



Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia

Maricela Osorio-Guzmán,^a Graciela Gutiérrez-González,^b Georgina Eugenia Bazán-Riverón,^a Nora Nancy Núñez-Villegas,^c Gabriela Jazmín Fernández-Castillo^c

Perception of quality of life related with health and depression in patients with hemophilia

Background: Hemophilia is a hemorrhagic disease characterized by the deficiency of either coagulation factor VIII or IX. It impacts negatively in people's quality of life and it causes side effects, such as depression. The objective was to describe and analyze the health-related quality of life (HRQoL) and depression levels in a group of 50 pediatric patients with hemophilia (PPwH) and their parents. The specific objectives were: to analyze the correlation between HRQoL levels reported by patients and their parents, and to analyze the correlation between HRQoL levels and depression in PPwH.

Methods: Descriptive, cross-sectional and correlational study with a group of 50 PPwH and their parents. The Pediatric Life Quality Questionnaire [PedsQLTM 4.0] was completed by PPwH and their parents and the Children's Depression Inventory (CDI) was answered only by PPwH.

Results: The average age of PPwH was 10.66 years (SD = 2.61) and that of parents was 36.28 years (SD = 6.4). 82% suffered from hemophilia A and 70% suffered from severe hemophilia. 78% of participants felt at risk or at high risk with regards to their quality of life, and, concerning their depression levels, we found moderate symptoms in 54% and severe symptoms in 10%.

Conclusions: The HRQoL and depression levels we found are alarming. They show the importance of evaluating objective and subjective indicators; in addition, we emphasize the need of assisting the severe cases detected and suggest the activities to face these health issues.

Keywords	Palabras clave
Quality of life	Calidad de vida
Depression	Depresión
Hemophilia A	Hemofilia A
Hemophilia B	Hemofilia B
Chronic disease	Enfermedad crónica
Psychology	Psicología

El término *calidad de vida* es un concepto utilizado por disciplinas como la economía, la política, la medicina, la psicología, entre otras; este abarca indicadores tanto objetivos como subjetivos entre los que se encuentran la calidad del medio ambiente, el entorno residencial, los valores, las relaciones y el apoyo social, las relaciones familiares, la situación laboral, la situación económica, el estado emocional, la religión, la espiritualidad, el ocio, la cultura, la salud¹ y, por lo tanto, se enfatiza que es un término multifactorial.

De esta manera la calidad de vida se conceptualiza como el bienestar resultante de una construcción personal (subjetiva), en la que interactúan múltiples dimensiones o subsistemas, como los esquemas valorativos, cognitivo-emocionales y de comportamiento en los que se relacionan las creencias, las actitudes, las prácticas espirituales, la dieta, el ejercicio físico y las pautas de comunicación familiar y social, lo cual proporciona como resultado una realidad dinámica y cambiante.²

Dentro de este gran constructo han surgido estudios que sugieren la necesidad de enfocar con mayor precisión lo que sucede con el individuo en el área de la salud. Por ello ha surgido el término *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS), la cual ha sido definida como el valor asignado a la duración de la vida, modificado por oportunidades sociales, percepciones, estados funcionales y discapacidad, provocados por enfermedades, accidentes, tratamientos o políticas.¹ Aquí se analizan aspectos como la percepción de la salud, experimentada y declarada por el paciente, particularmente en las dimensiones física, mental, social, y la percepción general de la salud;³ además deben tenerse en cuenta el estado o funcionamiento físico, psicológico y social, el bienestar mental y social, las percepciones de la enfermedad y la satisfacción en estos aspectos.^{4,5,6}

Una de las áreas en las que se han realizado un gran número de investigaciones en estos constructos

^aCarrera de Psicología, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Estado de México, México

^bCentro de Equipos y Esterilización

^cServicio de Hematología Pediátrica

^{b,c}Hospital General "Gaudencio González Garza", Centro Médico Nacional La Raza, Instituto Mexicano del Seguro Social, Ciudad de México

México

Comunicación con: Maricela Osorio-Guzmán

Teléfono: (55) 5623 1333, extensión 39806

Correo electrónico: mosorio@unam.mx

Recibido: 27/09/2015

Aceptado: 21/06/2016

Introducción: la hemofilia es una enfermedad hemorrágica caracterizada por la deficiencia del factor VIII o IX de la coagulación. Impacta negativamente la calidad de vida de las personas y tiene efectos como la depresión. El objetivo fue describir y analizar los niveles de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y depresión en una muestra de 50 pacientes pediátricos con hemofilia (PPcH) y sus padres. Los objetivos específicos fueron analizar la correlación entre los niveles de CVRS reportada por PPcH y sus padres, y analizar la correlación entre la CVRS y la depresión en PPcH.

