



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala



Estilos del afrontamiento del estrés en cuidadores primarios de pacientes con hemofilia del D.F. y Estado de México

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A (N)

Anahí Georgina Rojas Álvarez

Directora: Dra. Maricela Osorio Guzmán

Dictaminadores: Dra. Blanca Estela Huitrón Vázquez

Dra. Georgina Eugenia Bazán Riverón



Los Reyes Iztacala, Edo de México, mayo, 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

Al Universo...

Quiero agradecer al universo, por darme la fortaleza y la energía para poder alcanzar mis metas con entusiasmo y motivación, a través de situaciones y personas maravillosas, que sin ellos, no podría haber culminado éste proyecto.

A mis padres...

Les agradezco por darme el regalo de la vida, y guiarme en el camino y seguir haciéndolo como hasta ahora, y aunque han existido tropiezos, siempre han estado ahí para orientarme y así poder alcanzar mis sueños, por ser mi pilar fundamental en todo lo que soy, a través de todo el apoyo incondicional que me han dado para que éste proceso sea mucho más sencillo para mí, por eso y mucho más ¡Gracias!

A mi tío Jorge...

Agradezco por brindarme la oportunidad de ampliar mis horizontes profesionales, por creer en mi persona para ser más valiente, por ser un ejemplo a seguir, quién me motiva para poder alcanzar cada objetivo como tú te lo haz trazado. ¡Gracias hasta el Paso Texas!.

A la doctora Maricela...

Por confiar en mis capacidades, y no dejarme renunciar ante las adversidades, que con mucha paciencia siempre ha estado en cada tramo del camino para que yo siga creciendo profesionalmente, por ser una excelente profesora, pero sobre todo una persona con una gran calidad humana, que siempre está dispuesta a ayudar.

A mis maestros...

Agradezco las enseñanzas, los regaños, y los consejos, que sin ellos no sería lo que soy ahora, son una parte fundamental de tan importante momento de mi vida, por ello les agradezco a través de esta tesis, especialmente a la Dra. Bazán, Dra. Huitrón, y nuevamente a la Dra. Maricela, quienes me llevan de la mano para que siga preparándome.

A la UNAM...

Por ser mi segunda casa, por dejarme vivir demasiadas experiencias gratificantes a nivel personal y profesional, por abrirme las puertas hacia el éxito, permitiéndome conocer a personas importantes en mi vida, con las que comparto grandes experiencias, pero sobre todo por cederme el honor de ser un puma de corazón de piel dorada y sangre azul.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD | 3 |
| 1.1 Del modelo biomédico al biopsicosocial de la salud | 3 |
| 1.2 Definición de la Psicología de la Salud | 5 |
| 1.3 Funciones del psicólogo de la salud | 9 |
| 1.3 El Psicólogo y otros profesionales con los que trabaja | 10 |
| CAPÍTULO 2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA..... | 12 |
| 2.1 Clasificación de la hemofilia y sitios de hemorragia..... | 13 |
| 2.2 Antecedentes históricos de la hemofilia..... | 14 |
| 2.3 Tratamiento..... | 15 |
| 2.4 Implicaciones de la hemofilia | 19 |
| CAPÍTULO 3. AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS..... | 22 |
| 3.1 Definición del afrontamiento..... | 22 |
| 3.2 Tipos de afrontamiento | 23 |
| 3.2 Importancia del afrontamiento al estrés en cuidadores..... | 33 |
| 3.4 Investigaciones que se han llevado a cabo con el CAE | 35 |
| OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN..... | 37 |
| 3.1.1 Objetivo general..... | 37 |
| 3.2.2 Objetivos específicos | 37 |
| 4. MÉTODO..... | 38 |
| 4.1 Participantes | 38 |
| 4.2 Diseño..... | 38 |

| | |
|-------------------------------------|----|
| 4.3 Instrumento..... | 38 |
| 4.4 Análisis de datos | 39 |
| 4.5 Procedimiento..... | 39 |
| 5. RESULTADOS | 40 |
| 6. CONCLUSIONES..... | 53 |
| 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 58 |

INTRODUCCIÓN

De acuerdo a los estudios revisados, muchas investigaciones se basan en el estrés y el afrontamiento en los pacientes, pero pocas se enfocan en los cuidadores, y aún en menor cantidad se aborda el tema de la hemofilia en relación al tipo de afrontamiento al estrés que emplean los cuidadores primarios.

Por ello, en el capítulo 1 de esta tesis, se aborda primeramente la psicología de la salud, perspectiva en la cual se basa la presente investigación, para describir la importancia de la psicología en las enfermedades crónicas, así como las funciones de un psicólogo de la salud en ésta área, dando cuenta de cómo los cambios en los comportamientos y actitudes dentro del seno familiar, repercuten en la salud de las personas.

Aunque se sabe que la hemofilia es una enfermedad poco común, es considerada de relevancia, por el impacto que conlleva en las personas, ya que al vivir con una enfermedad crónica como las personas con hemofilia, modifican sus estilos de vida, así como el de su familia, por ende, en el capítulo 2, se aborda con mayor detalle los aspectos clínicos de la enfermedad, para comprender en mayor medida los cuidados e implicaciones de ésta.

Sin embargo, como ya se mencionó, no solo la salud de los pacientes se ve alterada, sino también la de los cuidadores primarios, porque la forma en que actúan, y afrontan la enfermedad de su familiar, tendrá una relación con el estrés, temas a abordar en el capítulo 3. Por lo tanto, en ésta tesis se llevó a cabo dicha investigación con los cuidadores de pacientes con hemofilia, para aportar una visión más clara sobre el estilo de afrontamiento al estrés de los cuidadores primarios de éstos pacientes, y cómo es que los diversos estilos se relacionan con diversas variables, tales como el género, nivel de estudios de los cuidadores o edad de los pacientes.

Posteriormente en el apartado del método se describe a los participantes, el diseño de la investigación, el instrumento utilizado para recabar los datos, y el análisis que se llevó a cabo para el procesamiento de la información.

Después se muestran los resultados obtenidos, a través de gráficas y tablas y su correspondiente descripción, comenzando con algunas medidas de tendencia central para las variables demográficas, así como las correlaciones del instrumento con dichas variables.

Finalmente, se detallan las conclusiones en relación a lo encontrado en ésta tesis con base a algunas investigaciones que abordaran una temática similar. Por último, se presentan las referencias utilizadas en éste trabajo.

Por lo anterior, la presente tesis tiene como objetivo central describir los estilos del afrontamiento al estrés que presentan los cuidadores primarios de pacientes con hemofilia, así como la relación de dichos estilos con la edad del paciente, nivel de estudios y género de los cuidadores

1. ANTECEDENTES DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Desde la antigüedad, las enfermedades han estado constantemente presentes en la vida de la humanidad, y éstas se han concebido de diversas formas, como la creencia de que eran castigos divinos por los pecados cometidos por los padres o por ellos mismos, intentado curar o eliminar ese “mal” a través de remedios mágicos con la ayuda de diversas plantas, o recurrir a algunas técnicas poco convencionales, hasta que después dieron un giro y pusieron la atención en condiciones meramente biológicas, dónde las teorías se centraban en explicar el padecimiento desde una visión causalista, dejando de lado otros factores predisponentes y/o coadyuvantes.

Conforme fue pasando el tiempo, las necesidades de la población fueron modificándose, pues la medicina tradicional no daba respuesta a múltiples padecimientos, paralelamente la psicología desde sus orígenes, se había encargado del tratamiento de las enfermedades mentales, así como de la “promoción del bienestar psicológico” de los individuos, pero siempre a la sombra del psiquiatra. No fue hasta los años 60’s cuando la psicología empezó a estudiar e intervenir en los procesos salud-enfermedad de manera más amplia, ya no sólo en el tratamiento de las enfermedades mentales, sino en el impacto de las enfermedades biológicas, el comportamiento de las personas, así como el estudio de los aspectos psicológicos que intervienen en los procesos de enfermedad o en la preservación de la salud, a esta naciente área de estudio se le denominó psicología de la salud, sus antecedentes y formas de estudio se derivaron de diferentes modelos teóricos, como son la Psicología Clínica y Médica, Medicina Conductual y Psicología Comunitaria, entre otros (Martín, 2003).

1.1 Del modelo biomédico al biopsicosocial de la salud.

Antes de adentrarse a éste ámbito de la psicología, es indispensable definir el concepto de salud; sin embargo, como la mayor parte de los conceptos generales, presenta una amplia gama de definiciones, siendo una de ellas, y de

las más extendidas en la sociedad, la que se concibe como “la ausencia de enfermedad”, pero esta definición es limitada, por tanto en 1974, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone una definición de salud en la que se contemplan tres dimensiones: “La salud es el completo bienestar físico, psicológico y social, y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades”; aunque otro problema surge, y es explicar qué es el bienestar de un individuo (Oblitas, 2008).

A pesar de las problemáticas descritas anteriormente, no fue sino hasta la década de los 70's, cuando realmente se hizo evidente el rol que desempeñaban los comportamientos relacionados con enfermedades y con los comportamientos de prevención, difusión y control de éstas. No obstante, el surgimiento de la Psicología de la Salud, no ha sido el resultado únicamente de la necesidad de contribuir con un conjunto de conocimientos teóricos para la formación de los profesionales de la salud, sino es también el resultado de diversos hechos que han ocurrido al paso del tiempo y que se interconectan entre sí. El crecimiento de los costos de la asistencia a la salud, el acercamiento de los servicios a la comunidad, el aumento de la capacidad crítica, contribuyeron a la emergencia de la nueva comprensión de salud (Ramos, 1988). Dentro de este contexto nació la Psicología de la Salud, y como muchas otras disciplinas, no está aislada, sino que constituye un campo interprofesional, que recopila los aportes y perspectivas de diversas teorías, investigaciones y experiencias, para estudiar cómo los factores biológicos, psicológicos y sociales se combinan y deterioran el estado de salud, con ello se diseñan diferentes alternativas, para la solución de los mismos, dando paso a los aspectos personales y sociales que dan cuenta de la presencia o ausencia de las enfermedades, es aquí donde los profesionales de diversas disciplinas, como la psicología, fueron participando y fortaleciendo su papel en el grupo multidisciplinario.

Como se describió, existen varios factores que contribuyeron al interés de los psicólogos por una aproximación teórica y clínica más comprensiva de la salud, que el tradicional modelo médico de enfermedad que prevalecía en esa

época, entre ellos destacan los siguientes: 1) el cambio en la prevalencia de enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas; 2) el costo elevado de los cuidados de salud; y, 3) un mayor énfasis en la calidad de vida. Se hipotetizó la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos, como determinantes de la enfermedad y su tratamiento (Oblitas, 2008). Por consiguiente, algunas disciplinas de la psicología (clínica, social, experimental, fisiológica, entre otras), con intereses en común en cuestiones acerca de la salud, se reunieron en 1978, para formar la división de la psicología de la salud de la American Psychological Association (APA), naciendo así de una manera formal, institucional y profesionalmente la Psicología de la Salud (Oblitas, 2008).

1.2 Definición de la Psicología de la Salud.

Como se ha venido delineando, se percibe que la Psicología de la Salud, desde su nacimiento hasta ahora, es motivo de opiniones diversas acerca de su naturaleza, alcances, y su posición en ámbitos de la salud. Cuando se profundiza en ella, pareciera que se adentra a un amplio campo que carece de precisiones, por ende, se puede encontrar una extensa cantidad de definiciones que dependen de la fuente consultada, con similitudes en algunos aspectos y discrepancias en otros.

Por su parte, Stone (1979, citado en Piña & Rivera, 2006) menciona que la psicología de la salud, es una especialidad de la psicología que comprende la aplicación de los conceptos y métodos psicológicos a cualquier problema surgido en el sistema de salud, ya sea que se hable de los niveles de atención a la salud, de salud pública, de educación y planificación de la salud, o bien de otros componentes del sistema, añadiendo que la práctica tradicional de la psicología clínica vendría a constituirse en una de sus subdivisiones.

Después Matarazzo (1980, citado en Piña & Rivera, 2006) dice que es el conjunto de contribuciones profesionales, científicas y educativas de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la

enfermedad y la identificación de los correlatos etiológicos y el diagnóstico de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas.

Más tarde Torres y Beltrán (1986, citado en Piña & Rivera, 2006) definen que debe entenderse como una actividad profesional encaminada a estudiar e influir sobre aquellos aspectos de la esfera psicológica (actitudes, concepciones, conductas, valores, hábitos, etcétera) que facilitan la vinculación estrecha entre el equipo de salud y la población, en un esfuerzo conjunto para identificar y dar solución a los problemas de salud que los aquejan.

Posteriormente Holtzman, Evans, Kennedy e Iscoe (1988, citado en Piña & Rivera, 2006) concuerdan en que la psicología de la salud se interesa en la relación biopsicosocial de la mente y el cuerpo en un medio sociocultural determinado, así como en el desarrollo de nuevas tecnologías del comportamiento para la promoción y el mantenimiento de la salud.

Está claro que la Psicología de la Salud es un campo que estudia las influencias psicológicas en la salud, los factores responsables de la enfermedad, así como los cambios de comportamiento de las personas al enfermarse (Taylor, 2002). Cabe decir, que no está limitada exclusivamente a sectores hospitalarios o centros de salud, sino también está involucrada en aquellos sectores tales como el hogar, la escuela o el trabajo, que antepongan la salud física y psicológica. La psicología de la salud es, por lo tanto, definida como un área de la psicología que recorre los conocimientos provenientes de los variados sectores de la psicología en vista de la promoción y protección de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad, identificación de la etiología y diagnóstico relacionado con la salud, enfermedad y disfunciones asociadas, análisis y mejora del sistema de cuidados de salud, y perfeccionamiento de la política de salud (Taylor, 2002).

O bien como lo menciona Oblitas (2008), la Psicología de la salud podría ser definida como, “la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta, a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el

tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar” p.13.

