

UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA



FACULTAD DE PSICOLOGIA

TESIS DE LICENCIATURA
EN PSICOLOGIA

**“AFRONTAMIENTO Y NIVELES DE
DEPRESION EN ADULTOS
DIAGNOSTICADOS CON
HEMOFILIA”**

Alumna: Acosta, Ana Laura María.

Director: Dr. Guillermo Arbesú

Co-directora: Lic. Noelia Centeno

Fecha: 7 de Agosto de 2017

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesores invitados:

- Lic. Arturo Piracés
- Lic. Jerónimo Torres Mateos
- Dra. Adriana Espósito

Nota:

AGRADECIMIENTOS

Estoy convencida que alcanzar cualquier objetivo depende no solo de uno mismo sino de muchas personas que nos acompañan durante ese camino y que nos ayudan de una u otra manera, es por eso que quiero agradecer especialmente:

- A *mis padres*, quienes me han ayudado a crecer y me han brindado su apoyo en cada etapa de mi vida.
- A *mis hermanos*, mis tres pilares fundamentales, mis ejemplos y mis guías, los que día a día me han impulsado a superarme.
- A *Luciana y Shirley*, por convertirse en mis hermanas, apoyándome y guiándome desde hace tanto tiempo.
- A *mi abuela*, por su cariño eterno.
- A *mis amigas*, a todas ellas, las de la infancia, las de la vida, las de la facultad, por compartir sus pasos conmigo.
- A *Ana*, mi fiel compañera de estudio, amiga y ya colega, por el gran equipo que hicimos durante toda la carrera.
- A *Franco*, por enseñarme a luchar. Guardo tu ejemplo de vida en mi corazón.
- A *los participantes de esta tesis*, por brindarme su tiempo y mostrarme que a pesar de las adversidades que podamos encontrar en la vida, siempre es posible rescatar algo positivo.
- A la *Dra. Celina Korzeniowsk*, por ayudarme en la parte metodológica de esta investigación.
- Al *Dr. Guillermo Arbesú*, por su predisposición al permitirme realizar la tesis junto a él, su equipo y los pacientes.
- A la *Lic. Noelia Centeno*, por aceptar guiar mis pasos finales por la carrera y motivarme con su entusiasmo. Gracias por trasmitirme con tu ejemplo el amor a esta profesión.
- Y por último a *Dios*, por ser quien ilumina mi camino y quien pone en mi vida personas maravillosas como las que he mencionado y todas las que están en mi corazón.

RESUMEN

El presente estudio tuvo por objetivo describir estrategias de afrontamiento y niveles de depresión en adultos diagnosticados con Hemofilia. Se realizó una investigación descriptiva con una muestra no probabilística intencional, compuesta por 6 participantes, todos ellos hombres mayores de 18 años que concurren a la Fundación de la Hemofilia de Mendoza con sede en el Hospital Humberto Notti. Se administró: Entrevista cerrada diseñada *ad hoc*, Inventario de Depresión de Beck de 1961 (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1961) y el Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos (CRI-A) para adultos de 1993 (adaptación argentina por Mikulic, 1998). Resultados: en cuanto a las estrategias de afrontamiento las que tuvieron mayor predominancia son métodos de evitación, uno de naturaleza cognitiva “evitación cognitiva” y los dos de naturaleza conductual: “búsqueda de gratificaciones alternativas” y “descarga emocional”. En relación a los niveles de depresión el 50% de los participantes no presentó depresión.

ABSTRACT

This study intended to describe adapted coping strategies and levels of depression in adults who are diagnosed with Hemophilia. A descriptive research has been conducted as an intentional non probability sample, made up of 6 participants, all of them adult men who are treated at “Fundación de la Hemofilia” at the “Hospital Humberto Notti” in Mendoza, Argentina. There were administered: *Ad hoc* closed-ended interview questions, Beck Depression inventory (Beck, et. al. 1961), and on the Argentinian adapted version of Coping Responses Inventory (CRI-A, Moss, 1993; adapted version by Mikulic, 1998). Results: as regards coping strategies, most of them consisted in avoidance coping methods, one of them of a cognitive nature – “cognitive avoidance”, and two of them of a behavioral nature: “search of alternative rewards”, and “emotional release”. With regard to the levels of depression, 50% of participants suffered from depression.

INDICE

PARTE 1: MARCO TEÓRICO

| | |
|---|-----------|
| Capítulo I: Enfermedad hematológica crónica | 10 |
| 1. Introducción..... | 11 |
| 1.1. Historia de la Hemofilia..... | 11 |
| 1.2. La sangre..... | 13 |
| 1.2.1 Coagulación..... | 14 |
| 1.3. Enfermedad crónica..... | 14 |
| 1.3.1 La hemofilia actualmente..... | 16 |
| 1.3.2 Trasmisión..... | 17 |
| 1.3.3 Manifestaciones clínicas..... | 18 |
| 1.3.4 Tratamientos..... | 19 |
| 1.3.4.1 Complicaciones en el tratamiento..... | 20 |
| 1.4 Adherencia terapéutica: Aspecto fundamental en la eficacia de los programas de intervención en salud..... | 22 |
| Capítulo II: Afrontamiento | 26 |
| 2. Introducción..... | 27 |
| 2.1. Aspectos básicos sobre el afrontamiento..... | 28 |
| 2.2. Estrategias o funciones del afrontamiento..... | 31 |
| 2.3. El afrontamiento en la enfermedad crónica..... | 36 |
| 2.4. Investigaciones relacionadas..... | 38 |
| Capítulo III: Depresión | 42 |
| 3. Introducción..... | 43 |
| 3.1. Las emociones..... | 43 |
| 3.1.1 Emociones negativas..... | 46 |
| 3.1.1.1 Tristeza..... | 46 |

| | |
|--|----|
| 3.1.2 Emociones negativas y salud- enfermedad..... | 48 |
| 3.2 ¿Qué es la depresión?..... | 49 |
| 3.3 La depresión en los pacientes crónicos..... | 52 |
| 3.4 Investigaciones relacionadas..... | 54 |

PARTE 2: MARCO METODOLÓGICO

58

Capítulo IV: Metodología del trabajo

| | |
|--|----|
| 4 Introducción..... | 59 |
| 4.1 Variables evaluadas..... | 59 |
| 4.2 Objetivos del trabajo de investigación..... | 59 |
| 4.2.1 General..... | 59 |
| 4.2.2 Específicos..... | 60 |
| 4.3 Preguntas de investigación..... | 60 |
| 4.4 Justificación..... | 60 |
| 4.5 Método..... | 61 |
| 4.5.1 Tipo de estudio..... | 61 |
| 4.5.2 Diseño..... | 61 |
| 4.5.3 Descripción de la muestra..... | 62 |
| 4.5.4 Sujetos o participantes..... | 62 |
| 4.5.5 Instrumentos utilizados..... | 62 |
| 4.5.5.1 Descripción de instrumentos utilizados..... | 63 |
| 4.5.5.1.1 Entrevista cerrada diseñada ad hoc..... | 63 |
| 4.5.5.1.2 BDI, Inventario de Depresión de Beck..... | 63 |
| 4.5.5.1.3 Inventario de Respuestas de Afrontamiento para adultos (CRI-A) Moos..... | 64 |
| 4.6 Procedimiento..... | 67 |

| | |
|---|----|
| Capítulo V: Presentación y análisis de resultados | 69 |
| 5 Introducción..... | 70 |
| 5.1 Análisis General..... | 70 |
| 5.1.1 Inventario de depresión de Beck..... | 70 |
| 5.1.2 Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos.... | 72 |
| 5.1.3 Entrevista cerrada diseño ad hoc..... | 73 |
| 5.2 Análisis Individual..... | 74 |
| Capítulo VI: Discusión de Resultados | 77 |
| 6 Introducción..... | 78 |
| 6.1 Afrontamiento..... | 78 |
| 6.2 Depresión..... | 81 |
| Capítulo VII: Conclusiones | 84 |
| 7.1 Limitaciones, ventajas y sugerencias..... | 86 |
| 7.2 Propuesta de intervención..... | 87 |
| Capítulo VIII: Referencias Bibliográficas | 89 |
| Capítulo IX: Anexos | 94 |

INTRODUCCIÓN

La Fundación de la Hemofilia en la Argentina define a la hemofilia como una *enfermedad hemorrágica hereditaria, ligada al sexo (casi exclusivamente la padecen los hombres y la portan las mujeres), que se caracteriza por la aparición de hemorragias internas y externas que se producen por la deficiencia parcial o total de una proteína coagulante denominada globulina antihemofílica.*

La incidencia de la hemofilia varía de unos países a otros, siendo aceptado, en líneas generales, que esta enfermedad se da en 1 de cada 5.000 varones nacidos en la hemofilia A y en 1 de cada 30.000 en la B, (Querol; Pérez Alenda; Gallach; DevísDevís; Valencia Perisy Millán González Moreno, 2011, 30). “En Argentina, la Fundación de la Hemofilia tiene registrados 2.500 pacientes- se traduce en un escaso conocimiento general que rodea a la afección.” (Infobae, 2017), siendo que en Mendoza residen entre el 5 y el 6%. Debido a la poca cantidad de pacientes, la Hemofilia está considerada dentro de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), es por esto que la investigación en este tipo de enfermedades se hace sumamente necesaria para poder brindarles a quienes sean diagnosticados, un abordaje eficiente y comprometido.

Recibir el diagnóstico de hemofilia genera una serie de limitaciones y de cuidados necesarios que implican entre otras cosas seguir el tratamiento médico indicado, el cual consiste en la administración del factor de coagulación en sangre faltante en las dosis indicadas según el tipo de gravedad con que se presenta la enfermedad. Al ser una enfermedad crónica, las limitaciones y cuidados necesarios, en mayor o menor medida, acompañan al paciente durante todas las etapas de su desarrollo.

La presente investigación busca describir estrategias de afrontamiento y niveles de depresión en adultos diagnosticados con Hemofilia para así mejorar el acompañamiento profesional (médico, psicológico, entre otros) y como consecuencia que los pacientes adhieran al tratamiento de una manera más comprometida.

PARTE 1:
“MARCO TEORICO”

I. ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA CRÓNICA

*“Los retos hacen que
la vida sea interesante.
Superarlos es lo que hace
que la vida tenga sentido”.*
Ralph W. Emerson

1. INTRODUCCIÓN

Este primer capítulo tiene como fin proporcionar conocimiento acerca de la Hemofilia; para ello se hace un recorrido por su historia para comprender de dónde surge y los principales descubrimientos. Al ser una enfermedad hematológica se le presta especial atención a la sangre y los factores de coagulación. A continuación se expone qué es y cómo trabajar con una enfermedad crónica y seguidamente se dan conocimientos sobre la Hemofilia en la actualidad, cómo se trasmite, sus manifestaciones clínicas, el tratamiento y sus complicaciones. Por último se menciona a la adherencia terapéutica como un aspecto fundamental en la eficacia de los programas de intervención en salud.

1.1. HISTORIA DE LA HEMOFILIA

Para comenzar resulta importante conocer un poco acerca de la historia de esta enfermedad, que data desde hace ya varios siglos, y la cual ha resultado importante tener en cuenta para los avances de la ciencia en esta área en particular.

Las primeras referencias de lo que pudo haberse tratado de hemofilia en seres humanos se atribuyen a escritos judíos del siglo II AC. Una reglamentación del patriarca judío Rabbi Judah eximía al tercer hijo de una mujer de ser circuncidado si dos de sus hermanos mayores habían muerto o sufrido grandes hemorragias después de su circuncisión. El Rabí Simón ben Gamaliel exceptuó de este procedimiento a un niño porque los hijos de sus tres tías maternas habían muerto después de efectuada la misma.

Existen otras referencias históricas similares y estos relatos de hemorragias fatales después de cirugías menores en hermanos o primos maternos son característicos de lo que hoy denominamos hemofilia.

En cuanto a las primeras descripciones científicas que hacen referencia probable a la hemofilia son de fines del siglo XVIII. Algunos autores de esa época describieron familias en las

cuales los varones sufrían hemorragias pos-traumáticas anormalmente prolongadas. Se describe una familia en la cual seis hermanos sangraron hasta morir después de sufrir pequeñas heridas, pero sus medios hermanos de distinta madre no estaban afectados. Notaron que, si bien los varones mostraban los síntomas, el desorden era transmitido por mujeres aparentemente sanas a una parte de su descendencia masculina.

Todos estos relatos comenzaron a definir un síndrome clínico del cual, ya en el siglo XIX, se acumuló una extensa literatura. Se le adjudicaron distintos nombres, tales como "Hemorrea", "Idiosincrasia hemorrágica"; "Hematofilia"; "Diátesis hemorrágica hereditaria", hasta que fuera denominada ya definitivamente con el peculiar nombre de "Hemofilia" que significa "Amor a la sangre" y que aparece como título de un famoso tratado en 1828.

El compromiso de las articulaciones, el cual es el síntoma más característico de la hemofilia, fue recién descrito en detalle en 1890, anteriormente había sido confundido con artritis reumática, tuberculosa y de otros tipos.

No se puede hablar de la historia de la hemofilia, sin mencionar a Victoria, nombrada reina de Inglaterra a los 12 años, quien descubrió una parte desconocida de sus antecedentes hereditarios recién 22 años después, con el nacimiento de su octavo hijo, Leopoldo, Duque de Albania, que padecía hemofilia.

Como era frecuente en esas épocas, la realeza se reservaba a la realeza y es así que hubieron muchas uniones entre príncipes y duquesas, princesas y zares.

Fue así que Alexandra, nieta de la reina Victoria, contrajo matrimonio con Nicolás II, Zar de Rusia, dando a luz en 1904 a Alexis, posiblemente el niño con hemofilia más famoso de la historia, y tal vez el más trágico.

La desesperación y angustia de la familia Romanov, hicieron peregrinar al matrimonio por innumerables médicos y tratamientos, hasta que conocen a Gregorio Rasputín, un mítico personaje que se ocupó de la dolencia de Alexis, y cuya influencia en la vida pública y privada de los soberanos, aumentó dramáticamente a partir de ese momento, contribuyendo terminantemente a la caída definitiva del reinado de los Romanov. Es por este hecho que la hemofilia ha sido conocida como "una enfermedad de reyes".

Algunos escritos del siglo XIX manifestaban que las hemorragias producidas por la hemofilia se debían a cierta anormalidad vascular. Sin embargo ya en 1830 había sido notado

cierto defecto en el mecanismo de la coagulación que, a principios de este siglo, fue establecido como el rasgo característico y distintivo de la enfermedad. Este supuesto defecto, sumado a los síntomas característicos, la incidencia en el sexo, la historia familiar establecida clínicamente y los resultados de laboratorio tales como los prolongados tiempos de coagulación, forman parte del concepto actual que define la hemofilia (Fundación de Hemofilia en Argentina).

1.2. LA SANGRE

La sangre es un tejido líquido que recorre el organismo, a través de los vasos sanguíneos, transportando células y todos los elementos necesarios para realizar sus funciones vitales. La cantidad de sangre está en relación con la edad, el peso, sexo y altura. Un adulto tiene entre 4,5 y 6 litros de sangre, el 7% de su peso.

Como todos los tejidos del organismo la sangre cumple múltiples funciones necesarias para la vida como la defensa ante infecciones, los intercambios gaseosos y la distribución de nutrientes. Para cumplir con todas estas funciones cuenta con diferentes tipos de células suspendidas en el plasma. Todas las células que componen la sangre se fabrican en la médula ósea. Ésta se encuentra en el tejido esponjoso de los huesos planos (cráneo, vértebras, esternón, crestas ilíacas) y en los canales medulares de los huesos largos (fémur, húmero). La sangre es un tejido renovable del cuerpo humano, esto quiere decir que la médula ósea se encuentra fabricando, durante toda la vida, células sanguíneas ya que éstas tienen un tiempo limitado de vida. Esta “fábrica”, ante determinadas situaciones de salud, puede aumentar su producción en función de las necesidades. Por ejemplo, ante una hemorragia aumenta hasta siete veces la producción de glóbulos rojos y ante una infección aumenta la producción de glóbulos blancos.

La sangre está compuesta por los *glóbulos rojos* encargados de transportar el oxígeno de los pulmones hacia los tejidos y captar el anhídrido carbónico producido en los tejidos que es eliminado luego por las vías respiratorias. A su vez encontramos a los *glóbulos blancos* quienes defienden al organismo contra las infecciones bacterianas y virales. El *plasma* que además de servir como transporte para los nutrientes y las células sanguíneas, contiene diversas proteínas (inmunoglobulinas, albúmina y factores de coagulación) útiles en la terapia transfusional. Y por último las *plaquetas* que impiden las hemorragias, favoreciendo la coagulación de la sangre (Ministerio de Salud de la Nación).

1.2.1. Coagulación

La Federación Mundial de la Hemofilia explica que los factores de coagulación son proteínas de la sangre que controlan el sangrado.

Cuando un vaso sanguíneo se lesiona, sus paredes se contraen para limitar el flujo de sangre al área dañada. Entonces, pequeñas células llamadas plaquetas se adhieren al sitio de la lesión y se distribuyen a lo largo de la superficie del vaso sanguíneo. Al mismo tiempo, pequeños sacos al interior de las plaquetas liberan señales químicas para atraer a otras células al área y hacer que se aglutinen a fin de formar lo que se conoce como tapón plaquetario.

En la superficie de estas plaquetas activadas muchos factores de coagulación diferentes trabajan juntos en una serie de reacciones químicas complejas (conocidas como cascada de la coagulación) para formar un coágulo de fibrina. El coágulo funciona como una red para detener el sangrado.

Los factores de la coagulación circulan en la sangre sin estar activados. Cuando un vaso sanguíneo sufre una lesión se inicia la cascada de la coagulación y cada factor de la coagulación se activa en un orden específico para dar lugar a la formación del coágulo sanguíneo. Los factores de la coagulación se identifican con números romanos (e. g. factor I o FI).

1.3. ENFERMEDAD CRÓNICA

Es importante detenernos en este punto y comprender que tal como lo describen Montalvo Prieto, Cabrera Nanclares y Quiñones Arrieta (2012, 137) la enfermedad crónica *“se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida”*. Quienes las padecen tienen que aprender a vivir con los síntomas así como con los efectos secundarios de los procedimientos médicos, es por ello que se establecen vínculos de parentesco y afectivo importantes, central en la relación de cuidado. A su vez la cronicidad de la enfermedad produce un problema significativo para la medicina y la psicología de la salud, ya que no solo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino también a los familiares y amigos. Y sumado a esto las referencias de las personas con enfermedades crónicas suelen estar teñidas de su conciencia en cuanto al sufrimiento familiar y esto les genera sentimientos de culpa a partir de considerarse a sí mismos/as como una *“carga”* familiar (Ledón Llanes, 2011).

Cuando el paciente es adulto la enfermedad crónica compite con las metas y los sueños que caracterizan esta etapa de la vida, y presenta respuestas diferentes en cada caso. Como menciona Ledón Llanes (2011) es común encontrar cambios en el desempeño de las labores debido a los cambios físicos y psicológicos del proceso de la enfermedad. *Este es uno de los aspectos que mayor distrés genera pues conduce a los individuos a reestructurar su cotidiano de vida, a veces durante un tiempo considerable dedicarse solo al cuidado de la propia salud* Ledón Llanes (2011, 492) y así poder reevaluar y orientar las capacidades, potencialidades y la autonomía hacia nuevas direcciones. El tener que suspender por ciertos períodos su actividad laboral puede producir a su vez consecuencias en relación a lo económico lo cual podría incidir en el proceso de atención de salud.

Factores como los hábitos y estilos de vida, la contaminación ambiental, el estrés junto con los factores hereditarios, pueden estar relacionados con la etiología de estas enfermedades. La cronicidad supone que a los efectos negativos que la enfermedad tiene sobre la salud y el bienestar general se agrega la característica de permanencia, lo cual es sumamente estresante (Lauría Blanco, 2010).

Los *problemas físicos* asociados a la enfermedad crónica pueden ser directamente relacionados con el trastorno (dolor, cambios metabólicos, dificultades respiratorias, inclusive en algunos pueden estar en relación a deterioros cognitivos); o bien derivados de los tratamientos de la enfermedad (pérdida de cabello, náuseas en la quimioterapia; aumento de peso e impotencia sexual en los tratamientos farmacológicos para la hipertensión, etc.). Además, encontramos *problemas laborales y sociales* asociados a la enfermedad que tienen que ver con la reinserción al puesto o cambios en su situación laboral; esto es acompañado a mayor escala por dificultades en las *relaciones interpersonales*, a veces, por el hecho de encontrar difícil el retomar contactos previos, también en relación con las reacciones de los demás una vez enterados de su situación de salud. En la familia y amigos más cercanos se dan dificultades por adaptarse a la nueva condición de la persona como enfermo crónico, y la posible situación de dependencia que se instaure en el sistema (Lauría Blanco, 2010).

Una de las tareas más importantes de los profesionales de la salud es la de orientar de forma realista a los pacientes acerca de sus posibles limitaciones, los acontecimientos que se pueden dar en la evolución de la enfermedad y trabajar en conjunto con ellos para establecer los objetivos a perseguir. A la larga, muchos pacientes superan la fase crítica de las enfermedades crónicas y encuentran un nuevo sentido a sus vidas, reordenan sus prioridades

e incluso pueden llegar a establecer metas que no existían anteriormente (Taylor, 1983, citado por Lauría Blanco, 2010).

El proceso de adaptación a una enfermedad crónica, según Oblitas Guadalupe y otros, 2004 (citado por Lauría Blanco, 2010) contempla distintas variables que interactúan entre sí:

a) *Variables asociadas con la condición crónica en sí misma*: los síntomas, la parte del cuerpo afectada, las limitaciones funcionales asociadas, curso de la condición, presencia de dolor, duración, efecto en la apariencia, consecuencias secundarias de la medicación, efectos de las modalidades de tratamiento, etc.

b) *Variables asociadas con las características sociodemográficas*: edad, género, orientación o preferencia sexual, etnia, posición socioeconómica, religión, nivel de educación, estado civil, ocupación.

c) *Variables asociadas con los atributos psicológicos y la personalidad*: incluyen entre otras, autoestima, autoeficacia, control percibido, sentimiento de coherencia, fuerza del yo, optimismo, imagen corporal, atribución de significado personal a la condición, actitudes personales, creencias y valores, activación emocional y nerviosismo, tolerancia al dolor, habilidad cognitiva, mecanismos de defensa, así como los estilos, estrategias y habilidades de afrontamiento.

d) *Variables asociadas con las características ambientales externas*: son elementos del ambiente físico y social que influyen sobre la adaptación psicológica a la enfermedad crónica; incluyen aislamiento social y sensorial, restricción de la movilidad, barreras arquitectónicas, obstáculos actitudinales, estigma social, disponibilidad de sistemas sociales de soporte o ayuda, posibilidades financieras, condiciones de vida y oportunidades laborales, etc.

