

Escuela de Posgrado

SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PSICOLOGÍA
CLÍNICA Y DE LA SALUD CON MENCIÓN EN
TERAPIA COGNITIVA CONDUCTUAL

Trabajo Académico

**Impacto emocional de vivir con epidermólisis bullosa: estudio
de caso en Lima**

Victor Eduardo Ochoa Cerron
Kelly Giuliana Orbegoso Paredes

Para optar el Título de
Segunda Especialidad Profesional en Psicología Clínica y de la Salud con
Mención en Terapia Cognitiva Conductual

Lima, 2026

Repositorio Institucional Continental

Trabajo Académico



Esta obra está bajo una Licencia "Creative Commons Atribución 4.0 Internacional" .

ANEXO 6

INFORME DE CONFORMIDAD DE ORIGINALIDAD
DEL TRABAJO ACADÉMICO

A : Mg. Jaime Sobrados Tapia
Director Académico de la Escuela de Posgrado

DE : Dr. Aldo Aguayo Melendez
Asesor del trabajo académico

ASUNTO : Remito resultado de evaluación de originalidad del trabajo académico

FECHA : 28 de agosto de 2025

Con sumo agrado me dirijo a vuestro despacho para saludarlo, y en vista de haber sido designado Asesor del trabajo académico titulado “**IMPACTO EMOCIONAL DE VIVIR CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA: ESTUDIO DE CASO EN LIMA**”, perteneciente a los Lic. Víctor Eduardo Ochoa Cerron y Lic. Kelly Giuliana Orbegoso Paredes, de la SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD CON MENCIÓN EN TERAPIA COGNITIVA CONDUCTUAL; se procedió con el análisis del documento mediante la herramienta “Turnitin” y se realizó la verificación completa de las coincidencias resaltadas por el software, cuyo resultado es **3 %** de similitud (informe adjunto) sin encontrarse hallazgos relacionados con plagio. Se utilizaron los siguientes filtros:

- Filtro de exclusión de bibliografía Sí NO
- Filtro de exclusión de grupos de palabras menores (Máximo nº de palabras excluidas: < 40) Sí NO
- Exclusión de fuente por trabajo anterior del mismo estudiante Sí NO

En consecuencia, se determina que el trabajo académico constituye un documento original al presentar similitud de otros autores (citas) por debajo del porcentaje establecido por la Universidad.

Recae toda responsabilidad del contenido del trabajo académico sobre el autor y asesor, en concordancia a los principios de legalidad, presunción de veracidad y simplicidad, expresados en el Reglamento del Registro Nacional de Trabajos de Investigación para optar grados académicos y títulos profesionales – RENATI y en la Directiva 003-2016-R/UC.

Esperando la atención a la presente, me despido sin otro particular y sea propicia la ocasión para renovar las muestras de mi especial consideración.

Atentamente,



Dr. Aldo Aguayo Melendez

DNI: 24006365

DECLARACIÓN JURADA DE AUTENTICIDAD

Yo, OCHOA CERRON VICTOR EDUARDO, identificado con Documento Nacional de Identidad N° 46453312, egresado de la SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD CON MENCIÓN EN TERAPIA COGNITIVA CONDUCTUAL, de la Escuela de Posgrado de la Universidad Continental, declaro bajo juramento lo siguiente:

1. El Trabajo Académico titulado "IMPACTO EMOCIONAL DE VIVIR CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA: ESTUDIO DE CASO EN LIMA", es de mi autoría, el mismo que presento para optar el TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD CON MENCIÓN EN TERAPIA COGNITIVA CONDUCTUAL.
2. El Trabajo Académico no ha sido plagiado ni total ni parcialmente, para lo cual se han respetado las normas internacionales de citas y referencias para las fuentes consultadas, por lo que no atenta contra derechos de terceros.
3. El Trabajo Académico titulado es original e inédito, y no ha sido realizado, desarrollado o publicado, parcial ni totalmente, por terceras personas naturales o jurídicas. No incurre en autoplagio; es decir, no fue publicado ni presentado de manera previa para conseguir algún grado académico o título profesional.
4. Los datos presentados en los resultados son reales, pues no son falsos, duplicados, ni copiados, por consiguiente, constituyen un aporte significativo para la realidad estudiada.

De identificarse fraude, falsificación de datos, plagio, información sin cita de autores, uso ilegal de información ajena, asumo las consecuencias y sanciones que de mi acción se deriven, sometiéndome a las acciones legales pertinentes.

Lima, 05 de Setiembre de 2025.


OCHOA CERRON VICTOR EDUARDO
DNI. N° 46453312



Huella

DECLARACIÓN JURADA DE AUTENTICIDAD

Yo, ORBEGOSO PAREDES KELLY GIULIANA, identificada con Documento Nacional de Identidad N° 42741689, egresada de la SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD CON MENCIÓN EN TERAPIA COGNITIVA CONDUCTUAL, de la Escuela de Posgrado de la Universidad Continental, declaro bajo juramento lo siguiente:

1. El Trabajo Académico titulado "IMPACTO EMOCIONAL DE VIVIR CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA: ESTUDIO DE CASO EN LIMA", es de mi autoría, el mismo que presento para optar el TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD CON MENCIÓN EN TERAPIA COGNITIVA CONDUCTUAL.
2. El Trabajo Académico no ha sido plagiado ni total ni parcialmente, para lo cual se han respetado las normas internacionales de citas y referencias para las fuentes consultadas, por lo que no atenta contra derechos de terceros.
3. El Trabajo Académico titulado es original e inédito, y no ha sido realizado, desarrollado o publicado, parcial ni totalmente, por terceras personas naturales o jurídicas. No incurre en autoplagio; es decir, no fue publicado ni presentado de manera previa para conseguir algún grado académico o título profesional.
4. Los datos presentados en los resultados son reales, pues no son falsos, duplicados, ni copiados, por consiguiente, constituyen un aporte significativo para la realidad estudiada.

De identificarse fraude, falsificación de datos, plagio, información sin cita de autores, uso ilegal de información ajena, asumo las consecuencias y sanciones que de mi acción se deriven, sometiéndome a las acciones legales pertinentes.

Lima, 05 de Setiembre de 2025.


ORBEGOSO PAREDES KELLY GIULIANA
DNI. N° 42741689



Huella

IMPACTO EMOCIONAL DE VIVIR CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA: ESTUDIO DE CASO EN LIMA

ORIGINALITY REPORT

3%

SIMILARITY INDEX

3%

INTERNET SOURCES

0%

PUBLICATIONS

1%

STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1

hemeroteca.unad.edu.co

Internet Source

1%

2

repositorio.continental.edu.pe

Internet Source

1%

3

Submitted to Universidad Continental

Student Paper

<1%

4

www.alzheimeruniversal.eu

Internet Source

<1%

5

hdl.handle.net

Internet Source

<1%

6

e-spacio.uned.es

Internet Source

<1%

Exclude quotes Off

Exclude matches < 40 words

Exclude bibliography On

Asesor

Dr. Aldo Aguayo Melendez

Dedicatoria

A las personas que viven con Epidermólisis Bullosa en el Perú, cuya experiencia de vida representa un profundo testimonio de lucha, dignidad y esperanza.

A la Fundación DEBRA Perú, por su incansable labor en la defensa, acompañamiento y visibilización de esta condición, y por convertirse en un espacio de apoyo integral para las familias que enfrentan esta realidad.

Este trabajo se dedica a ustedes, con la convicción de que el conocimiento y la investigación deben estar al servicio de la transformación social y del bienestar humano.

