



Universidad de  
**La Sabana**

Quita marcas de agua

Wondershare  
PDFelement

# INFORME INVESTIGACIÓN INCERTIDUMBRE Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES HÚERFANAS

AUTORA: VALENTINA DUQUE SOLANO

DIRIGIDO: ANGELA MARIA TRUJILLO CANO



# INTRODUCCIÓN

## ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES HÚERFANAS?



Esta es definida como aquella que afecta a un número reducido de personas, impactan a 2000 personas o menos, denominadas como huérfanas al haber sido desatendidas por muchos años por el medio clínico. Sin embargo, se ve que las cifras de prevalencia varían, puesto que en Europa estas enfermedades afectan a 1 persona cada 2000 (Orpha.net, 2012), mientras que según la ley 1392 de 2010 de Colombia, éstas tienen una prevalencia menor de 1 por cada 10.000 (Ordóñez - Ochoa, 2015).

- En su mayoría son de origen genético
- En su mayoría son enfermedades crónicas y debilitantes



## ¿CUANTAS SON?

Mundialmente son reconocidas entre 5000 a 8000 enfermedades denominadas como raras, en Colombia se reconocen 2.198 de estas enfermedades, siendo los departamento con mayor prevalencia





Síndrome de Guillain Barré  
993 paciente



Esclerosis Múltiple  
957 paciente



Enfermedad de Von Willebrand  
688 paciente



¿CUALES  
SON LAS  
MÁS  
COMUNES?



## PRINCIPALES DIFICULTADES PARA LOS PACIENTES

Si bien, estos pacientes deben luchar con una gran cantidad de dificultades, dos de las dificultades más importantes son

### Tiempo en el Diagnóstico



El diagnóstico de estas enfermedades puede ser difícil, debido a su escasez y síntomas similares con otras enfermedades, volviéndose un proceso tedioso y que puede durar años en culminar.

# Desconocimiento de la enfermedad y los posibles síntomas



El deterioro físico que muchas de estas condiciones traen consigo y que generan la sensación de rareza, sumándose con la incertidumbre del diagnóstico y la dependencia de medicamentos y, en muchos casos, de un tercero para poder realizar actividades de la vida diaria, además de muchas otras variables que deben sobrellevar estas personas, son elementos que generan un impacto psicológico y emocional, tanto en el individuo que la padece, como en su familia.



## INCERTIDUMBRE

Se define como la incapacidad o dificultad que tiene una persona por otorgarle significado a las situaciones en las que se encuentra referente a la enfermedad, estando relacionado con la incapacidad de predecir lo que puede pasar en el futuro, las consecuencias que puede tener y el significado que se le atribuye. Por lo que la incertidumbre en la enfermedad existe, a causa de ser una situación impredecible que además puede llegar a ser compleja y ambigua para el paciente. Al ser las enfermedades huerfanas condiciones crónicas, esto genera que sea un elemento dinámico, donde el curso de la enfermedad puede variar a través del tiempo, generando que los niveles de incertidumbre también sean dinámicos.

Lo anterior, se vuelve un factor donde el paciente experimentará elementos estresores como estar en constante alerta por nuevos síntomas, un empeoramiento de la enfermedad o incluso la muerte, teniendo incluidos componentes adicionales como emociones de miedo agudo, la imprevisibilidad y la soledad, el miedo sobre la eficiencia del tratamiento, la limitación en actividades de la vida diaria, la pérdida de control, entre otros.

## Atributos de la incertidumbre



**PROBABILIDAD:** ¿Qué tan probable es que suceda algo?



**TEMPORALIDAD:** Duración, velocidad y frecuencia con la que las circunstancias pueden suceder.



**PERCEPCIÓN:** Cómo las persona pueden interpretar las diferentes circunstancias en las que se ve inmerso.

## Antecedentes de la incertidumbre

Permiten que el nivel de incertidumbre disminuya

**PATRON DE LOS SINTOMAS:** Consistencia en el los síntomas se presentan, teniendo en cuenta su intensidad, frecuencia, duración y localización.