Métodos: estudio descriptivo, transeccional y correlacional. Participaron 50 PPcH y sus progenitores, los cuales asistieron a consulta en un hospital del tercer nivel. Se aplicó el Cuestionario de Calidad de Vida

Pediátrica (PedsQL™ 4.0) a PPcH y padres, y el Cuestionario de Depresión Infantil (CDI) solo a PPcH.

Resultados: la media de edad de los pacientes fue de 10.66 años (desviación estándar [DE] = 2.61) y la de los padres 36.28 (DE = 6.4); el 82% padecía hemofilia A y el 70% tenía hemofilia severa. El 78% de los participantes se sintió en riesgo o alto riesgo respecto a su calidad de vida y en cuanto a los niveles de depresión se encontró sintomatología moderada en el 54% y sintomatología severa en el 10%.

Conclusiones: los niveles de CVRS y depresión encontrados son preocupantes. Se evidencia la importancia de evaluar indicadores objetivos y subjetivos, y además se deben canalizar los casos graves detectados y se sugieren actividades para atender estos problemas.

Resumen

se orienta al estudio de los efectos y condiciones psicológicas relacionadas con las enfermedades crónicas, ya que padecer una enfermedad de este tipo requiere cuidados, tratamiento, información y apoyos especiales durante un tiempo prolongado.⁷ Un padecimiento en el que es imperante estudiar esos conceptos es la hemofilia, dado que causa un gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en su familia y en su entorno social.

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B) de la coagulación, esto debido a un defecto en los genes que se encuentran localizados en el brazo largo del cromosoma X. Los hombres son los principales afectados y las mujeres son quienes portan y transmiten la enfermedad. De acuerdo con el grado clínico, la hemofilia se clasifica en leve (de 5 a 30%), moderada (de 1 a 5%) y severa (menos de 1%), esto según el nivel funcional circulante del factor VIII o IX de la coagulación.⁸ Aproximadamente el 70% de los pacientes con hemofilia cuentan con antecedentes familiares. El 30% restante corresponde a mutaciones *de novo*.^{9,10}

El tratamiento consiste en la administración por vía intravenosa del factor de la coagulación deficiente (VIII o IX) o agentes de puenteo (CCPa concentrados de complejo protrombínico o FVIIr), ya sea derivados plasmáticos o de origen recombinante.⁹ En México, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana AC reporta, hasta julio de 2015, a 5221 personas registradas.^{11,12}

Cuando el paciente con hemofilia no recibe un tratamiento adecuado en cantidad y seguridad biológica, se pueden presentar limitaciones en las actividades diarias, continuas e inesperadas hospitalizaciones o visitas ambulatorias frecuentes; además, este padecimiento requiere de cuidados específicos diarios, lo que conlleva a que no siempre las personas que la padecen

puedan participar en actividades cotidianas de compañeros o coetáneos. Esto ocasiona, según autores como Jones,¹³ Sarmiento *et al.*,¹⁴ y Osorio *et al.*,¹⁵ dificultad en el crecimiento y el desarrollo integral de estos pacientes. Además, esta enfermedad puede ocasionar incapacidad física crónica y sus consecuencias van más allá de las manifestaciones clínicas del paciente, porque afecta su actitud y todo lo relacionado con su entorno psicosocial.¹⁶

Una de las posibles consecuencias de esta “deprivación psicosocial” en los pacientes con enfermedades crónicas en general y en la hemofilia en particular es la depresión.¹⁷