De la definición anterior, se desprenden algunos objetivos de la Psicología de la Salud (Oblitas, 2008):

1. Promoción de la salud: se trataría de todas aquellas actuaciones dirigidas a promover un estilo de vida saludable, entendiendo por salud no solo la ausencia de enfermedad sino la presencia de un estado de bienestar físico y anímico en el individuo. En este sentido, destacarían las destinadas a fomentar aquellos hábitos de salud que pueden hacer que las personas se sientan mejor en su vida diaria.
2. Prevención de las enfermedades: esta tarea pasaría por la modificación de hábitos no saludables asociados a múltiples patologías, ya sea crónicas o agudas (por ejemplo, el tabaquismo). Ya que, existen comportamientos de riesgo cuya eliminación es la única y más eficaz forma de evitar muchas enfermedades graves.
3. Evaluación y tratamiento de enfermedades específicas: como pueden ser la diabetes, el intestino irritable, el cáncer, el SIDA, entre otras. En estos casos los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud, combinando los tratamientos médicos habituales con los tratamientos psicológicos. Son muchas las alteraciones que han sido objeto de tratamientos basados en las técnicas de modificación de conducta.
4. Evaluación y mejora del sistema sanitario: en este rubro se ubican todas las propuestas dirigidas a mejorar la atención sanitaria en lo que se refiere a la práctica profesional, a la educación sanitaria de los usuarios y a la relación entre los colectivos implicados, además de la formulación de una política de salud.

De esta manera, la psicología de la salud cuenta con diversas aplicaciones, como la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, para un adecuado mantenimiento de la salud, con ello, dentro del rubro de la prevención se desglosan tres tipos, la *prevención primaria*, que tiene como fin disminuir la incidencia de enfermedades, es decir que se evite que aparezca la enfermedad, después la *secundaria*, se encarga de acortar el tiempo de la enfermedad y en la *terciaria*, se pretende disminuir lo más que se pueda las secuelas y complicaciones, así como intervenciones en las políticas sanitarias, donde el psicólogo en algunos casos se encarga de la selección de personal o la realización de campañas dirigidas a la salud, aunado al afrontamiento de alguna enfermedad (Fernández, Eulalio & Jiménez, 2009).

Como se observa, si el paciente sabe, por ejemplo, que sus creencias lo están llevando a emociones y a comportamientos desadaptados y son propiciadores de enfermedades, tiene la posibilidad de actuar para aminorar la influencia. Queda claro que esto no es simple y fácil, e implica un trabajo psicológico, para que el individuo haga una reestructuración de sus cogniciones disfuncionales, desarrolle estrategias positivas del afrontamiento al estrés y elimine hábitos y comportamientos de riesgo. La manera como el paciente trata este saberse enfermo, las creencias sobre la enfermedad, el tratamiento y su recuperación, necesita a veces de algunos ajustes, y ello es fundamental para la recuperación y mantenimiento de la salud. Así, la importancia de la evaluación psicológica del paciente, en contextos de salud humana, es fundamental. El proceso de evaluación, además de adecuarse a la naturaleza de la solicitud y de las condiciones del paciente, debe hacerse a las características del ambiente (ambulatorios, enfermerías) que no siempre se adaptan muy bien. La elección de instrumentos como por ejemplo: entrevistas, protocolos, cuestionarios, test psicológicos, psicométricos, proyectivos, o también, otras técnicas, como la observación, deben ajustarse y ser bien planeadas para no correr el riesgo de cometer sesgos en la evaluación.

1.3 Funciones del psicólogo de la salud.

El psicólogo de la salud dentro de esta área de la psicología, se encarga de la detección, planeación, intervención, desarrollo, e investigación, en el binomio de la salud-enfermedad de los diversos pacientes. Siendo su inserción en éste rubro indispensable, pues da cuenta de una parte o de una dimensión del ser humano, dado que algunas de sus funciones en esta área, son: la promoción de un estilo de vida saludable, la prevención de enfermedades, esto puede ser mediante campañas o talleres sobre algún tema específico, el apoyo en el tratamiento de enfermedades como diabetes, cáncer, sida, hemofilia, etc., así como la adherencia del paciente al tratamiento indicado por el médico, además de la evaluación y mejora del sistema sanitario (Oblitas, 2008; Stone, 1988).

Otras de las funciones de importancia del psicólogo son, facilitar el afrontamiento de la enfermedad del paciente así como de los cuidadores, a través de la evaluación y diagnóstico por medio de la entrevista y pruebas, en un trabajo habitualmente multidisciplinar, interviniendo con programas de psicoestimulación cognitivo-conductuales, estimulando las facultades mejor conservadas, pero además esta función de intervención no se limita al trabajo con el enfermo, sino que también implica la atención al cuidador tanto a nivel psicoterapéutico individual, como en terapias de grupo, e incluso trabajando en tareas de apoyo al resto del equipo de profesionales para evitar el desarrollo del burnout; y la función de asesoramiento, igualmente el psicólogo actuará como orientador y consejero con la familia del paciente, durante el proceso diagnóstico, así como derivando hacia otras redes de apoyo socio-sanitarios, y/u organizaciones de ayuda mutua, y la función de investigación, aportando una visión enriquecedora que amplía los conocimientos sobre diversas problemáticas derivadas de las enfermedades, por medio de artículos publicados o conferencias.

Por tanto, tomando en cuenta que el psicólogo en esta área apoya al paciente y familiares durante su proceso de enfermedad, se ha observado que también ayuda a realizar una alianza entre los médicos y el paciente, con el fin de que este último tenga una mayor cooperación ante los tratamientos y los cambios

que deberá realizar en su estilo de vida para adaptarse a uno nuevo, es decir, que tenga una mejor adherencia al tratamiento (Stone, 1988). La presencia del psicólogo durante el tratamiento de un paciente tiene como fin mejorar el cumplimiento de las indicaciones médicas, el manejo del estrés, tanto por parte del paciente como de su familia.

Por ello, el campo laboral del psicólogo es múltiple, pues según las actividades que realice será el lugar de trabajo, entre estos se pueden encontrar: consultorios privados, hospitales generales, psiquiátricos, geriátricos, centros de atención psicológica, escuelas, empresas, organismos gubernamentales (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia: DIF, Instituto Mexicano del Seguro Social: IMSS, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado: ISSSTE, Instituto de Salud del Estado de México: ISEM, centros comunitarios), entre otras.

1.4 El Psicólogo y otros profesionales con los que trabaja.

Debido a que el psicólogo de la salud realiza diferentes actividades, se ve involucrado con diversos profesionales como son médicos generales o especialistas, trabajadores sociales, enfermeros, entre otros, realizando con ellos un trabajo multidisciplinario en favor del paciente y su familia.

De ese trabajo del psicólogo de la salud, se destacan algunas principales aportaciones de la Psicología de la salud, en conjunto con un equipo multidisciplinario, de las cuales se mencionaron anteriormente, descritas por Oblitas, (2008): (a) promoción de estilos de vida saludables, (b) prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a enfermedades, (c) tratamiento de enfermedades específicas como la diabetes, el intestino irritable, el cáncer, el sida, la hemofilia, entre otros y (d) evaluación y mejora del sistema sanitario. Por ello, se hace hincapié en un trabajo holístico de los psicólogos con otros especialistas de la salud, combinando los tratamientos médicos habituales con los tratamientos psicológicos.

Con base a lo anterior, se puede observar que la psicología de la salud tiene un campo muy extenso, ya que se encarga de todos los procesos de índole psicológica relacionados con la salud-enfermedad, así como la promoción y la prevención.

Un ejemplo muy claro es el interés de la psicología en el tema de la salud en padecimientos poco comunes, como lo es la hemofilia.

Dicha enfermedad, que aunque tiene una prevalencia muy baja, en comparación por ejemplo con la diabetes en México, presenta características comunes en el núcleo familiar e individualmente, en torno al diagnóstico, tratamiento y secuelas de ésta, con ello se derivan múltiples cambios en el estilo de vida de la persona con hemofilia y sus cuidadores, que abarcan la dimensión psicológica, sentimientos de culpa, enojo, tristeza, entre otros, que van a ir desencadenando obstáculos en la atención integral del paciente, si no se afrontan adecuadamente. Por lo tanto, es relevante describir en el siguiente capítulo, los aspectos generales sobre la hemofilia.

2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA

La hemofilia es una enfermedad de origen genético, recesiva y ligada al cromosoma X, en el cual se encuentran los genes que codifican los factores hemostáticos VIII y IX. Algunas alteraciones estructurales o moleculares de dichos genes condicionan una deficiencia cuantitativa o funcional del factor VIII (FVIII) en la hemofilia A (HA), llamada también “hemofilia clásica”, y de la hemofilia B (HB) del factor IX (FIX) o “enfermedad de Christmas” (Isidro, 2002).

Dicho trastorno es heredado en el 70% de los casos; en el otro 30% es consecuencia de una mutación de *novo* cuyo *propositus* la heredará a su descendencia con el mismo patrón recesivo ligado a X. Debido a que la hemofilia está ligada a este cromosoma con un patrón recesivo, se manifiesta clínicamente solo en los varones (Fig. 1); las mujeres son las portadoras, si bien, excepcionalmente, la padecen bajo condicionantes muy especiales. Las alteraciones cromosómicas son, generalmente, mutaciones puntuales en 46% de los casos, rearrreglos (inversiones) en 42%, deleciones en 8%, y mutaciones no identificadas en 4%. La prevalencia mundial aproximada es de 1 caso/10,000 varones para la HA y de 1/50,000 para la HB. De acuerdo con estas cifras, se calcula que en el mundo hay cerca de 400,000 personas con hemofilia. Bajo este supuesto, en México se estima un número aproximado de 6,300 casos; la cifra exacta no se conoce debido a que aún no existe un registro nacional confiable que permita un diagnóstico epidemiológico preciso. El censo de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana registra 6022 casos en 2017, situación que supone un subregistro de casi 35%. Para las personas con hemofilia, la enfermedad representa una limitante en todos los aspectos de su vida biológica, psicológica y social. A pesar de tener una prevalencia baja, tiene un impacto alto en la sociedad y los sistemas de salud del país (Chávez & Majluf, 2013).

En casos raros, una persona puede desarrollar hemofilia en el transcurso de su vida. En la mayoría de las situaciones 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. Este padecimiento a menudo se controla con tratamiento adecuado.

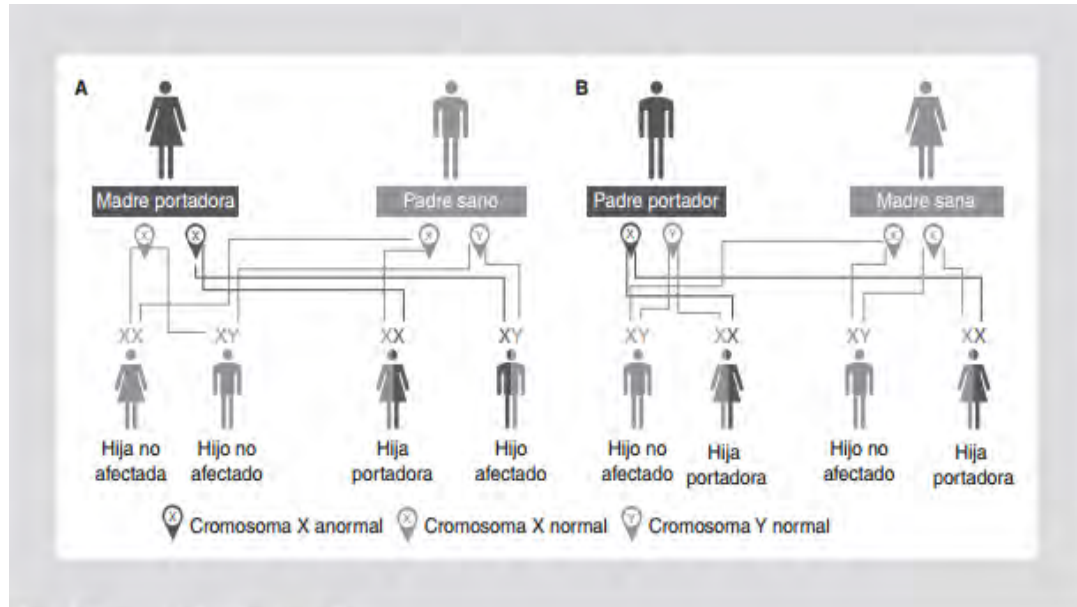


Figura 1. Patrones de herencia en hemofilia.

Fuente: Chávez, J., y Majluf, A. (2013) Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 149 (1), 308-321.

2.1 Clasificación de la hemofilia y sitios de hemorragia.

Por otra parte, la hemofilia se clasifica de acuerdo a la cantidad del factor de coagulación insuficiente que se tenga en la sangre, este puede ser leve, moderada o grave, si una persona produce solamente el 1% o menos del factor deficitario, se dice que tiene una *hemofilia grave*. Si produce entre el 1% y el 5% del factor deficitario, se dice que tiene una *hemofilia moderada* y, si produce entre el 5% y el 40%, una *hemofilia leve*; como la hemofilia se manifiesta clínicamente a través de la hemorragia, dependerá del nivel del factor VIII o IX presente en la sangre. Los individuos con hemofilia severa por lo general experimentan hemorragias repetitivas y espontáneas. La frecuencia de cada tipo de hemofilia varía según la serie revisada, pero en general 50% de los pacientes tiene hemofilia leve, 15 % hemofilia moderada y 35 % hemofilia grave (Federación de

Hemofilia de la República Mexicana, 2015; Amador & Vargas, 2013; Federación Mundial de Hemofilia, 2012b; Isidro, 2002).

De acuerdo a la tabla 1, se observa a la hemofilia, según los niveles de actividad plasmática de los factores VIII y IX, así como los síntomas que se presentan con mayor frecuencia en este tipo de pacientes.

Tabla 1. *Grado de severidad y síntomas de la hemofilia*

| Clasificación | Factor de coagulación | Síntomas |
|---------------|-----------------------|--|
| Leve | entre 5 y 40% | Se presentan hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes. Las hemorragias espontáneas son poco frecuentes. |
| Moderada | entre 1 y <5% | Se presentan hemorragias espontáneas ocasionales; hemorragias prolongadas ante traumatismos o cirugías menores. |
| Grave | menos del 1% | Se presentan hemorragias espontáneas en las articulaciones o músculos. |

Fuente: Secretaría de Salud (2016). Reporte sobre hemofilia en México 1-22.

Como se describe, es frecuente encontrar que los principales sitios de hemorragia son las articulaciones, como la rodilla; otros sitios frecuentes de hemorragia son los músculos y los tejidos blandos. Afortunadamente, las hemorragias en el sistema nervioso central ocurren en menos de 5 % de los pacientes.

