

**Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con
Neurofibromatosis tipo 1**

Marly Jhonela Nova Rodríguez



Universidad Pontificia Bolivariana

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2019

**Ansiedad y depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con
Neurofibromatosis tipo 1**

Trabajo de grado para optar al título de Psicóloga

Marly Jhonela Nova Rodríguez

Directora

Ara Mercedes Cerquera Córdoba

Universidad Pontificia Bolivariana

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2019

Al ser espiritual, dador de vida.

A mis padres, quienes han guiado mi camino y han confiado en mí sin esperar nada a cambio. A mi hermano, quien me ha orientado académicamente. A la maestra, quien me ha confiado sus saberes. A las viejas, quienes me han acompañado en mil aventuras. A él, el arbolito que me ha acompañado con amor en la penumbra. Al más pequeño, por inspirar este proyecto.

A David, Juanita, Luisa y demás niños dispuestos a sonreírle a la condición que los hace diferentes..

Tabla de contenido

Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1	1
Capítulo 1 Introducción	11
Capítulo 2 Justificación	13
Capítulo 3 Planteamiento del problema	16
Capítulo 4 Objetivos	18
4.1. Objetivo general	18
4.2. Objetivos específicos	18
Capítulo 5 Marco teórico	19
5.1. Enfermedades raras	19
5.1.1. Situación en Colombia de las enfermedades raras.	20
5.2. ¿Qué es la Neurofibromatosis tipo 1?	21
5.3. Alteración neuropsicológica en la NF1	23
5.4. Ansiedad y depresión en niños y adolescentes con NF1	24
5.5. Capacidad de socialización en niños y adolescentes con NF1	27
5.6. Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con NF1	28
Capítulo 6 Metodología	30
6.1. Diseño	30

	5
6.2. Participantes	30
6.3. Instrumentos	31
6.4. Procedimiento	32
6.5. Consideraciones éticas	33
Capítulo 7 Resultados	35
Capítulo 8 Discusión	51
Capítulo 9 Conclusiones	56
Capítulo 10 Recomendaciones	59
Referencias	61
Anexos	76

Lista de Tablas

Tabla 1. Datos sociodemográficos de una muestra de niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1	37
Tabla 2. Puntuación del Cuestionario de Ansiedad Manifiesta para Niños- Revisada (CMAS-R)	38
Tabla 3. Puntuación del Inventario de Depresión para Niños- Corta (CDI)	38
Tabla 4. Puntuación de la Batería de Socialización 1 y 2: Profesores (BAS-1) y Padres (BAS-2)	39
Tabla 6. Puntuación de la Batería de Socialización 3- Autoevaluación (BAS-3)	41
Tabla 7. Síntomas de depresión en relación a la edad	42
Tabla 8. Síntomas de Ansiedad en relación a la edad	42
Tabla 9. Síntomas de ansiedad fisiológica en relación a la edad	43
Tabla 10. Síntomas de Inquietud- hipersensibilidad en relación a la edad	43
Tabla 11. Síntomas de Preocupación- concentración en relación a la edad	44
Tabla 12. Puntuación de Consideración con los demás (BAS3) en relación a la edad	44
Tabla 13. Puntuación de Autocontrol (BAS3) en relación a la edad	46
Tabla 14. Puntuación de retraimiento social (BAS3) en relación a la edad	47
Tabla 15. Puntuación de Ansiedad- timidez (BAS3) en relación a la edad	48
Tabla 16. Puntuación de Liderazgo (BAS3) en relación a la edad	49
Tabla 17. Puntuación media de Socialización, Ansiedad y Depresión, en relación con la edad.	50

Lista de Figuras

- Figura 1.** Ubicación de la muestra de niños y adolescentes con NF1 por ciudad. 36
- Figura 2.** Edad de diagnóstico 36

Tabla de Anexos

Anexo 1. Carta institucional	76
Anexo 2. Consentimiento informado.....	77
Anexo 3. Asentimiento informado	80
Anexo 4. Batería de Socialización 1- Profesores (BAS-1).....	83
Anexo 5. Batería de Socialización 2- Padres (BAS-2).....	87
Anexo 6. Hoja de respuesta BAS 1 y BAS 2.....	91
Anexo 7. Batería de Socialización 3- Autoevaluación (BAS-3)	93
Anexo 8. Cuestionario de Ansiedad Manifiesta para Niños, Revisada (CMAS-R)	96
Anexo 9. Inventario de Depresión Infantil (CDI).....	98
Anexo 10. Cartilla informativa (portada). Cartilla disponible en: https://animusteam.com/cartillanf1/	101

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1

AUTOR(ES): Marly Jhonela Nova Rodríguez

PROGRAMA: Facultad de Psicología

DIRECTOR(A): Ara Mercedes Cerquera Córdoba

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación se centró en describir los niveles de ansiedad y depresión, y la capacidad de la socialización en un grupo de niños y adolescentes diagnosticados con neurofibromatosis tipo 1, con un enfoque cuantitativo y una muestra no probabilística de 20 personas, seleccionados a conveniencia. Para el análisis de datos, se utilizó el Cuestionario de Ansiedad Manifiesta para Niños- Revisada (CMAS-R), el Inventario de Depresión Infantil- Versión corta (CDI-Short) y la Batería de Socialización para Profesores (BAS 1), para Padres (BAS 2) y Autoevaluación (BAS 3). Los resultados evidenciaron que los adolescentes entre los 15 y 18 años presentan síntomas de ansiedad y depresión, al mismo tiempo de percibir la Ansiedad- timidez y el retraimiento social como factores que perturban su proceso de socialización. De esta manera, se logra profundizar en la descripción de las variables estudiadas, y se resalta la necesidad de ampliar las investigaciones dirigidas a personas con diagnósticos de enfermedades raras.

PALABRAS CLAVE:

Niño, Adolescente, Enfermedad rara, Neurofibromatosis tipo 1, Ansiedad, Depresión, Socialización.

V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Anxiety, depression and socialization on children and teenagers with Neurofibromatosis type 1

AUTHOR(S): Marly Jhonela Nova Rodríguez

FACULTY: Facultad de Psicología

DIRECTOR: Ara Mercedes Cerquera Córdoba

ABSTRACT

This research proposes the description of levels of anxiety and depression, and the ability for socialization in a group of children and teenagers diagnosed with Neurofibromatosis type 1, with a quantitative approach and a non-probabilistic sample of 20 people, conveniently selected. For data collection, it was used the Questionnaire of manifested Anxiety for Children (CMAS-R), the Childhood Depression Inventory – Short Version (CDI-short), and the Battery of Socialization for Professionals (BAS 1), for parents (BAS 2) and Auto evaluation (BAS 3). The results showed 15-year-old to 18-year-old teenagers with symptoms of anxiety and depression, while relating Anxiety-timidness to social retreatment as factors that disturb their process of socialization. Therefore, it is possible to deepen the description of the studied variables, while also pointing how necessary it is to continue researching about rare diseases.

KEYWORDS:

Children; Teenager; Uncommon disease; Neurofibromatosis type 1; Anxiety; Depression; Socialization.

V° B° DIRECTOR OF GRADUATE WORK

Capítulo 1

Introducción

Problemas para el diagnóstico preciso, tratamientos limitados y dificultad en su acceso, baja prevalencia de investigaciones y la desinformación de los profesionales de la salud, son algunos de los inconvenientes que experimentan las personas con enfermedades raras (Ministerio de Salud y Protección Social, s.f.); por esto, representan un problema social y de salud, puesto que aún falta construir un plan de intervención efectivo para atender las necesidades de esta población. Sin embargo, diversas organizaciones integradas por pacientes y sus familias trabajan día a día para transitar de la invisibilidad de sus condiciones a la visibilidad, supliendo la falta de información y promoviendo la sensibilización y el acompañamiento psicosocial a los afectados.

Si bien, la Neurofibromatosis tipo 1 (NF1) es una de las condiciones genéticas más comunes (Carcacés, Rodríguez, Portelles & González, 2015), hace parte del registro de enfermedades raras debido a la heterogeneidad de sus signos y, por ende, a la dificultad en el diagnóstico y el desarrollo de tratamientos, además que en algunos casos puede llegar a ser crónica y debilitante, según el crecimiento y la ubicación de los neurofibromas (Vial, Muse, Hermida, Lira, Pulgar & Várela, 2007). A lo anterior se suma el efecto de la condición en el estado emocional de los pacientes, llegando a ocasionar síntomas de ansiedad o depresión (Cohen, Levy, Sloan, Dariotis & Biesecker, 2015; Pasini et al., 2012), y en su proceso de adaptación social, generando problemas en la interacción con sus pares hasta provocar el aislamiento y sensación de rechazo (Barton & North, 2004).

Dicho lo anterior, en esta investigación se presentará una descripción de los síntomas de ansiedad y depresión, y las características de la conducta social de niños y adolescentes con la

condición genética. Inicialmente, se mostrará la justificación y el planteamiento del problema, al resaltar el aporte teórico y práctico del proyecto en el estudio de enfermedades raras, y así, brindar herramientas orientadas a investigar, promover, intervenir y rehabilitar una de las condiciones genéticas con mayor dificultad en su diagnóstico. Seguidamente, se expondrán los objetivos del estudio y el abordaje tanto teórico como empírico que se ha realizado en diferentes momentos y lugares, profundizando en la contextualización de la enfermedad congénita y el marco legal que rige a las instituciones en el proceso de atención integral, dirigido a velar por la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, se ahondará en las investigaciones dirigidas a entender el impacto de la afectación neurocutánea en el estado emocional de los pacientes, y en los factores facilitadores y perturbadores de la conducta prosocial.

Posteriormente, se presentará la descripción de la metodología, al tener en cuenta el diseño, la muestra, los instrumentos utilizados, el procedimiento y las consideraciones éticas del proyecto. Además, se expone el análisis de resultados, donde se describe la muestra a partir de datos sociodemográficos, así como las variables medidas por los instrumentos en relación con la edad de los participantes. Finalmente, se discute el análisis con otras investigaciones empíricas, proporcionando las conclusiones y recomendaciones pertinentes, al destacar la importancia de fortalecer las dimensiones que facilitan el proceso de socialización, además de fomentar el desarrollo investigativo multidisciplinar que beneficie el bienestar de los pacientes con NF1.

Capítulo 2

Justificación

La Ley 1392 de 2010 de Colombia define las enfermedades huérfanas como un "problema de especial interés en salud", debido a su baja prevalencia en la población, su alto costo de atención, además de su gran complejidad de diagnóstico. Sin embargo, en Colombia no se cuenta con un modelo de atención integral a la población afectada; se desconoce el total de personas con enfermedades raras, aun cuando la Ley 1438 de 2011 dispuso en el artículo 140 que la *Lista de denominación de enfermedades huérfanas* deberá ser actualizada cada año por el Ministerio de Salud y Protección Social y los diferentes organismos competentes. Además, solo se reconoce alrededor de 2.000 patologías, mientras organizaciones como Orphanet (2012) registran la existencia de 6.000 a 7.000 enfermedades huérfanas y raras.

Sumado a lo anterior, autores como Quirland et al. (2018) dieron cuenta de las fallas en los procesos de recolección de información sobre estas enfermedades, en el diagnóstico preciso, el difícil acceso a los servicios de salud y al tratamiento y rehabilitación adecuados. , cuyo objetivo era conocer y comprender los procesos utilizados para atender las necesidades de los pacientes con enfermedades raras en diferentes países y, a su vez, ofrecer un modelo de atención integral en salud para Colombia. Además, otra de las condiciones que la investigación señala es el alcance de la formación de los profesionales en el tema en cuestión, el bajo desarrollo de investigaciones, la poca distribución de recursos como medicamentos y tratamientos- en muchas ocasiones de alto costo-, y la escasa participación de los afectados en la creación de políticas públicas y modelos de atención. Cabe resaltar que, según los autores, estos inconvenientes pueden estar relacionados con las condiciones sociales, políticas, económicas y culturales de

cada país, incluso con las características de las enfermedades, ya sea por su complejidad o su prevalencia en la población.

En efecto, las cargas física, psicológica y socioeconómica sobre los pacientes con enfermedades raras y sus familias representa un problema emergente en el presente siglo (Luzzatto et al., 2015). A estas patologías incapacitantes, dolorosas, incurables y sin tratamiento eficaz, se les suma la desconfianza al sistema de salud generado a partir del bajo interés de los profesionales de la salud en tratar dichas enfermedades, así como la falta de información frente a las mismas (Palau, 2010).

Por otro lado, al profundizar en el tema central del presente estudio se puede encontrar que, debido a la variabilidad de las características en la NF1 y el efecto cosmético- entendido como el efecto visual generado por el crecimiento de tumores y deformaciones óseas-, la enfermedad neurocutánea impacta negativamente en la calidad de vida de las personas. Tal impacto se hace manifiesto en la afectación del paciente en estado de salud y su imagen corporal (Page et al., 2006), lo cual ciertamente implica un componente emocional (Granström, Langenbruch, Augustin & Mautner, 2012).

Esta afectación emocional se evidencia en diferentes estudios donde concluyen que existe una relación entre la condición genética y el estado emocional de los pacientes (Cohen et al., 2015; Ferner et al., 2017). Por consiguiente, se exalta la importancia de aumentar las investigaciones dirigidas a entender los factores asociados a los problemas sociales y emocionales (Johnson, Saal, Lovell & Schorry, 1999 ;Wang et al., 2012). Se ratifica, además, la necesidad de abordar estos problemas en la infancia, al destacar la importancia de un asesoramiento psicológico precoz, enfocado en la prevención del malestar emocional (Pasini et al., 2012).

Así las cosas, la dificultad que presentan los niños con NF1 al interactuar entre iguales es común (Dilts et al., 1996; Kayl & Moor, 2000). Ello se puede asociar a diferentes aspectos como déficit cognitivo, problemas de aprendizaje, problemas emocionales y del comportamiento (Coudé, Mignot, Lyonnet & Munnich, 2006; Huijbregts & De Sonnevile, 2011; Noll et al., 2007; Prinze et al., 2003), condiciones que pueden continuar hasta la edad adulta (Pride et al., 2006).

De esta manera, diversos autores coinciden en que son pocas las investigaciones enfocadas en analizar los factores psicológicos y sociales que influyen en la calidad de vida de las personas diagnosticadas con Neurifibromatosis tipo 1 (Page et al., 2006; Wolkenstein, Zeller, Revuz, Ecosse & Leplège, 2001). Esta conclusión también aplica para la carencia de proyectos dirigidos a estudiar los aspectos emocionales de la patología (Wang et al., 2012), asociados específicamente a síntomas de depresión y ansiedad (Samuelsson & Riccardi, 1989).

En suma, se resalta la importancia de evaluar la efectividad de los modelos de intervención, incentivar la intervención multidisciplinaria, donde se incluyen las especialidades de dermatología, neurología, neurocirugía, pediatría, cirugía, psicología, ortopedia, oftamología, etc, en la atención, y promover programas que incorporen psicoeducación, atención integral y apoyo social para mejorar la calidad de vida de los pacientes (Díaz et al., 2010; Wang et al., 2012). Es aquí donde este proyecto toma gran relevancia, puesto que presenta un aporte desde la psicología en la descripción de algunos aspectos psicológicos asociados a la Neurofibromatosis tipo 1, además promueve la investigación y la intervención a una población olvidada.

Capítulo 3

Planteamiento del problema

La atención dirigida a las enfermedades raras y huérfanas ha tomado gran auge en los últimos años, gracias al desarrollo de investigaciones que describen con más detalle las características clínicas y proponen tratamientos cada vez más efectivos. Asimismo, los esfuerzos de distintos organismos que velan por brindar herramientas que mejoren el bienestar y la calidad de vida de las familias afectadas, son más visibles. Hoy, el mundo está reconociendo estas patologías y está construyendo diferentes modelos integrales que garanticen el desarrollo óptimo de los pacientes y sus familias.

No obstante, aún falta afrontar distintos retos como una defectuosa y poco confiable base de datos de información sobre enfermedades raras, la dificultad en ofrecer un diagnóstico específico y oportuno, la desinformación de los profesionales en temas de prevención, intervención y rehabilitación (Pareja, 2017; Quisland et al., 2017)., y sobre todo, la poca eficiencia del sistema de salud colombiano para atender cerca de 3.8 millones de afectados (Federación Colombiana de Enfermedades Raras, Fecoder, 2015).

La neurofibromatosis, por su parte, se encuentra incluida en el registro de enfermedades raras en Colombia (Resolución 5265, 2018). Aunque es considerada una de las patologías genéticas más frecuentes (Bernal & Suárez, 2007), la heterogeneidad de sus características clínicas resulta ser un factor limitante para la precisión del diagnóstico en edades tempranas (Rodríguez et al., 2015), y por ende, en la construcción de un modelo de atención eficaz y oportuno, que integre diferentes disciplinas que influyan en el mejoramiento del estado de salud y la calidad de vida de los pacientes.

Lo anterior toma importancia, ya que diversos estudios reconocen el impacto de la enfermedad neurocutánea en la percepción que tienen los pacientes de sí mismos sobre su imagen corporal (Cartillón & Blanco, 2018; Granström et al., 2012; Placer, 2013), en el estado de salud emocional y en la adaptación al entorno social (Johnson, Saal, Lovell, & Schorry, 1999; Pasini et al., 2012; Wolters et al., 2015), así como en la calidad de vida de los diagnosticados (Ferner et al., 2017; Page et al., 2006). Subrayan que, estas afectaciones pueden ser identificadas desde la infancia, por lo tanto, deben ser detectadas e intervenidas en el asesoramiento preventivo.

Por lo anterior, esta investigación busca responder a la pregunta ¿Cuáles son los niveles de ansiedad y depresión, y la capacidad de socialización en niños y adolescentes diagnosticados con Neurofibromatosis tipo 1?

Capítulo 4

Objetivos

4.1. Objetivo general

Describir los niveles de ansiedad y depresión y la capacidad de socialización en niños y adolescentes diagnosticados con Neurofibromatosis tipo 1.

4.2. Objetivos específicos

Determinar las características de la socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1.

Evaluar los niveles de ansiedad y depresión percibidos por niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1.

Identificar los niveles de ansiedad y depresión, y la capacidad de socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1 en relación a la edad.

Capítulo 5

Marco teórico

La presente investigación tiene como objetivo identificar la relación entre dos variables psicológicas- ansiedad y depresión- con la capacidad de socialización de niños y adolescentes con NF1. De esta manera, se hace necesario profundizar en el marco social y legal de la patología, así como en su conceptualización y caracterización. Asimismo, se ahonda en los referentes bibliográficos de la relación entre las variables mencionadas con la conducta social de los menores diagnosticados, los cuales cumplirán la función de sustentar y dar respuesta a los objetivos de este estudio.

