

Vol. 4 No. 1 / Junio de 2013

ISSN 2145-6569

Revista de Psicología GEPU



www.revistadepsicologiagepu.es.ts

**Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle
Santiago de Cali - Colombia**



REVISTA DE PSICOLOGÍA GEPU
Vol. 4 No. 1 – Junio de 2013
ISSN 2145-6569



Editor
Andrey Velásquez Fernández
andreyvelasquez@psicologos.com

COMITÉ EDITORIAL

Nataly Chacón Morales GEPU	Andrés Beltrán Franco Universidad del Valle	Yuliana Marcela Santa Universidad del Valle	Adriana Narvaez Aguilar Universidad del Valle	Laura Daniela de los Ríos HUPV
José Alejandro Niño Vásquez Universidad del Valle	Juan Fernando Rosero GEPU	Luisa Collazos Univalle Palmira	Wilson Lozano Medina Universidad del Valle	Jhon Jairo Perdomo Portilla Fundación Herramientas Creativas
Ángela Alexandra Cano Univalle Buga	Juan Camilo Gómez Díaz Universidad del Valle	Sairy Sevilla Universidad del Valle	Luz Adriana Rodríguez Vergara Universidad del Valle	Helena Rojas Garzón Crecer en Familia

CONSULTORES NACIONALES

Leonel Valencia Legarda Universidad San Buenaventura	Jorge Alexander Daza Universidad Católica de Pereira	Andrés de Bedout Hoyos Universidad San Buenaventura	Ximena Ortega Delgado Universidad Mariana	Daniel Hurtado Cano Universidad Manuela Beltrán
--	--	---	---	---

CONSULTORES INTERNACIONALES

Diego Roberto Salamea Carpio Universidad Católica de Cuenca	Xavier Pons Diez Universidad de Valencia	María Amparo Miranda Salazar Universidad del Valle de México	Noemi Susana Vignolo Universidad de Buenos Aires	Gabriel Ricos Reissig Universidad de la República
Eric García López Benemérita Universidad Autónoma de Puebla	Ana Cecilia Augsburg Universidad Nacional de Rosario	Blanca Hurtado Caceda Universidad Alas Peruanas	Hilda Janett Caquias Escuela de Medicina de Ponce	Adriana Savio Corvino Universidad de la República

COORDINADORES DE DISTRIBUCION

Margarita Ojeda Asociación Paraguaya de Neuropsicología	Mario Rosero Ordoñez Universidad Mariana	Nora Couso Área de Medición Educativo Provincia del Chubut de Argentina	Pablo Antonio Vásquez Corporación para la Intervención Neuropsicopedagógica y la Salud Mental
---	--	---	---

INDEXACIONES



AUSPICIADORES



Agradecimientos especiales en este número a los Asistentes Editoriales Andrés Mauricio Quintana. La **Revista de Psicología GEPU** es publicada por el Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle, 5 piso, Edificio 385, Ciudadela Universitaria Meléndez, Universidad del Valle, Santiago de Cali, Colombia.

Los artículos son responsabilidad de sus autores y no reflejan necesariamente la opinión del Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle.
Hecho en Colombia - Sudamérica.

Safe Creative Código 1308265650053



Revista de Psicología GEPU Vol. 4 No. 1 by Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported License. Creado a partir de la obra en <http://revistadepsicologiagepu.es.tl/Vol-.-4-No-.-1.htm>



Calidad de Vida de Pacientes Pediátricos con Hemofilia. Consulta Externa de un Hospital Público de la Ciudad de México

Quality of Life in Pediatric Patients with Hemophilia. Outpatient in a Public Hospital in Mexico City

Maricela Osorio Guzmán (1), Teresa Marín Palomares (2),

Georgina E. Bazán Riverón (3) & Néstor G. Ruíz Ortega (4)

Universidad Nacional Autónoma de México - Hospital General Centro Médico La Raza / México

Referencia Recomendada: Osorio-Guzman, M., Marin-Palomares, T., Bazán-Riverón, G., & Ruíz-Ortega, N. (2013). Calidad de vida de pacientes pediátricos con hemofilia. Consulta externa de un hospital público de la Ciudad de México. *Revista de Psicología GEPU*, 4 (1), 13-26.