1.4. LA HEMOFILIA ACTUALMENTE

Gracias a todos los avances científicos es que La Fundación de la Hemofilia en la Argentina define actualmente a la hemofilia como una *enfermedad hemorrágica hereditaria, ligada al sexo (casi exclusivamente la padecen los hombres y la portan las mujeres), que se caracteriza por la aparición de hemorragias internas y externas que se producen por la deficiencia parcial o total de una proteína coagulante denominada globulina antihemofílica.*

Como ya se mencionó anteriormente, existen diferentes factores de coagulación y es debido a esto que existen dos tipos de hemofilias, la Hemofilia de tipo A en la cual se observa una deficiencia del factor VIII y una de tipo B que se debe a la deficiencia del factor IX de coagulación. No se observan diferencias entre ambos tipos, salvo claro está el tipo de factor de coagulación. Cabe mencionar que la Hemofilia de tipo B es cinco veces menos común que la de tipo A (Amador Medina y Vargas Ruiz, 2013).

La incidencia de la hemofilia varía de unos países a otros, siendo aceptado, en líneas generales, que esta enfermedad se da en 1 de cada 5.000 varones nacidos en la hemofilia A y en 1 de cada 30.000 en la B, (Querol; Pérez Alenda; Gallach; DevísDevís; Valencia Perisy Millán González Moreno, 2011, 30). En la Argentina la cantidad de pacientes diagnosticados con hemofilia son 2200 siendo que en Mendoza residen entre el 5 y el 6%. Por lo tanto el conocimiento de esta enfermedad a nivel social, en el país y en el mundo, es escaso ya que la incidencia es baja.

1.4.1. Trasmisión

La información de cada individuo se encuentra recogida en su ADN y se organiza en genes, que son segmentos delimitados de la cadena de ADN, cada uno de los cuales contiene la información de un determinado carácter. A su vez, los genes se agrupan en cromosomas, de los que los humanos poseemos 46, agrupados en 23 pares, unos procedentes de la madre y los otros del padre. Uno de esos pares es el llamado cromosoma sexual (como dice la palabra, es el que determina el sexo del individuo), el cual es distinto entre hombres y mujeres y está compuesto por los cromosomas X e Y. Los hombres poseen un cromosoma X y uno Y en ese par, mientras que las mujeres poseen dos cromosomas X. Como ya se mencionaba en la definición la hemofilia es *enfermedad hemorrágica hereditaria, ligada al sexo*, ésta última parte se refiere a que el factor de coagulación se trasmite a través del cromosoma X. Es por esta razón que con mayor frecuencia quienes padecen de hemofilia son los hombres y quienes la portan son las mujeres, esto a causa de que en su cromosoma sexual la mujer tiene dos cromosomas X. Para explicar esto se tomarán unos ejemplos aportados por la Fundación Argentina de la Hemofilia:

- La descendencia de una pareja formada por un hombre con hemofilia y una mujer sana, será siempre de hijos varones sanos y/o mujeres portadoras
- La descendencia de una pareja formada por un hombre sano y una mujer portadora, tendrá como probabilidades un 50% de hijos/as sanos, un 25% de mujeres portadoras y un 25% de varones con hemofilia.
- La descendencia de una pareja formada por un hombre con hemofilia y una mujer portadora, será la única posibilidad de que nazca una mujer con hemofilia.

Además de estas formas de hemofilia heredada, existen otras formas de adquirir hemofilia como ser por *mutación del gen del cromosoma X* (con lo cual no existirían antecedentes familiares) y *adquirida*, es decir, personas que desarrollan la hemofilia en el transcurso de su vida y que por lo general es causada por el desarrollo de anticuerpos del factor VIII (el sistema inmune del cuerpo destruye su propio factor VIII producido naturalmente). Este padecimiento a menudo se soluciona con tratamiento adecuado que generalmente incluye una combinación de tratamiento con esteroides y el medicamento ciclofosfamida. En la mayoría de los casos se trata de personas de mediana o avanzada edad, o de mujeres jóvenes que acaban de dar a luz o se encuentran en la última etapa del embarazo (Federación Mundial de la Hemofilia).

1.4.2 Manifestaciones clínicas

La principal manifestación clínica de la hemofilia son las hemorragias, cuyo grado depende de los niveles plasmáticos de factor VIII y IX en sangre: leve (> 5 % de actividad), moderada (de 1 a 5 % de actividad) y severa (< 1 % de actividad), estos últimos pueden presentar hemorragias repetitivas y espontáneas.

Los principales sitios de hemorragia son las articulaciones y entre ellas la de la rodilla; otros sitios frecuentes de hemorragia son los músculos y los tejidos blandos. Sin embargo, cualquier parte del cuerpo puede sufrirlas, tanto a nivel interno como externo, siendo más frecuentes a las hemorragias no visibles. Afortunadamente, las hemorragias en el sistema nervioso central ocurren en menos de 5 % de los pacientes (Amador Medina y Vargas Ruiz, 2013).

1.4.3 Tratamientos

La Fundación de Hemofilia en Argentina menciona que el tratamiento que reciben los pacientes con hemofilia tiene que ver con la administración intravenosa del concentrado del factor deficiente. Este puede ser a demanda, es decir luego del sangrado, o con un carácter profiláctico, que tiene que ver con la administración rutinaria del factor deficiente de acuerdo a un plan prescripto para la prevención de los sangrados.

Lo que se hace es reemplazar el factor de coagulación que falta en la sangre inyectando por vía intravenosa un producto que contiene el factor faltante. La hemorragia se detiene cuando llega suficiente factor de coagulación al lugar de la hemorragia. Cuando la hemorragia ocurre dentro de una articulación (hemartrosis) es muy importante proporcionar el tratamiento lo antes posible a fin de evitar daños a largo plazo.

Los concentrados de factor se fabrican a partir de sangre humana (conocidos como productos hemoderivados) o utilizando células genéticamente diseñadas que portan un gene de factor humano (llamados productos recombinantes). Las personas con hemofilia A leve, a veces, utilizan desmopresina (también llamada DDAVP), una hormona sintética que estimula la liberación de factor VIII. Con productos de tratamiento y cuidados adecuados, las personas con hemofilia pueden llevar una vida perfectamente normal. Sin tratamiento, la hemofilia causa dolor atrofiante, daños severos a las articulaciones, discapacidad y muerte temprana. Desgraciadamente, tan sólo cerca del 25% de las personas que padecen hemofilia en el mundo reciben tratamiento adecuado. La Federación Mundial de Hemofilia trabaja para mejorar el nivel de tratamiento y cuidado en todo el mundo. En nuestro país, la mayor parte de las personas con hemofilia reciben tratamiento, y están registrados en la FHA.

Para que el tratamiento de esta enfermedad resulte integral debe incluir como lo proponen Amador Medina y Vargas Ruiz (2013):

✓ *Cuidado dental:* esencial para prevenir la enfermedad periodontal (enfermedad en las encías), la cual predispone a gingivorragias. De ser necesaria una extracción dental se debe establecer un plan de manejo, para asegurar una adecuada hemostasia (contención o detención de una hemorragia).

✓ *Actividad física o deportiva:* debe ser fomentada para promover la buena forma física y desarrollo neuromuscular normal, con el cuidado de evitar deportes de contacto, a menos que se lleve a cabo una adecuada profilaxis.

✓ *Valoración ortopédica:* la densidad ósea puede estar disminuida en los sujetos con hemofilia, además, es común el desarrollo de artropatías, por lo cual es necesaria la valoración ortopédica al menos cada año.

✓ *Educación acerca de la enfermedad:* lo cual resulta de gran importancia y debe involucrar tanto al paciente como a su familia, asegurando que se cubran adecuadamente las necesidades relativas al padecimiento.

✓ *Vacunación:* deben ser vacunadas las personas con desórdenes de sangrado, preferentemente de forma subcutánea, a menos que estén protegidas por infusión de concentrados del factor de coagulación deficiente. La inmunización contra las hepatitis A y B es importante para todas las personas con hemofilia. Estas inmunizaciones pueden no ser tan efectivas en pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

✓ *Consejo genético:* cuando sea posible, debe ofrecerse consejo genético a los pacientes y a las portadoras de hemofilia.

1.4.3.1 Complicaciones en el tratamiento

a. *Infecciones adquiridas por transfusiones sanguíneas:* hay riesgo de infecciones por los virus de la inmunodeficiencia humana o de la hepatitis B y C.

b. *Pseudotumores (hematomas encapsulados):* los pseudotumores se presentan en 1 a 2 % de los pacientes hemofílicos graves. Los sitios más frecuentes son los huesos, músculos y tejidos blandos. La resección quirúrgica conlleva una tasa de mortalidad de 20 %, aun cuando se tenga buena reposición con concentrados del factor.

c. *Artropatía hemofílica*: se debe a hemartrosis recurrente que daña el cartílago articular. Se ha encontrado que el tratamiento profiláctico (antes de la aparición de la hemartrosis) con infusiones repetidas de factor VIII o IX provoca menos daño articular y menos desarrollo de inhibidores que la terapia episódica (tratamiento a demanda según la hemartrosis); por esto, es recomendable que en el niño con hemofilia severa se comience con el tratamiento profiláctico antes de los cuatro años de edad, cuando aparecen las primeras hemartrosis.

d. *Desarrollo de inhibidores*: los inhibidores son a los anticuerpos que se dirigen contra el factor VIII o IX de la coagulación. Se desarrollan hasta en 30 % de los pacientes con hemofilia A severa y en 5 % de los pacientes con hemofilia B durante el transcurso de toda su vida. El manejo inicial de un paciente con hemofilia e inhibidor consiste en cuantificar el título del inhibidor mediante el ensayo de unidades Bethesda (UB). En pacientes con títulos bajos de inhibidor (< 5 UB), el tratamiento consiste en administrar dosis altas del factor VIII en un intento de superar la concentración del inhibidor y detener el sangrado; en pacientes con títulos altos de inhibidor (> 5 UB), consiste con agentes bypassing tales como concentrados de complejo protrombínico activado o factor VII recombinante activado. Es recomendable establecer medidas para erradicar o reducir el inhibidor: plasmaféresis, remoción de anticuerpos por inmunoadsorción, uso del factor VIII porcino, ciclofosfamida, globulina inmune, rituximab o técnicas de inmunotolerancia. (Amador Medina y Vargas Ruiz, 2013).

Es importante tener en cuenta que muchos son los elementos que condicionan la formación y desarrollo de la personalidad de la persona con hemofilia, como así también su evolución psicosociológica como son: ansiedad y el temor por las hemorragias frecuentes, los errores en el sistema educativo aplicado por los padres, la trayectoria y el rendimiento escolar generalmente irregulares, las limitaciones funcionales, y más recientemente el temor por infecciones transmitidas por los productos sanguíneos utilizados en los tratamientos (Martínez Triana, Sierra Felipe, Castillo Duranza, Loy Epinosa y Almagro Vázquez, 2002).

1.5 ADHERENCIA TERAPÉUTICA: Aspecto fundamental en la eficacia de los programas de intervención en salud.

Este apartado de la tesis está destinado a destacar la importancia del enfoque centrado en el paciente, entendiendo que el establecimiento del vínculo entre el paciente y todos los agentes de salud involucrados en su tratamiento constituyen la piedra fundamental de toda acción terapéutica.

Como lo menciona Facchini (2004) el modelo tradicional de enseñanza de la medicina se basaba en la idea del paciente como alguien pasivo y sin incidencia en su propio tratamiento más que escuchar y acatar lo que el médico le indicaba. Con el paso del tiempo eso ha ido cambiando y hoy encontramos un modelo centrado en el paciente, donde lo que se busca es evitar la confrontación y resolver la ambivalencia permitiéndole a la persona analizar las ventajas y las desventajas de cambiar. De lo que se trata es de entrar activamente en el mundo de la persona para comprender la experiencia única de su enfermedad.

La Medicina Centrada en el Paciente surge como respuesta a deficiencias generadas por un modelo reduccionista y ampliando el marco de la Medicina centrada en la Enfermedad, más que presentándole oposición. Es así que se logra una relación médico-paciente en la que cada cual sabe que esperar del otro, la responsabilidad se comparte (sin detrimento de la parte que le corresponde al médico en base a sus conocimientos), y se intenta generar una alianza que favorezca la salud del paciente, fin último de cualquier interacción entre ambos (Suarez Cuba, 2012).

El término “medicina centrada en el paciente” fue introducido por Michael Balint y sus colegas (Hunt Joyce Marinker y Woodcock) en 1970, quienes lo contrastaron con la “medicina centrada en la enfermedad”. Es un modelo en el cual se tiene en cuenta no solo la dolencia orgánica sino cómo la vive el paciente y cómo afecta tanto a su sistema de valores como a su entorno. Este método tiene mucho que ver con el Modelo centrado en el cliente desarrollado por Carl Rogers.

Es necesario comprender que las enfermedades crónicas, como lo es la Hemofilia, necesitan de tratamientos de larga duración, con adherencia al mismo y autocuidado responsable. Por adherencia al tratamiento nos referimos según Holguín, Correa, Arrivillaga, Cáceres y Varela (citado por Soria Trujano, Vega Valero, Nava Quiroz y Saavedra Vázquez; 2011, 224) a la *“colaboración y participación preactiva y voluntaria del paciente con*

su tratamiento, para obtener unas mejores condiciones de salud y de vida, que van más allá del cumplimiento pasivo de las indicaciones del profesional de la salud". Existen factores que juegan un papel muy importante para que los pacientes sean o no adherentes a sus tratamientos. Estos factores tienen que ver con el sistema de salud, con los profesionales, con el paciente y con la familia de éste. Por factores del paciente entendemos las creencias asociadas a la enfermedad, las expectativas, motivaciones, tipo de afrontamiento, la valoración de sus fortalezas, depresión, etc. En relación a los sistemas de salud y a los profesionales se refiere al ofrecimiento o no de espacios de información con respecto a la enfermedad y la forma de control de las mismas, entre otras cosas. En cuanto a la familia se vuelve muy necesaria para la adherencia al tratamiento debido a que puede aportar el apoyo social necesario para afrontar su padecimiento.

La idea de enfermedad como alteración de la salud (disease) y la experiencia subjetiva de la misma (illness) necesitan ser integradas como un entendimiento global de la persona en un contexto más amplio (Facchin; 2004, 551-552). Es por ello que no es solo necesario preguntarse qué enfermedad tiene el paciente, cuál es su gravedad y pronóstico, sino que a ello hay que sumarle las preguntas que apuntan como ya se mencionó a la experiencia única de la enfermedad, por ejemplo: 1) ¿qué paciente tiene la enfermedad? ¿cuál es su tipo de personalidad (emprendedor, facilitador, controlador o analizador)?, etc. 2) ¿qué significado tiene esa enfermedad para ese paciente?: ¿qué ideas preconcebidas tiene acerca de su enfermedad? ¿En qué etapa de aceptación de la enfermedad está (impacto, negación, rebeldía, negociación, reflexión, aceptación, pseudoaceptación, resignación)? ¿cómo la enfermedad afecta su vida de relación?, etc. 3) ¿qué significado tiene esa enfermedad para ese paciente en su contexto sociocultural?: ¿qué grado de estigmatización tiene la enfermedad en su medio? ¿Qué red vincular de sostén tiene?, etc, y finalmente: ¿qué espera del profesional?

Está demostrado que la calidad de la alianza terapéutica es el predictor más robusto de éxito (Facchin; 2004, 552). La adherencia terapéutica dependerá del grado de vínculo que se establezca entre los agentes de salud y el paciente. Es muy importante acordar los objetivos del tratamiento, bajando las expectativas, diferenciar lo que el paciente "puede hacer" de lo que "debería hacer", proponiéndole objetivos realistas y a corto plazo.

La alianza terapéutica no es un simple prerrequisito, sino la esencia del proceso de cambio (Facchin; 2004, 552). Es necesario, en relación a esto, tener en cuenta la noción de colaboración de Horvath, o alianza de trabajo. Esto implica: trabajar "con" y "junto" al

paciente donde éste sea un participante activo, valorado y respetado. Lo importante es el espíritu del método, la actitud que tomamos, cómo nos ubicamos, si “frente al paciente” o “junto al paciente”, teniendo en cuenta que las creencias y valores del profesional son transmitidas se hable o no de los mismos. *Ayudar a los pacientes a aprender es diferente de impartir información* (Facchin; 2004, 553). Aprender es la transformación del conocimiento recibido, su apropiación, utilización y adaptación a circunstancias particulares, personales y sociales. El fin de la educación terapéutica es que el paciente sea capaz de controlar su enfermedad día a día, que pueda cambiar actitudes y comportamientos.

En la investigación realizada por Martínez Triana, et. al. (2002) donde se realizó un estudio psicosocial a 18 pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en la niñez se obtuvo como resultado, mediante una encuesta de conocimientos sobre la enfermedad realizada a los pacientes, que al comparar los resultados de la encuesta en estos pacientes con los obtenidos por otro grupo de adultos hemofílicos evaluados en el mismo departamento (Ciudad de la Habana) en el año 1982, se observaba un mayor conocimiento en el grupo actual, en el que el 100 % de los pacientes demostró poseer un buen dominio de aquellos aspectos elementales y básicos de su enfermedad. A continuación se observa en la tabla que ofrece la investigación:

Tabla 1. Nivel de conocimiento sobre los aspectos elementales y básicos de la enfermedad (%)

| <i>Pacientes</i> | <i>Nivel de conocimiento sobre los aspectos básicos de la enfermedad (%)</i> | |
|------------------------|--|--------------|
| | <i>Bueno</i> | <i>Pobre</i> |
| <i>Estudio actual</i> | 100 | 0 |
| <i>Estudio de 1982</i> | 40 | 60 |

Más adelante los autores de la investigación antes mencionada concluyen que esto muestra que existe un avance en la atención integral a este tipo de pacientes, donde se ha incluido una mayor información para su enfrentamiento con la enfermedad y el tratamiento.

Se le ha dado un lugar especial a la adherencia al tratamiento en esta tesis, debido a que en el tratamiento de los pacientes con Hemofilia este aspecto es de fundamental importancia ya que ello les dará o no una mejor calidad de vida. La atención que estos pacientes reciben en las instituciones y/u organizaciones a las que concurren a lo largo de todo el mundo, están abocados a un tratamiento integral de la persona. Puede verse que la Federación Mundial de la Hemofilia a lo que a punta es a salvar y mejorar vidas:

- capacitando a expertos en la especialidad, para la atención y el diagnóstico adecuados de los pacientes;
- realizando labores de cabildeo a fin de lograr un abasto adecuado de productos de tratamiento seguros; y
- instruyendo y empoderando a las personas con trastornos de la coagulación para ayudarlas a llevar vidas más sanas, largas y productivas.

Es necesario comprender que la Hemofilia además de ser una enfermedad crónica es infrecuente por lo que el acompañamiento y la comprensión del paciente es importante para que la adhesión a los tratamientos sea lo más alta posible.

Específicamente los profesionales con los que se trabajó para llevar a cabo esta investigación destacaron la importancia de “estar cerca del paciente”, brindarles lo necesario para que se sientan contenidos y acompañados. A su vez se remarcó que es necesario un centro de tratamiento cercano a sus domicilios.

II. AFRONTAMIENTO

*“Muchas veces no podemos elegir las circunstancias
que nos rodean, pero siempre podemos elegir
nuestro comportamiento ante ellas”.*
Viktor Frankl

2. INTRODUCCIÓN

El concepto de afrontamiento ha tenido importancia en el campo de la Psicología durante más de 40 años. Durante los años 1940 y 1950 fue un concepto organizativo en la descripción y evaluación clínica, actualmente, constituye el centro de de una serie de psicoterapias y programas educativos que tienen como fin desarrollar recursos adaptativos. (Lazarus y Folkman, 1986).

A partir del estudio sistematizado del estrés realizado desde los años 60, el concepto de afrontamiento surgió como una variable que modera o amortigua los efectos del estrés en la salud física y psicológica (McCrae, 1984; Holahan y Moos, 1985; Thoits, 1995; citado por Paredes Carrión, 2005). Es en ese sentido que, para poder entender el concepto de afrontamiento, es necesario entender el concepto de estrés, el cual ha sido estudiado desde diferentes perspectivas, entre las que se destacan la *perspectiva fisiológica*, que define al estrés como la activación del sistema nervioso dada la intervención directa de un estímulo externo; *la perspectiva evolutiva*, que define al estrés como aquella respuesta fisiológica que le permite al organismo adaptarse lo mejor posible a su ambiente; y *la perspectiva psicológica*, que define al estrés como los esfuerzos que el organismo despliega con la finalidad de regresar al estado de equilibrio y bienestar previo al advenimiento del estrés. Dentro de esta última perspectiva se encuentra el modelo transaccional de Lazarus, el cual se presenta como el modelo de mayor uso y ocurrencia en la literatura especializada sobre el estudio del estrés, y de los fenómenos con que éste se asocia (Aldwin, 2000; Cooper y Dewe, 2004; Miller, Sabin, Goldman, Clemente, Sadowski, Taylor y Lee, 2000; Moos y Schaefer, 1993; citado por Paredes Carrión, 2005). *Hasta Lazarus, no hubo modelos psicológicos capaces de proponer antecedentes psíquicos a las respuestas fisiológicas.* Lazarus y Folkman (1986, 12).

El inicio de las investigaciones sobre afrontamiento se sitúa en la década 70-80 con los trabajos de Moos (1976); Pearlin y Schooler (1978) y Lazarus y Folkman (1980) dentro de una gran revolución de la Psicología Cognitiva. A partir de aquí arranca una fructífera línea de investigación basada en los modelos de estrés y afrontamiento para explicar la adaptación a la enfermedad crónica (Chico, 2002; González, Montoya, Casullo y Bernabeu, 2002; Martín-

Aragón, Pastor, Lledó, López-Roig, Terol y Rodríguez-Marín, 2001; Muelay cols., 2002; Pelechano, Matud y de Miguel, 1993; Rodríguez y cols. 1993, citado por Varela, 2011).

2.1 ASPECTOS BÁSICOS SOBRE EL AFRONTAMIENTO.

Bajo el modelo transaccional de Lazarus, el estrés es entendido como *“una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar”* (Lazarus y Folkman; citado por Bermúdez, 1998, 181). Por ello, el estrés es el resultado de la transacción entre la persona y su ambiente que le permite percibir cierta discrepancia entre las demandas físicas y psicológicas de una situación determinada, y los recursos biológicos, psicológicos y sociales con los que la persona cuenta para encarar dicha situación (Folkman, 1984; Folkman y Lazarus, 1985; Folkman, Lazarus, Gruen y DeLongis, 1986; citado por Paredes Carrión, 2005).