5.1. Enfermedades raras

La definición de las enfermedades raras varía según el contexto, por lo general, debido a prevalencia e incidencia en la población. Así, en Estados Unidos se define como una condición que afecta a menos de 200.000 personas en su región. En Japón, una enfermedad rara es aquella que padecen menos de 50.000 personas de su población. Por su parte, la Unión Europea (UE) la define como aquella que afecta a 1 de cada 2.000 personas, y agrega la condición de que dicha patología sea potencialmente mortal y crónicamente debilitante (Cortés, 2015).

Según Henrard y Arickx (2016), existen más de 6.000 enfermedades raras identificadas, en su mayoría (80%) son trastornos genéticos y la mitad se desarrollan en la infancia. Asimismo, estas representan grandes cargas física, psicológica y socioeconómica sobre los pacientes y sus familiares, agravadas debido a que no hay tratamientos efectivos para aliviar la mayoría de estas patologías (Luzzatto et al., 2015). Además, el poco conocimiento científico al respecto, así como la dificultad para acceder a un diagnóstico correcto, y la escasa atención multidisciplinaria, entre

otros aspectos, disminuyen la confianza en el servicio médico y el sistema de salud en general (Palau, 2010).

Actualmente, se están implementando diferentes estrategias en países de la Unión Europea para aumentar el acceso a tratamientos farmacológicos- como medicamentos huérfanos- por parte de los pacientes, un problema causado por la poca viabilidad comercial. Aquí se destaca la importancia del beneficio compartido entre los pacientes con enfermedades raras, la sostenibilidad del sistema de salud de los diferentes países y las compañías farmacéuticas en la investigación y desarrollo de medicamentos asequibles (Henrard & Arickx, 2016).

5.1.1. Situación en Colombia de las enfermedades raras.

En Colombia, las enfermedades huérfanas y raras se definen por su baja incidencia en la población general (afecta a 1 de cada 5.000 personas). Dichas patologías también se caracterizan por ser debilitantes, potencialmente mortales y por su alto nivel de complejidad para el diagnóstico (Ley 1438 del 2011).

En 2013, la Cuenta de Alto Costo- organismo técnico no gubernamental del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia, encargada de garantizar la calidad técnico-científica del manejo de casos de alto costo, con el fin de estabilizar el sistema de salud (Cuenta de Alto Costo, s.f.)- realizó un censo reglamentado por el Decreto 1954 de 2012, donde las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), las entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud, presentaron la información correspondiente a las enfermedades huérfanas y raras que solicitó el Ministerio de Salud y Protección Social (MINSALUD), al tener en cuenta los requerimientos técnicos establecidos en la Resolución 3681

de 2013. Este censo evidenció que 13.168 personas fueron diagnosticadas con una enfermedad huérfana, cifra que ha aumentado significativamente con el paso de los años ("MinSalud da a conocer cuáles son las enfermedades huérfanas más presentes en Colombia", 2018).

De esta manera, el MinSalud se dio a la tarea de construir una lista de enfermedades huérfanas, a partir de la Resolución 430 de 2013, teniendo en cuenta el requerimiento de ser actualizada cada dos años como dicta el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011. Así, para el año 2015, la Resolución 2048 establece la numeración para identificar las enfermedades huérfanas en el sistema de información de pacientes e incorpora, a su vez, la Neurofibromatosis con el número 1255. Finalmente, la lista ha sido actualizada a partir de la Resolución 5265 de 2018, con un total de 2.198 enfermedades huérfanas.

5.2. ¿Qué es la Neurofibromatosis tipo 1?

La Neurofibromatosis tipo 1 se define como una enfermedad genética autosómica dominante, es decir, de transmisión hereditaria, y tiene una incidencia de 1 en 3.000 a 4.000 personas (Celis, Romero, Hernández & Botero, 2012). Se describe que esta condición se da por la presencia del gen NF1 en el brazo largo del cromosoma 17, este gen- también denominado *neurofibromina*- está relacionado con el crecimiento celular, especialmente en el sistema nervioso (Ruggieri & Huson, 2001). En el 50% de los casos, esta enfermedad es espontánea y su cuadro diagnóstico es variable.

La *National Institutes of Health (NIH) Consensus Development Conference* estableció en 1987 siete criterios claves para el diagnóstico de esta condición (Gutmann, 1997; Hersh, 2008):

1. Seis o más manchas color café con leche, igual o superior a 5 mm de diámetro en niños prepúberes y 15 mm de diámetro en pacientes postpúberes.
2. Dos o más neurofibromas de cualquier tipo o un neurofibroma plexifome.
3. Pecas en las regiones axilares o inguinales.
4. Glioma de la vía óptica.
5. Dos o más nódulos de Lisch o hemartomas pigmentarios del iris.
6. Una lesión ósea como displasia del esfenoides o adelgazamiento los huesos largos, con o sin pseudoartrosis.
7. Antecedentes familiares de primer grado.

El diagnóstico requiere evidenciar la presencia de mínimo dos criterios anteriormente mencionados. Esto representa gran dificultad en el 50% de los casos sin antecedentes familiares, ya que ciertas características clínicas se manifiestan dependiendo de la edad del paciente (Cuervo, Silvia, Aprea, Garay & Galdeano, 2016; Hersh, 2008).

Uno de los síntomas más representativos de la NF1 es el desarrollo de lesiones, por lo general benignas, originadas en el sistema nervioso y denominadas *neurofibromas*. En la literatura de esta patología, se describen 3 tipos de neurofibromas en la NF en cuanto a su forma y ubicación: los localizados, son los más comunes y están situados en la dermis; los difusos, de ubicación subcutánea y contornos mal definidos, pueden alcanzar grandes dimensiones y es común en niños y jóvenes; finalmente, los neurofibromas plexiformes, característicos de la NF1, son de gran relevancia en la transformación maligna de los tumores- con una incidencia entre el 2 y 5% de los casos de pacientes con NF1-, que en ocasiones pueden crecer agresivamente; estos tumores pueden, además, generar problemas cosméticos menores o deformidades graves por su

tamaño, extensión y malignización, ocasionando dolor crónico y disfunción parcial o total (García, Cervini & Pierini, 2003; Vial et al., 2007).

Así, Vial et al. (2007) afirman que la transformación maligna de los neurofibromas es la causa principal de muerte en los pacientes con NF1, siendo los tumores malignos de la vaina nerviosa periférica (TMVNP) la malignización más común; es decir, la presencia de NF1 aumenta el riesgo de desarrollar TMVNP. Sin embargo, se resalta que esta predisposición no se asocia significativamente con el desarrollo de TMVNP de los nervios craneales (Chaurand, Pacheco & Méndez, 2016).

Por su parte, Díaz, Zottis, Da Acunha, Verissimo, Rehder y Borba (2010) concluyen en su estudio de caso y revisión de literatura que el 2.5% de los pacientes con NF1 presentan anomalías cerebrovasculares. Asimismo, destacan la importancia de la intervención multidisciplinaria- donde incluye las especialidades de dermatología, neurología, neurocirugía, pediatría, cirugía, psicología, ortopedia, cardiología, oftalmología y otorrinolaringología- en el tratamiento de pacientes con NF1.

5.3. Alteración neuropsicológica en la NF1

La NF1 presenta, habitualmente, alteración cognitiva durante la infancia, sin embargo, esta no es considerada como un criterio diagnóstico (North, 2001). Así, los esfuerzos en conocer la relación entre la afectación neurocognitiva y la enfermedad han aumentado, al identificarse que la capacidad intelectual de niños con NF1 es moderadamente más baja con respecto a sus pares sin el trastorno (Hernández et al., 2017; Hyman, Shores & North, 2005; North, 2001). De esta manera, el déficit neurocognitivo se evidencia en diferentes dominios como las funciones ejecutivas, la habilidad visuoespacial, la atención y la habilidad lingüística, lo cual se encuentra

directamente relacionado con problemas de aprendizaje en pacientes con NF1 escolarizados (Descheemaeker, Plasschaer, Frijns & Legius, 2013; Hernández et al., 2017; Isenberg, Templer, Gao, Titus & Gutmann, 2013).

Se refleja, además, que los niños con NF1 presentan menor coordinación motora y equilibrio (Champion, Rose, Payne, Burns & North, 2014; North et al., 1994). Ellos presentan un déficit leve en las tareas motoras finas y gruesas (Hofman, Harris, Bryan & Denckla, 1994; Hyman et al., 2005) que esto afecta significativamente actividades complejas como la escritura, donde los procesos perceptivos, motores y cognitivos interactúan constantemente (Gilboa, Josman, Fattal, Toledano & Rosenblum, 2014).

Por otro lado, la NF1 está asociada al Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), debido a la conducta impulsiva, los problemas atencionales y la disfunción ejecutiva en procesos de planificación y organización, por lo que entre el 40% y 50% de niños con la enfermedad neurocutánea cumplen con los criterios diagnósticos de la psicopatología (Koth, Cutting & Denckla, 2000; Levine, Materek, Abel, O'Donnell & Cutting, 2006; Roca, 2013).

5.4. Ansiedad y depresión en niños y adolescentes con NF1

La ansiedad y la depresión son respuestas fisiológicas ante un estímulo amenazante o situación de peligro. Asimismo, son conceptualizadas como manifestaciones clínicas debido a la pérdida adaptativa ante diferentes situaciones, lo cual implica un malestar significativo en la salud del individuo (Piqueras et al., 2008). La ansiedad, por su parte, se manifiesta según la frecuencia, duración o intensidad del estímulo, generando un estado de extrema preocupación, alerta y defensa hacia situaciones de la cotidianidad. Sumado a esto, los sentimientos de inseguridad, temor, reacciones fisiológicas (tensión muscular, taquicardia, temblores, sudoración,

cambios de expresión facial, agitación) y conductas de evitación, son síntomas de este estado emocional (Tobal & Vindel, 2002; Turnbull, 1989).

En la misma línea, los trastornos de ansiedad- ansiedad generalizada, trastorno de pánico, agorafobia, fobia específica, trastorno de ansiedad social, trastorno por separación y mutismo selectivo- están acompañados de miedo, como respuesta emocional ante peligro, y ansiedad excesiva, como respuesta anticipatoria ante la amenaza futura, además de una conducta cautelosa (American Psychiatric Association, APA, 2013).

Los trastornos de ansiedad son el diagnóstico más frecuente en la población infantil (Echeburúa & Corral, 2009; Fernández, 2009), y se asocia significativamente a factores de riesgo como pautas de crianza parental, presencia de síntomas de ansiedad en los padres y separación de los padres (Franco, Pérez & Pérez, 2014; Juárez, Ugalde & Delgado, 2014).

Por otro lado, la depresión se define por la "presencia de los estados de ánimo tristes y pesimistas y una pérdida del interés por todas las actividades" (p. 8); se caracteriza por presentar síntomas somáticos, insomnio, fatiga, alteraciones del apetito y del sueño, pérdida de memoria, baja autoestima, lentitud del pensamiento y lenguaje, entre otros (Conde & Jarne, 2006)

La depresión en niños y adolescentes es detectada con menor frecuencia, aunque esta sea un factor de riesgo prevalente en el suicidio, y repercute en las estructuras familiares y sociales (Bustamante & Florenzano, 2013; Méndez et al., 2001; Ferreira et al., 2013). Entre los aspectos que predisponen los síntomas depresivos, se resaltan aspectos biológicos, genéticos, psicosociales, ambientales, así como trastornos psicológicos comórbidos como la ansiedad y el abuso de sustancias psicoativas (Acosta et al., 2011; Frodl et al., 2010; Garibay, Jiménez, Vieyra, Hernández & Villalón, 2014).

De esta manera, se ha destacado que los adultos diagnosticados con Neurofibromatosis tipo 1 tienden a presentar problemas de salud mental como la ansiedad y la depresión (Samuelsson & Riccardi, 1989), e incluso la distimia (Belzeaux and Lancon, 2006; Zoller & Rembeck, 1999). Así, diversos estudios se centran en el efecto que tienen estos trastornos en la calidad de vida del paciente, al resaltar la relación entre la afectación emocional y los cambios físicos en la imagen corporal (Cohen et al., 2015; Ferner et al., 2017; Granström et al., 2012; Page et al., 2006; Wolkenstein, Zeller, Revuz, Ecosse & Leplège, 2003).

Al tener en cuenta lo anterior, resulta indispensable detectar e intervenir los problemas emocionales de esta población en la infancia, debido a la presencia del riesgo significativo de menores con NF1 a presentar síntomas de ansiedad y depresión, comparado con niños sanos (Allen, Willard, Anderson, Hardy & Bonner, 2016; Dilts et al., 1996, citado en Lehtonen, Howie, Tromp & Huson, 2013; Graf, Landolt, Mori & Boltshauser, 2006; Johnson, Saal, Lovell & Schorry, 1999; Prinzie et al., 2003). Esta predisposición se encuentra asociada a múltiples factores, como los eventos estresantes del entorno, el déficit cognitivo y las manifestaciones clínicas de la enfermedad (Martin et al., 2012). La ansiedad y la depresión pueden estar asociadas al funcionamiento neurocognitivo del paciente (Noll et al., 2007).

Por su parte, diversos investigadores presentan que la NF1 puede provocar dolor, lo cual interfiere en la vida cotidiana de los pacientes (Creange et al., 1999; Kim et al., 2009; Krab et al., 2009). En la misma línea, los niños y jóvenes con NF1 que consumen analgésicos para el dolor presentan más síntomas de ansiedad y depresión, así como una afectación en su calidad de vida; por lo que el funcionamiento emocional se entiende como predictor importante de la interferencia del dolor en el funcionamiento diario del paciente y, a su vez, de la calidad de vida de este (Garwood et al., 2012; Wolters et al., 2015).

Así, autores como Dilts et al. (1996) sugieren que los síntomas de ansiedad y depresión (como problemas de internalización) hacen parte de un fenotipo conductual de la NF1, junto a los problemas sociales, de atención, disfunción en el desarrollo motor y la integración visual-motora.

5.5. Capacidad de socialización en niños y adolescentes con NF1

Según Hops (1976, citado en Michelson, Sugai, Wood & Kazdin, 1987), “la habilidad para iniciar y mantener una interacción social positiva con los demás es considerada por muchos como una consecuencia esencial del desarrollo” (p.1); de esta manera, se ha encontrado que las distintas teorías del desarrollo entienden que la socialización, la interacción y las relaciones sociales intervienen en la salud mental de los individuos (Del Prette & Del Prette, 1999). Así, el proceso de socialización se desarrolla según lo requiera el ciclo vital y el contexto socio-histórico en el que se encuentra inmerso el individuo, a partir de los roles sociales y la incorporación de normas culturales (Del Prette & Del Prette, 1999; Simkin & Becerra, 2013).

La autorregulación, la asimilación de roles sociales y la internalización de sentido al pertenecer a un grupo- religión, etnia, etc.-, son los objetivos principales de la socialización (Arnett, 1995, citado por Simkin & Becerra, 2013), por lo que el funcionamiento social y psicológico se encuentran relacionados con el comportamiento social en la infancia, resaltando este proceso como un factor importante en la capacidad adaptativa del ser humano (Michelson et al., 1987).

De esta manera, la preocupación que expresan los padres de niños con NF1 frente a la baja capacidad de sus hijos en participar en relaciones exitosas con sus pares, ha aumentado el interés de la investigación dirigida al impacto psicosocial de la NF1 en la calidad de vida de los pacientes con este diagnóstico (Kayl & Moor, 2000).

En la literatura se ha determinado que la NF1 aumenta el riesgo de presentar problemas sociales, al igual que los eventos estresantes del ambiente escolar y la gravedad de la Neurofibromatosis tipo I (Martin et al., 2012; Noll et al., 2010). Así, se ha descrito que los niños y adolescentes con NF1 tienden a tener más problemas para interactuar con sus pares, según los reportes de sus padres y maestros (Dilts et al., 1996; Johnson et al., 1999); tienen problemas para formar relaciones de amistad y son menos queridos por sus compañeros, son niños más sensibles, se irritan fácilmente y tienen bajo potencial de liderazgo (Benjamin, et al., 1993; Borton & North, 2004; Noll et al., 2007).

La dificultad en la comunicación y las relaciones sociales se encuentra relacionada, además, con los problemas en la estructura del lenguaje, lo cual está asociado a la NF1 (Borton & North, 2004; Dilt et al., 1996; Mazzocco et al., 1995). Sin embargo, los estudios enfocados a evaluar la relación entre la dificultad en el lenguaje de pacientes con NF1 y los problemas sociales de estos, son escasos y se resalta la importancia de llevar a cabo investigaciones en esta línea (Brei, Klein-Tasman, Schwarz & Casnar, 2014).

Las habilidades sociales deficientes continúan hasta la edad adulta (Pride, Crawford, Payne & North, 2013), esta repercusión se centra en los problemas de adaptación que sufriría a lo largo de su vida (Brendgen et al., 2002).

5.6. Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con NF1

La emoción influye en la conducta de un individuo (Lezak et al., 2004) y se asocia al estado de ánimo, la disposición, la motivación y la personalidad (Gaulin & McBurney, 2004, citado en Lehtonen, Howie, Trump & Huson, 2013); por lo que guía las acciones y regulan el comportamiento, en el proceso de adaptación al entorno (Garber & Dodge, 1991).

Así, la regulación emocional comprende distintos procesos como la cognición- se evidencia en la percepción y comprensión de las señales sociales-, la comunicación de sentimientos durante la interacción social y el refuerzo para expresarlos, además de la moderación de las emociones y el estado de ánimo según el ambiente social (DeGangi, 2000; Rose-Krasnor, 1997).

En diversos estudios se implementó el instrumento *Child Behavior Checklist* (CBCL, Achenbach & Edelbrock, 1991), donde padres y maestros evalúan a los niños con NF1, y en cuyos resultados reflejaron los niveles de ansiedad y depresión más altos en relación con personas sin el diagnóstico, además de presentar problemas sociales, de internalización y quejas somáticas (Johnson et al., 1999; Rietman et al., 2017).

Por otro lado, Kay y Moor (2000) aseguran que la sintomatología de la Neurofibromatosis puede afectar el estado psicosocial y emocional de las personas con este diagnóstico; asimismo, las manifestaciones que presenta un familiar con NF1 puede impactar la percepción del futuro de un niño con el diagnóstico, al ver la situación que algún día tendrá que enfrentarse, aunque los síntomas varían en cada persona.

Por consiguiente, la presente investigación busca identificar la diferencia entre la ansiedad y la depresión como indicadores psicológicos, y la capacidad de los niños y adolescentes de socializar con su entorno, al presentar el diagnóstico de Neurofibromatosis tipo 1.

Capítulo 6

Metodología

6.1. Diseño

La presente investigación cuenta con un diseño no experimental, de enfoque cuantitativo, transversal y de alcance descriptivo- exploratorio.