Resumen: El objetivo del presente estudio fue analizar y describir los niveles de calidad de vida de pacientes pediátricos con hemofilia, de consulta externa de un hospital público de la Cd. de México. **Método:** Participaron 89 varones, con una media de 8.6 años de edad ($DS = 1.96$); el 76% padecía hemofilia tipo A, y el 24% hemofilia B. El 27% presentó grado clínico leve, el 52% moderado y el 21% severo. Se aplicó el Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMex). **Resultados:** El 67% de los entrevistados obtuvieron un nivel de vida medio y/o alto. Se encontraron diferencias significativas en tres áreas, de acuerdo al grado clínico. **Discusión:** se detectaron problemas que hacen referencia principalmente a una afectación del área psicosocial.

Palabras Clave: Calidad de Vida, Hemofilia, Problemas Psicosociales.

Abstract: The purpose of this study was to analyze and describe the levels of quality of life of pediatric patients with hemophilia which were outpatient public hospital in Mexico City. **Methods:** 89 men participated in this study. They had an average of 8.6 years ($SD = 1.96$), 76% had hemophilia A, and 24% hemophilia B. 27% presented mild clinical grade, 52% moderate and 21% severe. We applied the Quality of Life Questionnaire in Pediatric Patients with Hemophilia Mexico (QoLHMex). **Results:** 67% of respondents obtained an average standard of living and or high. Significant differences were found in three areas, according to clinical grade. **Conclusions:** problems were detected mainly refer to an impairment of psychosocial area

Keywords: Quality of Life, Hemophilia, Psychosocial Problems.

Recibido: 9 de Agosto de 2012

Aprobado: 20 de Febrero de 2013

(1) Doctora en Ciencias Psicológicas y Pedagógicas. Adscrita a la UNAM. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: mosorio@campus.iztacala.unam.mx

(2) Lic. en Medicina Especialidad en Hematología. Ex-jefa Hematología Pediátrica Hospital General Centro Médico La Raza, Cd. de México. Correo electrónico: paxtmarinp@yahoo.com.mx

(3) Doctora en Psicopatología de Infantes, Adolescentes y Adultos, por la Universidad Autónoma de Barcelona. Adscrita a la UNAM. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: g.bazan@campus.iztacala.unam.mx

(4) Licenciado en Psicología. UNAM. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: nruizortega@yahoo.com.mx

Introducción

Los logros espectaculares en las ciencias de la salud del pasado y presente siglo, han conseguido grandes avances en la detección, tratamiento y control de las enfermedades crónicas; de esta manera, padecimientos que hace algunas décadas eran graves o hasta mortales, actualmente son eficazmente tratados y/o controlados. Lo anterior ha permitido que se haya incrementado visiblemente la incidencia de pacientes con enfermedades crónicas, las cuales siendo tratadas con nuevas y eficaces técnicas, hacen que la esperanza y calidad de vida de muchos pacientes, se incrementen sensiblemente.

La hemofilia es una enfermedad genética de carácter recesivo, no contagiosa, es una enfermedad crónica hereditaria, ligada al sexo que se caracteriza por la insuficiencia de uno o más factores necesarios para la coagulación sanguínea. Se clasifica en grave, moderada o leve, en función del nivel de deficiencia del factor de coagulación y se estima que afecta a 1 de cada 5000 varones nacidos vivos (FHRM, 2011; Pruthi, 2005). Su evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que originan discapacidad física y que en muchas ocasiones ponen en riesgo la vida de las personas que la padecen. Según autores como Sarmiento et al., (2006), "... las secuelas y complicaciones de la hemofilia son producto del manejo inoportuno del tratamiento en calidad, cantidad y seguridad biológica, factores que causan una gran carga psíquica y física de carácter invalidante y riesgo de muerte".

El diagnóstico y el tratamiento de la hemofilia, a nivel exclusivamente biomédico - que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en este padecimiento antes extremadamente incapacitante y mortal-, ha dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación holística del cuidado de la salud, donde se busque no sólo combatir la enfermedad sino promover el bienestar biopsicosocial (Schwartzmann, 2003; Osorio, 2006).

Dentro de un marco multidisciplinario y bajo la concepción holística del individuo, el paciente con hemofilia se ve influido en su desarrollo, no sólo por aspectos puramente fisiológicos si no que intervienen una infinidad de variables situacionales intrínsecas (como pensamientos, sentimientos e historia individual) y variables extrínsecas (como el contexto en el que viven y las relaciones personales que establece). Estas variables se encuentran en constante interacción e influyen en cada uno de los aspectos que integran la calidad de vida del paciente con hemofilia.

La calidad de vida, es un constructo que implica aspectos subjetivos y objetivos; y puede ser entendida como el bienestar del paciente dentro de su contexto de enfermedad, accidente o tratamiento; a pesar de no haber consenso con una definición universal del concepto, las definiciones operativas señalan como dominios más importantes: el estado funcional, el estado físico, psicológico y social, en ésta última área están implicadas las esferas familiar, escolar (en el caso de los

niños), laboral (en el caso de los adultos (Badia, Benavides, Rajmil, 2001).

