



Autovaloración en adolescentes diagnosticados con drepanocitosis

Self-evaluation in adolescents diagnosed with sickle cell disease

Jennifer Mirtha Cruz Pimienta
¹, Bárbara Daniela Díaz Gil ², Yanet
Moreno Sánchez³

¹Licenciada en Psicología Clínica. Hospital
Pediátrico Provincial Docente Pepe
Portilla. Pinar del Río. Cuba.
lolacp@infomed.sld.cu

²Licenciada en Psicología Clínica. Hospital
Pediátrico Provincial Docente Pepe
Portilla. Pinar del Río. Cuba.
arweind@infomed.sld.cu

³Licenciada en Psicología Clínica.
Policlínico 27 de Noviembre. La Habana.
Cuba. janetms@infomed.sld.cu

Recibido: 30 de marzo de 2017

Aprobado: 23 de junio de 2017

RESUMEN

Introducción: convivir con una enfermedad crónica e incurable como la drepanocitosis, trae consigo en gran parte de los casos un incremento de la crisis del desarrollo que experimentan los adolescentes, así como modificaciones en su autovaloración. Se hace entonces inevitable la necesidad de trabajar y apoyar psicológicamente a los adolescentes y familiares para el tránsito por esta etapa. El objetivo de esta investigación fue caracterizar la autovaloración en adolescentes diagnosticados con drepanocitosis, atendidos en el Hospital Pediátrico Provincial Docente "Pepe Portilla", durante el período de marzo 2015 a diciembre 2016.

Método: e realizó un estudio descriptivo no experimental, transaccional, con un diseño cualitativo. De un universo de 20 pacientes pediátricos con drepanocitosis, fueron escogidos 14, lo cual respondió a la selectividad de no estar en períodos de crisis por enfermedad durante el tiempo de la investigación. Como métodos de la investigación fueron utilizados instrumentos de evaluación psicológica.

Resultados: por lo general se describen como dependientes, introvertidos, solitarios, e inseguros, considerados por ellos mismos como desgraciados, experimentando fuertes vivencias de celos y posesividad, presentando una inadecuada valoración pues la mayoría se subvalora.

Discusión: los contenidos autovalorativos se centran fundamentalmente en áreas como la salud, las relaciones interpersonales, la familia y la escuela. La función reguladora de la autovaloración se centra en la calidad de vida y en el estudio. Los niveles de adecuación se describen en la totalidad de los sujetos estudiados como inadecuada.

DeSC: ADOLESCENCIA; NEOPLASIA; PSICOLOGICO.

ABSTRACT

Introduction: living with a chronic and incurable disease such as sickle cell disease, in many cases it brings about an increase in the developmental crisis experienced by adolescents, as well as changes in their self-assessment. It is necessary to work and offer psychological support to the adolescents and their family members for the transit through this stage. The objective of this research was to characterize the self - assessment in adolescents diagnosed with sickle cell disease, attended at Pepe Portilla Provincial Pediatric Hospital, during the period from March 2015 to December 2016.

Method: an experimental, transactional, descriptive study was carried out with a qualitative design. From a target group of 20 pediatric patients with sickle cell disease, 14 were chosen, which responded to the selectivity of not being in periods of crisis due to illness during the time of the investigation. Psychological evaluation instruments were used as research methods.

Results: usually described as dependent, introverted, solitary, and insecure, considered by them to be unfortunate, and undergoing strong experiences of jealousy and

possessiveness, presenting an inadequate assessment because most of them are undervalued.

Discussion: self-rated content focuses primarily on areas such as health, interpersonal relationships, family and school. The regulatory function of self-assessment focuses on quality of life and study. Adequacy levels are described in all subjects studied as inappropriate.