Introducción

Las enfermedades dermatológicas constituyen un campo de estudio en el que convergen la biomedicina y la psicología, pues sus manifestaciones visibles impactan no solo en la salud física, sino también en la esfera emocional y social de quienes las padecen. Entre ellas, la epidermólisis bullosa (EB), también conocida como “piel de mariposa”, representa una de las condiciones más complejas por su carácter crónico, genético y altamente incapacitante. Las personas diagnosticadas con EB enfrentan no solo el dolor físico y las limitaciones funcionales derivadas de las lesiones cutáneas, sino también el estigma social, la discriminación y la afectación profunda de su autoestima y calidad de vida.

En este escenario, la Psicodermatología emerge como una disciplina clave para comprender la relación bidireccional entre la piel y las emociones, así como para proponer estrategias de acompañamiento que trasciendan la atención médica convencional. La literatura científica ha documentado que los pacientes con EB presentan mayores niveles de ansiedad, depresión y retraimiento social en comparación con quienes padecen otras enfermedades dermatológicas, lo que evidencia la necesidad de una intervención psicológica integral y especializada.

El presente trabajo académico tiene como propósito analizar el impacto emocional de vivir con epidermólisis bullosa a través de un estudio de caso en Lima. Desde una perspectiva cualitativa y con un diseño de caso único, se busca visibilizar las experiencias subjetivas de una persona adolescente diagnosticada con EB, explorando las dimensiones de su interacción escolar, dinámica familiar, vida cotidiana e interacción social. Con ello, se pretende no solo aportar evidencia empírica al campo de la Psicodermatología, sino también generar insumos para el diseño de programas de intervención que promuevan la inclusión, el afrontamiento resiliente y el bienestar integral de esta población.

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo analizar el impacto emocional de vivir con epidermólisis bullosa (EB) en una adolescente residente en Lima. Se empleó un enfoque cualitativo con diseño de estudio de caso, utilizando entrevistas semiestructuradas aplicadas a la paciente y a su madre. La EB es una enfermedad dermatológica crónica que provoca lesiones cutáneas recurrentes, generando consecuencias emocionales, sociales y familiares significativas. Los hallazgos revelaron un marcado retraimiento social, sentimientos de tristeza, baja autoestima y conductas de evitación vinculadas al temor al rechazo y al dolor físico. Asimismo, se identificó una dinámica familiar cohesionada, pero con rasgos de sobreprotección que refuerzan la dependencia funcional. Estos resultados evidencian que la EB afecta profundamente la salud mental y la calidad de vida de quienes la padecen. Se concluye que el abordaje terapéutico debe incluir intervenciones psicoterapéuticas basadas en la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC), orientadas a fortalecer la autoestima, la autonomía, las habilidades sociales y el afrontamiento emocional. Finalmente, se subraya la necesidad de estrategias psicoeducativas que promuevan la inclusión escolar y el acompañamiento familiar.

Palabras clave: epidermólisis bullosa, impacto emocional, psicodermatología, terapia cognitivo-conductual, estudio de caso.

Abstract

This study aimed to analyze the emotional impact of living with epidermolysis bullosa (EB) in an adolescent residing in Lima. A qualitative approach with a single-case study design was used, applying semi-structured interviews with the patient and her mother. EB is a chronic dermatological disorder that causes recurrent skin lesions, leading to significant emotional, social, and family consequences. Findings revealed marked social withdrawal, sadness, low self-esteem, and avoidance behaviors associated with fear of rejection and physical pain. A cohesive but overprotective family dynamic was also identified, reinforcing functional dependency. Results indicate that EB deeply affects the mental health and quality of life of affected individuals. It is concluded that therapeutic interventions based on Cognitive Behavioral Therapy (CBT) are essential to strengthen self-esteem, autonomy, social skills, and emotional coping. Additionally, psychoeducational strategies should be implemented to foster school inclusion and family support.

Keywords: epidermolysis bullosa, emotional impact, psychodermatology, cognitive behavioral therapy, case study.

Índice

Asesor	ii
Dedicatoria	iii
Introducción.....	iv
Resumen	v
Abstract	vi
Capítulo I.....	8
Planteamiento del problema.....	8
Justificación teórica	14
Justificación social	14
Capítulo II: Marco Teórico	16
Capítulo III: Diagnóstico del problema.....	28
Tabla 1.....	30
Capítulo IV: Aspectos administrativos	43
Conclusiones.....	51
Recomendaciones.....	52
Referencias	53
Anexos	57

Capítulo I

Planteamiento del problema

1.1 Contextualización del problema

1.1.1 Entorno general

La literatura evacuada en la materia ha puesto en evidencia que las enfermedades en general y muy especialmente las enfermedades dermatológicas, en particular, generan impactos emocionales notables en la vida de los pacientes. Estos correlatos han sido estudiados desde hace varios años desde la Psicodermatología -una aplicación de la Psicología a las afectaciones dermatológicas que nos permite comprender las causas psicológicas y consecuencias emocionales de las enfermedades de la piel (Torales et. al, 2020)-, dando cuenta de singulares confluencias entre el binomio enfermedades de la piel - afectación psicoemocional, que impactan la calidad de vida de los pacientes. En este contexto, resulta evidente la necesidad de instaurar intervenciones psicoterapéuticas que sean eficaces en la contención e intervención de dicha problemática. Fernandez-Pachecho (2024) y Mauritz et. al (2022) realizaron, al respecto, una revisión sistemática de literatura científica revelando que las intervenciones psicológicas denotarían cierta eficacia en la reducción de los niveles de ansiedad y depresión (principales síntomas presentes en personas con afecciones dermatológicas).

Del mismo modo, en el ámbito internacional, múltiples investigaciones han puesto en evidencia el notable impacto emocional que las enfermedades dermatológicas generan en quienes las padecen. Un ejemplo representativo de ello es el estudio de Freitas et al. (2025) en Brasil, publicado en Discover Mental Health, en el que se evaluó a 31 pacientes con epidermólisis bullosa mediante el PHQ-9. Los hallazgos mostraron que cerca del 30% presentaba síntomas depresivos moderados a severos, hallazgo que puso en evidencia que las afecciones crónicas de la piel afectan directamente el bienestar psicológico, dando cuenta además que este tipo de enfermedades además de genera dolor físico, incrementan la probabilidad de retraimiento social, ansiedad y disminución en el autoestima de los pacientes.

A nivel latinoamericano, Jerí-Yabar y Marín-Leiva (2021), en similar línea, llevaron a cabo un estudio publicado en la *Revista Mexicana de Dermatología* que examinó la relación entre el trastorno dismórfico corporal y enfermedades dermatológicas. El estudio identificó una alta prevalencia de insatisfacción corporal y ansiedad en pacientes con condiciones crónicas de la piel, resaltando cómo la percepción negativa de la imagen corporal puede deteriorar la salud mental. Tales resultados pusieron una vez más en evidencia la necesidad de elaborar intervenciones psicoeducativas que incidieran no sólo en el manejo emocional sino que potencien la aceptación de la condición dermatológica.

