



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**Análisis de los niveles de depresión, ansiedad y calidad de vida
relacionada con la salud en pacientes adultos con hemofilia**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A

María Aodet Rebolledo Mijangos

Directora: Dra. **Maricela Osorio Guzmán**
Dictaminadores: Dra. **Laura Evelia Torres Velázquez**
Lic. **Carlos Prado Romero**



Facultad de Estudios Superiores
IZTACALA

Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Estado de México, 2022.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

Introducción	1
1. Psicología de la salud	4
1.1 Antecedentes.....	4
1.2 Definición.....	5
1.3 Modelo biopsicosocial.....	6
1.3.1 Áreas de intervención en Psicología de la Salud.....	7
1.3.2 Estrategias de intervención en Psicología de la Salud.....	8
1.3.3 Modelos de intervención en salud desde el Modelo Biopsicosocial.....	9
2. Generalidades de la Hemofilia	16
2.1 Definición.....	16
2.2 Formas de transmisión.....	16
2.3 Epidemiología	19
2.3.1 Prevalencia mundial y nacional.....	19
2.4 Diagnóstico	19
2.4.1 Diagnóstico prenatal	19
2.4.2 Diagnóstico postnatal	20
2.5 Manifestaciones clínicas.....	21
2.6 Complicaciones y comorbilidades.....	22
2.7 Tratamiento	23
3. Depresión	26
3.1 Definición.....	26
3.2 Epidemiología	28
3.3 Investigaciones en hemofilia	29
3.4 Métodos de evaluación de la depresión	31
3.4.1 La entrevista.....	31
3.4.2 Escalas para medir la depresión.....	32
3.5 Tratamiento de la depresión	33
4. Ansiedad.....	35
4.1 Definición.....	35
4.2 Incidencia.....	36

4.3 Investigaciones en Hemofilia	36
4.4 Métodos de evaluación de la ansiedad.....	38
4.5 Abordaje psicológico de la ansiedad.....	39
5. Calidad de vida	40
5.1 Definición.....	40
5.2 Desarrollo del concepto	40
5.4 Métodos de evaluación de la calidad de vida.....	47
6. Análisis de los niveles de depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con hemofilia.....	49
6.1 Objetivos.....	49
6.1.1 Objetivo general.....	49
6.1.2 Objetivos específicos	49
6.2 Método	50
6.2.1 Participantes	50
6.2.2 Criterios de inclusión	50
6.2.3 Criterios de exclusión	50
6.2.4 Diseño de investigación.....	50
6.2.5 Instrumentos.....	51
6.2.6 Ambiente	52
6.2.7 Análisis de datos.....	52
6.2.8 Procedimiento.....	52
7. Resultados	53
7.1 Análisis comparativo	71
7.2 Análisis correlacional.....	75
7.3 Análisis cualitativo.....	77
8. Discusión y conclusiones	85
Referencias bibliográficas	97
Anexos.....	109
Anexo 1. Consentimiento informado.....	109
Anexo 2. Cuestionario de datos personales.....	110
Anexo 3. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) Zigmond y Snaith (1983).....	115
Anexo 4. World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF)	117

Agradecimientos

Agradezco, principalmente, a mis papás: Flossy y Francisco; los dos polos que impulsan y equilibran lo que soy, por sostenerme, inspirarme y acompañarme amorosamente en cada paso que doy, por ser ejemplos de superación y guiarme con la luz de su disciplina, perseverancia y humanidad.

También a Fátima y Rodrigo, por concederme su compañía y risas como refugio cuando los días naufragan en la cotidianidad.

Desde luego, a Enrique, por su apoyo incondicional y por ayudarme a mantener la fe con la esencia de su lealtad, anhelo y confianza.

Por último, a la Dra. Maricela Osorio y al Lic. Carlos Prado, por sembrar en mí la semilla del interés por la investigación, por sus enseñanzas y apoyo al darme oportunidades que marcaron mi vida académica e hicieron más enriquecedor mi paso por la FESI.

"Por un mundo donde seamos socialmente iguales, humanamente diferentes y totalmente libres."

Rosa Luxemburgo

Introducción

La hemofilia es un trastorno hereditario que afecta la producción de los factores de coagulación sanguínea VIII o IX (hemofilia tipo A y tipo B respectivamente) en los varones que la padecen, quienes pueden presentar diversas complicaciones que impactan, principalmente, en su salud física, y de forma secundaria, en su salud psicológica y en los demás ámbitos de su vida cotidiana.

En este sentido, es importante investigar a cerca de la hemofilia y cómo las distintas variables en torno al padecimiento, tales como: el tipo y grado de hemofilia, la presencia de complicaciones y comorbilidades, la percepción de apoyo, actividad física, entre otros, pueden afectar los niveles de depresión y ansiedad en los pacientes, repercutiendo a su vez, en sus niveles de calidad de vida.

Por consiguiente, el presente trabajo de investigación tiene como objetivo analizar los niveles de depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de pacientes con hemofilia de entre 18 y 67 años de la República Mexicana.

Ahora bien, en este escrito se desarrollan diferentes temáticas relacionadas con el padecimiento; en el primer capítulo se aborda la definición y desarrollo del concepto de psicología de la salud, ámbito desde el cual se realiza esta investigación, así como el modelo biopsicosocial y sus áreas, estrategias y modelos de intervención en salud, en las que los psicólogos se basan para trabajar con poblaciones, padecimientos y contextos específicos.

En el capítulo 2 se exponen las generalidades de la hemofilia, partiendo de su definición y señalando las formas de transmisión, así como la prevalencia a nivel nacional y

mundial, las formas de diagnosticarla de acuerdo con la edad del paciente, además de las manifestaciones clínicas, las posibles complicaciones y comorbilidades y los diferentes tipos de tratamiento empleados en la actualidad.

El capítulo 3 aborda la depresión, desde su definición hasta la epidemiología y las investigaciones previas realizadas en pacientes con hemofilia, así como los métodos de evaluación y tratamiento para este trastorno.

De manera similar, en el capítulo 4 se presenta la definición e incidencia de la ansiedad, las investigaciones llevadas a cabo en población con hemofilia, los métodos de evaluación y el abordaje psicológico de este trastorno.

Con respecto al capítulo 5, se puede encontrar la definición y desarrollo del concepto de calidad de vida, así como las investigaciones realizadas en el campo de las enfermedades crónicas y los métodos de evaluación.

Ahora bien, en el capítulo 6, se describe a detalle la metodología empleada para el desarrollo de esta investigación, tales como: los objetivos, los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, el diseño de la investigación y la descripción de los instrumentos empleados, además del ambiente en el cual se realizaron las entrevistas, el programa con el que se hizo el análisis de los datos y el procedimiento que se siguió, desde la selección de los participantes hasta la aplicación de los instrumentos mediante las entrevistas.

Más adelante, en el capítulo 7 se presentan los resultados obtenidos, comenzando por la presentación de las variables atributivas de los participantes, continuando con el análisis

comparativo, el análisis correlacional y, finalmente, el análisis cualitativo de la información en la que más enfatizaron los participantes, tomando en cuenta las 3 dimensiones del modelo biopsicosocial.

Por último, en el capítulo 8 se exponen la discusión y las conclusiones de la investigación, en el capítulo 9 las referencias bibliográficas y los anexos en el 10.

1. Psicología de la salud

En este capítulo se expone el ámbito de la psicología de la salud, profundizando en su definición y desarrollo, así como en el modelo biopsicosocial y las estrategias, áreas y modelos de intervención que pueden ser empleados por los psicólogos para trabajar con diversas poblaciones y problemáticas de salud.

1.1 Antecedentes

La psicología de la salud se ha desarrollado desde la década de los 70 y ha buscado dar solución a determinados problemas de salud pública y hacer frente a diversos desafíos del sector salud, tales como: a) las inconformidades con el modelo biomédico tradicional y sus limitaciones en las prácticas de salud, b) el fracaso de los sistemas sanitarios debido al pensamiento prohibitivo y descontextualizador de la salud y, c) la posibilidad de que variables sociales y psicológicas (creencias, conductas, emociones, actitudes, apoyo social, etc.) influyan en los problemas de salud, actuando como factores desencadenantes, facilitadores o moduladores del proceso salud-enfermedad (Hernández & Grau, 2005).

Ahora bien, en el desarrollo histórico de la psicología de la salud, se distinguen dos acontecimientos importantes; el primero de ellos se dio en 1974, cuando la Universidad de Minnesota sugirió el programa “Health-Care Psychology” para el doctorado en psicología, y el segundo se dio el mismo año en California, donde George Stone propuso un nuevo currículo en psicología, sugiriendo el concepto “Health Psychology” (Stone, 1990, en Hernández & Grau, 2005).

Un año después, en 1975, se propuso abrir una sección para la psicología de la salud en la División 18 (Psychologists in Public Service) de la APA (Rodin & Stone, 1987, en Grau

& Hernández, 2005); y en 1978, debido al gran crecimiento de los miembros de dicha sección, se creó la División 38 denominada “Health Psychology” en la APA, con Joseph D. Matarazzo como presidente (Matarazzo, 1980, en Hernández & Grau, 2005).

Es por lo anterior que diversos autores reconocen a los Estados Unidos como la cuna de la psicología de la salud entre 1978 y 1980 (Godoy, 1999, en Hernández & Grau, 2005).

1.2 Definición

De acuerdo con Matarazzo (1980, en Johnston, 1990), la psicología de la salud es un conjunto de aportaciones educativas, profesionales y científicas de la psicología como disciplina, dirigidas a la:

- Promoción y mantenimiento de la salud
- Prevención de enfermedades, en la que se pueden identificar tres niveles: primaria, secundaria y terciaria. La primera trata de modificar de manera anticipada las condiciones tanto sociales como ambientales y las conductas negativas de las personas, que podrían influir en su salud, además de promover conductas favorecedoras para la misma con el fin de evitar la aparición de futuras enfermedades. En caso de no haber podido prevenir la aparición de algún trastorno a través de la prevención primaria, se da lugar a la prevención secundaria, la cual se centra en el control de la enfermedad. Por último, la prevención terciaria trabaja con los trastornos que ya han llevado un proceso de tratamiento con el objetivo de prevenir recaídas y evitar complicaciones a largo plazo (Colegio Oficial de Psicólogos, 1996).
- Tratamiento de las enfermedades e identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas.

- Análisis y mejora del sistema sanitario, y formulación de políticas sanitarias, lo cual, según Londoño, Valencia y Vinaccia (2006), contribuye a la formación de un sistema de salud pública eficiente, fortaleciendo a su vez, acciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades en los niveles antes mencionados.

Por su parte, Piña y Rivera (2006) añaden que la psicología de la salud debe ser entendida como un campo de actuación en el que los profesionales de la psicología tienen los conocimientos y las competencias para realizar investigaciones acerca de cómo determinadas variables psicológicas influyen en la ejecución de comportamientos instrumentales de riesgo o de prevención, de manera que les permita llevar a cabo las funciones de prevención de enfermedades y promoción de la salud.

En este sentido, Sánchez-Sosa (1998) señala la importancia del análisis experimental de la conducta y del análisis contingencial en conjunto con el modelo psicológico de la salud biológica al momento de realizar investigaciones, pues generan saberes acerca de los principios del funcionamiento psicológico, los cuales, permiten diseñar intervenciones preventivas y terapéuticas con el objetivo de optimizar y/o mantener la salud de la población y mejorar su calidad de vida.

1.3 Modelo biopsicosocial

Hasta 1977, el modelo biomédico concebía a los problemas de salud crónicos en términos de variables biológicas conmensurables, reduciendo los fenómenos biológicos a procesos bioquímicos básicos (Osorio & Oblitas, 2006) , en ese mismo año, Engel propuso el modelo biopsicosocial como un modelo alternativo al biomédico, el cual señala la importancia de tomar en cuenta tanto a los factores biológicos, como a los psicológicos, sociales y

culturales, en el desarrollo de una enfermedad y en el tratamiento de la misma (Oblitas, 2008).

De manera que, el enfoque biopsicosocial a diferencia del biomédico, pone en evidencia el papel que juegan las variables psicológicas y sociales en la forma de concebir y tratar las enfermedades, dándole un enfoque a la salud y a la enfermedad como un proceso multicausal en el que influyen otras variables además de las orgánicas.

Este modelo muestra el impacto de los estilos de vida y conductas diarias poco saludables en la salud y la enfermedad, convirtiéndolos en una de las principales causas de muerte (Heman & Oblitas, 2005).

1.3.1 Áreas de intervención en Psicología de la Salud

El modelo biopsicosocial ha sido empleado en el abordaje de diversas problemáticas de salud y en la evaluación e intervención de poblaciones con diferentes edades, de acuerdo con Melamed y Siegel (1980), las áreas de intervención del psicólogo de la salud se dividen en ocho y se presentan a continuación:

1. Manejo del paciente: cuyo objetivo es aumentar la adherencia terapéutica y favorecer la readaptación conductual.
2. Manejo del dolor: para disminuir en lo posible las molestias ocasionadas y que el paciente realice sus actividades cotidianas.
3. Manejo pediátrico: que implica entrenamiento tanto al paciente como a sus padres, en el manejo de contingencias y desensibilización sistemática.

4. Desórdenes psicosomáticos en adultos: consiste en la retroalimentación para el control de algunos síntomas.
5. Pacientes psiquiátricos: se pretende la adaptación del paciente tanto a la institución como a su medio.
6. Rehabilitación: se centra en el establecimiento de nuevas conductas.
7. Pacientes geriátricos: enfocada a proporcionar repertorios sociales y a favorecer la independencia.
8. Prevención del estrés y reducción de factores de riesgo.

En este sentido, el trabajo del psicólogo abarca una amplia variedad de intervenciones que se pueden enfocar en dos grandes áreas, los padecimientos agudos y los padecimientos crónicos (Pérez & Moreyra, 2017).

1.3.2 Estrategias de intervención en Psicología de la Salud

De acuerdo con el Colegio Oficial de Psicólogos (1996), las estrategias de intervención que emplea el psicólogo en el ámbito de la salud pueden ser aplicadas a los pacientes o a sus familias, parejas y/o cónyuges en diversos contextos tales como: hospitales, clínicas de salud, organizaciones sanitarias, instituciones, centros educativos, agencias gubernamentales, entidades judiciales, empresas, entre otros y la elección de alguna de ellas dependerá de los objetivos y la problemática que se esté abordando (Barriga, León, Ballesteros & Medina, 2004; Belar & cols, 1987, en Osorio & Oblitas, 2006).

Así pues, desde el modelo biopsicosocial se puede emplear una gran variedad de técnicas de intervención, tales como: a) los procedimientos de entrenamiento en relajación, entre los que se encuentran: la relajación diafragmática, la relajación muscular progresiva y

el entrenamiento en relajación autógena, b) manejo de contingencias, c) modelamiento, d) la intervención en crisis, e) las asesorías de apoyo, f) la imaginación, que puede ser: imaginación guiada o desensibilización encubierta, g) educación e información, h) desensibilización sistemática, i) biorretroalimentación, j) estrategias cognitivas, tales como: la distracción y la reestructuración cognitiva, y k) el entrenamiento de habilidades y ensayo conductual (Amigo & Fernández, 1998, en Osorio & Oblitas, 2006).

1.3.3 Modelos de intervención en salud desde el Modelo Biopsicosocial

En el ámbito de la psicología de la salud desde el modelo biopsicosocial se han empleado diversos modelos que permiten explicar el proceso de salud enfermedad, desde la planificación y ejecución del cambio hasta el mantenimiento de la conducta, tomando en cuenta las valoraciones personales del cambio; a continuación, se presentan los 3 modelos más conocidos.

1.3.3.1 Modelo de Creencias en Salud

El modelo de creencias en salud parte del supuesto de que el comportamiento de los individuos se basa, principalmente, en el valor que la persona le atribuye a una meta específica y en la valoración que el sujeto hace de la probabilidad de que una conducta determinada le permita lograr esa meta (Moreno & Gil, 2003).

En el ámbito de la salud podría entenderse como la intención de prevenir la enfermedad o recuperar la salud y la creencia de que un determinado comportamiento saludable pueda evitar el desarrollo de la enfermedad o propiciar la recuperación de la salud (Maiman & Becker, 1974).

Ahora bien, de acuerdo con Rosenstock (1974) las dimensiones que conforman este modelo son: a) la susceptibilidad percibida, entendida como la valoración que hace cada individuo acerca de su vulnerabilidad para enfermar, b) la severidad percibida, en la que se toman en cuenta tanto de las consecuencias médico-clínicas como de las consecuencias sociales que tiene la pérdida de la salud, c) los beneficios percibidos, en la que el sujeto hace una valoración de la efectividad que tendrían las conductas a ejecutar para hacerle frente a la enfermedad y, d) las barreras percibidas, que dificultarían la ejecución de dicha conducta.

Así pues, es necesario tomar en cuenta que el resultado final dependerá de los valores que el sujeto asigne a cada dimensión del modelo, las cuales se manifestarán en forma de conductas ante la salud y/o enfermedad.

Finalmente, es importante señalar que, si el individuo no cuenta con las habilidades para hacer frente a la problemática, puede optar por alejarse psicológicamente mediante la ejecución de otras actividades que no proponen una solución, lo cual, puede llevarlo a una crisis de ansiedad que no le permite tomar decisiones concretas para la solución del problema (Rosenstock, 1974).

En la Figura 1, se muestran gráficamente las dimensiones que conforman el modelo de creencias en salud.

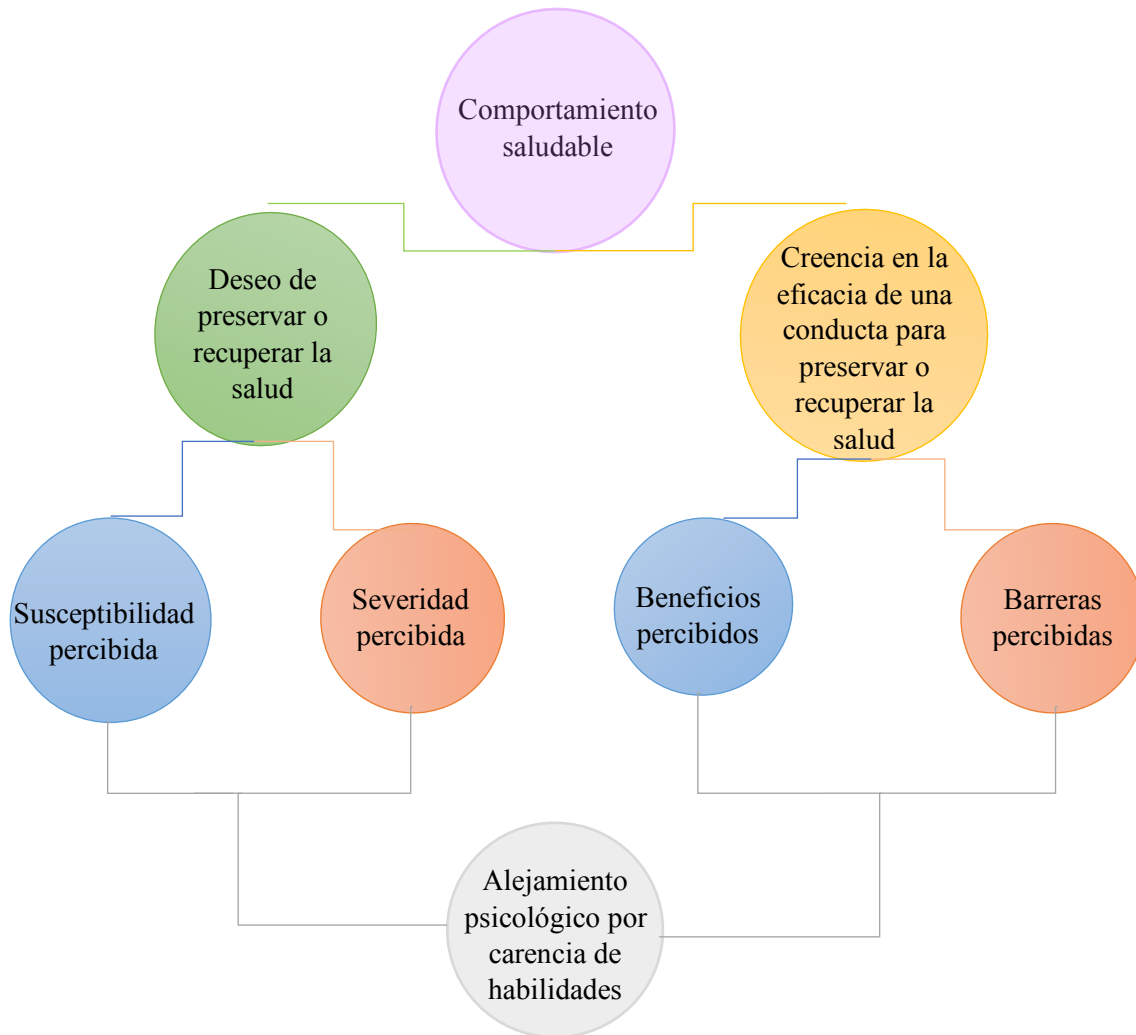


Figura 1. Representación gráfica del modelo de Creencias en Salud.
Fuente: Elaboración propia.

1.3.3.2 Modelo trans-teórico del cambio de conducta

El modelo trans-teórico del cambio de conducta (MT) parte de la consideración de que el cambio conductual es un proceso, de manera que las personas poseen diferentes niveles

de motivación y, considera la intervención de 5 variables: etapas de cambio, procesos de cambio, balance decisorio, tentación y autoeficacia (Prochaska & Velicer, 1997).