**FAMILIARIDAD DE LOS EVENTOS:** Cuanto tiempo y experiencia se tenga sobre la enfermedad.



**COHERENCIA DE LOS EVENTOS:** Congruencia entre lo que se espera y lo que se experimenta.



# ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO



Son aquellas acciones, cognitivas o conductuales, que el individuo realiza con el fin de reducir, minimizar, tolerar o adaptarse a un evento desafiante o estresante, ya sea interno o externa, que sobrepase los recursos de la persona. Las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas son procesos concretos que se ejecutan teniendo en cuenta el contexto, lo que los hacen altamente cambiantes. Lo anterior tiene dos objetivos principales, en primer lugar, se genera para lidiar con el problema o evento desafiante en el que se encuentre, pero también se usa para regular las emociones que este evento provoca en el individuo.

## TIPOS DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

1

### CENTRADO EN EL PROBLEMA



La persona ejecuta acciones que le permiten darle solución o mitigación a la situación, de modo racional y usando, en muchos casos, las relaciones interpersonales para este fin



### CENTRADO EN LA EMOCIÓN

2

La persona usa elementos más emocionales para poder lidiar con el evento, permitiéndose el autocontrol e incluso el distanciamiento del evento, así como la búsqueda de acompañamiento o refuerzo social.

# OBJETIVO

Esta investigación tiene como objetivo determinar la relación entre la incertidumbre frente al diagnóstico de una enfermedad huérfana y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes.

# METODO



## PARTICIPANTES

Para esta muestra se contacto con la Fundación Cornelia de Lange (CdLS Colombia) y la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), donde se obtuvo una muestra de 19 personas con las siguientes características

| EDAD         | MUJERES | HOMBRES | CONDICIÓN  |
|--------------|---------|---------|--|
| 19 - 65 años | 78.9%   | 21.2%   | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 26.3% Pacientes con Esclerosis Múltiple</li> <li>● 21.1% Pacientes con Cornelia de Lange</li> <li>● 5.3% otras</li> </ul> |

# INSTRUMENTOS



## LA ESCALA DE INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD (MUIS-A) (MISHEL, 1981)



Test de 33 ítems tipo Likert con 5 posibles respuestas donde 1 representa “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”, con excepción de las preguntas 6, 7, 10,12,21,25,27,28,30,31,32 y 33, en las que las puntuaciones se encuentran invertidas.

Para esta escala se cuenta con un puntaje de 0 a 160, donde a mayor puntaje, mayor nivel de incertidumbre presentada por los encuestado. Este test evalúa 4 factores específicos: Ambigüedad, Complejidad, Inconsistencia y Imprevisibilidad.

**2**

## **LA ESCALA DE COPING MODIFICADA (EEC.M)**

Test de 69 ítems tipo Likert la cual cuenta con un rango de frecuencia de 1 a 6 donde 1 es “Nunca” y 6 representa “Siempre”. Al ser modificada por Londoño, Henao-López, Puerta, Posada, Arango, y Aguirre-Acevedo (2006) se reducen los factores que se pretende evaluar a 12 factores específicos, los cuales son: Solución de Problemas, Apoyo Social, Espera, Religión, Evitación Emocional, Búsqueda de Apoyo Profesional, Reacción Agresiva, Evitación emocional, Reevaluación Positiva, Expresión de la dificultad, Negación y Autonomía.



## **PROCEDIMIENTO**

En primera medida, se realizó la traducción de la escala EEC-M al idioma español, para aplicarla a la población colombiana. Posteriormente se hizo contacto con la Fundación Cornelia de Lange (CdLS) por medio de la Secretaría de Salud de Chía, donde se hizo una presentación sobre el objetivo y procedimiento de este estudio a las familias y pacientes pertenecientes a la fundación y más adelante se hizo contacto con los pacientes interesados en participar; así mismo, se hizo contacto con la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), quien transmitió

la encuesta a los diferentes líderes de las fundaciones pertenecientes a la federación, quienes a su vez serían quienes se la transmitirán a los pacientes interesados en contestar, de igual manera se publicó la encuesta con una breve descripción del estudio en las redes sociales de la Federación, con el fin de que los pacientes pertenecientes que estuvieran interesados pudieran contestar. Por lo anterior, la implementación de los instrumentos fue totalmente virtual, por medio de un formulario de Google Forms que contenía el consentimiento informado respectivo, así como datos sociodemográficos importantes para el estudio como la edad, el sexo y el diagnóstico del paciente, y posteriormente se encontraban las dos escalas. El análisis de los datos se realizó con la herramienta de SPSS Statistics.