DeSC: ADOLESCENCE;
NEOPLASMS; PSYCHOLOGICA.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad uno de los servicios hospitalarios más asistidos es la Hematología, ciencia que trata un sin número de enfermedades crónicas y hereditarias tales como las hemoglobinopatías donde especialmente la drepanocitosis o también conocida como anemia falciforme, está extendida por el mundo entero, la cual sin tratamiento lleva en breve tiempo y traumáticamente a la muerte del paciente, aunque cada día la proporción de niños afectados que sobreviven más allá de los 5 años, es mayor producto a los avances de estudios científicos encaminados a elevar la calidad de vida así como el índice de supervivencia en pacientes aquejados con enfermedades hematológicas.¹

En el mundo, cerca del 5% de la población es portadora de genes causantes de hemoglobinopatías importantes, de las cuales más de 200 000 son africanos con drepanocitosis, esta es especialmente frecuente en personas con antepasados originarios del África Subsahariana, La India, Arabia Saudita o los países del Mediterráneo. Las migraciones incrementaron la frecuencia del gen en zonas del África Subsahariana, el porcentaje de niños que nacen con este tipo de trastorno puede llegar al 2%. La prevalencia de drepanocitosis al nacer depende de la

frecuencia del estado del portador. Por ejemplo en Nigeria, el 24% de la población es portadora del gen, y la prevalencia de drepanocitosis es de aproximadamente 20 casos por 1 000 nacidos; otro ejemplo en Estados Unidos de América en 2006, la supervivencia mediana estimada era de 42 años para los hombres y 48 años para las mujeres.²

En Cuba, según datos del Intitulo de Hematología e Inmunología del Ministerio de Salud Pública, aproximadamente unas 5 000 personas o sea el 9% de la población en todo el país padecen hoy de esta enfermedad la cual no tiene preferencia de sexos. Los niños y adolescentes conforman el 3% de la población portadora de dicha enfermedad en la actualidad.³

En Pinar del Río existe un total de 46 pacientes diagnosticados con la enfermedad, de ellos el 50% se reporta en edad pediátrica,⁴ donde los adolescentes ocupan el mayor número de pacientes con dicha patología.

Por esta razón se decidió encaminar trabajo en este grupo etario pues el hecho de convivir con una enfermedad crónica e incurable, adoptar un estilo de vida y afrontar tratamientos muchas veces invasivos, con la ganancia de aplazar y reducir períodos de crisis dolorosas, trae consigo en gran parte de los casos un incremento de la crisis del desarrollo que experimentan estos sujetos, así como modificaciones en su autovaloración. Por ende, se hace inevitable la necesidad del trabajo y apoyo psicológico a los adolescentes y sus familiares para el tránsito por esta etapa.

La investigación no cuenta con referentes teóricos en la provincia, de ahí su intencionalidad y valor científico, además de constituir un tema actual, viable, que responde a las necesidades de la población evaluada, sus familias y especialistas vinculados contribuyendo a un manejo multidisciplinario e integral que proporcione el mejoramiento en su calidad de vida y en su bienestar psicológico.

En este sentido la investigación propone responder a la pregunta ¿Qué caracteriza la autovaloración de los adolescentes diagnosticados con drepanocitosis que fueron atendidos en el servicio de hematológica del Hospital Pediátrico Provincial Docente "Pepe Portilla"? planteándonos como objetivo caracterizar la autovaloración de estos pacientes.

MATERIAL Y MÉTODO

La investigación tiene un diseño no experimental pues no se manipulan variables en este estudio. Constituye además un diseño cualitativo con una metodología de estudios de casos, con los 20 adolescentes entre 12 y 18 años atendidos en el servicio de hematología del Hospital Pediátrico Provincial Docente "Pepe Portilla".

Se emplea la triangulación de datos a partir de la combinación de múltiples técnicas directas e indirectas, para fortalecer la confiabilidad de la investigación. Se realiza un estudio transversal descriptivo en el período de marzo 2015 a diciembre 2016, pues los datos se recolectan en un solo momento y de forma simultánea, a partir de la medición y descripción del fenómeno estudiado; permitiendo profundizar en las características de la autovaloración de estos adolescentes.