En las etapas de cambio se pueden encontrar las siguientes: 1) Precontemplación: en la que el sujeto no tiene la intención de ejecutar una determinada conducta para lograr el cambio; 2) Contemplación: en la que el individuo ya tiene la intención de cambiar, pero aún no se compromete, por lo que es probable que en los siguientes meses comience a intentarlo o bien, se mantenga en esta etapa por un periodo prolongado; 3) Preparación: en esta etapa, la persona ya está decidida a cambiar, se ha comprometido y lleva a cabo cambios pequeños, generalmente, en los siguientes 30 días comienza a ejecutar conductas concretas; 4) Acción: se llevan a cabo conductas objetivas durante uno y seis meses, generalmente los sujetos tienen una valoración alta sobre los beneficios del cambio y niveles altos de autoeficacia, sin embargo, esta etapa también es considerada inestable, debido a que hay grandes probabilidades de avanzar a la siguiente etapa o de sufrir recaídas; 5) Mantenimiento: en esta etapa, las personas trabajan en la prevención de recaídas durante un periodo de entre 6 y 24 meses; tienen menos tentaciones para regresar a las conductas modificadas y su autoconfianza para mantener el cambio logrado aumenta; y 6) Terminación: en esta etapa los individuos ya no tienen tentaciones relacionadas con la conducta modificada y presentan un 100% de confianza y autoeficacia.

Con respecto a los procesos de cambio, se hace referencia a las técnicas y estrategias cognitivas, afectivas, experienciales y conductuales que los sujetos llevan a cabo para modificar su comportamiento, las cuales propician y aceleran el alcance de los objetivos.

Por su parte, el balance decisorio refiere a la valoración que la persona hace de los beneficios y contras de modificar la conducta de riesgo, y la autoeficacia a la confianza que el individuo tiene en sí mismo para hacer frente a la situación sin recaer en las conductas de riesgo para su salud. Finalmente, la tentación es el deseo que el sujeto experimenta para ejecutar determinada conducta (Prochaska & Velicer, 1997).

En la Figura 2 muestra gráficamente el proceso del cambio conductual de acuerdo con el modelo trans-teórico del cambio de conducta.

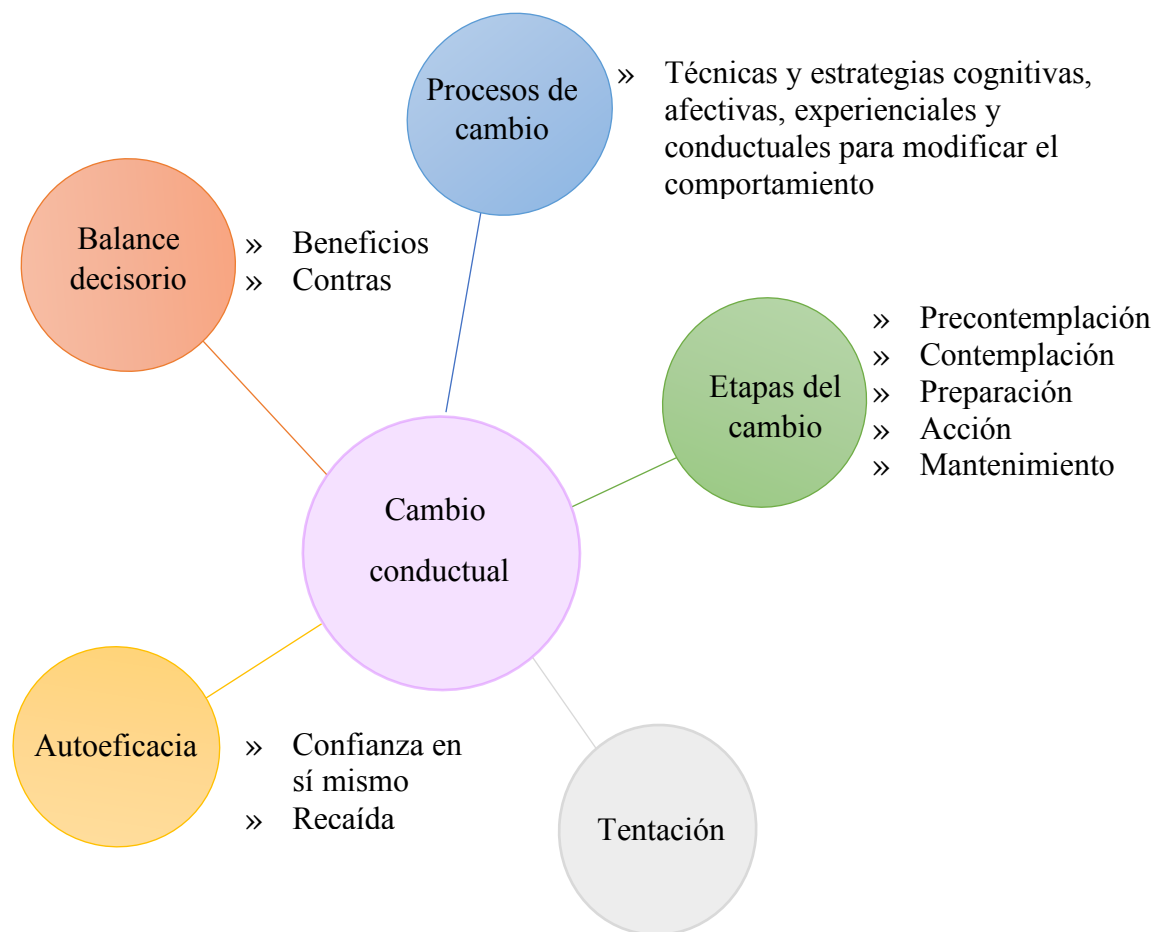


Figura 2. Representación gráfica del modelo trans-teórico del cambio de conducta.
Fuente: Elaboración propia.

1.3.3.3 Modelo de la conducta planeada

Este modelo establece que una conducta está en función de la intención del individuo, y se puede predecir si se evalúan determinados factores internos y externos al individuo, los cuales permiten, contextualizan y precisan la ejecución de la misma. Cabe mencionar que, desde este modelo, la intención se encuentra condicionada por tres factores: a) la actitud ante la acción -positiva o negativa-, b) la norma subjetiva, es decir, la percepción de aprobación o desaprobación por parte de las personas significativas para el paciente acerca de la conducta a ejecutar y c) la percepción de control, relacionado con la percepción de autoeficacia para conseguir un resultado final satisfactorio con base en los recursos con los que el individuo cuenta para ejecutar adecuadamente el comportamiento (Kautonen, Van Gelderen & Fink, 2015; Ang, Ramayah & Amin, 2015, en Regalado, Guerrero & Montalvo, 2017).

Hasta aquí se han expuesto los diversos modelos empleados desde la psicología de la salud, los cuales sirven para como base para comprender el proceso de salud enfermedad, específicamente en el caso de la hemofilia es conveniente conocer sus aspectos generales, pues permitirán vislumbrar las variables que intervienen en dicho proceso con estos pacientes.

En la Figura 3 se puede apreciar visualmente el modelo de la conducta planeada.

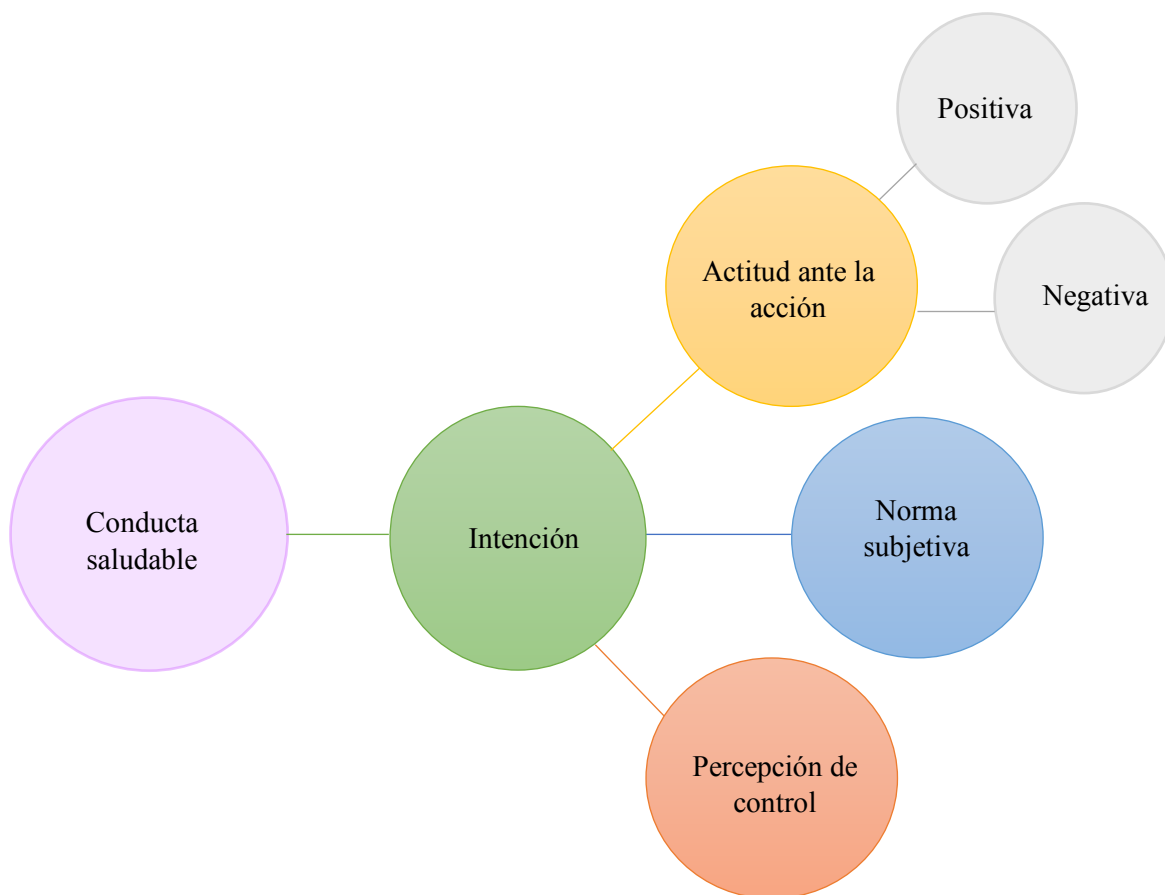


Figura 3. Representación gráfica del modelo de la Conducta Planeada.
Fuente: Elaboración propia.

2. Generalidades de la Hemofilia

A través de este capítulo se presentan los aspectos generales de la hemofilia, desde su definición, formas de transmisión y prevalencia nacional y mundial, hasta las formas de diagnosticarla según la edad del paciente, además de las manifestaciones clínicas de la enfermedad, las comorbilidades y complicaciones más comunes, así como los tipos de tratamiento disponibles actualmente.

2.1 Definición

La hemofilia, es un trastorno de coagulación hereditario ligado al cromosoma X, en donde se origina un sangrado anormal debido a la producción limitada o ausente de los factores de coagulación VIII (hemofilia tipo A) o IX (hemofilia tipo B) (Nieves, Tavera, Khoury & Castro, 2005).

Cabe señalar que, de la población total con hemofilia, el 80.43% padece hemofilia tipo A y el 15.88% tipo B, mientras que el 3.67% padece un tipo de hemofilia desconocido o no reportado (Federación Mundial de Hemofilia, 2018).

Además, la severidad del padecimiento se clasifica dependiendo de la cantidad de factor de coagulación en el torrente sanguíneo, de manera que, ambos tipos de hemofilia pueden ser clasificados como leve (5 a <40% del valor normal), moderada (1 a 5% del valor normal) o severa (<1% del valor normal) (Secretaría de Salud, 2017).

2.2 Formas de transmisión

De acuerdo con Pruthi, Lenting, van Mourik y Mertens (2005; 1998, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013) la hemofilia, se transmite genéticamente, además es recesiva

y está ligada al cromosoma X. Así pues, se puede decir que, las hijas de un varón con hemofilia serán siempre portadoras y los hijos de una mujer portadora, van a tener el 50% de probabilidad de heredar el padecimiento (Jayandharan, Srivastava & Srivastava, 2012, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013).

A continuación, en la Figura 4 se pueden observar los patrones de herencia genética de la hemofilia en hijos varones y mujeres tanto de madres y padres sanos como de madres portadoras y padres con hemofilia.

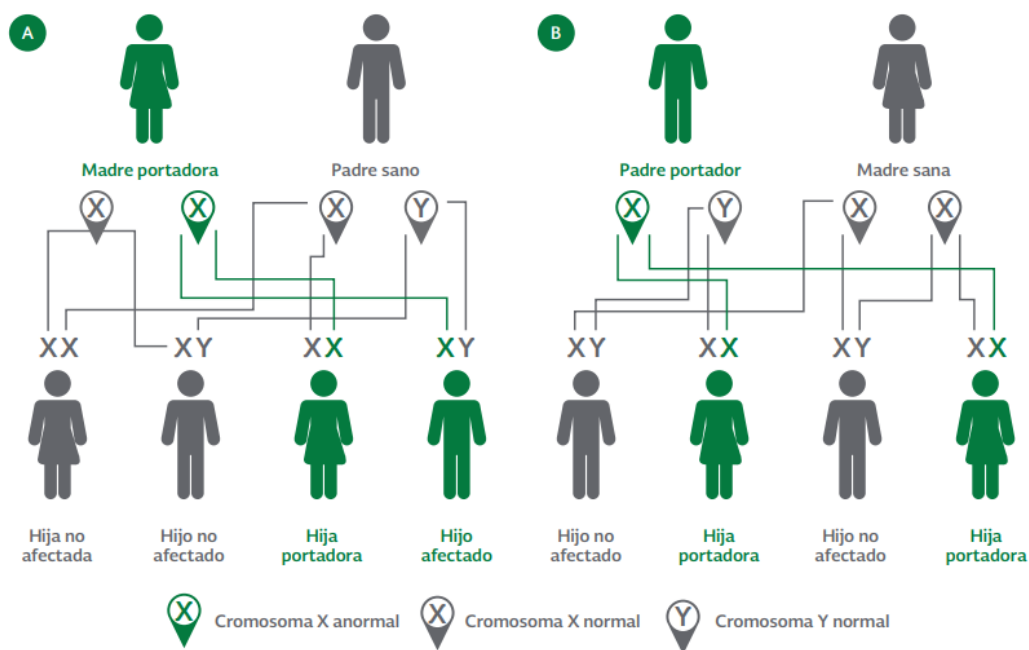


Figura 4. Patrones de herencia en hemofilia.

Fuente: Secretaría de Salud Pública (2016). *Reporte sobre hemofilia en México*.

Desde una perspectiva más específica, la Federación Mundial de Hemofilia (2012) refiere que en las células del cuerpo de las mujeres, uno de los dos cromosomas X se encuentra desactivado o apagado, este es un proceso aleatorio conocido como “lionización”; si el cromosoma desactivado es el que contiene el gen alterado, la célula producirá el factor

de coagulación de manera normal y, por el contrario, si el cromosoma apagado es el que contiene el gen normal, la célula no producirá el factor de coagulación o el que produzca no funcionará correctamente.

De manera que, al poseer un gen normal y otro alterado, las mujeres portadoras tendrán el 50% de probabilidad de transmitir el gen alterado a cada hijo; como ya se mencionó, los varones que lo hereden tendrán hemofilia y las mujeres serán portadoras.

Cabe mencionar que, se identifican dos tipos de portadoras: obligadas y probables. Las primeras son aquellas que heredaron el gen de la hemofilia por parte de su padre y pueden identificarse mediante un historial familiar detallado. Se puede decir que, las portadoras obligadas son: a) todas las hijas de un padre con hemofilia, b) madres de un hijo con hemofilia y que tienen, por lo menos, otro familiar con hemofilia, c) madres de un hijo con hemofilia y que tienen otro familiar que es portadora y d) madres de dos o más hijos con hemofilia.

Por su parte, las portadoras probables son: a) todas las hijas de una mujer portadora, b) madres de un hijo con hemofilia que no tienen otros familiares que sean portadoras o que tengan hemofilia, c) familiares de una mujer portadora.

En relación con esto, a las mujeres que tienen del 40% al 60% de la cantidad normal de factor de coagulación sanguínea que presentan hemorragias atípicas se les denomina portadoras sintomáticas (Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

2.3 Epidemiología

2.3.1 Prevalencia mundial y nacional

De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia (2018), a través del Sondeo Mundial Anual del 2017, se registraron 196,706 casos de hemofilia a nivel mundial.

Además, se encontró que 113 países tuvieron casos registrados de hemofilia tipo A, el total de pacientes identificados fue de 158,225, de los cuales el 90.18% eran varones (142,702), el 3.080% mujeres (4,874) y el 5.55% con el sexo no identificado (8,789).

Con respecto a la hemofilia tipo B, 112 países registraron un total de 31,247 pacientes identificados, de los cuales 87.77% eran varones (27,427), 5.069% mujeres (1,584) y 5.55% de sexo desconocido (1,736).

Finalmente, es importante señalar que se registró un total de 7,234 casos con un tipo de hemofilia desconocido o no reportado (Federación Mundial de Hemofilia, 2018).

Por su parte, el Sondeo Mundial Anual, en México en el año 2017 registró un total de 5,759 casos, 4,720 de hemofilia tipo A, 699 de hemofilia tipo B y 340 casos con el tipo de hemofilia desconocido (Federación Mundial de Hemofilia, 2018).

2.4 Diagnóstico

2.4.1 Diagnóstico prenatal

Es importante tener conocimientos acerca de los antecedentes familiares de hemofilia, ya que esto permitirá reconocer a los posibles recién nacidos que se pudieran ver afectados. Una vez identificados, se pueden emplear técnicas intrauterinas para diagnosticar el padecimiento, una de ellas es el muestreo de vellosidad coriónica o de líquido amniótico, la

cual permite evaluar la actividad del factor VIII de coagulación sanguínea (Wapner, 2005, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013).

De igual manera, los antecedentes familiares permiten diagnosticar a las portadoras obligadas; para este fin, existe un diagnóstico genético basado en dos tipos de estudios: a) los directos a través de los cuales se puede identificar la mutación que causa la hemofilia, y b) los indirectos: que emplean marcadores polimórficos intra o extragénicos para analizar su ligamiento al gen de la hemofilia, los cuales permiten hacer una distinción entre los cromosomas sanos y el mutado en las mujeres portadoras (Lavaut, 2014).

2.4.2 Diagnóstico postnatal

De manera general, se considera necesario contar con el historial clínico de los antecedentes familiares, así como información puntual sobre los tipos y patrones de sangrado del paciente. Con respecto al estudio de laboratorio, es comúnmente utilizada la biometría hemática, y entre las pruebas de coagulación, se encuentran el tiempo de protrombina y el tiempo de sangrado (Jennings, Woods, Kitchen, Walker & Preston, 2009, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013).

Por su parte, Mendoza, et. al. (2018), señalan que, uno de los principales indicios del padecimiento, son los antecedentes familiares, de forma más específica, los antecedentes maternos de hemofilia o eventos hemorrágicos espontáneos o desproporcionados (hemorragias en las articulaciones, hemorragias sin relación con el grado del trauma - subdérmica, intracerebral-, hematuria y hemorragia debidas a extracciones dentales o trauma dentario).

Así pues, las pruebas sugeridas son: hemograma completo con plaquetas, lámina periférica, tiempo de protrombina (TP) y el tiempo de tromboplastina parcial activada (TTPa), y en caso de encontrar un TTPa prolongado, se aconseja llevar a cabo una prueba de mezcla con pools de plasma normal.

Finalmente, la prueba confirmatoria se dará cuando la cuantificación de la actividad de los factores VIII (hemofilia tipo A) y IX (hemofilia tipo B) resulte menor al 40% (Mendoza, et al., 2018).

2.5 Manifestaciones clínicas

De acuerdo con Secretaría de Salud Pública (2016) las manifestaciones más frecuentes son:

- Hemorragias en articulaciones: también son denominadas hemartrosis, y es la presencia de sangre dentro de una articulación, la cual puede ser generada por un traumatismo o surgir de manera espontánea.
- Hemorragias musculares: El sangrado muscular representa un peligro para la vida de los pacientes por la concentración de sangre que se acumula, principalmente en músculos grandes.

Cabe mencionar que son generados por un traumatismo o de manera espontánea, y posteriormente se presenta un espasmo o contractura muscular, lo cual restringe el movimiento y provoca dolor.

- Hemorragia en el sistema nervioso central: este tipo de hemorragias se presentan del 2 al 2.5% de los eventos. Además, presentan síntomas como dolor de cabeza y cuello, somnolencia, cambios de conducta, vómito, convulsiones, visión doble, pérdida de movilidad y hasta estados de coma.

Es importante mencionar que, las hemorragias ponen en riesgo la vida del paciente, por lo que son consideradas y deben ser tratadas como emergencias médicas (Mansouritorghabeh, 2015, en Osorio, López & Prado, 2020).

2.6 Complicaciones y comorbilidades

Partiendo de la diferencia entre una comorbilidad y una complicación, Fied, Ferrucci, Darer, Williamson y Anderson (2004, en Ávila, 2007), señalan que la primera de ellas hace referencia a la presencia simultánea de dos o más enfermedades en un individuo, mientras que una complicación es una condición adquirida después del comienzo de una enfermedad, la cual, generalmente contribuye en el tratamiento del paciente y la duración de su hospitalización en determinados casos (Canadian Institute for Health Information, 1994, en Ávila, 2007).

En este sentido, Amador-Medina y Vargas-Ruíz (2013) señalan que la principal comorbilidad a la que se pueden enfrentar los pacientes con hemofilia son las infecciones adquiridas a través de transfusiones sanguíneas.

Referente a las complicaciones, se encuentran los pseudotumores, la artropatía hemofílica y el desarrollo de inhibidores.

Con respecto a los pseudotumores o hematomas encapsulados, Rodríguez-Merchan (1995, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013), señala que se dan únicamente del 1 al 2% de los pacientes graves, y las zonas en las que se presentan de manera más frecuente son los huesos, músculos y tejidos blandos.