La depresión es un trastorno psicológico frecuente que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.¹⁸ Se trata de un trastorno con una alta prevalencia que actualmente se considera una de las causas para vivir con discapacidad.^{19,20,21,22} La depresión se puede clasificar en tres niveles diferentes. El primer nivel es el *sintomatológico*, el cual se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa o falta de autoestima. El segundo nivel es el *sindrómico*, en el que, además de existir un estado de ánimo como la tristeza, se presentan síntomas como problemas de sueño o apetito, sensación de cansancio y falta de concentración, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar e impotencia frente a las exigencias de la vida; asimismo, siempre están presentes síntomas de tipo cognitivo o somático.^{23,24,25} El tercer nivel es el *nosológico*, es decir, se trata de un trastorno depresivo que no es consecuencia de otro trastorno o condición, al cual se denomina *trastorno depresivo*.²⁰ Según el enfoque y esquema que se utilice pueden existir distintas formas de entender la depresión, es decir, como el producto de un estado o episodio específico en la vida del individuo, o bien, como parte de la estructura

de la personalidad que el individuo ha desarrollado a lo largo de su vida.²³

En el ámbito clínico-hospitalario es posible tener una amplia gama de elementos activadores de la depresión; por ejemplo, el desarrollo de una enfermedad crónica o la irrupción de un evento adverso, encontrarse hospitalizado, ser intervenido quirúrgicamente, sufrir un daño físico permanente, perder alguna función, etcétera. Estos elementos pueden alterar las capacidades o el desempeño personal cotidiano.²⁶

El objetivo general de esta investigación fue describir y analizar los niveles de calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en una muestra de 50 pacientes pediátricos con hemofilia que asistieron, junto con sus padres, a consulta en el Hospital General “Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza. De este objetivo general se desprenden dos objetivos específicos: 1) analizar la correlación entre los niveles de calidad de vida relacionada con la salud reportada por pacientes con hemofilia (y sus padres) y 2) analizar la correlación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia.

Métodos

Participaron 50 varones con hemofilia A y B, con diferentes grados clínicos de esa enfermedad (leve, moderada y grave). Los pacientes tuvieron de 8 a 16 años de edad y asistieron a consulta externa en el hospital mencionado; todos cumplieron con las siguientes características: tener por lo menos seis meses de haber sido diagnosticados con hemofilia, asistir a control médico regularmente y tener capacidad cognitiva normal. La muestra fue elegida a partir del muestreo casual o incidental.

El tipo de diseño que se implementó fue *expost-facto*, descriptivo, transeccional y correlacional.²⁷

En relación con los instrumentos de evaluación, se elaboró un cuestionario para recolectar información general sobre el padecimiento y los datos demográficos de los pacientes con hemofilia y sus padres. Además, se aplicaron los cuestionarios PedsQLTM^{28,29} a pacientes y progenitores, los cuales constan de 23 ítems divididos en cuatro dominios: funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Las respuestas se contestan en una escala tipo Likert de cinco opciones. La consistencia interna de la escala de niños es de 0.90 y la escala para padres de 0.93. También se empleó el Cuestionario de Depresión Infantil CDI,³⁰ el cual consta de 27 ítems, cada uno de ellos enunciado en tres frases que recogen la distinta intensidad o frecuencia de la presencia del síntoma. El CDI evalúa dos escalas: *disforia* (humor depresivo, tristeza, pre-

ocupación, etcétera) y *autoestima negativa* (juicios de ineffectividad, fealdad, maldad, etcétera), y proporciona una puntuación total de depresión. Tiene un índice de consistencia interna de 0.66.

La muestra se seleccionó a partir del registro del servicio de Hematología Pediátrica. Se les explicó a los pacientes y a los familiares en qué consistía su participación y se les solicitó a todos que firmaran el consentimiento informado. Los instrumentos se aplicaron en la sala de la Consulta Externa de Hematología. El proyecto fue revisado y aprobado por Comité de Bioética de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Se diseñó la base de datos en el programa SPSS, y se procedió a la captura y análisis de las respuestas obtenidas.

Posteriormente se realizó un análisis de tipo descriptivo, a fin de presentar las características de la muestra; además, se hizo uso de estadísticos de correlación para comprobar la existencia de asociaciones entre variables.