## RESULTADOS

### DESCRIPTIVOS



#### Incertidumbre

Los factores con mayor puntaje fueron, la Ambigüedad, con una media de 39 y la Inconsistencia con una media de 20. De esta misma forma, el nivel de incertidumbre total entre los participantes obtuvo un puntaje total de 99, siendo su máximo de 145 y su mínimo de 47 puntos, lo cual indica que el nivel de incertidumbre total es medio, sin embargo, al tener un puntaje máximo de 145, se podría decir que tiene una tendencia ser alto.

#### Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento más usadas por los encuestados son la solución de problemas y espera con una media de 354.21 y 283.158 respectivamente, seguido de la religión con una media de 185.789 y la evitación emocional con una media de 253.158, mientras que los factores menos usados fueron, la autonomía con una media de 56.842 y la evitación con una media de 91.579.

## Entre factores

### **Incertidumbre total**

#### **CORRELACIONES** →

El nivel de incertidumbre correlaciona de forma positiva con los factores de Ambigüedad e Inconsistencia, lo que quiere decir que, a mayor Ambigüedad e Inconsistencia, mayor sería el nivel de incertidumbre presentado por los pacientes. Así mismo, se puede ver que la inconsistencia también correlación de forma positiva con la ambigüedad, mostrando que, a mayor inconsistencia, mayor será la ambigüedad.

### **Entre factores de Estrategias de Afrontamiento**

El factor de espera correlaciona de forma positiva con la evitación cognitiva, lo que quiere decir que, a mayor espera, mayor será la evitación cognitiva. En cuanto al factor de evitación emocional, este correlaciona de forma positiva con los factores de Reacción agresiva y Expresión a la dificultad, factores que a su vez correlacionan de forma positiva entre sí. Ahora bien, el factor de Solución de problemas correlaciona de forma positiva con el factor de reevaluación positiva, mientras que el factor Religión correlaciona de forma positivo con los factores de búsqueda de apoyo y búsqueda de apoyo emocional. En cuanto a la Búsqueda de apoyo, esta correlaciona de forma positiva con el factor de búsqueda de apoyo emocional y de reevaluación positiva. Por otro lado, el factor de autonomía correlaciona de forma negativa con el factor de búsqueda de apoyo emocional, lo que quiere decir que, a mayor búsqueda de apoyo emocional, menor será la autonomía del paciente. Finalmente, el factor de negación correlaciona de forma positiva con el factor de búsqueda de apoyo.

### **Entre factores de Estrategias de Afrontamiento y nivel de Incertidumbre total**

El nivel de incertidumbre correlaciona de forma positiva con los factores de evitación emocional y la expresión de la dificultad; y de forma negativa con el factor de reevaluación positiva.

### **Entre factores de Estrategias de Afrontamiento y factores de la Incertidumbre**

el factor de ambigüedad correlaciona de forma positiva con la evitación emocional y la expresión a l dificultad. De igual forma el factor de inconsistencia correlaciona positivamente con los factores de evitación emocional,

reacción agresiva y expresión a la imprevisibilidad correlaciona de forma negativa con la negación. Por último, se evidencia que el factor de complejidad no correlaciona con ninguno de los factores de las estrategias de afrontamiento.



## DISCUSIÓN



### **AMBIGÜEDAD E INCONSISTENCIA COMO PRINCIPALES FACTORES DE INCERTIDUMBRE**

Se encontró que los pacientes al no entender su enfermedad presentan mayores niveles de incertidumbre (Martínez, Ruiz y González, 2016), por lo que se encuentra la importancia de una comunicación sincera y con un lenguaje sencillo entre el médico y el paciente (Arias, Lujano, Páez, Trinidad & Solórzano, 2011; Rodríguez - Galarza y Rodríguez - Paredes, 2020)



### **RELIGIÓN**

Estrategia de afrontamiento que permite la disminución de la tensión, mejor adaptación y de aceptación.



### **RELACIÓN ENTRE LA AMBIGÜEDAD E INCONSISTENCIA CON LA EVITACIÓN EMOCIONAL**

Generado por la alta carga emocional derivada de la pérdida de la salud, siendo un evento estresante que además va de la mano con las creencias del individuo y el desconocimiento de la enfermedad (Rodríguez-Marín, Ángeles - Pastor & López-Roig, 1993; Martínez, Ruiz, y González, 2016; Londoño et al., 2006; Hoth et al., 2015).