Por su parte, Dolan, Solimeno, López-Carbarcos y Hill (2009; 2010; 2012; 2014) mencionan que las artropatías hemofílicas, son un tipo de complicaciones musculoesqueléticas caracterizadas por una inmovilización parcial, atrofia muscular, alteraciones de la propiocepción y repercusiones al caminar cuando se presenta en algún miembro inferior, además, en algunos casos, se pueden presentar deformidades angulares.

Por último, Wight y Paisley (2003, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013), refieren que los inhibidores son aloanticuerpos que actúan en contra de los factores VIII o IX de coagulación, estos se han desarrollados hasta en el 30% de los pacientes con hemofilia tipo A de grado severo y en el 5% de los pacientes con hemofilia tipo B.

2.7 Tratamiento

Con respecto al tratamiento médico, es importante mencionar que los pacientes pueden hacer uso de dos tipos de concentrados de factores, los cuales son clasificados según su origen, el primero de ellos son los derivados del plasma, que pueden ser obtenidos mediante la sangre total o por aféresis; y los obtenidos de forma recombinante, los cuales pueden ser:

- a) de primera (estabilizados con albúmina humana)
- b) segunda (estabilizados con sacarosa y utilizados solo con albúmina en el cultivo celular, pero no en el producto final)
- c) o tercera generación (que no tienen proteínas humanas o animales en ningún paso de la producción) (Quintana-González & Martínez-Murillo, 2007, en Amador-Medina & Vargas-Ruíz, 2013).

De igual manera, es importante señalar que, la administración del tratamiento puede ser:

1. A demanda: en el que se proporciona el factor deficiente en el momento en el que se presenta una hemorragia (en una a dos horas después del inicio del

sangrado), el procedimiento puede ser llevado a cabo en el domicilio del paciente o en una institución hospitalaria.

2. Profilaxis: el cual tiene el objetivo de disminuir la frecuencia y gravedad de los sangrados suministrando el factor suficiente 2 a 3 veces por semana, aunque no se presente un evento hemorrágico (Esparza-Flores, 2005).

Otro tratamiento que se puede emplear es la terapia genética, en la que se transfiere material genético nuevo a las células del paciente a través de técnicas de biología molecular, con el fin de reemplazar un gen defectuoso (Bermeo, Silva, Fonseca & Restrepo, 2007).

Ahora bien, es importante mencionar que, para atender a todas las necesidades que demanda este padecimiento, es preciso recibir un tratamiento integral que complemente al tratamiento médico, dentro del cual colaboren diversos profesionales de manera multidisciplinaria.

En este sentido, la Federación Mundial de Hemofilia (2012), señala la necesidad de contar con:

- Médicos con experiencia en el área de hematología.
- Enfermeras que sean el primer contacto de los pacientes con un problema agudo o que necesiten seguimiento, que sea capaz de evaluar y aplicar el tratamiento inicial cuando sea necesario, así como transmitir este conocimiento tanto a los pacientes como a la familia.
- Especialistas musculoesqueléticos que puedan hacerse cargo tanto de actividades preventivas como de tratamiento.
- Especialistas de laboratorio.

- Odontólogos.
- Genetistas.
- Psicólogos que indaguen en los recursos de los que disponen los pacientes, así como los riesgos y problemas de su vida cotidiana (principalmente aquellos referentes a las hemorragias), los cambios correspondientes a las diferentes etapas del crecimiento del paciente y orientación específica sobre los peligros de tener otro hijo que pueda resultar afectado por la enfermedad, así como las opciones con las que cuentan.

Es importante mencionar que, entre otros avances en la atención de la hemofilia, la implementación de programas de atención integrales ha beneficiado a la población mundial de personas con este padecimiento pues se ha demostrado un aumento en las expectativas de vida para los mismos (Rosendaal, Smit & Briet, 1991, en Dolan, 2011).

En este sentido, se estima que, en México, los pacientes con hemofilia leve y moderada tienen una expectativa de vida de 75 años, y los pacientes con hemofilia grave presentan una mortalidad 2.68 veces superior a la de la población general (Secretaría de Salud Pública, 2016).

Una vez revisadas las generalidades de la hemofilia y tomando en cuenta que se encuentran diversas implicaciones a la vida de los pacientes, las cuales pueden ser factores de importancia para el desarrollo de un trastorno del estado de ánimo, se abordará el tema de la depresión.

3. Depresión

En este capítulo se aborda la temática de la depresión, partiendo por su definición y exponiendo la epidemiología e investigaciones realizadas previamente en pacientes con hemofilia, además de los métodos de evaluación y el abordaje psicológico para este trastorno.

3.1 Definición

La depresión es un trastorno que afecta el estado anímico de las personas, el cual puede tener diversas causas, tales como: experiencias de vida relacionadas con pérdidas o incapacidad para hacerles frente, por efecto secundario de algún medicamento, trastornos físicos o médicos o por cambios químicos cerebrales.

Un aspecto a resaltar, es que los síntomas no son iguales para todos los individuos, sin embargo, gran parte de las personas, suelen dejar de interesarse por sus actividades cotidianas, tienen sensaciones de fatiga y lentitud, sentimientos de culpa, inutilidad o desesperanza, problemas de concentración, aumento o disminución del apetito o de peso, trastornos del sueño, disminución del deseo sexual, pensamientos negativos sobre sí mismo e incluso ideación suicida, entre otros (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1983; Ellis & Grieger, 1981; 1990).

Ahora bien, las características conductuales de este trastorno se relacionan con la disminución en la frecuencia de las conductas como consecuencia de la pérdida de reforzadores positivos, o bien, a la pérdida en la efectividad de dichos reforzadores, cabe señalar que, las pérdidas podrían ser consecuencia de una combinación de factores ambientales e intrapersonales (Kessler, 1997, en Piqueras, Martínez, Ramos, Rivero, García & Oblitas, 2008).

Por su parte, las características cognitivas, están relacionadas con la forma en la que el individuo interpreta los acontecimientos de su vida (Seligman, 1981).

Otro aspecto importante de la depresión es que puede ser clasificada en tres niveles:

1. Sintomatológico: caracterizado por tristeza, sentimientos de culpa, falta de autoestima y pérdida del interés.
2. Sindrónico: en este nivel, además de la tristeza, se presentan síntomas tales como: sensación de cansancio, problemas de sueño o apetito, irritabilidad, falta de concentración, sensación subjetiva de malestar e impotencia ante las exigencias de la vida, así como, síntomas de tipo cognitivo y somático (Alberdi, Taboada, Castro & Vázquez, 2006; APA, 2002; OMS, 2012, en Osorio-Guzmán, Gutiérrez-González, Bazán-Riverón, Núñez-Villegas & Fernández-Castillo, 2017).
3. Nosológico: es un trastorno depresivo que no es consecuencia de otra condición o trastorno (Vázquez, Hernangómez, Hervás & Nieto, 2005, en Osorio-Guzmán, Gutiérrez-González, Bazán-Riverón, Núñez-Villegas & Fernández-Castillo, 2017).

De manera más específica, se encuentran algunos factores que propician la depresión en hombres, tales como: baja capacidad de solución de problemas, un estilo de afrontamiento evitativo dirigido a aliviar la emoción, niveles altos de estrés con poco apoyo y constante sensación de culpabilidad, los cuales no permiten que el varón comprenda y solucione los problemas que se le presentan, impidiendo una adecuada adaptación a las situaciones estresantes que se presentan en su vida (Carver & Connor-Smith, 2010; Gómez & Aclaren, 2006; Hernángomez Criado, 2012, en Londoño & González, 2016).

3.2 Epidemiología

La depresión es considerada como una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial afectando a 350 millones de personas. En este sentido, se ha encontrado que las personas que padecen depresión pierden 2.7 días más de trabajo que las que padecen otras enfermedades crónicas (Kessler, Angermeyer, Anthony, DE Graaf, Demyttenaere, Gasquet, 2007; Lara, Medina-Mora, Borges & Zambrano, 2007, en Berenzon, Lara, Robles & Medina-Mora, 2013).

En México, durante el 2017, 32 millones de personas mayores de 12 años, reportaron haber experimentado sentimientos de depresión, específicamente el 70.7% de los hombres mencionaron sentirse deprimidos alguna vez al año, además, es la novena causa de pérdida de años de vida por discapacidad para los varones (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2017; González-Pier, Gutiérrez-Delgado, Stevens, Barraza-Lloréns, Porrás-Condey, Carvalho, Loncich, Dias, Kulkarni, Casey, Murakami, Ezzati, & Salomon, 2007, en Berenzon, Lara, Robles & Medina-Mora, 2013).

En este sentido, en la Entrevista Nacional de Comorbilidad realizada con población mexicana, se encontró que los hombres de entre 45 y 54 años son más vulnerables a padecer depresión con una prevalencia del 9.8% a padecerla a lo largo de la vida (Rafful, Medina-Mora, Borges, Benjet & Orozco, 2012, en Londoño & González, 2016).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (2018), señala que la depresión puede convertirse en un problema de salud más severo, principalmente cuando tiene una duración prolongada y es de intensidad moderada o grave, influyendo negativamente en las actividades tanto laborales, como escolares y familiares de las personas que la padecen.

Además, existen cifras muy altas de recaídas, de acuerdo con Kessler et al., (1997, en Vázquez, Hervás, Hernangómez & Romero, 2010), el 75% de los pacientes presentará, por lo menos, un segundo episodio de depresión durante su vida.

Asimismo, Frenk, Lozano y González (1999, en Belló, Puentes-Rosas, Medina-Mora & Lozano, 2005), señalan que la depresión es una de las cuatro enfermedades más discapacitantes, siendo la esquizofrenia, el trastorno obsesivo-compulsivo y el alcoholismo las otras tres.

Finalmente, es importante mencionar que, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2019) a nivel mundial, hay 264 millones de personas que padecen depresión y síntomas de ansiedad, lo cual tiene fuertes consecuencias económicas, pues se estima que estos trastornos, cuestan US\$1 billón anuales en pérdidas de productividad.

3.3 Investigaciones en hemofilia

De acuerdo con Osorio, Marín, Bazán y Ruíz (2013, en Osorio, Herrera & Bazán, 2016) el diagnóstico de una enfermedad crónica trae consigo cambios en todos los ámbitos de la vida del paciente, lo cual tiene implicaciones psicológicas y sociales.

Además, un trastorno depresivo altera el curso normal de la vida diaria produciendo dolor en los pacientes y en sus cuidadores, tales como: dolor abdominal y lumbar, cefalea y dolor sin localización precisa, síntomas reportados hasta por el 76% de pacientes con depresión (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009; Ruiz, Colín, Corlay, Lara & Dueñas, 2007, en Osorio, Herrera & Bazán, 2016).

Ahora bien, diversas investigaciones han evidenciado que los hombres presentan dificultades para reconocer los síntomas de la depresión y, si lo hacen, no solicitan apoyo social ni sanitario, de manera que emplean mecanismos de escape tales como el consumo de drogas o el suicidio (Haefel et al., 2007; Instituto Nacional de Medicina Legal y Forense, 2013; Merikangas et al., 2011; Mittendorfer-Rutz, 2006; Troister & Holden, 2010, en Londoño & González, 2016).

En el caso específico de la hemofilia, se han realizado investigaciones tales como: el estudio de Martínez, Sierra, Castillo, Loy y Almagro (2002) quienes realizaron una segunda evaluación a un grupo de 19 adultos con hemofilia (la primera evaluación había sido realizada en la infancia de los participantes), analizando el conocimiento sobre la enfermedad, el perfil psicopatológico, los aspectos psicosociales y sus características de personalidad; encontrando que el perfil psicopatológico de los participantes es característico de personas con depresión, inseguridad, dificultad para expresar sus sentimientos, necesidad de afecto y tristeza.

De manera similar, Muñoz, Ambriz, Rodríguez, Quintana y Martínez (1990) realizaron una investigación en la que evaluaron los niveles de depresión en una muestra de 32 pacientes con hemofilia de entre 16 y 60 años mediante el Inventario Multifásico de la Personalidad Minnesota (MMPI), encontrando que 2 pacientes presentaron ausencia de depresión, 19 depresión media, 7 moderada y 4 profunda. De los cuales, el grupo de 16 a 25 años presentó niveles de depresión no significativos (ausencia de depresión y depresión media) y el grupo de 26 a 60 años presentó niveles de depresión significativos (moderado y severo), además, concluyen que la muestra de pacientes que participaron en el estudio tiene una gran capacidad de adaptación al trastorno depresivo.

3.4 Métodos de evaluación de la depresión

3.4.1 La entrevista

Uno de los principales métodos empleados en la psicología para la evaluación de la depresión es la entrevista, la cual tiene como propósito recopilar datos mediante autoinformes del evaluado; algunos de sus objetivos pueden ser:

- investigar características de la persona, estrategias, incidentes críticos, habilidades, competencias del evaluado
- datos biográficos
- analizar los aspectos motivacionales, intereses y competencias
- indagar sobre el conocimiento que posee un experto cuando resuelve problemas de su competencia,
- asesorar y comunicar a pacientes los resultados de cualquier proceso evaluativo (Silva, 1993, en Fernández-Ballesteros, 2013).

Ahora bien, de acuerdo con Morga (2012), se pueden encontrar diferentes tipos según la forma en que se conduce la entrevista y la forma en la que estén estructuradas las preguntas:

1. Entrevista estructurada o cerrada: las preguntas se diseñan previamente a la ejecución de la entrevista y el entrevistador no debe preguntar nada que se encuentre fuera del cuestionario.
2. Entrevista semi estructurada: el entrevistador cuenta con una guía de preguntas, sin embargo, puede omitir algunas o incluso plantear cuestiones que considere relevantes conforme se desarrolle la entrevista.

3. Entrevista abierta o no estructurada: el entrevistador no sigue un guion, por lo que puede avanzar o retroceder en función de su propósito, además, el entrevistado es libre de tratar los temas que considere más relevantes.

3.4.2 Escalas para medir la depresión

Los inventarios, escalas y cuestionarios son útiles para complementar la información obtenida mediante la entrevista u otras técnicas de recolección de datos, a continuación, se presentan algunos instrumentos para medir la depresión reportados en la literatura (Piqueras, Martínez, Ramos, Rivero, García & Oblitas, 2008; Ruíz, Díaz & Villalobos, 2012).

Tabla 1

Inventarios, escalas y cuestionarios de evaluación para la depresión.

Nombre de la escala	Autor(es)
Inventario de depresión de Beck	Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh (1961).
Escala de Hamilton para la Depresión	Hamilton (1960).
Escala de Depresión Cardíaca	Hare y Davis (1996).
Beck Hopelessness Scale	Beck y Steer (1988).
Beck Scale for Suicide Ideation	Beck, Kovacs y Weissman (1979).
Dysfunctional Attitudes Scale	Beck, Brown, Steer y Weissman (1991).
Automatic Thoughts Questionnaire	Hollon y Kendall (1980).

Fuentes: Piqueras, R. J., Martínez, G. A., Ramos, L. V., Rivero, B. R., García, L. L., & Oblitas, G. L. (2008). Ansiedad, depresión y salud. *Suma Psicológica*, 15(1), 43-73. Ruíz, F. M., Díaz, G. M., & Villalobos, C. A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. Bilbao, España: Desclée.

De los instrumentos anteriores, el Cuestionario de Pensamientos Automáticos y la Escala de depresión Cardíaca son los que presentan mayor confiabilidad, con un Alpha de 0.95 y 0.90 respectivamente (Mera-Rosales, Hernández-Pozo, Gómez-Reséndez, Ramírez-Guerrero & Mata-Mendoza, 2012; Hare & Davis, 1996). Seguidos del Inventario de Depresión de Beck, que tiene un Alpha de 0.88 (Beck, Steer & Bown, 2006) y de la Escala de Hamilton para la Depresión $\alpha = 0.87$ (Torres-Lagunas, Vega-Morales, Vinalay-Carrillo, Arenas-Montaña & Rodríguez-Alonzo, 2015).

Finalmente, se encuentran: la Escala de Actitudes Disfuncionales ($\alpha = 0.84$), la Escala de Desesperanza de Beck ($\alpha = 0.78$) y la Escala de Ideación Suicida de Beck ($\alpha = 0.76$) (Sanz & Vázquez, 1993; Mikulic, Cassullo, Crespi & Marconi, 2009; Osnaya & Pérez, 2012).

3.5 Tratamiento de la depresión

La depresión puede ser tratada desde diversos enfoques, Freemantle, Anderson y Young (2000, en Álvarez & García, 2001) aluden a tres tipos de tratamientos farmacológicos: los antidepresivos tricíclicos, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los atípicos y tetracíclicos.

Por otro lado, se encuentran las terapias psicológicas, entre las que destacan por su eficacia:

- a. terapia de conducta, con procedimientos tales como: 1) programa de Actividades agradables, 2) entrenamiento en habilidades Sociales, 3) curso para el afrontamiento de la depresión, 4) Terapia de Autocontrol, 5) Terapia de Solución de Problemas, y 6) Terapia Conductual de Pareja (Lewinsohn & Gotlib, 1995; Lewinsohn, Hoberman, Teri & Hautzinger, 1985; Rehm, 1977;

Nezu, 1987; Beach & O'Leary, 1992; Jacobson, Dobson, Fruzzetti, Schmaling & Salusky, 1991, en Álvarez & García, 2001).

- b. terapia cognitiva o cognitivo-conductual, en la que se estructura un proceso terapéutico de 15 a 25 sesiones con un enfoque principalmente psicoeducativo que busca la modificación de las conductas y las cogniciones del individuo (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979;1983; Sacco & Beck, 1995, en Álvarez & García, 2001).

Una vez abordados los aspectos generales de la depresión, y en función de la relación que tiene con la ansiedad, así como la prevalencia que existe en hombres, es necesario revisar el tema de la ansiedad, con un énfasis en pacientes con enfermedades crónicas.

4. Ansiedad

A lo largo de este capítulo se expone la definición e incidencia de la ansiedad, así como las investigaciones previas enfocadas en pacientes con hemofilia y los métodos de evaluación y tratamiento para este trastorno.

4.1 Definición

La ansiedad es entendida por Clark y Beck (1999, 2012, en Díaz & De la Iglesia, 2019) como un sistema de respuesta conformada por 4 dominios: conductual, fisiológico, afectivo y cognitivo, los cuales se activan cuando el individuo anticipa acontecimientos o circunstancias inadvertidas e incontrolables que ponen en riesgo sus intereses vitales. Además, sostienen que, en este tipo de trastornos, el individuo sobreestima las probabilidades de que suceda una desgracia y la severidad de esta.

Cabe mencionar que, las características cognitivas de la ansiedad son la preocupación, hipervigilancia, anticipación, inseguridad, temor, sensación de pérdida de control y la percepción de fuertes cambios fisiológicos (Piqueras, Martínez, Ramos, Rivero, García & Oblitas, 2008).

Con respecto a las sensaciones somáticas de la ansiedad, se encuentran: aumento en la tensión muscular, mareos, sudoración, palpitaciones, desmayos, taquicardias, temblores, molestias digestivas, aumento de la frecuencia urinaria y diarreas (Guía de práctica clínica, 2010).

4.2 Incidencia

De acuerdo con Sullivan, Daly y O'Donovan (2012, en Rentería, 2018) el trastorno de ansiedad es el más recurrente a nivel mundial, afectando a un 28% de la población.

Ahora bien, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud Mental, un 18% de la población mexicana de entre 15 y 64 años padece algún trastorno anímico como depresión, ansiedad o alguna fobia; específicamente, se reporta un 0.9% de la población que padece ansiedad generalizada y, resulta importante prestar especial atención a estos porcentajes pues, este tipo de trastornos, son los principales factores de riesgo para el suicidio y otras lesiones autoinfligidas (heridas, quemaduras, intoxicaciones o cortaduras) (Medina-Mora, Borges, Benjet & Lara, 2007, en Rentería, 2018).

En este sentido, Alonso y colaboradores (2018), encontraron una prevalencia del 10% en una muestra de 51,500 individuos de 21 países diferentes, de los cuales, únicamente el 27.6% recibió tratamiento, lo cual resulta alarmante debido a que la ansiedad está asociada a una discapacidad significativa en los casos crónicos.

Finalmente, es importante señalar que, los trastornos de ansiedad generalizada, el trastorno de pánico y de estrés postraumático, tienden a aparecer en personas de entre los 24 y 50 años.

4.3 Investigaciones en Hemofilia

Se han realizado diversas investigaciones sobre la ansiedad dentro del área de las enfermedades crónicas, específicamente en el estudio de la hemofilia se pueden encontrar publicaciones tales como la investigación realizada por Silva y Uribe (2016), quienes

analizaron las variables de conducta de enfermedad en una muestra de 27 pacientes colombianos con Hemofilia A de entre 19 y 55 años con dolor crónico y sin dolor crónico, encontrando una relación entre el dolor crónico y la ansiedad asociada a la experiencia de la enfermedad y la sensación de dolor crónico, manifestando temor a la posibilidad de desarrollar alguna comorbilidad o complicación.

Por su parte, Batt, Recht, Cooper, Lyer y Kempton (2017) hallaron una asociación entre niveles bajos de CVRS, dolor (crónico y agudo) y desempleo, con ansiedad y depresión autoinformada en una muestra de 381 pacientes estadounidenses con hemofilia.

Resultados similares se obtuvieron en una investigación realizada con población iraní, en donde se emplearon el Haem-A-QoL para evaluar la CVRS y el DASS para evaluar la depresión, ansiedad y estrés en 120 pacientes con hemofilia, de los cuales 64.4% presentó niveles de leve a extremadamente severos de ansiedad, además, encontraron que los pacientes con niveles más altos de CVRS presentaron menores niveles de ansiedad, estrés y depresión (Rambod, Sharif, Mozalem, Zhair & von Mackensen, 2018).