A nivel local, la situación reportada por los estudios foráneos, ha encontrado similitudes en los hallazgos de Ángeles-Ramos y Vega-Centeno (2022), quienes exploraron la relación entre el acné y la autoestima en adultos jóvenes. Los autores encontraron, al respecto, una asociación estadísticamente significativa entre la presencia de acné relacionada a niveles bajos de autoestima, dando cuenta de una muy plausible posibilidad de que esta condición genera la aparición de síntomas depresivos y dificultades interpersonales. Aunque el acné es usualmente una enfermedad muy común en la población adolescente y joven, este estudio evidencia que incluso afecciones dermatológicas de menor gravedad pueden tener consecuencias emocionales significativas si no se abordan integralmente. Circunstancia que nos permite entrever la posibilidad de que enfermedades más agresivas de la piel -como la epidermólisis bullosa- podrían generar efectos psicoemocionales de mayor incidencia en los pacientes que amerita una intervención desde el ámbito de la Psicodermatología, cuestión que abordaremos más adelante.

1.1.2 Condiciones específicas

La epidermólisis bullosa (EB), también conocida como epidermólisis ampollosa, es una patología cutánea rara, de carácter esencialmente genético, que se caracteriza por la presencia -en el individuo que la padece-, de una piel y mucosas muy frágiles, que provocan la formación espontánea y recurrente de ampollas por fricciones muy pequeñas (Martínez-Pizarro, 2020; Mateo-Pascual et. al, 2021).

La EB en sus formas más graves, como por ejemplo en la EB distrófica recesiva, supone un grave compromiso en la integridad estructural de la piel del paciente,

que conlleva a que las personas sufran heridas continuas, cicatrices crónicas, aunadas a un elevado riesgo de desencadenar complicaciones derivadas por la afectación de la piel. Aunque existen variantes adquiridas autoinmunes, como la epidermólisis ampollosa adquirida, éstas son poco frecuentes en comparación con las formas genéticas (Estrada-Pedrozo et al., 2021). No obstante, independientemente de su origen, la EB tiene un gran efecto en el plano físico y emocional de las personas a las que afecta, toda vez que repercute tanto en su salud dermatológica como en su bienestar psicológico y social.

La exposición constante al dolor, la presencia de heridas abiertas y la alteración visible de la piel afectan de manera negativa la autoestima, las relaciones sociales y a la calidad de vida de las personas que padecen EB. Diversos estudios, dentro de los que destacamos a Da Silva et al. (2021), han puesto en evidencia que la EB no debe ser tratada, únicamente, como una enfermedad clínica más, sino atendiendo al contexto psicosocial en el que se produce, toda vez que aquella desencadena consecuencias emocionales importantes: depresión, ansiedad y aislamiento. Al respecto, Araiza-Atanacio et al. (2020) advierten que la carga emocional que sienten los pacientes con EB se encuentra asociada con la propia severidad de la enfermedad, carga que, en buena cuenta, desencadena la aparición de disfunciones en la vida familiar y social, y un deterioro general del bienestar psicológico del paciente.

Una revisión sistemática llevada a cabo por Togo et al. (2020), publicada en *Quality of Life Research*, que incluyó a más de 700 pacientes con EB, reveló que más de la mitad de los estudios analizados reportaron una afectación sustancial de la salud emocional de los afectados, siendo los síntomas más comunes la depresión, sentimientos de desesperanza y retraimiento social.

Conforme a ello, resulta sumamente necesario incorporar el soporte psicológico de cara a ofrecer un tratamiento multidisciplinar en el abordaje de las enfermedades dermatológicas visibles, especialmente en la tratativa de la EB, ello considerando que la apariencia física puede ser un elemento fundamental en la autoevaluación que hace el paciente de sí mismo y que tiene impacto en las interacciones sociales que este tiene (Araiza-Atanacio et al., 2020).

A pesar de su baja prevalencia (en el orden de los 15-17 casos por cada millón de nacidos vivos, a nivel global, Molina-Piedra et. al. (2023), la EB encuentra una alta influencia en la calidad de vida de aquellas personas que la poseen. En el contexto peruano, por ejemplo, no existe un sistema de registro nacional para enfermedades raras como la EB, situación que limita conocer con exactitud la incidencia real de esta patología en nuestro contexto, más aun considerando que la mayoría de casos son sólo detectables en centros dermatológicos privados especializados, circunstancia que restringe el acceso a los registros y limita proponer alternativas eficaces para su intervención. No obstante, ello, se cuenta con información referencial de Estados Unidos (Vázquez-Núñez, 2021), que da cuenta que la prevalencia de la EB bordea los 8 casos por cada millón de habitantes y su incidencia es del orden de los 19 por cada millón de habitantes, cifras que sirven de indicador referencial de cara a tener una data alusiva aproximada a la presencia de esta enfermedad en el Perú (Molina-Piedra et. al., 2023). Esta escasez de datos resalta la urgencia de promover estrategias de diagnóstico temprano, registro epidemiológico y sensibilización pública, con el fin de garantizar una atención oportuna e integral (Estrada-Pedrozo et. al, 2021; Molina-Piedra et. al., 2023).

Al respecto, subrayamos la necesidad de abordar no solo las manifestaciones dermatológicas, sino también el sufrimiento emocional y social que acompaña a la EB (Da Silva et al., 2021; Araiza-Atanacio et al., 2020; Torres-Iberico et. al., 2023), particularmente en pacientes en edad escolar y en etapa adolescente, que es la población que conforme a los estudios, tiene mayores impactos psicoemocionales derivados de la presencia de la citada enfermedad.

1.2 Identificación del problema

1.2.1 Definición del problema principal

El dolor persistente y la exposición visible de las lesiones cutáneas propias de la EB inciden de manera significativa en la percepción que el paciente tiene de sí mismo, afectando directamente su autoimagen y deteriorando las relaciones interpersonales tanto en el ámbito familiar como social (Reyna-Medina et al., 2025).

La alteración en la esfera psicoafectiva evidentemente contribuye al desarrollo de cuadros profundos de malestar emocional, intensificados por la incertidumbre respecto a la progresión clínica de la enfermedad, generando niveles elevados de estrés, angustia y ansiedad en los pacientes. Aunado a lo anterior, factores como el dolor crónico, el prurito constante (picazón) y la apariencia alterada de la piel evidentemente generan un alto grado de estigmatización social, especialmente en adolescentes y adultos, quienes suelen experimentar sentimientos de vergüenza y aislamiento, circunstancias que afectan su calidad de vida (Freire-Caiza, 2020; Pérez, 2021).

En el caso de los niños tales circunstancias se agudizan. Al respecto, Freire-Caiza (2020), refiere que las repercusiones emocionales en dicha población se manifiestan principalmente en eventos de ansiedad, retraimiento y sentimientos de exclusión, circunstancias asociadas a las limitaciones físicas que les impiden a los menores integrarse plenamente en actividades lúdicas y recreativas propias de su edad. Estas restricciones no solo afectan el desarrollo psicosocial de los menores, sino que incluso obligan a los pacientes y sus familias a tomar decisiones difíciles que comprometen áreas fundamentales como la educación, la vida laboral futura y las interacciones sociales cotidianas, impactando en su bienestar integral y su proceso de socialización (Freire-Caiza, 2020).

1.2.2 Causas del problema

Diversas investigaciones han analizado los factores psicológicos asociados a la EB, subrayando, la mayoría, la importancia del apoyo emocional y la intervención psicológica en estos pacientes de cara a ofrecer una intervención no solo inclinada al ámbito médico y dermatológico, sino y sobre todo psicoemocional. En dicha línea, Hernández-Barboza et. al. (2024), encontró que la falta de comprensión y conocimiento de la EB puede dar lugar a la estigmatización y aislamiento de los pacientes, generando un impacto emocional en las personas viviendo con EB. Asimismo, las dificultades en el diagnóstico temprano y el acceso a los servicios médicos, que son necesarios en estos casos, pueden empeorar el malestar psicológico y físico de los pacientes.