### **RELACIÓN ENTRE LA AMBIGÜEDAD E INCONSISTENCIA CON LA EXPRESIÓN DE LA DIFICULTAD.**

Estrategia que surge de la necesidad de expresar la desesperanza frente a la dificultad y la pérdida de control que presenta la persona, en este caso a causa de tener una enfermedad que en muchos casos no entiende, lo que genera una percepción de baja auto eficiencia (Arredondo, Jiménez, Acosta & Marín, 2010).



### **RELACIÓN ENTRE INCONSISTENCIA CON LA REACCIÓN AGRESIVA.**

Al tener confusión y falta de información, miedo y rabia a causa de la enfermedad, la persona acude a esta estrategia que tiene como objetivo disminuir la carga emocional que tiene la persona por medio de una reacción impulsiva hacia otros o hacia si misma.

## **A TENER EN CUENTA**

---

### **AL SER ENFERMEDADES HUÉRFANAS:**



La información adquirida para su comparación son enfermedades crónicas de las que se tiene mayor información, por lo cual se hace importante tener mayor investigación sobre las enfermedades huérfanas.





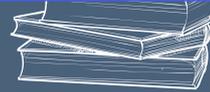
Se muestra la importancia de presentar grupos de apoyo como factor para el aumento de la adaptación y de la reevaluación positiva y por ende de resiliencia.



Se muestra la importancia de una comunicación asertiva, clara y sincera entre el medico y el paciente con el fin de que este comprenda a cabalidad su diagnostico.



# REFERENCIAS



ABREU, J. (2012). HIPÓTESIS, MÉTODO & DISEÑO DE INVESTIGACIÓN (HYPOTHESIS, METHOD & RESEARCH DESIGN). DAENA: INTERNATIONAL JOURNAL OF GOOD CONSCIENCE, 7(2), 187-197. ANDRÉS SOLANA, C. (2005). ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL PACIENTE SUPERVIVIENTE. ONCOLOGÍA (BARCELONA), 28(3), 51-57.

ALTUNDAG, S., & BAYAT, M. (2016). PEER INTERACTION AND GROUP EDUCATION FOR ADAPTATION TO DISEASE IN ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS. PAKISTAN JOURNAL OF MEDICAL SCIENCES, 32(4), 1010

ARREDONDO, N. H. L., JIMÉNEZ, E. B., ACOSTA, F. J., & MARÍN, C. A. (2010). COMPONENTES DE VULNERABILIDAD COGNITIVA EN EL TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA. INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHOLOGICAL RESEARCH, 3(2), 43-54.

ARIAS, J. L. R., LUJANO, R. O., PÁEZ, I. P., TRINIDAD, D. V., & SOLÓRZANO, M. E. Y. (2011). LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EFECTIVA COMO FACTOR DE CALIDAD Y SEGURIDAD EN LA ATENCIÓN MÉDICA. ACTA MÉDICA GRUPO ÁNGELES, 9(3), 167-174

BATEGANYA, M., AMANYEIWE, U., ROXO, U., & DONG, M. (2015). THE IMPACT OF SUPPORT GROUPS FOR PEOPLE LIVING WITH HIV ON CLINICAL OUTCOMES: A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE. JOURNAL OF ACQUIRED IMMUNE DEFICIENCY SYNDROMES (1999), 68(0 3), S368.

BRYSON, BA Y BOGART, KR (2020). APOYO SOCIAL, ESTRÉS Y SATISFACCIÓN CON LA VIDA EN ADULTOS CON ENFERMEDADES RARAS. PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

CASTAÑO, L. C., & ROSADO, A. M. O. (2015). ESTILOS DE PERSONALIDAD Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS EN SOLDADOS: UN ESTUDIO CORRELACIONAL. REVISTA DE PSICOLOGÍA:(UNIVERSIDAD DE ANTIOQUÍA), 7(1), 35-56.