Por último, en el estudio realizado por Wiktop, Lambing, Nichols, Munn, Anderson y Tortella (2019) donde analizaron la interrelación entre la ansiedad, depresión, dolor y la adherencia al tratamiento en 200 pacientes con hemofilia de Estados Unidos, se encontró que 184 participantes informaron síntomas de ansiedad (evaluados con el GAD-7), de los cuales el 13% reportaron síntomas de moderados a severos y el 74% de estos últimos informó recibir tratamiento a demanda.

Asimismo, más de la mitad de los participantes que reportaron síntomas de ansiedad, informaron no tener un diagnóstico previo y de los 81 pacientes que reciben tratamiento de

factor de coagulación a demanda, el 94% presentó, al menos, un síntoma de ansiedad en el GAD-7.

Finalmente, se encontró que los pacientes que presentaban mayores niveles de ansiedad también presentaban niveles altos de depresión, además, reportaban experimentar mayores niveles de dolor crónico y menor adherencia al tratamiento.

4.4 Métodos de evaluación de la ansiedad

Al igual que en la evaluación de la depresión, en el caso de la ansiedad se puede hacer uso de diferentes inventarios, escalas o tests, de acuerdo con Piqueras, Martínez, Ramos, Rivero, García y Oblitas (2008) y Ruíz, Díaz y Villalobos (2012), los más empleados son los siguientes:

Tabla 2

Inventarios, escalas y tests de evaluación para la ansiedad.

Nombre de la escala	Autores
Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo	Spielberger et al., (1970).
Escala de Ansiedad de Hamilton	SCL-90-R, Derogatis (1983).
Listado de 90 Síntomas de Derogatis	HARS; Hamilton (1959).
Irrational Beliefs Test	Calvete y Cardeñoso (1999).
Rational Behavior Inventory	Shorkey y Whiteman (1977).
Beck Anxiety Inventory	Beck y Steer (1993).

Fuentes: Piqueras, R. J., Martínez, G. A., Ramos, L. V., Rivero, B. R., García, L. L., & Oblitas, G. L. (2008). Ansiedad, depresión y salud. *Suma Psicológica*, 15(1), 43-73. Ruíz, F. M., Díaz, G. M., & Villalobos, C. A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. Bilbao, España: Desclée.

Cabe señalar que también se han diseñado escalas que permiten evaluar tanto la ansiedad como la depresión, un ejemplo de ellas es la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) de Zigmong y Snaith (1983, en Piqueras, Martínez, Ramos, Rivero, García & Oblitas, 2008).

4.5 Abordaje psicológico de la ansiedad

De acuerdo con el Boletín de Información Clínica Terapéutica de la Academia Nacional de Medicina (2013), para el tratamiento de la ansiedad, es recomendable llevar, de forma simultánea, el tratamiento psicoterapéutico y el farmacológico, -el cual se dará en función de los síntomas presentados, la gravedad de los mismos y las características del paciente,- los más comunes son: los inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina, ya que son efectivos para el control de los síntomas y pueden ser usados por un periodo prolongado sin presentar peligro de abuso o tolerancia.

Por su parte, Labrador, Echeburúa y Becoña (2000, en Capafons, 2001) enfatizan la eficacia de la terapia cognitivo-conductual ya que ha demostrado empíricamente que los resultados de la terapia son sostenibles a mediano plazo y que tiene tasas bajas de abandono.

Una vez revisados los aspectos generales de la ansiedad, se pueden identificar algunas repercusiones que tienen en la vida de los pacientes, lo cual podría afectar considerablemente sus niveles de calidad de vida, tema que se abordará a continuación.

5. Calidad de vida

En este capítulo se expone la definición y desarrollo del concepto de calidad de vida, además de investigaciones realizadas previamente en el campo de las enfermedades crónicas y los métodos de evaluación para este constructo.

5.1 Definición

De acuerdo con Hornquist (1982, en Urzúa & Caqueo-Úrizar, 2012), la calidad de vida hace referencia al bienestar personal obtenido a través de la satisfacción de necesidades físicas, psicológicas, sociales, de actividades, materiales y estructurales.

Por su parte, la OMS (1966), definió la calidad de vida como la percepción que tienen las personas de su lugar en la existencia, en el contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, normas y preocupaciones, incluyendo la salud física, el estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y relación con las características destacadas de su entorno (Organización Mundial de la Salud, 2002).

5.2 Desarrollo del concepto

El término “calidad de vida” (CV) apareció en la década de los 30 como una evolución del concepto “estado de bienestar”, resultado de los desórdenes socioeconómicos previos a la gran depresión de los años 30 (Espinosa, 2006, en Salas & Garzón, 2013).

En un principio, se empleó para referir al medio ambiente y al detrimento de las condiciones de vida urbana, lo que dio lugar a la necesidad de obtener datos objetivos mediante mediciones y la posterior intervención de las ciencias sociales en el desarrollo de

indicadores sociales y estadísticos relacionados con el bienestar social de una localidad (Gómez & Sabe, 2000, en Salas & Garzón, 2013).

Su empleo se popularizó después de la Segunda Guerra Mundial en Estados Unidos con el fin de conocer si las personas se sentían seguras financieramente o si percibían tener una buena vida. Posteriormente, los científicos sociales estudiaron más variables, tales como el estado socioeconómico, el nivel educativo y el tipo de vivienda (Campbell, 1981; Meeberg, 1993; Bogner, 2005; en Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Sin embargo, algunos estudios realizados en torno al desarrollo conceptual de la calidad de vida, evidenciaron que, desde el incremento de su uso, se identificaron problemas en su definición, en las dimensiones que lo comprenden, la forma en la que se mide y los factores que intervienen en él, los cuales pueden deberse a las diferentes naturalezas conceptuales del término o a que es un concepto multidisciplinario (Taillefer, Dupuis, Roberge & Lemay, 2003; Cummins, 2000; Haas, 1999, en Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

En este sentido, Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993, en Salas & Garzón, 2013), sostienen que existen dos principales enfoques de investigación para este concepto: el primero de ellos es el cualitativo, orientado a la escucha del individuo para obtener información acerca de sus problemas, experiencias y la forma en la que se puede apoyar en los servicios sociales, y el segundo es el enfoque cuantitativo, en el cual se operacionaliza el concepto y se analizan indicadores sociales, psicológicos y ecológicos.

Ahora bien, de acuerdo con Fleury y Da Costa (2004, en Salas & Garzón, 2013) en el ámbito de la salud, la calidad de vida ha sido conceptualizada por factores condicionantes y determinantes del proceso salud-enfermedad.

Específicamente, en la salud pública, la CV ha sido empleada para evaluar el impacto y eficiencia de programas en las localidades, de manera que, el término calidad de vida evolucionó a “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS) con un enfoque en el estudio de indicadores que evalúen las diferentes formas de enfermar y morir de la población (Fleury & Da Costa, 2004, en Salas & Garzón, 2013).

En este sentido Martin y Stockler (1998, en Urzúa, 2010) añaden que el estudio de la CVRS es útil en la descripción del impacto de los padecimientos en la vida cotidiana de las personas, en el establecimiento de objetivos y diseño de guías y políticas para la atención y cuidados en salud y la valoración de la eficacia de las intervenciones clínicas.

Así pues, diversos autores proponen que el concepto de CV debe distinguirse de la CVRS, pues este último es empleado en ámbito de la salud, específicamente en la medicina, como una evaluación de la salud desde la perspectiva de los pacientes, midiendo la calidad de los cambios debidos a intervenciones médicas, además, se limita a la definición de la experiencia de los pacientes con su enfermedad y las consecuencias de los cuidados médicos y para determinar el impacto que tiene la enfermedad en su vida cotidiana (Guyat, Feeny & Patrick, 1993; Haas, 1999; Wilson & Cleary, 1995; Nanda & Andresen, 1998, en Urzúa, 2010).

Por su parte, Fernández, Hernández y Siegrist (2001, en Urzúa, 2010) señalan que, en el estudio de la CVRS es necesario incluir el análisis de las dimensiones físicas, emocionales y sociales del padecimiento y del tratamiento, así como la autopercepción de bienestar y funcionalismo del paciente.

De manera que, la CVRS podría definirse como el grado de bienestar percibido por el paciente en relación con la forma en que su estado de salud impacta en diversas dimensiones de su vida cotidiana (Urzúa, 2010).

Finalmente, es importante señalar que, de acuerdo con Ebrahim (1995, en Urzúa, 2010) las mediciones en CVRS tienen como objetivo el monitoreo de la salud de la población, la evaluación de las políticas sociales y de salud, la dirección de recursos según las necesidades de los pacientes, la evaluación de los efectos de un tratamiento y el diagnóstico de los padecimientos.

5.3 Investigación en enfermedades crónicas

La calidad de vida de los pacientes crónicos se ve afectada en diversos ámbitos tales como: el laboral y el social, presentando limitaciones que provocan que el paciente dependa de alguien más o aumente sus ingresos hospitalarios, de ahí la importancia de realizar investigaciones acerca de la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas que permitan optimizar los servicios de salud (Terol, et. al, 2000, en García-Viniegras & Rodríguez, 2007).

Por su parte, Testa y Simonson (1996, en Piñol & Sanz, 2004) añaden que la importancia de la investigación acerca de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) radica, principalmente, en el aumento gradual de la esperanza de vida de la población y el crecimiento de las patologías crónicas, por lo que ha surgido la necesidad de centrar los esfuerzos en mejorar la sensación de bienestar y la satisfacción percibida por el paciente.

En este sentido, Albrecht y Fitzpatrick (1994, en Piñol & Sanz, 2004), sostienen que la medición de la CVRS también permite evaluar las necesidades de una población determinada, lo cual, a su vez, permite diseñar medidas pertinentes de intervención sanitarias y de distribución de recursos.

Igualmente permite monitorear la progresión de la enfermedad y la respuesta que el paciente está teniendo al tratamiento, así como un apoyo a la toma de decisiones clínicas (Deyo & Carter, 1992; Lizán & Reig, 2002, en Piñol & Sanz, 2004).

Así pues, entre las investigaciones que se han llevado a cabo recientemente se encuentra un estudio realizado por Jiménez, Casado, Santos, Jiménez y Hernández (2019), quienes evaluaron la percepción de calidad de vida (CV) en una muestra de pacientes adultos mayores con diabetes mellitus II, encontrando que, el 75.68 % de ellos está satisfecho con su salud, pero a pesar de eso, el 67.57% percibe su CV como deficiente.

Por otro lado, Pascual y Caballo (2017) evaluaron variables emocionales, cognitivas y conductuales, y la forma en la que éstas intervienen en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades crónicas; encontrando que las variables emocionales, las cognitivas, específicamente la autoeficacia y las conductuales, tales como las estrategias de afrontamiento, influyen en la percepción de la CV, además, los participantes mostraron niveles menores a la población en general.

De igual forma, en la investigación realizada por Durán, Lope, Del Pino, Chicharro y Matilla (2014) se evaluó la percepción de pacientes adultos con trasplante renal sobre su calidad de vida, y los resultados demostraron que aquellos que tienen menor tiempo con el trasplante, presentaban una mejor percepción de su CV.

De manera más específica, entre las investigaciones realizadas en el área de la hemofilia se encuentran estudios tales como el de Fuenmayor, Jaramillo y Salinas (2017) en donde describieron los niveles de CVRS en una muestra de 60 pacientes colombianos con hemofilia y los compararon con la población general colombiana.

Los resultados arrojaron que, en general, los pacientes mayores de 18 años con hemofilia grave presentaron menores niveles de CVRS, mientras que los participantes con hemofilia moderada reportaron menores niveles de calidad de vida en los dominios correspondientes a la función social, desempeño físico y desempeño emocional, sin embargo, los niveles generales de CVRS de los participantes se encontraba tan alta como la de la población general de Colombia.

Lo anterior, de acuerdo con los autores, podría atribuirse a que el 86.4% de los pacientes tomaba terapia física, el 84% reportó realizar actividad física, el 96.6% recibían profilaxis y una minoría tenía presencia de inhibidores, presentando menor daño articular y mayor independencia funcional (Fuenmayor, Jaramillo & Salinas, 2017).

De igual forma, en el estudio *Haemophilia Experiences, Results and Opportunities*, se encontró un aumento en la discapacidad, el dolor y la frecuencia de los sangrados, relacionados con una edad mayor en los pacientes, así como menor empleo y calidad de vida (Stonebraker, Bolton-Maggs, Soucie, Walker & Brooker, 2010; Srivastava, et al., 2013, en Secretaría de Salud Pública, 2016).

Por otra parte, en una investigación realizada por Fuentes, Palomo, Leiva y Fuentes (2012) con población chilena, específicamente de la provincia de Curicó, se evaluó la calidad de vida de 20 pacientes con hemofilia mediante el cuestionario de calidad de vida Short

Form-36 (SF-36) y se obtuvieron resultados que indican que, en general, las dimensiones más bajas fueron las de rol físico, salud general y dolor corporal.

De manera más detallada, los pacientes con hemofilia grave presentaron bajos niveles de calidad de vida en los dominios de función física y dolor corporal, mientras que los participantes con hemofilia leve obtuvieron puntuaciones altas en los mismos dominios.

También se encontró que, en el caso de los participantes que no reportaron realizar algún tipo de actividad física, obtuvieron puntuaciones menores en las dimensiones de función física, vitalidad, salud general, función social, salud mental y dolor corporal.

Además, los resultados arrojaron que, los participantes con 9 y más años de estudio obtuvieron mayores puntajes en el dominio de vitalidad, mientras que los participantes con 8 años o menos de estudio obtuvieron puntajes mayores en la dimensión rol emocional (Fuentes, Palomo, Leiva & Fuentes, 2012).

Finalmente, en un estudio realizado con 48 pacientes mexicanos de entre 8 y 12 años y sus padres, se encontró que, según la percepción de los participantes, estos tienen alto riesgo de presentar baja calidad de vida, lo cual tiene implicaciones en otros ámbitos, tales como: problemas al relacionarse con sus pares, problemas de concentración y para prestar atención a sus clases, así como miedo, tristeza, enojo y preocupación por su futuro (Osorio-Guzmán, Olvera-González, Bazán-Riverón & Gaitán-Fitch, 2015).

5.4 Métodos de evaluación de la calidad de vida

La calidad de vida puede ser medida mediante diversos cuestionarios o escalas, algunos de los que son más utilizados en la actualidad son los siguientes:

Tabla 3

Escalas y cuestionarios de evaluación para la calidad de vida.

Instrumentos de medición de la calidad de vida según Sanabria (2016)
WHOQOL: World Health Organization Quality of Life Questionnaire
SEIQoL-DW: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weight
Escala FUMAT
Escala de calidad de vida de Sharlock y Keith (1993),
European Quality of Life-5 Dimensions
Instrumentos genéricos para medir la calidad de vida según Piñol y Sanz (2004)
Nottingham Health Profile (NHP)
Sickness Impact Profile (SIP)
Cuestionario de salud SF-36
Las viñetas COOP/WONCA
Perfil de Calidad de Vida para Enfermos crónicos (PECVEC)

Fuentes: Sanabria, M. (2016). Calidad de vida e instrumentos de medición. Trabajo final de grado. Universidad de la Laguna. Piñol, J. A., & Sanz, C. C. (2004). Importancia de la evaluación de la calidad de vida en atención primaria. *Gastroenterología y Hepatología*, 27(3), 49-55.

Así pues, a partir de todo lo revisado anteriormente, se evidencia que, las características de las personas adultas con hemofilia y del padecimiento influyen en que los pacientes desarrollen trastornos de depresión y/o de ansiedad, además de una baja percepción de su calidad de vida.

Igualmente, las necesidades de información, cuidados y tratamientos específicos por periodos prolongados impactan en la vida cotidiana tanto del paciente como de la familia y/o cuidadores principales.

En este sentido, se busca dar un panorama actualizado de la calidad de vida relacionada con la salud y los niveles de depresión y ansiedad experimentados por pacientes mexicanos con hemofilia vislumbrando otras variables que influyen en el aumento o decremento de estos constructos.

De manera que, los resultados obtenidos en este estudio puedan ser tomados como base para el diseño de intervenciones integrales óptimas que atiendan las necesidades de esta población y como punto de partida para desarrollar más investigaciones que permitan identificar los factores que ponen en riesgo la salud y el bienestar del paciente y se aumente la esperanza de vida de las personas con hemofilia en México.

6. Análisis de los niveles de depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con hemofilia

A través de este capítulo se describe la metodología empleada para el desarrollo de esta investigación, desde los objetivos y criterios de inclusión y exclusión de los participantes, el diseño de la investigación y la descripción de los instrumentos empleados, hasta el ambiente en el cual se llevaron a cabo las entrevistas, el programa con el que se analizaron los datos y el procedimiento que se siguió para la realización del estudio.

6.1 Objetivos

6.1.1 Objetivo general

Analizar los niveles de depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes mexicanos con hemofilia de entre 18 y 67 años de edad.

6.1.2 Objetivos específicos

1. Evaluar los niveles de depresión y ansiedad en pacientes adultos con hemofilia por medio de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.
2. Evaluar los niveles de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con hemofilia a través del *World Health Organization Quality of Life Questionnaire*.
3. Describir los niveles de depresión en una muestra de pacientes adultos con hemofilia de la República Mexicana.
4. Comparar los niveles de depresión en pacientes por edades.
5. Relacionar los niveles de ansiedad y los niveles de calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de pacientes adultos con hemofilia de la República Mexicana.
6. Relacionar los niveles de calidad de vida y la severidad de hemofilia en una muestra de pacientes adultos de la República Mexicana.

6.2 Método

6.2.1 Participantes

Una muestra de 53 pacientes con hemofilia mayores de edad, los cuales fueron seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia (Shaughnessy et al., 2007).

6.2.2 Criterios de inclusión

- Pacientes mayores de edad.
- Pacientes con diagnóstico de Hemofilia.
- Que sepan leer y escribir.
- Con niveles cognitivos normales.
- Que otorguen su consentimiento para llevar a cabo la investigación.

6.2.3 Criterios de exclusión

- Pacientes menores de edad.
- Pacientes con un diagnóstico de cualquier otra coagulopatía.
- Que no sepan leer ni escribir.
- Que tengan niveles cognitivos fuera del rango de normalidad.

6.2.4 Diseño de investigación

Fue una investigación con un diseño transversal correlacional, debido a que los datos se midieron en un momento único y de manera no probabilística, además, se buscó la

correlación entre algunas de las variables medidas (Hernández, Fernández & Baptista, 2014; Shaughnessy, Zechmeister & Zechmeister, 2007).

6.2.5 Instrumentos

1. Consentimiento informado (elaboración propia) (ver Anexo 1).
2. Cuestionario de datos personales (elaboración propia) (ver anexo 2).
3. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) Zigmond y Snaith (1983) (ver anexo 3).

Es una escala que consta de 14 ítems agrupados en dos subescalas con 7 ítems cada una y con 4 opciones de respuesta en escala Likert que evalúan las dimensiones cognitivas y conductuales de la ansiedad y la depresión en población adulta de ambientes hospitalarios no psiquiátricos. Esta escala posee una consistencia interna de 0.86 y un alfa de Cronbach de .79 y .80 para cada subescala (Galindo, Benjet, Juárez, Rojas, Riveros, Aguilar, Álvarez & Alvarado, 2015).

4. *World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF)* (Ver anexo 4).

Este cuestionario es una versión más corta del instrumento original, diseñado por la OMS (2004), está conformado por 26 ítems con 5 opciones de respuesta en escala likert, que evalúan cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. La fiabilidad del cuestionario en general tiene un alfa de Cronbach de 0.88 y entre 0.87 – 0.88 para cada área (Espinosa, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco & Bunout, 2011).

6.2.6 Ambiente

Entrevistas a distancia mediante videollamadas vía ZOOM.

6.2.7 Análisis de datos

Para describir, comparar y relacionar los datos recabados, se aplicaron las pruebas t de Student, Anova y r de Pearson con el objetivo de analizar las diferencias y correlaciones entre las variables sociodemográficas y los diferentes subgrupos de la muestra, para lo cual se utilizó el programa *Statistical Package for the Social Sciences 25*.

6.2.8 Procedimiento

Se construyeron los cuestionarios en la plataforma de Google Forms y se seleccionaron a los participantes de acuerdo con los criterios de inclusión. Posteriormente, se agendó una cita para realizar las entrevistas en las que se les pidió la firma del consentimiento informado (anexo 4) y se aplicaron los instrumentos anteriormente señalados.

Una vez recabados los datos, se procedió a construir una base de datos y desarrollar el análisis estadístico.

Por último, se enviaron los reportes individualizados a los pacientes, con las puntuaciones e interpretaciones obtenidas en los instrumentos, así como con recomendaciones y sugerencias generales.

Es importante mencionar que, el proyecto general del cual se desprende esta investigación fue avalado por el comité de bioética de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

7. Resultados

Participaron 53 pacientes adultos con hemofilia con una edad de 18 a 67 años (\bar{x} =32.94, DS= 10.58), en la siguiente figura se observa que la mayoría de los participantes pertenecen a la zona centro del país (Figura 5).

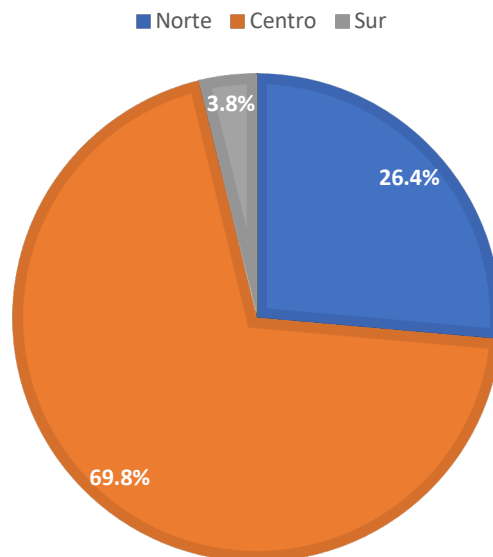


Figura 5. Porcentajes de las zonas a las que pertenecen los participantes.