6.2. Participantes

Se trabajó con una muestra de 20 niños y adolescentes diagnosticados con Neurofibromatosis tipo 1, los cuales fueron contactados por medio del método bola de nieve con médicos especialistas en diferentes áreas. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: rango de edad de 8 a 18 años, ausencia de deterioro cognitivo grave y enfermedades psicológicas incapacitantes- según el diagnóstico referido por el psiquiatra en la Historia Clínica del paciente, lo cual se encuentra a disposición del médico especialista a cargo-, consentimiento informado autorizado y firmado por el acudiente y por el participante.

Por su parte, los criterios de exclusión se centran en: la presencia de alguna afectación psicológica crónica- según lo referido en la Historia Clínica del paciente-, edad fuera del rango estipulado, rechazo de participación por parte del paciente y/o de su acudiente.

Cabe resaltar que, debido a la falta de estadísticas oficiales actualizadas por parte de las instituciones gubernamentales sobre los pacientes diagnosticados con Neurofibromatosis, se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia

6.3. Instrumentos

Se aplicaron los siguientes instrumentos de medición y evaluación:

La *Batería de Socialización (BAS)* de Silva y Martorell (1989). Consta de 3 versiones: BAS-1 y BAS-2 dirigidos a docentes y padres respectivamente, quienes valorizan la conducta social del evaluado, y el BAS-3 es un autoinforme del mismo. Su objetivo es medir la capacidad de socialización de niños y adolescentes, donde se obtiene un perfil de socialización que consta de cuatro aspectos facilitadores (liderazgo, jovialidad, sensibilidad social y respeto- autocontrol), tres aspectos perturbadores (agresividad- terquedad. Apatía- retraimiento y ansiedad- timidez) y un aspecto que enmarca la adaptación social global. Su coeficiente de consistencia interna varía según las escalas: Consideración con los demás .80, Autocontrol .74, Retraimiento social .78, Ansiedad- timidez .75, Liderazgo .65 (Díaz, Bernal, Molleda & Jiménez, 2016). Puntos de corte en Anexo 6.

La *Escala De Ansiedad Manifiesta en Niños Revisada (CMAS-R)* de Reynolds y Richmond (1985), es un instrumento de autoinforme constituido por 37 ítems, donde se evalúa el nivel y la naturaleza de la ansiedad al calificar cuatro dimensiones: ansiedad fisiológica, inquietud/hipersensibilidad, preocupaciones sociales/concentración y un índice de respuestas inconsistentes, además del Índice de Ansiedad Total. La puntuación que representa niveles normales de ansiedad es T= 60, sobre esta se considera con significación clínica. Tiene un coeficiente de consistencia interna (KR₂₀) de 0,83 y fiabilidad según alfa de Cronbach de 0,82 (Cuevas & Castro, 2009).

El *Children's Depression Inventory- Short (CDI-S)* de Kovacs (1992): Contiene 10 ítems con 3 opciones de respuesta, donde se describe cómo se ha sentido el evaluado en los últimos 15

días. Este instrumento es útil para identificar síntomas depresivos en la población infantil colombiana; según Yáñez et al., 2017, se establecen puntos de corte en función de la edad, para las edades entre 9 y 11 años se considera sintomatología depresiva si la media está por encima de 7,04 y para las edades superiores a 12 años si la puntuación sobrepasa 8,24. Cuenta con alfa de Cronbach de 0,79 (Ramírez, 2009).

6.4. Procedimiento

La búsqueda de información, recolección de datos, aplicación de instrumentos y análisis de resultados, se llevó a cabo luego de un proceso dividido en cinco fases que se describen a continuación:

Fase I: En primera instancia, se realizó la revisión bibliográfica y recolección de literatura en las diferentes bases de datos disponibles por la Universidad Pontificia Bolivariana para conocer los referentes teóricos del tema y los antecedentes empíricos.

Fase II: Se contactaron entidades prestadoras de servicios en salud, públicas y privadas- como el Hospital Universitario de Santander, el Hospital Internacional de Colombia, el Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Bucaramanga, entre otros-, y médicos especialistas, con el fin de acceder a la población a estudiar; dando a conocer los objetivos del proyecto y su metodología (en el Anexo 1 se encuentra una carta institucional, la cual contiene la presentación de la investigadora como estudiante afiliada a la Facultad de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga, y la descripción del objetivo y la metodología del estudio). Este proceso se llevó a cabo entre Julio de 2018 y Mayo de 2019; posteriormente, el primer contacto con los pacientes que participaron se realizó a través de llamadas telefónicas y visitas domiciliarias. Aquí se resalta la necesidad del traslado por parte de

la investigadora a diferentes municipios de la región, con el fin de presentar los objetivos del proyecto, los beneficios y riesgos de la participación.

Fase III: Luego de contactar y seleccionar a la muestra, se aplicó individualmente los instrumentos de medición, con el debido proceso de diligenciamiento del consentimiento por parte del evaluado y su acudiente (ver Anexo 2 y Anexo 3). El tiempo de aplicación fue de dos horas aproximadamente, descansando entre los intervalos de cada prueba (los instrumentos de medición se encuentran en el Anexo 4, Anexo 5, Anexo 6, Anexo 7 y Anexo 8).

Fase IV: Paralelamente a las fases anteriores, se llevó a cabo la calificación de cada prueba psicológica para anexar los datos en la herramienta de cálculo Excel, y así analizar los datos obtenidos a partir de la descripción de estos en el programa estadístico SPSS®, entre Junio y Julio de 2019. Una vez descritas las variables y, luego de comparar por grupos de edades, se procedió a discutir los resultados con la literatura presentada en las diferentes bases científicas y resaltar las respectivas conclusiones.

Fase V: Finalmente, se da a conocer los resultados y conclusiones del proyecto, por medio de la sustentación del mismo, la publicación de un artículo científico y la divulgación de una cartilla informativa (ver Anexo 10). Esta fue construida a partir de los datos obtenidos y lo observado durante el proceso investigativo, con el fin de retribuir la participación de las familias, aportar conocimientos e incentivar la investigación y la atención dirigida a esta población.

6.5. Consideraciones éticas

El presente estudio cuenta con el cumplimiento de las normativas establecidas por la Ley 1090 de 2006. Esta regula las investigaciones con humanos, resaltando el respeto a la dignidad y

enfocando el ejercicio al bienestar de las personas que participan, contando, además, con su conocimiento y consentimiento ante el proyecto (Artículo 2, numeral 9).

Así, en el Capítulo VII de la misma Ley se resalta la importancia de salvaguardar los derechos de los participantes; haciendo énfasis en la seguridad y protección de sus datos a partir de la confidencialidad, es decir, el anonimato en la identidad y la privacidad de la información revelada a los investigadores. Asimismo, se tomó en cuenta las distintas recomendaciones de los médicos que referían a sus pacientes, quienes estuvieron al tanto del proceso investigativo. De esta manera, los niños y adolescentes que forman parte de la muestra, manifestaron estar de acuerdo con su participación, al mismo tiempo que sus padres, firmando el consentimiento informado correspondiente.

Capítulo 7

Resultados

En el presente apartado se indican los resultados encontrados y analizados por medio de la estadística descriptiva, donde se toman datos de media, desviación y varianza. Son distribuidos de la siguiente manera: en primer lugar, se describe las características sociodemográficas-ubicación, edad, género, nivel de escolaridad y tipología familiar-. Asimismo, se presenta la descripción de las variables psicológicas (ansiedad y depresión) y la socialización en relación con la edad en la muestra de niños y adolescentes con NF1.

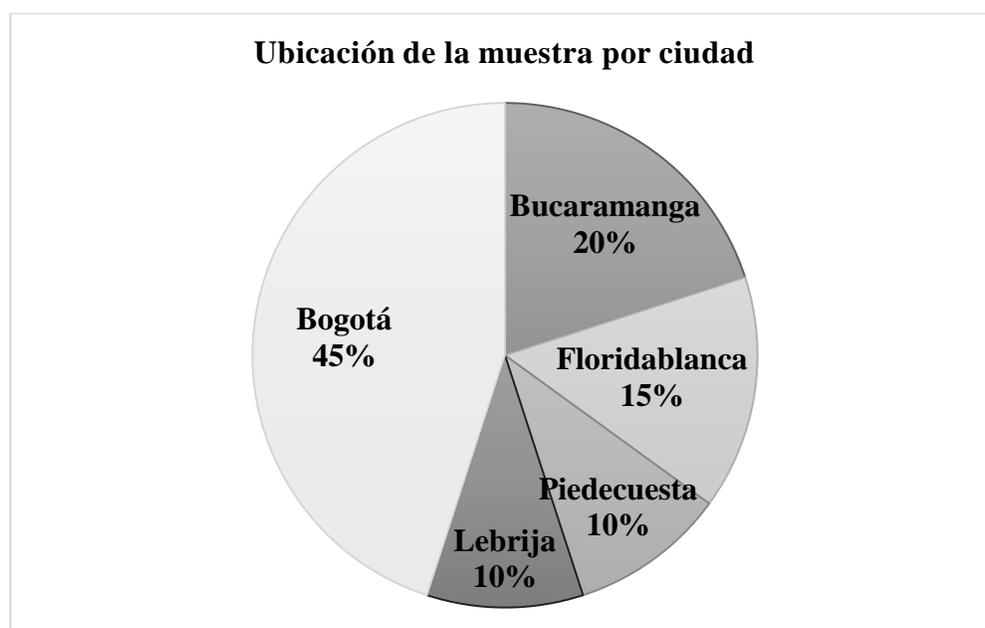


Figura 1. *Ubicación de la muestra de niños y adolescentes con NF1 por ciudad.*

En primera instancia, se presenta en la Figura 1 la ubicación de la muestra por ciudad, evidenciando que el 55% se encuentra radicada en el área metropolitana de Bucaramanga, distribuidos de la siguiente manera: el 20% de los menores con la condición genética reside en Bucaramanga, el 15% en Lebrija, el 10% en Floridablanca y 10% en Piedecuesta. Por su parte, el 45% de los niños y adolescentes con NF1 viven en la capital del país.

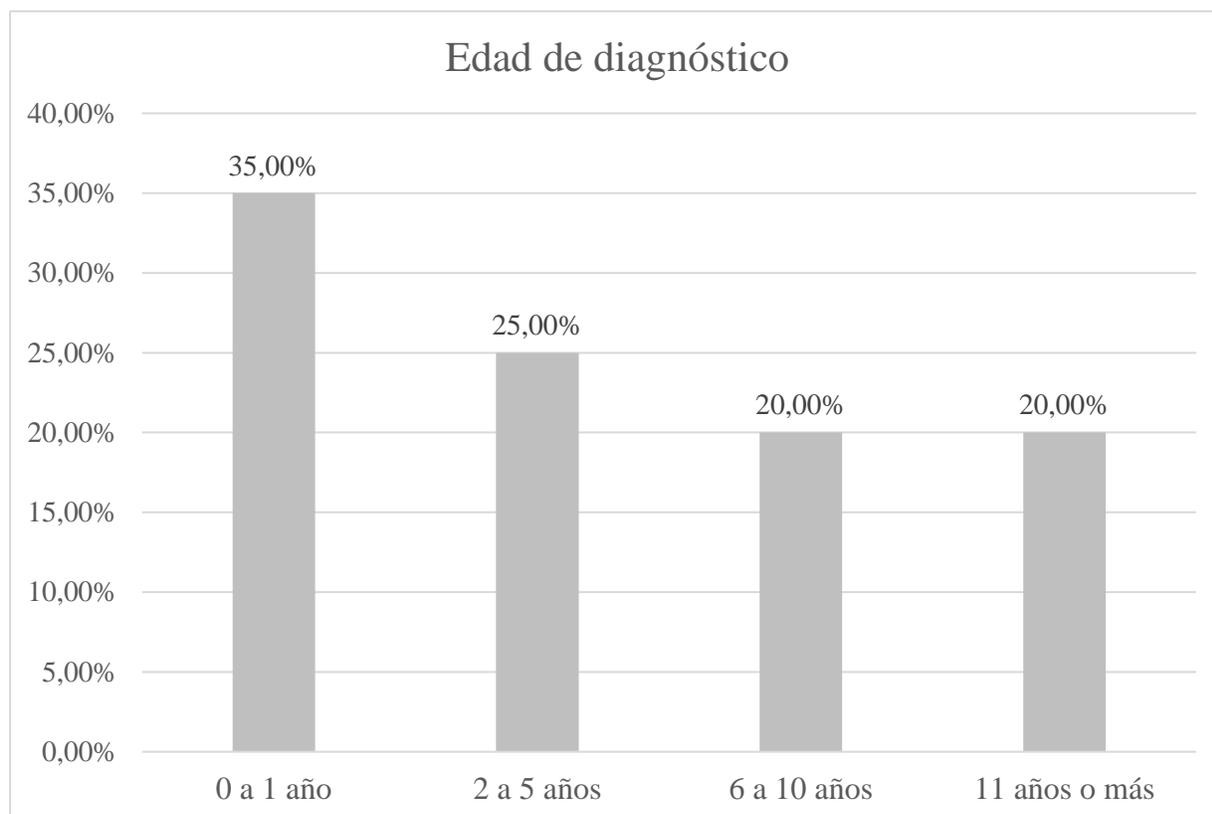


Figura 1. *Edad de diagnóstico*

La Figura 2 muestra que el 35% de los participantes recibieron su diagnóstico antes de cumplir su primer año de vida; mientras que, un 20% fue diagnosticado entre los 6 y 10 años, y otro 20% de adolescentes entre los 11 y 17 años.

Tabla 1.

Datos sociodemográficos de una muestra de niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1

NIÑOS Y ADOLESCENTES		
N: 20		
EDAD		
Media	12,90	
Desviación estándar	3,227	
Varianza	10,411	
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Rango de edad		
De 8 a 10 años	6	30,0
De 11 a 14 años	7	35,0
De 15 a 18 años	7	35,0
Género		
Masculino	6	30,0
Femenino	14	70,0
Escolaridad		
Primaria	6	30,0
Secundaria	6	30,0
Media vocacional	8	40,0
Tipología familiar		
Nuclear	12	60,0
Monoparental	5	25,0
Extensa	3	15,0

Fuente: propia autoría

En la Tabla 1 se puede evidenciar que la media de la edad de la muestra de niños y adolescentes con NF1 es de 12,90 años, con mayor porcentaje en los rangos 11 a 14 años (35%) y 15 a 18 años (35%); el 40% de la población se encuentra cursando los grados de media vocacional (9°, 10° y 11°). Por otro lado, El género femenino predomina con un 70% frente al masculino, y el 60% de los niños y adolescentes estudiados conviven un único núcleo familiar.

Tabla 2.*Puntuación del Cuestionario de Ansiedad Manifiesta para Niños- Revisada (CMAS-R)*

NIÑOS Y ADOLESCENTES		
N: 20		
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Ansiedad total		
Baja	13	65,0
Alta	7	35,0
Fisiológica		
Baja	15	75,0
Alta	5	25,0
Inquietud- hipersensibilidad		
Baja	13	65,0
Alta	7	35,0
Preocupación- concentración		
Baja	15	75,0
Alta	5	25,0

Fuente: propia autoría.

En la Tabla 2 se puede observar que el 35% de los evaluados presentan síntomas de ansiedad, resaltando la subescala Inquietud- Hipersensibilidad (35%) como la manifestación que más se presenta en la muestra.

Tabla 3.*Puntuación del Inventario de Depresión para Niños- Corta (CDI)*

NIÑOS Y ADOLESCENTES		
N: 20		
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Baja	13	65,0
Alta	7	35,0

Fuente: propia autoría.

De igual forma, la Tabla 3 expone que el 35% de la muestra presenta síntomas de depresión, mientras que el 65% no evidencia estos síntomas.

Tabla 4.*Puntuación de la Batería de Socialización 1 y 2: Profesores (BAS-1) y Padres (BAS-2)*

NIÑOS Y ADOLESCENTES		
N: 20		
	PROFESORES	PADRES
Criterial- socialización		
Media	66,75	69,85
Desviación estándar	29,284	30,758
Varianza	867,566	946,029
Liderazgo		
Media	55,05	47,95
Desviación estándar	32,903	40,043
Varianza	1082,576	1603,418
Jovialidad		
Media	58,25	50,45
Desviación estándar	34,636	39,605
Varianza	1199,671	1568,576
Sensibilidad social		
Media	70,80	63,90
Desviación estándar	35,066	41,036
Varianza	1229,642	1683,989
Respeto- autocontrol		
Media	73,85	80,50
Desviación estándar	26,065	27,500
Varianza	679,397	756,263
Agresividad- terquedad		
Media	32,05	19,30
Desviación estándar	26,508	25,854
Varianza	702,682	668,432
Apatía- retraimiento		
Media	43,00	44,50
Desviación estándar	38,669	41,411
Varianza	1495,263	1714,895
Ansiedad- timidez		
Media	60,25	63,85
Desviación estándar	41,198	36,439
Varianza	1697,250	1327,818

Fuente: propia autoría

En la Tabla 4 se muestra la percepción de la socialización por parte de los profesores y los padres de los niños y adolescentes con la condición genética, evidenciando que, los aspectos que facilitan la conducta social con mayor puntuación fueron Sensibilidad Social- 70,80 en la evaluación de los docentes- y Respeto- Autocontrol (73,85; 80,50); mientras que la Ansiedad- Timidez (60,25; 63,85) se presenta como la dimensión que más perturba el proceso de socialización de la muestra

Tabla 5.
Puntuación de la Batería de Socialización 3- Autoevaluación (BAS-3)

NIÑOS Y ADOLESCENTES	
N: 20	
Consideración con los demás	
Media	44,50
Desviación estándar	41,411
Varianza	1685,421
Autocontrol	
Media	63,40
Desviación estándar	34,460
Varianza	1187,516
Retraimiento Social	
Media	65,55
Desviación estándar	31,349
Varianza	982,787
Ansiedad social y timidez	
Media	63,00
Desviación estándar	36,566
Varianza	1337,053
Liderazgo	
Media	39,45
Desviación estándar	40,901
Varianza	1672,892
Sinceridad	
Media	90,65
Desviación estándar	8,468
Varianza	71,713

Fuente: propia autoría

La Tabla 5 evidencia que los sujetos perciben la dimensión Autocontrol (63,40) como el factor que más favorece su proceso de socialización; sin embargo, el Retraimiento Social (65,55) dificulta el éxito de este proceso en los niños y adolescentes.