En términos generales la investigación en calidad de vida relacionada con la salud, aborda la situación de cómo la persona percibe y reacciona ante su condición de paciente, y evalúa los aspectos de la vida del sujeto que pueden ser alterados o modificados por la enfermedad y por su tratamiento. Es decir, puede entenderse como el efecto funcional que tiene la enfermedad sobre el paciente, desde su percepción de la salud en general, limitación de roles, enfermedad y muerte (Aparicio, 2003). La evaluación de la calidad de vida en un paciente, representará el impacto que la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y la prognosis tengan sobre la percepción de su bienestar.

La investigación con pacientes con hemofilia ha abordado aspectos tales como la percepción que tienen los pacientes de la sobreprotección proporcionada por los padres de familia en el cuidado de la enfermedad (Remor, Ulla, Ramos, Arranz, Hernández, 2003); la actitud de los pacientes respecto a su enfermedad (Carruyo, Vizcaino, Carrizo, 2004); estudios longitudinales para evaluar factores psicosociales (Martínez, Sierra, Castillo, Loy, Almagro, 2002); entre muchos otros; además actualmente, existen importantes esfuerzos de diferentes grupos de investigación, encaminados a diseñar instrumentos válidos y confiables en castellano, para obtener medidas adecuadas de la calidad de vida de pacientes con hemofilia en Iberoamérica en general y en México en particular (Osorio, 2003, 2006;

Remor, 2005; Ruíz, 2006; Osorio, Luque, Bazán, Gaitán, 2012). Un caso específico, es el Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMex); el cual ha sido desarrollado por un grupo de investigadores de la tres instituciones mexicanas (Universidad Nacional Autónoma de México, Hospital Infantil de México Federico Gómez y Federación de Hemofilia de la República Mexicana, FHRM, A.C.), con el apoyo de pacientes, padres y trabajadores sanitarios (médicos, trabajadoras sociales, psicólogos, enfermeras); instrumento que fue utilizado en el presente estudio.

Aunado a lo anterior, en México, a través de la Alianza Mundial para el Progreso en Hemofilia (AMP), -programa desarrollado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)- se ha planteado la necesidad de prestar atención integral a este tipo de pacientes, a través de un tratamiento adecuado que permita evitar secuelas y elevar la calidad de vida del paciente en los ámbitos biopsicosociales. Este programa, según Bergés¹⁵ está desarrollando diferentes acciones que permitirán elevar la calidad de atención a este tipo de pacientes, siendo uno de los objetivos primordiales cerrar la brecha en el manejo de la hemofilia entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo.

Otro aspecto que repercutirá indudablemente en los niveles de calidad de vida, es que instituciones de Salud como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), han presentado información relativa al tipo de tratamiento que deberían llevar los

pacientes, resaltando la necesidad de aplicación a nivel multidisciplinario de intervenciones específicas (Martínez, et al., 2004; Esparza, 2005). De la misma manera, el IMSS ha presentado las Guías de Práctica Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de Hemofilia Pediátrica y en Adultos (IMSS, 2009 a y b). Un paso más en esta dirección es la inclusión de este padecimiento a partir del 2010, en el Seguro Popular, el cual debe garantizar un tratamiento inmediato, suficiente y eficaz para que estos infantes no enfrenten una gran cantidad de hospitalizaciones a causa del debilitamiento de sus articulaciones y músculos con las consecuencias psicosociales que ello implica (FHRM, 2011).

El presente estudio, tiene como objetivo analizar y describir los niveles de calidad de vida de pacientes pediátricos con hemofilia, que asisten a consulta externa en un hospital público de la Cd. de México y que están bajo vigilancia médica.

Método

Participantes

Participaron 89 varones con hemofilia, con una media de 8.6 años de edad ($DS= 1.96$; rango= 4-13 años); el 76% presentaron hemofilia tipo A, mientras que el 24% padecía hemofilia tipo B. El 27% presentó grado clínico leve, el 52% moderado y el 21% severo. De acuerdo a la edad el 29% respondió el formato A del cuestionario y el 71% el formato B. A todos los participantes se les explicó en que consistiría su participación y tanto los padres como los

pacientes, dieron su autorización por escrito y firmaron el consentimiento informado.