Con respecto a los datos sociodemográficos, se puede observar que el grado académico de la mayoría de los participantes, es de estudios de nivel superior (49.1%) y medio superior (24.5%). Con respecto a su ocupación, se puede apreciar que, el 47.2% son empleados y el 22.6% son trabajadores independientes (comerciantes, relojero, freelancer, músico productor, etc.) (Tabla 4).

Además, la mayoría reportó ser económicamente independiente (67.9%), el 86.8% considera que pertenece a un nivel socioeconómico medio, el 49.1% habita en una casa

propia y la mayoría son solteros (58.5%), asimismo, el 28.3% de los participantes de esta investigación tienen entre 1 y 4 hijos y el 54.7% profesa alguna religión (Tabla 4).

Tabla 4

Datos sociodemográficos de los participantes

Categoría	Porcentaje
Grado académico	
Básico	9.4
Medio superior	24.5
Superior	49.1
Posgrado	17.0
Ocupación	
Estudiante	20.8
Empleado	47.2
Independiente	22.6
Hogar	9.4
Económicamente independiente	
Sí	67.9
No	32.1
Nivel socioeconómico	
Bajo	13.2
Medio	86.8
La casa en donde habita es	
Propia	49.1
Rentada	22.6
Prestada	28.3
Estado civil	
Soltero	58.5
Unión libre	13.2
Casado	26.4
Divorciado	1.9
Tiene hijos	
Sí	28.3
No	71.7
Cuántos hijos tiene	
1	33.3
2	26.7
3	33.3
4	6.7
Profesa alguna religión	
Sí	54.7
No	45.3

Con respecto a la religión, el 83% pertenece a la religión católica, el 7% son protestantes – cristianos evangélicos y el 10% a otras religiones, entre las cuales se encuentran: la luz del mundo, budista y creyente (Figura 6).

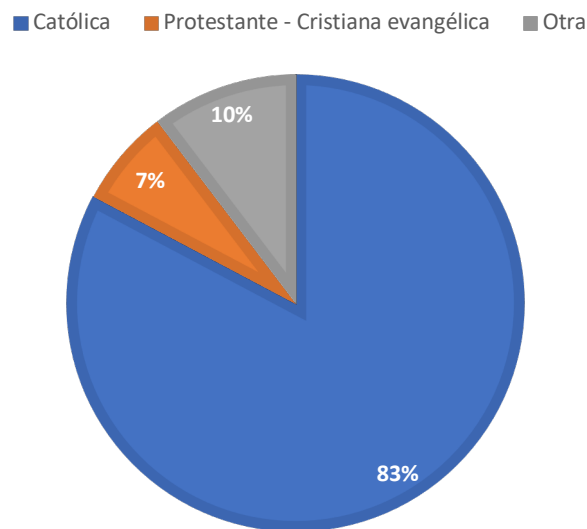


Figura 6. Porcentajes de religiones que profesan los participantes.

En relación con las personas con quienes cohabitan los participantes, se halló que la mayoría viven con tres personas (26.4%), seguidos de quienes habitan con dos o cuatro (20.8%) (Figura 7).

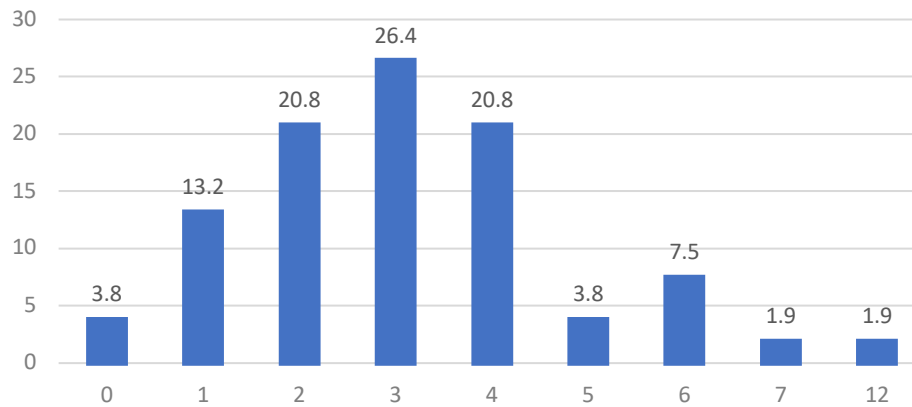


Figura 7. Porcentaje de personas con las que cohabitan los participantes.

Al referir acerca de los datos sobre el padecimiento de los participantes, se encontró que la hemofilia tipo A es la más frecuente (77.4%), mientras que el grado más frecuente es el severo (72%), con una edad de diagnóstico media de 28.68 meses (DS=58.05; Tabla 5).

Ahora bien, el 66% de los participantes tiene antecedentes familiares de hemofilia, de los cuales, el 35.8% son por parte de la madre, el 34% tienen tíos y el 18.9% hermanos con el padecimiento.

En este sentido, el análisis estadístico también permitió observar que, el 92.5% de los participantes tiene entre 1 y 9 hermanos (\bar{x} =2.24, DS= 1.49), de los cuales, el 50.9% padece hemofilia o son portadoras (\bar{x} =1.33, DS= .679).

Con respecto a las complicaciones del padecimiento, el 52.8% de los participantes reportó haber tenido alguna complicación durante el último año, de las cuales, las más

frecuentes son: el dolor, sangrados y artropatías, principalmente en codos (62.3%), rodillas (60.4%) y tobillos (50.9%; Tabla 5).

De la misma forma, en la Tabla 5, se puede apreciar que el 30.2% de los participantes presentan alguna comorbilidad, entre las más frecuentes se encuentran: la hipertensión con el 5.7%, el VIH, la Hepatitis B-C, la epilepsia y los problemas gástricos con el 3.8% respectivamente.

Tabla 5*Datos acerca de la hemofilia en los participantes.*

Categoría	Porcentajes
Tipo de hemofilia	
A	77.4
B	22.6
Grado de hemofilia	
Leve	3.8
Moderado	24.5
Severo	71.7
Tiene antecedentes familiares de hemofilia	
Sí	66
No	34
Por parte de qué familiares	
Madre	35.8
Tíos	34
Primos	15.1
Abuelos	9.4
Hermanos	18.9
Sobrinos	1.9
Tiene hermanos	
Sí	92.5
No	7.5
Alguno de ellos padece hemofilia o es portadora	
Sí	50.9
No	49.1
Ha tenido algún tipo de complicación durante el último año	
Sí	52.8
No	47.2
Qué tipo de complicación	
Artropatía	18.9
Atrofia muscular	5.7
Adormecimiento de alguna extremidad	1.9
Dolor	18.9
Deformidades	1.9
Hemartrosis	3.8
Sangrados	13.2
Otros	15.1
Tiene artropatía	
Sí	90.6
No	9.4
En qué zona	
Rodilla	60.4
Tobillo	50.9

Codo	62.3
Hombro	24.5
Muñeca	5.7
Ingle	1.9
Espalda	1.9
Cadera	11.3
Fémur	1.9
Actualmente padece alguna enfermedad adicional a la hemofilia	
Sí	30.2
No	69.8
Cuál	
Diabetes	1.9
Hipertensión	5.7
VIH	3.8
Hepatitis B-C	3.8
Epilepsia	3.8
Problemas oculares	1.9
Problemas gástricos	3.8
Osteoporosis	1.9
COVID-19	1.9
Sobrepeso	1.9
Obesidad	1.9
Lesión medular	1.9
Problemas en la espalda	1.9
Problemas del corazón	1.9

Por otra parte, se observa que, el 66% de los participantes percibe dolor algunas veces con una intensidad de $\bar{x}=4.21/10$ (DS= 2.06) y lo describen principalmente como incómodo (50.9% de los casos), soportable (43.4%), entumecimiento (34%) y caliente (30.2%) (Tabla 6).

Tabla 6

Datos sobre la presencia y tipos de dolor experimentados por los participantes.

Categoría	Porcentajes
Con qué frecuencia presenta dolor	
Nunca	9.4
Algunas veces	66
Siempre	24.5
Cómo describiría el dolor que percibe	
Pellizco	18.9
Agudo	26.4
Piquetes	26.4
Penetrante	24.5
Cortante	17
Agarrotado	20.8
Frío	3.8
Desgarre	15.1
Soportable	43.4
Profundo	26.4
Apretón	28.3
Insoportable	9.4
Caliente	30.2
Palpitante	28.3
Intermitente	26.4
Hormigueo	28.3
Incómodo	50.9
Comezón	7.5
Terrible	5.7
Entumecimiento	34
Incapacitante	1.9
Punzante	1.9
Molesto	1.9
Descarga eléctrica	1.9
Choque o tronido del hueso	1.9
Constante	1.9

En relación con el tipo de tratamiento de los participantes se observa que, el 75.5% recibe profilaxis con entrega domiciliada del medicamento (69.8%) en tiempo y forma (88.7%; Tabla 7).

En este sentido, los participantes se infunden entre 500 y 7000 unidades de factor (\bar{x} =2355, DS= 1118.137) con una frecuencia de tres veces a la semana en el 55.8% de los casos y, el 90.6% refiere que se infunde la dosis recetada por el hematólogo (Tabla 7).

Por otro lado, el 56.6% de los participantes refiere haber recibido plasma y el 47.2% crioprecipitados como tratamiento, en algún momento de su vida, el 96.2% de los participantes sabe autoinfundirse, además, el 24.5% cuenta con alguien en casa que le puede administrar el factor, en su mayoría son la madre y la esposa con un 9.4% respectivamente. En el caso del 3.8% de los participantes que no se saben autoinfundir, acuden a alguna unidad hospitalaria a que se los administren (Tabla 7).

Tabla 7*Datos sobre la adherencia terapéutica en los participantes.*

Categoría	Porcentajes
Tipo de tratamiento	
Profilaxis	75.5
A demanda	24.5
Tipo de entrega	
Domiciliaria	69.8
En farmacia	30.2
Lo recibe en la fecha indicada	
Sí	88.7
No	11.3
Frecuencia con la que se infunde el factor	
Una vez a la semana	9.3
Dos veces a la semana	20.9
Tres veces a la semana	55.8
Cuatro veces a la semana	2.3
Diario	2.3
Por evento	9.3
La dosis que se infunde corresponde con la recetada por el hematólogo	
Sí	90.6
No	9.4
Alguna vez recibió	
Plasma	56.6
Crioprecipitados	47.2
Feiba	1.9
Sabe autoinfundirse	
Sí	96.2
No	3.8
En casa, alguien más le administra el factor	
Sí	24.5
No	75.5
Quién	
Mamá	9.4
Esposa	9.4
Sobrino	1.9
Hermano/a	3.8
Enfermera	3.8
Prima	3.8
Le infunden el factor en alguna unidad hospitalaria	
Sí	3.8
No	96.2

Con respecto al ejercicio físico, el 45.3% de los participantes refirió realizar algún tipo de actividad física, siendo las principales el ciclismo, la natación y otras, entre las que se encuentran: el senderismo, ecoturismo, fútbol, etc., con una frecuencia de cinco veces por semana (29.2%). Asimismo, el análisis descriptivo permitió observar que, en promedio, los participantes se ejercitan por 78.33 minutos ($\bar{x}=78.33$, $DS=69.99$) y, únicamente el 7.5% de los participantes asiste a algún tipo de rehabilitación física o terapéutica, con una frecuencia de una vez a la semana en el 50% de los casos durante media hora ($\bar{x}=33.75$, $DS=20.565$) (Tabla 8).

Tabla 8

Datos sobre activación física en los participantes.

Categoría	Porcentaje
Realiza actividad física	
Sí	45.3
No	54.7
Qué tipo de actividad física	
Ciclismo	15.1
Caminar	3.8
Natación	13.2
Pesas	5.7
Otros	11.3
Con qué frecuencia	
Una vez a la semana	12.5
Dos veces a la semana	20.8
Tres veces a la semana	12.5
Cuatro veces a la semana	16.7
Cinco veces a la semana	29.2
Diario	8.3
Asiste a a rehabilitación física o terapéutica	
Sí	7.5
No	92.5
Con qué frecuencia	
Una vez a la semana	50
Dos veces a la semana	25
Diario	25

Con respecto a la percepción de apoyo social, se encontró que, en una escala del 1 al 10, la media de apoyo por parte de sus familias, es de 9 (DS=1.585), un 8 por parte de los hematólogos (DS=1.986), un 7 por parte de las enfermeras (DS=3.195) y un 5 por parte de las trabajadoras sociales (DS=3.841), cabe aclarar que, casi la mitad de los participantes mencionaron que enfermería y trabajo social no siempre eran parte del equipo de salud que los atendía. Además, el 41.5% de ellos considera que tiene un círculo de amistades pequeño (Figura 8).

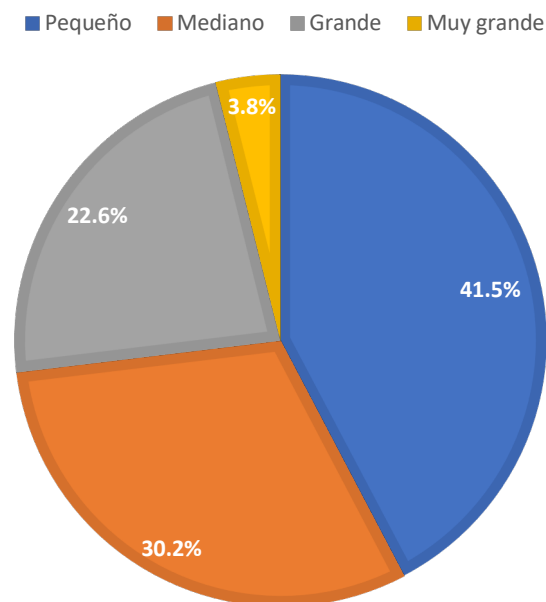


Figura 8. Porcentaje del tamaño del círculo social de los participantes.

Por otro lado, el 83% de los participantes refirió haberse sentido deprimido en algún momento de su vida, pero únicamente el 11.3% tiene o ha tenido un diagnóstico formal de depresión, de los cuales el 39.6% ha recibido algún tipo de tratamiento, entre los más frecuentes se encuentran la psicoterapia con el 26.4% y el farmacológico con el 11.3% (Tabla 9).

En este sentido, señalaron que las situaciones que más influyen en la aparición, presencia y niveles de depresión son de carácter económico con el 52.8%, de salud con el 56.6% y familiares con el 30.2% y las principales estrategias empleadas para afrontar las situaciones que les generan depresión son aquellas centradas en las emociones, tales como: intentar distraerse para olvidar el problema con un 54.7%, intentar sacar algo positivo del problema con el 45.3% y centradas en el problema, como: establecer un plan de acción y procurar llevarlo a cabo con el 43.4% (Tabla 9).

Tabla 9*Datos sobre depresión y tipos de afrontamiento de los participantes.*

Categoría	Porcentajes
Alguna vez se ha sentido deprimido	
Sí	83
No	17
Tiene o ha tenido diagnóstico de depresión	
Sí	11.3
No	88.7
En caso de haber respondido que sí, ha recibido algún tipo de tratamiento	
Sí	39.6
No	60.4
Qué tipo de tratamiento	
Psicoterapia	26.4
Farmacológico	11.3
Alternativo	1.9
Deporte	1.9
Pláticas	1.9
Terapia psicoanalítica	1.9
Situaciones que afectan los niveles de depresión	
Problemas económicos	52.8
Problemas académicos	26.4
Problemas de salud	56.6
Problemas familiares	30.2
Problemas laborales	34
Problemas de pareja	24.5
Problemas con amigos	5.7
Otras	7.5
Estrategias de afrontamiento	
Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo	43.4
No hice nada concreto puesto que todo siempre sale mal	11.3
Intenté sacar algo positivo del problema	45.3
Descargué mi mal humor con los demás	18.9
Intenté distraerme para olvidarme del problema	54.7
Le conté a mi familiares y amigos cómo me sentía	41.5
Tuve fe en que Dios remediaría mi situación	15.1
Otras	22.6

Por otra parte, el 79.2% de los participantes reportó haberse sentido ansioso en algún momento de su vida, de los cuales el 20.8% tiene o ha tenido diagnóstico de ansiedad y han recibido algún tipo de tratamiento, entre los principales, se encuentran: la psicoterapia con el 13.2%, el tratamiento farmacológico con el 9.4% y otros con el 7.5%, que incluyen la práctica de deporte, la meditación y tratamientos alternativos (medicina homeopática) (Tabla 10).

En este sentido, se pudo observar que, las principales situaciones que afectan los niveles de ansiedad en los participantes son: problemas de salud (47.2%), problemas laborales (41.5%) y problemas económicos (37.7%), y las estrategias mayormente empleadas por los participantes para hacer frente a las situaciones que les generan ansiedad, son aquellas centradas en el problema, al establecer un plan de acción y procurar llevarlo a cabo (43.4%) y las centradas en las emociones, tales como: intentar distraerse para olvidar el problema (41.5%) y contarle a familiares y amigos cómo se sentían con él (37.7%) (Tabla 10).

Tabla 10

Datos sobre ansiedad y tipos de afrontamiento de los participantes.

Categoría	Porcentajes
Alguna vez se ha sentido ansioso	
Sí	79.2
No	20.8
Tiene o ha tenido diagnóstico de ansiedad	
Sí	20.8
No	79.2
En caso de haber respondido que sí, ha recibido algún tipo de tratamiento	
Sí	24.5
No	75.5
Qué tipo de tratamiento	
Farmacológico	9.4
Psiquiátrico	1.9
Psicoterapia	13.2
Otros	7.5
Estrategias de afrontamiento	
Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo	43.4
No hice nada concreto puesto que todo siempre sale mal	3.8
Intenté sacar algo positivo del problema	26.4
Descargué mi mal humor con los demás	7.5
Intenté distraerme para olvidarme del problema	41.5
Le conté a mi familiares y amigos cómo me sentía	37.7
Tuve fe en que Dios remediaría mi situación	7.5
Otras	28.3

Niveles de depresión y ansiedad

Respecto a los niveles de ansiedad y depresión de los participantes, se observa que el 81.1% obtuvo puntuaciones que indican depresión grave, el 15.1% depresión moderada y el 3.8% depresión leve (ver Figura 9). Lo cual resulta sumamente alarmante pues, como se mencionó anteriormente, cuando este trastorno se manifiesta con una intensidad moderada o

grave, tiene un impacto negativo en las actividades escolares, familiares y laborales de las personas que la padecen.

En la siguiente figura se puede observar que, en su mayoría, los participantes presentaron niveles severos de depresión y moderados de ansiedad (Figura 9).

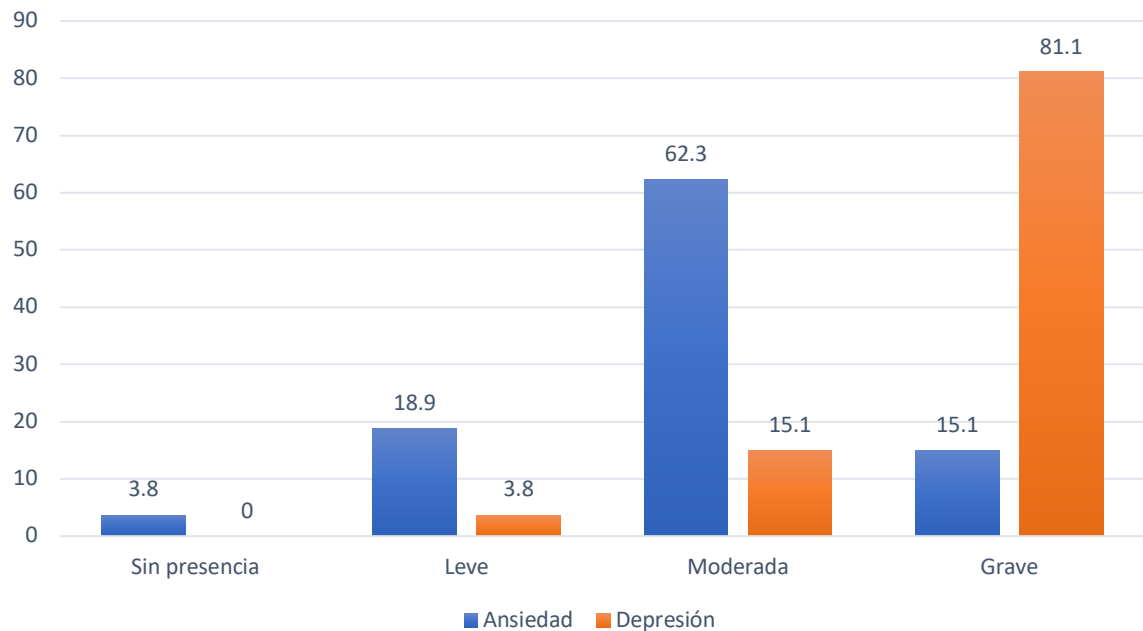


Figura 9. Niveles de depresión y ansiedad en los participantes.

Niveles de calidad de vida

Para medir los niveles de calidad de vida de los participantes, se aplicó el Cuestionario de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-BREF), que como se indicó anteriormente, evalúa 4 dimensiones: a) factores ambientales, que incluye preguntas sobre la seguridad, las oportunidades para desarrollar nuevos conocimientos y habilidades, el transporte, los recursos financieros, el entorno físico vivo, la recreación, los servicios sociales y de salud y

el medio ambiente en general; b) relaciones sociales, que contiene elementos sobre el apoyo social, la vida sexual y las relaciones personales; c) salud psicológica, que retoma temas relacionados con los pensamientos negativos, la autoestima y autoimagen, la capacidad de aprendizaje, la religión, las actitudes positivas, el estado mental, la concentración de la memoria y la mentalidad; y d) salud física, que contiene elementos sobre actividades diarias, dolor, movilidad, capacidad funcional, sueño y energía (Vahedi, 2010).