Así, el significado que tiene una determinada transacción entre la persona y su ambiente se encuentra sujeta a la evaluación cognitiva que de ella se haga, es decir depende de la valoración del significado del evento y de su grado de peligrosidad para el bienestar personal (Folkman, Chesney, Mckusick, Ironson, Johnson y Coates, 1991; Lazarus y Folkman, 1986; citado por Paredes Carrión, 2005). En ese sentido, existen tres tipos de evaluación cognitiva, la evaluación primaria, la evaluación secundaria y la reevaluación, las cuales serán explicadas más adelante.

Es en este tipo de situaciones que se evalúan los recursos disponibles para responder al evento estresante, y es en esa búsqueda por recuperar el equilibrio biopsicosocial perdido que se empieza a hablar de afrontamiento (Evans, 1993; McCrae, 1984, Rodríguez, 1995; Thoits, 1995; citado por Paredes Carrión, 2005).

Lazarus y Folkman (1986, 164) definen el afrontamiento como *“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”*. Estos esfuerzos se ponen en funcionamiento en todos aquellos casos en donde el individuo se siente amenazado, debido a la valoración que hace de las características de la situación, o debido a la valoración que hace de los recursos disponibles para hacerle frente con éxito (Bermúdez, 1998). Esa situación bien podría ser padecer de una enfermedad crónica como lo es la hemofilia.

Esta definición nos permite realizar un planteamiento orientado hacia cuatro cosas:

- En primer lugar que el afrontamiento sea visto como un proceso en lugar de un rasgo. Esto se ve reflejado en las palabras de la definición que dicen “constantemente cambiantes” y “demandas específicas”.
- En segundo lugar, se puede hacer una diferenciación entre afrontamiento y conducta adaptativa automatizada, ya que al limitar el afrontamiento a aquellas “demandas que son evaluadas como excedentes y desbordantes de los recursos del individuo” se establece que el afrontamiento es ante aquellas condiciones de estrés psicológico que requieren la movilización y se excluye a las conductas y pensamientos automatizados que no requieren esfuerzo.
- En tercer lugar, ya no se confunde el afrontamiento con el resultado obtenido debido a que al definir el afrontamiento como “los esfuerzos para manejar las demandas”, permite incluir en el proceso cualquier cosa que el individuo haga o piense, independientemente de los resultados que con ello obtenga.
- Y en cuarto lugar, al utilizar la palabra “manejar”, evitamos equiparar el afrontamiento con el dominio, ya que manejar puede significar minimizar, evitar, tolerar y aceptar las condiciones estresantes así como intentar dominar el entorno. (Lazarus y Folkman, 1986).

Como ya dijimos Lazarus y Folkman (1986; citado por Lauría Blanco, 2010) indican que existen tres tipos de evaluaciones cognitivas:

- La **evaluación primaria** ocurre en cada encuentro o transacción del sujeto con las demandas (externas o internas). Se la considera el primer mediador psicológico del estrés. Gallar (1998; citado por Varela, 2011) afirma que ante un proceso de enfermedad el sujeto valora si ésta supone una alteración de su bienestar. Es así que podrá considerar a la enfermedad como un reto, lo que supondrán conductas de afrontamiento activo, o por otro lado, considerarla como una amenaza, postura ante la cual el sujeto adoptará conductas de evitación.

Una situación puede considerarse como *irrelevante*, *benigna-positiva*, o bien *estresante*. Cuando la situación tiene una valoración *benigno-positiva* significa que resulta beneficiosa. Usualmente, las situaciones que implican un cambio son las que se consideran como *estresantes*. Una valoración estresante puede indicar que la situación se percibe como:

peligrosa, amenazante o desafiante. Cada una de estas tres posibilidades puede generar una emoción, es importante recordar que las emociones no producen estrés, sino que por el contrario, son generadas por la valoración que el sujeto hace de la situación.

- *Amenaza*: implica la anticipación de un daño cuya ocurrencia parece inminente, dando lugar a que la persona trate de solucionarlo o afrontarlo de manera anticipada. Puede generar preocupación, ansiedad o miedo.

- *Daño-pérdida (peligro)*: se refiere a un daño psicológico que ya se ha producido (por ejemplo la pérdida de un ser querido, una enfermedad crónica, etc.). Puede producir enfado, irritación, disgusto, contrariedad o tristeza.

- *Desafío*: como en la amenaza, implica la revisión anticipada de situaciones de daño-pérdida, pero con la diferencia de que se acompaña de la valoración de que existen fuerzas o habilidades suficientes para afrontarlas con éxito y obtener ganancias. Esta valoración resulta cuando el sujeto se siente seguro de superarlas, siempre que movilice y emplee adecuadamente sus recursos de afrontamiento. Puede producir inquietud, anticipación, ansiedad, etc.

- *Beneficio o Benigno-positiva*: este tipo de valoración no induciría reacciones de estrés.

-La **evaluación secundaria** hace referencia a los recursos propios, a la propia capacidad para controlar o enfrentar el peligro, amenaza o desafío. Desde esta perspectiva, se supone que la reacción de estrés depende, sustancialmente, de la forma en que la persona valora sus propios recursos de afrontamiento en relación con la evaluación primaria. Es decir, cuando la evaluación secundaria encuentra que no hay recursos suficientes para hacerle frente se desencadena la respuesta de estrés (psicofisiológica y emocional). Se podría considerar que la persona, mediante la evaluación secundaria, busca responder a las siguientes preguntas: “¿Con qué opciones cuento?”, “¿Qué probabilidades tengo de aplicar las estrategias necesarias para reducir el estrés?” y “¿Funcionará este procedimiento?”, en otras palabras, “¿Aliviará mi estrés?”. Ante la enfermedad tiene la función de eliminar o paliar sus consecuencias negativas, y eliminar o disminuir la ansiedad que provoca. Los resultados de esta evaluación pueden modificar la evaluación inicial y predisponer al desarrollo de estrategias de afrontamiento. Si estos resultados son positivos favorecerán el control de la enfermedad y reducirán la ansiedad,

si son negativos la aumentarán ya que la persona se verá desbordada. (Gallar, 1998; citado por Varela, 2011).

-Por último, la **reevaluación** funciona mediante procesos de *feedback*, activos en todo momento de la interrelación entre el individuo y las demandas (estresores). Permite tomar nueva información y realizar correcciones acerca de las valoraciones, cogniciones y conductas previas.

Las evaluaciones primarias y secundarias interactúan entre sí, influyen en el nivel de estrés percibido, la cualidad y calidad del estado emocional que acompaña a la experiencia y las estrategias de afrontamiento que se ponen en marcha. Es importante aclarar que si bien los tipos de evaluaciones se pueden “separar” en primaria y secundaria, esto es solo a los fines didácticos, ya que ambas se dan simultáneamente y son interdependientes entre sí y con la reevaluación.

Una vez que la situación es evaluada como estresante, la persona desarrolla una serie de estrategias para enfrentarse a la misma, llamadas **Estrategias de Afrontamiento** que influyen en la valoración que se hace de la situación dada y sobre las reacciones al estrés, inclusive su importancia es tal que se las ha considerado como variables mediadoras de las respuestas de estrés (Crespo y Cruzado, 1997; citado Lauría Blanco, 2010).

2.2 ESTRATEGIAS O FUNCIONES DEL AFRONTAMIENTO

No se deben confundir las funciones del afrontamiento con sus resultados. El primer término hace referencia al objetivo que persigue cada estrategia, mientras que el resultado se refiere al efecto que cada una tiene (Lazarus y Folkamn, 1986).

Lazarus y Folkamn (1986, 171) sostienen *que la definición de funciones de afrontamiento dependen del marco teórico sobre el que se conceptualiza el afrontamiento y/o en cuyo contexto se analiza*. Es por ello que por ejemplo White (1974; citado por Lazarus y Folkamn, 1986) desde el marco psicológico del yo define tres funciones: a) asegurar la información adecuada del entorno; b) mantener condiciones internas satisfactorias tanto para la acción como para el procesamiento de la información y c) mantener autonomía o libertad de movimientos, libertad para utilizar el propio repertorio según un modelo flexible de expresión. Desde una perspectiva socio- psicológica, Mechanic (1974; citado por Lazarus y Folkamn, 1986) también establece tres funciones: a) afrontar las demandas sociales y del entorno, b) crear el

grado de motivación necesario para hacerle frente a las demandas y c) mantener un estado de equilibrio psicológico para poder dirigir la energía y los recursos a las demandas externas.

Y siguiendo a estos dos autores, ellos definen dos funciones o estrategias principales, según el objetivo del individuo:

a) Estrategias de afrontamiento centradas en el problema: se busca hacerle frente directamente a la situación solucionando el problema al que se enfrenta. El individuo busca recomponer el equilibrio, roto por la presencia de la situación amenazante, removiendo la amenaza. Se busca definir el problema, buscar soluciones alternativas, considerar tales alternativas en base a su costo y beneficio, elegir y aplicar tales soluciones encontradas. Kahn y sus colaboradores (1964; citado por Lazarus y Folkman, 1986) hablan de dos grupos principales de estrategias dirigidas al problema: a) las que hacen referencia al entorno, donde se encuentran las estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, los obstáculos, los recursos, procedimientos, etc. Y b) los que se refieren al sujeto, donde se incluyen estrategias encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos, como la variación del nivel de aspiraciones, la búsqueda de canales distintos de gratificación, el desarrollo de nuevas pautas de conducta o el aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos.

b) Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción: se pretende regular las consecuencias emocionales que se activan por la presencia de la situación estresante para aminorar el impacto. Suelen aparecer cuando ha habido una evaluación de que no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes del entorno. Tienen que ver con procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de malestar emocional e incluye estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos (Lazarus y Folkman, 1986)

Si conocemos que el afrontamiento parte del análisis de la situación para hacerle a las demandas percibidas, podemos comprender que las estrategias puestas en marcha varían en función de la naturaleza específica de la situación y cambian a medida que se producen reevaluaciones de la misma, además, claro está de las variaciones de individuo a individuo.

Las estrategias centradas en el problema son más eficaces cuando la situación es modificable o exige control activo para su manejo, sin embargo, ante situaciones irreversibles parece que la mejor estrategia, es aquella que se centra en la dimensión emocional (Sandín, 2003; citado por Varela, 2011).

Posteriormente, las sistematizaron en ocho estrategias específicas (Fierro, 1998; citado por Lauría Blanco, 2010):

- Centradas en el problema

- ✓ *Confrontación*: son acciones directas para alterar la situación; implica esfuerzos agresivos y suele estar acompañada por hostilidad y asunción de riesgos. “*Me mantuve firme y luché por lo que quería*”, etc.

- ✓ *Búsqueda de apoyo social*: tiene que ver con acciones para buscar consejo, información, simpatía o comprensión. “*Acudí a personas amigas que pudieran echarme una mano*”, etc. Hay que aclarar que esta estrategia pertenece a ambas funciones del afrontamiento, es decir, que se puede considerar como una modalidad de afrontamiento intermedio.

- ✓ *Búsqueda de soluciones*: (también conocido como solución planificada de problemas) son acciones orientadas a buscar las posibles alternativas de solución, implica los esfuerzos dirigidos para alterar la situación junto con un acercamiento analítico para solucionar el problema. “*Analiqué detenidamente la situación y me tracé un plan de acción paso a paso*”, etc.

- Centradas en la emoción

- ✓ *Autocontrol*: son esfuerzos para regular los sentimientos y acciones procurando no precipitarse. “*Intenté controlar mis sentimientos y que no me dominara el problema*”, etc.

- ✓ *Distanciamiento*: esfuerzos para separarse de la situación, alejarse del problema y/o ignorarlo. “*Traté de no pensar demasiado en el problema*”, etc.

✓ *Reevaluación Positiva*: esfuerzos por dar un significado positivo a la situación enfocándola hacia el crecimiento personal, encontrar nuevos sentidos, modificar valores o prioridades sostenidas hasta ese entonces, establecer nuevas metas, etc. (a veces puede tener un sentido religioso). “*El pasar por esta experiencia enriqueció mi vida*”, “*la experiencia enseña*”, “*cambié y maduré como persona*”, etc.

✓ *Autoinculpación*: verse como responsable de los problemas por medio de autoreproches o autocastigos, reconocerse como causante del problema. “*Asumí que yo me había buscado el problema*”, etc.

✓ *Escape/Evitación*: se evita la situación de estrés, por ejemplo el pensamiento desiderativo y esfuerzos conductuales dirigidos a escapar de la situación (comer, beber, dormir, etc.). “*Fantaseé y soñé con tiempos mejores*”, esperar un milagro, evitar el contacto con la gente.

Moos (1993; citado por Paredes Carrión 2005) mencionan cuatro tipos básicos de afrontamiento como proceso: el *afrontamiento por aproximación cognitiva*, en el que se considera un aspecto del evento estresante a la vez, se recurre a la experiencia pasada, se ensayan mentalmente una serie de acciones a seguir, analizándose sus consecuencias y se acepta la realidad del evento estresante tratando de cambiarlo para obtener efectos positivos; *afrontamiento por aproximación conductual*, en el que se busca guía y soporte y se ejecutan acciones concretas para alterar directamente al evento estresante y sus consecuencias; *afrontamiento por evitación cognitiva*, en el que se niegan y minimizan los efectos perjudiciales del evento estresante, el mismo que es considerado como inalterable; y *afrontamiento por evitación conductual*, en el que se trata de buscar recompensas que sustituyan las pérdidas causadas por el evento estresante y se efectúan comportamientos que reduzcan temporalmente la tensión causada por el evento estresante mediante la expresión de sentimientos displacenteros como la cólera y la desesperanza.¹

¹ Dentro de los cuatro tipos básicos se clasifican estrategias específicas las cuales se encuentran detalladas en el capítulo dedicado a la Metodología del trabajo.

Gallar (1998; citado por Varela, 2011) establece estrategias de afrontamiento en enfermedad dividiéndolas también en aquellas centradas en el problema y aquellas centradas en la emoción:

- Dirigidos al problema:
 - Definición del problema
 - Búsqueda de información y asesoramiento
 - Valoración de alternativas de tratamiento
 - Adopción de hábitos de vida saludables.
- Dirigidos a la emoción:
 - Controlar el estrés
 - Planificar actividades.
 - Negar la enfermedad.
 - Trivializar la enfermedad.
 - Evitar aquello que suponga admitir su existencia.
 - Dirigir toda la atención a la enfermedad.
 - Realizar comparaciones positivas.
 - Regresión.

Lipowski (1970; citado por Varela, 2011) elabora uno de los primeros modelos de afrontamiento referido específicamente a sujetos en situaciones de enfermedad física. Partiendo de este contexto, define el afrontamiento como toda actividad cognitiva y motora que utiliza una persona enferma para preservar su integridad física y psíquica, para recuperar las funciones deterioradas de un modo reversible y para compensar en lo posible cualquier deterioro irreversible. Este autor también considera importantes los factores ambientales, tanto de tipo social como físico, subrayando la importancia de la calidad de las relaciones sociales que mantenga el sujeto (apoyo social). Por último, el tipo de afrontamiento de la enfermedad estará también en función de factores intrapersonales, tales como la edad, la personalidad, las creencias, los valores, las habilidades personales y la inteligencia más específicamente.

2.3 EL AFRONTAMIENTO EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA

En la actualidad, las enfermedades crónicas son consideradas como fuentes generadoras de estrés, ya que implican un proceso de deterioro continuo y constante que daña el funcionamiento biológico, psicológico y/o social de una persona por varios años, afectando su calidad de vida, y originando nuevas exigencias que deben ser afrontadas. Por ello, la incidencia de las enfermedades crónicas no sólo es percibida como una amenaza o pérdida de las funciones importantes para el bienestar personal (autoimagen, autoconcepto, integridad corporal, funciones cognitivas, independencia, autonomía y equilibrio emocional), sino también como un desafío dada las nuevas condiciones bajo las que se debe seguir viviendo, las mismas que implican la introducción de tratamientos y nuevos regímenes alimenticios, la modificación de actividades laborales y sociales y la alteración de las relaciones interpersonales con seres significativos (DiMatteo, 1991; Maes, Leventhal y de Ridder, 1996; Rodríguez, 1995; Taylor, 2003; Taylor y Aspinwall, 1993; citado por Paredes Carrión, 2005).

Rodríguez (1995; citado por Paredes Carrión, 2005) agrega además que el carácter estresante de una enfermedad depende también de sus propias características, tales como duración, aparición, intensidad, gravedad y etapas; así como de su capacidad estigmatizante. Por tal motivo, aquellos que se ven afectados por una enfermedad necesitan integrar los nuevos desafíos que la enfermedad presenta en término de las limitaciones y los cambios en el estilo de vida que implica, ya que así se puede conseguir una adaptación positiva y constructiva a la enfermedad. El que este tipo de adaptación no se produzca permite que el estrés que proviene de la enfermedad así como aquél que proviene de otros acontecimientos vitales incremente la probabilidad de conductas maladaptativas, tales como el incumplimiento del tratamiento y el despliegue de conductas de riesgo, lo que a su vez menoscaba aún más la salud de la persona enferma (Martin and Brantley, 2002; citado por Paredes Carrión, 2005).

De esta manera, diferentes estudios sobre el tema han encontrado a los siguientes como las estrategias y los estilos de afrontamiento de mayor ocurrencia en las enfermedades crónicas:

- *afrontamiento por evitación cognitiva o conductual*, ya sea negando, minimizando, distanciándose, escapando o racionalizando la enfermedad crónica y sus efectos;

- *búsqueda de información*, sobretodo de la enfermedad crónica para tener un mejor entendimiento de su accionar y sus efectos;
- *afrentamiento activo*, que permite ejecutar acciones en beneficio de la calidad de vida de la persona;
- *afrentamiento por inhibición*, en el que se reprime la experiencia emocional provocada por la enfermedad crónica;
- *afrentamiento pasivo*, al no percatarse de la enfermedad crónica ni de sus efectos;
- *afrentamiento por confrontación*, al comparar el antes y el después de la enfermedad crónica para tratar de encontrar un sentido a su enfermedad, lo que puede influir en su resignación o aceptación de la misma;
- *afrentamiento enfocado en la emoción*, especialmente útil en las primeras facetas de la enfermedad dada la carencia de control;
- *afrentamiento centrado en el problema*;
- *búsqueda de soporte social*;
- *distanciamiento y*
- *planificación de actividades*. (Aldwin, 2000; Felton y Revenson, 1984; Rodríguez, 1995; Taylor et al., 1993; Paredes Carrión, 2005).

Martin et al. (2002; citado por Paredes Carrión, 2005) sostienen que, en el caso de las enfermedades, el afrontamiento activo y el enfocado en el problema parecen estar asociados a resultados psicológicos positivos, tales como una mejor adaptación a la nueva condición de enfermo; mientras que el afrontamiento por evitación, de confrontación, de distanciamiento, de auto-control y de escape parecen estar asociados a resultados psicológicos negativos, tales como la depresión y la ansiedad. Al respecto, Taylor (2003; citado por Paredes Carrión, 2005) agrega que las personas afectadas por una enfermedad, al menos en sus primeros estadios, tienden a utilizar con mayor frecuencia el afrontamiento enfocado en la emoción, ya que la amenaza que la enfermedad representa para la salud es percibida como un evento que puede ser tolerado, pero que no es susceptible a la acción directa del paciente.

Vinaccia y Orozco (2005) hacen mención a la etapa crítica de la enfermedad crónica e identifican una serie de reacciones comunes en ésta, las cuales están dirigidas a mantener un equilibrio emocionalmente razonable: mantenimiento o conservación de la autoimagen de forma satisfactoria, preservación de las relaciones familiares y sociales y la preparación para el

futuro. En esta fase, las personas asumen diferentes estrategias de afrontamiento; la más frecuente es la negación o minimización de la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias; otras estrategias frecuentes son buscar información acerca de la enfermedad y apoyo social- familiar. Brannon y Feist (2001; citado por Vinaccia y Orozco, 2005) identificaron un tipo de negación que se presentaba antes del diagnóstico y que podía llegar a significar un obstáculo para acceder al tratamiento.

De acuerdo a Newman (1990; citado por Paredes Carrión, 2005) las enfermedades crónicas comprenden exigencias que van cambiando con el transcurso de las mismas, por lo que es coherente pensar que las estrategias y los estilos de afrontamiento también cambiarán para adecuar su efectividad a las demandas que surgen en momentos y períodos determinados. Al respecto, otros autores sostienen que la efectividad del afrontamiento en la enfermedad crónica se logra al aceptar las limitaciones y pérdidas que ésta impone y al mantener un balance entre sentimientos positivos y negativos sobre la vida y el sentido de uno mismo. (Aldwin, 2000; Felton et al. 1984 y Taylor, 2003; citado por Paredes Carrión, 2005).

Finalmente, Rodríguez, López y Pastor (1990; citado por Paredes Carrión, 2005) agrega que el resultado efectivo o inefectivo de las respuestas de afrontamiento a la enfermedad depende no sólo de los esfuerzos individuales que la persona enferma realiza, sino también de la manera en la que su entorno social responde a dichos esfuerzos. Es por ello, muy importante tener en cuenta cuáles son las metas de cada persona a la hora de poner en marcha una estrategia de afrontamiento y, en función de esto se podría evaluar el éxito o fracaso del proceso (Rowland, 1989b; citado por Rodríguez Fernández, 2006).