2.2 Antecedentes históricos de la hemofilia.

Cabe decir que dentro de los antecedentes de la hemofilia, se destaca que a lo largo de los años, la hemofilia ha sido nombrada enfermedad real debido a que la padecieron diversos miembros de la nobleza europea. La Reina Victoria no tenía antepasados con este trastorno, pero poco después del nacimiento de su último hijo, Leopoldo, en 1853, se evidenció que padecía hemofilia, por lo que constituyó un ejemplo de que la hemofilia podía aparecer por una nueva mutación, o sea, sin hallazgos previos en familiares. Leopoldo murió a los 31 años a causa de una hemorragia intracerebral después de una caída. Dos de las hijas de la Reina Victoria, Alice y Beatrice, fueron portadoras de la hemofilia; ellas transmitieron el padecimiento a diversas familias de la realeza de Europa, incluida

España y Rusia. Alexis Nikolayevich Romanov, nacido en 1904, hijo del zar Nicolás II de Rusia y Alexandra de Hasse, nieta de la Reina Victoria de Inglaterra, ha sido la persona más famosa afectada por esta enfermedad. Sin embargo, aunque existen otras versiones sobre el origen de dicha enfermedad, ésta es la más común (Bolton & Pasi, 2003; Lannoy & Hermans, 2010, citado en Castillo, 2012).

2.3 Tratamiento.

Siguiendo con la recapitulación histórica de la hemofilia, se observa que el tratamiento ha evolucionado desde la simple aplicación de crioterapia y presión local en el sitio de la hemorragia, hasta la terapia de sustitución suficiente y oportuna que le confiere al paciente un estatus hemostático muy cercano al “normal”. Ahora se dispone de productos liofilizados, tanto recombinantes como derivados plasmáticos de los FVIII, FIX y FVII, además de complejos activados y adyuvantes como los antifibrinolíticos, análogos de la desmopresina y gomas hemostáticas locales. El estándar de oro para el manejo actual de la hemofilia se basa en la reposición del factor faltante, de preferencia en su formato profiláctico, o en su defecto como tratamiento oportuno a demanda; este último consiste en la infusión a la brevedad del factor hemostático deficiente en dosis óptima y suficiente de acuerdo con la gravedad de la lesión, puesto como lo mencionan en su estudio Salinas, Galindo, Rely, Carrillo y Muciño, (2013), dicho tratamiento profiláctico con FVIII en pacientes con hemofilia A muestra un impacto favorable en la reducción del número de hemorragias que reportan los pacientes durante su empleo. De forma paralela, conlleva a una mejoría en la calidad de vida reportada en dichos pacientes, la cual, dependiendo de las restricciones presupuestales, se podría ubicar como una alternativa costo-efectiva. Como lo corroboran en su investigación Castaño, Jaramillo y Salinas (2017), donde un grupo de pacientes con hemofilia, reportan una calidad de vida tan alta como la población general colombiana sin hemofilia. Debido al tratamiento con profilaxis y de la participación activa de los pacientes en un programa de rehabilitación que promueva la independencia funcional y un estilo de vida saludable.

La dosis calculada del FVIII se infunde cada 8-12 horas, y el FIX cada 12-24 horas, mientras que el paciente con inhibidor requiere un tratamiento diferente (Chávez & Majluf, 2013).

Amador y Vargas (2013) mencionan además las siguientes acciones que deben formar parte del manejo integral del paciente con hemofilia:

Cuidado dental: la buena higiene dental es esencial para prevenir la enfermedad periodontal, la cual predispone a gingivorragias. De ser necesaria una extracción dental se debe establecer un plan de manejo con las especialidades involucradas, para asegurar una adecuada hemostasia; los medicamentos antifibrinolíticos pueden disminuir las necesidades de terapia de reemplazo (Secretaría de Salud, 2016). Sin embargo, la prevención es un componente esencial del cuidado oral, tales como el cepillado correcto, evitar el consumo excesivo de azúcares, o el uso adecuado del hilo dental (FMH, 2006). Cabe mencionar, que el odontólogo debe estar especializado en el manejo del cuidado bucal en este tipo de pacientes, ya que de lo contrario puede causar otras complicaciones, por ello, el hincapié en un tratamiento multidisciplinario (Quintero, Sabater, Chimenos & López, 2004).

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, ya que existen investigaciones que corroboran un cambio benéfico producido en los últimos años en relación al papel del ejercicio físico y el deporte en el mundo de la hemofilia (Querol, Pérez, Gallach, Devís, Valencia & Millán, 2011). Puesto que se promueve el fortalecimiento muscular y aumenta la autoestima en los pacientes; no obstante, deben ser deportes de bajo impacto, tales como la natación o el golf, tomando en cuenta el tratamiento profiláctico antes de comenzar cualquier actividad (FMH, 2008; Molina, Chaverri & Wong, 2014).

Valoración ortopédica: la disminución en 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. Ya que al ser la artropatía hemofílica la secuela más importante, el diagnóstico oportuno depende de que se den las pautas de tratamiento específico y de que se logre un plan de ejercicios que pueda evitar una recaída hemorrágica, de igual forma, las artropatías, junto con las hemorragias articulares y músculoesqueléticas, equimosis, edemas, y deformidades axiales, vienen acompañadas de dolor, afectando el transcurso de la vida del paciente, porque se asocia a la restricción de su funcionalidad y vida social (Molina, Chaverri & Wong, 2014).

Educación acerca de la enfermedad: debe involucrar tanto al paciente como a su familia y asegurar que se cubran adecuadamente las necesidades relativas al padecimiento, con el fin de erradicar un problema esencial, que es la desinformación, referente a mitos, creencias erróneas de la enfermedad, que conlleva a malas prácticas, como la sobreprotección o el maltrato (Isidro, 2002; Cassis, 2007).

Vacunación: deben ser vacunadas las personas con desórdenes de coagulación, 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.

Consejo genético: cuando sea posible, debe ofrecerse consejo genético a los pacientes y a las portadoras de hemofilia, así como a los cuidadores.

Con tales acciones mencionadas, se pretende que el tratamiento de la hemofilia, prevenga y trate hemorragias con el factor deficiente. En general, se recomienda el uso de concentrados del factor VIII o IX sobre el uso de plasma fresco congelado o crioprecipitados, debido al riesgo inherente de infecciones relacionadas con la transfusión (FMH, 2012a). La desmopresina o los medicamentos antifibrinolíticos son la mejor opción para los pacientes con

hemofilia leve. Es decir, el cuidado debe orientarse principalmente a prevenir y tratar las hemorragias con el factor de coagulación deficiente, preferentemente (FMH, 2012a; FMH, 2012b; Bergés, Vélez, Ríos, Rodríguez, García, López, Kreuz & Tezanos, 2012).

Cabe mencionar, que dichos concentrados del factor VIII o IX, se clasifican en dos tipos, según su fuente de origen, ya sean los derivados del plasma o recombinantes:

Derivados del plasma: el plasma se puede obtener por sangre total o por aféresis, que es una técnica que permite separar los diferentes componentes de la sangre. Estos concentrados, a su vez, se clasifican de acuerdo con su pureza. (Bermeo, Tamar, Fonseca & Restrepo, 2007). El término pureza se refiere al contenido del factor en UI/mg de proteína. Los productos de pureza intermedia contienen de 10 a 100 UI/mg de proteína. Los productos de alta pureza, obtenidos por cromatografía de anticuerpos monoclonales, contienen de 100 a 1000 UI/mg de proteína. Los productos de muy alta pureza contienen más de 1000 UI/mg de proteína.

Los obtenidos de forma *recombinante*: existen tres tipos de concentrados recombinantes; los de primera generación, estos están estabilizados con albúmina humana; los de segunda generación se estabilizan con sacarosa y solamente se utiliza albúmina en el cultivo celular, pero no en el producto final; los de tercera generación no tienen proteínas humanas o animales en ningún paso de la producción. La vida media de los factores VIII y IX es de 12 y 24 horas, respectivamente, tiempo en el cual se debe repetir la mitad de la dosis para alcanzar los niveles terapéuticos deseados; es recomendable el monitoreo de la actividad antes de la siguiente dosis.

Para la administración de los concentrados hay dos técnicas: la infusión en bolo (administración intravenosa de un medicamento a una velocidad rápida, pero controlada) y la infusión continua (administración por vía intravenosa de algún medicamento por largos periodos y lentamente). En algunos estudios se ha

encontrado un beneficio de ahorro del factor VIII con la infusión continua cuando se compara con la infusión en bolo, aunque son necesarias más investigaciones para establecer el verdadero papel de la infusión continua del concentrado del factor VII (Amador & Vargas, 2013).

2.4 Implicaciones de la hemofilia.

Además, la hemofilia es un padecimiento que impone una carga económica y social considerable, no solamente para la persona que vive con hemofilia y su familia, sino también a las instituciones públicas que proporcionan servicios médicos a los pacientes, es decir, que un único paciente puede llegar a consumir los recursos que consumirían 5 o más pacientes juntos (Secretaría de Salud, 2016; Bermeo, Tamar, Fonseca & Restrepo, 2007).

No obstante, México sigue cursando con problemas que van desde la disponibilidad de los productos hasta una pobre atención clínica. Aunque, en general, ha mejorado la disponibilidad de los factores de la coagulación, la organización de las instituciones de salud en nuestro país, incluidas las estatales y las privadas, es compleja y hasta cierto punto complica que existan mejores registro y atención clínica de los pacientes con hemofilia (Bergés, Vélez, Ríos, Rodríguez, García, López, Kreuz & Tezanos, 2012).

Aunado a lo anterior, en muchas ocasiones los familiares y pacientes tampoco cuentan con los recursos necesarios para poder costearse un tratamiento adecuado en favor de su calidad de vida, lo cual trae consigo un cúmulo de emociones, sentimientos, conductas y actitudes que merman la estabilidad de la persona, y de su familia, siendo el estrés uno de los principales obstáculos que dificulta afrontar una enfermedad como la hemofilia, por ello el desarrollar adecuadas estrategias de afrontamiento, ayudaría tanto a los pacientes como a los cuidadores, para mantener y/o incrementar sus niveles de calidad de vida.

De acuerdo con Dekoven, Karkare, Kelley, Cooper, Pham, Powers y Wisniewski (2014, citado en Chávez, Fandiño, Mora & Aguirre, 2016), la hemofilia al ser diagnosticada desde temprana edad, permite que la atención se pueda

proporcionar en el hogar, donde los cuidadores, tiene un rol importante en el tratamiento de pacientes pediátricos. Los cuidadores, de alguna forma se ven afectados por factores como: el dolor de sus hijos, la complejidad en la administración de medicamentos y manejo del paciente, lo cual se hace más difícil cuando se presentan inhibidores, debido a que su tratamiento es más complejo y costoso.

De la misma manera, las personas con hemofilia requieren de atención permanente debido a su condición médica, ya que entre más alto sea el grado de severidad de la enfermedad, mayores serán los niveles de dependencia, porque el padecimiento les impide desarrollar varias actividades instrumentales de su vida (Moreno, Náder & de Mesa 2012, citado en Chávez, Fandiño, Mora & Aguirre, 2016).

Lo anterior concuerda con una investigación de Osorio, Olvera, Bazán y Gaitán (2015), donde se comprobó que sólo algunos pacientes reciben el tratamiento recomendado por instituciones como la Federación Mundial de Hemofilia, el Instituto Mexicano del Seguro Social y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana AC, mientras que otros reportan ser tratados con plasma o crioprecipitados, tratamientos que la comunidad científica considera obsoletos. Esta circunstancia merma en la calidad de vida relacionada con la salud y en el ámbito físico, donde los pacientes tendrán más complicaciones, hospitalizaciones y dificultades para caminar o correr. En el área psicosocial, estos pacientes presentarán más problemas en las relaciones con sus pares; en el ámbito escolar, tendrán dificultades para concentrarse o poner atención en clase; a nivel emocional, sentirán miedo, tristeza, enojo y preocupación por su futuro.

Por ello, la mejor forma de atender las diversas necesidades de las personas con hemofilia y de su familia es la que puede darle el cuidado integral coordinado a cargo de un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, que se ajuste a los protocolos aceptados en uso y, de existir, a las guías nacionales de tratamiento (FMH, 2012b; Cassis, 2007).

En resumen, al no contar los pacientes con el tratamiento sugerido y estipulado por dichas instituciones ya descritas, se corre el riesgo de afectar en general la calidad de vida del paciente y a su familia en todas los ámbitos de su vida, dado que al no otorgarles los tratamientos más óptimos para la hemofilia, se generan una serie de impedimentos que los limitan en su vida, no solo a nivel físico, sino emocional, y es donde la psicología desempeña un papel importante, en cuanto al afrontamiento de ésta, aun con las circunstancias que se tengan, como el que el paciente no obtenga el tratamiento que más le ayude. Para ello, es indispensable describir en el siguiente capítulo, lo que es el afrontamiento y el estrés que se desencadena ante la vivencia de alguna enfermedad.

3. AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS

De manera teórica, cabe decir que uno de los significados del afrontamiento que ha adquirido mayor desarrollo en los últimos años tiene que ver con el concepto del estrés como proceso (Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984; Sandín, 1995, citado en Sandín & Chorot, 2003). Además, Sandín (1995, citado en Moral & Martínez, 2009) y Carrobles (1996, citado en Moral & Martínez, 2009), señalan que el estrés es un estado fisiológico de activación que ocurre en respuesta ante ciertas situaciones o demandas ambientales, tales como la vivencia de alguna enfermedad.

Como lo mencionan Sandín y Chorot (2003), los sujetos expuestos a altos niveles de estrés, tienden a utilizar estrategias centradas en la emoción, al estar menos orientados a definir el problema, a generar menos alternativas de solución y a tener un menor bienestar, además, cuando el estrés es intenso, afecta severamente a los padres y a la familia (Secretaría de Salud, 2007, citado en Moral & Martínez, 2009).

