

## Calidad de vida del paciente hemofílico desde la mirada del Pensamiento Complejo de Edgar Morín

Judith Bimánis<sup>1</sup>, Tadeo Medina<sup>2</sup>

### RESUMEN

Toda enfermedad constituye un factor amenazante, que repercute negativamente sobre el bienestar y la calidad de vida, tanto más cuando la enfermedad tiene un carácter crónico. En este sentido, la Hemofilia no es ajena a este hecho; al paciente, y a su familia se les plantean múltiples demandas de ajuste sobre la calidad de vida. Tomando en consideración los tres componentes que pueden afectar la condición de vida del hemofílico establecidos por Rittermann, y bajo la mirada del Pensamiento Complejo, de Edgar Morín, se visualiza el concepto "calidad de vida" en el paciente hemofílico así como por su grupo familiar más cercano. La percepción que tiene todo individuo con respecto a la vida, está por lo general sustentada en su contexto socio-cultural, en el cual se establece sistemas de valores y se crean expectativas de vida, de acuerdo a su visión de futuro basadas en el presente. Se concluye que en la actualidad es necesario trascender desde una concepción reduccionista del hombre, en la cual éste es asumido como un "individuo" con un cuerpo mecánico y una mente desencarnada, hacia una perspectiva integradora, capaz de hacer lugar a la complejidad de la vida y la multidimensionalidad de la experiencia humana, lo que por supuesto, implica un gran desafío, es por ello que el estudio de la calidad de vida desde la mirada del pensamiento complejo resulta productivo e integrador y ofrece otra forma de abordar el fenómeno en estudio.

**Palabras clave:** Hemofilia, calidad de vida, complejidad, atención integral en salud.

### ABSTRACT

**Quality of life of the hemophiliac patient. From the point of view of Edgar Morin in complex thought.**

Every illness is a factor threatening, negative impact on the welfare and quality of life, more so when the disease is chronic. In this sense Hemophilia is no stranger to this fact; the patient and his family they face multiple demands of adjustment on the quality of life. In this context and taking into account the three components that can affect the condition of life of hemophilia Rittermann established by, and under the gaze of complex thought of Edgar Morin, the concept "quality of life" in the hemophiliac patient is displayed and his closest family. The perception of every individual with respect to life, is usually supported by their socio-cultural context in which value systems is established and life expectancy are created, according to his vision of the future based on the present. It is concluded that at present it is necessary to transcend from a reductionist conception of man, in which it is assumed as an "individual" with a mechanical body and a disembodied mind, towards an inclusive perspective, able to rise to the complexity of the life and multidimensionality of human experience, which of course implies a huge challenge, which is why the study of quality of life from the perspective of complex thinking is productive and inclusive and offers another way to address the phenomenon under study.

**Key words:** Hemophilia, quality of life, complexity, comprehensive health care.

### INTRODUCCION

La vida actual, caracterizada por un aumento en la longevidad, no está necesariamente asociada a mejor calidad de vida. Hoy día conviven el permanente avance de la ciencia, la enorme producción de bienes, grandes gastos en salud junto a niveles elevados de stress y enfermedades asociadas, con insatisfacción en gran parte de los usuarios de los servicios de salud, lo cual lleva a cuestionarse qué pasa en nuestras sociedades, realmente ¿estamos encaminados a construir una mejor calidad de vida en los seres humanos?

Es por ello que, la Organización Mundial de la Salud (OMS) retoma el tema, al crearse en 1991 un grupo multicultural de expertos que avanza en la definición de calidad de vida (WHOQOL) y en algunos consensos básicos que permitan ir dando a este complejo campo alguna unidad. La OMS define calidad de vida como "La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares

<sup>1</sup> Departamento de Morfofisiopatología. Laboratorio de Investigaciones Hematológicas de la Escuela de Bioanálisis, Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo. Bárbula, Venezuela.

<sup>2</sup> Departamento de Salud Mental de la Escuela de Salud Pública y Desarrollo Social de la Facultad Ciencias de la Salud. Laboratorio de Investigación sobre Procesos Sociales. LINSOC. Universidad de Carabobo. Bárbula, Venezuela.