CHAVES RESTREPO, Á. P. (2011). EL PROBLEMA SOCIAL Y DE SALUD DE LAS ENFERMEDADES RARAS: TRANSITANDO DE LA INVISIBILIDAD A LA VISIBILIDAD. RECUPERADO DE [HTTPS://S3.AMAZONAWS.COM/ACADEMIA.EDU.DOCUMENTS/32447882/LAS\\_ENFERMEDADES\\_RARAS\\_EN\\_COLOMBIA-TRANSITANDO\\_DE\\_LA\\_INVISIBILIDAD\\_A\\_LA\\_VISIBILIDAD.PDF](https://s3.amazonaws.com/academia.edu/documents/32447882/LAS_ENFERMEDADES_RARAS_EN_COLOMBIA-TRANSITANDO_DE_LA_INVISIBILIDAD_A_LA_VISIBILIDAD.PDF).

DE VRUEH, R., BAEKELANDT, ERF Y DE HAAN, JMH (2013). DOCUMENTO DE ANTECEDENTES 6.19 ENFERMEDADES RARAS. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, GINEBRA.

DUCEP, L. A. D., CARPIO, L. A. L., & BALAREZO, M. M. F. (2021). ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR PERSONAS CON CÁNCER: REVISIÓN SISTEMÁTICA 2014-2020. REVISTA CIENTÍFICA DE ENFERMERÍA (LIMA, EN LINEA), 10(2), 205-218.

FERNÁNDEZ-ABASCAL, E. G. (1997). ESTILOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO. IN CUADERNO DE PRÁCTICAS DE MOTIVACIÓN Y EMOCIÓN (PP. 189-206). PIRÁMIDE.

FOLKMAN, S., LAZARUS, R. S., GRUEN, R. J., & DELONGIS, A. (1986). APPRAISAL, COPING, HEALTH STATUS, AND PSYCHOLOGICAL SYMPTOMS. JOURNAL OF PERSONALITY AND SOCIAL PSYCHOLOGY, 50(3), 571.

GARZÓN, E. O., SALAZAR, L. M., BARRERO, J. C., CHAVARRO, S., CARDONA, G. T., & GUERRERO, M. V. (2014). RELACIÓN ENTRE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y AUTOESTIMA, EN UN GRUPO DE ADULTOS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER. PSYCHOLOGIA: AVANCES DE LA DISCIPLINA, 8(1), 77-83.

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, D. L. (2019). ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ASOCIADAS A LA MAGNITUD DE LOS SÍNTOMAS DEL ESTRÉS POSTRAUMÁTICO EN UNA MUESTRA DE POLICÍAS CON EVENTO TRAUMÁTICO RECIENTE GÓMEZ PALENCIA, I. P., & DURÁN DE VILLALOBOS, M. M. (2012). ESPIRITUALIDAD E INCERTIDUMBRE ANTE LA ENFERMEDAD: ADULTOS DIABÉTICOS TIPO 2. AVANCES EN ENFERMERÍA.

GÓMEZ, P., HERNÁNDEZ, J., UTRIA, O., & JIMÉNEZ, H. R. (2008). DIFERENCIAS EN LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE ACUERDO A VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y EL TIEMPO DE DIAGNÓSTICO EN PACIENTES HIPERTENSOS DEL CENTRO MÉDICO CORPAS NIZA. PSYCHOLOGIA. AVANCES DE LA DISCIPLINA, 2(1), 161-190.

HANSÉN, B. S., RØRTVEIT, K., LEIKNES, I., MORKEN, I., TESTAD, I., JOA, I., & SEVERINSSON, E. (2012). PATIENT EXPERIENCES OF UNCERTAINTY—A SYNTHESIS TO GUIDE NURSING PRACTICE AND RESEARCH. JOURNAL OF NURSING MANAGEMENT, 20(2), 266-277.

HOTH, K. F., WAMBOLDT, F. S., FORD, D. W., SANDHAUS, R. A., STRANGE, C., BEKELMAN, D. B., & HOLM, K. E. (2015). THE SOCIAL ENVIRONMENT AND ILLNESS UNCERTAINTY IN CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE. INTERNATIONAL JOURNAL OF BEHAVIORAL MEDICINE, 22(2), 223-232.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. (2019). BOLETÍN EPIDEMIOLÓGICO SEMANAL. SEMANA EPIDEMIOLÓGICA 05 27 DE ENERO AL 2 DE FEBRERO DE 2019. COLOMBIA. MINSALUD. RECUPERADO DE [HTTPS://WWW.INS.GOV.CO/BUSCADOR-EVENTOS/BOLETINEPIDEMIOLOGICO/2019%20BOLET%20C3%ADN%20EPIDEMIOLOGICO%20SEMANA%205.PDF](https://www.ins.gov.co/BUSCADOR-EVENTOS/BOLETINEPIDEMIOLOGICO/2019%20BOLET%20C3%ADN%20EPIDEMIOLOGICO%20SEMANA%205.PDF)