3.1 Definición del afrontamiento

El afrontamiento es definido a partir del concepto del estrés de Lazarus y Folkman, como los esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos a “manejar” las demandas internas o externas que son evaluadas como algo que grava o que excede los recursos de la persona. En esta conceptualización del afrontamiento liderada por el grupo de Lazarus, se asume que el individuo utiliza diversas estrategias para tratar con el estrés, las cuales pueden ser o no adaptativas (el afrontamiento se emplea indistintamente de que el proceso del estrés sea adaptativo o desadaptativo). Si bien, la consideración del afrontamiento como proceso implica asumir la dependencia contextual, el propio Lazarus (1993) y Lazarus y Folkman (1984, citado en Sandín & Chorot, 2003) ha defendido que las estrategias de afrontamiento pueden ser estables a través de diferentes situaciones estresantes. Este concepto del afrontamiento, por otra parte, es coherente con la idea de que se tiene en psicología sobre las diferentes

disposiciones personales, en el sentido de que las respuestas del individuo suelen estar determinadas por una interacción entre las situaciones externas y las disposiciones personales. Es decir, como han enfatizado Torestad, Magnuson y Oláh (1990; citado en Sandín & Chorot, 2003), el afrontamiento está determinado tanto por la situación como por las características de la persona.

El afrontamiento se revela como un proceso complejo y multidimensional que es sensible tanto al ambiente (demandas y recursos) como a las disposiciones de personalidad. Del mismo modo, implica un esfuerzo por prevenir, eliminar o debilitar los estresores, el cual se relaciona con la forma en que las personas solucionan o sobrepasan condiciones altamente estresantes (Martínez, Grau & Rodríguez, 2017).

3.2 Tipos de afrontamiento.

Las formas de afrontamiento que resultan adaptativas serían aquellas que consiguen disminuir el distress fisiológico y mejorar la respuesta corporal (por ejemplo, mejorar la respuesta inmunitaria o disminuir el gasto cardíaco), minimizar las reacciones emocionales subjetivas negativas y amplificar las positivas, así como reforzar la autoestima, aumentar recompensas y disminuir castigos o resolver los problemas y mejorar el rendimiento y ajuste social. Por su parte, Contreras, Esguerra, Espinoza y Gómez (2007) expresan que los estilos de afrontamiento dirigidos a la emoción, surgen en su mayoría cuando el sujeto no puede hacer nada para modificar las conductas lesivas, mientras que los dirigidos al problema tienen mayor probabilidad de aparecer, cuando estas condiciones son evaluadas como susceptibles de cambio.

No obstante, como señala en su investigación Félix (2012; citado en Martínez, Grau & Rodríguez, 2017) existen factores que delimitan que tipo de afrontamiento usar, tales como el curso crónico de la enfermedad, duración del tratamiento, experiencia del cuidador, ausencia de apoyo, la sobrecarga, la personalidad, entre otros.

Desde este punto de vista, diferentes formas de afrontamiento pueden desempeñar las mismas funciones psicológicas, o la misma forma cumplir diferentes objetivos, entre los que se plantean: a) Regulación emocional o función emocional: disminuir la afectividad negativa y aumentar la positiva; b) Resolver el problema o función instrumental; c) Proteger la autoestima y mantener un autoconcepto como persona digna o función motivacional defensiva y d) Manejar las relaciones sociales o función de integración social.

Así mismo, el afrontamiento puede ser conductual, e incluye formas activas y pasivas, donde las activas se caracterizan por la lucha contra el problema y se dirigen a resolver la situación, y planificar, mientras que las formas pasivas, conllevan a un descompromiso conductual, por motivos instrumentales, como el escape evitativo, entre otros (Pérez, Rodríguez, Herrera, García, Echemendía & Chang, 2013).

Por su parte, Skinner, Edge, Altman y Sherwood (2003) identifican, y describen 13 diferentes formas de afrontamiento que obtuvieron de los análisis de investigaciones de 100 medidas de *coping* (afrontamiento) para adultos, niños y adolescentes con distintos estresores, son 13 categorías de *coping* que podrían aplicarse para clasificar las estrategias de afrontamiento, estas se mencionan a continuación:

1) *Resolución de Problemas*: Esta familia se caracterizaría por contener clases de ítems agrupados con base a los prototipos de afrontamiento de acción instrumental, activa y centrada en el problema, relacionadas cercanamente al análisis lógico, esfuerzo, persistencia y determinación. Marcando su funcionalidad en el proceso de adaptación al entorno, ajustando acciones para lograr modificarlo, también incluiría las estrategias de aproximación y focalización en el problema, optimización, compensación y reparación. La toma de decisiones cognitiva (incluyendo estrategia y planificación) caía en el mismo factor de primer orden como resolución de problemas directa (desempeño de acciones directas).

Por su parte, Penley, Tomaka y Wiebe (2002), estudiaron el afrontamiento focalizado en el problema, encontrando una asociación positiva con indicadores globales de salud, especialmente para la salud psicológica. Mientras que en la investigación de Compas, Connor, Saltzman, Thomsen y Wadsworth (2001) hallaron diez estudios, de los cuales cuatro se relacionaban con este estilo a menor ansiedad y depresión, dos estudios la asociaban con menores problemas de ajuste social y cuatro estudios la asociaban positivamente con el rendimiento académico.

Sin embargo, en dos estudios la planificación y la resolución del problema se asociaron a más ansiedad y depresión, así como en otros tres estudios lo relacionaban a un peor ajuste social. En estos casos, los hechos estresantes estaban objetiva o subjetivamente fuera del control de la persona (conflictos entre los padres que los adolescentes difícilmente podían manejar).

2) *Búsqueda de Apoyo Social*: Esta categoría aparecía en 88 de los sistemas revisados, incluyendo la búsqueda de contacto y consuelo, la ayuda instrumental o consejo y el apoyo espiritual. La búsqueda de apoyo social, con fines instrumentales, informativos y emocionales, es una forma de afrontamiento frecuente. El 54% de las personas lo utilizaban para enfrentar y tratar de modificar un estado de ánimo negativo, aunque generalmente se asociaba a descargar emociones más que a buscar apoyo, evaluándose como eficaz solo a veces.

3) *Huida/evitación*: Esta categoría incluye la desconexión mental, o evitación cognitiva y/o conductual, evitación del problema, denegación, desconexión voluntaria y huida, que implicarían esfuerzos por desengancharse o estar lejos de la transacción estresante, o de un entorno que no es contingente con las necesidades y metas de la persona. La distracción no se incluye en esta familia según los estudios. La *evitación cognitiva* (por ej., "Hice esfuerzos para evitar pensar en el problema"), *conductual* (por ej., "Evite exponerme a situaciones estresantes o escapé, me fui de ellas"), el *pensamiento desiderativo o fantástico* (por ej., "Deseé haber podido cambiar lo que sucedió o como me sentí"), el resistirse a aceptar lo ocurrido o *negación, el uso de alcohol y drogas para olvidar*

el problema, son formas de afrontamiento de evitación que siendo inadaptativas a largo plazo, son frecuentes en el momento mismo de lo ocurrido y sirven para minimizar la respuesta afectiva en el momento climático del estrés, ya que ayudan a coordinar acciones y demandas del entorno.

Las investigaciones de Compas et al., (2001) y de Penley et al., (2002) confirmaron que estas estrategias se asociaban a mayor ansiedad, depresión, menor ajuste social y a la enfermedad. El *afrontamiento de evitación* (“Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo...”) se asociaba negativamente con el bienestar psicológico. El *distanciamiento*, como es “volcarse en el trabajo para olvidarse de todo”, mostró una relación pequeña negativa con respuestas de salud global, más marcada con los estresores controlables. La asociación entre *pensamiento desiderativo* y salud psicológica era negativa aunque, la asociación global era más fuerte con aquellos estresores relacionados con la salud y ante estresores con bajo grado de control.

4) *Distracción*: Referida a los intentos activos para tratar con una situación estresante mediante el enganche en una actividad alternativa agradable, esta categoría incluye una variedad de actividades alternativas a la situación estresante (hobbies, ejercicio, ver la TV, ver a los amigos o leer). Se considera una parte de la familia del *coping* por control secundario o acomodativo, que incluye aceptación y minimización junto con reestructuración cognitiva. La distracción se asocia a menor depresión y malestar (Compas et al, 2001). Este estilo se considera adaptativo cuando no se vivencia como una obligación compulsiva y se asocia a la gratificación y al placer. Entendiendo la distracción como sublimación o canalización de emociones inadaptadas a actividades socialmente aceptables, este estilo de afrontamiento habría predicho el ajuste social, la satisfacción vital y el apoyo social 20 años después de ser evaluada.

5) *Reevaluación o Reestructuración Cognitiva*: Se refiere a los intentos activos de cambiar el propio punto de vista sobre la situación estresante, con la intención de verla con un enfoque más positivo. Incluye focalizarse en lo positivo o pensamiento positivo, autoreconfortarse (“Me dije que el problema no era tan

importante”), optimismo, minimización del *distress* o de las consecuencias negativas y crecimiento personal. Se considera parte de afrontamiento acomodativo o secundario y también puede combinarse con resolución de problemas para formar la familia de *Coping* activo (Skinner et al., 2003). Además, las respuestas de auto-reconfortarse y de auto-controlarse, cuando se asocian a la expresión regulada, hacen parte de la respuesta primaria de regulación emocional, cabe decir que Penley et al., (2002) encontraron una asociación significativa entre *reevaluación positiva* y salud global.

6) *Rumiación*: Se refiere a la focalización repetitiva y pasiva en lo negativo y las características amenazantes de situación estresante, incluyendo formas de afrontamiento de menor orden como pensamientos intrusivos, negativos, catastrofismo, amplificación de la ansiedad, autoinculpación o autoresponsabilización y miedo. También se ha considerado como una forma de perseverancia rígida (opuesto a la acomodación flexible) y junto con la activación psicológica y emocional, se considera una reacción al estrés. Es muy frecuente que las personas hagan introspección y se absorban en reflexionar sobre sí mismos en respuesta a un hecho negativo, aunque el autoresponsabilizarse de éstos reforzará las cogniciones negativas sobre sí mismo y probablemente, por esta vía, se reforzará la afectividad negativa impidiendo además la modificación del sentido de lo ocurrido y la adopción de estrategias constructivas de distracción o solución del problema, si el problema es resoluble. Por ello, las personas que tienden a reprimir sus sentimientos y a evitar pensar, también sufren de periodos de pensamientos recurrentes, por lo que la inhibición y la rumiación se consideran asociadas en un mismo proceso disfuncional (Páez, 1993). Probablemente, la rumiación repetida va a reforzar el estado de ánimo negativo y si no se asocia a la búsqueda de un sentido alternativo tampoco ayudará a la asimilación del hecho traumático. Penley et al., (2002) confirman que la *aceptación de la responsabilidad* de hechos estresantes es disfuncional para la regulación afectiva, en particular cuando el estresor es incontrolable. Compas et al., (2001) también encontraron que el *autocriticarse* se asociaba a un peor ajuste (más depresión, ansiedad, más problemas de conducta y peor rendimiento).

7) *Desesperación o Abandono*: Esta familia de afrontamiento se refiere al conjunto de acciones organizadas en torno al abandono o renuncia del control a la hora de manejar de una situación que se percibe como incontrolable y difícil para lograr evitar castigos y obtener recompensas. Estas respuestas se caracterizan por el abandono conductual (aceptar que no se puede hacer nada) unido a la impotencia (rendirse, indefensión). Incluye la inactividad, pasividad, abandono, estoicismo, parte de resistencia, desesperanza confusión, interferencia cognitiva, abatimiento o desánimo y pesimismo, que serían clásicas del constructo de Indefensión Aprendida. En general, el abandono de resolución del problema se asociaba con depresión, mayores problemas de conducta y menor ajuste social (Compas et al., 2001).

8) *Aislamiento Social*: El conjunto de respuestas orientadas a aislarse del entorno social, a ocultar sus sentimientos y protegerse evitando contactar con otros o prevenirse de que otros sepan sobre la situación estresante o sus efectos emocionales, constituye la respuesta de abandono. Incluye la evitación de los demás, ocultación, aislamiento, estoicismo, parte de la desconexión o desvinculación y abandono emocional. La evitación del contacto social se asocia con depresión, mayores problemas de conducta y menor ajuste social en niños y adolescentes (Compas et al, 2001).

9) *Regulación Afectiva*: La definen como los intentos activos de influir sobre el distress emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados, de manera que los recursos sociales que la persona tiene disponibles queden protegidos sin que la confianza en uno mismo disminuya. Considerada parte de las actividades de autocontrol junto con conductas de autorregulación por algunos autores, en ella se incluirían la expresión emocional, el autoreconfortarse o tranquilizarse a uno mismo, control emocional, relajación y expresión emocional. Se ha diferenciado una forma de *aproximación emocional constructiva*, (experiencia, entendimiento y expresión emocional) de las formas de afrontamiento centradas en la emoción que reflejan una descarga incontrolable de emociones negativas (*ventilación emocional*). Actividades como la relajación, el

ejercicio físico como estimulador del nivel energético (por ej.: dar un paseo) o formas activas de modificación del malestar personal como tomar un baño, se entienden como conductas de *reparación directa emocional*. Estas eran evaluadas como más eficaces que las formas de reparación emocional pasivas (descansar, dormir, comer, ver la TV, beber café o similares) en el estudio de Thayer, Newman y McClain (1994), y se asociaban a la reestructuración cognitiva positiva, la distracción y el humor.

a) *El Autocontrol, Estoicismo y Modificación del yo* son respuestas de auto-reconfortarse y autocontrol y se asocian a menores problemas afectivos y de ajuste social (Compas et al., 2001), aunque las tentativas de autocontrol son difíciles de aplicar en momentos de enojo intenso (Páez, Fernández, Ubillos & Zubieta, 2003). Aguantar e ignorar la situación, *Aceptación y estoicismo*, también se asocia a menor intensidad y displacer en enojo, sugiriendo que aprender a vivir y aceptar el estrés interpersonal es eficaz. El análisis de Penley encontró que el autocontrol se asociaba positivamente a la salud física, mientras que se asociaba negativamente al bienestar psicológico. El autocontrol o supresión emocional puede ayudar a concentrarse en buscar soluciones, facilitando en parte la búsqueda de apoyo instrumental e informativo. Sin embargo, al impedir la comunicación verbal sobre las emociones, limita la búsqueda de apoyo afectivo, la formación de lazos de intimidad, y puede asociarse a sensaciones de aceptación desesperanzada, por lo que tiene efectos psicológicos o emocionales negativos. Por tanto, el autocontrol puede ayudar al ajuste conductual pero, sin el componente de verbalización y expresión modulada de las emociones, probablemente provoca un gasto de inhibición que refuerza el estrés.

b) La regulación mediante la *Inhibición o Supresión Emocional* de emociones o pensamientos negativos (por ej.: “decirse a uno mismo que la situación no es tan grave”) es una respuesta considerada eficaz en afectividad negativa de hecho, la distracción se usa para suprimir estos pensamientos asociados a la emoción de enojo. Además, si la supresión es flexible es eficaz ante hechos estresantes no demasiado intensos ni prolongados.

c) La *Catarsis o expresión emocional intensa* implicaría conductas emocionales como llorar, gritar, que eran mencionadas por menos del 30% de las personas como forma de modificar un mal estado de ánimo, y que se asociaban a la afiliación o búsqueda de apoyo social, estando evaluadas en conjunto como poco eficaces. Compas et al., (2001) y Penley et al. (2002) encontraron que la descarga afectiva se asociaba negativamente a la afectividad, al ajuste social y a la enfermedad, este último también encontró que la búsqueda de apoyo social afectivo tenía efectos negativos.

d) En relación con la *Expresión Verbal de las emociones*, es frecuente creer que hablar sobre éstas, incluido el enojo, es beneficioso y que inhibir la comunicación es negativo opinión dominante en personas occidentales. Sin embargo, hablar refuerza la intensidad y displacer de las emociones o no ayuda a disminuir la activación asociada al enojo, tristeza, etc. La búsqueda de apoyo social no se asocia claramente a la regulación afectiva en general, aunque sí lo hace la modulación de la experiencia o la expresión regulada.