VARIABLES

- Drepanocitosis: es una [hemoglobinopatía](#), se debe a una mutación en la hemoglobina, la proteína que transporta el oxígeno en la sangre. Una sustitución en su secuencia de aminoácidos (valina, en lugar de ácido glutámico) es responsable de la formación incorrecta de la molécula de cuatro cadenas de hemoglobina cuando el

oxígeno es bajo. Las hemoglobinas defectuosas se unen formando bastones alargados que extienden los hematíes en forma de semiluna. Estas células falciformes no pueden adaptarse y atravesar los vasos sanguíneos pequeños.⁵

- **Adolescencia:** etapa del desarrollo que abarca entre 12-18 años y se distingue por la aparición del pensamiento conceptual teórico y de un nuevo nivel de autoconciencia, por la tensa formación de la identidad personal, y el surgimiento de una autovaloración más estructurada, por la presencia de juicios y normas morales no sistematizadas, de ideales abstractos, de intereses profesionales. En esta etapa es vital para el adolescente la posición que ocupa a lo interno del grupo, así como, la búsqueda de pareja.⁶
- **Autovaloración:** configuración de la personalidad que integra un concepto que elabora el sujeto de sí, en el que aparecen cualidades, capacidades, intereses y motivos de manera precisa, generalizada y con relativa estabilidad y dinamismo, comprometido en la realización de las aspiraciones más significativas del sujeto en las diversas esferas de su vida, teniendo en cuenta: **contenido** (todo aquello que se encuentra emocionalmente comprometido con las principales necesidades y motivos de la personalidad y que constituyen una expresión de los mismos), **función reguladora** (se refiere a la incidencia del contenido autovalorativo en el dinamismo y direccionalidad de la actividad y la conducta del hombre), y **nivel de adecuación** (medida en que el hombre es capaz de conocerse a sí mismo y con qué grado de fidelidad, describiéndose como adecuación o inadecuación por subvaloración o sobrevaloración.⁷

Para la recolección de información se utilizó el análisis documental (revisión de historia clínica institucional); entrevista semi-estructurada al adolescente; Rotter; IPJ; Diferencial semántico; Composición "Como soy" "Como me ven los demás"; 10 Deseos.

Para la selección de los casos de estudio

Se empleó el muestreo no probabilístico, intencional de sujetos tipo, a partir de los criterios:

- Pacientes diagnosticados con la enfermedad, con edades entre 12 y 18 años.
- Ausencia de crisis por la patología durante la realización del estudio.
- Todos los adolescentes y familiares, dispuestos a colaborar.
- Adolescentes y familiares que no presenten limitaciones intelectuales severas que imposibiliten su colaboración en el estudio.

RESULTADOS

El total de sujetos estudiados fueron 14 y están incluidos entre los 12 y 18 años de edad, de ellos el mayor porcentaje representado por el 57.1%, se encuentra en el rango de 12 a 14 años, el 28.6% en el rango de 15 a 16 años y el 14.3% se encuentra entre los 17 y 18 años.

Es necesario precisar que en el primer rango de edades establecido para el estudio se concentra más del 50% de la muestra, de ellos 62.5% son masculinos y 37.5% son femeninos; en el rango de 15 a 16 años un 25% fueron varones y 75% hembras y por último entre los 17 y 18 años se encontraron los mismos porcentajes de sujetos para ambos sexos.

La edad al diagnóstico de la enfermedad se ubicó entre los rangos de edades de 1 a 6 años, constituyendo este el mayor porcentaje representado por los sujetos de estudio con un 86 %. Le sigue en menor medida los sujetos entre 7-11

años; y finalmente con un solo caso el grupo entre 12-18 años.

Con respecto a los años de evolución a la enfermedad, el 42.9% de los sujetos entre 11-16 años ocupan el primer lugar, entre los 6-10 años de evolución se concentra el 35.9% de los sujetos y en menor porcentaje se registran de 1-5 años de evolución para un 21.4%.

Luego de la descripción general de la muestra, se hace necesario comenzar a desarrollar aquellos que caracterizan a los adolescentes estudiados atendiendo a los aspectos autovalorativos de interés según los propósitos de esta investigación. Comenzando el análisis con el propio contenido autovalorativo del adolescente conformado a partir de principales necesidades, motivaciones e intereses presentes en el mismo.