Resultados

Datos de los pacientes

La media de edad de los pacientes fue de 10.66 (desviación estándar [DE] = 2.61); el 82% presentó hemofilia tipo A y el 18% restante, hemofilia tipo B. En relación con el grado clínico el 8% padece hemofilia leve; el 22%, moderada; y el 70%, severa. La media de la edad del diagnóstico reportada fue de 20.24 meses y los datos fluctuaron desde recién nacido hasta los 12 años. En cuanto al tipo de tratamiento que recibieron se encontró que el 100% afirmó ser atendido con factor. Respecto al número de hospitalizaciones en los últimos seis meses, el 72% de los participantes no tuvo, el 22% fue hospitalizado una sola vez, el 4% dos veces y otro 2% cinco veces y el número de hospitalizaciones fluctuó de cero a cinco en este periodo. En lo que se refiere a la escolaridad el 76.9% de los participantes estaba en la primaria, 17.3% cursaba la secundaria y el 5.8% restante ya estaba cursando bachillerato. Respecto a la práctica de algún deporte, el 50% de los niños afirmaron no hacer o no haber hecho con regularidad ninguna actividad física, el 26% practicaba natación, 10% basquetbol, 4% bicicleta, 6% ejercicio solo en deportes de la escuela, el 2% banda y el 2% restante ejercicios de liga. Los participantes que reportaron tener antecedentes familiares de hemofilia representaron el 64%. Respecto al número de hermanos el 20% no tenía, 36% tenía uno, 30% tenía dos y el resto tres o cuatro.

Datos de los progenitores

La media de edad de los padres fue de 36.28 (DE = 6.4). En lo que se refiere a la escolaridad la mayoría de ellos tenía estudios de secundaria (38%) y de bachillerato (38%), mientras que de primaria solo el 10% y de universidad 14%.

Percepción de calidad de vida relacionada con la salud

A partir de los datos se obtuvo que según el autorreporte de los niños, 52% consideró que estaba en alto riesgo, mientras que según lo reportado por los padres el porcentaje aumentó a 64% (figura 1).

Estos datos demuestran que según la percepción de pacientes y sus padres un alto porcentaje de los pacientes con hemofilia tienen mala calidad de vida y se sienten vulnerables.

Como se puede observar en el cuadro I, la media más alta en el autorreporte de los niños es en el funcionamiento social (media = 75.7), seguida de la salud física (media = 71.8), mientras que en los padres la media más alta estuvo en la salud física (media = 68.7), seguida del funcionamiento emocional (media = 64.2).

Con base en estas medias, se puede afirmar que para los niños el área que representa mayor problema es su funcionamiento escolar (media = 57.1) y manifiestan que tienen problemas principalmente porque faltan a la escuela, porque no se sienten bien o bien porque tienen que ir al doctor o al hospital. La media que le sigue es la del funcionamiento emocional (63.6) y el principal problema manifestado es que les preo-

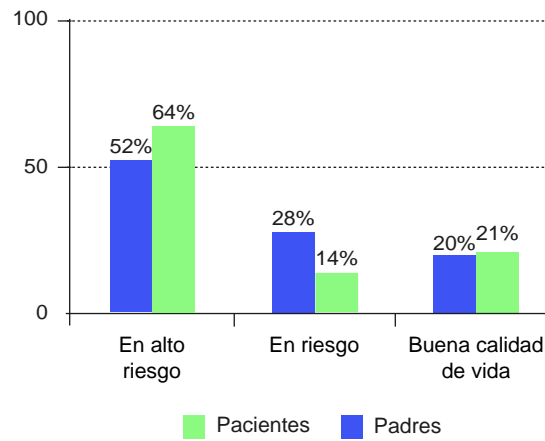


Figura 1 Porcentajes de los niveles de calidad de vida relacionados con la salud de acuerdo con la percepción de los pacientes y sus padres

cupa lo que les pueda pasar, además de que se sienten asustados y con miedo.

Respecto a los padres, también la media más baja está en el área escolar, aunque los problemas que ellos refieren son que a sus hijos les cuesta trabajo poner atención en clase y estar al corriente con las tareas y las actividades. La siguiente área es en el funcionamiento social, en aspectos como “Percibo que mi hijo tiene problemas para llevarse bien con otras personas” y “Creo que otros jóvenes pueden burlarse de mi hijo”.

Respecto a la concordancia entre los reportes de los pacientes y sus padres se calculó la r de Pearson y se obtuvo un índice igual a $r = 0.3$, $p < 0.05$, por lo que se puede afirmar que concuerda lo que afirman ambos

Cuadro I Valor mínimo, máximo, media y desviación estándar (DE) de las puntuaciones obtenidas en el instrumento PedsQLTM¹ por los pacientes y sus padres