Tabla 6.
Síntomas de depresión en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES				
N: 20				
		Depresión		Total
		Alta	Baja	
Edad	8 a 10 años	0 (0%)	6 (30%)	6 (30%)
	11 a 14 años	1 (5%)	6 (30%)	7 (35%)
	15 a 18 años	6 (30%)	1 (5%)	7 (35%)
Total		7 (35%)	13 (65%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

De acuerdo con la Tabla 6, los niños entre 8 y 10 años (30%) no presentan niveles elevados de depresión, mientras que el rango de edad que más presenta depresión oscila entre los 15 y 18 años (30%).

Tabla 7.
Síntomas de Ansiedad en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES				
N: 20				
		Ansiedad general		Total
		Alta	Baja	
Edad	8 a 10 años	0 (0%)	6 (30%)	6 (30%)
	11 a 14 años	1 (5%)	6 (30%)	7 (35%)
	15 a 18 años	6 (30%)	1 (5%)	7 (35%)
Total		7 (35%)	13 (65%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

Asimismo, el rango de edad que presenta menos ansiedad es de 8 a 10 años (30%). Por el contrario, los sujetos entre los 15 y 18 años (30%) presentan altos niveles de ansiedad.

Tabla 8.
Síntomas de ansiedad fisiológica en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES				
N: 20				
		Ansiedad fisiológica		
		Alta	Baja	Total
Edad	8 a 10 años	0 (0%)	6 (30%)	6 (30%)
	11 a 14 años	1 (5%)	6 (30%)	7 (35%)
	15 a 18 años	4 (20%)	3 (15%)	7 (35%)
Total		5 (25%)	15 (75%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

En general, la Tabla 8 presenta que la manifestación fisiológica de la ansiedad percibida por la muestra es baja, sin embargo, un 20% de niños y adolescentes con NF1 reportan tener manifestaciones como dificultad para dormir, náuseas y fatiga.

Tabla 9.
Síntomas de Inquietud- hipersensibilidad en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES				
N: 20				
		Inquietud- hipersensibilidad		
		Alta	Baja	Total
Edad	8 a 10 años	0 (0%)	6 (30%)	6 (30%)
	11 a 14 años	1 (5%)	6 (30%)	7 (35%)
	15 a 18 años	6 (30%)	1 (5%)	7 (35%)
Total		5 (35%)	15 (65%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

En la Tabla 9 se reporta que los niños entre los 8 y 10 (30%) años afirman sentirse tranquilos, mientras que los adolescentes entre 15 y 18 años (30%) se perciben a sí mismos como inquietos.

Tabla 10.
Síntomas de Preocupación- concentración en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES				
N: 20				
		Preocupación- concentración		Total
		Alta	Baja	
Edad	8 a 10 años	0 (0%)	6 (30%)	6 (30%)
	11 a 14 años	1 (5%)	6 (30%)	7 (35%)
	15 a 18 años	4 (20%)	3 (15%)	7 (35%)
Total		5 (25%)	15 (75%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

En la misma línea, se evidencia en la Tabla 10 que el 20% de la muestra- cuyas edades oscilan entre los 15 y 18 años- reporta sentirse preocupados y tener cierta dificultad en la concentración.

Tabla 11.
Puntuación de Consideración con los demás (BAS3) en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES						
N: 20						
	Puntaje	Edad			Total	
		8 a 10 años	11 a 14 años	15 a 18 años		
Consideración con los demás	0		1 (5%)		1 (5%)	
	1	1 (5%)			1 (5%)	
	2		1 (5%)		1 (5%)	
	4	1 (5%)		1 (5%)	2 (10%)	
	5			1 (5%)	1 (5%)	
	9			1 (5%)	1 (5%)	
	12	1 (5%)			1 (5%)	
	14			1 (5%)	1 (5%)	
	36		1 (5%)		1 (5%)	
	47	2 (10%)			2 (10%)	
	55			1 (5%)	1 (5%)	
	60		1 (5%)		1 (5%)	
	99	1 (5%)	3 (15%)	2 (10%)	6 (30%)	
	Total		6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

La Tabla 11 refleja que el 60% de la muestra no percibe de forma favorable la subescala *Consideración con los demás* como dimensión facilitadora de la conducta prosocial, al puntuar menos de 50; mientras que el 40% puntúa más de 50 y reporta percibir adecuadamente la escala. En relación a la edad, el 15% de los sujetos entre los 11 y 14 años puntúan 99, la cual es la puntuación más alta, y 5% de los evaluados en el mismo rango de edad puntúan 0.

Tabla 12.
Puntuación de Autocontrol (BAS3) en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES					
N: 20					
	Puntaje	Edad			Total
		8 a 10 años	11 a 14 años	15 a 18 años	
	1		1 (5%)		1 (5%)
	7			1 (5%)	1 (5%)
	9		1 (5%)		1 (5%)
	24	1 (5%)			1 (5%)
	28		1 (5%)		1 (5%)
	39			1 (5%)	1 (5%)
Autocontrol	52		1 (5%)		1 (5%)
	57			1 (5%)	1 (5%)
	60	1 (5%)			1 (5%)
	69	1 (5%)			1 (5%)
	75			1 (5%)	1 (5%)
	84			1 (5%)	1 (5%)
	89			2 (10%)	2 (10%)
	90		1 (5%)		1 (5%)
	99	3 (15%)	2 (10%)		5 (25%)
Total		6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

Por su parte, en la Tabla 12 se presenta que el 70% de los niños y adolescentes evaluados perciben la subescala *Autocontrol* de manera adecuada, específicamente los niños entre 8 y 10

años (15%) con un puntaje de 99; mientras que el 30% de los pacientes no perciben de forma adecuada la dimensión, el rango de edad con menor puntuación fue 11 a 14 años (5%).

Tabla 13.

Puntuación retraining social (BAS3) en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES					
N: 20					
	Puntaje	Edad			Total
		8 a 10 años	11 a 14 años	15 a 18 años	
Retraining social	23	1 (5%)	1 (5%)	1 (5%)	3 (15%)
	33		2 (10%)	1 (5%)	3 (15%)
	38	2 (10%)			2 (10%)
	57			1 (5%)	1 (5%)
	75		1 (5%)		1 (5%)
	77	1 (5%)			1 (5%)
	84		1 (5%)		1 (5%)
	89		1 (5%)		1 (5%)
	91	1 (5%)			1 (5%)
	99	1 (5%)	1 (5%)	4 (20%)	6 (30%)
	Total		6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)

Fuente: propia autoría.

A partir de los datos de la Tabla 13, se puede observar que el 60% de los niños y adolescentes con NF1 perciben alta la dimensión *Retraining social*. Cabe señalar que el grupo con mayor puntuación son los adolescentes entre los 15 y 18 años (20%).

Tabla 14.
Puntuación Ansiedad- timidez (BAS3) en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES					
N: 20					
	Puntaje	Edad			Total
		8 a 10 años	11 a 14 años	15 a 18 años	
Ansiedad- timidez	0			1 (5%)	1 (5%)
	3		1 (5%)		1 (5%)
	8			1 (5%)	1 (5%)
	17		1 (5%)		1 (5%)
	33	1 (5%)			1 (5%)
	40		1 (5%)		1 (5%)
	52		2 (10%)		2 (10%)
	55	1 (5%)			1 (5%)
	60	2 (10%)			2 (10%)
	91			1 (5%)	1 (5%)
	97	1 (5%)			1 (5%)
	98	1 (5%)			1 (5%)
	99		2 (10%)	4 (20%)	6 (30%)
	Total		6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)

Fuente: propia autoría.

Asimismo, la Tabla 14 presenta que el 70% de los sujetos estudiados refieren sentirse ansiosos y tímidos en su proceso de socialización, siendo los adolescentes entre los 15 y 18 años (20%) el grupo con mayor puntuación.

Tabla 15.
Puntuación Liderazgo (BAS3) en relación a la edad

NIÑOS Y ADOLESCENTES						
N: 20						
	Puntaje	Edad			Total	
		8 a 10 años	11 a 14 años	15 a 18 años		
Liderazgo	0			2 (10%)	2 (10%)	
	1	1 (5%)	2 (10%)	1 (5%)	4 (20%)	
	2		1 (5%)		1 (5%)	
	10	1 (5%)			1 (5%)	
	11		1 (5%)		1 (5%)	
	23		1 (5%)		1 (5%)	
	32	1 (5%)			1 (5%)	
	33		1 (5%)		1 (5%)	
	51			1 (5%)	1 (5%)	
	53			1 (5%)	1 (5%)	
	75			1 (5%)	1 (5%)	
	99	3 (15%)	1 (5%)	1 (5%)	5 (25%)	
	Total		6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)	20 (100%)

Fuente: propia autoría.

La Tabla 15 muestra que el 60% de la muestra no tiene desarrollada la capacidad de liderazgo según su propia percepción; sin embargo, el 15% de niños entre los 8 y 10 años puntúan alto (99p) en esta dimensión.

Tabla 16.
Puntuación media de Socialización, Ansiedad y Depresión, en relación con la edad.

Variables	Edad		
	8 a 10 años	11 a 14 años	15 a 18 años
Consideración con los demás	35,00	56,43	40,71
Autocontrol	75,00	54,00	62,86
Retraimiento Social	61,00	62,29	72,71
Ansiedad- timidez	67,17	51,71	70,71
Liderazgo	56,67	24,29	39,86
Ansiedad	46,67	51,86	65,86
Ansiedad fisiológica	8,00	9,29	13,57
Inquietud- hipersensibilidad	10,67	10,43	14,86
Preocupación- concentración	7,00	8,86	13,00
Depresión	2,83	4,00	9,00

Fuente: propia autoría.

La Tabla 16 presenta un análisis más amplio de las variables evaluadas en relación con la edad. Así, se evidencia que los niños entre los 8 y 10 años perciben el autocontrol como la dimensión que más favorece la socialización; además, no perciben síntomas de ansiedad y depresión. Por su parte, los adolescentes entre 11 y 14 años muestran el retraimiento social como el aspecto que más perturba la socialización, aunque no perciben altos niveles de ansiedad y depresión. Finalmente, los adolescentes entre los 15 y 18 años perciben ansiedad y depresión, al mismo tiempo que presentan el retraimiento social y la ansiedad- timidez como las dimensiones que más afectan su conducta social.

Capítulo 8

Discusión

La presente investigación tiene como objetivo comparar las variables psicológicas, ansiedad y depresión, y la capacidad de socialización en niños y adolescentes diagnosticados con Neurofibromatosis tipo 1; por esto, se hace indispensable analizar los resultados obtenidos durante el procedimiento del estudio, con el fin de precisar la percepción de las variables mencionadas por parte de la muestra evaluada.

Es importante señalar que no se encontraron estudios empíricos que utilicen los instrumentos manejados en la presente investigación, por lo que no se logra comparar los resultados en relación con otros estudios; sin embargo, existen investigaciones relacionadas al análisis de las variables evaluadas en la población con las mismas características (Barton & North, 2004; Johnson et al., 1999). Por consiguiente, la retórica del presente apartado se basa en la revisión teórica hallada, sobre estudios que hayan evaluado otros aspectos asociados a la socialización, la depresión y la ansiedad en pacientes con NF1 o en otra población.

Inicialmente, el análisis de datos sociodemográficos presenta una mayor prevalencia de niños y adolescentes con NF1 distribuidos en Bucaramanga y su área metropolitana, sin embargo, se puede observar que sólo en Bogotá se concentra el 45% de la muestra; esto se da por factores externos al estudio como el difícil acceso a la población al ser una enfermedad rara, además del escaso apoyo tanto de los profesionales de la salud como de las instituciones.

El 35% de la muestra oscila entre los 11 y 14 años, con una media de 12,90 años; cabe mencionar que los signos clínicos se empiezan a manifestar en la infancia y la pubertad, generando la mayoría de los diagnósticos en esta edad (Kallionpää et al., 2018, citado en

Cammarata-Scalisi et al., 2018). Así, el 35% de los sujetos fueron diagnosticados antes del primer año de vida, mientras que el 20% recibió el diagnóstico a una edad más avanzada. Es aquí donde toma relevancia el estudio de Huguen, Audebert, Brenaut, Misery y Abasq- Thomas (2017), quienes evalúan el estrés postraumático de los padres de niños con NF1 comparados con el impacto de padres que reciben el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Para los autores, la conmoción se da de forma similar, debido a la búsqueda de información en internet por parte de la familia, enfrentándose a comunicaciones poco confiables y provocando sensación de angustia; además, la incertidumbre que genera el desarrollo de la enfermedad y las limitaciones que puede llegar a ocasionar.

Por su parte, todos los niños y adolescentes de esta investigación se encuentran cursando un nivel escolar, el 40% está en el nivel media vocacional. Asimismo, en la muestra trabajada se pudo observar a partir de la revisión de las Historias clínicas que los niños presentan dificultades en memoria, atención y competencia lingüística; esto es relevante por la comorbilidad entre la NF1 y la alteración cognitiva en la mayoría de los pacientes (Hernández et al., 2016; Hyman, Shores & North, 2005; Hyman, Shores Y& North, 2006; Lehtonen, Howie, Trump & Huson, 2013), pero la gravedad de esta se reduce a menos de la mitad de las personas con la enfermedad congénita (Ferner, Hughes & Weinman, 1996); los estudios concuerdan en la importancia de atender la afectación cognitiva en la etapa escolar, pues esta origina los problemas de aprendizaje en los menores.

En cuanto al género, las mujeres representan un 70% de la población estudiada, pero no coincide con la literatura, pues la alteración genética afecta tanto a hombres como mujeres por igual (Parvizi & Kim, 2010); aquí, es importante mencionar que este resultado se encuentra asociado a la selección de la muestra por conveniencia, por lo que no es un dato concluyente.

Pero, el estudio de Levenson (2014) muestra que, el género femenino tiende a requerir mayor atención en el tratamiento de los gliomas ópticos, aunque estos tumores afecten a ambos sexos por igual. A su vez, el 60% de la muestra convive con ambos padres y, en algunas familias, con los hermanos; esto concuerda con la investigación de Reiter et al. (2008), donde el 80% de las familias estudiadas son nucleares, encontrando que los padres experimentan episodios de estrés y angustia por la condición de sus hijos. Sin embargo, el entorno y funcionamiento familiar no es muy diferente al grupo de familias con hijos sin un diagnóstico, por lo que resaltan la capacidad de afrontar la situación de salud de los niños.

En la descripción de las variables psicológicas se encontró bajos niveles de ansiedad y depresión en la muestra, pero no deja de ser alarmante el 35% de pacientes que manifiestan sentirse inquietos, preocupados, distraídos, con miedos e inseguridades frente a ser capaces de vivir de acuerdo a los lineamientos de la sociedad, sentimientos de culpa y sensación de vacío e incapacidad; especialmente los adolescentes entre 15 y 18 años. Si bien, estos síntomas son frecuentes en esta población (Mendoza, Sabalza, Martínez & Campos, 2004; Ospina, Hinestrosa, Paredes, Guzmán & Granados, 2011), pueden estar asociados a su etapa vital, debido a que la pubertad genera un sin número de emociones y sensaciones producto de los cambios sociales, psicológicos y físicos (Blum, 2000). Este último toma relevancia en el presente proyecto, pues su condición genética desarrolla muchos cambios que pueden llegar a ser graves y generar malformaciones sobre su cuerpo, aunque algunas manifestaciones se den en edades más avanzadas (Cohen et al., 2015; Lehtonen et al., 2013; Wolters et al., 2015).

Por otro lado, la percepción de los profesores y los padres acerca de la socialización de los niños y adolescentes con NF1 en el contexto escolar y familiar, presenta la sensibilidad social-entendida como la consideración y preocupación de los niños hacia los demás, en especial hacia

las personas que atraviesan situaciones complejas y las personas que son rechazadas por otros- y el autocontrol- hace referencia a la capacidad de autocrítica y al acatamiento de normas sociales, asumiendo con responsabilidad un rol en las relaciones interpersonales- como las dimensiones que más facilitan la adaptación social.

No obstante, aún se puede evidenciar que la conducta social no se percibe de la manera más adecuada, presentando un alto índice de ansiedad y timidez, presentado como un aspecto perturbador. Ahora, la percepción de dimensiones perturbadoras en la conducta social se asimila a lo obtenido por Johnson et al. (1999), quienes utilizaron el *Child Behavior Checklist (CBCL)* para evaluar el comportamiento problemático observado por los padres y profesores, concluyen que los niños con NF1 tienden a tener más problemas sociales que sus pares sin el diagnóstico. Aunque los adultos perciban que los niños son considerados con los demás, estos no se sienten de la misma forma, ya que prevalece la necesidad de alejarse de los demás por la sensación de rechazo de sus compañeros y otras personas en su entorno (Johnson et al., 1999).

Ahora bien, los niños y adolescentes evaluados perciben que la ansiedad social y el retraimiento social como dimensiones de la socialización, perturban la socialización. De esta manera, el estudio de Barton y North (2004) resalta que los menores con NF1 caracterizados por un cuadro clínico grave tienden a tener habilidades sociales más pobres que los pacientes con síntomas leves, al igual que los niños con la patología genética y el diagnóstico de TDAH problemas cognitivos.

Al analizar las variables, se evidencia que la muestra en general presenta bajos niveles de ansiedad y depresión; al mismo tiempo, la dimensión autocontrol resulta ser la que más favorece el proceso de socialización. Así, autores como Mestre, Samper y Frías (2002) aseguran que, la

estabilidad emocional facilita la conducta prosocial de los niños en su entorno tanto escolar como familiar, al denotar confianza en sí mismo e incrementar la iniciativa de organizar y liderar actividades. En la misma línea, los adolescentes entre los 15 y 18 años perciben el retraimiento, la ansiedad y timidez como factores que perturban la adaptación exitosa en el contexto social, por lo que la percepción de síntomas de ansiedad y depresión le dan fuerza a este aspecto, imposibilitando el sano desarrollo del individuo y generando el retraimiento. Este resultado coincide con el estudio de Johnson et al. (1999), donde resaltan la escasa habilidad social y la tendencia al retraimiento como efecto de la inestabilidad emocional de los pacientes con la condición genética.

Sumado a lo anterior, se resalta el valor de la medición cuantitativa en el proceso investigativo en pacientes con enfermedades raras. Además de esto, durante el proceso de aplicación de instrumentos, se encuentra una gran variedad de situaciones que viven los pacientes y sus familias sobre aspectos como el cambio de la dinámica familiar y las pautas de crianza entorno a la condición genética, así como sentimientos de culpa por parte de los padres, miedo ante el desarrollo de la enfermedad debido la poca información, la falta de interés de los médicos, la sensación de abandono por el Estado, eventos estresantes por la ineficiencia del sistema de salud en la atención y la preocupación acerca de lo que pueda suceder con sus vidas en un futuro. De esta manera, lo expuesto previamente exalta la riqueza del análisis cualitativo, complementando así el abordaje de la exploración científica en este campo.