Instrumento

Se utilizó el instrumento *Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMEX; Osorio et al., 2012)*, el cual, se compone de 63 reactivos con diferentes subíndices, para un total de 162 ítems, con dos opciones de respuesta (Si y No), presenta una confiabilidad alta ($\alpha=0.95$) y cuenta con 13 dimensiones: Concentración, con 7 ítems y una confiabilidad de $\alpha= 0.82$; Autoestima, que cuenta con 12 ítems y un nivel de confiabilidad de $\alpha=0.71$; Apoyo Familiar con 18 ítems y una confiabilidad de $\alpha=0.84$; Nivel de Actividad con 15 ítems y confiabilidad de $\alpha=0.94$; Conocimiento sobre la Enfermedad, cuenta con 8 ítems con una alfa de Cronbach igual a 0.81; Riesgos, que cuenta con 6 ítems y una confiabilidad de $\alpha=0.28$; Molestias Físicas, que cuenta con 34 ítems y una confiabilidad de $\alpha=0.72$; Sentimientos sobre la Enfermedad, con 9 ítems y una confiabilidad de $\alpha=0.60$; Área Social, compuesta por 11 ítems y un alfa de Cronbach igual a 0.62; Área Emocional, formada por 12 ítems y un alfa de Cronbach de 0.76; Futuro, con 4 ítems y una confiabilidad de $\alpha= 0.90$; Ausentismo Escolar con 6 ítems y una confiabilidad de $\alpha= 0.40$ y Problemas Articulares, compuesta por 20 ítems y con una confiabilidad de $\alpha=0.90$.

En la tabla 1, se muestran los puntajes teóricos totales del QoLHMEX y los puntajes parciales de cada una de las áreas que

conforman el instrumento, divididas en tres niveles de calidad de vida (Ver tabla1).

Tabla 1. Puntajes del instrumento QoLHMEX por áreas

AREAS	CALIDAD DE VIDA		
	BAJA	MEDIA	ALTA
1. CONCENTRACIÓN	7-9	10-12	13-14
2. AUTOESTIMA	12-15	16-20	21-24
3. APOYO FAMILIAR	18-23	24-30	31-36
4. NIVEL DE ACTIVIDAD	15-19	20-25	26-30
5. CONOCIMIENTOS SOBRE ENFERMEDAD	L/ 8-10	11-13	14-16
6. RIESGOS	6-7	8-10	11-12
7. MOLESTIAS FÍSICAS	34-45	46-57	58-68
8. SENTIMIENTOS SOBRE ENFERMEDAD	L/ 9-11	12-15	16-18
9. AREA SOCIAL	11-14	15-18	19-22
10. AREA EMOCIONAL	12-15	16-20	21-24
11. FUTURO	4-5	6-7	8
12. AUSENTISMO ESCOLAR	6-7	8-10	11-12
13. PROBLEMAS ARTICULARES	20-26	27-33	34-40
TOTAL	162-215	216-270	271-324

Fuente: Osorio (2006).

El instrumento fue aplicado en el área de Consulta Externa de Psicología de un Hospital Público de la Cd. de México, con el consentimiento informado de padres y pacientes; en el periodo enero 2010 a enero 2011.

Análisis de datos

Se realizó un análisis de tipo descriptivo de las características de la muestra; se calculó el puntaje total del Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia

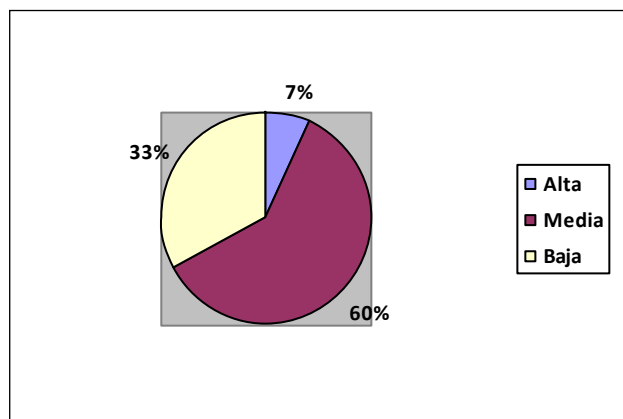
(QoLHMex), se obtuvieron y analizaron los puntajes obtenidos en cada una de las 13 escalas que componen el Instrumento; se compararon las medias de los diversos subgrupos (tipo de hemofilia y severidad), a través de un análisis de varianza de un factor (ANOVA) con comparaciones *post hoc* mediante la prueba *HSD* de Tukey, para determinar las diferencias significativas entre cada uno de estos subgrupos, y se obtuvieron las correlaciones entre las diferentes áreas del cuestionario. Para el análisis de datos se usó el programa estadístico SPSS19.