Del mismo modo, Araiza-Atanacio et. al. (2020) encontraron que la ansiedad y la depresión son cuadros comunes entre los pacientes con EB, especialmente en aquellos que presentan las formas más severas de la enfermedad. En buena cuenta, los estudios coinciden en referir que la falta de apoyo psicosocial adecuado puede empeorar el sufrimiento emocional que ya de por sí vivencia el paciente, destacándose la necesidad de proponer enfoques integrales de abordaje, que incluyan tanto el tratamiento médico como el acompañamiento psicológico a los pacientes (Torres-Iberico et. al., 2023).

1.3 Formulación del problema

1.3.1 Problema general

¿Cuál es el impacto emocional que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima?

1.3.2 Problemas específicos

¿Cuál es el impacto emocional en la interacción escolar, que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima?

¿Cuál es el impacto emocional en la vida cotidiana que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima?

¿Cuál es el impacto emocional en la interacción familiar que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima?

¿Cuál es el impacto emocional en la interacción social que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima?

1.4 Determinación de objetivos

1.4.1 Objetivo general

Analizar el impacto emocional que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima

1.4.2 Objetivos específicos

Analizar el impacto emocional en la interacción escolar, que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima

Analizar el impacto emocional en la vida cotidiana que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima

Analizar el impacto emocional en la interacción familiar que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima

Analizar el impacto emocional en la interacción social que genera vivir con epidermólisis bullosa en una persona residente en Lima.

1.5 Justificación e importancia del problema identificado

Justificación teórica

En el ámbito teórico, esta investigación aporta al desarrollo de la literatura en la materia, principalmente al ámbito de la psicología aplicada a las enfermedades dermatológicas o Psicodermatología. Para la Psicodermatología, la enfermedad no puede ser explicada únicamente por factores biológicos, sino que también debe considerar la influencia de factores psicológicos (como emociones, conductas y pensamientos) y sociales (Veloz-Serrade et. al, 2024) que permiten ofrecer una visión más holística de la problemática.

Desde la Psicodermatología, se reconoce que las enfermedades dermatológicas, como la EB, no solo comprometen la piel, sino que desencadenan notables consecuencias en la salud mental, influyendo en la aparición, evolución y experiencia subjetiva de estas condiciones (Torales et al., 2020). Esta perspectiva promueve la salud y el bienestar de las personas, subrayando la importancia de incorporar el componente psicológico en la atención integral de personas con EB. El presente estudio ofrecerá, con sus hallazgos, la contrastación del bagaje teórico y lo pondrá a prueba y a partir de ello se permitirá el desarrollo de líneas teóricas que abonen a la mejor explicación de la enfermedad.

Justificación social

Esta investigación beneficiara la atención integral de enfermedades dermatológicas crónicas como la epidermólisis bullosa (EB), que representan una problemática social subatendida, en una población que enfrenta discriminación, exclusión y falta de comprensión en sus entornos cotidianos debido a la visibilidad de sus lesiones y a la escasa atención psicológica especializada; situación agravada por diagnósticos tardíos, ausencia de registros oficiales y deficiencias en el sistema de salud.

Los resultados abonaran a la elaboración de un programa de intervención psicológica orientado a ayudar a fortalecer la identidad, habilidades sociales y resiliencia de quienes padecen EB.

Capítulo II: Marco Teórico

2.1 Antecedentes del problema

De la revisión de las investigaciones realizadas en la última década, se identificaron **12 investigaciones de enfoque cualitativo** que emplearon entrevistas semiestructuradas y grupos focales como técnicas principales de recolección de datos. Estos estudios permitieron explorar en profundidad el impacto psicosocial y emocional que genera la epidermólisis bullosa (EB) tanto en pacientes como en sus cuidadores.

Los hallazgos de la literatura destacaron la presencia de experiencias de dolor crónico, limitaciones funcionales, estigmatización social y afectación del bienestar psicológico en pacientes con EB, y abordaron las estrategias de afrontamiento utilizadas en el entorno familiar y clínico del paciente con EB (Fernández, 2024; Hernández, Peña, & Fontecha, 2024; Torres-Iberico, Henostroza-Inga, & Lipa-Chancolla, 2023; Chateau & Blackbeard, 2023; Estrada et al., 2022; Mauritz et al., 2022; de la Rosa-Santana et al., 2021; Mateo-Pascual et al., 2021; Sangha, MacLellan, & Pope, 2021; Pérez, 2021; Martínez, 2020; Freire, 2020). Estas investigaciones coinciden en poner de relieve la necesidad de un acompañamiento emocional y social sostenido, así como en la urgencia de intervenciones integrales centradas en el paciente y su entorno.

De otra parte, en cuanto a la evidencia **cuantitativa**, se hallaron **5 estudios** que aplicaron instrumentos estandarizados -como el Patient Health Questionnaire (PHQ-9) y el Dermatology Life Quality Index (DLQI)-, y cuyo fin estuvo orientado a medir síntomas de depresión, ansiedad y deterioro en la calidad de vida de personas diagnosticadas con EB. Estos trabajos aportan datos relevantes sobre la prevalencia de malestares psicológicos. Al respecto, se reportó niveles moderados a severos de afectación emocional, vinculados al dolor persistente, las complicaciones dermatológicas y a las barreras sociales (Martins et al., 2025; Reyna, González, & Salas, 2024; Ángeles & Vega-Centeno, 2022; Jerí & Marín, 2021; Araiza-Atanacio et al., 2020).

Finalmente, se encontró una **investigación de enfoque mixto (revisión sistemática)**, que integró resultados de estudios cuantitativos y cualitativos,

orientada a analizar de manera global el impacto de la EB en distintas poblaciones y contextos. Esta revisión ofrece un panorama integral sobre las dimensiones afectadas en la calidad de vida, enfatizando la necesidad de estrategias multidisciplinarias para la atención de esta enfermedad rara (Togo et al., 2020). A continuación se desarrollan brevemente los principales hallazgos reportados en la literatura.

Martins et al. (2025) llevaron a cabo un estudio cuantitativo de tipo correlacional con 31 pacientes diagnosticados con EB, orientado a evaluar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida y la salud mental de los pacientes. Aplicaron, al efecto, los cuestionarios PHQ-9, QoLEB y DLQI, evidenciando que el 29% de los pacientes evaluados presentaba síntomas de depresión leve, el 16,1% depresión moderada, el 22,6% depresión moderadamente grave y el 3,2% depresión grave. El QoLEB reveló un deterioro considerable en los dominios funcionales, mientras que el DLQI indicó que el 45,2% de los participantes experimentaba un impacto grave en su calidad de vida. Los dominios más afectados fueron el ocio, los síntomas y sentimientos, y las actividades de la vida diaria.

De otra parte, en la línea de elaboración de programas de intervención, se cuenta con el trabajo de Fernández-Hortelano (2024), quien -a través de un estudio cualitativo, con diseño fenomenológico- diseñó un programa de intervención psicológica dirigido a niños diagnosticados con EB, a sus padres y docentes, orientado a mitigar el impacto emocional y psicosocial asociado a esta enfermedad rara, genética e incurable. Tal programa contempló el trabajo psicoterapéutico tanto con los menores como con su entorno inmediato —padres y profesores— con el fin de favorecer la integración escolar, fortalecer el afrontamiento emocional, mejorar la autoestima y reducir la sintomatología psicológica. La propuesta, en buena cuenta, ofreció una herramienta útil de abordaje psicosocial integral y multidisciplinario para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epidermólisis bullosa y su red de apoyo.