Capítulo 9

Conclusiones

En este estudio se cumplió con cada uno de los objetivos expuestos, al mismo tiempo que se respondió a la pregunta de investigación, identificando los niveles de ansiedad y depresión y la capacidad de socialización entre niños y adolescentes con NF1. Para dar respuesta al primer objetivo, se concluye que los adultos perciben una adecuada adaptación social en la muestra de niños con NF1, resaltando la sensibilidad social y el respeto a las normas sociales (autocontrol) como los factores que más favorecen el desarrollo de la conducta social en esta población. Sin embargo, este proceso de adaptación se encuentra afectado por la sensación de miedo, inseguridad y vergüenza; por lo que se hace imprescindible evaluar los factores que puedan estar relacionados a la capacidad de socialización, identificados en el ejercicio práctico de este proyecto, como son: estado de ánimo, pautas de crianza, personalidad, función y dinámica familiar, contexto social en el que se encuentre inmerso, entre otros.

De igual manera, los menores diagnosticados se perciben a sí mismos como personas que pueden acatar las normas establecidas por la sociedad, así como resaltar el respeto mutuo en las relaciones interpersonales, fomentando la conducta prosocial. Aunque, la baja capacidad de liderazgo, la poca consideración por los demás, el alto nivel de aislamiento por la sensación de ansiedad y timidez, no ofrecen un panorama muy alentador al desarrollo funcional de la sociabilidad en los pacientes estudiados.

Por su parte, los evaluados presentan niveles de ansiedad y depresión, no obstante, los adolescentes entre los 15 y 18 años son quienes perciben altos niveles de ansiedad y depresión, por lo que se responde al segundo objetivo. En este orden de ideas, el análisis de los resultados

obtenidos por la muestra en relación con la edad, resaltan la evidente problemática que viven los adolescentes con la condición neurocutánea, quienes presentan, además, altos niveles de ansiedad y depresión y, a su vez, factores que perturban el sano desarrollo de la socialización.

Cabe resaltar que, no se considera correcto afirmar que los niños con la condición genética presentan o no una adecuada adaptación en la conducta social, debido a que la muestra de la presente investigación no es representativa. En consecuencia, las limitaciones encontradas durante el ejercicio investigativo se centran en el difícil acceso a la población, el bajo interés por parte de los de los profesionales y de los mismos pacientes o padres de familia, y los procesos burocráticos de las instituciones prestadoras de servicios en salud.

Es importante señalar que, las familias participantes resaltan el gran impacto que generó el diagnóstico, puesto que sus dinámicas cambiaron totalmente y la atención comenzó a girar en torno al hijo afectado. Incluso para padres con la misma condición, sus vidas y su estado de salud pasaron a segundo plano, pues su interés es velar por el bienestar de sus hijos. Además, la poca información, la falta de conocimientos e interés de los médicos, la ineficiencia del sistema de salud para acceder a los exámenes de valorización y tratamientos necesarios para aliviar los síntomas, la sensación de invisibilidad por parte del Estado, la dinámica familiar y las pautas de crianza son factores que intervienen en la calidad de vida y el proyecto de vida de los niños y adolescentes que fueron partícipes en este estudio.

Por ello, este proyecto de alcance exploratorio, es el inicio de un amplio desarrollo de investigaciones, puesto que de aquí se puede desglosar temas de interés como: descripción de las características psicológicas, análisis de la conducta social, influencia de la imagen corporal en la autoestima y el autoconcepto, relación entre la imagen corporal y la adaptación social, dinámicas

familiares en torno a las enfermedades raras, estrés postraumático debido al diagnóstico, consecuencias emocionales de los diagnósticos errados, entre otros. Así, se abre la invitación a futuros proyectos que tomen como base el presente estudio, el cual brinda un panorama de la realidad de las personas diagnosticadas con una enfermedad rara.

Finalmente, se construyó una cartilla instructiva (ver Anexo 10) basada en la información teórica y a los resultados recopilados a lo largo de la presente investigación. Se encuentra inspirada en las observaciones sobre de las pautas de crianza, las experiencias personales, las dinámicas familiares, entre otros, realizadas durante la recolección de datos en las familias con hijos con NF1. Esta cartilla es entregada por medios electrónicos a las familias de los niños evaluados, como una forma de agradecimiento por su apoyo al proyecto y, al mismo tiempo, busca ofrecer información confiable que logre presentar la NF1 como una condición con la que se puede llevar a cabo el proyecto de vida, al incluir tanto a los pacientes como a sus allegados.

Se pretende, entonces, que la presente investigación aporte como referente teórico y empírico, y además, funcione como un apoyo social para dejar de percibir la Neurofibromatosis como una circunstancia indescifrable, aportando valioso conocimiento que facilite el proceso de crianza de los niños y jóvenes con esta condición.

Capítulo 10

Recomendaciones

En primera instancia, se resalta la importancia de evaluar a profundidad, y con una muestra más amplia, la relación entre la funcionalidad en el estado emocional de los niños y adolescentes con una enfermedad rara, y el desarrollo de la capacidad adaptativa a su entorno social; por lo que, la conducta prosocial proporciona las herramientas necesarias para generar relaciones interpersonales estables, afrontar su propia condición y mejorar su calidad de vida. Así, las futuras investigaciones dirigidas a la función social y emocional de pacientes con NF1, pueden enfocarse en identificar, analizar y reforzar las distintas habilidades sociales como un factor protector relacionado a la salud física y mental, además del bienestar de los pacientes con patologías congénitas

De esta manera, se exhorta a los profesionales de la salud y a las instituciones a incrementar el interés en desarrollar investigaciones dirigidas a la descripción de las características clínicas, psicológicas y psicosociales de la condición genética, además de aumentar el acceso a la atención integral, enfocada en la psicoeducación, la intervención y el acompañamiento psicosocial. Esta necesidad se da, además, por el impacto que genera el diagnóstico en las familias, debido a la experiencia negativa de consultar en internet, donde se presenta la NF1 con los casos más graves, llevando a la desinformación y la incertidumbre.

Asimismo, se incita al gremio de la salud a generar la presión suficiente ante el Estado para establecer modelos de intervención integral, completos y de fácil acceso para la población. Como profesionales del área, se tiene la responsabilidad de velar por el bienestar de los pacientes,

además de brindar las herramientas para su óptimo desarrollo físico, psicológico y social, y lograr percibir de forma positiva su calidad de vida.

Finalmente, se resalta la importancia de fomentar la investigación en personas diagnosticadas con una enfermedad rara, contando con el apoyo de las instituciones y los especialistas de otras ramas de la salud para ofrecer modelos de atención integral que faciliten los procesos de diagnóstico, tratamiento y acompañamiento.

Referencias

- Achenbach, T. M. (1991). Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile. *University of Vermont, Department of Psychiatry*.
- Acosta, M., Mancilla, T., Correa, J., Saavedra, M., Ramos, F., Cruz, J., & Duran, S. (2011). Depresión en la infancia y adolescencia: enfermedad de nuestro tiempo. *Archivos de Neurociencias*, 16(3), 156-161.
- Alegría, M., Galnares, J. & Mercado, M. (2017). Tumores del sistema nervioso central. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(3), 330-40.
- Allen, T., Willard, V. W., Anderson, L. M., Hardy, K. K., & Bonner, M. J. (2016). Social functioning and facial expression recognition in children with neurofibromatosis type 1. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), 282-293.
- Belzeaux, R., & Lançon, C. (2006). Neurofibromatosis type 1: psychiatric disorders and quality of life impairment. *Presse medicale (Paris, France: 1983)*, 35(2 Pt 2), 277-280.
- Bernal, J., & Suárez, F. (2008). La carga de la enfermedad genética en Colombia, 1996-2025. *Universitas Médica*, 49(1).
- Blum, R. (2000). Un modelo conceptual de salud del adolescente. En E. Dulanto (Ed.), *El adolescente* (pp. 656-672). Mexico: Mc Graw Hill
- Borton, B., & North, K. (2004). Social skills of children with neurofibromatosis type 1. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(8), 553-563.

- Brei, N. G., Klein-Tasman, B. P., Schwarz, G. N., & Casnar, C. L. (2014). Language in young children with neurofibromatosis-1: relations to functional communication, attention, and social functioning. *Research in developmental disabilities, 35*(10), 2495-2504.
- Cammarata-Scalisi, F., Stock, F., Velazco, N., Silva, G. D., Lacruz-Rengel, M. A., & Avendaño, A. (2018). Hallazgos clínicos y epidemiológicos en la neurofibromatosis tipo 1 y el complejo esclerosis tuberosa en una serie de pacientes pediátricos. *Boletín médico del Hospital Infantil de México, 75*(5), 287-294.
- Carcasés, E., Rodríguez, N., Portelles, L., & González, G. (2015). Enfermedades genéticas más frecuentes en pacientes atendidos en consulta de genética clínica. *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta, 40*(3).
- Castrillón, N., & Blanco, I. (2018). Conviviendo con la Neurofibromatosis tipo 1: Revisión de la literatura. *Psicooncología, 15*(1), 37-48.
- Celis, M., Romero, A., Hernández, M. & Botero, A. (2012). Neurofibromatosis de Von Recklinghausen: presentación de un caso de neurofibroma vaginal y revisión de la literatura. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología, 63*(2), 163-167.
- Chabernaud, C., Sirinelli, D., Barbier, C., Cottier, J. P., Sembely, C., Giraudeau, B., ... & Castelnaud, P. (2009). Thalamo-striatal T2-weighted hyperintensities (unidentified bright objects) correlate with cognitive impairments in neurofibromatosis type 1 during childhood. *Developmental neuropsychology, 34*(6), 736-748.

- Champion, J. A., Rose, K. J., Payne, J. M., Burns, J., & North, K. N. (2014). Relationship between cognitive dysfunction, gait, and motor impairment in children and adolescents with neurofibromatosis type 1. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(5), 468-474.
- Chaurand, J., Pacheco, L. & Méndez, D. (2016). Tumores malignos de la vaina nerviosa periférica como origen de dolor orofacial. *Revista Española de Cirugía Oral y Maxilofacial*, 38(3), 167-170.
- Cohen, J. S., Levy, H. P., Sloan, J., Dariotis, J., & Biesecker, B. B. (2015). Depression among adults with neurofibromatosis type 1: prevalence and impact on quality of life. *Clinical genetics*, 88(5), 425-430.
- Cohen, R., Steinberg, T., Kornreich, L., Aharoni, S., Halevy, A., & Shuper, A. (2015). Brain imaging findings and social/emotional problems in Israeli children with neurofibromatosis type 1. *European journal of pediatrics*, 174(2), 199-203.
- Cortés, F. (2015). Las enfermedades raras. *Revista Médica Las Condes*, 26(4), 425-431.
Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015000905#bib0025>
- Creange, A., Zeller, J., Rostaing-Rigattieri, S., Brugieres, P., Degos, J. D., Revuz, J., & Wolkenstein, P. (1999). Neurological complications of neurofibromatosis type 1 in adulthood. *Brain*, 122(3), 473-481.
- Crowe, F., & Schull, W. (1953). Diagnostic importance of café-au-lait spot in neurofibromatosis. *Archives of Internal Medicine*, 91(6), 758-766.

Cuenta de Alto Costo. (s.f.). ¿Quiénes somos?. Recuperado de:

<https://cuentadealtocosto.org/site/index.php/quienes-somos>

Cuervo, M. I., Moreno, S., Aprea, G., Garay, M., & Galdeano, F. (2016). Nevo anémico en la neurofibromatosis tipo 1. Un probable nuevo criterio diagnóstico. *Dermatología Argentina*, 22(4), 189-193.

Cuevas, M., & Castro, L. (2009). Efectos emocionales y conductuales de la exposición a violencia en niños y adolescentes en Colombia. *Behavioral Phychology*, 17(2), 277-297.

Decreto 1954. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 19 de septiembre de 2012.

DeGangi, G. A. (2017). *Pediatric disorders of regulation in affect and behavior: A therapist's guide to assessment and treatment*. Academic Press.

Del Prette, Z., & Del Prette, A. (2002). *Psicología de las habilidades sociales: terapia y educación*. México: Manual Moderno

Denckla, M., Hofman, K., Mazzocco, M., Melhem, E., Reiss, A., Bryan, R.,... & Schuerholz, L. J. (1996). Relationship between T2-weighted hyperintensities (unidentified bright objects) and lower IQs in children with neurofibromatosis-1. *American journal of medical genetics*, 67(1), 98-102.

Descheemaeker, M. J., Plasschaert, E., Frijns, J. P., & Legius, E. (2013). Neuropsychological profile in adults with neurofibromatosis type 1 compared to a control group. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 874-886.

- Díaz, F. J. R., Bernal, A. O., Molleda, C. B., & Jiménez, M. D. L. V. M. (2016). Afrontamiento de conflictos en la socialización adolescente. Propuesta de un modelo. *Psicología desde el Caribe*, 33(1), 1-13.
- Díaz, A., Zottis, C., da Acunha, M., Verissimo, D., Rehder, R. & Borda, L. (2010). Vasculopatía cerebral en neurofibromatosis tipo I: reporte de un caso y revisión de la literatura. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 11(6), 487-492.
- Dilts, C. V., Carey, J. C., Kircher, J. C., Hoffman, R. O., Creel, D., Ward, K., ... & Leonard, C. O. (1996). Children and adolescents with neurofibromatosis 1: a behavioral phenotype. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17(4), 229-239.
- Echeburúa E, Corral P. Trastornos de ansiedad en la infancia y adolescencia. Madrid: Pirámide; 2009
- Escrivá, V. M., García, P. S., & Navarro, M. D. F. (2002). Procesos cognitivos y emocionales predictores de la conducta prosocial y agresiva: La empatía como factor modulador. *Psicothema*, 14(2), 227-232.
- Federación Colombiana de Enfermedades Raras. (25 de julio de 2011). Una nueva esperanza para las víctimas de enfermedades raras en Colombia. *FECOER*. Recuperado de <http://www.fecoer.org/una-nueva-esperanza-para-las-victimas-de-enfermedades-raras-en-colombia/>
- Ferner, R. E., Hughes, R. A. C., & Weinman, J. (1996). Intellectual impairment in neurofibromatosis 1. *Journal of the neurological sciences*, 138(1-2), 125-133.

- Ferner, R. E., Thomas, M., Mercer, G., Williams, V., Leschziner, G. D., Afridi, S. K., & Golding, J. F. (2017). Evaluation of quality of life in adults with neurofibromatosis 1 (NF1) using the Impact of NF1 on Quality of Life (INF1-QOL) questionnaire. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 34.
- Franco, N., Pérez, M. Á., & Pérez, M. J. (2014). Relación entre los estilos de crianza parental y el desarrollo de ansiedad y conductas disruptivas en niños de 3 a 6 años. *Revista de Psicología Clínica con niños y adolescentes*, 1(2), 149-156.
- Frodl, T., Reinhold, E., Koutsouleris, N., Donohoe, G., Bondy, B., Reiser, M., ... & Meisenzahl, E. (2010). Childhood stress, serotonin transporter gene and brain structures in major depression. *Neuropsychopharmacology*, 35(6), 1383-1390.
- Garber, J., & Dodge, K. A. (Eds.). (1991). *The development of emotion regulation and dysregulation*. Cambridge University Press.
- García, R., Cervini, A., & Pierini, A. (2003). Manifestaciones cutáneas de la neurofibromatosis tipo 1. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 127.
- Garg, S., Lehtonen, A., Huson, S. M., Emsley, R., Trump, D., Evans, D. G., & Green, J. (2013). Autism and other psychiatric comorbidity in neurofibromatosis type 1: evidence from a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(2), 139-145.
- Garibay, J., Jiménez, C., Vieyra, P., Hernández, M., & Villalón, J. (2014). Disfunción familiar y depresión en niños de 8-12 años de edad. *Revista de Medicina e Investigación*, 2(1), 107-111.

- Garwood, M. M., Bernacki, J. M., Fine, K. M., Hainsworth, K. R., Davies, W., & Klein-Tasman, B. P. (2012). Physical, cognitive, and psychosocial predictors of functional disability and health-related quality of life in adolescents with neurofibromatosis-1. *Pain Research and Treatment*, 2012.
- Gilboa, Y., Josman, N., Fattal-Valevski, A., Toledano-Alhadeif, H., & Rosenblum, S. (2014). Underlying mechanisms of writing difficulties among children with neurofibromatosis type 1. *Research in developmental disabilities*, 35(6), 1310-1316. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422214001139?via%3Dihub>
- Granström, S., Langenbruch, A., Augustin, M., & Mautner, V. F. (2012). Psychological burden in adult neurofibromatosis type 1 patients: impact of disease visibility on body image. *Dermatology*, 224(2), 160-167.
- Gutmann, D. H., Aylsworth, A., Carey, J. C., Korf, B., Marks, J., Pyeritz, R. E., ... & Viskochil, D. (1997). The diagnostic evaluation and multidisciplinary management of neurofibromatosis 1 and neurofibromatosis 2. *Jama*, 278(1), 51-57.
- Henrard, S., & Arickx, F. (2016). Negotiating prices of drugs for rare diseases. *Bulletin of the World Health Organization*, 94(10), 779. Recuperado de: <http://www.who.int/bulletin/volumes/94/10/15-163519/en/>
- Hernández, L., Martínez, A., Portellano, J., Tirado, P., Garriz, A. & Velázquez, R. (2017). Rendimiento neuropsicológico en la neurofibromatosis tipo 1. *Anales de Pediatría*, 87(2), 73-77.
- Hersh, J. H. (2008). Health supervision for children with neurofibromatosis. *Pediatrics*, 121(3), 633-642.

- Hofman, K. J., Harris, E. L., Bryan, R. N., & Denckla, M. B. (1994). Neurofibromatosis type 1: the cognitive phenotype. *The Journal of pediatrics*, *124*(4), S1-S8.
- Huguen, J., Audebert-Bellanger, S., Brenaut, E., Misery, L., & Abasq-Thomas, C. (2018). Post-traumatic Stress Disorder in Patients and Relatives Following a Diagnosis of De novo Neurofibromatosis Type 1. *Acta dermato-venereologica*, *98*(1-2), 291-293.
- Hyman, S., Shores, A., & North, K. (2005). The nature and frequency of cognitive deficits in children with neurofibromatosis type 1. *Neurology*, *65*(7), 1037-1044.
- Hyman, S., Arthur, E., & North, K. (2006). Learning disabilities in children with neurofibromatosis type 1: subtypes, cognitive profile, and attention-deficit-hyperactivity disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(12), 973-977.
- Isenberg, J. C., Templer, A., Gao, F., Titus, J. B., & Gutmann, D. H. (2013). Attention skills in children with neurofibromatosis type 1. *Journal of child neurology*, *28*(1), 45-49.
- Johnson, N. S., Saal, H. M., Lovell, A. M., & Schorry, E. K. (1999). Social and emotional problems in children with neurofibromatosis type 1: evidence and proposed interventions. *The Journal of pediatrics*, *134*(6), 767-772.
- Juárez, L., Ugalde, R., & Delgado, A. (2014). Factores de riesgo asociados con el estado de ansiedad en niños de cuatro a seis años de edad que acuden por primera vez con el odontopediatra. *Revista de la Asociación Dental Mexicana*, *71*(1), 9-15.