Resultados

Niveles de Calidad de Vida

Respecto a los niveles de calidad de vida de los 89 participantes, los datos indican que el 33% obtuvo un nivel de calidad de vida bajo, el 60% un nivel de calidad de vida medio y sólo el 7% un nivel de calidad de vida alto. De este dato se desprende que aunque la hemofilia es una enfermedad que trae consecuencias graves si no es tratada adecuadamente, más de la mitad (67%) de los entrevistados reporta tener un nivel de vida adecuado, aunque como se verá en un análisis más detallado, existen problemas específicos en diferentes áreas (Ver figura 1).

Figura 1. Porcentaje de calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia de un hospital público de la Cd. de México



En lo que respecta al grado clínico de la hemofilia y su relación con el nivel de calidad de vida, se encontró contrariamente a lo reportado en otros estudios (Sarmiento, et al.2006), que los pacientes con hemofilia severa, se ubican en niveles de calidad de vida medio y/o alto, presentando sólo el 21% de los casos, calidad de vida baja; de la misma

manera un dato no esperado fue que en los pacientes con nivel de severidad leve, no exista ningún caso de calidad de vida alto (ver Tabla 2).

Tabla 2. Relación del grado de afectación clínica de la hemofilia y los niveles de calidad de vida según el instrumento QoLHMEX.

Grado clínico de la hemofilia	Nivel de Calidad de Vida Fr (%)			Total Fr (%)
	Bajo	Medio	Alto	
Leve	12 (50%)	12 (50%)	0	24 (32.6%)
Moderado	13 (28.3%)	30 (65.2%)	3 (6.5%)	46 (60.7%)
Severo	4 (21.1%)	12 (63.2%)	3 (15.8%)	19 (6.7%)
Total	29 (32.6%)	54 (60.7%)	6 (6.7%)	89 (100%)

El instrumento utilizado brinda información detallada en las diferentes áreas, por lo que llevando a cabo un análisis más detallado y analizando la proporción general de los niveles de calidad de vida de los participantes en cada una de las áreas, se tiene que en seis de ellas los porcentajes más altos se ubican en el nivel bajo, estas áreas son: concentración, nivel de actividad, sentimientos sobre la enfermedad, área emocional, futuro y problemas articulares; como se puede observar en la tabla 3. Lo anterior indica que el grupo evaluado, tiene problemas para concentrarse, presenta niveles de actividad y conductas de autocuidado limitadas; estos pacientes cuando tienen un evento hemorrágico se sientan culpables, asustados, desesperados y han expresado sufrir a causa de su

padecimiento; además, dijeron tener miedo al hospital, a las inyecciones y a estar solos, también dijeron sentirse tristes y avergonzados con su enfermedad. Respecto al futuro, informaron que es probable que no vivan muchos años, sin embargo, afirmaron, que cuando sean mayores quieren formar una familia y ayudar a personas con hemofilia. Igualmente este grupo de pacientes mencionó tener problemas a nivel articular, como dificultades para caminar y dolor en las articulaciones.

Tabla 3. Niveles de calidad de vida general en cada una de las áreas del QoLHMEX

AREAS	Nivel C.V.	Frecuencia	Porcentaje
Concentración	<i>bajo</i>	35	39.4
	medio	27	30.3
	alto	27	30.3
Autoestima	bajo	27	30.3
	medio	41	46.1
	alto	21	23.6
Apoyo familiar	bajo	24	27.0
	medio	37	41.6
	alto	28	31.4
Nivel de actividad	<i>bajo</i>	41	46.1
	medio	14	15.7
	alto	34	38.2

	bajo	32	36.0
Conoc. sobre la enfermedad	medio	25	28.0
	alto	32	36.0
	bajo	32	36.0
Riesgos	medio	54	60.7
	alto	3	3.3
	bajo	23	25.9
Molestias físicas	medio	64	71.9
	alto	2	2.2
	bajo	49	55.0
Sent. sobre la enfermedad	medio	32	36.0
	alto	8	9.0
	bajo	25	28.1
Área social	medio	46	51.7
	alto	18	20.2
	bajo	49	55.1
Área emocional	medio	31	34.8
	alto	9	10.1
	bajo	42	47.2
Futuro	medio	13	14.6
	alto	34	38.2
	bajo	11	12.4
Ausentismo escolar	medio	64	71.9
	alto	14	15.7
	bajo	43	48.4
Problemas articulares	medio	25	28.1
	alto	21	23.6

Las áreas restantes del instrumento como se observa en la tabla 3, presentan niveles medios de calidad de vida y se describen brevemente a continuación.