Escalas	<i>n</i>	Mínimo	Máximo	Media	DE
Informe de los niños					
Puntuación general	50	26	92.4	67.6	12.6
Salud física	50	25	96.88	71.8	15.4
Salud psicosocial	50	26.7	90	65.5	12.6
Funcionamiento emocional	50	25	100	63.6	17.5
Funcionamiento social	50	25	100	75.7	15.7
Funcionamiento escolar	50	10	90	57.1	20.2
Informe de los padres					
Puntuación general	50	33.7	93.48	64.3	0.8
Salud física	50	18.75	100	68.7	21.1
Salud psicosocial	50	30	91.7	61.9	15.2
Funcionamiento emocional	50	25	95	64.2	18.9
Funcionamiento social	50	30	100	63.5	18.3
Funcionamiento escolar	50	5	100	58	21.3

entrevistados. Se calculó la *t* de Student para ver si había diferencias en las diferentes áreas y si estas eran estadísticamente significativas, y encontramos que no.

Por otra parte, las principales correlaciones en los datos reportados por los pacientes, fueron: el puntaje total de calidad de vida y la edad del niño ($r = 0.28, p < 0.05$), lo que indica que habrá un nivel más alto de CVRS conforme el niño crezca; entre el puntaje total y la escolaridad ($r = 0.34, p < 0.05$), lo que implica que a mayor escolaridad habrá una mejor comprensión de la enfermedad, y, finalmente, otra correlación interesante es entre el puntaje total y el número de hermanos ($r = 0.35, p < 0.05$). Esto indica que los pacientes que reportan mejor calidad de vida relacionada con la salud tienen hermanos. Todas estas asociaciones son leves significativas.

En cuanto a las correlaciones de las respuestas otorgadas por los padres, se encontró una asociación negativa baja significativa entre el puntaje total, la severidad y las hospitalizaciones, ambas con un índice $r = -0.32, p < 0.05$, lo que indica que a mayor severidad de la enfermedad la calidad de vida será menor y que a mayor número de hospitalizaciones la calidad de vida tendrá menores puntajes. Otra asociación interesante es entre el índice total y la práctica del deporte

($r = 0.30, p < 0.05$); esto indica que a mayor actividad física, habrá mejores niveles de calidad de vida relacionada con la salud.

Niveles de depresión en pacientes pediátricos con hemofilia

Para la interpretación de los datos obtenidos en el Cuestionario de Depresión Infantil (CDI), se utilizaron las puntuaciones directas del mismo.³⁰ Con base en los asertos de Friedman y Butler,³¹ el valor 19 determinaba depresión severa, mientras que una puntuación de 10 o más debería considerarse como indicativa de depresión moderada.³²

De acuerdo con lo anterior se tiene que el 36% de los participantes no presentó sintomatología depresiva, el 54% presentó síntomas depresivos moderados y un 10% síntomas de depresión grave (puntajes brutos obtenidos de 19 a 22) (cuadro II).

Como se puede observar, solo el 36% de los pacientes no presentan síntomas depresivos. De lo anterior se puede destacar que en este tipo de enfermedad crónica existe este problema, lo que puede implicar un deterioro de la calidad de vida de los pacientes.

Se calculó la correlación entre los puntajes totales de la calidad de vida relacionada con la salud y los puntajes obtenidos en el CDI y el resultado fue una correlación negativa leve significativa ($r = -0.34; p < 0.05$), lo que sugiere que a menores puntajes en el instrumento de depresión (lo que indica ausencia de sintomatología depresiva) hay mayores puntajes en el instrumento PedsQLTM.¹ Esto corrobora la afirmación de que la depresión está correlacionada con bajos niveles de calidad de vida relacionada con la salud.

Se analizaron también las correlaciones entre la presencia de síntomas depresivos con algunas variables demográficas y se observaron dos correlaciones: una con la edad del paciente y otra con su escolaridad; ambas son correlaciones bajas negativas y significativas ($r = -0.34, p < 0.05$; $r = -0.44, p < 0.05$, respectivamente).