10) *Búsqueda de Información*: Esta familia de afrontamiento haría referencia a la tentativa de aprender más sobre la situación estresante, incluidas sus causas, consecuencias y significado, así como a estrategias de intervención. Constituiría una forma habitual de responder al estrés, siendo similar a otras formas de afrontamiento como la sensibilización, seguimiento y vigilancia, la búsqueda de información repetitiva se asocia al rasgo de personalidad de sensibilización, vinculada a la alta reactividad ante el estrés y a la ansiedad, así como a la rumiación. Pensar voluntariamente, la rumiación y la búsqueda de apoyo social informativo generalmente se asocian, considerándose que la búsqueda de información para atribuirle un sentido a lo ocurrido, junto con la reconstrucción positiva, son las dos tareas cognitivas centrales para asimilar un hecho estresante negativo (Skinner et al., 2003; Páez, 1993).

11) *Negociación*: Esta familia agrupa, en general, los intentos activos de persuadir a otros, hacer un trato o arreglo, proponer un compromiso o pacto, con el fin de disminuir el estrés, siendo una de las formas más comunes de afrontar los

estresores interpersonales. Incluiría el establecimiento de prioridades, reducción de las demandas, y modificación de estresores. En el ámbito de la autodeterminación personal, se considera una respuesta constructiva autónoma a los miedos coercitivos, pudiéndose asociar también a la comunicación asertiva. Un ejemplo de negociación afiliativa o búsqueda de seguridad social o control vicario sería, “Pensé que otras personas, como amigos y familiares, personas con conocimiento y status, podían influenciar, cambiar o ayudarme con las decisiones sobre mi problema”, que se ha mostrado como más eficaz que el afrontamiento directo ante situaciones de limitado control personal.

12) Oposición y confrontación: Esta familia agrupa el componente conflictivo y de expresión de emociones negativas ante estresores interpersonales, incluyendo la confrontación o expresión de enojo a terceros, agresión o culparles atribuyéndoles la responsabilidad del problema. En ella se incluirían la proyección, reactancia, ira, descarga y ventilación emocional. Es una categoría controvertida al solaparse con problemas externalizados de conducta y con síntomas de psicopatología (Skinner et al., 2003). Este estilo de afrontamiento se considera inadaptativo, y se asocia a la depresión y ansiedad. Sin embargo, junto con la elaboración ideológica y la movilización social forma parte de los estilos de afrontamiento de tipo colectivo, que en algunos casos se asocian a minimización del estrés (Páez, 2005). Penley et al. (2002) encontraron que al afrontamiento de expresión del enojo a los responsables de la situación estresante, el tratar que la persona responsable cambiara de ideas y luchar abiertamente por lo que se quería, se asociaba negativamente específicamente con la salud psicológica en 7 de 18 muestras, particularmente con estresores relacionales y agudos.

Afrontamiento mediante participación en rituales públicos, privados y religión: Aunque esta categorización no se recoge en el estudio de Skinner et al., (2003), existe evidencia empírica que muestra los efectos positivos de los rituales públicos y privados religiosos como forma de afrontar hechos estresantes, en particular de pérdida. Además, la religiosidad se asocia al bienestar, y el afrontamiento mediante rezar y participar en ritos religiosos, mencionado

frecuentemente en poblaciones de EEUU, se considera efectivo, presentando funciones psicológicas para la adaptación (ayuda a dar sentido y amortiguar el estrés), además de que la religión es una fuente de soporte emocional, ya que es un afrontamiento activo del estrés, donde planean y organizan sus ideas de forma positiva las personas (Campos, et al., 2005; Carver, Scheir & Weintraub, 1989, citado en, Chacín & Chacín, 2011).

De igual forma, Pargament (1997; citado en, Ornelas, 2016) señala que en el afrontamiento religioso, se identifican tres estilos, el primero es diferir, que es cuando delegan toda la solución del problema a un Dios, después el auto-dirigido, que es utilizar el poder de Dios para resolver el problema, y el de colaboración, que implica ver a Dios como compañero en el proceso, lo cual es un recurso común en la población mexicana, sobre todo en situaciones de vulnerabilidad (Ornelas, 2016).

Con ello Folkman y Lazarus (1988, citado en, Sandín & Chorot, 2003) han sugerido, como más estables, las siguientes dimensiones a través de su *Ways of Coping Questionnaire*: (1) confrontación, (2) distanciamiento, (3) autocontrol, (4) búsqueda de apoyo social, (5) aceptación de la responsabilidad, (6) escape-avoidance, (7) planificación de solución de problemas, y (8) reevaluación positiva. Sin embargo, a pesar de que el afrontamiento tenga diversas definiciones y clasificaciones que han sido retomadas y estudiadas por varios autores, la presente tesis retoma el concepto usado en la investigación de Sandín, y Chorot, (2003) del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), ya que sintetiza de una manera más concreta los tipos de afrontamientos, dicho cuestionario ha sido adaptado a una versión española, que consiste en ser una medida de autoinforme diseñada para evaluar siete estilos básicos de afrontamiento: (1) focalizado en la solución del problema, (2) autofocalización negativa, (3) reevaluación positiva, (4) expresión emocional abierta, (5) evitación, (6) búsqueda de apoyo social, y (7) religión.

3.3 Importancia del afrontamiento al estrés en cuidadores.

Con lo anterior, se resume entonces que dar cuenta del afrontamiento del estrés es de suma relevancia en la vida diaria, tornándose aún más importante cuando la vida común no cae en “lo normal” dado por una condición biológica, como la hemofilia, donde los progenitores asumen un estilo de vida específico y con mayor estrés, dado los cuidados que tienen que proporcionar al paciente.

Lo anterior coincide con Chávez, Fandiño, Mora y Aguirre, (2016) quienes reportan que el nivel de responsabilidad que deben tener los cuidadores de pacientes que padecen una enfermedad como la hemofilia debe ser alto, ya que se enfrentan a cambios frecuentes en su vida, debido a los cuidados y atenciones que requieren los pacientes, como el llevarlos a citas médicas u odontológicas, el reconocer una hemorragia y sus posibles complicaciones, así como la administración del factor, y el registro de las hemorragias, consultas y hospitalizaciones.

En concordancia, Soria, Ávila, Vega y Nava (2012), señalan que la presencia de un enfermo crónico altera a todos los familiares, sobre todo al cuidador, que enfrenta una sobrecarga de trabajo y niveles altos de estrés, donde muchos cuidadores renuncian a actividades propias, como al trabajo, por la responsabilidad que enfrentan (Vázquez & Paz , 2011).

Además, de acuerdo al Modelo de Estrés y Afrontamiento del Maltrato Infantil de Hillson y Koupier (1994; citado en, Pérez, Menéndez e Hidalgo, 2014), frente a situaciones estresantes, los progenitores pueden poner en marcha estrategias desadaptativas (retirada conductual o cognitiva, supresión de actividades, focalización en el estado de irritabilidad y descarga emocional), que desembocan en negligencia o maltrato físico, de ahí la importancia de evaluar el modo en que las familias en riesgo psicosocial hacen frente a las circunstancias problemáticas que se les presentan.

Por su parte, De la Huerta, Corona y Méndez, (2006) mencionan que el cuidador primario se olvida de sus propias necesidades, llevándolo a tener un

mayor cansancio, porque se crea una relación cercana con el paciente; sin embargo, cuanto menos olvide el cuidador sus necesidades, tendrá más capacidad de ayudar al otro. De esta manera, la familia puede resultar un apoyo y un modelo de afrontamiento para la persona con hemofilia, pero también puede ser un fuente de retroalimentación negativa de sus esfuerzos por ajustarse a la enfermedad (Muñoz & Palacios, 2015).

Aunado a ello, Peinado y Garcés de los Fayos (2004, citado en, Soria, Ávila, Vega & Nava, 2012), describen algunos detonantes del estrés, producidos por la enfermedad, como el estatutos emocional del paciente, duración, incertidumbre de su evolución, recursos económicos implicados, así mismo, estos detonantes dependerán de las características del cuidador, de ciertas variables contextuales como demográficas, socioeconómicas, estado de salud, y redes de apoyo.

Cuando los cuidadores se exponen a largos periodos de estrés, pueden ver alterado su sistema inmune, por lo que se vuelven más vulnerables a contraer enfermedades o a tener problemas para conciliar el sueño, así como una malnutrición (Gómez y Escobar, 2006; citado en, Soria, Ávila, Vega & Nava, 2012; Rubiño, 2012).

Por otra parte, De la Huerta, Corona y Méndez, (2006) Chávez, Fandiño, Mora y Aguirre, (2016) corroboran que la mayoría de los cuidadores son mujeres, y que para ellas representan una carga considerable de trabajo, desatendiendo sus propias necesidades, padeciendo un agotamiento físico, con cuadros altos de estrés.

A su vez, Williams et, al (2003; citado en Barrera, Sánchez & Carrillo, 2013), mencionan que la familia en general, incluyendo a los hermanos, de niños con enfermedades crónicas sufren el impacto de esa situación, por ello sugieren intervenciones para aliviar con base a un modelo integral, los altos niveles de estrés y ansiedad.

Con lo anterior, se torna relevante hablar de los estilos de afrontamiento, en relación a algunos padecimientos, porque es una importante variable que indica la adaptación a eventos altamente estresantes, en especial con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida de quien la padece (Contreras, Esguerra, Espinoza & Gómez, 2007).

3.4 Investigaciones que se han llevado a cabo con el CAE

Muchas investigaciones han utilizado el CAE (Sandín & Chorot, 2016), para dar cuenta de los estilos del afrontamiento al estrés ante alguna enfermedad crónica, encontrando similitudes en la manera en que los cuidadores y pacientes afrontan la enfermedad, lo cual se torna relevante para conocer los comportamientos que tiene el paciente y su cuidador.

En una investigación de Ornelas (2016), se analizaron las estrategias de afrontamiento, y su relación con el comportamiento resiliente, (es decir la capacidad para recuperarse frente a la adversidad) y el tipo de duelo (normal o complicado), en 26 cuidadores, familiares de pacientes fallecidos, siendo el 80% mujeres y el otro 20% varones, a través de diversos instrumentos, como el Cuestionario del Afrontamiento del Estrés (CAE, Sandín & Chorot, 2003), encontrándose una relación significativa con el duelo normal, y el afrontamiento de la reevaluación positiva y la religión, mientras que el duelo complicado se relacionó con el afrontamiento referido a la solución de problemas.

Moral y Martínez (2009), evaluaron la reacción de diagnóstico de cáncer en un hijo, de 15 parejas de padres, con el fin de analizar si hay diferencias entre las madres y padres, si hay asociación entre el estrés percibido y los estilos de afrontamiento, así como la edad, y género del menor con el estrés. Los investigadores usaron el CAE (2003), hallando que las madres usan con mayor frecuencia la focalización en solución de problemas, religión y reevaluación positiva, y los padres solo la primera; además en las mujeres se encontró una asociación, donde a más edad del paciente, se genera más estrés, y en los varones a mayor evitación menos usan la reevaluación positiva,

desencadenándoles más estrés en ellos que en las cuidadoras, probablemente asociados a estresores derivadas de su rol social.

Vázquez y Paz (2011) analizaron el afrontamiento y la calidad de vida de 26 díadas de paciente-cuidador, ante un evento vascular cerebral, concluyendo que los pacientes y sus cuidadores utilizan la solución de problemas y la autofocalización negativa, con una tendencia de que los cuidadores se enfocan más en la solución de problemas.

Por su parte, Martínez, Grau y Rodríguez (2017), investigaron las estrategias de afrontamiento al estrés en 48 cuidadores (81% mujeres y 19% hombres) de pacientes con hemodiálisis, arrojando en los resultados que usaban con mayor frecuencia la solución de problemas y la reevaluación positiva.

Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez (2007) evaluaron los estilos de afrontamiento y la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC), dando como resultado, que el afrontamiento Focalizado en la Solución del Problema, se correlacionó positivamente con Salud Mental; la Autofocalización Negativa se correlacionó de manera inversa con varias dimensiones de la calidad de vida, la Expresión Emocional se relacionó también de manera inversa con aspectos de la Calidad de Vida, la Evitación se relacionó de manera directa con la Función Física e Índice Sumario Físico, y finalmente la Religión como estilo de afrontamiento se relacionó de manera inversa con Función Física y Vitalidad, ambas dimensiones de la Calidad de Vida.

Espinoza (2017), en su investigación encontró que la estrategia de afrontamiento utilizada con mayor frecuencia por los Padres de Familia es la enfocada en la solución al problema, reevaluación positiva y en menor medida la expresión emocional abierta y la religión, donde la primera de ellas se relaciona a bajos niveles de estrés; así mismo, no se hallaron diferencias significativas en el sexo de los cuidadores de pacientes con hemofilia, en relación a la utilización de las estrategias de afrontamiento.