2.4 INVESTIGACIONES RELACIONADAS

En este apartado se busca detallar una serie de investigaciones donde se relacione el afrontamiento con la Hemofilia, sin embargo, debido a que no se han encontrado investigaciones al respecto se incluyen aquellas donde se relaciona esta variable con diversas enfermedades crónicas:

- Font y Cardoso (2009) buscaron obtener información básica sobre cómo reaccionan frente a su enfermedad las pacientes con cáncer de mama y analizar la posible existencia de relaciones entre diferentes niveles o formas de

afrontamiento: cogniciones conductas y respuestas emocionales. Para ello realizaron un análisis descriptivo y de componentes principales con rotación varimax sobre qué piensan, qué hacen y cómo se sienten 189 pacientes del hospital San Pablo de Barcelona ante sus problemas de salud. La edad media de las pacientes fue de 53 años (SD = 10,7, rango entre 30 y 77 años). 14 pacientes se encontraban en fase de diagnóstico, 50 en fase de tratamiento complementario, 37 en intervalo libre, 39 en fase de tratamiento de la recidiva 49 en fase de enfermedad avanzada. Se aplicó un cuestionario específico para conocer desde el punto de vista de las pacientes, cómo reaccionan ante su problema de la salud. Los 25 ítems que componen el cuestionario que denominaron PCE (de pensamientos, conductas, emociones) recogen posibilidades de afrontamiento desarrolladas a partir de la revisión teórica que realizaron los autores. A nivel de conductas las estrategias más empleadas son “cumplir exactamente las prescripciones médicas” e “ir al médico inmediatamente”. Aproximadamente la mitad de las pacientes nunca utilizan la estrategia de “buscar información”, “buscar ayuda en otras personas” o reconfortarse con la comida o la bebida (indican la alternativa “nunca” el 46,6%, el 47,3% y el 50,3% respectivamente). La menos utilizada (el 67,9% nunca la utilizan) es “disfrutar con algunos aspectos positivos”, como poder hablar con los médicos. A nivel de pensamientos predominan las estrategias de intentar superarlo uno mismo (el 43,9% de la muestra la utiliza siempre), intentar no pensar en la enfermedad (31,2%) o pensar que el problema ya pasará (26,6%). Las menos utilizadas serían “pensar en algún aspecto positivo” (nunca lo piensan el 65,4% de la muestra) y buscar un sentido a la enfermedad (58,7%). Respecto a las reacciones emocionales ante el problema de salud, las más frecuentes son “resignarse” (el 52,4% de la muestra lo intenta siempre) y “hablar del problema con un familiar o amigo” (siempre lo intentan el 49,2%). Las menos utilizadas son “sentirse culpable”, el 85,9% de la muestra indica que nunca se siente culpable ante su problema de salud (la reacción menos utilizada) y “hacer bromas o ironizar sobre la situación”: la mitad de la muestra indica que no reacciona nunca de esta manera. Los resultados de esta investigación indicaron que en situación de enfermedad crónica, la persona se enfrenta a sus problemas de salud mediante formas variadas de afrontamiento, no excluyentes entre sí. Por ejemplo, una misma persona puede tender a comunicarse pero también puede disimular muchas cosas en relación a sus preocupaciones por

su salud; o hablar mucho con unas personas y disimular mucho con otras, etc. Los resultados son coherentes con la teoría general del afrontamiento de Lazarus y, en parte, con los estilos propuestos por Moos y colaboradores en el campo de la salud.

- Paredes Carrión (2005) en su investigación buscó identificar y describir la posible relación existente entre los estilos y las estrategias de afrontamiento y el soporte social en un grupo de pacientes diagnosticados con insuficiencia renal crónica terminal. El autor utilizó un diseño no experimental, transversal de tipo correlacional para realizar su investigación. La población de la que se obtuvo la muestra estuvo compuesta por aquellas personas diagnosticadas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) que se atienden en un hospital del seguro social peruano. La muestra final estuvo constituida por 40 sujetos mayores de 20 años (62.5% fueron hombres y 37.5% mujeres). Para evaluar el afrontamiento utilizó el Cuestionario de Estimación de Afrontamiento (COPE) elaborado por Carver, Scheier y Weintraub (1989) de acuerdo al modelo teórico de Lazarus y al modelo de autorregulación conductual con la finalidad de evaluar los estilos de afrontamiento que las personas utilizan en situaciones estresantes. Los resultados obtenidos en la investigación muestran que los estilos enfocados en la emoción fueron utilizados en mayor frecuencia por los participantes, seguidos por los estilos enfocados en el problema y por los otros estilos de afrontamiento. En cuanto a las estrategias de mayor uso, los participantes identificaron planificación, aceptación, reinterpretación positiva y crecimiento y acudir a la religión como tales, mientras que las estrategias de desentendimiento conductual, supresión de actividades competentes, desentendimiento cognitivo y negación fueron identificadas como las de menor uso.

- Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno (2007). Los autores tuvieron como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, el afrontamiento del estrés y las emociones negativas en 28 pacientes de ambos géneros con diagnóstico de diferentes tipos de cáncer en tratamiento quimioterapéutico del Instituto de Medicancer de Medellín (Colombia). Se utilizaron los cuestionarios: EORTC QLQ-C30, que mide Calidad de Vida; el CAE, que evalúa Afrontamiento al Estrés, y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD). Gran parte de los participantes fueron mujeres (60.7%) y un 39.3% fueron hombres. La mayoría de los sujetos del

estudio (13 personas) se ubicaron en edades comprendidas entre los 48 y 57 años (46.3%), y el porcentaje más representativo (4 personas) se encontró en la edad de 48 años (14.3%), un 25.2% (7 personas) se ubicó entre los 18 a los 44 años y un 28.6% (8 personas) se agrupó entre los 60 a 70 años, y se encontró a nivel general un grupo mayoritario de adultos mayores. Los resultados obtenidos indican que los puntajes de las estrategias de afrontamiento más utilizadas por la muestra estudiada para hacer frente a los diferentes problemas o situaciones estresantes que se le presentan en la vida son medios en las subescalas de Búsqueda de Apoyo Social, Religión, Solución del Problemas y Autofocalización Negativa; son altos en las subescalas de Evitación y Reevaluación Positiva y bajos en la subescala de Expresión Emocional Abierta. Indicando que los pacientes del estudio utilizaron con frecuencia estrategias de tipo cognitivo que les favoreciera sobrellevar el impacto de la enfermedad. De otro lado, hubo alta evitación conductual y emocional, expresando poco sus emociones ante los demás.

III. DEPRESIÓN

*“Las personas se sienten perturbadas,
no por las cosas,
sino por los puntos de vista
que adoptan sobre éstas.”*
Epicteto, siglo I a. C.

3. INTRODUCCIÓN

Enfermar supone enfrentarse a un mundo hasta entonces desconocido y negado. Todo individuo cuando enferma experimenta una serie de reacciones emocionales ante la enfermedad. Existen muchos factores que intervienen en esas reacciones entre los que destacan la personalidad del paciente, su edad, el tipo de enfermedad, la familia y los amigos, el hospital y la personalidad del médico y demás profesionales de la salud (López Ibor, 2007).

“Cuando las personas se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad crónica hay cambios en todos los ámbitos de su vida, llegándose a presentar en muchas ocasiones alteraciones a nivel psicológico y social” (Osorio, Marin, Bazan y Ruiz, 2013; citado por Osorio Guzmán, Herrera Gómez y Bazán Riverón, 2016, 61). Uno de estos cambios es sin duda la sintomatología depresiva.

3.1 LAS EMOCIONES

Las emociones tienen su sede biológica en un conjunto de estructuras nerviosas denominado sistema límbico, que incluye el hipocampo, la circunvalación del cuerpo calloso, el tálamo anterior y la amígdala. La amígdala, además de desempeñar otras funciones, es la principal gestora de las emociones y su lesión anula la capacidad emocional (Vecina Jiménez, 2006).

Otros autores las definen como reacciones psicofisiológicas de las personas ante situaciones relevantes desde un punto de vista adaptativo, tales como aquellas que implican peligro, amenaza, daño, pérdida, éxito, novedad, etc. Estas reacciones son de carácter universal, bastante independientes de la cultura, producen cambios en la experiencia afectiva (dimensión cognitivo-subjetiva), en la activación fisiológica (dimensión fisiológica-adaptativa) y en la conducta expresiva (dimensión conductual-expresiva). Además, desde un punto de vista psicológico, emociones tales como la alegría, el miedo, la ansiedad o la ira son emociones básicas que se dan en todos los individuos de las más diversas culturas, poseen un sustrato biológico considerable, son esencialmente agradables o desagradables, nos activan y forman

parte de la comunicación con los demás y a su vez, pueden actuar como poderosos motivos de la conducta (Cano Vindel y Miguel Tobal, 2001; citado por Piqueras Rodríguez, Ramos Linares, Martínez González y Oblitas Guadalupe, 2009).

Entre las emociones podemos distinguir al menos dos grupos: las positivas (alegría, orgullo, satisfacción, esperanza, fluidez, elevación, etc.) y las negativas (miedo, ira, asco, tristeza, etc.).

El miedo, la ira y la tristeza son las emociones más estudiadas en relación con el proceso salud-enfermedad. Estas reacciones tienen una función preparatoria para que las personas puedan dar una respuesta adecuada a las demandas del ambiente, por lo que se consideran respuestas eminentemente adaptativas para el individuo. Sin embargo, en ocasiones encontramos que algunas de ellas pueden transformarse en patológicas en algunos individuos, en ciertas situaciones, debido a un desajuste en la frecuencia, intensidad, adecuación al contexto, etc. Cuando tal desajuste acontece y se mantiene un cierto tiempo, puede sobrevenir un trastorno de la salud, tanto mental (trastorno de ansiedad, depresión mayor, ira patológica, etc.) como física (trastornos cardiovasculares, reumatológicos, inmunológicos, etcétera) (Piqueras Rodríguez, et. al., 2009).

Desde Darwin hasta autores más contemporáneos, entre ellos Tomkins, Izard y Ekman, se ha resaltado la importancia de las emociones en cuanto a su función adaptativa para la supervivencia del individuo y de la especie. Todos estos autores asumen la existencia de emociones básicas que son producto de la evolución filogenética y ontogenética y que están relacionadas con estados biológicamente significativos como la procreación, la cría y la amenaza a la integridad de los individuos y de la especie (Piqueras Rodríguez, et. al., 2009).

Las emociones pueden ser clasificadas por si pertenecen a la categoría de agrado o de desagrado (positivas o negativas como ya se mencionó anteriormente), pero también clasificarse según otro criterio el cual tiene que ver con la función de la emoción: “desde Darwin, pasando por James, Cannon, Selye, etc., se ha venido reconociendo que la expresión de las emociones en los animales y en el hombre cumple una función universal adaptativa, social y motivacional” (Piqueras Rodríguez, et. al., 2009, 88).

- *Función adaptativa:* esta función tiene que ver con preparar al organismo para ejecutar eficazmente la conducta exigida por las condiciones ambientales, movilizand o la energía necesaria para ello, así como dirigiendo la conducta (acercando o alejando) hacia un objetivo determinado. La correspondencia entre la emoción y su función son las siguientes: miedo-protección; ira-destrucción; alegría-reproducción; tristeza-reintegración; confianza-afiliación; asco-rechazo; anticipación-exploración; sorpresa-exploración. Relacionada con esta función adaptativa se encuentra la evidencia de que bajo ciertas circunstancias (predisposición, recurrencia, intensidad) la activación del sustrato fisiológico de cada emoción puede tener consecuencias sobre la salud de los individuos y en general juegan un papel importante en el bienestar/ malestar psicológico de los individuos, que no deja de ser un indicador del grado de ajuste/ adaptación del individuo (Plutchik, 1980; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009).

- *Función social:* Las emociones también cumplen una función importante en la comunicación social. Según Izard (1993 citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009) existen varias funciones sociales de las emociones, como son: a) facilitar la interacción social, b) controlar la conducta de los demás, c) permitir la comunicación de los estados afectivos y d) promover la conducta prosocial. Por ejemplo, una emoción como la felicidad favorece los vínculos sociales y las relaciones interpersonales, mientras que la ira puede generar respuestas de evitación o de confrontación. Es decir, las emociones juegan un doble papel en su función comunicativa. En primer lugar, la expresión de las emociones podría considerarse como una serie de estímulos discriminativos que indican la realización de determinadas conductas por parte de los demás. Así, en muchos casos la revelación de las experiencias emocionales es saludable y beneficiosa, tanto porque reduce el trabajo fisiológico que supone la inhibición, como por el hecho de que favorece la creación de una red de apoyo social para la persona afectada. Sin embargo, en ocasiones los efectos sobre los demás pueden llegar a ser perjudiciales, hecho éste constatado por la evidencia de que aquéllos que proveen apoyo social al enfermo, como por ejemplo los cuidadores primarios informales, sufren con mayor frecuencia trastornos físicos y mentales (Losada, Márquez-González, Peñacoba, Gallagher-Thompson & Knight, 2007; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009). En segundo

lugar, la represión de las emociones tiene una función social, por cuanto puede ser socialmente necesaria la inhibición de ciertas reacciones emocionales con capacidad de alterar las relaciones sociales y afectar incluso la propia estructura y funcionamiento de grupos y cualquier otro sistema de organización social.

- *Función motivacional:* La relación entre emoción y motivación es estrecha, ya que se trata de una experiencia presente en cualquier tipo de actividad que posee las dos principales características de la conducta motivada: dirección e intensidad. La emoción energiza la conducta motivada. Una conducta “cargada” emocionalmente se realiza de forma más vigorosa, de manera que la emoción tiene la función adaptativa de facilitar la ejecución eficaz de la conducta necesaria en cada exigencia. Así, la ira facilita las reacciones defensivas, la alegría la atracción interpersonal, la sorpresa la atención ante estímulos novedosos, etc. Por otro lado, la emoción dirige la conducta, en el sentido de que facilita el acercamiento o la evitación del objetivo de la conducta motivada en función de las características de agrado desagrado de la emoción (Piqueras Rodríguez, et. al., 2009).

3.1.1 Emociones Negativas

“A pesar de la pujante aparición de la psicología positiva en los últimos años, el estudio de las emociones negativas, miedo-ansiedad, ira y tristeza-depresión, tuvo durante todo el siglo XX, y sigue teniendo, mucha fuerza en la investigación psicológica” (Piqueras Rodríguez, et. al., 2009, 89). A los fines de esta investigación se hará mayor hincapié en la tristeza.

3.1.1.1 Tristeza

Tradicionalmente se la ha considerado como una de las emociones desagradables, aunque no siempre se puede decir que es negativa. No obstante, la tristeza-depresión, al igual que cualquier otra emoción, tiene una función filogenética adaptativa para recabar la atención y el cuidado de los demás, constituir un modo de comunicación en situaciones de pérdida o separación, como también puede ser un modo de conservar “energía” para poder hacer frente a ulteriores procesos de adaptación (Whybrow, Akiskal & McKinney, 1984; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009).

Desde el punto de vista de la relación entre las emociones negativas y la respuesta de estrés, la experiencia de estado de ánimo triste dependería de la evaluación cognitiva realizada sobre la demanda situacional y los recursos que posee el sujeto para afrontar la situación, que en tal caso sería negativa y con frecuencia predominaría cuando el/los estresor/es se cronifica/n (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1983; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009). Otro hecho bastante común es que la ansiedad suele aparecer asociada al cuadro depresivo. En estos casos los síntomas de tensión suelen interferir en la capacidad de disfrute del sujeto con respecto a las actividades agradables y se intensifican las desagradables. En tal caso, al igual que la ansiedad en su forma clínica, estos sentimientos podrían por su duración, frecuencia e intensidad transformarse en una depresión clínica e interferir en la capacidad adaptativa de la persona que los padece. Todo ello resulta coherente con la idea bastante aceptada en la actualidad de que el estrés tiene un importante papel en la génesis de la depresión (Lewinsohn, Gotlib & Hautzinger, 1997; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009).

A continuación se presentan características de la tristeza tomado parcialmente de Chóliz, 2005 (citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009):

- **Instigadores:** Separación física o psicológica, pérdida o fracaso; decepción, especialmente si se han desvanecido esperanzas puestas en algo; situaciones de indefensión, ausencia de predicción y control; ausencia de actividades reforzadas y conductas adaptativas; dolor crónico.

- **Actividad fisiológica:** Sistema nervioso central: disfunción central de la neurotransmisión (descompensación de las monoaminas neurotransmisoras noradrenalina y serotonina, y posiblemente, también de la acetilcolina y de las endorfinas). Sistema neuroendocrino (hipotálamo-hipófiso-suprarrenal): actividad fisiológica elevada y sostenida con ligero aumento en frecuencia cardiaca, presión sanguínea y resistencia eléctrica de la piel (perfil bioquímico similar al propio de situaciones de estrés: activación eje hipotalámico-hipofisiario-córtico-suprarrenal; perturbación de los ritmos circadianos de cortisol, etcétera.

- **Procesos cognitivos implicados:**
 - Valoración de pérdida o daño que no puede ser reparado.

- Focalización de la atención en las consecuencias a nivel interno de la situación.
- Proceso cognitivo característico de la depresión (tríada cognitiva, esquemas depresivos y errores en el procesamiento de la información Beck et al., 1983).
- **Función:**
 - Cohesión con otras personas, especialmente con aquéllas que se encuentran en la misma situación.
 - Disminución en el ritmo de actividad. Valoración de otros aspectos de la vida a los que antes no se les prestaba atención.
 - Comunicación a los demás de no encontrarse bien; ello puede generar ayuda de otras personas, así como apaciguamiento de reacciones de agresión por parte de los demás, empatía, o comportamientos altruistas.
- **Experiencia subjetiva:** Desánimo, melancolía, desaliento; pérdida de energía.
- **Expresión conductual:**
 - Reducción generalizada en la frecuencia de las conductas y pérdida de reforzadores positivos contingentes a la conducta.
 - Pérdida en la efectividad de tales reforzadores (o la incapacidad de hacer frente a una situación —indefensión aprendida).
 - Pérdidas/incapacidades debidas a factores ambientales (rupturas de pareja) o intrapersonales (déficit de habilidades sociales).
 - Evidencia sobre antecedentes de sucesión de eventos vitales estresantes o una historia previa de adversidades y estrés psicosocial.

3.1.2 Emociones negativas y salud- enfermedad.

Tanto la ansiedad y la depresión, como la ira y el asco (si bien ninguna de ellas tiene su propia categoría diagnóstica en los manuales psiquiátricos), pueden evolucionar hacia condiciones clínicas, donde se pierde el carácter adaptativo de éstas y se convierte en un

problema que interfiere y genera malestar significativo. Estas formas se corresponderían aproximadamente con los trastornos de ansiedad y afectivos del eje I del DSM IV y de la CIE-10.

En la actualidad existe consenso acerca de que los factores psicológicos pueden desempeñar un papel esencial en la historia natural de las enfermedades médicas. Factores como las conductas relacionadas con la salud, nuestros estados psicológicos o emocionales, las características personales y los modos de afrontamiento, han demostrado ser de especial relevancia en este sentido (Oblitas, 2004; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009). Esta afirmación es coherente con la evidencia científica actual que indica que cualquier trastorno denominado físico u orgánico suele implicar igualmente, y a distintos niveles, alteraciones psicológicas, y viceversa (Oblitas & Becoña, 2000; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009). Entre estos factores psicológicos se encuentran el miedo, la tristeza y la ira como reacciones emocionales negativas, y sus diferentes formas clínicas: la ansiedad, la depresión y la ira persistente.

Hoy en día hay datos suficientes para afirmar que las emociones negativas tienen un efecto negativo sobre la salud (Kiecolt Glaser, 2009; Sandín, 2002; Sirois & Burg, 2003; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009). Así, algunos autores afirman que las emociones positivas potencian la salud, mientras que las emociones negativas tienden a disminuirla (Fernández-Abascal & Palmero, 1999; citado por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009). Por ejemplo, en periodos de estrés en los que tenemos que responder a unas altas demandas ambientales, desarrollamos reacciones emocionales negativas, y cuando nos encontramos bajo la influencia de estos estados emocionales negativos es más probable desarrollar enfermedades relacionadas con el sistema inmune, o adquirir determinados hábitos poco saludables, que a la larga pueden minar la salud. En cambio, las emociones positivas, como la alegría, ayudan a mantener, e incluso recuperar, la salud. “La tristeza, como emoción básica, se considera que es precursora de la depresión como patología, la cual cursa por lo general con altos niveles de ansiedad” (Piqueras Rodríguez, et. al., 2009, 100).

3.2 ¿QUÉ ES LA DEPRESIÓN?

La depresión es un síndrome o agrupación de síntomas que se puede clasificar en tres niveles diferentes:

- El primer nivel es el *sintomatológico*, este se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa o falta de autoestima.
- El segundo nivel es el *sindrómico*, en este nivel además de existir un estado de ánimo, como la tristeza, se presentan síntomas acompañantes como problemas de sueño o apetito, sensación de cansancio y falta de concentración, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar e impotencia frente a las exigencias de la vida, y
- En tercer lugar los síntomas de tipo *cognitivo o somático* (OMS, 2014; citado por Osorio Guzmán et. al., 2016).

A partir de los tres niveles se establecen dos tipos de depresión: *el trastorno depresivo mayor* y *el trastorno distímico*, donde la diferencia radica en la intensidad y duración de los síntomas, según lo establece el DSM IV. Los síntomas característicos de la depresión son: estado de ánimo triste, disminución o pérdida del interés (anhedonia), disminución o aumento del apetito, insomnio o hipersomnia, falta de energía, baja autoestima, dificultades para concentrarse o tomar decisiones, aislamiento social, la disforia y la ideación suicida (Osorio Guzmán et. al., 2016). Cuando una persona tiene un trastorno depresivo, éste interfiere con la vida diaria y el desempeño normal.

Beck (1983, citado en Piqueras Rodríguez y colaboradores, 2008) describe a la depresión, en su forma clínica, como un trastorno del estado de ánimo caracterizado por una sensación de tristeza intensa, con una perdurabilidad superior a los dos meses. Esto puede producirse por diversas causas, como pueden ser acontecimientos de la vida diaria relacionados con la incapacidad para hacerle frente a la indefensión, cambios en el cerebro como efecto secundario de medicamentos, diversos trastornos físicos o médicos. Según dicho autor, los síntomas de la depresión no son los mismos en todos los individuos; sin embargo, la mayoría de los sujetos presentan, por ejemplo una disminución en el nivel de interés en las actividades cotidianas, sienten fatiga o sensación de lentitud, problemas de concentración, trastornos del sueño, sentimientos de culpa, inutilidad o desesperanza, aumento o pérdida de apetito o de peso, disminución del deseo sexual, ideación suicida y pensamientos negativos sobre sí mismo. Conductualmente, Beck considera que la depresión se caracteriza principalmente por la reducción generalizada de la frecuencia de las conductas, que a su vez sería la consecuencia de una pérdida de reforzadores positivos contingentes a la conducta o de una pérdida en la efectividad de los mismos. Desde el punto de vista cognitivo, la idea

fundamental es que la depresión depende de cómo el individuo interpreta los acontecimientos que le ocurren (Beck, 1983 citado en Piqueras Rodríguez y colaboradores, 2008).

El DSM IV, ubica a la depresión dentro de los Trastornos del Estado del Ánimo, los cuales se caracterizan principalmente por una alteración del humor. Los trastornos del estado de ánimo se dividen en trastornos depresivos, trastornos bipolares y trastornos basados en la etiología: trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica y trastorno del estado de ánimo inducido por sustancias. Dentro de los trastornos depresivos se encuentra, como ya se mencionó, el trastorno depresivo mayor, el trastorno distímico y el trastorno depresivo no especificado.

El *trastorno depresivo mayor* se caracteriza por uno o más episodios depresivos mayores, con una durabilidad de al menos dos semanas de estado de ánimo depresivo o pérdida de interés acompañados por al menos cuatro síntomas de depresión (estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, cada día; disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en las actividades; pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso; insomnio o hipersomnia; fatiga o pérdida de energía; sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos; disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión; pensamientos recurrentes de muerte, e ideación suicida recurrente).

