

PORTADORAS DE COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, VARIABLES PSICOLÓGICAS E INFORMACIÓN

J. Barbero^a, H. García-Llana^b, E. Remor^c, C. del Rincón^b, P. García-Borreguero^b, A. Alameda^b, A. Villar^d, F. Hernández-Navarro^e

^aPsicólogo Adjunto. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. ^bPsicólogo Investigador. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. ^cDepartamento de Psicología Básica y de la Salud. Universidad Autónoma de Madrid. ^dMédico Adjunto. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. ^eJefe de Servicio. Hematología. Hospital Universitario La Paz.

Justificación: Las coagulopatías congénitas, donde se enmarca la enfermedad de la hemofilia, generan un profundo impacto en la vida diaria y en el bienestar psicológico, no sólo en el individuo afectado, sino también en las madres portadoras y en el círculo familiar íntimo (Miller, 1999; Goldstein y Kenet, 2002). Por lo tanto, el ser portadora del gen de la hemofilia podría convertirse en factor de riesgo para desarrollar comorbilidad psicológica.

Objetivos: Describir el perfil psicológico en un grupo de mujeres portadoras del gen de la hemofilia en determinadas variables psicológicas (ansiedad rasgo, optimismo disposicional, autoestima y estrés percibido) y conocer su nivel de información respecto a la enfermedad.

Métodos: Estudio de corte transversal donde se evaluó una muestra de mujeres portadoras de coagulopatías congénitas. Para describir el perfil psicológico de las mujeres portadoras se utilizó el siguiente protocolo de evaluación: Cuestionario de ansiedad rasgo (STAI-R), cuestionario de optimismo disposicional (LOT-R), cuestionario de autoestima de Rosenberg y Escala de Estrés percibido (PSS-10). El nivel de conocimiento sobre la enfermedad se evaluó con un cuestionario elaborado ad-hoc con formato de respuesta verdadero-falso. El protocolo completo fue enviado por correo acompañado de una carta personalizada de presentación del estudio.

Resultados: La muestra final estaba compuesta por 49 mujeres portadoras (tasa de respuesta del 46%) cuya media de edad era de 35 años (DT: 10,03). El 85% de las mujeres son portadoras de hemofilia A, el 10,2 % de hemofilia B, y el 4% padecían von Willebrand. Todas eran conocedoras de su condición de portadora por test genético. Los medias obtenidas en los diferentes cuestionarios son: STAI-R: 23,18 (DT: 9,60); LOT-R: 15,59 (DT: 4,09), Rosenberg: 18,97 (DT: 5,07) y PSS: 18,10 (DT: 5,28). Al comparar estos datos con otras poblaciones hemos encontrado el siguiente perfil orientativo: las portadoras presentan niveles más bajos de autoestima y niveles medios de ansiedad rasgo, optimismo y estrés percibido. El nivel de información de la muestra medido por el cuestionario fue alto: un 80% de aciertos sobre el total.

Conclusión: A la vista de los resultados encontramos como dato significativo que la mujer portadora de una coagulopatía congénita presenta una adecuada información sobre la enfermedad. No se ha observado en la muestra evaluada un perfil de personalidad ansioso o pesimista y los niveles de estrés percibido están en el rango medio. En contrapartida se observan bajos niveles de autoestima. Creemos que las intervenciones en la esfera emocional deberán dirigirse a potenciar recursos psicológicos y fortalecer la autoestima en función de las características individuales de cada mujer. Son necesarias investigaciones adicionales para clarificar acerca de las creencias y variables que podrían estar asociadas a la baja autoestima.