En similar línea, Reyna-Medina et al. (2024), utilizando metodología cuantitativa, realizaron un estudio descriptivo que buscó, entre otros: comparar los niveles de estrés percibido en personas con EB frente a otras enfermedades crónicas, analizar

la relación entre el estrés y el tiempo de evolución de la enfermedad, y evaluar la calidad de vida en esta población. Evaluaron a 18 personas con diferentes subtipos de EB (simple, de unión y distrófica), con edades entre 14 y 58 años, afiliadas a la asociación DEBRA México, a quienes se les suministró la Escala de Estrés Percibido y el Dermatology Life Quality Index (DLQI) en su versión en español. Los autores encontraron correlaciones negativas y significativas entre la edad (y el tiempo con la enfermedad) y el nivel de estrés percibido ($r = -.601$; $p = .008$), sugiriendo un proceso de adaptación progresiva a las complicaciones clínicas. En cuanto a la calidad de vida, encontraron afectaciones moderadas y ningún caso clasificado como afectación severa. Concluyeron que el hecho de pertenecer a una organización especializada podría influir positivamente tanto en la reducción del estrés como en la mejora de la calidad de vida, resaltando la importancia del acompañamiento psicosocial en pacientes con EB.

De otra parte, Rubinsten-Hernández, et al. (2024) realizaron un estudio cualitativo, descriptivo, interpretativo y analítico en Boyacá, Colombia, orientado a diseñar una cartilla informativa sobre la Epidermólisis Bullosa, dirigida a una comunidad educativa de educación básica. La investigación siguió los lineamientos de las revisiones sistemáticas PRISMA y se desarrolló en tres etapas: búsqueda bibliográfica en bases de datos de acceso libre (Scielo, Scopus, Dialnet y Redalyc); sistematización de más de 70 artículos científicos; y selección de información relevante. Al término del estudio se evidenció la necesidad de un enfoque multidisciplinario en el tratamiento de esta enfermedad rara y huérfana, involucrando a dermatólogos, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas y profesionales de la educación. Siendo ello así, los autores resaltaron que los principales retos en el abordaje de la problemática se centran en el diagnóstico temprano, la implementación de estrategias sanitarias adecuadas y la promoción de entornos escolares inclusivos que eviten el rechazo y aislamiento de los pacientes, destacándose la importancia del acompañamiento psicológico para los afectados como para sus familias.

Similares resultados a los reportados por Rubinsten-Hernández, et al. (2024), fueron expuestos por Chateau y Blackbeard (2023) quienes realizaron una revisión sistemática de 27 investigaciones centradas en el impacto de la EB en los

cuidadores, en la que se utilizaron guías para la elaboración y reporte de revisiones sistemáticas como PRISMA. El estudio reportó que los padres asumen grandes sacrificios y muestran altos niveles de resiliencia al cuidar a sus hijos con EB; y adicionalmente enfrentan riesgos significativos de desarrollar depresión. Respecto de los hermanos, adicionalmente, se encontró que estos suelen desempeñar un papel activo en el cuidado, aunque sus propias necesidades emocionales y afectivas tienden a ser invisibilizadas, ya que la atención familiar y médica se concentra principalmente en el menor afectado.

Torres-Iberico et al. (2023), de otra parte, presentó un estudio cualitativo de caso clínico de una niña de 12 años con diagnóstico de epidermólisis bullosa adquirida (EBA), reportando, mediante una ficha analítica, entre otros hallazgos, que la evaluada mostraba lesiones ampollares polimórficas en tórax y extremidades, con varios meses de evolución. A partir de un estudio histopatológico e inmunofluorescencia directa, se confirmó tal diagnóstico. Fundamentalmente se concluyó que el tratamiento con corticoides y dapsona fomentan una respuesta clínica favorable. El caso, en buena cuenta, subraya la importancia de considerar la EBA dentro del diagnóstico diferencial de enfermedades ampollares en población pediátrica, así como la necesidad de un diagnóstico oportuno para evitar complicaciones y secuelas permanentes.

Molina-Piedra et al. (2023), en semejante línea investigativa, documentaron el caso de una recién nacida de 25 días, diagnosticada con epidermólisis bullosa en el Hospital Pediátrico Docente José Luis Miranda de Santa Clara. A través de un estudio de corte cualitativo (estudio de caso), encontraron que la paciente presentó ampollas y úlceras posteriores a mínimos roces, cuestión muy característica de esta enfermedad genética rara. El diagnóstico se basó en los antecedentes heredofamiliares, la clínica, la microscopía y estudios de laboratorio. Adicionalmente el informe da cuenta de hallazgos clínicos y se analizan los distintos tipos de epidermólisis bullosa y sus formas de presentación, destacando la importancia de un reconocimiento temprano -en edad pediátrica- debido a su baja frecuencia y alta complejidad diagnóstica.

De otra parte, Estrada-Pedrozo et al. (2022), también evaluaron a una paciente con EB a la que le aplicaron una ficha clínica de observación médica y entrevista. A través de un estudio cualitativo de tipo estudio de caso. El diagnóstico se estableció a partir de la evaluación clínica y la confirmación mediante biopsia de piel. Concluyeron que las manifestaciones incluían lesiones ampollares extensas, afectación mucosa y complicaciones propias de la enfermedad. El manejo se realizó de forma multidisciplinaria, abarcando control del dolor, prevención de infecciones, soporte nutricional y tratamiento de las lesiones cutáneas. El caso permitió profundizar en el abordaje integral que estos pacientes requieren y en la necesidad de cuidados especializados.

Asimismo, Mauritz et al. (2022) realizaron un estudio cualitativo que incluyó entrevistas a 31 niños y 34 cuidadores, orientado a explorar sus experiencias durante el tratamiento de la EB, especialmente en el cuidado de sus heridas. Se identificó que tanto los niños como los padres expresaron más emociones positivas (por ejemplo, sentirse “protegidos”, “orgullosos”, “tranquilos”, “conectados” y “valientes”) que negativas (“impotencia”, “enojo”, “inseguridad”, “culpa”, “tristeza” y “desánimo”). Sin embargo, se observó que el incremento del dolor en los niños se relacionaba con mayores niveles de ansiedad, sentimientos negativos, uso de estrategias de evitación, postergación del cuidado y llanto. Adicionalmente, en las díadas padre-hijo, se encontró que la ansiedad de los niños influía directamente en el estado emocional de los cuidadores. Los padres que experimentaban emociones negativas las reprimían, mientras que aquellos con emociones positivas eran más propensos a expresarlas. Se reportó asimismo que, síntomas como el dolor, la picazón y la ansiedad infantil se asocian a una mayor probabilidad de distracción o aplazamiento del tratamiento por parte de los cuidadores.

Se cuenta también con el reporte de Ángeles y Vega-Centeno (2022), que en el marco de una investigación cuantitativa en Perú, analizaron la asociación entre el acné y la autoestima en una muestra de 186 adultos jóvenes, entre 19 y 24 años, durante la pandemia por COVID-19, a quienes se les aplicó el Test de Autoestima de Rosenberg. Reportaron una asociación significativa entre la presencia de acné y niveles bajos de autoestima y asimismo, se identificó que los factores más

alineados a una autoestima deteriorada son la severidad del acné y la falta de tratamiento médico.