En la Tabla 11, se muestran los niveles de calidad de vida de los participantes donde se observa que el 56.6% presenta niveles moderados de calidad de vida; respecto a las escalas del instrumento se observan niveles moderados sobre los factores ambientales, relaciones sociales, salud psicológica y salud física; llama la atención que ningún participante obtuvo una puntuación baja en su CV y el 43.4% presentó niveles altos.

Tabla 11

Niveles de calidad de vida de los participantes.

Categoría	Porcentajes
Apreciación general de calidad de vida	
Bajo	13.2
Moderado	64.2
Alto	22.6
Factores ambientales	
Bajo	1.9
Moderado	56.6
Alto	41.5
Relaciones sociales	
Bajo	3.8
Moderado	56.6
Alto	39.6
Salud psicológica	
Bajo	1.9
Moderado	52.8
Alto	39.6
Salud física	
Bajo	1.9
Moderado	54.7
Alto	43.4
Calidad de vida	
Moderado	56.6
Alto	43.4

7.1 Análisis comparativo

Posteriormente, con la finalidad de analizar las diferencias entre los subgrupos de la muestra, se utilizó el estadígrafo t de Student y la prueba Anova, donde se encontraron las siguientes diferencias significativas.

Sobre los niveles de salud psicológica de los participantes dependiendo de si son económicamente independientes o no ($t=2.776$; $gl=51$; $p<0.01$) es decir, aquellos que mantienen una actividad económica que les permite ser autosuficientes ($\bar{x}=22.81$) manifiestan mayores niveles de salud psicológica que los que no ($\bar{x}=20.18$).

De igual forma, existen diferencias significativas en los niveles de ansiedad manifestados por los participantes con respecto a su independencia económica ($t=2.184$; $gl=51$; $p<0.05$) en la que aquellos que son independientes, presentaron niveles más altos de ansiedad ($\bar{x}=10.09$) que aquellos que dependen económicamente de alguien más ($\bar{x}=8.71$).

Así mismo, al comparar las medias de los niveles de ansiedad de los participantes dependiendo de si tienen hijos o no, se hallaron diferencias significativas ($t=2.034$; $gl=51$; $p<0.05$), en las que aquellos que sí los tienen presentan niveles más altos de ansiedad ($\bar{x}=10.60$) que los que no ($\bar{x}=9.27$).

Por otro lado, emergieron diferencias significativas en la apreciación general de calidad de vida entre los participantes que tienen artropatía y los que no ($t=-2.252$; $gl=51$; $p<0.05$), es decir, los que no tienen artropatía ($\bar{x}=6.47$) presentan una apreciación general mayor de la calidad de vida que aquellos que sí la tienen ($\bar{x}=5.30$).

Ahora bien, al comparar las medias de los niveles de salud psicológica ($t=2.255$; $gl=51$; $p<0.05$), salud física ($t=2.381$; $gl=51$; $p<0.05$) y calidad de vida ($t=2.252$; $gl=51$; $p<0.05$) de los participantes, se encontraron diferencias significativas dependiendo de si realizan actividad física o no, en donde, aquellos que se ejercitan presentaron niveles más altos de salud psicológica ($\bar{x}=23.08$), salud física ($\bar{x}=26.62$) y calidad de vida ($\bar{x}=90.37$) que los que no ($\bar{x}=21.03$, $\bar{x}=24.34$ y $\bar{x}=83.41$ respectivamente).

También existen diferencias significativas en los niveles de depresión ($t=-2.191$; $gl=51$; $p<0.05$) y apreciación general de la calidad de vida ($t=2.641$; $gl=51$; $p<0.05$) dependiendo de si el participante tiene o ha tenido diagnóstico de ansiedad o no, en donde

aquellos que han sido diagnosticados en algún momento de su vida, manifestaron niveles mayores de apreciación general de la calidad de vida ($\bar{x}=7.28$) que los que no ($\bar{x}=5.98$), así como menores niveles de depresión ($\bar{x}=11.45$) a comparación de los que no han recibido un diagnóstico ($\bar{x}=12.67$).

Por otra parte, se encontraron diferencias significativas entre el nivel de estudios de los participantes y los factores ambientales ($F=2.705$; $gl=3/49$; $p=0.05$) las relaciones sociales ($F=2.731$; $gl=3/49$; $p=0.05$) y la calidad de vida ($F=3.370$; $gl=3/49$; $p<0.05$), en donde aquellos participantes que estudiaron un posgrado ($\bar{x}=30.11$; $\bar{x}=11.89$) obtuvieron mayores puntajes de factores ambientales y relaciones sociales que los que tienen un nivel básico de estudios ($\bar{x}=24$; $\bar{x}=8.40$). De igual forma, los participantes que tienen un nivel académico superior ($\bar{x}=88.39$) y de posgrado ($\bar{x}=91.33$), manifestaron un grado mayor de calidad de vida que los que tienen un nivel de estudios básico ($\bar{x}=73.40$) (Tabla 12).

Tabla 12

Diferencias significativas de acuerdo con el grado de estudios de los participantes.

Variable dependiente	Área (I)	Área (J)	Diferencia (I-J)	Error típico	Sig.	I.C. a 95%	
						Límite inferior	Límite superior
FA	Básico	Posgrado	-6.11	2.19	.036	-11.93	-.2875
RS	Básico	Posgrado	-3.49	1.26	.037	-6.83	-.1491
CV	Básico	Superior	-14.98	5.33	.034	-29.15	-.8188
		Posgrado	-17.93	6.08	.024	-34.11	-1.75

Nota: FA: Factores ambientales, RS: Relaciones sociales, CV: Calidad de vida.

Ahora bien, al comparar las medias de los factores ambientales ($F=3.541$; $gl=3/49$; $p<0.05$), relaciones sociales ($F=4.232$; $gl=3/49$; $p=0.01$), salud psicológica ($F=7.923$; $gl=3/49$; $p<0.01$) y calidad de vida ($F=3.885$; $gl=3/49$; $p<0.05$) con respecto la ocupación de

los participantes, se encontró que los pacientes que son empleados ($\bar{x}=29.72$) tienen mayores puntajes en factores ambientales que aquellos que trabajan de forma independiente ($\bar{x}=25.75$), de manera similar, los participantes que son empleados ($\bar{x}=11.96$), presentaron mayores niveles en relaciones sociales que los que laboran de forma independiente ($\bar{x}=9.83$), los que se dedican al hogar ($\bar{x}=9.00$) y los que son estudiantes ($\bar{x}=10.81$).

De igual forma, se identificó que los participantes que trabajan como empleados ($\bar{x}=23.80$; $\bar{x}=91.20$), obtuvieron mayores niveles de salud psicológica y calidad de vida que los que laboran de forma independiente ($\bar{x}=20.91$; $\bar{x}=80.83$) y los que se dedican al hogar ($\bar{x}=17.80$; $\bar{x}=77.40$) (Tabla 13).

Tabla 13

Diferencias significativas de acuerdo con la ocupación de los participantes.

Variable dependiente	Área (I)	Área (J)	Diferencia (I-J)	Error típico	Sig.	I.C. a 95%	
						Límite inferior	Límite superior
FA	Emp	Ind	3.97	1.35	.025	.3813	7.56
RS	Emp	Ind	2.13	.7613	.036	.1020	4.15
		Hog	2.96	1.06	.037	.1357	5.78
SP	Est	Emp	-2.98	1.045	.031	-5.76	-.2007
		Ind	2.88	1.012	.032	.1838	5.58
		Hog	6.00	1.42	.001	2.23	9.77
CV	Emp	Ind	10.37	3.781	.041	.3097	20.42
		Hog	13.80	5.28	.055	-.2292	27.83

Nota: FA: Factores ambientales, RS: Relaciones sociales, SP: Salud psicológica, CV: Calidad de vida, Emp: Empleado, Est: Estudiante, Ind: Independiente, Hog: Hogar.

Por último, existen diferencias significativas en los niveles de salud física de los pacientes dependiendo de su nivel socioeconómico ($F=6.495$; $gl=1/51$; $p<0.5$), en donde los participantes que consideran que pertenecen a un nivel socioeconómico medio ($\bar{x}=22.22$) manifestaron mayores niveles de salud física que los consideran que pertenecen a uno bajo ($\bar{x}=20.29$).

7.2 Análisis correlacional

Al analizar el grado de asociación entre las variables sociodemográficas y las dimensiones de los instrumentos, se encontraron correlaciones negativas significativas entre la edad y los factores ambientales ($r=-.473$; $p<0.01$), relaciones sociales ($r=-.348$; $p<0.05$), salud física ($r=-.378$; $p<0.01$) y calidad de vida ($r=-.387$; $p<0.01$), lo que indica que los participantes más jóvenes manifestaron estar más satisfechos con su capacidad de realizar actividades de la vida diaria, con su vida sexual y el apoyo que reciben por parte de sus amigos, además, consideraron que cuentan con la información sobre la hemofilia que necesitan para su vida diaria.

De igual forma, se encontraron correlaciones positivas significativas entre el apoyo familiar y los factores ambientales ($r=.357$; $p<0.01$), las relaciones sociales ($r=.393$; $p<0.01$) y la calidad de vida ($r=.320$; $p<0.05$), de manera que los participantes que percibieron mayor apoyo por parte de su familia, también percibieron más seguridad en su vida diaria, así como suficientes recursos económicos para cubrir sus necesidades, además, señalaron estar más satisfechos con las condiciones y servicios de transporte del lugar en el que viven.

Asimismo, existe una correlación negativa entre el grado de hemofilia que padecen los participantes y la dimensión de salud física del instrumento ($r=-2.87$; $p<0.05$), de manera

que los participantes que padecen la enfermedad en grados menos severos se encuentran más satisfechos con su capacidad de trabajo y para desplazarse de un lugar a otro sin ayuda de alguien más.

Con respecto a la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, se encontraron dos correlaciones negativas entre el número de hermanos ($r=-.290$; $p<0.05$) y el apoyo percibido por parte de los hematólogos ($r=-.275$; $p<0.05$) con la depresión, por lo que los participantes que tienen menos hermanos y percibieron menor apoyo del personal médico, presentaron niveles más elevados de depresión.

Por otro lado, el análisis estadístico permite observar que existen dos correlaciones positivas significativas entre la salud psicológica con la salud física ($r=.510$; $p<0.01$) y con la calidad de vida ($r=.849$; $p<0.01$), lo que indica que los participantes que presentaron mayores niveles de salud psicológica también manifestaron mayores niveles de salud física y calidad de vida en general.

Además, se encontró una correlación positiva significativa entre la salud física con la calidad de vida ($r=.828$; $p<0.01$), de manera que los participantes que expresaron mayores niveles de salud física presentaron mayores niveles de calidad de vida.

En relación a los factores ambientales, existen correlaciones positivas con las relaciones sociales ($r=.664$; $p<0.01$), la salud psicológica ($r=.697$; $p<0.01$), la salud física ($r=.673$; $p<0.01$) y la calidad de vida ($r=.903$; $p<0.01$), por lo que los participantes que obtuvieron mayores niveles en factores ambientales manifestaron niveles más altos en cada una de las dimensiones señaladas.

Por último, se encontraron correlaciones positivas significativas entre las relaciones sociales con la salud psicológica ($r=.736$; $p<0.01$), la salud física ($r=.633$; $p<0.01$) y la calidad de vida ($r=.852$; $p<0.01$), de manera que, aquellos participantes que obtuvieron puntajes altos en relaciones sociales manifestaron niveles mayores de salud psicológica, física y calidad de vida en general (Tabla 14).

Tabla 14

Correlaciones entre las dimensiones de los instrumentos.

Variable	AGCV	FA	RS	SP	SF	CV	ANS	DEP
AGCV	1	.414**	.412**	.402**	.344**	.456**	-0.019	-0.025
FA	.414**	1	.664**	.697**	.673**	.903**	0.023	0.103
RS	.412**	.664**	1	.736**	.633**	.852**	.280*	.326*
SP	.402**	.697**	.736**	1	.510**	.849**	.297*	.338*
SF	.344*	.673**	.633**	.510**	1	.828**	-0.057	0.049
CV	.456**	.903**	.852**	.849**	.828**	1	0.135	0.217

Nota: AGCV: Apreciación general de calidad de vida, FA: Factores ambientales, RS: Relaciones sociales, SP: Salud psicológica, SF: Salud física, CV: Calidad de vida, ANS: Ansiedad, DEP: Depresión.

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

7.3 Análisis cualitativo

A continuación, se presenta la información más relevante, basada en aquellos temas que los participantes enfatizaron durante las entrevistas, para lo cual se tomaron en cuenta 3 dimensiones: física, psicológica y social.

Física

Rehabilitación y actividad física

La rehabilitación es un aspecto fundamental en el tratamiento integral de los pacientes con hemofilia, como se mencionó anteriormente, influye positivamente en el aumento de la calidad de vida relacionada con la salud, disminuyendo los niveles de depresión, ansiedad y estrés, así como en la prevención de hemorragias y daño articular, el manejo del dolor y mejora de la movilidad y la fuerza.

De lo reportado por los participantes, se desprende que, anteriormente realizaban algún tipo de rehabilitación terapéutica o actividad física como natación y gimnasio, sin embargo, mencionaron que tuvieron que suspenderlo debido, en primer lugar, a la pandemia, y únicamente uno de ellos refirió recibir aún atención online, para no perder el progreso que ya había conseguido.

Otros participantes mencionaron haber abandonado la rehabilitación debido a limitaciones económicas y problemas para trasladarse al centro de rehabilitación.

En este sentido, uno de los participantes mencionó que al terminar la rehabilitación y volver a casa experimentaba más dolor e incluso sangrados debido a los impactos que recibía en el transporte público, lo cual refuerza que el paciente se aísle para no poner en riesgo su salud, limitando también su participación y desarrollo en otras actividades de la vida cotidiana como el trabajo, la visita y convivencia con sus familiares y amigos.

Lo anterior, se relaciona con algunas aportaciones que hicieron otros participantes, quienes señalaron que el transporte público en su localidad no es óptimo para ellos porque

no los suben, van muy rápido y no se pueden subir y bajar con seguridad o tienen que ir parados, aunque, por fortuna la mayoría reportó contar con un automóvil propio que les permite trasladarse de forma más segura.

Así pues, se pone en evidencia la importancia de implementar medidas inclusivas en los medios de transporte que permitan a los pacientes con algún tipo de padecimiento y/o discapacidad trasladarse de forma segura, fomentando una mayor autonomía y permitiéndoles desempeñar un rol más activo en la sociedad.

Por otro lado, un participante refirió que, el no asistir a rehabilitación lo hace sentir poco productivo ya que era una de sus principales actividades y lo hacía sentir más activo.

De igual forma, varios de los participantes señalaron que practicar deporte les ha ayudado a disminuir los sangrados y dolores, y que en algunos casos ha evitado que les pongan una prótesis.

Hermanas portadoras

Explorar sobre si alguna de las hermanas de los pacientes con hemofilia es portadora de la enfermedad, permitirá tomar medidas de prevención para un óptimo desarrollo de su vida académica, profesional y social, así como el acceso a asesorías genéticas para una toma de decisiones más informada con respecto a su futuro familiar (Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

En relación con este tema, cinco participantes refirieron no tener la certeza de si sus hermanas son o no portadoras, algunas de ellas se han hecho las pruebas pertinentes pero éstas no han sido concluyentes o no han recibido los resultados.

Intervenciones

Una de las opciones con las que cuentan los pacientes con hemofilia es la cirugía de reemplazo articular, intervención quirúrgica mediante la cual se disminuye el dolor y mejora la función articular (Federación Mundial de Hemofilia, 2010).

Así pues, uno de los participantes mencionó que, desde que lo operaron de la rodilla, ha mejorado su calidad de sueño, pues el dolor ya no lo despierta y puede descansar más y mejor.

Relacionado con lo anterior, otro participante señaló que si tuviera una prótesis aumentaría su calidad de vida, pues el dolor le complica hacer muchas actividades de su vida diaria.

Psicológica

En esta área es importante abordar los aspectos conductuales, afectivos y emocionales originados por las condiciones que presenta la hemofilia, así como la importancia de las relaciones interpersonales que, en conjunto, influyen significativamente en la calidad de vida de los pacientes.

Aspectos emocionales

Las consecuencias emocionales de la hemofilia tienen un impacto directo en la forma en que se desarrolla la vida de los pacientes, presentando alteraciones en los niveles de estrés, autoestima e imagen corporal, así como en el establecimiento de límites, desarrollo de la autonomía y la calidad de vida en general.

Relacionado con lo anterior, dos participantes mencionaron haber tenido síntomas depresivos toda su vida, uno de ellos, lo atribuye específicamente a la frustración que le han generado las limitaciones físicas que ha tenido desde los 3 años, lo que también causó que le hicieran bullying.

En este sentido, otro participante mencionó que la etapa escolar fue difícil e impactó en su estado anímico porque los compañeros no comprendían totalmente el padecimiento y se burlaban de él o le ponían apodosos por su forma de caminar, por llevar muletas y en ocasiones tener que usar una silla de ruedas.

Por otra parte, refirieron tener pensamientos recurrentes acerca de qué va a hacer su familia cuando mueran o, en el caso de los que son proveedores en sus familias, qué pasará cuando ya no estén.

Apoyo

Como se mencionó en capítulos anteriores, la falta de apoyo es uno de los factores que intervienen en la aparición de depresión en varones. Relacionado con esto, tres participantes mencionaron que casi no perciben apoyo por parte de sus amigos, además que ellos no lo solicitan, ya que prefieren hacer las cosas por sí mismos para no ser una carga para nadie.

Por otra parte, dos de los participantes refirieron que el apoyo que perciben por parte de los hematólogos es muy básico, es decir, no va más allá de las recomendaciones generales que pueden brindarles en consulta.

Social

Entrega del medicamento

En México, debido a las condiciones sanitarias derivadas de la pandemia por COVID-19, se estableció que el factor de reemplazo fuera entregado a los derechohabientes del IMSS e ISSSTE en sus domicilios, sin embargo, varios pacientes mencionaron que reciben el medicamento en periodos irregulares, explican que deben administrarse el factor a demanda o con una dosis menor a la recetada por el hematólogo para tener una reserva de factor, de manera que puedan tener medicamento suficiente hasta la siguiente entrega.

Relacionado con lo anterior, un paciente mencionó que, para tener el medicamento a tiempo, ha tenido que acudir a la farmacia a recogerlo, a pesar de estar en modalidad domiciliaria.

Además, un participante señaló que, cuando se le termina el factor y aún no llega el del siguiente mes, tiene que dejar de trabajar y se queda en cama para evitar sangrados y dolores, pero cuando no le es posible hacer esto, sale a trabajar hasta que ya no tolera el dolor y llegando a casa se pone hielos para disminuirlo.

Contacto con enfermeras y trabajadoras sociales

Parte del equipo de atención integral en hemofilia, son las enfermeras y las trabajadoras sociales, quienes, como se mencionó anteriormente, desempeñan un papel fundamental en la evaluación, tratamiento, seguimiento de las necesidades tanto físicas como sociales de los pacientes.

A este respecto, casi la mitad de los participantes refirió no tener contacto con estas especialistas, sin embargo, uno de ellos recalcó la importancia que tienen las trabajadoras sociales, pues, en su caso, lo apoyaron mucho para lograr una transición de entrega en farmacia a entrega domiciliaria del factor.

Obligaciones y actividades de la vida cotidiana

Una de las dimensiones que se toman en cuenta para hablar de calidad de vida es la salud física, la cual, entre otros factores, les permite a los individuos un óptimo desarrollo en actividades económicas, académicas y sociales, las que, a su vez, impactan en otros ámbitos de su vida.

Relacionado con lo anterior, los participantes señalaron que han experimentado problemas económicos debido a las limitaciones físicas que presentan a causa de la hemofilia.

Por ejemplo, uno de ellos mencionó que tiene una discapacidad en la pierna derecha, la cual toda su vida le ha impedido tener un trabajo estable, pues tiene que renunciar o lo despiden por faltar debido a las complicaciones y dolor que presenta. Lo anterior ha impactado en otras áreas de su vida, ya que no tiene un patrimonio propio y se siente impotente e insatisfecho con su vida pues considera que no ha podido hacer ni conseguir nada.

Por otro lado, los participantes más jóvenes refirieron problemas académicos debido a que faltan a clases por asistir a citas con el médico, lo que baja sus calificaciones o los pone en riesgo de perder las materias.

Perspectivas desde la óptica de los participantes

Durante las entrevistas, los participantes hicieron énfasis en la importancia de trabajar con los niños para que lleven la hemofilia en la vida diaria sin que les afecte tanto y evitar las consecuencias que ellos tienen ahora como adultos, así como abordar aspectos psicológicos y sociales, principalmente de autoestima y mejores formas de relacionarse, ya que reciben mucho rechazo por sus problemas motrices, deformidades físicas visibles, además de la codependencia en sus relaciones de pareja.

De igual manera, mencionan que, en caso de haber tenido hijos y esposa, o cualquier otro dependiente económico, sus respuestas habrían sido totalmente diferentes, ya que seguramente estarían más preocupados.

8. Discusión y conclusiones

Como se expuso al principio del trabajo, la hemofilia es un trastorno hereditario de coagulación sanguínea en el cual se presenta una deficiencia en la calidad y/o cantidad del factor VIII (hemofilia tipo A) o IX (hemofilia tipo B) de coagulación, que puede ser clasificado dependiendo de la cantidad del mismo en sangre como: leve (5 a <40% del valor normal), moderada (1 a 5% del valor normal) o severa (<1% del valor normal) lo que la hace un padecimiento relevante de estudio por las complicaciones que puede presentar en la vida de los pacientes (Nieves, Tavera, Khoury & Castro, 2005; Secretaría de Salud, 2017).