- Kim, A., Gillespie, A., Dombi, E., Goodwin, A., Goodspeed, W., Fox, E., ... & Widemann, B. C. (2009). Characteristics of children enrolled in treatment trials for NF1-related plexiform neurofibromas. *Neurology*, 73(16), 1273-1279.
- Koth, C. W., Cutting, L. E., & Denckla, M. B. (2000). The association of neurofibromatosis type 1 and attention deficit hyperactivity disorder. *Child Neuropsychology*, 6(3), 185-194.
- Kovacs, M. (1992). Children's Depression Inventory (CDI). New York: Multi-health Systems, Inc.
- Krab, L. C., Oostenbrink, R., de Goede-Bolder, A., Aarsen, F. K., Elgersma, Y., & Moll, H. A. (2009). Health-related quality of life in children with neurofibromatosis type 1: contribution of demographic factors, disease-related factors, and behavior. *The Journal of pediatrics*, 154(3), 420-425.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Loring, D. W., & Fischer, J. S. (2004). *Neuropsychological assessment*. Oxford University Press, USA.
- Ley N° 1438. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 19 de enero de 2011.
- Listernick, R., Charrow, J., Greenwald, M. J., & Esterly, N. B. (1989). Optic gliomas in children with neurofibromatosis type 1. *The Journal of pediatrics*, 114(5), 788-792.
- Lehtonen, A., Howie, E., Trump, D., & Huson, S. M. (2013). Behaviour in children with neurofibromatosis type 1: cognition, executive function, attention, emotion, and social competence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(2), 111-125.

- Levenson, D. (2014). Gender plays role in predicting neuronal dysfunction for patients with neurofibromatosis 1: girls more likely to require treatment for visual decline caused by NF1-related brain tumors. *American journal of medical genetics. Part A*, 164(5).
- Levine, T. M., Materek, A., Abel, J., O'Donnell, M., & Cutting, L. E. (2006, March). Cognitive profile of neurofibromatosis type 1. In *Seminars in pediatric neurology* (Vol. 13, No. 1, pp. 8-20). WB Saunders.
- Luzzatto, L., Hollak, C. E., Cox, T. M., Schiepati, A., Licht, C., Kääriäinen, H., ... & Garattini, S. (2015). Rare diseases and effective treatments: are we delivering?. *The Lancet*, 385(9970), 750-752.
- Martin, S., Wolters, P., Baldwin, A., Gillespie, A., Dombi, E., Walker, K., & Widemann, B. (2012). Social-emotional functioning of children and adolescents with neurofibromatosis type 1 and plexiform neurofibromas: relationships with cognitive, disease, and environmental variables. *Journal of pediatric psychology*, 37(7), 713-724.
- Mendoza, L., Sabalza, L., Martínez, L., & Campos, A. (2004). Prevalencia de sintomatología depresiva en niños y niñas escolares de Bucaramanga, Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 33(2), 163-171.
- Milchelson, L., Sugai, D., Wood, R., & Kazdin, A. (1987). *Las habilidades sociales en la infancia: evaluación y tratamiento*. Barcelona: Martínez Roca.
- MinSalud da a conocer cuáles son las enfermedades huérfanas más presentes en Colombia. (04 de enero de 2018). El diario de salud. Recuperado de:

<https://eldiariodesalud.com/nacional/minsalud-da-conocer-cuales-son-las-enfermedades-huerfanas-mas-presentes-en-colombia>

Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f.). Enfermedades Huérfanas [Mensaje de blog].

Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

Mazzocco, M. M., Turner, J. E., Denckla, M. B., Hofman, K. J., Scanlon, D. C., & Vellutino, F. R. (1995). Language and reading deficits associated with Neurofibromatosis Type 1: Evidence for a not-so-nonverbal learning disability. *Developmental neuropsychology*, *11*(4), 503-522.

National Institutes of Health Consensus Development Conference statement: neurofibromatosis. Bethesda, Md., USA, July 13–15, 1987. *Neurofibromatosis*. 1988;1(3):172–178

Noll, R., Reiter, J., Moore, B., Schorry, E., Lovell, A., Vannatta, K., & Gerhardt, C. (2007). Social, emotional, and behavioral functioning of children with NF1. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *143*(19), 2261-2273.

North, K., Joy, P., Yuille, D., Cocks, N., Mobbs, E., Hutchins, P., ... & De Silva, M. (1994). Specific learning disability in children with neurofibromatosis type 1 Significance of MRI abnormalities. *Neurology*, *44*(5), 878-87

North, K. (2000). Neurofibromatosis type 1. *American journal of medical genetics*, *97*(2), 119-127.

Orphanet. (2012). Acerca de las enfermedades raras. Francia: *Orphanet*. Recuperado de: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES

- Ospina, F., Hinestrosa, M., Paredes, M., Guzmán, Y., & Granados, C. (2011). Síntomas de ansiedad y depresión en adolescentes escolarizados de 10 a 17 años en Chía, Colombia. *Revista de salud pública, 13*, 908-920.
- Page, P., Page, G., Ecosse, E., Korf, B., Leplege, A., & Wolkenstein, P. (2006). Impact of neurofibromatosis 1 on Quality of Life: A cross-sectional study of 176 American cases. *American Journal of Medical Genetics Part A, 140*(18), 1893-1898.
- Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina clínica, 134*(4), 161-168.
- Pareja, M. L. P. (2017). Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. *Revista CES Derecho, 8*(2), 231-241.
- Pasini, A., Lo-Castro, A., Di Carlo, L., Pitzianti, M., Siracusano, M., Rosa, C., & Galasso, C. (2012). Detecting anxiety symptoms in children and youths with neurofibromatosis type I. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics, 159*(7), 869-873.
- Parvizi, J., & Kim, G. (2010). Neurofibromatosis. En J. Parviz, *High-Yield Orthopaedics*. (pp. 320-322). United States of America: Elsevier.
- Placer, M. (2013). *Enfermedades que afectan a la imagen corporal* (Trabajo de grado inédito). Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, España.
- Pride, N. A., Crawford, H., Payne, J. M., & North, K. N. (2013). Social functioning in adults with neurofibromatosis type 1. *Research in developmental disabilities, 34*(10), 3393-3399.

- Quirland, C., Castañeda, C., Chirveches, M., Aroca, A., Otálaca, M., & Rosselli, D. (2018). Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura. *Revista Gerencia y Política de Salud*, 17(34). Recuperado de: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps17-34.mase>
- Reiter, J., Schorry, E., Lovell, A., Vannatta, K., Gerhardt, C., & Noll, R. (2008). Parental distress, family functioning, and social support in families with and without a child with neurofibromatosis 1. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4), 422-434.
- Resolución 430. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 25 de febrero de 2013.
- Resolución 3681. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 23 de septiembre de 2013.
- Resolución 2084. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia, 09 de junio de 2015.
- Revista semana. (02 de febrero de 2019). “Las personas no deberían ser sentenciadas a muerte por padecer una enfermedad rara”. *Revista Semana*. Recuperado de <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/enfermedades-raras-en-colombia--cifras-panorama-y-retos/603247>
- Reynolds, C., & Richmond, O. (1997). *Escala de ansiedad manifiesta en niños revisada CMAS-R*. México: Manual Moderno.
- Rietman, A. B., van der Vaart, T., Plasschaert, E., Nicholson, B. A., Oostenbrink, R., Krab, L. C., ... & Nijs, P. F. D. (2018). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with

neurofibromatosis type 1. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 177(3), 319-328.

Roca, J. M. E. S. (2013). *Alteraciones cognitivas en la neurofibromatosis tipo I: fenotipo diferencial en función de la presencia o no de TDAH comórbido* (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Madrid).

Rodríguez, A., Moreno, G., Santo-Domingo, Y., Martín, A., Roca, J., Rojas, M., & Argente, J. (2015, September). Características fenotípicas y genéticas en la neurofibromatosis tipo 1 en edad pediátrica. *Anales de Pediatría*, 83(3), pp. 173-182.

Rose-Krasnor, L. (1997). The nature of social competence: A theoretical review. *Social development*, 6(1), 111-135.

Ruggieri, M., & Huson, S. M. (2001). The clinical and diagnostic implications mosaicism in the neurofibromatoses. *Neurology*, 56(11), 1433-1443.

Samuelsson, B., & Riccardi, V. M. (1989). Neurofibromatosis in Gothenburg, Sweden. III. Psychiatric and social aspects. *Neurofibromatosis*, 2(2), 84-106.

Simkin, H., & Becerra, G. (2013). El proceso de socialización: Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. *Ciencia, docencia y tecnología*, (47), 119-142.

Vial, A., Muse, R., Hermida, B., Lira, S., Pulgar, H. & Várela, U. (2007). Neurofibromatosis plexiforme: estudio con RM de dos casos clínicos y revisión de la literatura. *Revista Chilena de Radiología*, 13(3), 154-158.

- Wang, D., Smith, K., Esparza, S., Leigh, F., Muzikansky, A., Park, E., & Plotkin, S. (2012). Emotional functioning of patients with neurofibromatosis tumor suppressor syndrome. *Genetics in medicine, 14*(12), 977.
- Walsh, K. S., Vélez, J. I., Kardel, P. G., Imas, D. M., Muenke, M., Packer, R. J., ... & Acosta, M. T. (2013). Symptomatology of autism spectrum disorder in a population with neurofibromatosis type 1. *Developmental Medicine & Child Neurology, 55*(2), 131-138.
- Wolkenstein, P., Zeller, J., Revuz, J., Ecosse, E., & Leplège, A. (2003). Visibility of neurofibromatosis 1 and psychiatric morbidity. *Archives of dermatology, 139*(1), 103-104.
- Wolters, P., Burns, K., Martin, S., Baldwin, A., Dombi, E., Toledo, M., ... & Widemann, B. (2015). Pain interference in youth with neurofibromatosis type 1 and plexiform neurofibromas and relation to disease severity, social-emotional functioning, and quality of life. *American Journal of Medical Genetics Part A, 167*(9), 2103-2113.
- Yáñez, C., Rozo, M., Avendaño, B., Barraza, L., Gutiérrez, D., & Sánchez, N. (2017). Análisis psicométrico del Children's Depression Inventory-Short y porcentaje de niños y niñas colombianos con síntomas depresivos. *Cultura. Educación y Sociedad, 8*(1), 25-42.
- Zavala, M., Valadez, M., & Vargas, M. (2008) Inteligencia emocional y habilidades sociales en adolescents con alta aceptación social. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa, 6*(15), 319-338.

Anexos

Anexo 1. Carta institucional



Bucaramanga,

Respetados Médicos Especialistas

Por medio de este documento les solicito su colaboración voluntaria como canal de comunicación para contactar pacientes con Neurofibromatosis tipo 1, los cuales participarán voluntariamente en el proyecto de grado titulado “Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1” a cargo de la estudiante del programa de Psicología Marly Jhonela Nova Rodríguez identificada con número 000222079 en la Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga. La participación de los pacientes se centrará en la realización por escrito de una serie de pruebas psicológicas, tituladas Batería de Socialización (BAS), la Escala de Ansiedad Manifiesta en Niños Revisada (CMAS-R) y el Inventario de Depresión para Niños (CDI), con el fin de determinar las características de la socialización en los participantes, así como identificar los niveles de ansiedad y depresión que presentan.

La información obtenida es estrictamente confidencial y se empleará únicamente con fines investigativos y profesionales, al resaltar como prioridad proteger la identidad de los participantes y sus familias. Asimismo, la participación en este estudio no implica riesgo alguno a nivel médico o psicológico; los beneficios están representados en el conocimiento del estado emocional del paciente, así como un informe formal con sus respectivas recomendaciones que será entregado una vez la investigación finalice. Por su parte, la colaboración de los médicos especialistas se tendrá en cuenta en las siguientes publicaciones, dirigidas a revistas científicas indexadas.

En consideración con lo anterior, agradecemos la participación voluntaria en la realización de este proyecto.

Cordialmente:

Ara Mercedes Cerquera Córdoba
Decana Escuela Ciencias Sociales
Directora Proyecto de grado
Universidad Pontificia Bolivariana
Bucaramanga
ara.cerquera@uob.edu.co

Anexo 2. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Ansiedad, depresión y capacidad de socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1”

Señor padre de familia:

Con base en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 52, 52, 55 y 56 de la Ley 1090 del 2006, y los artículos 15 y 16 (Capítulo I: *De los aspectos éticos de a investigación en seres humanos*) de la Resolución No. 8430 de 1993, donde se establece el reglamento que rige procedimientos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en la psicología y las ciencias de la salud, se presenta el siguiente Consentimiento Informado como requisito principal en la participación voluntaria.

De esta manera, usted y su hijo(a) son invitados a participar en la investigación planteada por la estudiante de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga Marly Jhonela Nova Rodríguez y supervisada por la Dra. Ara Mercedes Cerquera Córdoba, como parte del proceso para optar al título de Psicóloga en la modalidad proyecto de grado. Este trabajo tiene como objetivo identificar los niveles de ansiedad y la depresión y caracterizar la capacidad de socialización en niños y adolescentes diagnosticados con Neurofibromatosis tipo 1; a partir de la información obtenida, se espera determinar las características de la socialización en los participantes, así como identificar los niveles de ansiedad y depresión que presentan.

Los datos que se suministren se obtendrán por medio de la aplicación de las siguientes pruebas psicológicas:

-BATERÍA DE SOCIALIZACIÓN (BAS): Evalúa la capacidad de socialización y la adaptación social de niños y adolescentes. En su aplicación es necesaria la participación del menor, el padre de familia y un docente.

-ESCALA DE ANSIEDAD MANIFIESTA EN NIÑOS REVISADA (CMAS-R): Es un instrumento de autoinforme donde se evalúa el nivel y la naturaleza de la ansiedad.

-INVENTARIO DE DEPRESIÓN PARA NIÑOS (CDI): Contiene 10 ítems en dos subescalas que evalúan el comportamiento depresivo de niños y adolescentes.

Tenga en cuenta que:

Su participación y la del menor es voluntaria y anónima, por lo que puede retirarse en el momento que así lo desee, sin implicar alguna pérdida o sanción, agradeciendo que se comunique la(s) razón(es).

La duración aproximada de la participación en el estudio es de 2 horas.

La participación en este estudio no implica riesgo alguno a nivel médico o psicológico; los beneficios están representados en el conocimiento del estado emocional de su hijo(a), así como un informe formal con sus respectivas recomendaciones que le será entregado una vez la investigación finalice. Cabe resaltar que usted no tendrá gasto alguno ni recibirá remuneración económica por su participación o la de su hijo(a).

La información obtenida es estrictamente confidencial y se empleará únicamente con fines investigativos y profesionales, al resaltar como prioridad proteger su identidad y la de su hijo(a).

Usted tiene la libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que requiera para aclarar las dudas que surjan durante el proceso investigativo y, en caso de querer conocer más acerca de sus derechos como participante, comuníquese con la responsable directa Marly Nova Rodríguez al correo marly.nova@upb.edu.co

Una vez leída y comprendida la información del presente documento, y después de recibir las explicaciones verbales ante inquietudes o dudas, yo _____ identificado con cédula de ciudadanía N° _____ expedida en _____ manifiesto que acepto y autorizo la participación de mi hijo(a) _____ identificado con la tarjeta de identidad N° _____ expedida en _____, en el proyecto de grado ““Relación entre ansiedad y depresión con socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1””.

En constancia, firmo este consentimiento informado en la ciudad de _____ el día ____ del mes de _____ del año 2018.

Firma del representante legal del participante

C.C. N°:

Firma del evaluador

C.C. N°:

Firma del docente supervisor

C.C. N°:

Anexo 3. Asentimiento informado



ASENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ he sido invitado a participar en el estudio llamado “Relación entre ansiedad y depresión con socialización en niños y adolescentes con Neurofibromatosis tipo 1”, por la estudiante de Psicología Marly Jhonela Nova Rodríguez de la Universidad Pontificia Bolivariana de Bucaramanga, para conocer si niños como yo se sienten tristes y ansiosos, y saber cómo nos relacionamos con otras personas.

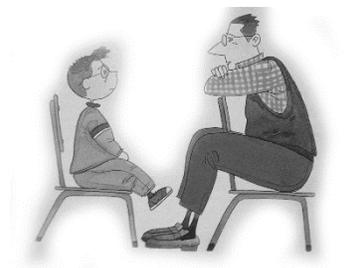
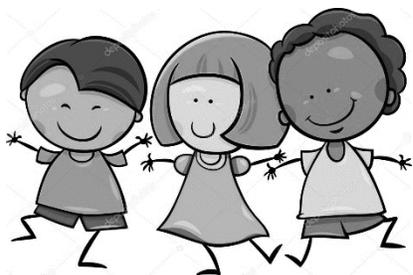
Además, me informaron que:



Mi participación es voluntaria, si en algún momento no quiero continuar o contestar alguna pregunta en particular, no habrá ningún



Estaré respondiendo tres pruebas durante una hora aproximadamente, pero podré tomar los descansos que desee



Mi seguridad no estará en riesgo y
podré ayudar a comprender mi
condición y la manera en que me
siente.

Mi información estará a salvo y sólo
será utilizada para mi bienestar.



Si tengo dudas durante la sesión,
puedo preguntar con libertad y
tranquilidad

Si no estoy de acuerdo en participar,
no habrá problema.



SÍ QUIERO PARTICIPAR



NO QUIERO PARTICIPAR

Firma: _____

Anexo 4. Batería de Socialización I- Profesores (BAS-1)

N.º 130

BAS-2

Batería de Socialización

CUADERNILLO PARA PADRES

En esta Escala se presenta una serie de conductas que pueden observarse en los niños en su vida cotidiana. Con la ayuda de esta Escala se puede hacer una evaluación de su hijo/a que le será útil para revisar su propio conocimiento de él/ella.

Lea el contenido de cada cuestión e intente responder de forma precisa. Muchas cuestiones son similares, pero reflejan matices distintos del comportamiento de su hijo.

Para cumplimentar la Escala, utilice la Hoja de respuestas que se adjunta. Señale, poniendo una cruz en la parte superior derecha, la versión (BAS-2) a la que contesta y cumplimente los datos de identificación de su hijo. A continuación, responda a todas las cuestiones.