El *trastorno distímico* se define por la presencia de al menos dos años en los que ha habido más días con estado de ánimo depresivo que sin él, acompañado de otros síntomas depresivos que no cumplen los criterios de un trastorno depresivo mayor.

El *trastorno depresivo no especificado* incluye aquellos trastornos con características depresivas que no cumplen los criterios para un trastorno depresivo mayor, ni un trastorno distímico.

Es importante tener en cuenta lo que establece López Ibor (2007) sobre lo que sucede en ocasiones donde se confunde un síntoma como es la tristeza, con la depresión y ésta con un diagnóstico psiquiátrico. Sin embargo, un síntoma aislado no es necesariamente patológico (la tristeza no tiene por qué serlo) y no constituye por sí mismo un trastorno. La tristeza es sólo uno de los síntomas del síndrome depresivo, ciertamente uno de los más importantes pero, no es suficiente ni necesario para considerar que alguien tiene un cuadro depresivo. Conocer el sentido de la tristeza y la depresión ayuda a conocer al hombre. También ayuda al médico cuando ha de tratar las formas patológicas y a los enfermos y a sus familias a comprender lo

que los tratamientos modernos pueden ofrecer. “Las enfermedades crónicas, producen diversas respuestas que van desde su aceptación hasta su negación rechazando el tratamiento” (López Ibor, 2007,209).

Este autor define a la depresión como un trastorno emocional que se caracteriza básicamente por alteraciones del humor, tristeza, disminución de la autoestima, inhibición, fatiga, insomnio, pensamientos negativos y que tiene como consecuencia la disminución de la actividad vital, es decir, le impide desarrollar con normalidad las actividades de la vida diaria.

La Organización Mundial de la Salud (citado por López Ibor, 2007), estima que la depresión unipolar, sólo una de las causas de depresión, será la segunda causa de discapacidad en el año 2020. Además cada vez está más clara su influencia negativa en la evolución de patologías físicas, habiéndose demostrado que los pacientes depresivos tienen una mortalidad (no sólo atribuible al suicidio) superior a la de la población general. Y a su vez genera una discapacidad funcional mayor que el resto de las enfermedades médicas crónicas.

Beck, Rush, Shaw y Emery (1979; citado por Páez, Jofré, Carmen y De Bortol 2008) refirieron que las personas depresivas tienden a interpretar sus experiencias como pérdidas o fracasos y a evaluar los sucesos negativos como globales e irreversibles. Esto da cuenta de la existencia de un sesgo sistemático en el procesamiento de la información, conducente a una visión negativa de sí mismo, del mundo y del futuro (triada cognitiva negativa).

3.3 LA DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES CRÓNICOS

La depresión es una respuesta emocional que suelen experimentar los pacientes como consecuencia del proceso de adaptación a la enfermedad crónica; esta reacción aparece habitualmente de forma retardada, ya que debe pasar un cierto tiempo hasta que los individuos comprendan todas las implicaciones que tiene su condición de enfermos crónicos (Lazarus & Folkman, 1986; citado por Vinaccia et. al., 2005, 67).

En algunos pacientes crónicos la depresión puede ser grave y prolongada, con intensos sentimientos de indefensión, desesperanza, dependencia con respecto a los demás y una innecesaria restricción de actividades (Rodríguez–Marín, 1995; citado por Vinaccia et. al., 2005).

Como lo mencionan Vinaccia y Orozco (2005) la mayoría de las enfermedades crónicas afecta aspectos importantes de la vida en las personas que la padecen (Burish y Bradley, 1983 citado por Gil-Roales, 2004). Uno de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad).

Las enfermedades crónicas pueden forzar muchos cambios de estilo de vida potencialmente estresantes como por ejemplo, dejar de hacer actividades que disfruta, adaptarse a nuevas limitaciones físicas y necesidades especiales y pagar medicaciones y servicios de tratamiento costosos (Asociación Americana de Psicología).

Después de un lapso, el paciente comprende las implicaciones que tiene su enfermedad; en ese momento aparecen los sentimientos depresivos, luego de entender las consecuencias y condiciones de tener o padecer una enfermedad crónica. Claro que estas reacciones emocionales no se presentan en todos los pacientes con enfermedades crónicas, y su orden de aparición no es el mismo en todos los casos; incluso hay casos en los cuales no se presentan. Las reacciones emocionales asociadas no aparecen en una secuencia previamente establecida; pueden aparecer en el individuo en cualquier momento de la enfermedad o del proceso de adaptación a ésta y deben ser tomadas, como lo han señalado Lazarus y Folkman (1986; citado por Vinaccia y Orozco, 2005), como “reacciones emocionales normales” y su ausencia puede ser relacionada con un proceso de recuperación más lento y doloroso.

Como lo dice la Asociación Americana de Psicología, hay muchos tipos de enfermedades crónicas, y si bien, la ciencia médica ha logrado grandes progresos en el desarrollo de tratamientos eficaces para los efectos físicos de estas enfermedades, muchas víctimas siguen enfrentando un desafío asombroso para su salud mental y emocional.

Es esencial actuar rápidamente para tratar la depresión. En estudios realizados con pacientes recientemente diagnosticados con diversos tipos de enfermedades crónicas, el mayor riesgo de síntomas depresivos se produjo durante los primeros dos años. Debido a que la depresión conduce a menudo a malos hábitos alimenticios, falta de ejercicio e higiene inconsistente, puede inclusive complicar la recuperación de una enfermedad crónica y empeorar su estado físico en general.

3.4 INVESTIGACIONES RELACIONADAS

A continuación se detallan investigaciones donde se combina la variable depresión con hemofilia y también con enfermedades crónicas:

- Vinaccia, Fernández, Amador, Tamayo y Vásquez (2005). Los autores pretendieron evaluar la calidad de vida, ansiedad y depresión en 73 personas diagnosticadas con Síndrome de Colon Irritable (SCI), de los cuales el 86,3% eran mujeres y el 13,7% eran hombres, que asistían a consulta externa a un centro médico de la ciudad de Medellín (Colombia), y observar si existía relación entre estas variables. Para ello utilizaron el cuestionario de calidad de vida SF36 y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), en la versión en castellano desarrollada en Colombia por Rico, Restrepo y Molina (2005). No se observó un detrimento severo en la calidad de vida de estos pacientes probablemente debido por una parte, a las características propias del trastorno, como la benignidad de los síntomas y la nula posibilidad de muerte debido al síndrome y por otra, a las características diferenciales que adquiere la calidad de vida, de acuerdo con el detrimento que se presente en cada una de las dimensiones que la componen y su relación entre ellas. La media de las puntuaciones obtenidas en la sub escala de ansiedad fue de 9,62, la cual ubica a la muestra en el rango de 8–10, que indica a nivel general, que se trata de una población que aunque no tiene un trastorno definido de ansiedad, tampoco carece de ella; este rango corresponde a casos dudosos de ansiedad. En la sub-escala de depresión, por su parte, se observa un descenso importante en las puntuaciones, su media fue de 4,67, que ubica a la muestra en el rango de 0–7, que corresponde a ausencia del trastorno. La escala HAD, provee unos rangos de puntuación para sospechar si el trastorno ya sea de ansiedad o depresión está ausente, es dudoso, o está presente (0–7, 8–10, 11–21, respectivamente). Con respecto a la ansiedad, el puntaje mínimo obtenido fue 4, ninguna persona superó el puntaje 19 en ansiedad. Se observa una distribución similar en las tres categorías, alcanzando un porcentaje algo mayor en las categorías de dudoso y presente. En la sub escala de depresión, se observan puntuaciones notablemente más bajas, la población se agrupa de manera importante en el rango de trastorno ausente (76,7%), un pequeño grupo de personas está en trastorno dudoso, y es mínimo el porcentaje de personas que puntuaron en trastorno presente (5,5%). La importante relación de la ansiedad y la depresión con la calidad de vida de los pacientes con SCI, se aprecia a través de las correlación positiva

hallada entre ellas, y por las relaciones inversas encontradas justamente sobre las variables que están afectando la calidad de vida de estos pacientes. A mayor ansiedad menores sentimientos de energía y vitalidad, y mayor detrimento en la salud mental, y a mayor depresión, menores sentimientos de vitalidad, menor función social, rol emocional y salud mental. Estas correlaciones confirman nuevamente el impacto de los aspectos emocionales y sociales sobre la calidad de vida de los pacientes con SCI, y confirman su importante asociación con la depresión. En este estudio, la depresión afectó más dimensiones de la calidad de vida que la ansiedad, lo que ha sido ampliamente documentado.

- Osorio Guzmán et. al. (2016). En su investigación tuvieron como objetivo determinar y describir los niveles de depresión en niños de 8 a 12 años de edad con hemofilia, residentes en el Distrito Federal y el Estado de México. Para ello participaron 43 pacientes con hemofilia, con una edad promedio de 10,08 (D.S. 1.5), el 90% padecía hemofilia A y el 10% hemofilia B. Respecto al grado clínico el 11% tienen hemofilia leve, 33% moderada y 56% severa. Se aplicaron un cuestionario diseñado *ad hoc* y el Inventario de Depresión Infantil (Kovacs, 1985). Como resultado se obtuvo que el 46% de los participantes no presentó sintomatología depresiva, el 50% presentó síntomas depresivos moderados y un 4% síntomas de depresión grave. Para determinar específicamente que tipo de sintomatología presentaban los participantes se obtuvieron los puntajes brutos y las medias de cada una de las áreas; obteniendo que el área con la media superior fue anhedonia (M=3.58; D.T=2.2). La siguiente área fue humor negativo (M=2.1; D.T= 1.4. Luego sentimientos de inutilidad (M=1.6; D.T= 1.3). Le siguió autoestima baja (M=1.6; D.T= 1.1). Finalmente, el área con la media más baja fue problemas interpersonales (M=0.8; D.T= 0.8). No se encontraron diferencias significativas entre síntomas depresivos y tipos de hemofilia, ni con los diferentes grados clínicos. Como conclusión se obtuvo que más de la mitad de los participantes presentan sintomatología depresiva. Estos datos deben alertar al personal sanitario para atender este trastorno y evitar afectaciones en otros ámbitos de la vida del paciente y de su familia.

- Osorio Guzmán, Gutiérrez Gonzáles, Bazán Riverón, Núñez Villegas y Fernández Castillo (2017). En su investigación tuvieron como objetivo describir y analizar los niveles de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y depresión en una muestra de 50 pacientes pediátricos con hemofilia (PPCH) y sus padres. Los

objetivos específicos fueron analizar la correlación entre los niveles de CVRS reportada por PPcH y sus padres, y analizar la correlación entre la CVRS y la depresión en PPcH. Para ello utilizaron un estudio descriptivo, transeccional y correlacional, donde participaron 50 PPcH y sus progenitores, los cuales asistieron a consulta en el Hospital General “Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza, de México. Se aplicó el Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQLTM 4.0) a PPcH y padres, y el Cuestionario de Depresión Infantil (CDI) solo a PPcH. La media de edad de los pacientes fue de 10.66 (desviación estándar [DE] = 2.61); el 82% presentó hemofilia tipo A y el 18% restante, hemofilia tipo B. En relación con el grado clínico el 8% padece hemofilia leve; el 22%, moderada; y el 70%, severa. La media de la edad del diagnóstico reportada fue de 20.24 meses y los datos fluctuaron desde recién nacido hasta los 12 años. En cuanto al tipo de tratamiento que recibieron se encontró que el 100% afirmó ser atendido con factor. La media de edad de los padres fue de 36.28 (DE = 6.4). A partir de los datos se obtuvo que según el autorreporte de los niños, 52% consideró que estaba en alto riesgo, mientras que según lo reportado por los padres el porcentaje aumentó a 64%. El 36% de los participantes no presentó sintomatología depresiva, el 54% presentó síntomas depresivos moderados y un 10% síntomas de depresión grave. Uno de los principales hallazgos de este estudio es que según la percepción de los pacientes y sus padres un alto porcentaje de los pacientes con hemofilia están en alto riesgo o en riesgo y tienen mala calidad de vida, lo cual debe plantearse como un problema que debe ser resuelto multidisciplinariamente en las instituciones donde son atendidos.

PARTE 2:
“MARCO METODOLÓGICO”

IV. METODOLOGÍA DE TRABAJO

“Nunca consideres el estudio como una obligación, sino como una oportunidad para penetrar en el bello y maravilloso mundo del saber”.
Albert Einstein.

4. INTRODUCCIÓN

En esta sección se busca dar a conocer la metodología de trabajo elegida para la presente investigación. Se exponen las variables estudiadas, los objetivos y preguntas de la investigación, la justificación, el método y el procedimiento llevado a cabo.

a. VARIABLES EVALUADAS

Una variable *“es una propiedad que puede fluctuar y cuya variación es susceptible de medirse u observarse”* (Hernández Sampieri; Fernández Callado y Baptista Lucio, 2010, 93).

Las variables evaluadas en este trabajo fueron:

- **Afrontamiento**, cuya definición utilizada en la presente investigación es la que brindan Lazarus y Folkman (1986, 164) *“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”*.

- **Depresión**, definida según Beck, en su forma clínica, como un trastorno del estado de ánimo caracterizado por una sensación de tristeza intensa, con una perdurabilidad superior a los dos meses.

b. OBJETIVOS DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Establecer los objetivos tiene que ver con definir qué se pretende, señalar hacia dónde se aspira con dicha investigación. (Hernández Sampieri et al., 2010)

i. General:

- ✓ Describir estrategias de afrontamiento y niveles de depresión en adultos diagnosticados con hemofilia.

ii. **Específicos:**

- ✓ Explorar la percepción de limitación que conlleva la enfermedad y su influencia en la calidad de vida.
- ✓ Medir en adultos diagnosticados con hemofilia la presencia de síntomas depresivos en relación a los límites físicos de la enfermedad con el transcurrir del tiempo.
- ✓ Medir estrategias de afrontamiento predominantes en adultos con hemofilia.

c. **PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

Al plantear preguntas se tiene la ventaja de presentarlo de manera directa, lo cual minimiza la distorsión (Christensen, 2006; citado por Hernández Sampieri et al., 2010). Las preguntas representan el “¿qué?” de la investigación.

✓ ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento más frecuentemente utilizadas por los adultos diagnosticados con hemofilia?

✓ Los adultos con hemofilia, ¿presentan algún nivel de depresión?. Si es así, ¿qué tipo de síntomas depresivos son lo que se presentan en el adulto diagnosticado con hemofilia?

d. **JUSTIFICACIÓN**

Este trabajo de tesis va a implicar un avance para la Psicología de la Salud ya que conocer las estrategias de afrontamiento y medir si los pacientes presentan síntomas depresivos ante el diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es la hemofilia, permitirá que el acompañamiento profesional, tanto médico como psicológico (entre otras disciplinas), pueda tener relevancia en las principales aportaciones de este campo de la Psicología como lo es *“la forma de tratamiento de esta enfermedad en particular y la evaluación y la mejora del sistema sanitario”* (Oblitas Guadalupe 2008, 10-11).

Como los pensamientos, sentimientos y emociones pueden tener consecuencias positivas o negativas en el bienestar físico de todas las personas, esta tesis apunta a conocer y

detectar en los adultos con hemofilia cómo ha influido e influye este diagnóstico en sus vidas lo que permitirá favorecer su acompañamiento y tratamiento.

e. **MÉTODO**

i. **Tipo de estudio**

El tipo de estudio es **mixto**, debido a que mediante la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio se busca obtener un conocimiento más completo del fenómeno. *La meta de la investigación mixta no es reemplazar a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa, sino utilizar las fortalezas de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales* (Hernández Sampieri et. al., 2010, 544). La ejecución que se utiliza es de tipo concurrente debido a que se aplican ambos métodos de manera simultánea.

El **alcance** de la investigación es **descriptivo** ya que se busca describir fenómenos, y da la posibilidad de hacer incipientes predicciones, detallado cómo son y cómo se manifiestan esos fenómenos. Este alcance es útil para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de los fenómenos. En esta investigación únicamente se pretenden medir las variables descriptas anteriormente.

ii. **Diseño**

Por diseño de la investigación nos referimos a *“un plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere”* (Hernández Sampieri et al., 2010, 120).

En la presente investigación se utiliza un diseño **no experimental transversal descriptivo**, debido a que no se buscó la manipulación deliberada de las variables (afrentamiento y sintomatología depresiva), sino más bien consistió en la recolección de datos, en un único tiempo, para describir las variables, observándolas en su ambiente natural para luego ser analizadas.

iii. Descripción de la muestra

El tipo de muestra es no probabilística **intencional**, ya que se escogen las unidades siguiendo criterios de conveniencia para los objetivos de la investigación. La cantidad de la muestra fue de seis personas adultas portadoras de hemofilia de más de 18 años de edad. El grupo estuvo conformado por pacientes que asisten a la Fundación de Hemofilia de Mendoza, con sede en el Hospital Humberto Notti. El tratamiento de los datos fue anónimo y con fines de investigación.

iv. Sujetos o participantes

Los participantes de la investigación fueron seis personas adultas portadoras de hemofilia tipo A severa, todos hombres, que accedieron a participar de la misma de manera voluntaria. Las edades están comprendidas entre los 21 y los 52 años, con una media de 32,83 y una variación estándar de 11,51.

Como se mencionó anteriormente, el 100% de los participantes fueron hombres. El 66,7% son solteros, el 16,7% está casado y el 16,6% se encuentra en concubinato. En cuanto a con quién viven, el 50% vive con su familia de origen (padres), el 33,3% vive con su esposa (o pareja) y sus hijos y el 16,6% restante mencionó vivir con su abuela. El 83,3% manifestó no tener hijos. El 50% de los pacientes manifestó ser el único miembro de la familia con hemofilia y el otro 50% tener al menos un hermano con este mismo diagnóstico. En cuanto a los estudios el 50% ha realizado o está realizando el universitario; el 33,6% ha realizado el secundario y el 16,3% restante está en un nivel terciario. El 66,6% manifestó encontrar alguna dificultad en su trabajo y el 33,4% restante no encontró ninguna dificultad producto de la enfermedad.

v. Instrumentos utilizados

Para cumplir con los objetivos de esta investigación y buscar respuestas a las preguntas planteadas se eligieron tres instrumentos:

- Entrevista cerrada diseñada *ad hoc*.
- Inventario de Depresión de Beck 1961 (BAI)

- Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos (CRI-A) para adultos 1993. Adaptación argentina por Mikulic, 1998.

Para aumentar la validez y confiabilidad de esta investigación se ha llevado a cabo la estrategia de triangulación o corroboración consistente en lograr convergencia, confirmación y/o correspondencia o no, de métodos cuantitativos y cualitativos. El énfasis es en el contraste de ambos tipos de datos e información. ((Hernández Sampieri et al., 2010, 551).

4.5.5.1 Descripción de los instrumentos

a. Entrevista cerrada diseñada ad hoc:

La entrevista tiene como finalidad obtener información acerca de la edad, el sexo, cantidad de miembros de la familia diagnosticados con hemofilia, estudios, profesión, dificultades en el desempeño de su rol laboral debido a la enfermedad. Qué conocen sobre esta enfermedad, sentimientos con respecto a ella, cómo perciben la influencia de la enfermedad en su vida cotidiana, cómo era antes y cómo lo es ahora (si es que hubo un diagnóstico tardío de la enfermedad); si observan ventajas y/o desventajas con respecto a ella, cuáles son los cuidados que tiene que tener; si observan limitaciones producto de la enfermedad y cuáles; si encuentra dificultades en el tratamiento de la enfermedad. La misma fue diseñada a partir de la lectura del material bibliográfico, en autores como Facchin, 2004 y Gallar, 1998.

b. Inventario de Depresión (BDI); Beck, 1961:

EL Inventario de Depresión de Beck conocido como BDI (Beck Depression Inventory; Beck, Rush, Shaw y Emery, 1961) tiene como fin hacer una evaluación objetiva de las manifestaciones de la depresión. Su fundamentación teórica es el enfoque cognitivo de la depresión, que considera que este trastorno tiene manifestaciones conductuales, afectivas, cognitivas y somáticas. De acuerdo a esta perspectiva teórica, las manifestaciones afectivas y conductuales son el resultado de cogniciones de carácter depresivo que se basan a su vez en creencias irracionales, de ahí la fuerte carga en síntomas cognitivos del inventario (González; Martín; Grau y Lorenzo, 2007). Este Inventario se ha popularizado para evaluar la depresión debido a su demostrada confiabilidad y validez.

El inventario consta de 21 categorías de síntomas y actitudes, con afirmaciones, cada una reflejando un grado creciente de profundidad de la depresión. El sujeto debe marcar la alternativa más adecuada a su situación actual, 14 categorías corresponden a síntomas de naturaleza cognitiva y afectiva y 7 a síntomas somáticos y conductuales. Dicho inventario proporciona una puntuación total que es la suma de las puntuaciones en cada uno de los ítems. Al ser una técnica de respuesta múltiple, cada ítem que el sujeto escoge posee una puntuación determinada que oscila entre 1 y 3 puntos, acorde a la gravedad de los síntomas que presenta. Las puntuaciones obtenidas se traducen como Depresión ausente o mínima, leve, moderada o grave.

Administración, evaluación e interpretación

Para la administración de la técnica se utilizó la forma autoadministrada en cada uno de los pacientes; pidiéndoles a éstos que registraran si sufrían de los síntomas mencionados actualmente, es decir al momento de la evaluación. El formato de los ítems es de tipo Likert, con 3 opciones posibles: 0, 1, 2 y 3.

La puntuación de cada escala se obtiene de la suma de las respuestas de la persona evaluada a cada uno de los 21 apartados. Cada uno de ellos se puntúa en una escala de 0 a 3. La puntuación que indica que de 0 a 4 es un nivel muy bajo, de 5 a 12 no hay depresión, de 13 a 20 es depresión leve, de 21 a 25 la depresión es moderada y una puntuación mayor a 26 indica depresión severa.

c. Inventario de Respuestas de Afrontamiento para adultos (CRI-A) Moos, 1993:

Para la presente investigación se utilizó la adaptación argentina del Inventario de Respuestas de Afrontamiento para adultos de Moos, realizado por Mikulic (1998). El CRI-A es una herramienta utilizada para identificar y monitorear estrategias de afrontamiento en adultos. Se presenta como auto-reporte y pretende identificar las respuestas cognitivas y conductuales utilizadas por cada persona al afrontar problemas recientes o situaciones estresantes.