El área de autoestima evalúa actividades que el participante juzga sabe llevar a cabo con destreza, como pensar, bailar, nadar entre otros, reportan que tienen habilidades para hablar y conversar, que son tan inteligentes como cualquier persona y además afirman no sentirse rechazados por su enfermedad. Respecto al apoyo familiar, indican, tener confianza con sus padres y que éstos los apoyan, comprenden y actúan tranquilamente ante algún accidente. Tocante al área que evalúa los conocimientos sobre la enfermedad, los participantes indican que conocen el nombre de su padecimiento, saben que deben hacer cuando tienen alguna hemorragia, el tipo de factor que necesitan, a que hospital tienen que asistir, a quién se lo tienen que informar y qué tienen que hacer en caso de un golpe, además el 49% de ellos refiere que sabe auto-infundirse.

En el apartado que evalúa las molestias físicas los pacientes refieren, entre otras cosas, que cuando sienten dolor intentan tranquilizarse, descansar, oír música, leer y/o aplicarse el factor, para poder manejar el malestar, pero también hacen referencia a que su estado de ánimo cambia y muchas veces se enojan y desesperan ante el dolor. Respecto al área social los participantes reportan que pertenecen a grupos de personas con hemofilia y que en la escuela sus compañeros los tratan bien, además un aspecto importante es que en el ámbito escolar donde se desarrollan, sus compañeros

y maestros (as) saben que padecen hemofilia; esta área está íntimamente relacionada con el ausentismo escolar, donde los chicos reportan que faltan poco a la escuela y que no dejan de presentar exámenes debido a su enfermedad y además que algunas veces asisten a actividades extra escolares.

Diferencias de acuerdo a la Severidad

En la tabla 4, se muestran las diferencias significativas que existen en 3 áreas del cuestionario, respecto al grado clínico de la hemofilia. Se puede observar que estas áreas son fundamentales para determinar la calidad de vida en ese tipo de padecimiento. De acuerdo al análisis, existen diferencias significativas entre los niveles de actividad de los pacientes con severidad leve, moderada y severa, lo cual es apoyado y confirmado por una amplia literatura, (Sarmiento, et al., 2006; Triemstra, et al., 1998), lo que resulta de interés notar, es que en esta investigación son los pacientes con un grado clínico severo aquellos que reportan tener niveles de actividad mayores. Esta área -en el presente estudio- hace referencia a actividades de autocuidado como bañarse solo, cambiarse solo, preparar su uniforme, etc.; también a actividades de apoyo a la familia cómo ayuda a los progenitores en alguna actividad doméstica y la práctica de algún deporte o actividad fuera de casa; ir al parque, caminar a la escuela, etc.

El ausentismo escolar es otro factor que se ve influido por el grado clínico, a este respecto se encontró una diferencia significativa entre el nivel leve y severo, siendo este último, el grupo de participantes

con un nivel mayor de ausentismo. En este sector se indaga sobre aspectos como faltar a la escuela por la enfermedad, dejar de presentar exámenes por la enfermedad, faltar a la escuela cuando se hacen actividades físicas o excursiones, etc.

Finalmente, se identificó una diferencia significativa en los problemas articulares de pacientes con hemofilia leve y severa; nuevamente y en estricta relación con lo encontrado por otros autores, los pacientes con nivel clínico severo tienen mayores secuelas a nivel articular. Para indagar esta área se le pide al paciente que refiera si puede caminar sin ayuda de bastones, si presenta dolor en las articulaciones cuando camina, si tiene movilidad en codos, rodillas, tobillos etc.; y si tiene habilidades motoras finas como facilidad para abotonarse la ropa, amarrarse las agujetas de los zapatos, etc.

Tabla 4. Comparación entre las dimensiones del QoLHMEX y la severidad de la hemofilia mediante la prueba HSD de Tukey

			Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
ÁREA DEL CUESTIONARIO	(I) SEVERIDAD	(J) SEVERIDAD				Límite inferior	Límite superior
NIVEL DE ACTIVIDAD	leve	moderado	-3.78*	1.346	.017	-6.9	-.57
		severo	-4.96*	1.642	.009	-8.8	-1.04
AUSENTISMO ESCOLAR	leve	severo	1.20*	.433	.019	2.2	.16
PROBLEMAS ARTICULARES	leve	severo	4.93*	1.681	.012	8.9	.92

* La diferencia entre las medias es significativa al nivel .05

Discusión

Una enfermedad crónica que causa gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en la familia y el entorno social, es sin duda la hemofilia; por lo que resulta de suma importancia, medir las consecuencias que tiene este padecimiento en la calidad de vida de las personas involucradas en el proceso.