**Correspondencia:** Judith Bimánis

**E-mail:** judithlab7@gmail.com

y preocupaciones”(1). La calidad de vida concuerda fundamentalmente en tres cosas: Es subjetiva, el puntaje asignado a cada dimensión es diferente en cada persona y el valor asignado a cada dimensión puede cambiar a través de la vida (2). Desde esta perspectiva la evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente en cuanto a su bienestar. Patrick y Erickson, definen a la evaluación de la calidad de vida como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud (3).

Desde esta visión el concepto de los autores antes citados nos recuerda la complejidad del ser humano tal como lo refiere Edgar Morin, quien considera que la complejidad expresa antes que nada nuestra dificultad, e incapacidad para conseguir claridad y orden en nuestras ideas y conocimientos. “Complejo” es lo que no puede ser dicho con una sola palabra maestra, ni resumida en una idea simple (4). Así de compleja es la realidad de todo paciente, es decir esta no puede ser vista solo desde punto de vista biomédico, todo lo contrario pensar en la calidad de vida del paciente como ser humano requiere reflexionar sobre todas las partes que componen la realidad humana.

Toda enfermedad constituye un factor estresante y repercute negativamente sobre el bienestar y la calidad de vida, tanto más es el impacto en el paciente cuando ésta tiene un carácter crónico. En este sentido la Hemofilia no es ajena a este hecho; al paciente, y a su familia se le plantean múltiples demandas de ajuste que le exigen un proceso continuo de adaptaciones y cambios en el hacer cotidiano, hábitos, y actividades.

### ARGUMENTACION Y ANÁLISIS

En interesantes estudios citados por Isidro (5), reportan, que los padres que cuidan de sus hijos hemofílicos, en cuanto a la cantidad de tiempo dedicado presentan un gran desgaste emocional y físico, en comparación con los padres de niños sanos (6). Por otra parte, otros estudios documentan que con respecto a la población general, las personas afectadas de hemofilia refieren experimentar niveles significativamente más bajos de calidad de vida percibida (7).

Esto se debe a que la hemofilia es una enfermedad con síntomas bastante impredecibles: la presentación de hemorragias puede suceder por muy diferentes razones o estar asociada a circunstancias diversas (traumatismos, incluso leves roces, crecimiento, actividad física, tos o estornudos, estrés, factores climáticos, etc.). Además, no siempre las hemorragias se producen por una causa obvia

y evidente. La facilidad, frecuencia e intensidad de las hemorragias dependen fundamentalmente del grado de severidad del trastorno: a mayor severidad acostumbran a suceder más hemorragias en general y espontáneas por causas desconocidas o sin motivo aparente en particular (8).

Lo antes señalado nos permite comprender, porqué la cotidianidad de la vida del paciente hemofílico y sus familiares, está constantemente sometida a procesos de adaptación a la enfermedad, así como a los sentimientos de miedo, culpa y resignación.

Atendiendo estas consideraciones, Rittermann (9) define tres componentes que pueden afectar la condición del paciente hemofílico:

En primer lugar, la actitud del individuo frente a su enfermedad, su sentido de impotencia frente a sus sangrados y su percepción de considerarse que no es una persona normal.

En segundo lugar, el contexto familiar donde la enfermedad forma parte clave en la interacción con sus padres y hermanos; el alto costos del tratamiento para transfusiones y hospitalizaciones, la vida familiar normal es interrumpida por las frecuentes emergencias. Por otra parte, el complejo de culpa de la madre emerge como un factor disociante, con sobreprotección del hijo afectado y exclusión de los demás miembros de la familia. El padre generalmente se mantiene a distancia del problema y en muchos casos se separa de su esposa, creando más inseguridad en el núcleo familiar.

En tercer lugar, está la participación de la sociedad (escuela, los amigos, clubes, el trabajo, etc.), que tiende a ser negativa en la adaptación del paciente hemofílico a su ambiente social.