De la Rosa-Santana et al. (2021), en similar sentido, a través de un estudio cualitativo de caso clínico, reportaron el caso de una niña de 3 años diagnosticada con EB simple, ingresada en el Hospital Pediátrico Docente “Hermanos Cordové” de Manzanillo, a la que se aplicó una ficha clínica de observación. Sus hallazgos revelaron que la paciente presentaba lesiones exulceradas, placas eritematocostrosas y descamación en zonas expuestas como manos, pies, rodillas, cuello y genitales. El diagnóstico se confirmó mediante biopsia de piel. El tratamiento se centró en preservar la integridad cutánea, evitar traumatismos, controlar la temperatura, mantener una nutrición adecuada y prevenir infecciones secundarias. Los autores destacaron el impacto familiar y social de esta enfermedad genética de baja prevalencia y subrayaron la necesidad de una atención multidisciplinaria y especializada para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de la paciente.

Abona a lo reportado, lo expuesto por Mateo-Pascuala et al. (2021), quienes también documentaron un estudio de caso clínico (enfoque cualitativo, estudio de caso tipo) en el que se analizó la posible relación entre la Epidermólisis Ampollosa Adquirida (EAA) y el estrés laboral en un paciente adulto, a quien suministraron una entrevista semiestructurada. Concluyeron que el individuo presentó brotes de ampollas localizadas en las piernas, lo que llevó a los autores a plantear el estrés como un posible factor desencadenante o agravante de la enfermedad. El estudio resaltó adicionalmente la importancia de considerar factores psicoemocionales en el abordaje clínico de enfermedades dermatológicas autoinmunes.

Jerí y Marín (2021), también realizaron un estudio cuantitativo correlacional con 690 pacientes dermatológicos de una clínica privada, abocado a evaluar la prevalencia y asociación entre el trastorno dismórfico corporal (TDC) y el trastorno de ansiedad social (TAS). Para la evaluación de ambas condiciones utilizaron el Body Dysmorphic Disorder Questionnaire (BDDQ) y Liebowitz Scale for Social Anxiety (LSSA). Los resultados revelaron que el 52% de los pacientes presentaba TDC y el 18,8% TAS. Se identificó una correlación significativa entre ambas

condiciones, así como entre la edad y la presencia de ansiedad social. Ese mismo año, Sangha, MacLellan y Pope (2021) llevaron a cabo un estudio cualitativo con 8 participantes buscando explorar el impacto psicosocial de la EB a partir de entrevistas semiestructuradas. Se identificaron cuatro temas centrales: la interacción escolar, la vida cotidiana, las relaciones familiares y la interacción social. Los participantes reportaron haber sido víctimas de burlas y rechazo por parte de sus compañeros, además de sentirse incomprendidos por la sociedad. El ausentismo escolar frecuente contribuyó a un retraso académico, el cual a veces era erróneamente interpretado como deterioro cognitivo. Asimismo, los pacientes expresaron una fuerte dependencia de otros y una percepción de ser una carga para sus cuidadores.

Pérez (2021), por otro lado, desarrolló un estudio cualitativo con cinco adolescentes entre 14 y 19 años con diagnóstico de epidermólisis bullosa distrófica recesiva (RDEB). A través de entrevistas semiestructuradas, se indagó en sus experiencias en torno a la sexualidad. Los resultados revelaron que los adolescentes enfrentaban vivencias angustiantes al intentar desarrollar autonomía afectiva y sexual durante esta etapa. Se identificaron barreras para establecer vínculos con sus pares, así como una percepción corporal y sexual negativa influenciada por la enfermedad y sus manifestaciones visibles.

Asimismo, Araiza-Atanacio et al. (2020) llevaron a cabo un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo y transversal en el Instituto Nacional de Pediatría (Ciudad de México) con el objetivo de describir las características demográficas, clínicas y complicaciones más frecuentes en pacientes pediátricos con diagnóstico de epidermólisis ampollosa (EA). Se incluyeron 35 pacientes menores de 18 años y se realizó un análisis estadístico descriptivo. Concluido el estudio, se halló que todos los pacientes presentaron afectación cutánea, y se observaron con alta frecuencia complicaciones orales (74.3%), nutricionales (54.2%), gastrointestinales (51.4%), hematológicas (40%), oftalmológicas (37.1%), musculoesqueléticas (34.2%) y psicosociales (34.2%). Se concluye que la EA es una genodermatosis grave y multisistémica, cuyo impacto clínico varía según el subtipo. Las formas distrófica y de unión se asocian con mayor morbilidad. En esencia se reportó que

el diagnóstico temprano y el seguimiento integral multidisciplinario son esenciales para prevenir y manejar complicaciones asociadas.

Martínez-Pizarro (2020), en similar línea, presentó el caso de un paciente de 9 años con diagnóstico de EB (estudio cualitativo de tipo estudio de caso), utilizándose una ficha de observación y entrevista semiestructurada reportando que el paciente presentó además complicaciones sistémicas como disfagia, estreñimiento, anemia, lesiones exudativas y dolor generalizado, así como afectación psicosocial significativa, manifestada en forma de ansiedad y exclusión social. Se consideró que la epidermólisis bullosa no tiene cura, el enfoque terapéutico se centró en el control de síntomas y la mejora de la calidad de vida. Para ello, se elaboró y aplicó un plan de cuidados de enfermería individualizado, cuyo impacto clínico fue evaluado a lo largo del seguimiento. El autor subrayó la necesidad de continuar la investigación para desarrollar estrategias de tratamiento menos dolorosas, más eficaces y sostenidas en el tiempo, permitiendo así una atención basada en evidencia y adaptada a las necesidades complejas de estos pacientes.

Da Silva et al. (2020), por otra parte, llevaron a cabo una revisión integradora de la literatura (revisión sistemática) con el objetivo de analizar cómo se realiza el cuidado familiar de niños y adolescentes diagnosticados con EA. La investigación se desarrolló siguiendo un protocolo predefinido y seleccionando ocho estudios relevantes que respondieran a la pregunta de investigación. Los resultados evidenciaron que el cuidado brindado por las familias está fuertemente condicionado por el nivel de conocimiento y apoyo proporcionado por los profesionales de la salud. En muchos casos, estos profesionales desconocen la enfermedad, lo que impide ofrecer una orientación adecuada a los cuidadores, dejando a los padres sin preparación suficiente para enfrentar el cuidado diario de sus hijos. La revisión concluyó que existe una escasa producción científica que aborde en profundidad la experiencia del cuidado familiar en el contexto de esta enfermedad rara, lo que revela una necesidad urgente de fortalecer el acompañamiento profesional y la educación sanitaria para las familias.

2.2 Fundamentación teórica

2.2.1. Epidermólisis bullosa (EB)

Para Vázquez-Núñez, Santiesteban-Alejo, & Ferrer-Mora (2021), la epidermólisis bullosa (EB) es un grupo de trastornos genéticos raros caracterizados por una extrema fragilidad de la piel y las mucosas, lo que provoca la formación de ampollas y lesiones incluso ante mínimos traumatismos o fricción. Es conocida como “piel de mariposa” debido a la delicadeza extrema de la piel de las personas afectadas, similar a las alas de una mariposa.

La falta de comprensión sobre esta enfermedad, dicen Hernández et al. (2024), puede generar estigmatización y aislamiento en los pacientes, además de dificultar el diagnóstico temprano y limitar el acceso oportuno a los servicios médicos esenciales para su atención. Por ello, resulta crucial promover la divulgación científica y la educación sobre la EB, así como fomentar un mayor apoyo a nivel familiar y comunitario, aspectos que también consideran importante De la Rosa et al. (2021) en su estudio. Además, es esencial garantizar una atención integral que contemple tanto a los pacientes como a sus familias, quienes a menudo enfrentan el impacto del estigma asociado a esta condición.