LONDOÑO, N. H., HENAO LÓPEZ, G. C., PUERTA, I. C., POSADA, S., ARANGO, D., & AGUIRRE-ACEVEDO, D. C. (2006). PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE ESTRATEGIAS DE COPING MODIFICADA (EEC-M) EN UNA MUESTRA COLOMBIANA. UNIVERSITAS PSYCHOLOGICA, 5(2), 327-350



# REFERENCIAS

MARTÍNEZ, Á. T., RUIZ, M. C. S., & GONZÁLEZ, J. S. (2016). APLICACIÓN DEL MODELO DE INCERTIDUMBRE A LA FIBROMIALGIA. ATENCIÓN PRIMARIA, 48(4), 219-225. MISHEL, M. H. (1981). THE MEASUREMENT OF UNCERTAINTY IN ILLNESS. NURSING RESEARCH.

MISHEL, M. H., & CLAYTON, M. F. (2008). THEORIES OF UNCERTAINTY IN ILLNESS. MIDDLE RANGE THEORY FOR NURSING, 3, 53-86.

ORDÓÑEZ OCHOA, J. A. (2015). LEY 1392 DE 2010 PARA LA ATENCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS: UN ESTUDIO SOBRE LA INEFICACIA Y RENUENCIA DE LOS OPERADORES (BACHELOR'S THESIS).

ORPHA.NET. (2012). ABOUT RARE DISEASES. RECUPERADO DE: [HTTPS://WWW.ORPHA.NET/CONSOR/CGI-](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/education_aboutrare_diseases.php?lng=en)

BIN/EDUCATION\_ABOUTRARE\_DISEASES.PHP?LNG=EN ORIOL-BOSCH, A. (2012). RESILIENCIA. EDUCACIÓN MÉDICA, 15(2), 77-78.

PASCUAL SÁNCHEZ, A., & CABALLO-ESCRIBANO, C. (2017). FUNCIONAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: PODER PREDICTIVO DE DISTINTAS VARIABLES PSICOLÓGICAS. ENFERMERÍA GLOBAL, 16(46), 281-294.

POSADA, M., MARTÍN-ARRIBA, C., RAMÍREZ, A., VILLAVARDE, A., & ABAITUA, I. (2008). ENFERMEDADES RARAS: CONCEPTO, EPIDEMIOLOGÍA Y SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA. IN ANALES DEL SISTEMA SANITARIO DE NAVARRA (VOL. 31, PP. 9-20). GOBIERNO DE NAVARRA. DEPARTAMENTO DE SALUD.

RODRÍGUEZ GALARZA, P. J., & RODRÍGUEZ PAREDES, A. G. (2020). RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE COMO FACTOR DE RIESGO PARA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO EN PACIENTES HIPERTENSOS

RODRÍGUEZ-MARÍN, J., ÁNGELES PASTOR, M., & LÓPEZ-ROIG, S. (1993). AFRONTAMIENTO, APOYO SOCIAL, CALIDAD DE VIDA Y ENFERMEDAD. PSICOTHEMA, 349- 372.

SALAZAR ARRIETA, M. G. (2016). INCERTIDUMBRE Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA (MASTER'S THESIS, BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA).

SUÑOL CAMAS, A. (2017). INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD: DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

SEGERS, D., BRAVO, S., & VILLAFUERTE, J. (2018). LA RESILIENCIA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DE JÓVENES ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD. PROFESORADO, REVISTA DE CURRÍCULUM Y FORMACIÓN DEL PROFESORADO, 22(4), 463-487.

VON DER LIPPE, C., DIESÉN, PS Y FERAGEN, KB (2017). VIVIR CON UN TRASTORNO RARO: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA CUALITATIVA. GENÉTICA MOLECULAR Y MEDICINA GENÓMICA , 5 (6), 758-773.

YAO, T., ZHENG, Q. Y FAN, X. (2015). EL IMPACTO DEL APOYO SOCIAL EN LÍNEA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES Y EL PAPEL MODERADOR DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL. REVISTA DE INVESTIGACIÓN DE SERVICIOS , 18 (3), 369-383.