Si su hijo ha ido cambiando con el tiempo en relación con alguna de las cuestiones, conteste según **su comportamiento más actual**, no sobre el pasado. En todo caso, es importante que tenga en cuenta la **conducta observable** de su hijo, que sea esta conducta observable la que determine su contestación y no posibles inferencias o interpretaciones sobre él.

Cada cuestión tiene cuatro posibilidades o alternativas:

Nunca	Alguna vez	Frecuentemente	Siempre
A	B	C	D

En la Hoja de respuestas marque la letra de la alternativa más adecuada a cada caso.

Recuerde: ¡No deje ninguna cuestión sin contestar!

Autores: F. Silva Moreno y M.^a C. Martorell Pallás.

Copyright © 1983, by TEA Ediciones, S. A., que se reserva todos los derechos - Prohibida la reproducción total o parcial -
 Edita: TEA Ediciones, S. A.: Fray Bernardino de Sahagún, 24; Madrid-16 - Imprime: Aguirre Campano; Daganzo, 15 dpdo.;
 Madrid-2 - Depósito legal: M. - 21.169 - 1983.



MARQUE SUS CONTESTACIONES EN LA HOJA DE RESPUESTAS**Parte 1.**

1. Deja a sus compañeros/as trabajar o entretenerse sin molestarlos.
2. Se presenta como una persona alegre.
3. Hace nuevas amistades con facilidad.
4. Se le ve jugando más con sus compañeros/as que solo.
5. Le agrada organizar nuevas actividades.
6. Anima a sus compañeros/as para que superen sus dificultades.
7. Sabe escuchar a los demás.
8. Muestra interés por lo que les sucede a los demás.
9. Pide la palabra y espera su turno para hablar.
10. Su apariencia es afable y tranquila.
11. Se muestra amable con sus compañeros/as cuando ve que tienen problemas.
12. Sugiere nuevas ideas.
13. Cuando un compañero/a es excluido del grupo, se acerca a él e intenta ayudarlo.
14. Es capaz de discutir reglas o normas que le parecen injustas.
15. Acepta como amigos/as a aquellos que rechaza la mayoría.
16. Cuando está con un adulto y habla con él, lo hace con respeto.
17. Acomete tareas difíciles con moral de éxito.
18. Sabe cuándo tiene que hablar y cuándo no en las reuniones con sus compañeros/as.
19. Al corregir a un compañero/a, lo hace con delicadeza.
20. Conversa y discute serenamente, sin excitarse.
21. Cuida de que otros compañeros/as no sean dejados al margen.
22. Es educado/a y cortés en su comportamiento con los demás.
23. Intercede en favor de otro/a o permanece a su lado.
24. Le gusta hablar con sus compañeros/as, lo hace con agrado.
25. Intenta organizar un grupo para trabajar junto a otros/as.
26. Anima, alaba o felicita a sus compañeros/as.
27. Sabe esperar su turno sin mostrar impaciencia.
28. Se entiende bien con sus compañeros/as.
29. Muestra paciencia ante la demora o las equivocaciones de los demás.
30. Es de palabra fácil.
31. Aunque esté ocupado/a en sus cosas, las pospone cuando le piden ayuda.
32. Hace sugerencias a sus compañeros/as.
33. Acepta sin protestar las decisiones de la mayoría.
34. Se comporta con sus compañeros/as de modo espontáneo y natural.
35. Contribuye para que el trabajo sea más interesante y variado.
36. Se le ve contrariado/a cuando un compañero/a tiene problemas.
37. Comenta el trabajo de sus compañeros/as subrayando los aspectos positivos, en vez de criticar sus puntos débiles.
38. Tiene facilidad y soltura para expresarse verbalmente.
39. Es popular entre sus compañeros/as.
40. Ante una discusión o problema, intenta ponerse en el lugar de los demás.

NO SE DETENGA, CONTINUE EN LA PAGINA SIGUIENTE

41. Sus compañeros/as le eligen como árbitro o juez para dirimir sus problemas.
42. Cuando hace una cosa mal, lo sabe y reconoce su responsabilidad.
43. Defiende a un compañero/a cuando se le ataca o critica.
44. Ayuda a sus compañeros/as cuando se encuentran en dificultades.
45. Le agrada estar con sus compañeros/as, se siente bien entre ellos.
46. Es considerado/a con los demás.
47. Sus compañeros/as le eligen como jefe en las actividades de grupo.
48. Se le ve trabajando más con sus compañeros/as que solo.
49. Reconoce y se corrige cuando le demuestran que está equivocado/a.
50. Expresa simpatía hacia sus compañero/as.
51. Acepta lo que se le encarga con seriedad y responsabilidad.
52. Es un chico/a de sonrisa fácil.
53. Tiene confianza en sus propias fuerzas.
54. Sus compañeros/as le consideran un modelo a imitar en muchos aspectos.
55. Respeta las cosas de sus compañeros/as, cuidando de no estropearlas.
56. Es honrado/a con los demás y consigo mismo.
57. Tiene buenos amigos/as dentro del colegio.
58. Cuenta chistes o cosas divertidas.
59. Toma la iniciativa a la hora de emprender algo nuevo.
60. Es capaz de plantear discusiones sobre temas de actualidad (deportes, sucesos, cine, etc.).
61. Le agrada dirigir actividades de grupo.
62. Sus compañeros/as se forman una opinión positiva de él/ella una vez llegan a conocerle.
63. Participa en las actividades de clase.
64. Cuando se le pide, colabora con interés.
65. Se interesa por las actividades que se organizan en el colegio.

UTILICE EL SEGUNDO RECUADRO DE LA HOJA DE RESPUESTAS

Parte 2.º

1. Le cuesta hablar. Incluso cuando le preguntan algo le cuesta responder.
2. Rompe pronto cualquier cosa que caiga en sus manos.
3. Es envidioso/a de los demás compañeros.
4. Es terco/a. Hagan lo que hagan y digan lo que digan los demás, va a lo suyo.
5. Es violento/a y golpea a sus compañeros.
6. Se ruboriza con facilidad. Es vergonzoso.
7. Anda cabizbajo/a y como ensimismado.
8. Es tímido/a y sumiso.
9. Echa la culpa a los demás por las cosas malas que le suceden.
10. Es impulsivo/a en su comportamiento: intenta hacer lo que cree que debe hacer en un momento, sin tener paciencia para esperar.
11. Su mirada es triste, sin brillo.
12. Dice que no vale la pena vivir y que quiere morirse.
13. Tiene problemas con los demás niños/as al poco tiempo de hablar con ellos.
14. Entra en clase sin saludar y mirando hacia abajo.
15. Parece aletargado/a, sin energías.

NO SE DETENGA, CONTINUE EN LA PAGINA SIGUIENTE

16. Su vocabulario es burdo, grosero.
17. Se mantiene distante, sin querer hablar.
18. Tiene miedo y evita algunas cosas que no causan miedo a los demás niños/as.
19. Es ruidoso/a: grita o chilla con facilidad.
20. Se muestra nervioso/a (tembloroso, lívido, intranquilo) cuando espera para decir la lección.
21. Protesta de palabra o de hecho cuando le mandan hacer algo.
22. Lloro con facilidad, pero sin ruido.
23. Muestra vergüenza, específicamente, ante los compañeros del otro sexo.
24. Cuando le llaman la atención se siente confundido/a, aturdido, sin saber qué hacer.
25. Cuando tiene que hacer algo lo hace con miedo (tembloroso/a, indeciso).
26. Permanece mucho tiempo sin establecer contacto con las personas que le rodean.
27. Le afectan mucho las bromas de los demás niños/as.
28. Insulta a sus compañeros/as.
29. Cuando se encuentra en grupo se le ve con la mirada perdida, como mirando a ninguna parte.
30. Es difícil motivarle o estimularle para que haga algo.
31. Rehuye a sus compañeros/as.
32. Cuando está con los demás es él/ella quien crea los problemas de disciplina.
33. Se aparta cuando hay muchos niños/as juntos.
34. Se retrae cuando se trata de realizar actividades en grupo.
35. Se pelea con los chicos/as más pequeños que él/ella.
36. Juega solo/a, aparte del grupo.
37. Quien busca pelea es él/ella.
38. Amenaza a los demás, les intimida.
39. Tiene que ser obligado/a por los demás para integrarse a un grupo.
40. Se le ve apático/a.
41. Busca la mirada de aprobación del profesor.
42. Sus movimientos son burdos, con poca coordinación.
43. Suele estar solo/a, apartado de los demás.
44. Planta cara y adopta una postura desafiante ante su profesor si se le llama la atención seriamente.
45. Es mentiroso/a.
46. Desiste cuando tropieza con una dificultad, sin buscar solución.
47. Busca estar en lugares poco visibles o concurridos.
48. Permanece sentado/a, como abatido, durante largo rato.
49. Se muestra asustado/a ante una prueba o cuando no sabe la respuesta correcta.
50. Cuando se le llama la atención toma una postura irónica, algo cínica.
51. Es miedoso/a ante cosas o situaciones nuevas.
52. Tiene un modo de hablar apagado, monótono.
53. Responde con facilidad de los demás.

**REVISE LA HOJA DE RESPUESTAS PARA COMPROBAR SI HA
DEJADO ALGUNA CUESTION EN BLANCO**

Anexo 5. Batería de Socialización 2- Padres (BAS-2)

N.º 138

BAS-2

Batería de Socialización

CUADERNILLO PARA PADRES

En esta Escala se presenta una serie de conductas que pueden observarse en los niños en su vida cotidiana. Con la ayuda de esta Escala se puede hacer una evaluación de su hijo/a que le será útil para revisar su propio conocimiento de él/ella.

Lea el contenido de cada cuestión e intente responder de forma precisa. Muchas cuestiones son similares, pero reflejan matices distintos del comportamiento de su hijo.

Para cumplimentar la Escala, utilice la Hoja de respuestas que se adjunta. Señale, poniendo una cruz en la parte superior derecha, la versión (BAS-2) a la que contesta y cumplimente los datos de identificación de su hijo. A continuación, responda a todas las cuestiones.

Si su hijo ha ido cambiando con el tiempo en relación con alguna de las cuestiones, conteste según **su comportamiento más actual**, no sobre el pasado. En todo caso, es importante que tenga en cuenta la **conducta observable** de su hijo, que sea esta conducta observable la que determine su contestación y no posibles inferencias o interpretaciones sobre él.

Cada cuestión tiene cuatro posibilidades o alternativas:

Nunca	Alguna vez	Frecuentemente	Siempre
A	B	C	D

En la Hoja de respuestas marque la letra de la alternativa más adecuada a cada caso.

Recuerde: ¡No deje ninguna cuestión sin contestar!

Autores: F. Silva Moreno y M.^a C. Martorell Pallás.

Copyright © 1983, by TEA Ediciones, S. A., que se reserva todos los derechos - Prohibida la reproducción total o parcial -
 Edita: TEA Ediciones, S. A.: Fray Bernardino de Sahagún, 24; Madrid-16 - Imprime: Aguirre Campano; Daganzo, 15 dpdo.;
 Madrid-2 - Depósito legal: M. - 21.169 - 1983.



MARQUE SUS CONTESTACIONES EN LA HOJA DE RESPUESTAS**Parte 1.ª**

1. Deja a los demás trabajar o entretenerse sin molestarlos .
2. Se presenta como una persona alegre.
3. Hace nuevas amistades con facilidad.
4. Se le ve jugando más con otros niños/as que solo.
5. Le agrada organizar nuevas actividades.
6. Anima a los otros niños/as para que superen sus dificultades.
7. Sabe escuchar a los demás.
8. Muestra interés por lo que les sucede a los demás.
9. Pide la palabra y espera su turno para hablar.
10. Su apariencia es afable y tranquila.
11. Se muestra amable con los otros niños/as cuando ve que tienen problemas.
12. Sugiere nuevas ideas.
13. Cuando un niño/a es excluido del grupo se acerca a él e intenta ayudarlo.
14. Es capaz de discutir reglas o normas que le parecen injustas.
15. Acepta como amigos a aquellos que rechaza la mayoría.
16. Cuando está con un adulto y habla con él, lo hace con respeto.
17. Acomete tareas difíciles con moral de éxito.
18. Sabe cuándo tiene que hablar y cuándo no en las reuniones con otros niños.
19. Al corregir a un niño/a, lo hace con delicadeza.
20. Conversa y discute serenamente, sin excitarse.
21. Cuida de que los otros niños/as no sean dejados al margen.
22. Es educado/a y cortés en su comportamiento con los demás.
23. Intercede en favor de otro/a o permanece a su lado.
24. Le gusta hablar con otros niños/as, lo hace con agrado.
25. Intenta organizar un grupo para trabajar junto a otros/as.
26. Anima, alaba o felicita a otros niños/as.
27. Sabe esperar su turno sin mostrar impaciencia.
28. Se entiende bien con otros niños/as.
29. Muestra paciencia ante la demora o las equivocaciones de los demás.
30. Es de palabra fácil.
31. Aunque esté ocupado en sus cosas, las pospone cuando se le pide ayuda.
32. Hace sugerencias a otros niños/as.
33. Acepta sin protestar las decisiones de la mayoría.
34. Se comporta con los demás de modo espontáneo y natural.
35. Contribuye para que el trabajo sea más interesante y variado.
36. Se le ve contrariado/a cuando otro niño tiene problemas.
37. En sus comentarios con los demás niños/as, subraya los aspectos positivos, en vez de criticar sus puntos débiles.
38. Tiene facilidad y soltura para expresarse verbalmente.
39. Es popular entre los demás niños/as.
40. Ante una discusión o problema, intenta ponerse en el lugar de los demás.

NO SE DETENGA, CONTINUE EN LA PAGINA SIGUIENTE

41. Los demás niños le eligen como árbitro o juez para dirimir sobre sus problemas.
42. Cuando hace una cosa mal, lo sabe y reconoce su responsabilidad.
43. Defiende a otros niños/as cuando se les ataca o critica.
44. Ayuda a los demás niños/as cuando se encuentran en dificultades.
45. Le agrada estar con otros niños/as, se siente bien entre ellos.
46. Es considerado/a con los demás.
47. Los demás niños/as le eligen como jefe en las actividades de grupo.
48. Se le ve trabajando más con sus amigos/as que solo.
49. Reconoce y se corrige cuando le demuestran que está equivocado.
50. Expresa simpatía hacia los demás niños.
51. Acepta lo que se le encarga con seriedad y responsabilidad.
52. Es un chico/a de sonrisa fácil.
53. Tiene confianza en sus propias fuerzas.
54. Los demás niños/as le consideran un modelo a imitar en muchos aspectos.
55. Respeta las cosas de los demás niños/as, cuidando de no estropearlas.
56. Es honrado/a con los demás y consigo mismo.
57. Tiene buenos amigos/as.
58. Cuenta chistes o cosas divertidas.
59. Toma la iniciativa a la hora de emprender algo nuevo.
60. Es capaz de plantear discusiones sobre temas de actualidad (deportes, sucesos, cine, etc.).
61. Le agrada dirigir actividades de grupo.

UTILICE EL SEGUNDO RECUADRO DE LA HOJA DE RESPUESTAS

Parte 2.ª

1. Le cuesta hablar, incluso cuando le preguntan algo le cuesta responder.
2. Rompe pronto cualquier cosa que caiga en sus manos.
3. Es envidioso/a de los demás niños.
4. Es terco/a. Hagan lo que hagan y digan lo que digan los demás, va a lo suyo.
5. Es violento/a y golpea a sus compañeros.
6. Se ruboriza con facilidad. Es vergonzoso.
7. Anda cabizbajo/a y como ensimismado.
8. Es tímido/a y sumiso.
9. Echa la culpa a los demás por las cosas malas que le suceden.
10. Es impulsivo/a en su comportamiento: intenta hacer lo que cree que debe hacer en un momento, sin tener paciencia para esperar.
11. Su mirada es triste, sin brillo.
12. Molesta a los otros/as cuando están trabajando.
13. Tiene problemas con los demás niños/as al poco tiempo de hablar con ellos.
14. Entra en casa sin saludar y mirando hacia abajo.
15. Parece aletargado/a, sin energías.
16. Su vocabulario es burdo, grosero.
17. Se mantiene distante, sin querer hablar.
18. Tiene miedo y evita algunas cosas que no causan miedo a los demás niños/as.

NO SE DETENGA, CONTINUE EN LA PAGINA SIGUIENTE

19. Es ruidoso/a: grita o chillá con facilidad.
20. Se muestra nervioso/a (tembloroso, lívido, intranquilo) cuando debe decir algo delante de la gente.
21. Protesta de palabra o de hecho cuando le mandan hacer algo.
22. Llorá con facilidad, pero sin ruido.
23. Muestra vergüenza, específicamente, ante los niños del otro sexo.
24. Cuando se le llama la atención se siente confundido/a, sin saber qué hacer.
25. Cuando tiene que hacer algo lo hace con miedo (tembloroso/a, indeciso).
26. Permanece mucho tiempo sin establecer contacto con las personas que le rodean.
27. Le afectan mucho las bromas de los demás niños/as.
28. Insulta a los demás niños/as.
29. Cuando se encuentra en grupo se le ve con la mirada perdida, como mirando a ninguna parte.
30. Es difícil motivarle para que haga algo.
31. Rehuye a los demás niños/as.
32. Cuando está con los demás es él/ella quien crea los problemas de disciplina.
33. Se aparta cuando hay muchos niños/as juntos.
34. Se retrae cuando se trata de realizar actividades de grupo.
35. Se pelea con los chicos/as más pequeños que él/ella.
36. Juega solo/a, aparte del grupo.
37. Quien busca pelea es él/ella.
38. Amenaza a los demás, les intimida.
39. Tiene que ser obligado/a por los demás para integrarse a un grupo.
40. Se le ve apático/a.
41. Busca la mirada de aprobación de los mayores.
42. Dice que nadie le quiere.
43. Suele estar solo/a y apartado de los demás.
44. Planta cara y adopta una postura desafiante ante los mayores si se le llama la atención seriamente.
45. Parece triste y deprimido.
46. Desiste cuando tropieza con una dificultad, sin buscar solución.
47. Busca estar en lugares poco visibles o concurridos.
48. Permanece sentado/a, como abatido, durante largo rato.
49. Se muestra asustado/a ante una tarea o cuando no sabe la respuesta correcta.
50. Cuando se le llama la atención toma una postura irónica, algo cínica.
51. Es miedoso/a ante cosas o situaciones nuevas.
52. Tiene un modo de hablar apagado, monótono.
53. Prescinde con facilidad de los demás.