Con lo anterior, la presente tesis busca describir los estilos del afrontamiento al estrés en los cuidadores, dado que como se detalló, pocas investigaciones abordan esta temática, y en menor medida se menciona la enfermedad de la hemofilia, que aunque su prevalencia sea menor en comparación con otras enfermedades crónicas, los cuidadores presentan actitudes y comportamientos específicos para afrontar la situación, que en muchas veces suelen ser desadaptativos. Por ello, a continuación se mencionarán los objetivos centrales de esta tesis.

3.1.1 Objetivo general:

Describir los estilos del afrontamiento al estrés que presentan los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con hemofilia.

3.2.2 Objetivos específicos:

- 1.- Describir los estilos del afrontamiento al estrés que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con hemofilia, de acuerdo a la edad del paciente.
- 2.- Describir los estilos del afrontamiento al estrés que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con hemofilia según su nivel de estudios.
- 3.- Describir los estilos del afrontamiento al estrés que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con hemofilia de acuerdo al género.

4. MÉTODO

4.1 *Participantes.*

Participaron 180 progenitores y/o cuidadores primarios de pacientes pediátricos con hemofilia de cualquier tipo y grado clínico; que cumplieran con las siguientes características: ser progenitor y/o cuidador primario de por lo menos un paciente con hemofilia (PCH) en edad pediátrica, clasificándolos en dos tipos, niños con edades de 8-12 años y adolescentes de 13-18 años, también era necesario que supieran leer y escribir, así como tener capacidad cognitiva normal. A todos los participantes se les explicó en qué consistiría su participación y se les pidió que firmaran el consentimiento informado, a excepción de los niños, quienes firmaron un asentimiento.

4.2 *Diseño.*

Es un estudio transversal exploratorio, descriptivo correlacional pues los datos recabados se midieron en un solo momento, de igual forma el tema a tratar tiene poca investigación al respecto por lo que se considera exploratorio, después se describieron las características o rasgos de las variables, para identificar la asociación de éstas mediante un patrón predecible para la muestra presente, siendo también un muestreo probabilístico intencional, dado que los participantes se eligieron al azar del padrón de registro de la FHRM (Hernández, Baptista, & Fernández, 2010).

4.3 *Instrumento*

Se aplicó el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) de Sandín, y Chorot, (2003) el cual es una medida de autoinforme diseñada para evaluar siete estilos básicos de afrontamiento: (1) focalizado en la solución del problema, (2) autofocalización negativa, (3) reevaluación positiva, (4) expresión emocional abierta, (5) evitación, (6) búsqueda de apoyo social, y (7) religión. Los coeficientes de fiabilidad de Cronbach para las 7 subescalas variaron entre 0.64 y 0.92 (media=0.79). Este cuestionario está formado por 42 ítems (6 por cada subescala),

de rango 5 (0-nunca, 4-casi siempre), con base a la pregunta “¿Cómo se ha comportado habitualmente ante situaciones de estrés?”.

4.4 Análisis de datos.

Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables demográficas de la muestra; se calcularon y describieron los puntajes de cada una de las 7 escalas que componen el Instrumento; se compararon las medias de los diversos subgrupos (edad de los niños, nivel de estudios tipo de tratamiento), a través de un análisis de varianza de un factor (ANOVA) con comparaciones post hoc mediante la prueba HSD de Tukey, para determinar las diferencias significativas entre cada uno de estos subgrupos, y se obtuvieron las correlaciones entre las diferentes variables y las áreas del cuestionario. Para apoyar el análisis de datos se usó el programa estadístico SPSS 22.

4.5 Procedimiento.

Se citó a los padres para aplicar el cuestionario respectivo, pidiéndoles que firmaran el consentimiento informado, y a los niños el asentimiento. Se revisaron los cuestionarios para evitar que hubiera cuestionarios incompletos. Se diseñó la base de datos en el programa SPSS y se procedió a la captura de las respuestas obtenidas. Se analizaron los datos y por último se presentó el reporte respectivo.

5. RESULTADOS

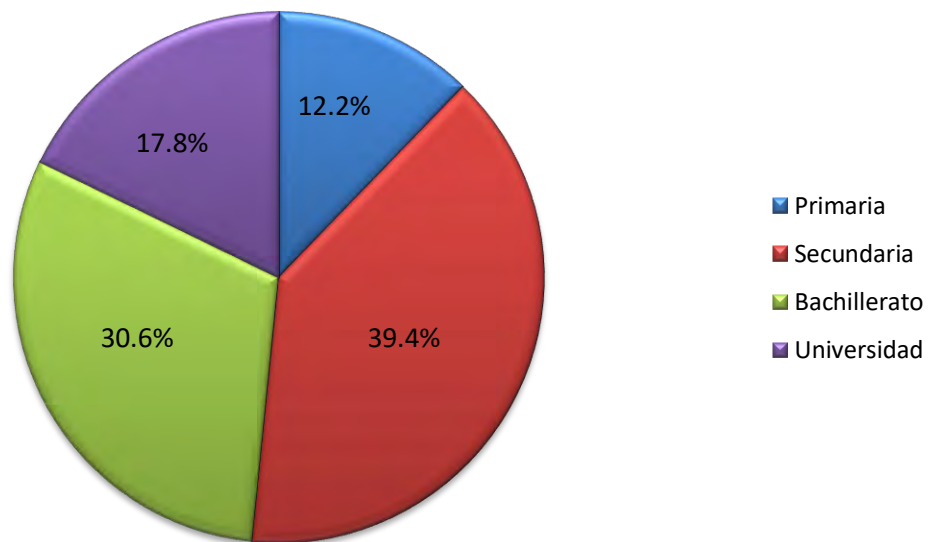
Descripción de los padres.

En la investigación participaron 180 cuidadores, de los cuales el 87% son mujeres y el 13% varones, cuya media de edad fue de 38, con un rango de 22 a 63 años (DS= 7.51).

Cabe señalar que de la muestra en general, los cuidadores de los niños con edades de 8-12 años, corresponden al 64%, y de los adolescentes (13-18 años) el 36%.

Por otra parte, la escolaridad de los padres, se muestran en la figura 1.

Escolaridad de los cuidadores



*Figura 1.*Escolaridad de los cuidadores.

Como se puede observar, más de la mitad de los participantes tienen educación básica, y una pequeña porción cuenta con la universidad.

Descripción de los pacientes.

De igual forma, la edad media de los pacientes con hemofilia, fue de 12 años, con un rango de edad de 8 a 18 años (DS=3.37). Los cuales se dividieron en grupos de niños de 8 a 12 y adolescentes de 13 a 18. En la figura 2, se muestra la escolaridad de éstos.

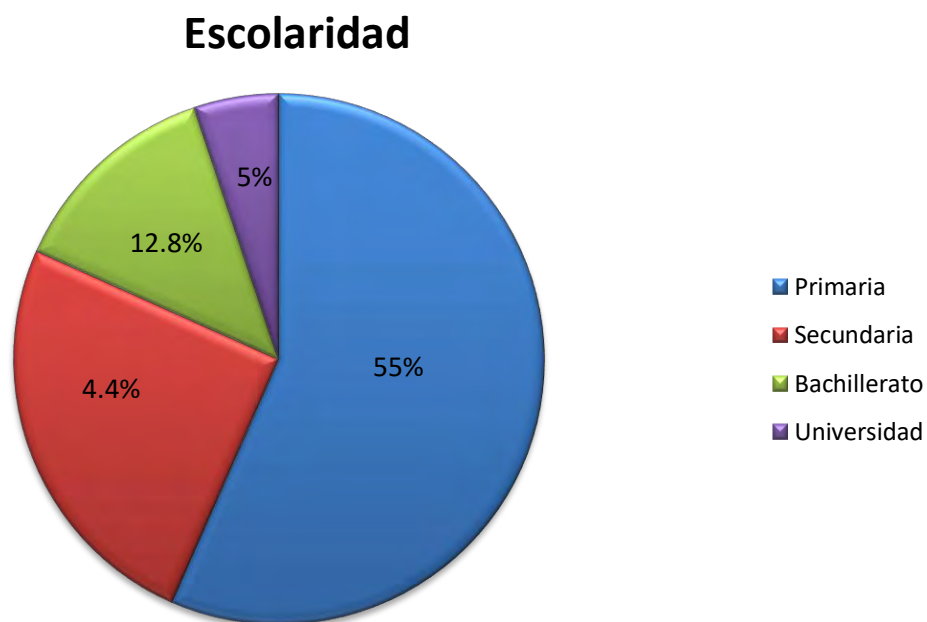


Figura 2. Escolaridad de los pacientes con trastornos en la coagulación.

Como se visualiza en la figura, los pacientes en su mayoría cursan la primaria.

En cuanto al tratamiento se encontró que la aplicación de factor es el más usado por los pacientes, seguido de la combinación y de los críos (ver tabla 2).

Tabla 2. *Tipo de tratamiento.*

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------|------------|------------|
| Factor | 143 | 79.4 |
| Combinación | 35 | 19.4 |
| Críos | 2 | 1.1 |
| Total | 180 | 100.0 |

Así mismo, en cuanto a las hospitalizaciones, el 53.3% de los pacientes reportó no haber tenido ninguna en el último año, mientras que el 18.3% si la ha tenido, y el 12.2% solo dos hospitalizaciones (ver tabla 3).

Tabla 3. *Número de Hospitalizaciones.*

| Número de hospitalizaciones | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------------|------------|------------|
| 0 | 96 | 53.3 |
| 1 | 33 | 18.3 |
| 2 | 22 | 12.2 |
| 3 | 9 | 5.0 |
| 4 | 5 | 2.8 |
| 5 | 5 | 2.8 |
| 6 | 6 | 3.3 |
| 8 | 1 | .6 |
| 9 | 1 | .6 |
| 10 | 1 | .6 |
| 12 | 1 | .6 |
| Total | 180 | 100.0 |

De igual forma, el 55% de los pacientes ha manifestado no haber tenido ninguna complicación durante el año, mientras que el 19.4%, reportó una vez, el 5.6% dos veces (ver figura 3).



Figura 3. Complicaciones anuales de los pacientes con hemofilia.

En la gráfica se muestra que más de la mitad no han tenido alguna complicación en el año; sin embargo, casi un 20% de ellos, si la ha tenido.

En su mayoría padecen hemofilia A (82.8%) seguido por la hemofilia B en un 13.9% (ver tabla 4).

Tabla 4. Tipo de padecimiento.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------|------------|------------|
| Hemofilia A | 153 | 82.8 |
| Hemofilia B | 27 | 13.9 |
| Total | 180 | 100.0 |

Respecto a la gravedad, se muestra en su mayoría de tipo severa, (57.2%) moderada (28.3%), leve (13.3%) (ver tabla 5).

Tabla 5. *Grado de severidad.*

| | Frecuencia | Porcentaje |
|----------|------------|------------|
| Leve | 26 | 13.3 |
| Moderada | 51 | 28.3 |
| Severa | 103 | 57.2 |
| Tipo 1 | 2 | 1.1 |
| Total | 180 | 100.0 |

Por otra parte el 40.6% tienen un hermano, y el 29.4% dos hermanos (ver tabla 6).

Tabla 6. *Número de hermanos.*

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-------|------------|------------|
| 0 | 28 | 15.6 |
| 1 | 73 | 40.6 |
| 2 | 53 | 29.4 |
| 3 | 16 | 8.9 |
| 4 | 6 | 3.3 |
| 5 | 3 | 1.7 |
| 6 | 1 | .6 |
| Total | 180 | 100.0 |

Cabe mencionar que el 47.8% no tiene antecedentes familiares, mientras que el 52.2% si los tienen, que con mayor frecuencia son los tíos, (22.2%) abuelos (8.9%) y hermanos (6.7%), respectivamente.

Tipos de afrontamiento general.

El afrontamiento focalizado en la solución de problemas, es el tipo de afrontamiento más común en los padres de pacientes con hemofilia (el cual consiste en la confrontación y la planificación para buscar soluciones al problema) (M=12.84), seguido de la reevaluación positiva (que consiste en centrarse y valorar lo positivo de la situación, descubriendo que hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás) (M=11.32). Mientras que el tipo de afrontamiento menos usado es la evitación (que es no pensar en el problema, focalizar la atención en otras actividades, ignorándolo) (M=4.65) (ver tabla 7).

Tabla 7. *Tipo de afrontamiento de los cuidadores.*

| Tipo de afrontamiento | Media | DT |
|--|-------|------|
| Focalizado en la solución de problemas (FSP) | 12.84 | 4.54 |
| Reevaluación positiva (REP) | 11.32 | 3.82 |
| Religión (RLG) | 8.63 | 5.26 |
| Autofocalización negativa (AFN) | 7.63 | 3.78 |
| Búsqueda de apoyo social (BAS) | 7.57 | 5.15 |
| Expresión emocional abierta (EEA) | 5.76 | 4.08 |
| Evitación (EVT) | 4.65 | 3.98 |

Correlaciones entre las variables.

A continuación se describirán, con el coeficiente de correlación Pearson las correlaciones encontradas entre las variables demográficas.

Se encontró una correlación positiva débil y significativa entre la severidad y el número de hospitalizaciones ($r=0.19$; $p<0.05$), lo que significa que a mayor gravedad de la hemofilia, habrá más posibilidades de estar hospitalizado.

De igual forma, hay una correlación positiva moderada y significativa entre las complicaciones, con la severidad de la hemofilia ($r=0.41$; $p<0.01$), lo que se traduce en que, a mayor severidad del trastorno, habrá más complicaciones.

Correlaciones: Tipos de afrontamientos con las variables demográficas.

A continuación se describirán las correlaciones encontradas entre los tipos de afrontamiento y las variables demográficas de los participantes.

Se encontró una correlación débil positiva significativa entre la autofocalización negativa (que es centrarse en aspectos negativos de sí mismo de forma poco realista, juzgarse constantemente, y culpabilizarse sin encontrar soluciones), y el tipo de hemofilia A ($r=0.15$; $p<0.05$); situación preocupante ya que la autofocalización negativa, la utilizan en mayor medida los cuidadores que tienen a cargo un paciente con hemofilia A, padecimiento más común entre ellos.

De igual modo, este mismo afrontamiento tuvo una correlación débil positiva significativa con las hospitalizaciones ($r=0.16$; $p<0.05$), es decir que, entre más hospitalizaciones tenga el paciente, los cuidadores usarán más la autofocalización negativa.