Conocer la calidad de vida de una persona que padece una enfermedad crónica, permitiría pasar de la visión del modelo biomédico que apunta fundamentalmente a los aspectos biológicos de la enfermedad (signos, síntomas) a un modelo integral bio-psico-social que, además de tomar en cuenta todos los aspectos clínicos relevantes, basados en la mejor evidencia disponible, agregue la consideración de los factores psicosociales, a través de intervenciones que, apuntando a mejorar el soporte social y flexibilizar mecanismos de afrontamiento, permitan promover una mejor calidad de vida posible.

Calidad de vida y Pensamiento Complejo: El hombre es multidimensional: biológico-cultural, especie-individuo y sociedad individuo. Es homo sapiens y homo demens. Con un pensamiento racional, empírico y técnico por un lado, y con pensamiento simbólico, mitológico y mágico, por el otro (10).

Señala Morín que: “...el individuo humano no puede escapar a su suerte paradójica: es una pequeña partícula

de vida, un momento efímero, algo de poco valor, pero al mismo tiempo despliega en sí la plenitud de la realidad viviente, la existencia, el ser, y de este modo contiene el todo de la vida sin dejar de ser una unidad elemental de vida. Al mismo tiempo, despliega en sí la plenitud de la realidad humana, con la conciencia, el pensamiento, el amor, la amistad. De forma compleja contiene en sí el todo de la humanidad, sin dejar de ser la unidad elemental de la humanidad” (11). (p.77)

Las reflexiones anteriores, nos lleva a considerar, que para estudiar al ser humano de manera holística en el campo de la salud desde la aspecto socio-cultural, se debe tomar en cuenta el aporte de diversas ciencias: la antropología, la filosofía, la historia, la economía, la sociología, la psicología, la ética, la estética, la medicina, etc. Por ello, es necesario abordar el proceso salud-enfermedad-sociedad, con un sentido complejo y transdisciplinario, pues la totalidad no es la simple suma de sus componentes estructurales, y por ello el análisis escruta, revela y establece los vínculos y las relaciones entre las partes constitutivas (12).

Desde esta perspectiva, la calidad de vida debe visualizarse de manera holística, para captar al hombre en su naturaleza cósmica, en su relación con la naturaleza y la sociedad. Por ello, la simplicidad y el reduccionismo como métodos de estudio, deben ceder paso a discernimientos complejos reales, capaces de vincular la parte al todo y viceversa, en los marcos de un universo sistémico complejo.

Es necesario trascender de una concepción reduccionista del hombre, en la cual éste es asumido como un “individuo” con un cuerpo mecánico y una mente desencarnada, para el cual la salud se relaciona con el simple hecho de proteger permanentemente sus fronteras y preservar el equilibrio interno, a una perspectiva integradora, capaz de hacer lugar a la complejidad de la vida y la multidimensionalidad de la experiencia humana, lo que por supuesto, implica un gran desafío.

En el caso de la Hemofilia son múltiples los factores psico- sociales que afectan a quien la padece, por ejemplo en los adolescentes, estos pueden tender a ignorar o descalificar los episodios hemorrágicos. En esta fase del desarrollo, a menudo los jóvenes están centrados en el momento presente y podrían no visualizar las consecuencias futuras. El tratamiento y la terapia pueden interferir con sus actividades, lo que podría provocar resentimiento hacia el trastorno de la coagulación y desembocar en problemas de adherencia al tratamiento. Los adolescentes por lo general también dejan de practicar la fisioterapia o los ejercicios si éstos los alejan de sus actividades favoritas. Es por ello que en esta etapa es importante fomentar de manera afectuosa la autonomía, el autocontrol y la independencia.

Por otro lado, durante los años medios y finales de la adolescencia, los jóvenes empiezan a enfrentar decisiones sobre educación y preparación para la esfera laboral. Igualmente deberán elegir programas académicos y objetivos profesionales que satisfagan sus metas, aprovechen sus talentos y no incluyan situaciones riesgosas que ocasionen lesiones o hemorragias.