La salud y su conservación se convierten en primera necesidad y motivo para estos sujetos en un 78.6% de la muestra así como otras necesidades encaminadas a la felicidad presentes en el 57.2% de los adolescentes estudiados, pues muestran en un alto porcentaje la presencia de sentimientos de soledad, tristeza, inutilidad, angustia, ansiedad. La aceptación grupal y afecto familiar manifiestas en el 71.4 y 64.3% respectivamente de los mismos tienen una connotación primordial pues el grupo juega un papel decisivo a partir de su propia edad de desarrollo y la familia adquiere en este caso para ellos como sistema, una importancia especial debido a que en ella se depositan las únicas seguridades y certezas con que cuenta el adolescente, que se inserta en la circularidad de la dependencia, por lo que mantener el vínculo es de vital significación, lo cual no se corresponde con el comportamiento típico de la edad.

En cuanto a la jerarquía motivacional, lo que es traducido en principales intereses y motivaciones, encontramos que la calidad de vida entendida por ellos como el logro y mantenimiento de un óptimo de salud que a su vez es equivalente a

un óptimo de felicidad, queda reflejada en el 85.7% de la población total. A esto le sigue la motivación por el estudio, con proyección profesional futura para un 57.2% de la muestra. Constituyendo a su vez el interés escolar el único marcado en esta población, para un 100% de la misma.

La función reguladora queda descrita que para un 71.4% de la muestra la autovaloración gira hacia la salud y el mejoramiento de la condición de enfermedad, lo cual representa para ellos calidad de vida, y el 28.6% apuntan al área escolar con preocupaciones con los estudios centrados en proyecciones profesionales futuras.

A continuación se expone a través de un gráfico estos resultados.

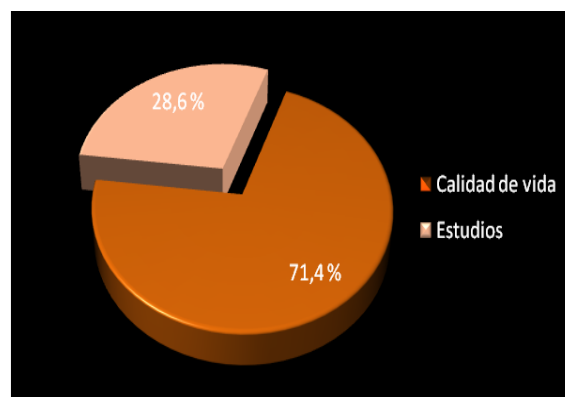


Gráfico 1: Principales indicadores de la función reguladora en la autovaloración.

En cuanto al nivel de adecuación de la autovaloración los resultados reflejan una correspondencia entre ellos, en cuanto a la percepción que el propio adolescente tiene de sí, que un (71.4%) se define como sujetos inseguros, un (85.7%) dependientes, el (78.6%) desgraciados, el (57.2%) solitarios y que la totalidad de ellos se valoraba como sujetos solidarios.

Tomando en cuenta estos elementos, se aprecia que el total de la muestra estudiada tiene un inestructurado nivel de adecuación, entendiéndose la misma desde categorías como subvaloración y

sobrevaloración, lo que se encontraron un 92.9% de la muestra que se sitúa en la subvaloración, la cual está asociada a un conocimiento pobre y distorsionado de sí mismo, a una identidad imprecisa, a una autoestima baja, que se articula a un sentimiento de fuerte inseguridad emocional y en las propias potencialidades del sujeto constatado en el diferencial semántico y la composición.

La sobre valoración, se encontró en un caso en el que el sujeto manifestó aspiraciones que quedan por encima de sus posibilidades reales adjudicándose cualidades, aptitudes y actitudes que realmente no poseen, minimizando sus defectos, tratando así de enmascarar la verdadera inseguridad que inconscientemente poseen.

DISCUSIÓN

La autovaloración, al igual que el resto de la organización personal, está determinada por la educación del individuo y sistema de relaciones, así como, por las condiciones concretas de existencia.^{8, 9}

En el presente trabajo los adolescentes en estudio transitan por una condición especial de salud constituida por una enfermedad crónica hereditaria que limita su desarrollo físico y psicológico.

