

## INFORMACIÓN Y TOMA DE DECISIONES EN PORTADORAS DE HEMOFILIA

J. Barbero\*, C. del Rincón\*\*, H. García-Llana\*\*, P. García-Borreguero\*\*. I. Fernández de Larrinoa\*\*, M. Quintana\*\*\*, V. Jiménez-Yuste\*\*\* y F. Hernández-Navarro\*\*\*\*

\*Psicólogo Adjunto. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz, \*\*Psicólogo Investigador. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz, \*\*\*Médico Adjunto. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz, \*\*\*\*Jefe de Servicio. Hematología. Hospital Universitario La Paz.

**Justificación:** Cuando una mujer descubre un problema genético que puede afectar a la descendencia, es posible que reaccione manifestando sintomatología ansiosa y/o depresiva que no le permita tomar decisiones de forma serena. Sabemos que disponer de información ajustada reduce los niveles de ansiedad (Miller, 2002). Por ello se han realizado unas Jornadas para portadoras de hemofilia donde se facilitó información sobre los aspectos médicos, genéticos, psicológicos y sociales relacionados con el diagnóstico de portadora.

**Objetivos:** *Evaluar:* a) Expectativas y su cumplimiento; b) Influencia de la información en la toma de decisiones; c) Nivel de Ansiedad; d) Utilidad.

**Método:** A la reunión asistieron 26 mujeres cuya media de edad fue 36 años. El 65% estaban casadas, el 27% solteras, el 4% con pareja de hecho y un 4% viudas. Se realizó una evaluación antes y después del encuentro mediante un cuestionario *ad-hoc* y el STAI-E.

**Resultados:** El 76% de las mujeres eran portadoras el 24% estaban esperando el resultado de la prueba genética. En relación a los antecedentes de enfermedad en su mayoría eran afectados de hemofilia A Grave (48%). Un 38% de las mujeres tenían un hijo afectado, el 27% a su hermano, el 19% su padre, el 8% el sobrino, el 4% la pareja y a su primo un 4%. Las *expectativas de las jornadas* fueron: obtener información sobre la hemofilia y su tratamiento (58%), la selección de sexo e información prenatal (22%), el diagnóstico de portadoras (20%). Para el 100% se han cumplido las expectativas previas ya que refieren todas ellas que han obtenido información ajustada a sus necesidades. Un 50% de las mujeres habían sido *informadas previamente de la enfermedad* por su familia, un 19% por los médicos, por medios divulgativos y la asociación de hemofilia el 25% y un 6% por los estudios realizados. Las mujeres consideraron que *la información adquirida influiría en la actitud respecto a tener un hijo* con hemofilia en el sentido de no tener hijos (29%), ayudarles en la toma de decisión (50%), no influiría especialmente (14%) y un 7% necesitarían asesoramiento genético ajustado a su caso para tomar una decisión. El *nivel de ansiedad* estado antes del curso fue de 19,89 (DT = 12,21) y después de 16 (DT = 8,9). La utilidad de las Jornadas evaluada de 0 a 10 fue de 8,8 (DT = 1,05).

**Conclusiones:** La asesoría genética constituye una parte importante en la atención médica en hemofilia. Las mujeres que acudieron a las jornadas presentaron un nivel de ansiedad previo medio (similar al de la población general de mujeres adultas) y después de las jornadas fue menor. Los contenidos expuestos han respondido a sus expectativas, han sido útiles y manifiestan que les ayudarán en la toma de decisiones sobre su descendencia. En definitiva, los profesionales sanitarios han ofrecer un contexto facilitador de información y del proceso de toma de decisiones, por medio de transmisión de información grupal y de entrevistas individualizadas.