Los niveles de calidad de vida obtenidos en este estudio, revelan que la mayoría de los pacientes de la muestra presentan niveles medios; lo que significa que la enfermedad no ha invadido y afectado ámbitos intrínsecos y extrínsecos a este constructo. De este dato se desprende que, aunque la hemofilia es una enfermedad que trae consecuencias graves si no es tratada adecuadamente, más de la mitad de los entrevistados reporta tener un nivel de vida adecuado.

Particularmente, se pudo observar que los pacientes obtuvieron puntajes medios en áreas que tienen gran influencia en la calidad de vida como son: la autoestima, el apoyo familiar, el conocimiento sobre la enfermedad, el control de las molestias físicas y el apoyo social.

Sin embargo, a pesar de haber encontrado estos niveles medios de calidad de vida, al hacer un análisis más fino de las 13 áreas evaluadas se detectaron problemas específicos, los cuales hacen referencia principalmente a una afectación del área psicosocial.

Algunos de los pacientes de la muestra reportan consecuencias negativas provocadas

por la hemofilia y expresan que cuando tienen un evento hemorrágico se sientan culpables, asustados, desesperados y además dicen sufrir a causa de su padecimiento; también, indicaron tener miedo al hospital, a procedimientos médicos como las inyecciones, y a estar solos, además añadieron sentirse tristes y avergonzados a causa de su enfermedad. Lo anterior esta en línea con lo expresado por Sarmiento, et al., (2006) en el sentido que un porcentaje notable de niños que padecen una enfermedad crónica, se enfrentan a numerosos factores de riesgo psicosociales desde muy pequeños y se hacen vulnerables a los mismos (p.56).

La hemofilia como enfermedad crónica discapacitante, está asociada a secuelas físicas las cuales afectan o limitan directamente las actividades diarias de los pacientes; en este estudio se encontraron diferencias significativas en los niveles de actividad de los pacientes respecto al grado clínico del padecimiento, siendo inesperadamente los pacientes con deficiencia de factor severo quienes presentaron mayor actividad física (conductas de autocuidado y actividades familiares), este dato es relevante y despierta nuevas preguntas de investigación, ya que es contrario a lo reportado en la literatura internacional, (Sarmiento, et al., 2006; Triemstra, et al., 1998; Barr, et al., 2002; Jones, 2005), lo anterior podría deberse a la implicación consciente y activa de la familia, a la orientación y educación brindada por el personal sanitario y al apoyo que reciben este tipo de familias del entorno social (asociaciones de hemofilia).

Como ya se mencionó, los aspectos psicológicos asociados a la hemofilia han recibido una menor atención en comparación con la importancia que se le da a los aspectos médicos, esto en principio es adecuado debido a que se debe asegurar primero la sobrevivencia del paciente a través de protocolos médicos cada vez más eficientes; sin embargo, cómo se demuestra en el presente estudio es necesario diseñar programas de atención en los aspectos psicológicos, con la finalidad de promover el bienestar integral del paciente, su familia y el entorno; para tener un paciente cada vez más proactivo y responsable de su propia salud.

Específicamente en esta muestra, es necesario promover los aspectos referentes al *nivel de actividad, sentimiento sobre la enfermedad, área emocional, futuro y problemas articulares*, ya que son las áreas que presentan un porcentaje bajo de calidad de vida.

A partir de los resultados aquí mostrados se tiene planeado elaborar programas multidisciplinarios de atención a pacientes pediátricos con hemofilia, subrayando la importancia de una atención integral; además, se prevé analizar los resultados que surjan del hecho de que los pacientes actualmente cuentan con tratamiento profiláctico en lugar de tratamiento por demanda, circunstancia que necesariamente tendrá un efecto directo en los niveles de movilidad, conservación de las articulaciones y músculos saludables, menor ausentismo escolar, mayor capacidad para realizar actividades deportivas, relaciones familiares plenas, etcétera, y que repercutirá en niveles de calidad de vida más

satisfactorios; esta propuesta se basa en los trabajos de Lee, Berntorp y Hoots, (2005) y Steen, et al., 2004).