Otro problema es el aislamiento social y la depresión que a menudo surgen cuando el padecimiento viene acompañado por dolor y movilidad limitada. Es frecuente encontrar en ellos resignación, impotencia e incluso abatimiento, depresión y desesperación respecto al futuro, que pueden manifestarse en conductas de escape o huida, repercutiendo por ejemplo en la reticencia o negativa a tomar parte activa en la terapéutica, delegando “esa responsabilidad” en los profesionales. Todo esto incide sobremanera en la forma de comportarse del hemofílico, desarrollando patrones de conducta inadecuados respecto a él, que dificultan su normal desarrollo emocional y psicosocial (5).

Lo anteriormente expuesto, da importancia a la respuesta emocional y conductual del paciente (Afrontamiento), dado que éste depende de la forma en que lo analice o lo afronta, así como de la influencia que ciertos factores tienen en la percepción individual, tales como las metas, las expectativas, estándares e intereses, los que estarían directamente relacionados con la evaluación que el paciente se realiza en relación a su vida, ya que estos factores pueden llegar a ser los componentes principales moduladores de la evaluación de la calidad de vida (13).

Hablar de un proceso de Afrontamiento significa un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose; el Afrontamiento se define como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que el individuo desarrolla para manejar las demandas externas y/o internas, las cuales son evaluadas como excedentes o desbordantes de sus propias capacidades de manejo para su calidad de vida (14). Por tanto, el Afrontamiento es la estrategia que pone en juego al individuo ante un problema para mantener su integridad física y psicológica y depende de su trayectoria personal, de los valores y creencias que ha ido incorporando con los años.

Cuando intentamos comprender la percepción de calidad de vida de una persona que padece Hemofilia desde la mirada de la complejidad, entendemos que esta se verá afectada por la sumatoria de una gran cantidad de factores, los cuales se encuentran interconectados en la trama de la vida. Representando una especie de redes que involucra a todos los niveles y a su vez interactúa con otros sistemas, de la cual también forma parte nuestra percepción. El pensamiento complejo integra todos los elementos que puedan aportar orden, claridad, distinción, precisión en el conocimiento que nos lleva a comprender

la calidad de vida del paciente hemofílico, y entender que la relación del todo con las partes no es meramente acumulativa, es solidaria (15).

En este sentido, la red de interacciones de los elementos que construye y retro-actúa sobre la calidad de vida del paciente hemofílico son diversos y multidimensionales, incluso también es importante destacar que la percepción que estos pacientes tienen respecto a su calidad de vida varía de acuerdo a las respuestas que obtenga al buscar los medios para satisfacer sus necesidades, así como del grado de incapacidad física que ocasione el trastorno de coagulación y que limitará su participación en diferentes actividades escolares en el caso de los niños, o laborales en el caso de los adultos. Por otro lado la respuesta de la sociedad (familia, amigos, compañeros de escuela o del trabajo) en relación al trato que se da también incide en la percepción que éste tenga sobre su calidad de vida.

El diagnóstico de hemofilia puede ser traumático porque la idea de un trastorno de la coagulación genera ansiedad acerca del peligro y la muerte. La negación inicial, el enojo y la tristeza posteriores a un diagnóstico de hemofilia están bien documentados. Algunas veces, los padres podrían sentirse culpables de haber transmitido la hemofilia a su hijo; estar desilusionados y enojados porque los sueños que tenían para su hijo pudieran no llegar a cumplirse; estar angustiados respecto al acceso al tratamiento o su costo; ansiosos por la disrupción familiar y la rivalidad entre hermanos debida a la atención prestada al niño con hemofilia y temerosos del tratamiento y la atención, debido a ello buscan alguna forma de "autopenitencia" o no permitirse "disfrutar", no pensar en sí mismos, "desvivirse" por el hijo prestandole atención y cuidados desmedidos.