La muestra comparte criterios de homogeneidad descritos con anterioridad de manera clara por lo que podemos decir que evidentemente la mayoría de los adolescentes diagnosticados con drepanocitosis que forman parte de la población en estudio de esta investigación se sitúan entre los 12, 14 años de edad existiendo una prevalencia del sexo femenino en la misma. De esta manera encontramos que el mayor por ciento de estos adolescentes han sido diagnosticados durante los primeros seis años de su vida, encontrándose por ende entre los 11, 16 años de evolución la mayoría de los adolescentes estudiados.

Estos resultados guardan correspondencia con los parámetros trazados por el programa nacional de atención a esta enfermedad instaurados en el país en la década de los años 80 del siglo pasado y trazados como política de salud en la provincia de Pinar del Río como parte del mismo, donde se alcanzan indicadores de supervivencias con cifras que exhiben países desarrollados como Estados Unidos y la India, los cuales están en correspondencia con el desarrollo alcanzado por las especialidades médicas.¹⁰

El hombre tiene variadas clases y niveles de afanes, motivaciones y necesidades que impulsan su vida y que evolucionan con la edad. A partir de las necesidades biológicas que aseguran su sobrevivencia física, busca nuevas experiencias, conocimientos y emociones, tiene necesidad de amor, desea la aceptación y el reconocimiento social, ansía su seguridad personal, propende a reafirmar su personalidad, necesita experimentar una autoestima positiva o sentimiento de importancia personal, de sentirse que vale, desea su éxito personal.¹¹ Culminando ese conjunto de afanes y por encima de ellos, necesita tener una concepción del mundo, un sentido de la vida que le dé unidad, coherencia, integración a su persona, que organice, jerarquice la multiplicidad y diversidad de tendencias y deseos, a veces en conflictos que suelen perturbarlo y marcarlo en la marejada de la vida cotidiana.

En relación a las restantes variables propuestas para la descripción de la autovaloración en estos sujetos resultan interesantes los resultados encontrados, pues nos dan a conocer que en la población adolescente estudiada está presente como necesidad más importante el logro y mantenimiento de la salud, seguida por el alcance de la felicidad, la cual se encuentra el total dependencia de su principal necesidad, descrita con anterioridad. De igual manera se presenta la aceptación grupal y el afecto familiar, seguida indisolublemente de la superación personal concebida como el alcance de

carreras universitarias relacionadas con la salud. Los motivos, ligados de forma directa a la condición de necesidad y definiéndose desde ellas, se encuentran como rectores de la actividad, encaminados a la salud y la felicidad descritos por ellos como calidad de vida, así como la familia, seguido de las relaciones interpersonales entendidas como aceptación grupal y el estudio, el cual adquiere en la muestra un significado especial.

Curiosamente los intereses se encuentran encaminados hacia el estudio y proyecciones futuras de desarrollo profesional en la totalidad de los adolescentes estudiados, haciendo a un lado intereses propios de la edad que generalmente se encuentran encaminados al área personal e interpersonal-social.

Los principales contenidos de la función reguladora de la autovaloración se encuentran indisolublemente ligados a las principales esferas motivacionales de los sujetos estudiados pues los mismos giran en función de la calidad de vida y el área escolar, lo cual hace que los sujetos se desempeñen de manera pobre, aislada, introvertida, centrados fuertemente en su condición de salud y refugiados en el área escolar esta última representando una actual e importante preocupación para los mismos, debido a los requerimientos del sistema de educación, pues se valoran como tal, lo cual ha sido corroborado a partir de sus expresiones propias de un inestructurado nivel de adecuación de su autovaloración donde encontramos que todos los adolescentes del estudio poseen una autovaloración inadecuada, de ellos la gran mayoría se subvalora, describiéndose como tímidos, aislados, indecisos, dependientes y poco persistentes; solo un sujeto se sobrevalora estimándose con un conocimiento y autoestima distorsionados de sí mismo en este caso excesivo, autosuficiente, como forma de compensar una inseguridad en sus potencialidades de la cual no es consciente, mostrándose autoritario, con tendencia a la intolerancia, a prejuiciar a los demás, al prejuicio, estableciendo

vínculos con tendencia - exigentes y competitivos.