Además se encontró una correlación negativa moderada y significativa, entre el estilo de afrontamiento de autofocalización negativa y la escolaridad del tutor ($r=-0.33$; $p<0.01$), es decir, este tipo de afrontamiento está mayormente presente en padres con un menor grado de estudios.

Por otra parte, hay una correlación débil positiva y significativa, entre la reevaluación positiva, (que consiste en centrarse y valorar lo positivo de la situación, descubriendo que hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás) y la edad del tutor ($r=0.21$; $p<0.01$), que significa que entre más edad tenga el tutor, usará más la reevaluación positiva para afrontar las situaciones.

Así mismo, existe una correlación débil positiva y significativa con la búsqueda de apoyo social (que es pedir consejo o ayuda a un amigo, hablar con alguien que pueda hacer algo concreto, contar a un familiar el problema y el cómo se siente) y la escolaridad, ($r=0.15$; $p<0.05$), lo cual indica que a mayor escolaridad del tutor, usará más la búsqueda de apoyo social, como tipo de afrontamiento.

Correlaciones entre los tipos de afrontamiento.

A continuación se describirán las correlaciones significativas de los diferentes tipos de afrontamiento.

Se encontró una correlación positiva moderada y significativa entre el afrontamiento focalizado en la solución de problemas (el cual consiste en la confrontación y la planificación para buscar soluciones al problema) y la reevaluación positiva, (que consiste en centrarse y valorar lo positivo de la situación, descubriendo que hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás) ($r=0.59$; $p<0.01$). Lo cual indica que los cuidadores que usan el tipo de afrontamiento focalizado en la solución de problemas, tenderán a usar también la reevaluación positiva, ya que al buscar lo positivo de la situación pueden plantear soluciones a la problemática.

También se encontró, una correlación positiva débil y significativa con la autofocalización negativa (que es centrarse en aspectos negativos de sí mismo de forma poco realista, juzgarse constantemente, y culpabilizarse sin encontrar soluciones) y la expresión emocional abierta (comportarse hostilmente con los demás, desahogándose expresando sus sentimientos) ($r=0.32$; $p<0.01$), por lo que los cuidadores al juzgarse constantemente, actuarán hostilmente con los demás.

Así mismo, la autofocalización negativa tuvo una correlación positiva débil y significativa con la religión (es cuando asisten a la Iglesia, ponen veladoras, piden apoyo espiritual y rezan confiando su fe en un Dios) ($r=0.29$; $p<0.01$). Es decir que entre más se centran en aspectos negativos de sí mismos, asisten a la iglesia, rezan, confiando en que Dios remedie la situación.

Por otra parte, se encontró una correlación débil, positiva y significativa, entre la evitación (es intentar olvidarse de todo, focalizando la atención en otras actividades, ignorando el problema), con la autofocalización negativa (que es centrarse en aspectos negativos de sí mismo de forma poco realista, juzgarse constantemente, y culpabilizarse sin encontrar soluciones), ($r=0.27$; $p<0.01$). Es decir que, mientras más ignoran la problemática, más se juzgarán a sí mismos y se culpabilizarán.

De igual forma la evitación se relaciona positiva, débil y significativamente con la expresión emocional abierta (que es comportarse hostilmente con los demás, desahogándose expresando sus sentimientos) ($r=0.32$; $p<0.01$), por lo que al ignorar más la situación, se comportarán de forma más hostil con los demás.

También la evitación se relaciona positiva, débil y significativamente con la religión (es cuando asisten a la Iglesia, ponen veladoras, piden apoyo espiritual y rezan confiando su fe en un Dios) ($r=0.19$; $p<0.01$), por ello, cuanto más ignoran el problema y se enfocan en otras actividades, asisten a la iglesia para rezar, teniendo fe en que Dios remediará la situación.

Otra correlación encontrada, fue de forma positiva, débil y significativa entre la búsqueda de apoyo social (que es pedir consejo o ayuda a un amigo, hablar con alguien que pueda hacer algo concreto, contar a un familiar el problema y el cómo se siente) y el afrontamiento focalizado en la solución de problemas (el cual consiste en la confrontación y la planificación para buscar soluciones al problema) ($r=0.27$; $p<0.01$), lo que significa que, entre más piden consejo de un amigo o familiar, y les manifiestan sus sentimientos, encuentran más apoyo para planificar alternativas de situación.

También la búsqueda de apoyo social se relaciona de forma positiva, débil y significativa con la reevaluación positiva (que consiste en centrarse y valorar lo positivo de la situación, descubriendo que hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás) ($r=0.34$; $p<0.01$), es decir que, al pedir consejo de un

amigo o familiar sobre la situación, valorarán más aspectos buenos de ésta, descubriendo a personas que se preocupan por ellos.

Otra correlación hallada de forma positiva, débil y significativa, fue entre la religión (es cuando asisten a la Iglesia, ponen veladoras, piden apoyo espiritual y rezan confiando su fe en un Dios) y el afrontamiento focalizado en la solución de problemas (el cual consiste en la confrontación y la planificación para buscar soluciones al problema) ($r=0.28$; $p<0.01$), es decir que, entre más van a la iglesia, y ponen veladoras pidiendo ayuda espiritual, planean alternativas a la situación, independientemente de si son eficaces o no.

Mientras que de forma positiva, moderada y significativa, se correlaciona, la religión, con la reevaluación positiva (que consiste en centrarse y valorar lo positivo de la situación, descubriendo que hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás) ($r=0.46$; $p<0.01$). Lo que indica que entre más asisten los cuidadores a la iglesia a pedir ayuda espiritual, descubrirán que hay gente que se preocupa por ellos, valorando de forma positiva la situación.

Comparación de los tipos de afrontamiento de madres y padres de niños y adolescentes.

A continuación se calcularon las correlaciones de los tipos de afrontamiento que utilizan los cuidadores de los niños y de los adolescentes, que tienen hemofilia, para analizar las variables asociadas.

Niños

Se encontró una correlación débil, positiva y significativa ($r=0.21$; $p<0.05$), entre la autofocalización negativa y la hemofilia, independientemente del tipo, indicando que no importa si es hemofilia A o B, los cuidadores de niños con este trastorno, lo afrontan culpándose constantemente.

Éste tipo de afrontamiento también se correlacionó de manera negativa, débil y significativamente con la escolaridad ($r=-0.33$; $p<0.01$), lo que indica que a

menor escolaridad, es más utilizado éste tipo de afrontamiento, donde se juzgan y culpan los cuidadores de forma constante.

De igual manera, se relaciona positiva, débil y significativamente el afrontamiento focalizado en la solución del problema, (el cual consiste en la confrontación y la planificación para buscar soluciones al problema), con la edad de los cuidadores ($r=0.22$; $p<0.05$). Señalando que a mayor edad de los cuidadores, usarán más este tipo de afrontamiento, que implica planificar y buscar soluciones a la situación (ver tabla 8).

Tabla 8. *Correlaciones de las variables con los tipos de afrontamiento de los cuidadores de niños con hemofilia.*

| | Hemofilia | Escolaridad | Edad | REL |
|-----|-----------|-------------|------|------|
| AFN | .21* | -.33* | | |
| FSP | | | .22* | |
| REP | | | .19* | .20* |

** . La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

Adolescentes

En cuanto a las correlaciones calculadas con los padres de los adolescentes se encontró una relación débil, positiva y significativa entre la autofocalización negativa (que es centrarse en aspectos negativos de sí mismo de forma poco realista, juzgarse constantemente, y culpabilizarse sin encontrar soluciones), con el tipo de tratamiento, ($r=0.27$; $p<0.05$), lo que indica que, sin importar el tipo de tratamiento del paciente, los cuidadores afrontan dicho trastorno autoculpabilizándose, sin encontrar soluciones.

Mientras que de forma similar a los cuidadores de los niños con hemofilia, se correlaciona negativa, débil, y significativamente, con la escolaridad del tutor, ($r=-0.34$; $p<0.01$), donde menor nivel de estudios tengan, tenderán a usar más éste tipo de afrontamiento (ver tabla 9).

Tabla 9. *Correlaciones de las variables con los tipos de afrontamiento de los cuidadores de adolescentes con hemofilia.*

| | Tratamiento | Escolaridad |
|-----|-------------|-------------|
| AFN | .27* | -.34** |

** . La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).
 * . La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

Descripción de los tipos de afrontamiento de cuidadores por género

Se detallará a continuación la descripción en términos de medias de los tipos de afrontamiento usados por los cuidadores de acuerdo a su género.

Masculino

Respecto al tipo de afrontamiento presente en los varones de la muestra, se observa que la media más alta está en el afrontamiento focalizado en la solución de problemas ($X=13.13$); seguido del afrontamiento reevaluación positiva ($X=10.50$); mientras que el menos frecuente resultó ser la evitación (ver tabla 10).

Tabla 10. *Frecuencias de los tipos de afrontamiento de los cuidadores varones.*

| Tipo de afrontamiento | Media | DT |
|--|-------|------|
| Focalizado en la solución de problemas (FSP) | 13.13 | 5.48 |
| Reevaluación positiva (REP) | 10.50 | 3.72 |
| Religión (RLG) | 8.08 | 6.10 |
| Búsqueda de apoyo social (BAS) | 6.83 | 4.90 |
| Autofocalización negativa (AFN) | 6.25 | 4.38 |
| Expresión emocional abierta (EEA) | 3.79 | 3.81 |
| Evitación (EVT) | 3.29 | 3.01 |

Femenino

De forma similar a los varones, las mujeres usan el afrontamiento focalizado en la solución de problemas en mayor medida ($X=12.79$), seguido de la reevaluación positiva con una media de $X=11.44$, mientras que el menos frecuente también es la evitación (ver tabla 11).

Tabla 11. Frecuencias de los tipos de afrontamiento de las cuidadoras.

| Tipo de afrontamiento | Media | DT |
|--|-------|------|
| Focalizado en la solución de problemas (FSP) | 12.79 | 4.40 |
| Reevaluación positiva (REP) | 11.44 | 3.84 |
| Religión (RLG) | 8.71 | 5.15 |
| Autofocalización negativa (AFN) | 7.84 | 3.65 |
| Búsqueda de apoyo social (BAS) | 7.68 | 5.20 |
| Expresión emocional abierta (EEA) | 6.06 | 4.06 |
| Evitación (EVT) | 4.86 | 4.09 |

Diferencias entre los grupos

Para analizar, si existen diferencias significativas respecto al género, en los diversos tipos de afrontamiento, se aplicó la prueba *t de student* para grupos independientes. Obteniéndose que hay diferencias en la autofocalización negativa ($t=-1.9$; $gl=178$; $p<0.01$), siendo el género masculino quien presenta la media más

alta, es decir son ellos quienes presentan con mayor frecuencia este tipo de afrontamiento.

A su vez se encontraron diferencias en la expresión emocional abierta ($t=-2.5$; $gl=178$; $p<0.01$), y en la evitación ($t=-1.8$; $gl=178$; $p<0.01$); y en ambos tipos de afrontamiento los hombres tienen medias mayores.

Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas entre los cuidadores de niños con hemofilia, de los cuidadores de los adolescentes, en cuanto a los estilos de afrontamiento.

6. CONCLUSIONES

La presente investigación tuvo como objetivo general describir los estilos de afrontamiento al estrés que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con hemofilia. También se describieron y relacionaron los estilos del afrontamiento al estrés, de acuerdo a la edad del paciente, según el nivel de estudios de los cuidadores y el género de éstos.

En los datos obtenidos, se encontró que del total de los cuidadores, la mayoría eran mujeres, tal y como lo reporta De la Huerta, Corona y Méndez, (2006), y Chávez, Fandiño, Mora y Aguirre (2016), quienes mencionan que la mayoría de los cuidadores son del género femenino, y que para ellas representa una carga considerable de trabajo, desatendiendo sus propias necesidades, padeciendo muchas veces agotamiento físico, con altos cuadros de estrés, ya que al estar a cargo de otras actividades, incluyendo las personales, enfrentan una sobrecarga de trabajo y niveles altos de estrés. Otros autores mencionan, que muchos cuidadores renuncian a actividades propias a su profesión u oficio, debido a la responsabilidad que tienen con el paciente (Vázquez & Paz, 2011; Soria, Ávila, Vega & Nava, 2012).

Además presentan consecuencias que repercuten en su salud derivadas del estrés, afectando el sistema inmune de los cuidadores, por lo que se vuelven más vulnerables a contraer enfermedades o a tener problemas para conciliar el sueño, así como una malnutrición (Gómez & Escobar, 2006, citado en Soria, Ávila, Vega & Nava, 2012; Rubiño, 2012).

Así mismo, frente a situaciones estresantes, los progenitores pueden poner en marcha estrategias desadaptativas, que desembocan en negligencia o maltrato físico hacia el paciente, de ahí la importancia de evaluar el modo en que los cuidadores hacen frente a las circunstancias problemáticas que se les presentan (Hillson & Koupier, 1994; citado en Pérez, Menéndez e Hidalgo, 2014).

En cuanto al tratamiento que reciben los pacientes, el más usado fue la terapia sustitutiva del factor deficiente, seguido de la combinación de factor y críos,

como lo evidencian Amador y Vargas (2013), el estándar de oro para el manejo actual de la hemofilia se basa en la reposición del factor faltante, de preferencia en su formato profiláctico, o en su defecto como tratamiento oportuno a demanda; sin embargo, como lo confirman Osorio, Olvera, Bazán y Gaitán, (2015) aún hay pacientes que son tratados con plasma o crioprecipitados, tratamientos que la comunidad científica considera obsoletos, debido al riesgo inherente de infecciones relacionadas con la transfusión. Esta circunstancia merma en la calidad de vida relacionada con la salud y en el ámbito físico, ya que los pacientes tendrán más complicaciones, hospitalizaciones y dificultades para caminar o correr, situación corroborada en esta investigación, de acuerdo al número reportado de hospitalizaciones y complicaciones, afectando no solo el estilo de vida del paciente sino del cuidador.

Así mismo, como lo describe en su estudio Dekoven et al. (2014, citado en Chávez, Fandiño, Mora & Aguirre, 2016), la hemofilia al ser diagnosticada desde temprana edad, la atención se centra más en el hogar, donde los cuidadores tienen un rol delimitado ante la atención permanente del paciente debido a su condición médica, aunado a ello, los pacientes de esta investigación no sólo en su mayoría padecen hemofilia A, sino que también son severos, por ello, entre más alto sea el grado de severidad de la enfermedad, mayores serán los niveles de dependencia, porque les impide desarrollar varias actividades instrumentales de su vida por su propia cuenta, apoyándose más de sus cuidadores (Moreno, Náder & de Mesa (2012, citado en Chávez, Fandiño, Mora & Aguirre, 2016).