El Inventario CRI, combina dos perspectivas al evaluar el afrontamiento de un sujeto: por un lado considera la orientación o el foco del afrontamiento, y por el otro el método de afrontamiento. Desde el foco de afrontamiento, las respuestas se dividen en: aproximación y

evitación. Cada uno de estos dos grupos de respuestas se divide en dos categorías que reflejan los métodos de afrontamiento cognitivo y conductual. En general, el afrontamiento por aproximación se focaliza en el problema y refleja los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar o resolver los estresores vitales. En cambio, el tipo de afrontamiento por evitación tiende a estar centrado en la emoción; refleja intentos cognitivos y conductuales para evitar pensar en un estresor y sus implicancias, o para manejar el afecto asociado al mismo (Mikulic y Crespi; 2008).

El Inventario se compone de 48 ítems que evalúan 8 respuestas de afrontamiento:

- *Análisis Lógico (AL)*: intentos cognitivos de comprender y prepararse mentalmente para enfrentar un estresor y sus consecuencias.
- *Revalorización Positiva (R)*: intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema en un sentido positivo mientras se acepta la realidad de una situación.
- *Búsqueda de Orientación y Apoyo (BA)*: intentos conductuales de buscar información, apoyo y orientación.
- *Resolución de Problemas (RP)*: intentos conductuales de realizar acciones conducentes directamente al problema.
- *Evitación Cognitiva (EC)*: intentos cognitivos de evitar pensar en el problema de forma realista.
- *Aceptación/Resignación (A)*: intentos cognitivos de reaccionar al problema aceptándolo.
- *Búsqueda de Gratificaciones Alternativas (BG)*: intentos conductuales de involucrarse en actividades substitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción.
- *Descarga Emocional (DE)*: intentos conductuales de reducir la tensión expresando sentimientos negativos.

Las subescalas de AL, R, RP y BA se consideran estrategias de aproximación y las subescalas de EC, A, BG y DE se definen como estrategias de evitación. Desde el punto de vista del método de afrontamiento, las estrategias que pertenecen a la dimensión cognitiva son AL, R, EC y A, mientras que RP, BA, BG y DE corresponden a la dimensión conductual.

Las personas deben, en un primer momento, describir un evento estresante. Ese evento es pensado a partir de 10 preguntas, que proporcionan información acerca de cómo evalúa el sujeto ese estresor y sus resultados, a las cuales debe responder marcando en un casillero según lo considere. Las opciones son: “DN”, definitivamente no; “PN”, probablemente no; “PS”, probablemente sí y “DS”, definitivamente sí.

A continuación ese mismo evento se utiliza para responder a los 48 ítems que propone el inventario. Cada una de las 8 posibles respuestas de afrontamiento (Descarga Emocional, Búsqueda de gratificaciones alternativas, etc) está compuesta de 6 ítems. El sujeto debe marcar “N” si su respuesta es no, o tiene a un no; “U” si su respuesta es sí, una o dos veces; “A” si su respuesta es sí, algunas veces (más de dos) y “F” si su respuesta es sí, frecuentemente (más de tres). El Inventario considera a su vez una opción más de respuesta “NA” si la pregunta no es aplicable para la persona.

Administración, evaluación e interpretación

Para la administración de la técnica se utilizó la forma autoadministrada en cada uno de los pacientes. A los fines de la investigación se modificó la primer consigna de describir un evento estresante, pidiéndoles a los pacientes que pensarán acerca de los problemas que había enfrentado en los últimos 12 meses en relación a la Hemofilia.

Para evaluar la segunda parte del Inventario, la que consta de los 48 ítems, se tienen en cuenta los siguientes valores:

- N= 0
- U= 1
- A= 2
- F= 3

Una vez puntuada cada respuesta se van sumando para obtener el puntaje de cada una de las posibles respuestas de afrontamiento:

- Para obtener el resultado de Análisis lógico(AL) se suman las respuestas: 1, 9, 17, 25, 33 y 41.
- Revalorización positiva (R): 2, 10, 18, 26, 34 y 42.
- Búsqueda de apoyo (BA): 3, 11, 19, 27, 35 y 43.

- Resolución de problemas (RP): 4, 12, 20, 28, 36 y 44.
- Evitación cognitiva (EC): 5, 13, 21, 29, 37 y 45.
- Aceptación/resignación (AR): 6, 14, 22, 30, 38 y 46.
- Búsqueda de gratificaciones alternativas (BG): 7, 15, 23, 31, 39 y 47.
- Descarga emocional (DE): 8, 16, 24, 32, 40 y 48.

A su vez la suma de los puntajes obtenidos en las escalas AL, RP, SP y BA, nos permiten considerar la estrategia de aproximación. Y la suma de EC, AR, BG y DE, nos permiten considerar las estrategias de evitación. Por otro lado la suma de AL, RP, EC y AR nos dan un puntaje en relación a la dimensión cognitiva; y la suma de RP, BA GA y DE, nos dan un puntaje en relación a la dimensión conductual.

Esos valores son llamados puntaje bruto. Estos puntajes obtenidos dan forma a los puntajes T, que dan pautas sobre los patrones de afrontamiento de los sujetos. Este puntaje T permite luego, a través de otra tabla, clasificar a cada dimensión con percentiles, de acuerdo a 7 posibilidades:

- Considerablemente por debajo del promedio: <34
- Muy por debajo del promedio: 35-40
- Algo por debajo del promedio: 41-45
- Dentro del promedio: 46-54
- Algo por encima del promedio: 55-59
- Muy por encima del promedio: 60-65
- Considerablemente por encima del promedio: >66 (Rodríguez Squartini Daniela Agustina, tesis sobre estilos de afrontamiento y auto control en drogodependientes).

f. **PROCEDIMIENTO**

El primer paso de esta investigación consistió en una reunión con el doctor Arbesú, para solicitarle la dirección de mi tesis. En un trabajo en conjunto con el doctor y la Licenciada Centeno, se establecieron los objetivos de la investigación.

La toma de los instrumentos seleccionados para poder evaluar los objetivos, se realizó con pacientes adultos de la Fundación de la Hemofilia de Mendoza, que tiene su sede en el Hospital Humberto Notti.

En el marco de la celebración por Día Mundial de la Hemofilia, se citó a los pacientes al Hospital donde se llevaron a cabo la toma de los instrumentos.

A los pacientes se les brindó un juego de fotocopias, donde en primer lugar se detallaban los objetivos de la investigación a fin de que pudieran conocerlos. En segundo lugar, podían encontrar el consentimiento informado (anexo 1). A continuación tenían el Inventario de Afrontamiento de Moos (anexo 4), luego el Inventario de Depresión de Beck (anexo 3). Una vez que finalizaban los cuestionarios se procedió, en forma individual, a realizar una breve entrevista semi estructurada (anexo2), para obtener datos relevantes para la investigación, complementarios a los inventarios.

V. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

“Lo importante es no dejar de hacerse preguntas”.
Albert Einstein

5. INTRODUCCIÓN

Se presentan en un primer momento los datos obtenidos a nivel general para realizar un acercamiento a las variables evaluadas desde un análisis cuantitativo y luego se complementa con un análisis a nivel particular de la muestra con un enfoque cualitativo a través de los tres instrumentos utilizados.

a. ANALISIS GENERAL

i. INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

Tabla 2. Presentación de datos generales de la muestra acerca de la depresión

| <i>Depresión</i> | |
|------------------|------|
| Media | 10,5 |
| DS | 8,26 |
| Min | 3 |
| Max | 22 |

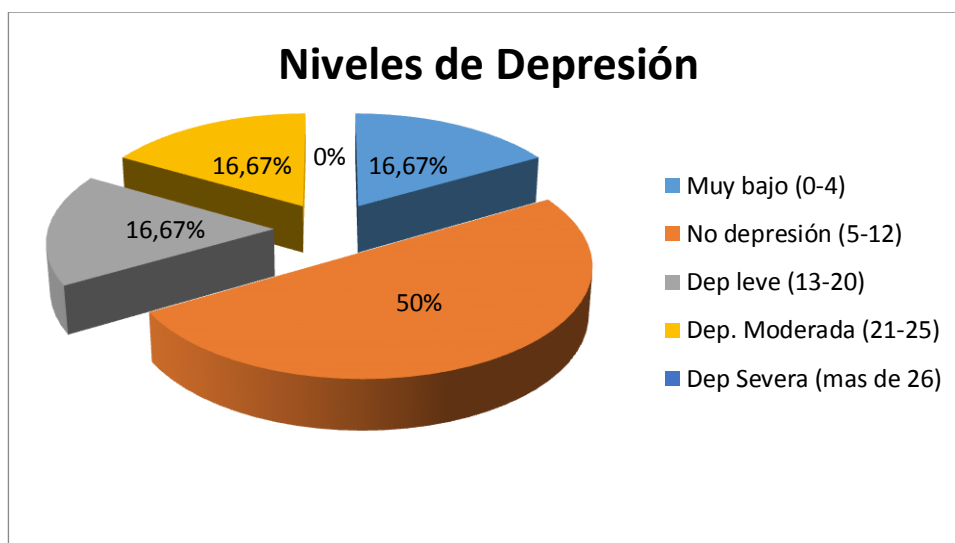


Figura 1: Clasificación del Nivel de Depresión de la muestra

Tabla 3. Síntomas de Depresión, valor promedio de la muestra

| Síntomas de Depresión | |
|------------------------------|------|
| Estado de ánimo | 0,67 |
| Pesimismo | 0,33 |
| Fracaso | 0 |
| Insatisfacción | 0,5 |
| Sentimiento de culpa | 0,33 |
| Sentimiento de castigo | 0,16 |
| Odio a sí mismo | 0,16 |
| Autoacusación | 0,67 |
| Impulsos suicidas | 0,16 |
| Períodos de llanto | 1 |
| Irritabilidad | 2 |
| Aislamiento social | 0,67 |
| Indecisión | 0,16 |
| Imagen corporal | 0,33 |
| Capacidad laboral | 0,83 |
| Trastorno del sueño | 0,67 |
| Cansancio | 0,67 |
| Pérdida de apetito | 0 |
| Pérdida de peso | 0,5 |
| Hipocondría | 0,5 |
| Líbido | 0,16 |

De la muestra de participantes, se pudo obtener una media del 10,5 con una desviación estándar de 8,26, en relación a los puntajes obtenidos, el cual podía ir del 0 al 63.

En relación al nivel de depresión que presentaban los participantes se clasificó con una escala de muy bajo, no hay depresión, leve, moderada y severa. De los puntajes obtenidos, el 16,67% obtuvo un puntaje *muy bajo*, un 50% obtuvo un puntaje que pertenece a la escala de *no hay depresión*, un 16,67% *depresión leve* y un 16,67% *moderado*.

De los 21 síntomas que se nombran en el BDI, el más frecuente que manifestaron padecer los participantes fue: irritabilidad con una media de 2. Para poder interpretar este valor se recurre a los gradientes de la escala likert que varían de 0 a 3 de acuerdo al grado en que se presenta cada síntoma. Teniendo esto en cuenta se observa que el grupo manifiesta

presentar el síntoma de irritabilidad con mayor frecuencia que el resto de los síntomas, lo cual puede verse en la figura número 2.

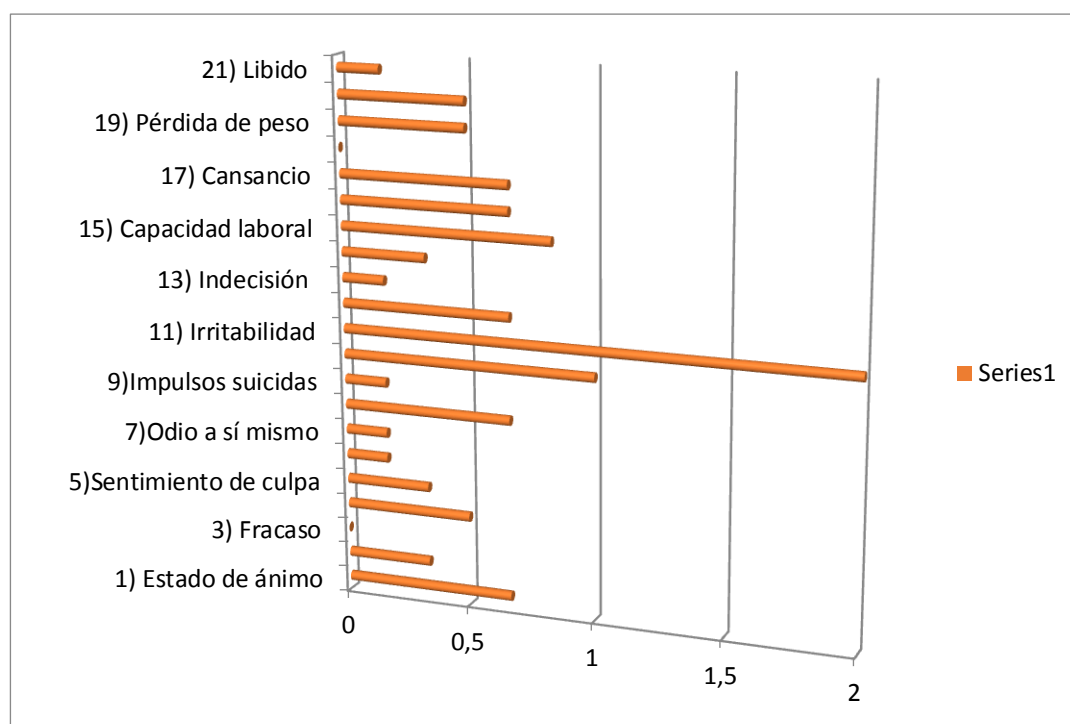


Figura 2: Síntomas de Depresión, valor promedio de la muestra.

ii. INVENTARIO DE RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO DE MOOS

Tabla 4. Presentación de datos generales de la muestra acerca del afrontamiento

| MÉTODO | NATURALEZA | ESTRATEGIAS | SUMATORIA DE PUNTAJES T TOTALES | PROMEDIO | CRITERIOS PARA LA INTERPRETACIÓN |
|--------------|------------|-------------|---------------------------------|-------------|----------------------------------|
| ACERCAMIENTO | COGNITIVO | AL | 301 | 50,17 | Promedio |
| | | RP | 325 | 54,1666667 | promedio |
| | CONDUCTUAL | BA | 302 | 50,33333333 | Promedio |
| | | SP | 299 | 49,83333333 | Promedio |
| EVITACIÓN | COGNITIVO | EC | 338 | 56,33333333 | Algo por encima del promedio |
| | CONDUCTUAL | AR | 300 | 50 | Promedio |
| | | GA | 354 | 59 | Algo por encima del promedio |
| | | DE | 336 | 56 | Algo por encima del promedio |

Podemos observar que a pesar de la amplia variedad de criterios de interpretación que brinda el CRI-A, sólo fueron dos los que nos arrojaron los datos de los participantes: algo por encima del promedio y los que están dentro del promedio. Los métodos que se encuentran *algo por encima del promedio* son todos métodos de evitación, uno de naturaleza cognitiva “evitación cognitiva” y los dos de naturaleza conductual: “búsqueda de gratificaciones alternativas” y “descarga emocional”. Y los métodos que se encuentran dentro del *promedio* corresponden al resto de las estrategias: “análisis lógico”, “revalorización positiva”, “búsqueda de apoyo”, “solución de problemas” (todas estas como métodos de acercamiento) y “aceptación/resignación” (ésta última perteneciente a los métodos de evitación con naturaleza cognitiva).

iii. ENTREVISTA CERRADA DISEÑO AD HOC.

A partir de las entrevistas tomadas a los participantes de la muestra se establecieron categorías de análisis, pudiéndose obtener así los siguientes resultados: en cuanto al *conocimiento de la enfermedad* el 100% de los participantes conocen su origen y su tratamiento. De ese 100% sólo el 16,66% mencionó las precauciones a tener en cuenta y otro 16,66% mencionó la trasmisión de la enfermedad. En cuanto en qué *momento fueron diagnosticados con Hemofilia* el 66,66% fueron diagnosticados antes del año de vida y el 33,33% después del primer año. En relación a la *influencia de la enfermedad en su vida cotidiana* solo el 16,66% percibe a la enfermedad como beneficiosa, por tanto el 83,33% restante la percibe como perjudicial sobre todo a nivel físico. Los *sentimientos en relación a la enfermedad* se clasificaron en positivos y negativos obteniendo como resultado que el 50% de los participantes mencionaron unos y la otra mitad los otros. Dentro de sentimientos negativos se mencionó indiferencia, frustración, angustia, bronca, etcétera; y dentro de los positivos los participantes mencionaron entre otras cosas “estoy bien”, “me permite enseñarles a los demás”. En cuanto a los *cuidados que deben tener en relación a la enfermedad* el 100% mencionó que no deben hacer esfuerzos físicos mayores a los necesarios y realizar el tratamiento correspondiente. El 66,66% mencionó no percibir *dificultades en torno a la enfermedad*, mientras que el 33,33% si percibe dificultades. El 83,33% de los participantes pudo mencionar ventajas con respecto a la enfermedad, de ese porcentaje el 50% mencionó ventajas relacionadas con el aprendizaje a partir de la experiencia y el otro 33,33% mencionó ventajas económicas como pasajes o medicamentos gratis. Solo el 16,66% no encontró

ventajas. En cuanto a las desventajas de la enfermedad el 50% mencionó que si encuentran sobre todo en la parte relacionado con lo físico y dentro de ese 50% el 16,66% también mencionó como desventaja la trasmisión a su descendencia.

Tabla 5. *Categorías de análisis a partir de las entrevistas semi estructuradas diseñadas ad hoc.*

| Categorías de análisis | | |
|--|---|--------|
| Conocimiento de la enfermedad. | Origen. | 100% |
| | Tratamiento. | 100% |
| | Precauciones. | 16,66% |
| | Trasmisión. | 16,66% |
| Momento del diagnóstico. | Antes del año. | 66,66% |
| | Después del año. | 33,33% |
| Influencia de la enfermedad en la vida cotidiana. | Beneficiosa. | 16,66% |
| | Perjudicial. | 83,33% |
| Sentimientos en relación a la enfermedad. | Positivo. | 50% |
| | Negativos. | 50% |
| Cuidados en relación a la enfermedad. | No esfuerzo físico y tratamiento necesario. | 100% |
| Dificultades en relación a la enfermedad. | Sí. | 66,66% |
| | No. | 33,33% |
| Ventajas. | Sí. | 83,33% |
| | No. | 16,66% |
| Desventajas. | Sí. | 50% |
| | No. | 50% |

b. ANÁLISIS INDIVIDUAL

El **sujeto 1** tiene 41 años, casado con hijos. En este sujeto tiene predominancia como estilo de afrontamiento la evitación cognitiva y presenta depresión moderada. Por lo tanto la estrategia utilizada no le resulta útil para hacerle frente a la enfermedad, así mismo tampoco le sirve para disminuir los niveles de depresión. Estos niveles podrían estar relacionados con la enfermedad debido a que en la entrevista mencionó que los sentimientos que le genera la enfermedad son angustia, frustración entre otros.

Este participante consignó que percibe a la enfermedad como una amenaza lo cual se observa en el uso de la estrategia de afrontamiento de aceptación/resignación.

Teniendo en cuenta que el nivel de depresión es moderado la percepción que este sujeto tiene sobre la enfermedad se ve influenciado de manera negativa y eso lleva a que su estrategia de afrontamiento no resulte eficaz.

Se destaca de este participante que una de las desventajas mencionadas es *“sentir que también transmitís dolor a tu descendencia”*, un tema que resulta relevante para él ya que lo menciona más de una vez.

Uno de los síntomas de depresión más destacados por este participante es el cansancio laboral lo cual se relaciona con lo que expresó en la entrevista de tener que faltar frecuentemente a su trabajo.

El **sujeto 2** tiene 30 años, es soltero y vive con sus padres, tanto él como su hermano están diagnosticados con hemofilia. En este sujeto predomina como estilo de afrontamiento la Búsqueda de Gratificaciones Alternativas, que como ya dijimos tiene que ver con intentos conductuales de involucrarse en actividades substitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción. Esta estrategia de afrontamiento le resulta eficaz debido a que no se presentan en él niveles de depresión, permitiéndole así tener una visión más positiva sobre su enfermedad ya que no mencionó desventaja alguna, sino más bien se centró en las ventajas mencionando como tal *“el cuidado que nos brinda el doctor y su atención”*. Esta afirmación del sujeto 2 da lugar a pensar la importancia de la adherencia terapéutica en los tratamientos de enfermedades crónicas debido a que como se observa, le permite a los pacientes sentirse contenidos, acompañados, entendidos, lo que se manifiesta en quien convive con la enfermedad en el seguimiento de las indicaciones del equipo médico.

Así mismo, percibe a la enfermedad como un desafío lo cual lo lleva a utilizar también como estrategia de afrontamiento la Solución de Problemas, debido a que ve en ese desafío la posibilidad de hacerle frente y ante el problema resuelto, se atribuye los méritos a sí.

El **sujeto 3** tiene 26 años, es soltero y vive con su abuela. Mencionó que él y un hermano tienen hemofilia, además de primos y tíos. La estrategia de afrontamiento que con mayor frecuencia utiliza este sujeto es la Descarga Emocional, es decir, intentos conductuales de reducir la tensión expresando sentimientos negativos, lo cual se refleja en su discurso debido a que tal como él lo expresó *“no le veo ventajas, cada vez que hay hemorragias es malo.”* Este tipo de estrategia de evitación conductual que utiliza el participante no le resulta eficaz totalmente, debido a que, si bien es muy bajo, presenta un nivel leve de depresión. Cabe destacar que todas las estrategias de afrontamiento obtuvieron una puntuación muy baja.

Los tres síntomas de depresión en los que este sujeto obtuvo mayor puntaje fueron períodos de llanto, irritabilidad y aislamiento social. En estos tres síntomas para obtener el

mayor puntaje se debe marcar la opción en donde el síntoma se encuentra inhibido es decir, para que el síntoma de período de llanto se encuentre aumentado el participante marcó la opción “antes podía llorar, ahora no lloro ni aun queriéndolo”; para irritabilidad marcó “ya no me irrita ni lo que antes me irritaba” y para aislamiento social marcó “he perdido todo mi interés por los demás, ya no me importan en absoluto”.

El **sujeto 4** tiene 27 años, es soltero y vive con sus padres, tanto él como un hermano tienen hemofilia. La estrategia de afrontamiento más utilizada por este sujeto es Revalorización Positiva y presenta un nivel muy bajo de depresión. La estrategia mencionada tiene que ver con los intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema en un sentido positivo mientras se acepta la realidad de la situación, esto se relaciona con lo que mencionó en la entrevista *“aprendes a convivir con la enfermedad, nunca me quejé”*. Si bien comprende que producto de la enfermedad hay limitaciones físicas que no le permiten realizar tanto deporte puede reconocer como ventaja que *“he llevado una buena vida”*.

El sujeto percibe que los problemas producto de la enfermedad son causados por él mismo y que cuando se solucionan los méritos no son suyos.