Referencias

- Aparicio-López, C. (2003). Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusiones psicológicas en sus padres. Universidad Complutense de Madrid. Tesis de Doctorado Inédita.
- Badia-Llanch, X., Benavides-Ruiz, A., Rajmil-Rajmil, L. (2001) Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr*; 54:213-221.
- Barr, R. D., Saleh, M., Furlong, W., Horsman, J., Sek, J., Pai, M., Walker, I. (2002). Health status and health-related quality of life associated with hemophilia. *Am J Hematol*; 71(3): 152-60.
- Bergés, G. A. (2004). Alianza Mundial para el Progreso en Hemofilia en México *Gac Méd Méx*; 140, Supl (3):146-147
- Carruyo-Vizcaíno, C., Vizcaino, G., Carrizo, E. (2004). Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Invest. Clín*; 45:257-267.
- Esparza, M. (2005). Tratamiento preventivo y domiciliario de la hemofilia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*; 43 (1):139-141.
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. FHRM (2011). Hemofilia en México © [Actualizado 2011; Consultado 2011

agosto, 18] Disponible en:
<http://www.hemofilia.org.mx/portal/>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (IMSS)(2009). *Guías de Práctica Clínica de Diagnóstico y Tratamiento en Adultos*. México D. F: IMSS.

Instituto Mexicano del Seguro Social. (IMSS)(2009). *Guías de Práctica Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de Hemofilia Pediátrica*. México D. F: IMSS.

Jones, P. (2005). *Living with Hemophilia*. USA: Oxford University Press.

Lee, C.A., Berntorp, J.E. E., Hoots, W.K. (2005). *Textbook of Hemophilia*. Massachusetts: Blackwell Publishing.

Martínez, C., Quintana, S., Ambriz, R., Benítez, H., Bergés, G.A., Collazo, L., et al.(2004). An economic model of haemophilia in Mexico. *Haemophilia*; 10: 9-17.

Martínez-Triana, R., Sierra-Felipe, L. M., Castillo-Duraza, Y., Loy-Espinosa, A. y Almagro-Vázquez, D. (2002). Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter* [serie en internet]. [Consultado 2011, agosto, 18];18(3): [aprox. 5 pp.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892002000300007&lng=es&nrm=iso.

Osorio, G. M. (2006). Instrumento que mide calidad de vida en pacientes pediátricos con

hemofilia (QoLHMEX). Resultados preeliminares. En: Osorio M, Oblitas L, (Eds). *La Psicología de la salud infantil*. Colombia: PSICOM, 551-591.

Osorio, G. M., Luque, C. M., Bazán, R. G.E., Gaitán, F. C. (2012). Propiedades psicométricas del Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMex). *Rev.Elec.Psic.Iztacala*. 15 (3), 1112-1128.

Osorio-Guzmán, M., Bazán-Riverón, G. E., Paredes-Rivera, M.P., Vaquero-Cazares, J.E. Montero-Rincón, M. (2003). Confiabilidad de un Instrumento para medir calidad de vida en pacientes con hemofilia (QoLHMex). Estudio Piloto. En: *Memorias del XXIII Coloquio de Investigación*. FES Iztacala UNAM, México; 97-99.

Pruthi, R. K. (2005). Hemophilia: a practical approach to genetic testing. *Mayo Clin Proc*; 80,1485-99.

Remor, E. (2005). Desarrollo de una medida específica para la evolución de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con hemofilia en America-Latina: el Hemolatin-QoL. *Revista Interamericana de Psicología*; 39(2): 211-220.

Remor, E., Ulla, S., Ramos, J. L., Arranz, P., Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*; 24:191-196.

Ruiz-Ortega, N. G. (2006). Validación de la Prueba Calidad de Vida en Pacientes Con

Hemofilia México (QoLHMex). Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM. Tesis de Licenciatura, Inédita.

Sarmiento, S., Carruyo-Vizcaíno, C., Carrizo, E., Vizcaíno, J. C., Arteaga-Vizcaíno, M., Vizcaíno, G. (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Rev Méd Chile*; 134:53-59.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*; 9: 9-21

Steen-Carlsson K, Höjgård S, Lindgren A, Lethagen S, Schulman S, Glomstein A, et al. (2004). Costs of on-demand and prophylactic treatment for severe haemophilia in Norway and Sweden. *Haemophilia*. 10(5): 515-526

Triemstra, A. H., Van Der Ploeg, H. M., Smit, C., Briet, E., Ader, H.J. (1998). Rosendaal FR. Well-being of hemophilia patients: a model

for direct and indirect effects of medical parameters on the physical and psychosocial functioning *Soc Sci Med*; 47: 581-93.

Agradecimientos

En memoria de la Psic. María del Pilar Morales (†), quien coordinó el trabajo de campo del presente estudio.