Con relación con lo antes expuesto, debe señalarse, los estudios realizados en Venezuela sobre la temática calidad de vida en pacientes hemofílicos, dentro de los cuales destaca el trabajo realizado por Caruyo-Vizcaíno (16), sobre la actitud de estos pacientes hacia su enfermedad, los resultados obtenidos ponen en evidencia que desde su nacimiento, el paciente hemofílico y su familia se ven sometidos a continuas situaciones que alteran el desarrollo normal de su vida familiar. En la etapa preescolar, el paciente hemofílico no tiene conciencia de su enfermedad porque es la madre quien soporta el peso y la sensación de culpabilidad por la enfermedad; en la etapa escolar, ve como es relegado de actividades que realizan sus compañeros y comienzan las ausencias, deserciones y bajo rendimiento académico; en la adolescencia, el hemofílico ya internaliza que no es una persona "normal" y entra en situaciones de ansiedad y depresión; en la etapa adulta, su vida social se afecta por el desempleo, situación que está agravada si presenta incapacidad física. La sexualidad y relación de pareja se ven afectadas por el temor de contraer enfermedades transmisibles por derivados sanguíneos

y si es seropositivo para SIDA, se crea un ambiente de inestabilidad emocional, difícil de manejar, que influye notablemente en el núcleo familiar. Adicionalmente, el estudio demostró que las personas con hemofilia encuestadas no conocen a fondo su enfermedad, su cuidado adecuado y sus formas de tratamiento.

Los resultados de este estudio permiten re-afirmar lo mencionado respecto a la forma en que las secuelas y consecuencias que sobrevienen a causa de la enfermedad retro- actúan de forma positiva o negativa sobre la percepción que tiene el paciente hemofílico en relación a su calidad de vida.

Cuando intentamos aproximarnos a la realidad de la calidad de vida del paciente hemofílico llegamos a la conclusión que la misma es una parte que es todo y que se origina de las partes simultáneamente y lleva implícitos procesos favorables y otros potencialmente destructivos tanto para el ser individual como para el grupo de personas que le rodean (17).

En este sentido, resulta asimismo interesante destacar, que en el desarrollo y crecimiento del hombre como individuo social, se puede observar que en éste se condensan los patrones culturales, psicológicos, sociales, espirituales o religiosos, así como las normas y reglamentos, que la sociedad establece, los cuales es capaz de reproducirlos generación tras generación, manteniendo las posibilidades de cambio, evolución y transformación generadas por las interrelaciones entre las partes (18).

Por consiguiente, la percepción bienestar o no, por parte de una persona que padece una enfermedad crónica, será el resultado de la interacción de los patrones de crianza, de su contexto cultural y social los cuales se entrelazan y construyen la percepción que tiene el paciente como individuo social en cuanto a su calidad de vida.

Visto de esta forma, la percepción de la calidad de vida se puede interpretar como un completo espectro de las dimensiones de la experiencia humana que se corresponde totalmente con la satisfacción de las necesidades humanas, tanto las denominadas básicas como las no básicas, las materiales como las inmateriales, las primarias como las secundarias, las vitales como las radicales... de tal forma que no se pueden disociar unas de otras (19). A mayor intersección y reciprocidad entre las dimensiones de los componentes de la vida humana, mayor será el grado de optimización.

Dentro de este marco, el pensamiento complejo permite visualizar la enfermedad y la salud, no como polos opuestos sino complementarios, ya que este principio funciona cuando emergen contradicciones conectadas e insolubles, como en la mayoría de las antinomias (20), lo cual podría hacerse patente en la contradicción calidad

de vida/ enfermedad (Hemofilia), donde la interrelación entre los factores bio-psico-sociales que afectan la vida del hemofílico y sus necesidades a satisfacer, influyen en la precepción y construcción del concepto "calidad de vida". La confluencia o integración de los polos, permite aproximarse a interpretar la calidad de vida del hemofílico yendo más allá de las especificidades de cada persona sin dejar de reconocerlas. El sujeto construye la realidad, construcción que por cierto es incierta porque el sujeto está dentro de la realidad que trata de conocer, no existe el punto de observación absoluto, más bien la posibilidad de una multi-perspectiva a través de los abordajes interdisciplinarios.