El **sujeto 5** tiene 21 años, es soltero y vive con su familia, es el único miembro de la familia con hemofilia. Utiliza con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento de naturaleza cognitiva y entre ellas Evitación Cognitiva, Análisis Lógico y Revalorización Positiva, esto se observa en su discurso donde comprende que tiene limitaciones por la enfermedad pero que puede a su vez hacer muchas cosas con el cuidado necesario *“tuve que dejar de competir en el deporte, pero puedo hacer de todo”*. A su vez dice *“la enfermedad te fortalece el carácter”*. Las estrategias utilizadas le resultan eficaces al sujeto ya que no presenta niveles de depresión.

El **sujeto 6** tiene 52 años, vive con su pareja y dos hijos adoptivos; sólo él tiene hemofilia. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas son las dos de naturaleza conductual pero una de acercamiento y la otra de evitación, estas son Búsqueda de Orientación y Apoyo y Búsqueda de Gratificaciones Alternativas, las cuales le resultan eficaces debido a que no presenta niveles de depresión. El sujeto destaca más de una vez lo positivo de tener hemofilia, *“la enfermedad te brinda experiencias vividas”, “te hace sentir afortunado”, “tenés que enseñarle a los demás”*.

VI. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

*“Si buscas resultados diferentes,
no hagas siempre lo mismo”.*
Albert Einstein

6. INTRODUCCIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos en el capítulo anterior y teniendo en cuenta los objetivos de la presente investigación, en este capítulo se realizará la discusión de resultados.

El objetivo general es describir las estrategias de afrontamiento y los niveles de depresión en adultos diagnosticados con hemofilia. Y en cuanto a los objetivos específicos lo que se busca es explorar la percepción de limitación que conlleva la enfermedad y su influencia en la calidad de vida, medir en adultos diagnosticados con hemofilia la presencia de síntomas depresivos en relación a los límites físicos de la enfermedad con el transcurrir del tiempo y medir estrategias de afrontamiento predominantes en adultos con hemofilia.

6.1 AFRONTAMIENTO

Como ya se mencionó en el capítulo anterior los resultados obtenidos, a partir de los participantes de la presente investigación, que se encuentran *algo por encima del promedio* son todos métodos de evitación, uno de naturaleza cognitiva “evitación cognitiva” y los dos de naturaleza conductual: “búsqueda de gratificaciones alternativas” y “descarga emocional”. Y los métodos que se encuentran dentro del *promedio* corresponden al resto de las estrategias: “análisis lógico”, “revalorización positiva”, “búsqueda de apoyo”, “solución de problemas” (todas estas como métodos de acercamiento) y “aceptación/resignación” (ésta última perteneciente a los métodos de evitación con naturaleza cognitiva). Esto coincide con la investigación de Paredes Carrión (2005), donde se menciona que dentro de las estrategias de afrontamiento más comúnmente utilizadas en un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica de Perú se encuentra la evitación cognitiva, búsqueda de información (que tiene que ver con la revalorización positiva), afrontamiento activo y planificación de actividades (que se relaciona con la solución de problemas), búsqueda de soporte social (que corresponde a búsqueda de apoyo según Moos). En dicha investigación el instrumento utilizado para medir estrategias de afrontamiento fue el Cuestionario de Estimación de Afrontamiento (COPE).

Moos y Shaefer (1993, citado por Mikulic y Crespi, 2008) ya planteaban que los procesos de afrontamiento por aproximación deberían ser más efectivos en situaciones que sean valoradas como cambiantes y controlables; por tanto en esta situación donde la enfermedad tiene que ver con algo que no es cambiante debido a su cronicidad tiene coherencia el predominio de las estrategias de evitación. Sin embargo a la hora de realizar el análisis individual puede observarse diferencias en este sentido ya que, las evaluaciones realizadas sobre la enfermedad y sobre los propios recursos para hacerle frente, varían de un sujeto a otro por lo que se “evidencia la necesidad y pertinencia de considerar el interjuego que se establece entre las modalidades de afrontamiento y la especificidad de la situación por la que se atraviesa” (Mikulic y Crespi, 2008).

Es importante tener en cuenta también lo que Paredes Carrión (2005) consignaba en su investigación cuando citó a Newman (1990), diciendo que debido a que las enfermedades crónicas comprenden exigencias que van cambiando con el transcurso de las mismas, es importante comprender que las estrategias y los estilos de afrontamiento también cambiarán para adecuar su efectividad a las demandas que surgen en momentos y períodos determinados. Se destaca este dato en la presente investigación debido a que cada participante se encuentra en un momento diferente con respecto a su enfermedad, y si bien a nivel general se obtuvieron los resultados ya mencionados, a nivel individual se pudieron observar diferencias en los estilos de afrontamiento que cada uno utiliza. El sujeto 2 por ejemplo utiliza con mayor frecuencia la estrategia de Búsqueda de gratificaciones alternativas, en cambio el sujeto 5 utiliza con mayor frecuencia la Evitación cognitiva, el Análisis Lógico y la revalorización positiva.

Aquello que Gallar (1998; citado por Varela, 2011) mencionaba sobre si la persona considera a la enfermedad como un reto supone conductas de afrontamiento activo y en cambio si el sujeto lo considera como una amenaza utilizará conductas de evitación coincide en parte con los resultados obtenidos, ya que como se puede observar en el caso del sujeto 1 considera a la enfermedad como una amenaza y utiliza la Evitación cognitiva coincidiendo así con Gallar, sin embargo el sujeto 2 percibe la enfermedad como un desafío pero también utiliza una estrategia de evitación como lo es la Búsqueda de Gratificaciones alternativas. Las diferencias entre ambos es que una es de naturaleza conductual y la otra de naturaleza cognitiva. Y además el sujeto 1 al considerarla como amenaza no permite que su estrategia

cumpla su objetivo y reduzca el estrés debido a que en cuanto a la depresión presenta un nivel moderado, sin embargo al sujeto 2 si le resulta eficaz su estrategia siendo que no presenta niveles de depresión. Esto es así debido a que al valorarse la enfermedad como una amenaza eso implica la anticipación de un daño cuya ocurrencia parece inminente, dando lugar a que la persona trate de solucionarlo o afrontarlo de manera anticipada. Puede generar preocupación, ansiedad o miedo. En cambio cuando es valorado como un desafío ello implica la revisión anticipada de situaciones de daño-pérdida, pero con la diferencia (en cuanto a la amenaza) de que se acompaña de la valoración de que existen fuerzas o habilidades suficientes para afrontarlas con éxito y obtener ganancias (Varela, 2011). Siguiendo en esta misma línea de pensamiento, tal como lo decía Gallar los resultados de la evaluación secundaria (es decir a la hora de evaluar los propios recursos frente a la situación) que haga el sujeto de la enfermedad pueden modificar la evaluación inicial y predisponer al desarrollo de estrategias de afrontamiento. Si estos resultados son positivos favorecerán el control de la enfermedad y reducirán la ansiedad, si son negativos la aumentarán ya que la persona se verá desbordada. Esto coincide con lo evaluado en la investigación debido a que el sujeto 1 mencionó como limitaciones el no haberse tratado (psicológicamente hablando) lo suficiente por lo que se puede pensar que evalúa una falta de recursos personales para hacerle frente al problema y ello lo lleva a su nivel moderado de depresión.

En una investigación realizada por Font y Cardoso en 2009 sobre el afrontamiento en mujeres con cáncer de mama en Barcelona se menciona que las estrategias de afrontamiento son fácilmente diferenciables a nivel teórico, pero muy difíciles de separar a nivel empírico, es decir en la realidad de cada paciente. Así es como da el ejemplo de una persona con una enfermedad crónica que puede solicitar información acerca de un pronóstico con un médico mostrándose calmado y sereno, y puede hablar abiertamente sobre la ira y la desesperación con un amigo. Rodríguez, López y Pastor (1990; citado por Paredes Carrión, 2005) agregan que el resultado efectivo o inefectivo de las respuestas de afrontamiento a la enfermedad depende no sólo de los esfuerzos individuales que la persona enferma realiza, sino también de la manera en la que su entorno social responde a dichos esfuerzos. Es por ello, muy importante tener en cuenta cuáles son las metas de cada persona a la hora de poner en marcha una estrategia de afrontamiento y, en función de esto se podría evaluar el éxito o fracaso del proceso (Rowland, 1989b; citado por Rodríguez Fernández, 2006). Sería importante tener en cuenta estos aspectos en futuras investigaciones para poder comprender aun más a los sujetos.

6.2 DEPRESIÓN

Ya se mencionaba en el capítulo dedicado a la depresión que desde el punto de vista cognitivo, la idea fundamental es que la depresión depende de cómo el individuo interpreta los acontecimientos que le ocurren (Beck, 1983 citado en Piqueras Rodríguez y colaboradores, 2008). Esto coincide con los resultados obtenidos en esta investigación debido a que de acuerdo a cómo cada uno de los participantes describió que percibía a la enfermedad se pudo observar diferencias en cuanto a mayores o menores niveles de depresión. Por ejemplo aquel sujeto que puede percibir su dificultad como un desafío y se atribuye los méritos de resolver el problema así mismo, que observa más ventajas que desventajas con respecto a su diagnóstico es un sujeto que no presenta niveles de depresión (sujeto 5). Pero , en cambio aquel que percibe su dificultad como una amenaza, que no ve resuelto su problema, que observa más desventajas que ventajas con respecto a la enfermedad, presenta una depresión moderada (sujeto 1).

López Ibor (2007) menciona en su investigación que son diversas las respuestas que pueden producir las enfermedades crónicas, respuestas que van desde su aceptación hasta su negación rechazando el tratamiento. Como ya se mencionó son diversas las respuestas que se obtuvieron en la investigación y se destaca que de los seis participantes ninguno mencionó rechazar el tratamiento requerido por el doctor. Esto debido a la adherencia terapéutica lograda entre el equipo de profesionales y los pacientes. “Está demostrado que la calidad de la alianza terapéutica es el predictor más robusto de éxito” (Facchin; 2004, 552).

Tal como lo menciona la Asociación Americana de Psicología las enfermedades crónicas pueden forzar muchos cambios de estilo de vida. Esto pudo observarse en la presente investigación en uno de los participantes que diagnosticado a partir de los ocho años refirió encontrar dificultades para realizar deportes; este paciente obtuvo por resultado en el BDI un nivel leve de depresión, en contraste a otros participantes que no observaron limitaciones en sus vidas y no obtuvieron como resultados ese o mayores niveles de depresión. Es posible que en el momento del diagnóstico haya presentado resistencia ante el mismo debido a que expresa en la entrevista, haber intentado seguir con su estilo de vida, en relación a las actividades realizadas, previo a la enfermedad. Pero al presentársele consecuencias negativas tuvo que forzar un cambio en su estilo de vida.

En la investigación de Vinaccia y Orozco (2005) quienes realizan una revisión bibliográfica acerca de la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas, se menciona que en estudios realizados con pacientes recientemente diagnosticados con diversos tipos de enfermedades crónicas, el mayor riesgo de síntomas depresivos se produjo durante los primeros dos años. Todos los participantes de esta investigación llevan más de diez años conviviendo con el diagnóstico de Hemofilia por lo que puede pensarse que los bajos puntajes obtenidos en relación a los niveles de depresión son debido a que ya ha transcurrido un tiempo considerable entre el diagnóstico y el momento de la toma del inventario. En la investigación realizada por Osorio Guzmán, Herrera Gómez y Bazán Riverón (2016) se evaluaron los niveles de depresión en pacientes con hemofilia entre 8 a 12 años de edad en México, para evaluarlo utilizaron el Inventario de Depresión Infantil (Kovacs, 1985). Los resultados que arrojaron la investigación muestran que el 46% de los participantes (de un total de 43 varones) no presentaron sintomatología depresiva, el 50% presentó sintomatología moderada y el 4% síntomas de depresión grave. En comparación con la presente investigación y salvando las diferencias, entre ellas el número de participantes en una y en otra, puede observarse como en la niñez la sintomatología depresiva es mayor que en la adultez. Esto puede deberse a que se encuentran muy próximos a que se haya realizado el diagnóstico de la enfermedad.

En esa misma investigación de Osorio Guzmán et. al.(2016) se observa que el síntoma de depresión que con mayor frecuencia obtuvieron los niños evaluados corresponde a la anhedonia, es decir que los niños con hemofilia refieren que hay pocas cosas que los divierten, tienen dificultades para dormir, que se sienten cansados, no tienen muchas ganas de comer, se preocupan por el dolor y por su enfermedad, no se divierten en la escuela y consideran que tienen pocos amigos. Los resultados obtenidos a partir del análisis general, de los adultos evaluados en esta investigación arrojaron que el síntoma de depresión que presentan con mayor frecuencia es el de irritabilidad entendiendo por este a la intolerancia ante ciertas actitudes o acontecimientos que la mayoría de las personas no tienen en cuenta. Pero es importante considerar que el 50% de los participantes marcaron en este punto *“sentirse irritado con mayor facilidad que antes”* pero el otro 50% marcó *“ya no me irrita ni lo que antes me irritaba”*.

En cuanto al objetivo específico dedicado a explorar la percepción de limitación que conlleva la enfermedad y su influencia en la calidad de vida se pudo observar que el 83,33%

perciben que la enfermedad influye perjudicialmente en su vida cotidiana lo cual lleva a tener que modificar algunas cosas en su vida; ya lo mencionaba Ledón Llanes (2011) es común encontrar cambios en el desempeño de las labores debido a los cambios físicos y psicológicos del proceso de la enfermedad. Es así que los participantes mencionaron faltas frecuentes en los trabajos o renuncias definitivas *“estaba trabajando pero tuve que dejar para realizarme una operación en la rodilla”*, limitaciones en los deportes; sin embargo no se obtuvieron mayores resultados sobre esto por lo que es necesario que se profundice en futuras investigaciones debido a que tener conocimiento de ello le permitirá a los profesionales implicados en el tratamiento de estos pacientes un mejor abordaje y así mejores resultados.

VII. CONCLUSIONES

*“Los momentos finales de una experiencia
determinan el recuerdo que
conservaremos de la misma”.*
Daniel Kahneman

El interés fundamental de la presente investigación se basó en evaluar en adultos diagnosticados con hemofilia, que concurren a la Fundación de la Hemofilia de Mendoza con sede en el Hospital Humberto Notti, las estrategias de afrontamiento utilizadas en relación a la enfermedad y los niveles y síntomas depresivos que presentan, a partir de un estudio mixto. Este interés surgió desde el principio debido a que por un lado, se considera que ello permitirá mejorar el acompañamiento profesional (médico, psicológico, entre otros) y como consecuencia los pacientes adherirán al tratamiento de una manera más comprometida; y por el otro como consecuencia de la poca investigación de la hemofilia en la adultez.

Es así que se detectó en el grupo de participantes evaluados a partir del CRI-A que las estrategias de afrontamiento que utilizan con mayor frecuencia son métodos de evitación los cuales tienen que ver con los esfuerzos cognitivos y/o conductuales para evitar pensar en el estresor o para reducir la tensión a través de conductas de escape. Teniendo en cuenta ello una de las estrategias es de naturaleza cognitiva “evitación cognitiva” y dos de naturaleza conductual: “búsqueda de gratificaciones alternativas” y “descarga emocional”. La primera estrategia mencionada hace referencia a los intentos cognitivos de evitar pensar en el problema de forma realista. La segunda tiene que ver con los intentos conductuales de involucrarse en actividades substitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción. Y la tercera, “descarga emocional” hace referencia a los intentos conductuales de reducir la tensión expresando sentimientos negativos. Teniendo en cuenta que las diferencias encontradas entre unas y otra en cuanto a frecuencia de utilización es muy baja, es que se hace necesario tener en cuenta la situación específica que atraviesa cada sujeto y la manera de valorar esa situación.

En cuanto a los niveles de depresión de acuerdo a los datos obtenidos a partir del BDI se observó que el 50% de los participantes no presenta depresión y el síntoma de depresión que con mayor frecuencia se observó fue el de irritabilidad, pero resulta igualmente importante conocer a cada paciente en su individualidad. Este es un resultado que permite pensar que el trabajo realizado por el equipo de salud cursa por buen camino y que es necesario no bajar los brazos, no descuidar al paciente y comprender que convivir con una

enfermedad crónica requiere también del apoyo y el cuidado de la familia y del grupo de profesionales que lo atiende.

a. Limitaciones, ventajas y sugerencias.

Se reconocen como limitaciones de la presente investigación el número reducido de participantes lo que permite que sólo sea válida para estos sujetos; la modificación de la consigna del CRI-A en la cual se le pidió a los sujetos que se focalizaran en una situación en relación a la hemofilia pero no lo escribieron y a los fines cualitativos de la investigación hubiese sido un dato más a tener en cuenta. A su vez se considera que una entrevista abierta habría proporcionado mayores datos.

Resulta pertinente mencionar que no se han encontrado investigaciones que evalúen estilos de afrontamiento ni niveles de depresión en adultos con hemofilia. Y si bien esta investigación no puede trasladar sus resultados a toda la población debido a su alcance, puede pensarse como precedente a futuras investigaciones sobre el tema. En dichas investigaciones se sugiere evaluar también la adherencia terapéutica, aspecto fundamental para una mayor implicación del paciente en su tratamiento, favoreciéndole una participación activa. En la actualidad el tratamiento médico les permite a los pacientes con hemofilia una vida “normalizada” y, sin embargo hay un elevado número de niños y adultos que siguen presentado serios problemas de integración social y ajuste psicológico (Remor, Arranz y Miller, 2002; citado por Cancio, Rincón y Ramos, 2003). Se puede tener un tratamiento efectivo para el control de los síntomas físicos pero sin duda es necesaria también una adecuada educación dirigida hacia la adquisición de la propia autonomía, si esto no ocurre así “la vida del paciente puede verse marcada por la excepcionalidad de su enfermedad, dando lugar a una victimización pasiva del enfermo generadora de sufrimiento”. (Remor et. al., 2003; 592). Otro aspecto a evaluar tiene que ver con el modo en que afrontan la enfermedad los padres de los niños con hemofilia debido a que “de ello dependerá, en gran medida, su aceptación y ajuste a las demandas que la enfermedad plantea” (Ley 1998; citado por Remor et. al., 2003; 597).

“En Argentina, la Fundación de la Hemofilia tiene registrados 2.500 pacientes- se traduce en un escaso conocimiento general que rodea a la afección.” (Infobae, 2017). Debido a la poca cantidad de pacientes, la Hemofilia está considerada dentro de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), es por esto que la investigación en este tipo de enfermedades se hace

sumamente necesaria para poder brindarles a quienes sean diagnosticados, un abordaje eficiente y comprometido.

b. Propuesta de intervención

A partir del análisis realizado en la presente investigación considero que la intervención a realizar con pacientes diagnosticados con hemofilia tiene que partir necesariamente del conocimiento personal de cada paciente, sus temores, sus expectativas, el descubrimiento de sus propios recursos y la potencialización de los mismo, conocer su entorno social, entre otras cosas, con el fin de orientar el tratamiento en pos del progreso de la persona y no en un modelo orientado a la patología. Dicho trabajo es necesario realizarlo desde un abordaje interdisciplinario. Será importante trabajar con el paciente la idea de percibir la enfermedad como un desafío al cual puede hacerle frente mediante sus recursos y no como una amenaza la cual no puede ser superada. Esto por lo tanto tiene que ir acompañado de información realista sobre la enfermedad, tanto los aspectos clínicos (si no se conocen) como los factores de riesgo y de protección de la hemofilia, como son: a nivel personal, la pasividad, los juegos violentos, la flexibilidad, la autonomía, entre otros; a nivel familiar, la no aceptación de la enfermedad, la sobreprotección, el apoyo emocional, la promoción del autocuidado, etcétera y a nivel social y educativo, por ejemplo el aislamiento, la desinformación, el apoyo social y el grupo de amigos (Arranz et. al., 2000; citado por Remor et. al., 2003).

Es necesario a su vez el entrenamiento en técnicas de autocontrol como así también motivar la búsqueda de soluciones a los problemas que pudieran surgir evitando la victimización. Conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas y una psicoeducación en ellas (si no le fueran eficaces para reducir el estrés) resulta necesario debido a que “una de las variables que median entre el impacto de la enfermedad y el estrés es el uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas” (Remor et. al., 2003; 602). También es importante el trabajo en torno al autoestima teniendo en cuenta que depende en mayor medida de aspectos biográficos que biológicos, es decir que a mayor experiencias de éxito que se alcance en el afrontamiento de las diferentes situaciones, el autoestima será mayor, consecuentemente será necesario trabajar la capacidad de asumir riesgos y la incertidumbre. Poder trabajar con las estrategias de afrontamiento para reducir el estrés nos permitirá a su vez prevenir posibles niveles de depresión, ya que tal como lo dicen Lewinsohn, Gotlib & Hautzinger, 1997 (citado

por Piqueras Rodríguez, et. al., 2009) en la actualidad el estrés tiene un importante papel en la génesis de la depresión.