2.2.2. Impacto emocional de las enfermedades dermatológicas

El abordaje psicológico de las enfermedades dermatológicas es crucial en el marco de la tratativa integral de las mismas y propende a dar contención al impacto significativo que estas condiciones tienen en la calidad de vida de quienes las padecen. Ribera et al. (2019), al respecto, refieren que las enfermedades cutáneas, especialmente aquellas crónicas o visibles, afectan de manera negativa la autoestima y la autoimagen corporal. Esto ocurre porque el rostro y la piel son componentes esenciales en la construcción de la identidad personal y social, por lo que, cualquier alteración visible puede provocar inseguridades, sentimientos de vergüenza y una percepción desvalorizada de sí mismo.

Además, la relación entre la piel y las emociones es compleja y bidireccional. Como lo refiere Angeles y Vega-Centeno (2022), el estrés, la ansiedad y otras emociones negativas pueden exacerbar enfermedades dermatológicas como la psoriasis, el eccema o el acné, debido a la conexión entre el sistema nervioso y la piel; y por

otro lado, el estado de la piel puede intensificar las emociones negativas, creando un círculo vicioso que dificulta tanto el manejo emocional como el tratamiento médico.

Considerando lo precedentemente señalado, la intervención de la psicodermatología, como disciplina que integra la dermatología y la psicología, denota relevancia, toda vez que permite abordar esta interacción, proporcionando herramientas para romper este ciclo, y ofreciendo contención tanto a la salud mental como a la propia condición cutánea.

2.2.3. Abordaje de la EB desde la Terapia cognitivo conductual (TCC)

Las personas con EB experimentan no solo dificultades físicas asociadas con las ampollas y heridas crónicas, sino también una serie de consecuencias psicológicas. Al respecto, Araiza-Atanacio et. al (2020), refieren que el dolor físico, la limitación de actividades y las cicatrices visibles pueden generar sentimientos de ansiedad, depresión, baja autoestima, y aislamiento social. Además, las personas con EB, a menudo, se enfrentan a una vida de cuidados médicos intensivos, hospitalizaciones frecuentes y un riesgo continuo de infecciones, lo que aumenta la percepción de vulnerabilidad y desesperanza, detonantes de agentes psicosociales relevantes.

Sangha, MacLellan & Pope (2021), por ejemplo, desde la perspectiva psicológica-social, manifiesta que los pacientes con EB denotan tener una preocupación constante por su apariencia física, aunadas a experiencias de rechazo social e incertidumbre sobre el futuro. Tales factores, evidentemente, contribuyen al malestar emocional de los pacientes.

En materia de intervención psicosocial, estos aspectos pueden ser abordados, de manera efectiva, recurriendo a alternativas como la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC), orientada a identificar y modificar los pensamientos y comportamientos disfuncionales que contribuyen a la angustia emocional.

2.2.3.1. Reestructuración Cognitiva

La reestructuración cognitiva es un pilar fundamental de la TCC, que implica identificar y desafiar los pensamientos distorsionados o disfuncionales que las personas con EB puedan tener acerca de sí mismas, su enfermedad y el futuro. Por ello, Chateau & Blackbeard (2023), refieren que los pacientes con EB pueden desarrollar creencias disfuncionales sobre su valor personal debido a la visibilidad de sus cicatrices o la incapacidad para realizar ciertas actividades debido a las heridas. Esto puede llevar a la baja autoestima, sentimientos de vergüenza o la creencia de que son socialmente inaceptables

A fin de paliar tales circunstancias, Fernández-Hortelano (2024) propone que, en el marco de la reestructuración cognitiva, los terapeutas puedan ayudar a los pacientes a desafiar estos pensamientos distorsionados o disfuncionales, reemplazándolos por creencias más realistas y adaptativas. Por ejemplo, un niño o adolescente con EB puede pensar: "Nadie me querrá porque tengo cicatrices", lo cual podría ser cuestionado por el terapeuta, quien ayudaría al paciente a explorar evidencia objetiva en contra de tal creencia (por ejemplo, apoyos familiares y sociales, personas que valoran al paciente más allá de su apariencia, etc) y propender a su erradicación.

2.2.3.2. Entrenamiento en Habilidades de Afrontamiento

El dolor crónico y los efectos físicos de la EB, decíamos en líneas precedentes, pueden generar una gran carga emocional en el paciente con EB. Esta es la razón por la que, Rubinsten-Hernández, Peña-Martínez & Fontecha-Puerto(2024) señalan que la ansiedad y la depresión son comunes en los pacientes con EB, y la TCC enseña habilidades de afrontamiento para ayudar a los pacientes a manejar estas emociones. Técnicas como la relajación muscular progresiva, mindfulness y las estrategias de distracción son útiles para reducir el estrés y mejorar el bienestar emocional de las personas con EB.

Además, el entrenamiento en habilidades de afrontamiento puede incluir la resolución de problemas. De esta forma, Veloz, Lacunza y Greco (2024) manifiestan que los pacientes con EB a menudo enfrentan desafíos emocionales relacionados con el cuidado de las heridas y la gestión del dolor. Por ello, el terapeuta puede trabajar con ellos para desarrollar soluciones prácticas que les

permitan gestionar de manera más efectiva las demandas físicas y emocionales de su condición.

Capítulo III: Diagnóstico del problema

3.1 Propósito del diagnóstico

Este estudio tuvo como propósito diagnosticar el impacto emocional (en sus esferas alusivas a la interacción escolar, la vida cotidiana, la interacción familiar y la interacción social) que genera vivir con epidermólisis bullosa (EB) en una persona residente en Lima, a través de la aplicación de una entrevista semiestructurada fundamentada en los lineamientos teóricos postulados por Sangha et. al. (2021), y especialmente adaptada al contexto peruano.

3.2 Metodología

3.2.1 Tipo, enfoque y diseño de investigación

Tipo de investigación

Esta investigación **básica** no pretende generalizar sus resultados, sino profundizar en el conocimiento de una realidad concreta, reconociendo que el sufrimiento emocional y social que padecen los pacientes con EB responde a una multiplicidad de factores contextuales, como el acceso limitado a servicios médicos especializados o la escasa visibilidad pública de la enfermedad (Da Silva et al., 2021; Torres-Iberico et al., 2023; Hernández-Barboza et. al., 2024), y, a partir de ello, elaborar una propuesta de intervención psicosocial contextualizada para pacientes con EB.

Enfoque de la investigación

La investigación se enmarca dentro de los lineamientos del **enfoque cualitativo**, dado que la presente pretende diagnosticar el impacto emocional que genera vivir con EB en una persona residente en Lima, información que nos permitirá comprender, desde una perspectiva interpretativa, las experiencias subjetivas y el impacto emocional que implica a dicha persona vivir con epidermólisis bullosa (EB).

Según Hernández et. al (2014), el enfoque cualitativo permite abordar fenómenos complejos en profundidad, a partir de la descripción de significados construidos por

los propios sujetos, sus situaciones, eventos, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones. Tal paradigma denota ser apropiado y pertinente para el estudio del impacto emocional de personas con enfermedades raras de la piel como la EB.

Diseño de investigación

La presente investigación adopta un diseño de **estudio de caso único**, ya que se evaluará, en profundidad, a un único y específico paciente, residente en Lima, diagnosticado con epidermólisis bullosa distrófica recesiva. Este diseño es especialmente útil para examinar, en profundidad, fenómenos inusuales o poco frecuentes (Hernández et al., 2014), y son muy útiles en psicología clínica, orientada a la realización de evaluaciones y diagnósticos que describen en profundidad una determinada patología clínica con repercusión psicológica.