### REFLEXIONES FINALES

Es impensable abordar el estudio de cualquier enfermedad, desde una perspectiva biológica, dado que para su comprensión, se hace necesario un planteamiento holístico e interactivo, en donde se tomen en consideración las relaciones de inter-dependencia de los factores bio-psico-sociales. Desde esta perspectiva, se hace necesario abordar de la calidad de vida del paciente hemofílico desde múltiples perspectivas, con amplitud de criterio y con la concepción sistémica y compleja de la realidad, intentando configurar una red de interrelaciones de múltiples componentes y dimensiones.

De manera tal, que la complejidad de la calidad de vida no puede ser comprendida si es enfocada fuera del margen del contexto socio cultural en que se desarrolla el hombre; sin tomar en cuenta el entramado de relaciones sociales en que éste despliega su actividad, tanto en su naturaleza individual como social. Es por ello que, desde el paradigma del pensamiento complejo se puede brindar ese campo reflexivo necesario para desarrollar un marco epistémico inclusivo de valores éticos, políticos y espirituales conformes a las necesidad y desafíos que presentan este grupo de pacientes.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carrasco R. Versión española del The World Health Organization Quality of Life WHOQOL; Ergon; Madrid; 1998
- Guyatt G, Feeny D, y Patrick, D. Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*. 1.993; 118 (8): 622-629.
- Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc. enferm*. 2.003; 9(2): 09-21. Disponible en: <http://www.scielo.cl>
- Morin E. Introducción al pensamiento complejo. Gedisa; Madrid; 2.003.
- Isidro A. Afrontamiento y mejora de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Intervención Psicosocial*. 2.002; 11 (3): 333-347
- Husztí H, Elkin T.D. y Holland C. Parental report of psychosocial functioning in children with hemophilia. XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia Proceedins.1.998. La Haya.
- Miners A, Sabin C, Ebraim K. y Lee C. Assessing health-related quality of life in patients with severa haemophilia A and B. XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia Proceedins.1.998. La Haya.
- Rodak B. Hematología Fundamentos y Aplicaciones Clínicas. Editorial Médica Panamericana; Buenos Aires; 2.004.
- Ritterman MK. Hemophilia context: Adjunctive hypnosis for families with hemophiliac member. *Fam Process*. 1.982; 21: 469-476.
- Rivero C. El aporte de Edgar Morín al pensamiento social contemporáneo, desde una epistemología de la complejidad. *Salud de los Trabajadores*. 2.002; 10(1 y 2): 103-115.
- Morin, E La noción de sujeto. En: Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad. Paidós; Buenos Aires; 1.994.
- García-Rodríguez JF, Rodríguez-León GA. Holística y pensamiento complejo. Nuevas perspectivas metodológicas para el abordaje de la salud. *Salud en Tabasco*. 2009; 15: 887-892. Disponible en: <http://www.redalyc.org>
- Urzúa A, Caqueo A. Calidad de Vida: Una revisión teórica del Concepto. *Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte de Chile*; 2012. 30(1):61-71
- Nava M. Calidad de Vida: Análisis Multidimensional Enfermería Neurológica. 2012; 11(3): 129-137.
- Salazar I. El paradigma de la Complejidad en la Investigación Social. *Educere Artículos Arbitrados*. 2.003; 8(24): 22-25.
- Carruy C, Vizcaíno G, Carrizo E, Arteaga M, Sarmiento S y Vizcaíno-Carruyo J. Actitud de los adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Invest. Cién*. 2004; 45(3): 257-267. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve>.
- Guevara H, Domínguez A, Ortunio M, Padrón D, Cardozo R. Percepción de la calidad de vida desde los principios de la complejidad. *Rev Cubana Salud Pública*. 2010; 36(4): 357-360.
- Paiva A. Edgar Morin y el Pensamiento de la Complejidad. *Revista Ciencias de la Educación*. 2004; 1 (23): 239-253.
- Gómez J. La calidad de vida como síntesis de la Complejidad. En: Masip A, Moreno R, Jiménez C, editores. *Calidad de vida y praxis urbana: nuevas iniciativas de gestión ciudadana en la periferia social de Madrid*. Centro de Investigaciones Sociológicas; 2006: 179. Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es>.
- Morin, E. La noción de sujeto. En: Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad. Buenos Aires; Paidós; 1.994