Por otra parte, de los datos emanados de la aplicación del cuestionario de afrontamiento al estrés CAE, se evidenció que los estilos de afrontamiento usados con mayor frecuencia por los cuidadores de esta investigación fueron el focalizado en la solución de problemas, seguido de la reevaluación positiva, como lo detalla Martínez, Grau y Rodríguez (2017), en su investigación sobre el afrontamiento de pacientes con hemodiálisis; de igual forma que en el estudio de Espinoza (2017), en cuidadores de pacientes con hemofilia, solo que en comparación con los presentes hallazgos, los tipos de afrontamiento menos usados fueron la evitación

y la expresión emocional abierta, a diferencia de la investigación de Espinoza (2017), donde las menos frecuentes fueron la expresión emocional abierta y la religión.

Del mismo modo, los estilos de afrontamiento usados en mayor medida por los cuidadores de esta investigación, son los mismos que en el estudio de Moral y Martínez (2009), a excepción de que en sus resultados las mujeres también usaban la religión, además del afrontamiento focalizado en la solución de problemas, y la reevaluación positiva como tipo de afrontamiento, y los varones utilizaban mayormente el focalizado en la solución de problemas, ante la reacción del diagnóstico de cáncer en sus hijos.

De forma similar, los cuidadores que participaron en esta investigación que utilizan más el afrontamiento focalizado en la solución de problemas, y la reevaluación positiva, concuerda con el estudio de Vázquez y Paz (2011), donde los pacientes con un evento cerebro vascular y sus cuidadores también usan la solución de problemas, a excepción de que en sus datos encontraron como afrontamiento frecuente la autofocalización negativa, el cual no fue recurrente en esta muestra.

Uno de los resultados más interesantes de la presente investigación es haber encontrado que el tipo de afrontamiento más usado por los cuidadores, es el focalizado en la solución de problemas, dado que este tipo de afrontamiento tiene repercusiones en la vida de los cuidadores, y como lo menciona Penley, Tomaka y Wiebe, (2002) y Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez (2007), hay una asociación positiva entre este tipo de afrontamiento y algunos indicadores globales de salud, especialmente aquellos importantes para la salud psicológica

Así mismo, el usar este tipo de afrontamiento se relaciona a una menor ansiedad, depresión y menos problemas de ajuste social, (Compas, Connor, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001); de la misma manera Penley et al., (2002) encontraron una asociación significativa entre el afrontamiento de

reevaluación positiva y salud global, tipo de afrontamiento también utilizado frecuentemente por los cuidadores de los pacientes con hemofilia.

No obstante lo anterior, también se encontraron algunas asociaciones con variables específicas, tales como la autofocalización negativa con la hemofilia A, situación preocupante, puesto que el cuidador tiende a no hacer nada, porque percibe que las cosas suelen ser negativas, se culpabiliza, y se resigna, impidiendo la adopción de estrategias constructivas de solución al problema (Skinner et al., 2003); además de que el autocriticarse se asocia a un peor ajuste (más depresión y ansiedad, más problemas de conducta y peor rendimiento; Compas et al., 2001), lo cual conlleva a afectar paralelamente al paciente, que en la mayoría de esta muestra padecen la hemofilia A.

Otra asociación positiva encontrada, fue entre los tipo de hemofilia y de tratamiento con la autofocalización negativa. Es decir que, sin importar el tipo de hemofilia o tratamiento de los niños o adolescentes, un porcentaje de sus cuidadores afrontan con la autofocalización negativa, situación que afecta la calidad de vida de los padres, porque en este afrontamiento, donde el cuidador se centra en aspectos negativos de sí mismo de forma poco realista, se juzga y culpabiliza sin encontrar soluciones, según autores como Contreras, Esguerra, Espinoza y Gómez (2007), se relaciona inversamente con la calidad de vida.

También, se encontraron diferencias significativas de acuerdo al género de los cuidadores, en relación a los tipos de afrontamiento, ya que se evidenció una tendencia en las medias por parte de los varones, a usar más frecuentemente la autofocalización negativa, la expresión emocional abierta, y la evitación, lo cual es similar a lo que describe Ornelas (2016), sobre los varones; este autor afirma en relación a la evitación como afrontamiento, que desencadena más estrés en hombres que en las cuidadoras, lo anterior probablemente asociado a estresores derivadas de su rol social; aunque, en contraste con lo encontrado por Espinoza (2017), se afirma que no hay diferencias según el género del cuidador en la forma en que afrontan el estrés ante la hemofilia.

Para concluir, se destaca la importancia del psicólogo de la salud, para proporcionar herramientas que orienten al cuidador, sobre algunas estrategias de solución a situaciones estresantes, como son todos los factores que están alrededor de una enfermedad crónica como la hemofilia, con el fin de dar una atención integral no solo al paciente, sino quien lo cuida, minimizando las consecuencias del estrés que merman la calidad de vida de estas personas. Existe una propuesta de llevar a cabo pláticas o talleres que indiquen la importancia del rol del cuidador de pacientes con enfermedades crónicas, orientando tanto al equipo multidisciplinario de la salud, como a los familiares, donde el objetivo sea disminuir el estrés, a través de la relajación, el entrenamiento en solución de problemas, entre otros, y puedan afrontar adecuadamente situaciones que se les presenten.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amador, L., y Vargas, A. (2013) Hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 51 (6), 38-43. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2013/im136i.pdf>
- Barrera, L., Sánchez, B., & Carrillo, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29 (1), 39-47. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n1/enf06113.pdf>
- Bergés, A., Vélez, A., Ríos, M., Rodríguez, C., García, J., López, J., Kreuz, W., y Tezanos, M., (2012) Estado actual y recomendaciones para la profilaxis de la hemofilia en México. *Revista de Hematología*, 13 (2), 84-88. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/hematologia/re-2012/re122h.pdf>
- Bermeo, S., Tamar, C., Fonseca, D., y Restrepo, C. (2007) Hemofilia: diagnóstico molecular y alternativas de tratamiento. *Colombia Médica*, 38 (3), 308-315. Recuperado de: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc07054>
- Campos, M., Páez, D., Fernández, P., Igartua, J., Méndez, D., Ríos, V., Moscoso, S., Palomero, C., Pérez, J., Rodríguez, M., Salgado, J., y Tasado, C. (2005) Las actividades religiosas como formas de afrontamiento de hechos estresantes y traumáticos con referencia a las manifestaciones del 11-M. *Ansiedad y Estrés*, en prensa. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1154670>
- Cassis, F. (2007) Atención psicosocial para personas con hemofilia, *Federación Mundial de Hemofilia*, 44, 1-20. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>
- Castaño, A. Jaramillo, M., y Salinas, F. (2017), Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 24 (1), 18-24.

Recuperado de:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0121812316300949>

Castillo, D. (2012). Hemofilia: aspectos históricos y genéticos. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 28 (1), 22-33. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892012000100003

Chacín, M., & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 23 (3), 199-208. Recuperado de: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=print&id_revista=100&id_seccion=1548&id_ejemplar=7378&id_articulo=73955

Chávez, D., Fandiño, D., Mora, V., & Aguirre, D. (2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Revista Inclusión y Desarrollo*, 3 (1), 98-106. Recuperado de: <http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/view/1276/1178>

Chávez, J., y Majluf, A. (2013) Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 149 (1), 308-321. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2013/gm133j.pdf>

Compas, B., Connor, J., Saltzman, H., Thomsen, A., & Wadsworth, M. (2001) Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127 (1), 87-127. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11271757>

Contreras, F., Esguerra, G., Espinoza, J., & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento con hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10 (2), 169-179. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552007000200016

De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 46-51. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>

Espinoza, G. (2017) "Estrategias de Afrontamiento de Padres de Familia de Niños y Adolescentes que tienen Hemofilia en el Hospital Carlos Andrade Marín". Tesis de Grado. 1-70. Recuperado de: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/11781/1/T-UCE-0007-PC006-2017.pdf>

Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. (2015). Hemofilia en México. Disponible en línea: <http://www.hemofilia.org.mx/web16/>.

Federación Mundial de Hemofilia (2006) Directrices para el tratamiento odontológico de pacientes con trastornos de la coagulación hereditarios. 1-10. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1191.pdf>

Federación Mundial de Hemofilia (2008) Protocolos para el tratamiento de la hemofilia y de la enfermedad Von Willebrand 4, Tercera edición.1-20. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1138.pdf>

Federación Mundial de Hemofilia (2012a) Guías para el tratamiento de la hemofilia. Segunda Edición. 1-74. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1513.pdf>

Federación Mundial de Hemofilia (2012b) Guías para el tratamiento de la hemofilia: Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia. Segunda Edición. 7-22. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1513.pdf>

Fernández, R., Eulalio, M., y Jiménez, S (2009) La promoción de la salud y la prevención de enfermedades como actividades propias de la labor de los psicólogos. *Arquivos brasileiros de psicologia*, 61 (2), 1-12. Recuperado de: <http://seer.psicologia.ufrj.br/index.php/abp/article/view/351/335#top>

- Hernández, R., Baptista, P. y Fernández, C. (2010). Metodología de la Investigación. México. McGraw Hill.
- Isidro, A. (2002) Afrontamiento y mejora de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Intervención Psicosocial*, 11 (3), 333-347. Recuperado de: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/79834.pdf>
- Martín, L. (2003) Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29 (3), 275-281. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000300012
- Martínez, L., Grau, Y., & Rodríguez, R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*, 20 (2), 139-148. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000200139
- Molina, M., Chaverri, F., & Wong, M. (2014) Generalidades de la artropatía hemofílica y la importancia del manejo en rehabilitación. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina*, 4 (5), 18-25. Recuperado de: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/clinica/article/viewFile/15964/15356>
- Moral, J., & Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19 (2), 189-196. Recuperado de: <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>
- Muñoz, L., Palacios, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *Revista CES Psicología*, 8 (1), 169-191. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2011-30802015000100012&script=sci_abstract&tlng=es

- Oblitas, L. (2008) Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y la felicidad. *Universidad Femenina del Sagrado Corazón*, 16 (1), 9-38. Recuperado de: <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf>
- Ornelas, P. (2016) Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud*, 26 (2), 177-184. Recuperado de: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2193/3921>
- Osorio, M., Olvera, S., Bazán, G., & Gaitán, R. (2015) Calidad de vida relacionada con la salud percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y por sus padres. *Salud Pública de México*, 57 (2), 112-114. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200002
- Páez, D., Fernández, I., Ubillós, S., y Zubieta, E. (2003) Los motivos secundarios de la agresión, frustración y altruismo. En *Emoción y Motivación*. Vol.II. Madrid: Editorial del Centro de Estudios Ramón Areces.
- Penley, J., Tomaka, J., & Wiebe, J. (2002) The association of coping to physical and psychological health outcomes: A metaanalytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 25 (6), 551-603. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12462958>
- Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D., García, R., Echemendia, B., & Chang, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51 (2), 174-183. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=223229324006>
- Pérez, K., Menéndez, S. & Hidalgo, M. (2014). Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación de riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los servicios sociales. *Psychosocial Intervention*, 23 (1), 25-32. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055914700328>

- Piña, J., & Rivera, B. (2006) Psicología de la salud: algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)*, 5 (3), 669-679.
- Querol, F., Pérez, S., Gallach, J., Devís, J., Valencia, A., y Millán, L. (2011) Hemofilia: ejercicio y deporte. *Apunts. Medicina de l'Esport*, 46 (169), 29-39. Recuperado de: <http://www.apunts.org/es-hemofilia-ejercicio-deporte-articulo-S1886658110000769>
- Quintero, E., Sabater, M., Chimenos, E., & López, J. (2004) Hemostasia y tratamiento odontológico. *Avances en odontoestomatología*, 20 (5), 247-261. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-12852004000500005
- Ramos, V. (1988) Prever a Medicina das Próximas Décadas: que Implicações para o Planejamento da Educação Médica?. *Acta Médica Portuguesa*, 2 (1), 171-179.
- Rubiños, A. I. (2012). Estrés, Ansiedad y Estilos de Afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Revista electrónica en Ciencias Sociales y Humanidades Apoyadas por Tecnologías*, 1 (1), 15-34. Recuperado de: <https://chat.iztacala.unam.mx/cshat/index.php/cshat/article/view/34/29>
- Salinas, G., Galindo, R., Rely, K., Carrillo, M., & Muciño, E., (2013) Análisis del costo y la efectividad de los esquemas de administración de factores de coagulación para el manejo de niños con hemofilia A en México. *Bol Med Hosp Infant Mex*, 70 (4), 290-298. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000400004

- Sandín, B., y Chorot, P. (2003) Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8 (1), 39-54. Recuperado de: http://www.consejeria.net/uploads/3/4/1/6/34163570/cuestionario_afrontamiento_estrs.pdf
- Secretaría de Salud (2016) Reporte sobre hemofilia en México 1-22. Recuperado de: <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf>
- Skinner, E., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003) Searching for the Structure of Coping: A review and critique category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129 (2), 216-269. Recuperado de: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.458.1894&rep=rep1&type=pdf>
- Soria, R. Ávila, D., Vega, Z., & Nava, C. (2012). Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas (FESI-UNAM). *Alternativas en Psicología*, 26.. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2012000100008
- Stone, G. (1988) Psicología de la salud: una definición amplia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 20 (1), 15-26. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80520102.pdf>
- Taylor, S. E. (2002) Health Psychology, 5(th) ed New York: McGraw-Hill. 1022-1026.
- Thayer, R., Newman, J., & McClain, T. (1994) Selfregulation of mood: Strategies for changing a bad mood, raising energy, and reducing tension. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67 (1), 910-925. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7983582>
- Vázquez, S., & Paz, I. (2011). Afrontamiento y Calidad de Vida en la díada paciente-cuidador ante un evento vascular cerebral (ECV). *Instituto*

Nacional de Neurología y Neurocirugía, 16 (1), 129-133. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/264851783_Afrontamiento_y_calidad_de_vida_en_la_diada_paciente-cuidador_ante_un_evento_vascular_cerebral_EVC