**REVISE LA HOJA DE RESPUESTAS PARA COMPROBAR SI HA
DEJADO ALGUNA CUESTION EN BLANCO**

Anexo 6. Hoja de respuesta BAS 1 y BAS 2

N.º 130

BAS

Hoja de respuestas

BAS-1. Profesores
 BAS-2. Padres
 (Marque versión aplicada)

Apellidos y nombre Edad Sexo Curso

Centro Evaluador Fecha

	Nunca	Alguna vez	Frecuentemente	Siempre
CLAVE:	A	B	C	D

Parte 1.^a

1. A B C D	34. A B C D
2. A B C D	35. A B C D
3. A B C D	36. A B C D
4. A B C D	37. A B C D
5. A B C D	38. A B C D
6. A B C D	39. A B C D
7. A B C D	40. A B C D
8. A B C D	41. A B C D
9. A B C D	42. A B C D
10. A B C D	43. A B C D
11. A B C D	44. A B C D
12. A B C D	45. A B C D
13. A B C D	46. A B C D
14. A B C D	47. A B C D
15. A B C D	48. A B C D
16. A B C D	49. A B C D
17. A B C D	50. A B C D
18. A B C D	51. A B C D
19. A B C D	52. A B C D
20. A B C D	53. A B C D
21. A B C D	54. A B C D
22. A B C D	55. A B C D
23. A B C D	56. A B C D
24. A B C D	57. A B C D
25. A B C D	58. A B C D
26. A B C D	59. A B C D
27. A B C D	60. A B C D
28. A B C D	61. A B C D
29. A B C D	Sólo en BAS-1
30. A B C D	62. A B C D
31. A B C D	63. A B C D
32. A B C D	64. A B C D
33. A B C D	65. A B C D

Parte 2.^a

1. A B C D	34. A B C D
2. A B C D	35. A B C D
3. A B C D	36. A B C D
4. A B C D	37. A B C D
5. A B C D	38. A B C D
6. A B C D	39. A B C D
7. A B C D	40. A B C D
8. A B C D	41. A B C D
9. A B C D	42. A B C D
10. A B C D	43. A B C D
11. A B C D	44. A B C D
12. A B C D	45. A B C D
13. A B C D	46. A B C D
14. A B C D	47. A B C D
15. A B C D	48. A B C D
16. A B C D	49. A B C D
17. A B C D	50. A B C D
18. A B C D	51. A B C D
19. A B C D	52. A B C D
20. A B C D	53. A B C D
21. A B C D	
22. A B C D	
23. A B C D	
24. A B C D	
25. A B C D	
26. A B C D	
27. A B C D	
28. A B C D	
29. A B C D	
30. A B C D	
31. A B C D	
32. A B C D	
33. A B C D	

PD.

Li
Jv
Ss
Ra
At
Ar
An
Cs

En Cs de BAS-1

21 +	-	=
1. ^a	2. ^a	

En S de BAS-2

45 -	=
2. ^a	

BAS - Perfil

BAS-1. Profesores
 BAS-2. Padres
 (Marque versión aplicada)

Rodee los centiles obtenidos por el sujeto

1	3	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	97	99
1	3	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	97	99
1	3	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	97	99
1	3	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	97	99
99	97	95	90	85	80	75	70	65	60	55	50	45	40	35	30	25	20	15	10	5	3	1
99	97	95	90	85	80	75	70	65	60	55	50	45	40	35	30	25	20	15	10	5	3	1
99	97	95	90	85	80	75	70	65	60	55	50	45	40	35	30	25	20	15	10	5	3	1

PC	PD	Escala
		Li
		Jv
		Ss
		Ra
		At
		Ar
		An
		Cs

COMENTARIOS/RECOMENDACIONES:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Autores: F. Silva Moreno y M^a C. Martorell Pallás.
 Copyright © 1983 by TEA Ediciones, S.A. - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial.
 Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso en tinta azul. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Printed in Spain. Impreso en España por Aguirre Campaño; Daganzo, 15 dpdo.; 28002 MADRID - Depósito legal: M - 21171 - 1983.

Anexo 7. Batería de Socialización 3- Autoevaluación (BAS-3)

N.º 158

CONS.	AUT.	RET.	ANS-TIM	LIDER	RINC.

BAS-3

Batería de Socialización - Autoevaluación

Apellidos y nombre Edad

Sexo: V ó M. Centro Curso

Fecha de Aplicación

A continuación encontrarás una serie de frases. Después de cada una de ellas están las palabras Si y NO. Lee cada frase atentamente y pon una cruz sobre la palabra ~~X~~ en el caso de que la frase corresponda a tu manera de ser o actuar. Si la frase no corresponde a tu manera de ser o actuar, pon una cruz sobre la palabra ~~X~~. No hay respuestas buenas ni malas; todas sirven.

Trabaja rápidamente. No te entretengas demasiado en una contestación.

¡ATENCIÓN: CONTESTA A TODAS LAS PREGUNTAS!

 Autores: F. SILVA MORENO y M.ª C. MARTORELL PALLAS
Copyright © 1987 by TEA Ediciones, S. A. - Todos los derechos reservados - Prohibida la reproducción total o parcial -
Edita: TEA Ediciones, S. A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 Madrid - Imprime: Aguirre Campano; Deganzo, 15
duplicado; 28002 Madrid - Depósito legal: M. - 35.484 - 1988.

1. Me dan miedo y me aparto de cosas que no dan miedo a los demás	SI	NO
2. Me gusta organizar nuevas actividades	SI	NO
3. Cuando estoy con una persona mayor y hablo con ella, lo hago con respeto	SI	NO
4. Insulto a la gente	SI	NO
5. Suelo ser simpático con los demás	SI	NO
6. Me gusta dirigir actividades de grupo	SI	NO
7. Todas las personas me caen bien	SI	NO
8. Evito a los demás	SI	NO
9. Suelo estar solo	SI	NO
10. Los demás me imitan en muchos aspectos	SI	NO
11. Ayudo a los demás cuando tienen problemas	SI	NO
12. Me preocupo cuando alguien tiene problemas	SI	NO
13. Soy terco; hagan lo que hagan y digan lo que digan los demás, voy a lo mío	SI	NO
14. Animo a los demás para que solucionen sus problemas	SI	NO
15. Llego puntual a todos los sitios	SI	NO
16. Entro en los sitios sin saludar	SI	NO
17. Hablo en favor de los demás cuando veo que tienen problemas	SI	NO
18. Me cuesta hablar. Incluso cuando me preguntan algo, me cuesta responder	SI	NO
19. Lloro con facilidad	SI	NO
20. Organizo grupos para trabajar	SI	NO
21. Cuando hay problemas, me eligen como árbitro o juez	SI	NO
22. Dejo a los demás trabajar o entretenerse sin molestarlos	SI	NO
23. Contribuyo para que el trabajo sea más interesante y variado	SI	NO
24. Algunas veces he hecho como que no oía cuando me llamaban	SI	NO
25. Soy alegre	SI	NO
26. Tomo la iniciativa a la hora de emprender algo nuevo	SI	NO
27. Me preocupo para que nadie sea dejado de lado	SI	NO
28. Me siento atetargado, sin energía	SI	NO
29. Me eligen como jefe en las actividades de grupo	SI	NO
30. Me gusta hablar con los demás	SI	NO
31. Juego más con los otros que solo	SI	NO
32. Me gusta todo tipo de comida	SI	NO
33. Tengo facilidad de palabra	SI	NO
34. Soy violento y golpeo a los demás	SI	NO
35. Me tienen que obligar para integrarme en un grupo	SI	NO
36. Cuando quiero hablar, pido la palabra y espero mi turno	SI	NO
37. Me gusta estar con los demás, me siento bien entre ellos	SI	NO
38. Soy vergonzoso	SI	NO
39. Soy miedoso ante cosas o situaciones nuevas	SI	NO
40. Grito y chilló con facilidad	SI	NO

NO TE DETENGAS, CONTINUA EN LA PAGINA SIGUIENTE

CONS.	AUT.	RET.	ANS-TIM	LIDER	SINC.

Hago inmediatamente lo que me piden	SI	NO
Cuando se trata de realizar actividades de grupo, me retraigo	SI	NO
43. Soy tímido	SI	NO
44. Soy mal hablado	SI	NO
45. Sugiero nuevas ideas	SI	NO
46. Cuando corrijo a alguien, lo hago con delicadeza	SI	NO
47. Me entiendo bien con los de mi edad	SI	NO
48. Paso apuros cuando estoy con personas del otro sexo	SI	NO
49. Corrijo a los demás cuando dicen palabrotas	SI	NO
50. Espero mi turno sin ponerme nervioso	SI	NO
51. Defiendo a otros cuando se les ataca o critica	SI	NO
52. Intento estar en lugares apartados, poco visibles o concurridos	SI	NO
53. Hablo y discuto serenamente, sin alterarme	SI	NO
54. Me asusto con facilidad cuando no sé hacer algo	SI	NO
55. Cuando me llaman la atención, me desconcierto y no sé qué hacer	SI	NO
56. Desafío a los mayores cuando me llaman seriamente la atención	SI	NO
57. Cuando tengo que hacer algo, lo hago con miedo	SI	NO
58. Cuando digo o hago algo mal, siempre pido disculpas	SI	NO
59. Sé escuchar a los demás	SI	NO
60. Soy amable con los demás cuando veo que tienen problemas	SI	NO
61. Soy considerado con los demás	SI	NO
62. Me pongo nervioso cuando tengo que decir algo delante de la gente	SI	NO
63. Suelo estar apartado, sin hablar con nadie	SI	NO
64. Soy impulsivo, me falta paciencia para esperar	SI	NO
65. Protesto cuando me mandan hacer algo	SI	NO
66. Cuando alguien es rechazado por el grupo, me acerco e intento ayudarlo	SI	NO
67. Recojo los papeles que otros tiran al suelo	SI	NO
68. Me intereso por lo que les ocurre a los demás	SI	NO
69. Permanezco sentado, sin enterarme de nada, durante mucho tiempo	SI	NO
70. Hago nuevas amistades con facilidad	SI	NO
71. Soy popular entre los demás	SI	NO
72. Me aparto cuando hay muchas personas juntas	SI	NO
73. Acepto sin protestar las decisiones de la mayoría	SI	NO
74. Reparto todas mis cosas con los demás	SI	NO
75. A veces soy brusco con los demás	SI	NO

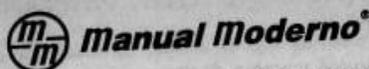
HAS TERMINADO, REVISAS TUS RESPUESTAS PARA COMPROBAR SI HAS DEJADO ALGUNA CUESTION SIN CONTESTAR

CONS.	AUT.	RET.	ANS-TIM	LIDER	SING.

Anexo 8. Cuestionario de Ansiedad Manifiesta para Niños, Revisada (CMAS-R)

LO QUE PIENSO Y SIENTO (CMAS-R)

Cecil R. Reynolds, PhD y Bert O. Richmond, EdD



Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V. Av. Sonora 206 - 201 Col. Hipódromo, C.P. 06100 México, D.F.
Editorial El Manual Moderno, Colombia, Ltda. Carrera 13-A No. 79-2505 Bogotá, DC

Nombre: _____ Fecha: _____
 Edad: ____ Sexo (encierra uno dentro de un círculo): Femenino (niña) Masculino (niño) Grado: ____
 Escuela: _____ Nombre de la maestra (opcional): _____

INSTRUCCIONES

Aquí hay varias oraciones que dicen cómo piensan y sienten algunas personas acerca de ellas mismas. Lee con cuidado cada oración. Encierra en un círculo la palabra "Sí" si piensas que así eres. Si piensas que no tiene ninguna relación contigo encierra en un círculo la palabra "No". Contesta todas las preguntas aunque en algunas sea difícil tomar una decisión. No marques "Sí" y "No" en la misma pregunta.

No hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo tú puedes decirnos cómo piensas y sientes respecto a ti mismo. Recuerda, después de que leas cada oración, pregúntate "¿Así soy yo?" Si es así, encierra en un círculo "Sí". Si no es así, marca "No".

	Puntuación natural	Percentil	Puntuación T o puntuación escalar
Total:	_____	_____	_____
I:	_____	_____	_____
II:	_____	_____	_____
III:	_____	_____	_____
M:	_____	_____	_____

Copyright © 1985 por WESTERN PSYCHOLOGICAL SERVICES
 Traducido y reimpresso con autorización. © 1997 por EDITORIAL EL MANUAL MODERNO, S.A. DE C.V.
 Av. Sonora núm. 206; Col. Hipódromo; 06100; México, D.F. Prohibida su reproducción parcial o total.

Nota: Este material está impreso en ROJO Y NEGRO.
 No lo acepte si está en un solo color.

MP
47-2



1004

1. Me cuesta trabajo tomar decisiones	Sí	No
2. Me pongo nervioso(a) cuando las cosas no me salen como quiero	Sí	No
3. Parece que las cosas son más fáciles para los demás que para mí	Sí	No
4. Todas las personas que conozco me caen bien	Sí	No
5. Muchas veces siento que me falta el aire	Sí	No
6. Casi todo el tiempo estoy preocupado(a)	Sí	No
7. Muchas cosas me dan miedo	Sí	No
8. Siempre soy amable	Sí	No
9. Me enojo con mucha facilidad	Sí	No
10. Me preocupa lo que mis papás me vayan a decir	Sí	No
11. Siento que a los demás no les gusta cómo hago las cosas	Sí	No
12. Siempre me porto bien	Sí	No
13. En las noches, me cuesta trabajo quedarme dormido(a)	Sí	No
14. Me preocupa lo que la gente piense de mí	Sí	No
15. Me siento solo(a) aunque esté acompañado(a)	Sí	No
16. Siempre soy bueno(a)	Sí	No
17. Muchas veces siento asco o náuseas	Sí	No
18. Soy muy sentimental	Sí	No
19. Me sudan las manos	Sí	No
20. Siempre soy agradable con todos	Sí	No
21. Me canso mucho	Sí	No
22. Me preocupa el futuro	Sí	No
23. Los demás son más felices que yo	Sí	No
24. Siempre digo la verdad	Sí	No
25. Tengo pesadillas	Sí	No
26. Me siento muy mal cuando se enojan conmigo	Sí	No
27. Siento que alguien me va a decir que hago las cosas mal	Sí	No
28. Nunca me enojo	Sí	No
29. Algunas veces me despierto asustado(a)	Sí	No
30. Me siento preocupado(a) cuando me voy a dormir	Sí	No
31. Me cuesta trabajo concentrarme en mis tareas escolares	Sí	No
32. Nunca digo cosas que no debo decir	Sí	No
33. Me muevo mucho en mi asiento	Sí	No
34. Soy muy nervioso(a)	Sí	No
35. Muchas personas están contra mí	Sí	No
36. Nunca digo mentiras	Sí	No
37. Muchas veces me preocupa que algo malo me pase	Sí	No

Anexo 9. Inventario de Depresión Infantil (CDI)**INVENTARIO DE DEPRESIÓN INFANTIL (CDI)**

NOMBRE: _____	EDAD: _____

COLEGIO/CENTRO: _____	

FECHA: _____	

CURSO: _____	

Los chicos /as como tú tienen diferentes sentimientos e ideas. En este cuestionario recogemos estos sentimientos e ideas agrupados. De cada grupo, tienes que señalar una frase que sea **la que mejor describa** cómo te has sentido durante estas dos últimas semanas. Una vez que hayas terminado con un grupo de frases, pasa al siguiente.

No hay contestaciones correctas o incorrectas. Únicamente tienes que señalar la frase que describa mejor **cómo te has encontrado** últimamente. Pon un aspa (X) en el círculo que hay junto a tu respuesta.

Hagamos un ejemplo. Pon una X junto a la frase que **MEJOR** te describa:

EJEMPLO:

LEO LIBROS MUY A MENUDO

LEO LIBROS DE VEZ EN CUANDO

NUNCA LEO LIBROS

RECUERDA QUE DEBES SEÑALAR LAS FRASES QUE MEJOR DESCRIBAN TUS SENTIMIENTOS O TUS IDEAS EN LAS DOS ÚLTIMAS SEMANAS.

Puede iniciar a continuación

- 1.-
 - 0 ESTOY TRISTE DE VEZ EN CUANDO (0)
 - 0 ESTOY TRISTE MUCHAS VECES (1)
 - 0 ESTOY TRISTE SIEMPRE (2)
- 2.-
 - 0 NUNCA ME SALDRÁ NADA BIEN (2)
 - 0 NO ESTOY SEGURO DE SI LAS COSAS ME SALDRÁN BIEN (1)
 - 0 LAS COSAS ME SALDRÁN BIEN (0)
- 3.-
 - 0 HAGO BIEN LA MAYORÍA DE LAS COSAS (0)
 - 0 HAGO MAL MUCHAS COSAS (1)
 - 0 TODO LO HAGO MAL (2)
- 4.-
 - 0 ME ODIO (2)
 - 0 NO ME GUSTA COMO SOY (1)
 - 0 ME GUSTA COMO SOY (0)
- 5.-
 - 0 LAS COSAS ME PREOCUPAN SIEMPRE (2)
 - 0 LAS COSAS ME PREOCUPAN MUCHAS VECES (1)
 - 0 LAS COSAS ME PREOCUPAN DE VEZ EN CUANDO (0)
- 6.-
 - 0 TENGO BUEN ASPECTO (0)
 - 0 HAY ALGUNAS COSAS DE MI ASPECTO QUE NO ME GUSTAN (1)

0 SOY FEO/A (2)

7.-

0 TENGO GANAS DE LLORAR TODOS LOS DÍAS (2)

0 TENGO GANAS DE LLORAR MUCHOS DÍAS (1)

0 TENGO GANAS DE LLORAR DE VEZ EN CUANDO (0)

8.-

0 NUNCA ME SIENTO SOLO (0)

0 ME SIENTO SOLO MUCHAS VECES (1)

0 ME SIENTO SOLO SIEMPRE (2)

9.-

0 TENGO MUCHOS AMIGOS (0)

0 TENGO ALGUNOS AMIGOS PERO ME GUSTARÍA TENER MÁS (1)

0 NO TENGO AMIGOS (2)

10.-

0 NADIE ME QUIERE (2)

0 NO ESTOY SEGURO DE QUE ALGUIEN ME QUIERA (1)

0 ESTOY SEGURO DE QUE ALGUIEN ME QUIERE (0)

ERROR DE MEDICIÓN DEL 2%

Anexo 10. Cartilla informativa (portada). Cartilla disponible en: <https://animusteam.com/cartillanf1/>

Cartilla instructiva

¿Cómo entender la NEUROFIBROMATOSIS?

***Toda la información presente en esta cartilla tiene como único propósito el de informar; no pretende sustituir el cuidado y asesoramiento de un médico especialista. Este material, por tanto, no debería usarse como base para el diagnóstico y tratamiento.*

Realizada por:
Marly Nova Rodríguez

2019
📍 Bucaramanga - Santander