Conclusiones

Si tomamos en cuenta que la hemofilia es una enfermedad de gran impacto social que genera un alto costo en su atención y en la demanda de servicios hospitalarios,⁹ es necesario llevar a cabo investigaciones que analicen la calidad de vida relacionada con la salud para determinar desde el punto de vista del paciente, y de su cuidador, cómo se siente y cómo está viviendo el padecimiento. Se deben analizar también los factores de riesgo que puedan desencadenar una depre-

Cuadro II Frecuencia y porcentajes de los datos brutos obtenidos por los pacientes con hemofilia en el Cuestionario de Depresión Infantil

Puntaje	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	1	2	2
4	2	4	6
5	1	2	8
7	3	6	14
8	5	10	24
9	6	12	36
10	2	4	40
11	5	10	50
12	2	4	54
13	6	12	66
14	4	8	74
15	3	6	80
16	2	4	84
17	2	4	88
18	1	2	90
19	2	4	94
20	2	4	98
22	1	2	100
Total	50		100

sión en estos usuarios; lo anterior debido a que no hay estudios realizados con esta población en México; es decir, se desconoce la existencia empírica de indicadores de depresión en enfermedades como la hemofilia y su efecto en la calidad de vida tanto de los pacientes menores de edad como en la de sus cuidadores, lo que permitirá tener bases que permitan tomar decisiones y diseñar nuevas estrategias de atención.

Además, este tipo de estudios permitirá comprender a cabalidad que el tratamiento médico adecuado (aunque es fundamental) no abarca la totalidad de la persona, ya que como se observó, aunque estos pacientes tienen acceso a su tratamiento (todos reciben factor) y acuden periódicamente a consultas de control, se sienten vulnerables y algunos de ellos manifiestan síntomas depresivos.

Uno de los principales hallazgos de este estudio es que según la percepción de los pacientes y sus padres un alto porcentaje de los pacientes con hemofilia están en alto riesgo o en riesgo y tienen mala calidad de vida, lo cual debe plantearse como un problema que debe ser resuelto multidisciplinariamente en las instituciones donde son atendidos. Además, los pacientes perciben dificultades en áreas muy sensibles para su desarrollo, como el área escolar y el área emocional, y mencionan dificultades muy concretas que tienen que ver con su desempeño como alumnos, pero relaciona-

das directamente con el tratamiento de su enfermedad (faltar a clase por asistir al hospital o por sentirse mal). Por su parte, los padres manifiestan que tienen mayores niveles de preocupación en el área social, ya que, según su percepción, los pacientes tienen pocas habilidades para relacionarse con sus iguales y además son constantemente objeto de burlas.

Otro punto relevante que se corrobora con los presentes datos son los niveles elevados de depresión reportados en la literatura para pacientes pediátricos con alguna enfermedad crónica^{6,18,33,34} y se afirma que la propia enfermedad, su tratamiento, las ausencias escolares, las continuas hospitalizaciones, etcétera, pueden ser consideradas como factores de riesgo, por lo que se tiene que dar seguimiento a los pacientes detectados con este problema, y hacer una canalización al área correspondiente. Además, es necesario programar diferentes actividades (talleres y campamentos, por ejemplo) que aborden las problemáticas detectadas con pacientes y sus familiares para dar respuesta pronta y oportuna a estas dificultades.

Declaración de conflicto de interés: las autoras han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflictos potenciales de interés del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no fue reportado alguno que tuviera relación con este artículo.

Referencias

- Fernández-Mayoralas FG, Rojo-Pérez F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris*. 2005;5:117-35.
- Oblitas-Guadalupe L. *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Cengage Learning Editores; 2010.
- Badia-Llach X, García-Alonso F. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de investigación de resultados en salud. En: Badia-Llach X, ed. *La Investigación de resultados en salud. De la evidencia a la práctica clínica*. Barcelona: Edimac; 2000.
- Cummins RA. *Quality of Life Definition and Terminology: A discussion document from the International Society for Quality of Life Studies*. Blacksbourg, USA: The International Society for Quality-of-Life-Studies; 1998.
- Bowling A, Brazier J. *Quality of Life in Social Science and Medicine*. *Social Science & Medicine*. 1995(10):1337-8.
- Osorio-Guzmán M, Marín-Palomares T, Bazán-Riverón GE, Ruíz-Ortega N. Calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia. *Consulta externa de un hospital público de la Ciudad de México*. *Revista de Psicología GEPU*. 2013;14(1):13-26.
- Osorio-Guzmán M, Bazán-Riverón GE, Hernández-Acevedo MC. Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia. *Psicología y Salud*. 2015; 25(1):83-90.
- Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al.; Treatment guidelines working group on behalf of the World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. 2013 Jan;19(1):e1-47.
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Diagnóstico y tratamiento de hemofilia pediátrica. México: IMSS; 2012. Disponible en http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/141_GPC_HEMOFILIA_PEDIATRICA/Imss_ER.pdf
- García-Chávez J, Majluf-Cruz A. *Hemofilia*. *Gac Med Mex*. 2013;149:308-21.
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM). FHRM: México; 2017. Disponible en <http://www.hemofilia.org.mx/web16/>
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM)/Secretaría de Salud. Reporte sobre hemofilia en México. FHRM: México. Disponible en <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf>
- Jones P. *Living with Hemophilia*. USA: Oxford University Press; 2005.
- Sarmiento S, Carruyo-Vizcaíno C, Carrizo E, Vizcaíno J.C, Arteaga-Vizcaíno M, Vizcaíno, G. Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Rev Med Chile*. 2006;134:53-9.
- Osorio-Guzmán M, Luque-Coqui M, Bazán-Riverón GE, Gaitán-Fitch, RC. Propiedades psicométricas del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos

- con hemofilia México (QoLHMEX). *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2012;15(3):1112-28. Disponible en <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33647/30715>
16. Carruyo-Vizcaíno C, Vizcaino G, Carrizo E. Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Invest Clín*. 2004;45:257-67.
 17. Osorio-Guzmán M, Herrera-Gómez CN, Bazán-Riverón GE. Niveles de depresión en pacientes con hemofilia de 8 a 12 años de edad. *Alternativas en Psicología*. Febrero-agosto 2016:51-71.
 18. Organización Mundial de la Salud (OMS). La depresión en 2015. OMS: Génova; 2015. Disponible en <http://www.who.int/topics/depression/es/>
 19. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe sobre la salud en el mundo 2001. *Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas 2001*. Geneva: OMS; 2001. Disponible en http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf
 20. Vázquez C, Hernangómez L, Hervás G, Nieto M. Evaluación de la Depresión. En: Caballo V (ed.). *Manual para la evaluación cognitivo-conductual de los trastornos psicopatológicos*. Madrid: Pirámide; 2005. p. 1-80.
 21. Ruiz-Flores LG, Colín-Piana RF, Corlay-Noriega I, Lara-Muñoz MC, Dueñas-Tentori HJ. Trastorno depresivo mayor en México: la relación entre la intensidad de la depresión, los síntomas físicos dolorosos y calidad de vida. *Salud Mental*. 2007;30(2):25-32. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58230204>
 22. Benjet C, Borges G, Medina M, Fleiz C, Zambrano J. La depresión con inicio temprano: prevalencia, curso natural y latencia para buscar tratamiento. *Salud Publica Mex*. 2004;46(5):417-24.
 23. Alberdi J, Taboada O, Castro C, Vázquez C. Depresión. *Guías clínicas*. 2006;6(11):1-6. Disponible en <http://www.scamfyc.org/documentos/Depresion%20Fisterra.pdf>
 24. American Psychiatric Association (APA). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson; 2002.
 25. Organización Mundial de la Salud (OMS). *La depresión en 2012*. Génova: OMS; 2017. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/>
 26. Agudelo D, Lucumí L, Santamaría Y. Evaluación de la depresión en pacientes hospitalizados por distintas enfermedades médicas en la ciudad de Bucaramanga. *Pensamiento Psicológico*. 2008;4(10):59-83.
 27. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación*. Quinta edición. México: McGraw-Hill, 2010.
 28. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™, Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001;39:800-12.
 29. Villaruel-Rivas MB, Lucio-Gómez ME. Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos. *Psicología y Salud*. 2010;20(1):5-12.
 30. Kovacs M. The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacol*. 1985;21(4):995-8.
 31. Friedman R, Butler L. Development and evaluation of test battery to assess childhood depression. Final report to health and welfare, Canada for project 1979;606:1533-44.
 32. Weissman M, Orvaschel H, Padian N. Children's symptom and social functioning self-report scales: Comparison of mothers' and children's reports. *Journal of Nervous Mental Disorders*. 1980;168(12):736-40.
 33. Colodrón-Gómez FM, Olmedo M, Del Barrio-Gándara V, Roa-Capilla ML. Primera adaptación del CDI-S a población española. *Acción Psicológica*. 2002;3:263-72.
 34. Bazán-Riverón GE, Almeida A, Osorio-Guzmán M, Huitrón-Vázquez BE. Evaluación de la relación entre depresión, asma bronquial y calidad de vida en niños mexicanos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2013;16(4),1103-18. Disponible en <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol16num4/Vol16No4Art2.pdf>