Al ser un trastorno hereditario, es importante analizar los antecedentes familiares de hemofilia para identificar a las portadoras obligadas y probables, así como a los recién nacidos que podrían verse afectados (Wapner, 2005, en Amador-Medina & Vargas-Ruiz, 2013; Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

Ahora bien, el objetivo de esta investigación fue analizar los niveles de depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de pacientes de entre 18 y 67 años con hemofilia de la República Mexicana pues, en un estudio realizado con personas con hemofilia de 11 países, las discapacidades, la frecuencia de los sangrados y el dolor son mayores en pacientes de más edad, además se encuentran repercusiones tales como: menor empleo y disminución en los niveles de calidad de vida (Forsyth, et al., 2015).

Con respecto a los resultados, se encontró que la hemofilia más común entre los participantes es de tipo A, el grado con mayor frecuencia es severo y, en su mayoría, los pacientes tienen antecedentes de hemofilia en su familia, aunque, en el caso de los pacientes

que tienen hermanas, señalaron no saber si ellas son o no portadoras, pues las que se han hecho pruebas, no cuentan con resultados concluyentes o no los han recibido.

Respecto a las comorbilidades más usuales en la muestra son la hipertensión, el VIH y la hepatitis B-C, mientras que las complicaciones más reportadas por los participantes son el dolor, sangrados y artropatías, además, las zonas más frecuentemente afectadas son: codos, rodillas y tobillos.

Lo anterior se relaciona con lo reportado por Amador-Medina y Vargas-Ruíz (2013) quienes señalan que la principal comorbilidad en población con hemofilia son las infecciones adquiridas mediante transfusiones de sangre y la complicación más común son las artropatías.

En relación con el tipo de tratamiento que reciben, se identificó que la mayor parte de los participantes se encuentra bajo un programa de profilaxis con entrega domiciliaria, tratamiento que, en la actualidad, es considerado por la Organización Mundial de la Salud y la Federación Mundial de Hemofilia como la opción más pertinente para la prevención del dolor y hemorragias, lo que, a su vez, disminuye las hemartrosis, artropatías y el riesgo de hemorragia cerebral, así como las hospitalizaciones y las cirugías articulares, permitiendo a los pacientes llevar una vida física y socialmente más activa y autónoma, lo cual impacta en su calidad de vida, en la de sus familias y cuidadores primarios. Además, presenta una ventaja a largo plazo, pues evita los costos relacionados con el tratamiento posterior de articulaciones dañadas (Federación Mundial de Hemofilia, 2005, 2014; García-Chávez & Majluf-Cruz, 2013).

Ahora bien, aunque la mayoría de los pacientes están en un programa de entrega domiciliaria con un esquema de administración por profilaxis, señalaron aplicarse el factor a

demanda o en dosis menores a las indicadas por el hematólogo con el objetivo de tener una reserva de medicamento hasta la siguiente entrega, pues no lo reciben en las fechas indicadas, lo cual impacta principalmente en su vida laboral, ya que se ven en la necesidad de suspender sus actividades durante el periodo que no cuentan con factor para evitar hemorragias y dolores.

Lo anterior contrasta con las ventajas de la entrega domiciliaria señaladas por la Secretaría de Salud Pública (2016), relacionadas con una actuación oportuna ante eventos hemorrágicos, disminuyendo los riesgos y costos por complicaciones, así como un aumento en el autocuidado de los pacientes y menos visitas a los servicios de urgencias.

Por otro lado, los participantes reportaron una alta percepción de apoyo por parte de sus familiares y de los hematólogos, lo que impacta positivamente en las condiciones en las que desarrollan sus actividades diarias, en la seguridad y en sus capacidades económicas para cubrir sus necesidades, además, disminuye las probabilidades de desarrollar un trastorno depresivo.

Esto concuerda con lo reportado por Carver y Connor-Smith (2010; Gómez & Aclaren, 2006; Hernáñez Criado, 2012, en Londoño & González, 2016), quienes señalan que niveles altos de estrés con poco apoyo percibido es uno de los principales factores que predisponen a los varones a padecer depresión.

De igual forma, sostienen que otro factor influyente en el desarrollo de un trastorno depresivo es un estilo de afrontamiento evitativo dirigido a aliviar la emoción, tales como: evitar o reevaluar las situaciones que generan malestar, o enfocándose únicamente en los aspectos positivos del contexto o de sí mismo, apoyo socioemocional, apoyo en la religión,

concentración y desahogo de las emociones, negación y uso de drogas o alcohol; lo cual resulta alarmante en esta muestra de pacientes, pues más de la mitad emplea este tipo de afrontamiento al intentar distraerse para olvidar el problema, intentar sacar algo positivo del problema, descargar su mal humor con los demás y tener fe en que Dios remediaría su situación, así como el consumo y abuso de sustancias (Lazarus & Folkman, 1986).

Es importante señalar que, aunque la mayoría de los pacientes mencionaron haberse sentido deprimidos y ansiosos en algún momento de su vida, incluso obtuvieron puntajes severos de depresión y moderados de ansiedad, muy pocos han tenido un diagnóstico formal y, por ende, tratamiento psicológico profesional oportuno.

Lo anterior tiene relación con lo reportado por González-Pier, et al., (2007, en Berenzon, Lara, Robles & Medina-Mora, 2013) quienes encontraron que el 70.7% de los varones señalan haber experimentado sentimientos de depresión en algún momento del año y, en esta muestra, el porcentaje corresponde al 83%, mientras que la falta de diagnósticos formales podría deberse a que, los varones presentan dificultades para identificar los síntomas de la depresión y, quienes lo hacen, no solicitan ayuda sanitaria ni social, empleando mecanismos de escape como el abuso de sustancias o el suicidio (Haeffel et al., 2007; Instituto Nacional de Medicina Legal y Forense, 2013; Merikangas et al., 2011; Mittendorfer-Rutz, 2006; Troister & Holden, 2010, en Londoño & González, 2016).

Además, de acuerdo con Kessler et al., (1997, en Vázquez, Hervás, Hernangómez & Romero, 2010), las cifras de recaídas en pacientes con depresión son muy altas, lo que pone en evidencia la necesidad de un acompañamiento psicológico constante.

Cabe mencionar que, los resultados obtenidos por los participantes con respecto a la depresión son alarmantes, pues la Organización Mundial de la Salud (2018) refiere que la depresión moderada o severa puede convertirse en un problema de salud más grave, impactando negativamente en las actividades laborales, familiares y académicas de los pacientes.

En este sentido, la depresión es concebida como una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial, afectando a las personas que la padecen con una pérdida de 2.7 días más de trabajo que aquellas que padecen otras enfermedades crónicas, lo cual se ve potenciado por las complicaciones y discapacidades generadas por la hemofilia, pues tal como lo señalaron los participantes, presentan problemas económicos e inestabilidad en los trabajos derivados de las limitaciones físicas causadas por la hemofilia lo que los hace sentir impotentes por no poder cumplir sus metas laborales y genera insatisfacción en diversos ámbitos de su vida (Kessler, Angermeyer, Anthony, DE Graaf, Demyttenaere & Gasquet, 2007; Lara, Medina-Mora, Borges & Zambrano, 2007, en Berenzon, Lara, Robles & Medina-Mora, 2013).

Con respecto a la ansiedad, más de la mitad de los pacientes señala haberse sentido ansioso en algún momento de su vida, sin embargo, casi el cien por ciento obtuvo puntajes correspondientes a niveles leves, severos y, en su mayoría, moderados de ansiedad, de los cuales únicamente el 20.8% ha recibido algún tipo de tratamiento.

De manera similar, se ha encontrado que el 0.9% de la población mexicana padece ansiedad generalizada, mientras que, en un estudio realizado con 51,500 personas de 21

países se detectó una prevalencia del 10%, donde sólo el 27.6% recibió alguna intervención (Medina-Mora, Borges, Benjet & Lara, 2007, en Rentería, 2018; Alonso, et al., 2018).

Ahora bien, estos resultados son importantes ya que brindan un panorama de lo que sucede en México y apoya los resultados obtenidos en población iraní, en donde se evaluaron a 120 pacientes con hemofilia, de los cuales el 64.4% presentó niveles de leve a extremadamente severos de ansiedad, además, al igual que la población iraní, los pacientes mexicanos que manifestaron mayores niveles de CV, presentaron menores niveles de depresión y ansiedad (Rambod, Sharif, Mozalem, Zhair & von Mackensen, 2018).

Cabe mencionar que, se encontraron niveles mayores de ansiedad en los participantes que tienen hijos y los que son económicamente independientes, lo cual se ve apoyado por los comentarios que hicieron los participantes durante la entrevista, en donde enfatizaron que sus respuestas habrían sido muy diferentes si tuvieran hijos y esposa, o alguien que dependiera económicamente de ellos, pues experimentarían mayor preocupación.

Así pues, resulta importante señalar que, los participantes que han sido diagnosticados con ansiedad, presentan niveles mayores de calidad de vida y menores niveles de depresión, lo cual podría relacionarse con la implementación de un tratamiento pertinente que les ha permitido trabajar con aquellos factores que influyen negativamente en su salud psicológica general, así como el desarrollo de habilidades para una óptima adaptación a los diversos ámbitos de su vida; lo que difiere de lo reportado en un estudio con pacientes estadounidenses, en donde aquellos que presentaron niveles altos de ansiedad, también obtuvieron mayores niveles de depresión (Wiktop, Lambing, Nichols, Munn, Anderson & Tortella, 2019).

Lo anterior resulta congruente con lo señalado por la Federación Mundial de Hemofilia (2007) referente a que la calidad de vida está sujeta a la capacidad que tengan las personas con una enfermedad crónica de adaptarse tanto al padecimiento como a las condiciones generadas por el mismo, por lo que señala a la psicoterapia de corto plazo, las terapias alternas y los servicios sociales como algunas alternativas que permitirán a los pacientes desarrollar un sentido saludable de sí mismos y afrontar tanto los síntomas como las limitaciones derivadas de la enfermedad.

Respecto al nivel académico, se encontró que los participantes que estudiaron un posgrado presentan niveles mayores en relaciones sociales y factores ambientales, a diferencia de los que tienen un nivel de estudios básico, de manera similar, los participantes que estudiaron una licenciatura o un posgrado manifestaron un nivel mayor de calidad de vida en comparación con los que tienen un nivel de estudios básico. Lo que concuerda con los resultados obtenidos por Fuentes, Palomo, Leiva y Fuentes (2012) quienes hallaron que los pacientes con 9 y más años de estudio presentaron puntajes mayores en el dominio de vitalidad.

Por otra parte, un dato interesante es que los participantes más jóvenes manifiestan mayor satisfacción con su calidad de vida en general y con su capacidad de realizar actividades de la vida diaria, lo que podría relacionarse con que han tenido un acceso temprano a un programa de profilaxis, lo que les ha brindado ventajas como la prevención del desarrollo de artropatías crónicas y sus secuelas, hemorragias y dolor, así como una mejora en la movilidad para una óptima adaptación y desarrollo sus actividades cotidianas.

Lo anterior es muy relevante debido a que apoyaría la evidencia del funcionamiento de los programas de profilaxis como un tratamiento óptimo en la prevención del daño articular, disminuyendo las probabilidades de discapacidades subsecuentes, así como el costo por alguna complicación. Tal como el estudio realizado en pacientes de 12 años, donde se demostró que, con la profilaxis, las artropatías evolucionan a menor velocidad y con menor variación ortopédica y radiológica, además de que implica menores costos en la atención, menos ausentismo escolar y hospitalizaciones (Aledort, Haschmeyer & Pettersson, 1994, en García-Chávez & Majluf-Cruz, 2013).

Lo que concuerda con lo reportado en el estudio Haemophilia Experiences, Results and Opportunities, donde se identificó que los pacientes con mayor edad, presentaban niveles menores de calidad de vida y un aumento en el dolor, la discapacidad y la frecuencia de los sangrados (Stonebraker, Bolton-Maggs, Soucie, Walker & Brooker, 2010; Srivastava, et al., 2013, en Secretaría de Salud Pública, 2016).

Resulta relevante mencionar que, el grado de hemofilia que padecen los participantes determina el grado de calidad de vida relacionada con la salud física que poseen, así como su nivel de autonomía, tal como se observó en población colombiana, donde los pacientes con hemofilia grave presentaron menores niveles de CVRS en general y los que padecen hemofilia moderada presentaron menores niveles en las dimensiones de desempeño físico, emocional y función social (Fuenmayor, Jaramillo & Salinas, 2017).

Estos mismos resultados se obtuvieron en población chilena, en donde los pacientes con hemofilia grave presentaron niveles bajos de calidad de vida en las dimensiones de

función física, mientras que los pacientes con hemofilia leve reportaron niveles altos en las mismas dimensiones (Fuentes, Palomo, Leiva & Fuentes, 2012).

De igual manera, los participantes que presentan mayores niveles de salud psicológica, también manifiestan mayores niveles de salud física y de calidad de vida en general, confirmando la importancia de la participación de los psicólogos en el equipo multidisciplinario para el tratamiento integral de los pacientes con hemofilia, con un énfasis desde esta disciplina en el desarrollo de habilidades de afrontamiento a la enfermedad, intervención en autoestima, autoimagen, ansiedad, depresión, miedo, entre otros, así como en el manejo no farmacológico del dolor, la adaptación psicosocial del paciente, del cuidador primario y de la familia, además del trabajo con el personal de salud para una mejor comunicación y relación con el paciente y la familia.

A este respecto, la Federación Mundial de Hemofilia (2012) señala que los equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud son la mejor forma de atender las necesidades de los pacientes con hemofilia y sus familias siguiendo los protocolos y guías nacionales de tratamiento.

En este sentido, se encontró que una buena salud física mejora la calidad de vida en general de los pacientes, ya que les permite desarrollar las actividades necesarias para satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y económicas, lo que se encuentra relacionado con lo reportado por Fuenmayor, Jaramillo y Salinas (2017), quienes encontraron que aquellos pacientes adultos con hemofilia grave que tomaban terapia física y realizaban algún tipo de actividad deportiva, presentaban niveles de calidad de vida tan altas como las de la población en general.

Respecto a la importancia de la actividad física Fuentes, Palomo, Leiva y Fuentes (2012) reportaron que los pacientes que no realizaban actividad física, obtuvieron puntajes menores en los dominios de función física, vitalidad, salud general, función social, salud mental y dolor corporal; específicamente los participantes de esta investigación manifestaron que practicar deporte o realizar alguna actividad física ha evitado que sus articulaciones se dañen al grado de que necesiten una prótesis, además, han disminuido sus sangrados y la frecuencia e intensidad del dolor.

Pese a las ventajas que esto tiene para su salud, se han visto en la necesidad de abandonar sus actividades deportivas debido a la pandemia, a problemas económicos y problemas de traslado a los centros de rehabilitación, pues al volver a casa experimentaban más dolor y, en ocasiones, sangrados derivados de los impactos que llegaban a recibir en el trayecto.

Relacionado con lo anterior, los participantes comentaron que, en general, el transporte público en su localidad no es adecuado para ellos pues, además de ser un riesgo por las hemorragias y dolores, son inseguros, pues van a exceso de velocidad por lo que no se pueden subir y bajar de forma segura, no cuentan con espacios reservados para personas con discapacidad o, al verlos con muletas o sillas de ruedas, no los suben.

De esta manera, se pone de manifiesto la necesidad de implementar medidas de inclusión en el transporte público que le garantice un traslado seguro a las personas con algún padecimiento y/o discapacidad, lo que además, aumentaría su autonomía y participación en la sociedad.

A propósito de las lesiones permanentes originadas por la hemofilia, los participantes refirieron afectaciones a diversas áreas de su vida, tales como: problemas de sueño por los dolores nocturnos, dificultad para conservar un trabajo, complicaciones al realizar actividades diarias por limitaciones de movimiento y dolor, así como bullying y rechazos tanto sociales como a nivel de pareja por los problemas motrices y deformidades físicas visibles, lo que provoca en ellos problemas de autoimagen corporal, de adaptación, de autoestima, tristeza, ansiedad, frustración, impotencia y codependencia en sus relaciones cuando tienen pareja.

De igual forma, enfatizaron en la poca percepción de apoyo por parte de sus amigos, reconociendo que se debe a que ellos no lo solicitan y a que evitan recibir ayuda con el objetivo de no ser una carga para nadie.

Ahora bien, es conveniente tomar en cuenta los datos arrojados por esta investigación como evidencia de la importancia de la entrega oportuna del factor y de los efectos adversos que la interrupción de la profilaxis tiene en las vidas de los pacientes.

En este sentido, se propone la organización por parte de los pacientes y sus familiares para demandar la entrega puntual del factor a las instituciones de salud, con el objetivo de que se reduzca el detrimento de su salud física y psicológica, así como un óptimo desarrollo de sus actividades laborales, académicas y sociales.

Por otra parte, con base en que una de las aportaciones de la psicología de la salud es la mejora del sistema sanitario y la formulación de políticas sanitarias, se propone la organización por parte de los pacientes y las asociaciones de hemofilia para proclamar nuevas

leyes que garanticen un tratamiento integral eficaz con el fin de optimizar la calidad de vida de los pacientes.

Además, se debe señalar que, una limitación de esta investigación es que faltan participantes de algunos estados de la república mexicana, lo cual sería enriquecedor, pues tener una muestra que cubra las experiencias de los pacientes en todo el país, permitiría tener un panorama más amplio de lo que viven los pacientes con hemofilia en México, así como conocer las diferencias entre participantes de diversas regiones.

Por último, es importante mencionar que, al finalizar el estudio, los resultados individuales fueron entregados a los pacientes, así como las recomendaciones generales enfocadas en mejorar su estado de salud psicológica.

Referencias bibliográficas

- Alonso, J., Liu, Z., Evans-Lacko, S., Sadikova, E., Sampson, N., Chatterji, S., ... Thornicroft, G. (2018). Treatment gap for anxiety disorders is global: Results of the World Mental Health Surveys in 21 countries. *Depression & Anxiety, 35*(3), 195-208.
- Álvarez, P. M., & García, M. J. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la depresión. *Psicothema, 13*(3), 493-510.
- Amador-Medina, L., & Vargas-Ruiz, A. (2013). *Hemofilia. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, 51*(6), 638- 643.
- Ávila, S. D. (2007). ¿Qué es la comorbilidad? *Revista Chilena de Epilepsia, 8*(1), 49-51.
- Barriga, S., León, J., Ballesteros, A., & Medina, S. (2004). El campo de acción de la psicología de la salud. En J. M. León., S. Medina., S. Barriga., A. Ballesteros., & I. Herrera (Eds.), *Psicología de la salud y de la calidad de vida* (pp. 131- 152). Barcelona: Editorial UOC.
- Batt, K., Recht, M., Cooper, D. L., Lyer, N. N., & Kempton, C. L. (2017). Construct validity of patient-reported outcome instruments in US adults with hemophilia: results from the Pain, Functional Impairment, and Quality of life (P-FiQ) study. *Patient Prefer Adherence, 11*(x), 1369-1380.
- Beck, A., Rush, A., Shaw, B., & Emery, G. (1983). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Beck, A., Steer, R., & Brown, G. (2006). *Inventario de Depresión de Beck*. Argentina: Paidós.

- Belló, M., Puentes-Rosas, E., Medina-Mora, M. E., & Lozano, R. (2005). Prevalencia y diagnóstico de depresión en población adulta en México. *Salud Pública de México*, 47(1), 4-11.
- Berenzon, S., Lara, M. A., Robles, R., & Medina-Mora, M. E. (2013). Depresión: estado del conocimiento y la necesidad de políticas públicas y planes de acción en México. *Salud Pública de México*, 55(1), 74-80.
- Bermeo, S. M., Silva, C. T., Fonseca, D. J., & Restrepo, C. M. (2007). Hemofilia: diagnóstico molecular y alternativas de tratamiento. *Colombia Médica*, 38(3), 308-315.
- Boletín de Información Clínica Terapéutica de la Academia Nacional de Medicina. (2013). El trastorno de ansiedad generalizada. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 56(4), 53-55.
- Capafons, A. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la ansiedad generalizada. *Psicothema*, 13(3), 442-446.
- Colegio Oficial de Psicólogos. (1996). *Psicología clínica y de la salud Funciones, Procedimientos Técnicas e instrumentos*. Recuperado de: <https://www.cop.es/perfiles/contenido/clinica.htm>
- Díaz, K. I., & De la Iglesia, G. (2019). Ansiedad: Revisión y Delimitación Conceptual. *Summa Psicológica UST*, 16(1), 42-50.
- Dolan, G. (2011). El desafío que representa una población hemofílica que envejece. *El tratamiento de la hemofilia*, 51(x), 1-6.

- Durán, M. M., Lope, A. T., Del Pino, J. M., Chicharro, C. M., & Matilla, V. E. (2014). Percepción de la calidad de vida referida por el paciente adulto con trasplante renal. *Enferm Nefrol*, 17(1), 45-50.
- Ellis, A., & Grieger, R. (1981). *Manual de terapia racional-emotiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Ellis, A., & Grieger, R. (1990). *Manual de terapia racional-emotiva: Vol. II*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Esparza-Flores, M. A. (2005). Tratamiento preventivo y domiciliario de la hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 43(1), 139-141.
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista médica de Chile*, 139(5), 579-586.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2005). *Directrices para el tratamiento de la hemofilia*.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2007). *Atención psicosocial para personas con hemofilia*.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2010). *Cirugía de reemplazo articular en casos de hemofilia*.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2012). *Guías para el tratamiento de la hemofilia*.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2012). *Portadoras y mujeres con hemofilia*.
- Federación Mundial de Hemofilia. (2014). *¿Qué es la profilaxis?*
- Federación Mundial de Hemofilia. (2018). *Informe de la federación mundial de hemofilia sobre el sondeo mundial anual 2017*.
- Forsyth, A. L., Witkop, M., Lambing, A., Garrido, C., Dunn, S., Cooper, D. L., & Nugent, D. J. (2015). Associations of quality of life, pain, and self-reported arthritis with

age, employment, bleed rate, and utilization of hemophilia treatment center and health care provider services: results in adults with hemophilia in the HERO study. *Patient preference and adherence*, 9(x), 1549–1560.