En lo particular, el trabajo con estos pacientes me permitió repensar la idea de que aquellos que conviven con una enfermedad crónica perciben mayores aspectos negativos que positivos en sus vidas. Claro está que cada caso es particular, sin embargo me fue posible encontrarme con personas que pese a su diagnóstico viven su vida con fuerza, lucha y determinación, buscando superarse, comprendiendo lo necesario de recibir ayuda pero a su vez sabiéndose capaces de tomar las riendas de su propia vida, es decir, logrando un equilibrio entre la autonomía y la búsqueda de apoyo. Es por todo ello que se hace necesario no descuidar a estas personas y seguir investigando sobre la Hemofilia en las diferentes etapas de la vida para brindarles la atención que se merecen.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA

- Amador Medina, L. F. y Vargas Ruiz, A. G. (2013). Hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 51 (6), 638 - 643. Recuperado de: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=46631>
- Asociación Americana de Psicología. Recuperado en Mayo del 2017 de: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/cronicas.aspx>
- Bermúdez, J. (1998). Afrontamiento: aspectos generales. En A. Fierro (Ed.), *Manual de Psicología de la personalidad*. (177-208). España: Paidós. ISBN: 84-493-0316-8
- Cancio H.; Del Rincón C. y Ramos J. L. (2003). Intervención en pacientes con hemofilia: un modelo de intervención en enfermedad crónica. En E. Remor. (Ed.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (591-619). España: DESCLÉE DE BROUWER.
- Facchini, M. (2004). Cambio de conductas en tratamientos de larga duración, relación médico-paciente. *Medicina (Buenos Aires)* 64 (6), 550-554. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802004000600013
- Federación Mundial de la Hemofilia. Recuperado en Abril del 2017 de: <http://www.wfh.org/es/page.aspx?Pid=1310>
- Font A. y Cardoso A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Psicooncología* 6 (1), 27-42. Recuperado de: http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/vol6_numero1/articulo2.pdf
- Fundación de Hemofilia en Argentina. Recuperado en Abril del 2017 de: http://www.hemofilia.org.ar/historia_de_la_fundaci%C3%B3n
- Gaviria, A. M.; Vinaccia, S.; Riveros, M. F. y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21302004.pdf>
- González M.; Martín M.; Grau J.A. y Lorenzo A. (2007). Instrumentos de evaluación psicológica para el estudio de la ansiedad y la depresión. En M. González. (Ed.), *Instrumentos de Evaluación psicológica* (165-214). La Habana: ECIMED
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación, quinta edición*. México: McGraw-Hill
- Infobae (Abril, 2017). Hemofilia: cómo prevenir esta extraña enfermedad genética. Recuperado en Julio del 2017 de: <http://www.infobae.com/salud/2017/04/16/hemofilia-como-prevenir-esta-extrana-enfermedad-genetica/>
- Lauría Blanco, A. V. (2010). "Estrategias de Afrontamiento, Locus de Control de Salud y Significado Psicológico en personas con Cáncer de Mama". Tesis de licenciatura para obtener el título de Licenciada en Psicóloga. Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza. Recuperado de: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/58/tesis-967-estrategias.pdf

- Lazarus, R & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. España. Ediciones Martinez Roca S.A.
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37 (4), 488-499. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n4/spu13411.pdf>
- López Ibor, M.I. (mayo, 2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna (Madrid)* 24 (5), 209-211. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000500001
- Martínez Triana, R.; Sierra Felipe, L. M.; Castillo Duranza, Y.; Loy Epinosa, A. y Almagro Vázquez, D. (2002). Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 18(3). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892002000300007&lng=es&tlng=es.
- Mikulic, I. M. y Crespi, M. C. (2008). Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de moos (CRI-A) para adultos. *Anuario de investigaciones* 15, 305-312. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862008000100030&lng=es&tlng=es.
- Montalvo-Prieto, A.; Cabrera Nanclares, B. y Quiñones Arrieta, S. (agosto, 2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan* 12 (2), 134-143. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n2/v12n2a05.pdf>
- Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado de: http://www.msal.gob.ar/disahe/index.php?option=com_content&id=315&Itemid=39
- Oblitas Guadalupe, L. A. (2008). Psicología de la Salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Avances Psicología* 16 (1), 9-38. Recuperado de: <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf>
- Osorio Guzmán, M.; Gutiérrez González, G.; Bazán Riverón, G. E.; Núñez Villegas, N. N. y Fernández Castillo, G. J. (2017). Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55 (4), 416-422. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457751260002>
- Osorio Guzmán, M.; Herrera Gómez, C. N. y Bazán Riverón, G. E. (2016). Niveles de depresión en pacientes con hemofilia de 8 a 12 años de edad. *Alternativas en Psicología*, 34, 59–71. Recuperado de: <http://alternativas.me/attachments/article/113/5%20-%20Niveles%20de%20depresi%C3%B3n%20en%20pacientes%20con%20hemofilia.pdf>

- Páez, A. E.; Jofré, M. J.; Azpiroz, C. R. y De Bortol, M. A. (noviembre, 2008). Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Revista científica Pontificia Universidad Javeriana*, 8 (1). 117-124. Recuperado de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/viewFile/267/284>
- Paredes Carrión, R. H. (2005). *Afrontamiento y soporte social en un grupo de Pacientes con insuficiencia renal crónica Termina*. Tesis de licenciatura para obtener el título de psicólogo con mención en Psicología clínica. Facultad de letras y ciencias humanas, Pontificia universidad católica del Perú. Recuperado de: [file:///C:/Users/Administrador/Downloads/PAREDES_CARRION_ROSARIO_AFRONTAMIENTO_SOPORTE_SOCIAL%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Administrador/Downloads/PAREDES_CARRION_ROSARIO_AFRONTAMIENTO_SOPORTE_SOCIAL%20(1).pdf)
- Piqueras Rodríguez, J.; Martínez Gonzalez, A.; Ramos Linares, V.; Riveto Buròn, R.; Garcia Lopez, L. y Oblitas Guadalupe, L. (2008). Ansiedad, Depresión y Salud. *Suma Psicológica*, 15 (1), 43-73. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134212604002>
- Piqueras Rodríguez, J. A.; Ramos Linares, V.; Martínez González, A. E. y Oblitas Guadalupe L. A. (diciembre, 2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134213131007>
- Querol, F.; Pérez Alenda, S.; Gallach, J. E.; Devís Devís, J.; Valencia Peris, A. y Millán González Moreno, L. (2011). Hemofilia: ejercicio y deporte. *Apunts Med Esport*, 46 (169), 29 – 39. Recuperado de: <http://www.apunts.org/es/hemofilia-ejercicio-deporte/articulo/90001817/>
- Rodríguez Fernández, M. I. (2006). *"Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico"*. Tesis doctoral para obtener el título de Psiquiatra, Facultad de Medicina, Departamento de psiquiatría, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/126735948/Cancer-Afrontamiento>
- Soria Trujano, R.; Vega Valero, Z.; Nava Quiroz, C. y Saavedra Vázquez, K. (2011). Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liberabit* 17 (2), 223-230. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S172948272011000200011&script=sci_arttext
- Suarez Cuba M. A. (2012). Medicina Centrada en el Paciente. *Revista Médica La Paz* 18 (1), 67-72. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000100011
- Varela Montero, I (2011). *Apoyo social y afrontamiento en la enfermedad cardiaca*. Tesis de licenciatura para obtener el título de psicóloga. Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/13346/1/T31110.pdf>

- Vecina Jiménez, M. L. (2006). Emociones positivas. *Papeles del Psicólogo* 27 (1), 9-17. Recuperado de: <http://www.bienestarenlaescuela.cl/imagenes/biblioteca/Emociones-Positivas-U-Complutense.pdf>
- Vinaccia, S.; Fernández, H.; Amador, O.; Tamayo, R. E.; Vásquez, A.; Contreras, F.; Tobon, S. y Sandin, B. (2005). Calidad De Vida, Ansiedad y Depresión en Pacientes con Diagnóstico de Síndrome de Colon Irritable. *Terapia Psicológica*, 23 (2) 65-74. Recuperado de: <file:///C:/Users/Administrador/Documents/Ani/TESIS%20cpu/Depresi%C3%B3n/Calidad%20De%20Vida,%20Ansiedad%20y%20Depresi%C3%B3n%20en%20Pacientes%20con%20Diagn%C3%B3stico%20de%20S%C3%ADndrome%20de%20Colon%20Irritable.pdf>
- Vinaccia, S. y Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1 (2), 125-137. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>

IX. ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento Informado

Universidad del Aconcagua

Facultad de Psicología

Fundación de la Hemofilia

Hospital Humberto Notti

Consentimiento Informado

Mendoza, Argentina, a ____ de _____ del 2017.

Por medio de la presente, hago constar por mi propio derecho, que estoy de acuerdo de formar parte del proyecto de investigación correspondiente a la tesis de grado acerca de *“Afrontamiento y Síntomas depresivos en adultos diagnosticados con Hemofilia”*. La misma corresponde a Ana Laura María Acosta, y se encuentra a cargo de la Lic. Noelia Centeno y del Dr. Guillermo Arbesú.

De la evaluación que se realice, la información proporcionada y recabada por la tesista es absolutamente confidencial y anónima, de igual forma, el uso de la misma será sólo con fines de investigación, así como los fines estrictamente académicos. Declaro también, que mi participación es voluntaria.

He tenido la oportunidad de leer esta declaración de consentimiento informado, he escuchado la información, los objetivos generales y fin de la investigación. Acepto participar en la investigación.

Firma:

Anexo 2: Entrevista cerrada diseñada *ad hoc*

ENTREVISTA

Edad:

Sexo:

Ámbito familiar:

- Estado civil:
- ¿con quién vive?
- Cantidad de hijos
- Miembros de la familia con hemofilia

Ámbito laboral:

- Estudios
- Profesión
- Dificultades que observa en su trabajo debido a la enfermedad

Acerca de la enfermedad:

- ¿Qué conoce acerca de la Hemofilia?
- ¿En qué momento usted es diagnosticado con hemofilia?
- ¿Cómo percibe la influencia de la enfermedad en su vida cotidiana? ¿Cómo era antes y cómo lo es ahora? (si el diagnóstico se hizo de manera tardía)
- ¿Cuáles son los sentimientos que se le generan en relación a la enfermedad?
- ¿Cuáles son los cuidados que tiene en relación a la enfermedad?
- ¿Encuentra dificultades en el tratamiento de la enfermedad?
- ¿Observa limitaciones producto de la enfermedad? ¿Cuáles?
- Desde tu percepción ¿Cuáles consideras que son las desventajas de padecer Hemofilia? ¿Y las ventajas?

Anexo 3: BDI Inventario de Depresión de Beck (1961)

Instrucciones: A continuación se expresan varias respuestas posibles a cada uno de los 21 apartados. Delante de cada frase marque con una cruz el círculo que mejor refleje su situación actual.

1. Estado de ánimo

- Esta tristeza me produce verdaderos sufrimientos
- No me encuentro triste
- Me siento algo triste y deprimido
- Ya no puedo soportar esta pena
- Tengo siempre como una pena encima que no me la puedo quitar

2. Pesimismo

- Me siento desanimado cuando pienso en el futuro
- Creo que nunca me recuperaré de mis penas
- No soy especialmente pesimista, ni creo que las cosas me vayan a ir mal
- No espero nada bueno de la vida
- No espero nada. Esto no tiene remedio

3. Sentimientos de fracaso

- He fracasado totalmente como persona (padre, madre, marido, hijo, profesional, etc.)
- He tenido más fracasos que la mayoría de la gente
- Siento que he hecho pocas cosas que valgan la pena
- No me considero fracasado
- Veo mi vida llena de fracasos

4. Insatisfacción

- Ya nada me llena
- Me encuentro insatisfecho conmigo mismo
- Ya no me divierte lo que antes me divertía
- No estoy especialmente insatisfecho
- Estoy harto de todo

5. Sentimientos de culpa

- A veces me siento despreciable y mala persona
- Me siento bastante culpable
- Me siento prácticamente todo el tiempo mala persona y despreciable
- Me siento muy infame (perverso, canalla) y despreciable
- No me siento culpable

6. Sentimientos de castigo

- Presiento que algo malo me puede suceder
- Siento que merezco ser castigado
- No pienso que esté siendo castigado
- Siento que me están castigando o me castigarán
- Quiero que me castiguen

7. Odio a sí mismo

- Estoy descontento conmigo mismo
- No me aprecio
- Me odio (me desprecio)
- Estoy asqueado de mí
- Estoy satisfecho de mí mismo

8. Autoacusación

- No creo ser peor que otros
- Me acuso a mí mismo de todo lo que va mal
- Me siento culpable de todo lo malo que ocurre
- Siento que tengo muchos y muy graves defectos
- Me critico mucho a causa de mis debilidades y errores

9. Impulsos suicidas

- Tengo pensamientos de hacerme daño, pero no llegaría a hacerlo
- Siento que estaría mejor muerto
- Siento que mi familia estaría mejor si yo muriera
- Tengo planes decididos de suicidarme
- Me mataría si pudiera
- No tengo pensamientos de hacerme daño

10. Períodos de llanto

- No lloro más de lo habitual
- Antes podía llorar; ahora no lloro ni aun queriéndolo
- Ahora lloro continuamente. No puedo evitarlo
- Ahora lloro más de lo normal

11. Irritabilidad

- No estoy más irritable que normalmente
- Me irrito con más facilidad que antes
- Me siento irritado todo el tiempo
- Ya no me irrita ni lo que antes me irritaba

12. Aislamiento social

- He perdido todo mi interés por los demás y no me importan en absoluto
- Me intereso por la gente menos que antes
- No he perdido mi interés por los demás

- He perdido casi todo mi interés por los demás y apenas tengo sentimientos hacia ellos

13. Indecisión

- Ahora estoy inseguro de mí mismo y procuro evitar tomar decisiones
- Tomo mis decisiones como siempre
- Ya no puedo tomar decisiones en absoluto
- Ya no puedo tomar decisiones sin ayuda

14. Imagen corporal

- Estoy preocupado porque me veo más viejo y desmejorado
- Me siento feo y repulsivo
- No me siento con peor aspecto que antes
- Siento que hay cambios en mi aspecto físico que me hacen parecer desagradable (o menos atractivo)

15. Capacidad laboral

- Puedo trabajar tan bien como antes
- Tengo que esforzarme mucho para hacer cualquier cosa
- No puedo trabajar en nada
- Necesito un esfuerzo extra para empezar a hacer algo
- No trabajo tan bien como lo hacía antes

16. Trastornos del sueño

- Duermo tan bien como antes
- Me despierto más cansado por la mañana
- Me despierto unas 2 horas antes de lo normal y me resulta difícil volver a dormir
- Tardo 1 o 2 horas en dormirme por la noche
- Me despierto sin motivo en mitad de la noche y tardo en volver a dormirme
- Me despierto temprano todos los días y no duermo más de 5 horas
- Tardo más de 2 horas en dormirme y no duermo más de 5 horas
- No logro dormir más de 3 o 4 horas seguidas

17. Cansancio

- Me canso más fácilmente que antes
- Cualquier cosa que hago me fatiga
- No me canso más de lo normal
- Me canso tanto que no puedo hacer nada

18. Pérdida de apetito

- He perdido totalmente el apetito
- Mi apetito no es tan bueno como antes
- Mi apetito es ahora mucho menor
- Tengo el mismo apetito de siempre

19. Pérdida de peso

- No he perdido peso últimamente
- He perdido más de 2,5 kg
- He perdido más de 5 kg
- He perdido más de 7,5 kg

20. Hipocondría

- Estoy tan preocupado por mi salud que me es difícil pensar en otras cosas
- Estoy preocupado por dolores y trastornos
- No me preocupa mi salud más de lo normal
- Estoy constantemente pendiente de lo que me sucede y de cómo me encuentro

21. Libido

- Estoy menos interesado por el sexo que antes
- He perdido todo mi interés por el sexo
- Apenas me siento atraído sexualmente
- No he notado ningún cambio en mi atracción por el sexo

Anexo 4: CRI-A

PARTE I

Esta hoja contiene preguntas acerca de cómo usted maneja problemas importantes que enfrenta.

Por favor, piense acerca de los problemas que usted haya experimentado en los últimos 12 meses en relación a la Hemofilia.

Después responda cada una de las 10 preguntas acerca del problema o situación haciendo un círculo en la respuesta apropiada:

Marque DN si su respuesta es “Definitivamente No”

Marque PN si su respuesta es “Probablemente No”

Marque PS si su respuesta es “Probablemente Si”

Marque DS si su respuesta es “Definitivamente Si”

| | DN | PN | PS | DS |
|--|----|----|----|----|
| 1- ¿Ha enfrentado un problema igual a este antes? | | | | |
| 2- ¿Sabía que este problema iba a ocurrir? | | | | |
| 3- ¿Tuvo suficiente tiempo para prepararse para manejar este problema? | | | | |
| 4- Cuando ocurrió este problema, ¿lo pensó como una amenaza? | | | | |
| 5- Cuando ocurrió este problema, ¿lo pensó como un desafío? | | | | |
| 6- ¿Este problema fue causado por algo que usted hizo? | | | | |
| 7- ¿Este problema fue provocado por algo que otro hizo? | | | | |
| 8- ¿Resultó algo bueno después de tratar con este problema? | | | | |
| 9- ¿Este problema o situación ha sido resuelto? | | | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| 10- Si este problema ha sido solucionado, ¿se atribuye todos los méritos para usted? | | | | |
|--|--|--|--|--|

Parte II

Lea cuidadosamente cada ítem e indique cuán a menudo usted se ha ocupado en esta conducta en conexión con la enfermedad con la que usted fue diagnosticado, es decir, la Hemofilia.

Haga un círculo en la respuesta apropiada.

Hay 48 ítems en la Parte II. Recuerde marcar todas las respuestas. Por favor responda cada ítem tan adecuadamente como pueda. Todas sus respuestas son estrictamente confidenciales.

Si no desea responder a un ítem, circule el número de la pregunta, para informar que ha decidido saltarlo. Si un ítem no es aplicable a usted por favor circule NA (No Aplicable) en el espacio de la derecha de cada pregunta. Si desea cambiar una respuesta, coloque una X sobre su respuesta original y circule la nueva respuesta.

Circule N si su respuesta es “NO”, o tiende a no (0)

Circule U si su respuesta es “SI, una o dos veces” (1)

Circule A si su respuesta es “SI, algunas veces” (2)

Circule F si su respuesta es “SI, frecuentemente” (3)

Circule NA si la pregunta “No es aplicable a usted”.

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|----|
| 1- ¿Pensó en diferentes formas de manejar el problema? | N | U | A | F | NA |
| 2- ¿Se dijo a usted mismo cosas para sentirse mejor? | N | U | A | F | NA |
| 3- ¿Conversó con su cónyuge o algún otro familiar acerca del problema? | N | U | A | F | NA |
| 4- ¿Hizo un plan de acción y lo siguió? | N | U | A | F | NA |
| 5- ¿Trató de olvidar todo lo relativo al problema? | N | U | A | F | NA |
| 6- ¿Pensó que el tiempo arreglaría las cosas, que lo único que tenía que hacer era esperar? | N | U | A | F | NA |
| 7- ¿Trató de ayudar a otros a manejarse con problemas similares? | N | U | A | F | NA |
| 8- ¿Se descargó con otros cuando se sentía depresivo o enojado? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|----|
| 9- ¿Trató de tomar distancia de la situación y ser más objetivo? | N | U | A | F | NA |
| 10- ¿Se planteó a usted mismo el cuán peores las cosas podrían haber sido de lo que fueron? | N | U | A | F | NA |
| 11- ¿Conversó con algún amigo acerca del problema? | N | U | A | F | NA |
| 12- ¿Sabía qué es lo que había que hacer y trabajó para hacer que las cosas funcionen? | N | U | A | F | NA |
| 13- ¿Trató de no pensar acerca del problema? | N | U | A | F | NA |
| 14- ¿Se dio cuenta que usted no tenía control sobre este problema? | N | U | A | F | NA |
| 15- ¿Se involucró en actividades nuevas? | N | U | A | F | NA |
| 16- ¿Tomó alguna posibilidad e hizo algo riesgoso? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----|
| 17- ¿Elaboró en su mente lo que debía hacer o decir? | N | U | A | F | NA |
| 18- ¿Trató de ver el lado bueno de la situación? | N | U | A | F | NA |
| 19- ¿Conversó con algún profesional? (Abogado, Médico, Psicólogo, etc) | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----|
| 20- ¿Decidió que es lo que quería y se comprometió en esa vía de acción? | N | U | A | F | NA |
| 21- ¿Soñó o imaginó un mejor momento o lugar en el que usted estaba? | N | U | A | F | NA |
| 22- ¿Pensó que el resultado podía ser arribado por la suerte? | N | U | A | F | NA |
| 23- ¿Trató de hacer nuevos amigos? | N | U | A | F | NA |
| 24- ¿Se mantuvo alejado de la gente en general? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----|
| 25- ¿Trató de anticipar el rumbo que tomarían las cosas? | N | U | A | F | NA |
| 26- ¿Trató de pensar en que usted estaba mejor que otra gente con el mismo problema? | N | U | A | F | NA |
| 27- ¿Buscó ayuda de personas o grupos con el mismo tipo de problema? | N | U | A | F | NA |
| 28- ¿Probó al menos dos formas distintas de resolver el problema? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----|
| 29- ¿Trató de postergar la situación, aunque sabía que en algún momento tenía que enfrentarla? | N | U | A | F | NA |
| 30- ¿Lo aceptó dado que nada se podría haber hecho? | N | U | A | F | NA |
| 31- ¿Leyó más a menudo, como fuente de distracción? | N | U | A | F | NA |
| 32- ¿Gritó o lloró como forma de descargarse? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|----|
| 33- ¿Trató de encontrar algún sentido personal en la situación, alguna enseñanza? | N | U | A | F | NA |
| 34- ¿Trató de decirse que las cosas saldrían mejor? | N | U | A | F | NA |
| 35- ¿Trató de clarificarse y encontrar más datos acerca de la situación? | N | U | A | F | NA |
| 36- ¿Trató de aprender a hacer más cosas por sí mismo? | N | U | A | F | NA |
| 37- ¿Deseó que le problema se superara y terminara? | N | U | A | F | NA |
| 38- ¿Esperó que se diera el peor resultado posible? | N | U | A | F | NA |
| 39- ¿Pasó más tiempo en actividades recreativas? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----|
| | | | | | |
| 40- ¿Lloró para permitir descarga o alivio a sus sentimientos? | N | U | A | F | NA |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|----|
| 41- ¿Trató de anticipar las nuevas exigencias a las que usted se veía sometido? | N | U | A | F | NA |
| 42- ¿Pensó en cómo este evento podía cambiar su vida en forma positiva? | N | U | A | F | NA |
| 43- ¿Oró por guía o fortaleza? | N | U | A | F | NA |
| 44- ¿Tomó las cosas un paso a la vez, un día a la vez? | N | U | A | F | NA |
| 45- ¿Trató de negar la seriedad del problema? | N | U | A | F | NA |
| 46- ¿Perdió las esperanzas de que volvería la normalidad? | N | U | A | F | NA |
| 47- ¿Se volcó a trabajar en otras actividades para ayudarse a manejar las cosas? | N | U | A | F | NA |
| 48- ¿Hizo algo que pensaba que no funcionaría, pero que al menos se sentía haciendo algo? | N | U | A | F | NA |

Parte Evaluativo

Esta sección es de evaluación. No contestar.

| | | | | | | | |
|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| 1 NUAF | 2 NUAF | 3 NUAF | 4 NUAF | 5 NUAF | 6 NUAF | 7 NUAF | 8 NUAF |
| 9 NUAF | 10 NUAF | 11 NUAF | 12 NUAF | 13 NUAF | 14 NUAF | 15 NUAF | 16 NUAF |
| 17 NUAF | 18 NUAF | 19 NUAF | 20 NUAF | 21 NUAF | 22 NUAF | 23 NUAF | 24 NUAF |
| 25 NUAF | 26 NUAF | 27 NUAF | 28 NUAF | 29 NUAF | 30 NUAF | 31 NUAF | 32 NUAF |
| 33 NUAF | 34 NUAF | 35 NUAF | 36 NUAF | 37 NUAF | 38 NUAF | 39 NUAF | 40 NUAF |
| 41 NUAF | 42 NUAF | 43 NUAF | 44 NUAF | 45 NUAF | 46 NUAF | 47 NUAF | 48 NUAF |

AL RP BA SP EC AR GA DE