La condición de enfermos en la muestra está presente desde los primeros años de vida y reconocida conscientemente en más de la mitad de ellos, es por esta razón que estos adolescentes siempre han sido tratados como personas enfermas, lo cual impide que se modifique la percepción que tienen de sí mismos, de manera que la evolución psicológica desde la ruptura con mecanismos pasados debe de comenzar desde la ayuda de los demás.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Expósito Delgado YC, Agramonte Llanes OM, Miguel Morales M. Drepanocitosis y cáncer: un camino hacia nuevas investigaciones. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [Internet]. 2014 Sep [citado 2016 Oct 10]; 30(3): [aprox. 13 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892014000300003&lng=es.
- 2.- Carvajal Valdy G, Díaz Araya A, Chacón Prado L. Guía para el manejo del Dolor agudo y crónico de la Drepanocitosis Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica [Internet]. 2011 [citado 2016 Oct 12]; LXVIII (597): [aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/597/art17.pdf>
- 3.- Agencia Internacional de Noticias. Baja mortalidad en niños cubanos con leucemia y sicklemia. Cubadebate. 2009 [citado 2009 May 22]. Disponible en: <http://www.cubadebate.cu/noticias/2009/05/22/baja-mortalidad-en-niños-cubanos-con-leucemia-y-sicklemlia/#.WC-91H2VHCM>
- 4- Bello A. Anemia de células falciformes: Guía de manejo pediátrico. Arch Venez Puer Ped [Internet]. 2012

Jun [citado 2016 Nov 18]; 75(2): [aprox.8 p.]. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492012000200005&Ing=es

5- Manual técnico: atención integral a personas con drepanocitosis [Internet]. San José, Costa Rica: Gerencia Médica; 2011 [citado 2016 Oct 12]. Disponible en: <http://files.chekeo-de-plantillas.webnode.es/.../Manual%20Técnico%20Atención>

6- Domínguez García L. Psicología del desarrollo: Adolescencia y Juventud. LA Habana: Editorial Félix Varela.2013.

7- Sánchez del Cristo Y. Autovaloración, autoestima y salud [Internet]. España: Psicología Online; 2014 [citado 2016 Nov 18]. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/pir/autoestima-y-adolescencia-alcanzar-identidad.html>

8- Síntomas y tratamientos. Anemia drepanocítica o de células falciformes [Internet] Estados Unidos: Centro Nacional de Defectos Congénitos; 2016 Jun [citado 2016 Nov 18]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/sicklecell/symptoms.html>.

9- Gómez Roloff G. Investigaciones de la Personalidad en Cuba. La Habana. Editorial de Ciencias Sociales.2015 p54.

10- Autoestima y Adolescencia. Alcanzar una identidad. Psicología online.

[Internet]. [Citado 2016 Nov 18]. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/pir/autoestima-y-adolescencia-alcanzar-identidad.html>

11-de Souza Freire ME, Aparecida Pereira R, Ramos EJ, Andrade Matos VF, Thais Migoto M. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. Cogitare Enferm [Internet]. 2015 jul-sep [citado 2016 Oct 12]; 20(3): [aprox. 9 p.]. Disponibil en: <http://www.saude.ufpr.br/portal/gefased/wp-content/uploads/sites/6/2016/02/O-IMPACTO-DA->

12- González Rey F. Personalidad, salud y modo de vida .UNAM, México;2014

13- Araújo Santana C, Cândida Cordeiro R, Lúcia Ferreira S. Conocimiento de las enfermeras sobre la educación para el auto cuidado de la anemia falciforme. Revista Baiana de Enfermagem Salvador [Internet]. 2013 ene.abr [citado 2016 Oct 12].27 (1): [aprox. 11 p.]. Disponible en: <http://search.proquest.com/openview/b3aba4a69e269311415cb42fe1fb79ab/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040112>.



Marianela Puerto Martínez: Médica. Especialista de Primer Grado en Pediatría. Policlínico Universitario Manuel Pity Fajardo. Guane. Cuba. ***Si usted desea contactar con el autor de la investigación hágalo [aquí](#)***