Fuenmayor, C. A., Jaramillo, R. M., & Salinas, D. F. (2017). Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 24(1), 18-24.

Fuentes, Q. F., Palomo, V. G., Leiva, O., & Fuentes, Q. E. (2012). Evaluación de la calidad de vida en pacientes hemofílicos de Curicó, Región del Maule. *Revista Médica del Maule*, 28(1), 21-28.

Galindo, V. O., Benjet, C., Juárez, G. F., Rojas, C. E., Riveros, R. A., Aguilar, P. J., Álvarez, A. M., & Alvarado A, S. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud mental*, 38(4), 253-258

García-Chávez, J., & Majluf-Cruz, A. (2013). Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 149(3), 308-321.

García, C., & Rodríguez, G. (2007). Calidad de Vida en Enfermos Crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6(4), 1-9.

Guía de práctica clínica. (2010). *Diagnóstico y Tratamiento de los trastornos de Ansiedad en el Adulto*. México: Secretaría de Salud.

Hare, D., & Davis, C. (1996). Cardiac Depression Scale: validation of a new depression scale for cardiac patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 40(x), 379-386.

- Heman, A. & Oblitas, L. (2005). *Terapia cognitivo conductual. La contribución iberoamericana*. Bogotá: PSICOM.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill.
- Hernández, E., & Grau, J. (Comps). *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: Centro Universitario en Ciencias de la Salud, 2005, 33-84.
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (S/F). *Rehabilitación en el Paciente con Hemofilia Todas las edades. 2° y 3° Nivel de Atención*.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2017). *Encuesta Nacional de los Hogares*. Base de datos.
- Jiménez, A. D., Casado, M. P., Santos, F. R., Jiménez, A. D., & Hernández, R. G. (2019). Percepción de la calidad de vida en pacientes adultos mayores con diabetes mellitus tipo II. *Revista Electrónica Medimay*, 26(1), 54-62.
- Johnston, M. (1990). Psicología de la salud: perspectivas europeas. *Papeles del psicólogo*, 46(2), x-x.
- Lavaut, S, K. (2014). Importancia del diagnóstico de portadoras en familias con antecedentes de hemofilia. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 30(2), 108-113.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca
- Londoño, C., Valencia, S., & Vinaccia, S. (2006). El papel del psicólogo en la salud pública. *Psicología y salud*, 16(2), 199-205.

- Londoño, P. C., & González, R. M. (2016). Prevalencia de depresión y factores asociados en hombres. *Acta Colombiana de Psicología*, 19(2), 315-329.
- Maiman, L. A. & Becker, M. H. (1974). The health belief model: Origins and correlates in psychological theory. *Health Education Monographs*, 2(x), 336-353.
- Martínez, T. R., Sierra, F. L., Castillo, D. Y., Loy, E. A., & Almagro, V. D. (2002). Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 18(3) Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892002000300007&lng=es&tlng=es.
- Melamed, B. & Siegel, L. (1980). *Behavioral Medicine: Practical applications in health care*. Nueva York: Springer Publishing.
- Mendoza, O. S., Loayza, U. N., Trujillo, C. M., Herrera, C. C., Yanac, A. R., Ormeño, A., ... & Timaná-Ruíz, R. (2018). Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de hemofilia en el Seguro Social de Salud del Perú (EsSalud). *An Fac Med*, 79(1), 83-93.
- Mera-Rosales, A., Hernández-Pozo, M., Gómez-Reséndez, J. L., Ramírez-Guerrero, N., & Mata-Mendoza, M. (2012). Características psicométricas del cuestionario de pensamientos automáticos negativos (atq-30) en población mexicana. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 3(2), 61-75.

- Mikulic, I. M., Cassullo, G. L., Crespi, M. C., & Marconi, A. (2009). Escala de Desesperanza BHS (a. beck, 1974): Estudio de las propiedades psicométricas y baremización de la adaptación argentina. *Anuario de Investigaciones*, *16(x)*, 365-373.
- Moreno, S. E., & Gil, R. J. (2003). El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, *3(1)*, 91-109.
- Morga, R. L. E. (2012). *Teoría y técnica de la entrevista*. Estado de México, México: Red Tercer Milenio.
- Muñoz, V. J., Ambriz, F. R., Rodríguez, M. H., Quintana, G. S., & Martínez, M. C. (1990). Depresión mental en pacientes hemofílicos. Influencia de la amenaza del SIDA. *Rev. M,d. IMSS*, *29(2)*, x-x.
- Nieves, P. R., Tavera, J., Khoury, L., & Castro, D. (2005). Clasificación de hemofilia en el Registro Nacional Ciencia y Sociedad. *Instituto Tecnológico de Santo Domingo Santo Domingo*, *30(3)*, 472-483.
- Oblitas, L. (2008). Estado del arte de la psicología de la salud. *Revista de Psicología*, *26(2)*, 219-254.
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la Salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *AV. PSICOL*. *16(1)*, 9-38.
- Oliva, M. M. (2013). La entrevista. En R. Fernández-Ballesteros. (Ed.), *Evaluación psicológica. Conceptos, métodos y estudios de casos (pp.167-191)*. Madrid, España: Ediciones pirámide.

- Organización Mundial de la Salud. (2002). Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 37(2), 74-105.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Depresión*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Salud mental en el lugar de trabajo*. Recuperado de: https://www.who.int/mental_health/in_the_workplace/es/
- Osnaya, C. M., & Pérez, R. J. (2012). Confiabilidad y validez de constructo de la escala de ideación suicida de Beck en estudiantes mexicanos de educación media superior. *Alternativas en Psicología*, 16(26), 16-25.
- Osorio, G. M., Herrera, G. C., & Bazán, R. G. (2016). Niveles de depresión en pacientes con hemofilia de 8 a 12 años de edad. *Alternativas en psicología*, 34(20), 59-71.
- Osorio, G. M., López, T. L., & Prado, R. C. (2020). Repercusiones biopsicosociales de la hemofilia en la familia diferencias entre padres y madres. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(3), 961-975.
- Osorio, G. M. & Oblitas, G. L. (2006). *Psicología de la salud infantil*. Bogotá: PSICOM.
- Osorio-Guzmán, M., Gutiérrez-González, G., Bazán-Riverón, G. E., Núñez-Villegas, N. N., & Fernández-Castillo, G. J. (2017). Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(4), 416-422.

- Osorio-Guzmán, M., Olvera-González, S., Bazán-Riverón, G. E., & Gaitán-Fitch, R. C. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y por sus padres. *Salud Pública de México, 57*(2), 112-114.
- Pascual, S. A., & Caballo, E. C. (2017). Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. *Revista electrónica trimestral de enfermería, 46*(x), 281-2294.
- Pérez, L. E. & Moreyra, L. (2017). El quehacer del profesional de la psicología de la salud: Definiciones y objetivos. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social, 3*(2), 136-155.
- Piña, J. A., & Rivera, B. M. (2006). Psicología de la Salud: Algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Universitas Psychologica, 5*(3), 669-679.
- Piñol, J. A., & Sanz, C. C. (2004). Importancia de la evaluación de la calidad de vida en atención primaria. *Gastroenterología y Hepatología, 27*(3), 49-55.
- Piqueras, R. J., Martínez, G. A., Ramos, L. V., Rivero, B. R., García, L. L., & Oblitas, G. L. (2008). Ansiedad, depresión y salud. *Suma Psicológica, 15*(1), 43-73.
- Prochaska, J. & Velicer, W. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion, 12*(x), 38-48.
- Rambod, M., Sharif, F., Molazem, Z., Khair, K., & von Mackensen, S. (2018). Health-Related Quality of Life and Psychological Aspects of Adults With Hemophilia in Iran. *Clinical and Applied Thrombosis/Hemostasis, 24*(7), 1073-1081.

- Regalado, P. O., Guerrero, M. C., & Montalvo, C. R. (2017). Una aplicación de la teoría del comportamiento planificado al segmento masculino latinoamericano de productos de cuidado personal. *Revista EAN*, 83(x), 141-163.
- Rentería, R. M. (2018). *Salud mental en México*. Recuperado de: https://www.foroconsultivo.org.mx/INCYTU/documentos/Completa/INCYTU_18-007.pdf
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2(x), 328-335.
- Ruíz, F. M., Díaz, G. M., & Villalobos, C. A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. Bilbao, España: Desclée.
- Salas, Z. C., & Garzón, D. M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición. *Revista CES Salud Pública*, 4(1), 36-46.
- Sanabria, M. (2016). *Calidad de vida e instrumentos de medición*. Trabajo final de grado. Universidad de la Laguna.
- Sánchez-Sosa, J. J. (1998). Desde la prevención primaria hasta ayudar al bien morir: la interfaz intervención-investigación en psicología de la salud. En G. Rodríguez y M.E. Rojas (Coords.), *La Psicología de la Salud en América Latina* (pp. 3544). México: UNAM/Miguel Ángel Porrúa.
- Sanz, F. J., & Vázquez, V. C. (1993). Adaptación española de la Escala de Actitudes Disfuncionales (DAS) de Beck: propiedades psicométricas y clínicas. *Análisis y Modificación de Conducta*, 19(67), 707-750.

- Secretaría de Salud. (2017). *Manual de Atención Integral de Hemofilia*.
- Secretaría de Salud Pública. (2016). *Reporte sobre hemofilia en México*.
- Seligman, M. E. (1981). *Indefensión*. Madrid: Debate.
- Shaughnessy, J., Zechmeister, E., & Zechmeister, J. (2007). *Métodos de investigación en psicología*. México: McGraw-Hill.
- Silva, F. C. S., & Uribe, R. A. F. (2016). Comparación de la conducta de enfermedad en pacientes colombianos con hemofilia A, en una muestra con dolor crónico y sin dolor crónico. *NOVA, 13*(26), 63-75.
- Torres-Lagunas, M. A., Vega-Morales, E. G., Vinalay-Carrillo, I., Arenas-Montaña, G., & Rodríguez-Alonzo, E. (2015). Validación psicométrica de escalas PSS-14, AFA-R, HDRS, CES-D, EV en puérperas mexicanas con y sin preeclampsia. *Enfermería Universitaria, 12*(3), 122-133.
- Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Capítulo X. Actitudes: Definición y Medición. Componentes de la actitud. Modelo de la acción razonada y acción planificada*. Recuperado de <https://www.ehu.eus/documents/1463215/1504276/Capitulo+X.pdf>
- Urzúa, M. A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile, 138*(3), 358-365.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica, 30*(1), 61-71.

- Vahedi S. (2010). Escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF): análisis de las propiedades de la teoría de respuesta a los ítems basados en el modelo de respuestas graduadas. *Revista iraní de psiquiatría* , 5(4), 140-153.
- Vázquez, C., Hervás, G., Hernangómez, L., & Romero, N. (2010). Modelos cognitivos de la depresión: Una síntesis y nueva propuesta basada en 30 años de investigación. *Psicología Conductual*, 18(1), 139-165.
- Witkop, M. L., Lambing, A., Nichols, C. D., Munn, J. E., Anderson, T. L., & Tortella, B. J. (2019). Interrelationship between depression, anxiety, pain, and treatment adherence in hemophilia: results from a US cross-sectional survey. *Patient Prefer Adherence*, 13(x) , 1577-1587.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Consentimiento Informado

Manifiesto que:

- Consiento de manera voluntaria participar en la investigación, la cual tiene como objetivo analizar las variables relacionadas a la depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con hemofilia de la república mexicana.
- Certifico que se me han informado sobre las actividades que se llevarán a cabo.
- Entiendo que conservo el derecho de retirarme de la evaluación en cualquier momento, en que lo considere conveniente, sin que ello me afecte.
- Autorizo que los datos que surjan a partir de este proyecto sean analizados estadísticamente y en su caso publicados.
- Me han dado seguridad sobre los datos relacionados con mi participación en cuanto a la confidencialidad y manejo con fines de investigación.

Si desea obtener más información sobre esta investigación, puede contactar al responsable de la misma por los siguientes medios:

Puede tener acceso a nuestro aviso de privacidad desde el siguiente link:
https://drive.google.com/file/d/1Ea0mJMG1_e5z85iP2amS-gyMnLFytRDr/view?usp=sharing

Responsable: Psic. María Aodet Rebolledo Mijangos.

Email: aodet16@gmail.com

Acepta participar en esta investigación:

- Sí
- No


Anexo 2. Cuestionario de datos personales



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Cuestionario de datos personales

A continuación, se presenta una serie de preguntas que tienen el objetivo de recabar información acerca de sus datos sociodemográficos. Por favor, lea cada una de las preguntas y responda lo que se le solicita.

Nombre(s):		Apellidos:	
Edad:	Estado de residencia:		Grado académico:
Ocupación:		Es económicamente independiente: Sí () No ()	
Estado civil: Soltero () Unión libre () Casado () Separado () Divorciado () Viudo ()			
¿Tiene hijos? Sí () No ()		En caso de haber respondido que sí ¿Cuántos hijos tiene?:	
Nivel socioeconómico: Bajo () Medio () Alto ()			
La casa en donde habita es: Propia () Rentada () Prestada ()			¿Con cuántas personas vive?:
¿Profesa alguna religión? Sí () No ()			
En caso de haber respondido que sí, ¿qué religión profesa? Católica () Protestante – Cristiano evangélica () Judía () Islámica () No aplica () Otra:			

¿Qué tipo de hemofilia padece? A () B ()		¿En qué grado? Leve () Moderado () Severo ()	
¿A qué edad fue diagnosticado con hemofilia? (Meses):		¿Tiene antecedentes familiares de hemofilia? Sí () No ()	
En caso de haber respondido que sí, ¿qué familiares lo padecen/padecieron? Madre () Tíos () Abuelos () Primos () No aplica () Otra:			
¿Tiene hermanos? Sí () No ()		En caso de haber respondido que sí, ¿cuántos hermanos tiene?:	
¿Alguno de ellos padece hemofilia/es portadora? Sí () No ()		En caso de haber respondido que sí, ¿cuántos de ellos la padecen/son portadoras?:	
¿Cuántas hospitalizaciones ha tenido en los últimos seis meses?:		¿Ha tenido algún tipo de complicación el último año? Sí () No ()	
En caso de haber respondido que sí, ¿Qué tipo de complicaciones ha tenido? Artropatía () Atrofia muscular () Adormecimiento de alguna extremidad () Dolor () Deformidades () No aplica () Otra:			
¿Tiene artropatía? (Daño permanente en articulaciones) Sí () No ()			
En caso de haber respondido que sí, ¿en dónde se encuentra localizada? Rodilla () Tobillo () Codo () Hombro () Muñeca () Ingle () No aplica () Otra:			
¿Presenta dolor? Nunca () Algunas veces () Siempre ()			
Señale la intensidad del dolor en una escala del 1 al 10 (1: Ningún dolor – 10: Dolor insoportable)			
			
¿Cómo describiría el dolor que siente?			

Pellizco () Agudo () Piquetes () Penetrante () Cortante () Agarrotado () Frío () Desgarre () Soportable () Profundo () Apretón () Insoportable () Caliente () Palpitante () Intermitente () Hormigueo () Incómodo () Comezón () Terrible () Entumecimiento () No aplica () Otra:	
¿Qué tipo de tratamiento recibe? A demanda () Profilaxis ()	Tipo de entrega de su medicamento: En farmacia () Domiciliaria ()
¿Recibe su medicamento en la fecha indicada? Sí () No ()	¿Cuántas dosis se infunde regularmente? (Unidades de factor / frascos):
¿Esta dosis corresponde a la recetada por el hematólogo? Sí () No ()	Alguna vez recibió: Plasma () Crioprecipitados () Factor () Ninguno () Otro:
¿Sabe autoinfundirse? Sí () No ()	¿En su casa, alguien le administra el factor? Sí () No ()
En caso de haber respondido que sí, ¿quién se lo administra?:	
¿Le infunden el factor en alguna unidad hospitalaria o médica? Sí () No ()	
¿Realiza alguna actividad física? Sí () No ()	En caso de haber respondido que sí, ¿qué tipo de actividad realiza?:
¿Cuánto tiempo y cuantas veces por semana realiza actividad física?	
¿Asiste a algún tipo de rehabilitación física o terapéutica? Sí () No ()	
En caso de haber respondido que sí, ¿Cuánto tiempo y cuántas veces por semana?	
En una escala del 1 al 10, ¿qué tanto apoyo percibe por parte de su familia?	

<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> 9 <input type="radio"/> 10	
¿Qué tan amplio considera su círculo de amistades? No tengo amigos () Pequeño () Mediano () Grande () Muy grande ()	
En una escala del 1 al 10, ¿qué tanto apoyo percibe por parte de los hematólogos?	
<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> 9 <input type="radio"/> 10	
En una escala del 1 al 10, ¿qué tanto apoyo percibe por parte de las enfermeras?	
<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> 9 <input type="radio"/> 10	
En una escala del 1 al 10, ¿qué tanto apoyo percibe por parte de los trabajadores sociales?	
<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> 9 <input type="radio"/> 10	
¿En la actualidad padece alguna enfermedad adicional a la hemofilia? Sí () No ()	
En caso de haber respondido que sí, ¿qué enfermedad padece? Diabetes () Hipertensión () VIH () Hepatitis B-C () No aplica () Otra:	
¿Alguna vez en su vida se ha sentido deprimido? Sí () No ()	¿Tiene o ha tenido diagnóstico de depresión? Sí () No ()
En caso de haber respondido que sí, ¿Ha recibido algún tratamiento? Sí () No () No aplica ()	¿Qué tipo de tratamiento?:
¿Cuáles de las siguientes situaciones considera que afectan sus niveles de depresión? Problemas económicos () Problemas académicos () Problemas de salud ()	

Problemas familiares () Problemas laborales () Problemas de pareja () Problemas con amigos () No aplica () Otra:	
¿Qué recursos ha puesto en práctica para afrontar las situaciones que le generan depresión? Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo () No hice nada concreto puesto que todo siempre sale mal () Intenté sacar algo positivo del problema () Descargué mi mal humor con los demás () Intenté distraerme para olvidarme del problema () Le conté a familiares y amigos como me sentía () Tuve fe en que Dios remediaría mi situación () No aplica () Otra:	
¿Alguna vez se ha sentido ansioso? (Ataque de ansiedad, ataque de pánico, etc.) Sí () No ()	¿Tiene o ha tenido diagnóstico de ansiedad? Sí () No ()
En caso de haber respondido que sí, ¿Ha recibido algún tratamiento? Sí () No () No aplica ()	¿Qué tipo de tratamiento?:
¿Cuáles de las siguientes situaciones considera que afectan sus niveles de ansiedad? Problemas económicos () Problemas académicos () Problemas de salud () Problemas familiares () Problemas laborales () Problemas de pareja () Problemas con amigos () No aplica () Otra:	
¿Qué recursos ha puesto en práctica para afrontar las situaciones que le generan ansiedad? Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo () No hice nada concreto puesto que todo siempre sale mal () Intenté sacar algo positivo del problema () Descargué mi mal humor con los demás () Intenté distraerme para olvidarme del problema () Le conté a familiares y amigos como me sentía () Tuve fe en que Dios remediaría mi situación () No aplica () Otra:	

Anexo 3. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) Zigmond y Snaitth (1983)

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde de prisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.

1. Me siento tenso o nervioso.
 - Todos los días
 - Muchas veces
 - A veces
 - Nunca
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.
 - Como siempre
 - No lo bastante
 - Sólo un poco
 - Nada
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.
 - Definitivamente y es muy fuerte
 - Sí, pero no es muy fuerte
 - Un poco, pero no me preocupa
 - Nada
4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.
 - Al igual que siempre lo hice
 - No tanto ahora
 - Casi nunca
 - Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.
 - La mayoría de las veces
 - Con bastante frecuencia
 - A veces, aunque no muy a menudo
 - Sólo en ocasiones
6. Me siento alegre.
 - Nunca
 - No muy a menudo
 - A veces
 - Casi siempre
7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.
 - Siempre
 - Por lo general
 - No muy a menudo

- Nunca
8. Me siento como si cada día estuviera más lento.
- Por lo general, en todo momento
 - Muy a menudo
 - A veces
 - Nunca
9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.
- El Nunca
 - En ciertas ocasiones
 - Con bastante frecuencia
 - Muy a menudo
10. He perdido interés en mi aspecto personal.
- Totalmente
 - No me preocupo tanto como debiera
 - Podría tener un poco más de cuidado
 - Me preocupo al igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.
- Mucho
 - Bastante
 - No mucho
 - Nada
12. Me siento optimista respecto al futuro.
- Igual que siempre
 - Menos de lo que acostumbraba
 - Mucho menos de lo que acostumbraba
 - Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.
- Muy frecuentemente
 - Bastante a menudo
 - No muy a menudo
 - rara vez
14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.
- A menudo
 - A veces
 - No muy a menudo
 - Rara vez

Anexo 4. World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF)

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: haga un círculo en la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

Sexo: Hombre () Mujer ()

¿Cuándo nació? Día: _ Mes: _ Año: _____

¿Qué estudios tiene? Ninguno () Primarios () Medios () Universitarios ()

¿Cuál es su estado civil? Soltero/a () Separado/a () Casado/a ()
Divorciado/a () En pareja () Viudo/a ()

¿En la actualidad, está enfermo/a? Sí () No ()

Si tiene algún problema con su salud, ¿Qué piensa que es? _____
_____ Enfermedad/Problema

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente

¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión.

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

	Muy Mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena	
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

	Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a	
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente	
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le	1	2	3	4	5

	impide hacer lo que necesita?					
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5

25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario? _____

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo? _____

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario? _____

¡Gracias por su ayuda!