3.2.2 Actores involucrados

El participante de este estudio fue seleccionado mediante un muestreo no probabilístico, de tipo intencional, dirigido o por conveniencia (Hernández et. al (2014). El participante se seleccionará en base a su accesibilidad, disponibilidad o disposición para participar en el estudio.

Los principales **criterios de inclusión**, considerados esenciales para la participación del agente seleccionado en el presente estudio, son que este sea una persona diagnosticada clínicamente con epidermólisis bullosa distrófica recesiva, que resida en Lima Metropolitana, que sea tratado en la ONG “DEBRA Piel de Mariposa”, indistintamente de su sexo.

Adicionalmente, se incluirá a su progenitora-madre, como participante e informante complementaria clave, en tanto ella es la cuidadora principal y figura de apoyo emocional primario de aquel, a fin de captar también la dimensión familiar del impacto emocional.

Tabla 1

Criterios de inclusión y exclusión del participante

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Persona viviendo con EB	Diagnóstico no confirmado o con formas no distróficas de EB
Residente en Lima Metropolitana	Presencia de trastornos psiquiátricos severos o deterioro cognitivo que impida comunicarse
Disponibilidad plena para participar en entrevistas y observaciones	Falta de disposición o negativa para participar del estudio
Consentimiento informado firmado por el menor y su madre o tutor legal	

3.2.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para el presente trabajo académico se empleó como instrumento de recolección de datos la Ficha de entrevista semiestructurada sobre el impacto emocional de vivir con epidermólisis bullosa en Lima, elaborada por Víctor Eduardo Ochoa Cerrón y Kelly Giuliana Orbegoso Paredes en el año 2025. Se trata de un instrumento de carácter cualitativo, específicamente una entrevista semiestructurada, cuyo objetivo es explorar las vivencias, percepciones y manifestaciones emocionales en una persona adolescente residente en Lima, diagnosticada con epidermólisis bullosa, considerando su experiencia en cuatro dimensiones principales: la interacción escolar, la vida cotidiana, la dinámica familiar y la interacción social.

La técnica empleada para la recolección de datos fue la entrevista individual en profundidad, dirigida a una persona con diagnóstico clínico confirmado de epidermólisis bullosa. Asimismo, esta entrevista fue complementada por una

entrevista a su cuidador principal en base a los cuatro objetivos de este trabajo académico. El instrumento está compuesto por un total de 20 preguntas abiertas, distribuidas en cuatro dimensiones: cinco sobre interacción escolar, cinco sobre vida cotidiana, cinco sobre dinámica familiar y cinco sobre interacción social. Mientras que el de la madre tuvo 28 preguntas abiertas.

3.3 Brechas Identificadas

A partir de las entrevistas realizadas, se evidencia un impacto emocional significativo en distintas áreas de socialización de la menor diagnosticada con epidermólisis bullosa.

Interacción en la etapa escolar

En relación a la dimensión de la **interacción escolar**, en su testimonio, la adolescente de 15 años expresó un marcado rechazo a asistir a su colegio, principalmente debido a la percepción de juicio y observación constante que ella percibe de parte de sus compañeros: *"No me gusta el colegio... No me gusta principalmente por mis compañeros... Me da pena y tristeza estar así en mi condición... No me gusta que me miren y que se junten conmigo. Hay muchos alumnos y no me gusta salir."* (L, 15 años, epidermólisis bullosa)

Al respecto, su madre, de 34 años, reforzó tal percepción al describir una conducta escolar caracterizada por retraimiento y temor a la interacción física: *"En relación a su comunicación, es muy tímida, cohibida quizás, porque desde inicial que la vengo teniendo en un colegio particular... A veces la molestan, pero ya ella se sentía un poco que iba conociendo su cuerpo... Ella llega al colegio, se sienta y ya no se mueve hasta la hora de salida. No sale al recreo, por miedo a que la empujen o que los compañeros sean toscos, se caiga y se lastime."* (Madre de la menor)

En el discurso de la adolescente, se identificaron sentimientos de tristeza, pena y rechazo hacia la escuela, directamente vinculados a la percepción de ser observada y juzgada por su apariencia física. La expresión "no me gusta que me miren" y la decisión de evitar salir al recreo denotan mecanismos de evitación como

forma de autoprotección, tanto física como emocional. Según Mauritz et. al (2022) este tipo de vivencias puede generar un autoconcepto negativo y favorecer la aparición de ansiedad social.

Por su parte, el relato materno confirma que esta evitación no es un fenómeno aislado, sino un patrón sostenido desde los primeros años escolares. La madre describe a su hija como “muy tímida” y “cohibida”, y detalla que permanece en el mismo lugar hasta la hora de salida, evitando el contacto con sus compañeros. Esta conducta podría interpretarse como una respuesta adaptativa a la inseguridad física (miedo a golpes, caídas o lesiones) producto de su misma condición, pero que, a largo plazo, refuerza el aislamiento y limita las oportunidades de desarrollar habilidades sociales y de afrontamiento.

Asimismo, el hecho de que la menor perciba y anticipe conductas de burla o exclusión (“a veces la molestan”) puede intensificar su retraimiento y aislamiento. Como lo describe Perez (2021), en algunos adolescentes con epidermólisis bullosa se genera un círculo vicioso: el aislamiento reduce las oportunidades de establecer vínculos positivos, y la falta de estos vínculos incrementa la sensación de soledad y la baja autoestima en los menores con esta condición.

El estudio de Sangha, Mclellan y Pope (2021) obtiene resultados bastante similares, en donde se determina que los participantes diagnosticados con epidermolisis bullosa reportaron ser objeto de burlas y evitación por parte de sus compañeros, y sentían que sus condiciones eran malinterpretadas por el público en general. Esta situación provocó que se genere ausentismo escolar, provocando que algunos pacientes tuvieran retraso académico, lo cual pudo haber sido malinterpretado como deterioro intelectual, algo que quizás no ocurre en nuestro caso donde nuestra menor entrevista tiene un buen rendimiento académico.

Otro elemento que la madre destaca es la disminución del apoyo docente para promover la participación de su hija en actividades. Si bien en años anteriores hubo docentes que facilitaron su inclusión, actualmente percibe que el temor a ocasionarle dolor o lesiones limita su integración: *“No sé, porque lo que yo he querido siempre es que, en el colegio mayormente apoyo de los profesores, bueno, no puede aquí, pero puede acá y entonces ayudarle, animarle en esa parte. Hoy*

en día no he visto eso. Cuando estaba en sexto grado sí había un profesor que hasta incluso ha salido en danzas, ha salido en tipos de bailecitos, este la ha hecho partícipe. Que sea partícipe de algunas cosas. Pero este año como que no. Por eso es que siento que los profesores como que los profesores tienen miedo a que ella sienta dolor, o que de repente se caiga o de repente no hacer algo así. Pero como yo siempre le he dicho al profesor, Que a mí me gustaría, porque en un tiempo atrás había un profesor que sí me la apoyaba, a salir, a ser partícipe en ciertas labores en el colegio que se hace.” (Madre de la menor)

Torres-Iberico et. al., (2023) advierten que esta “sobrepotección institucional” puede restringir el desarrollo social y académico en estudiantes con enfermedades crónicas.

En términos psicológicos, estas experiencias tempranas en el contexto escolar pueden tener repercusiones en su autoimagen, en su confianza interpersonal y en su motivación académica. Si no se interviene, existe el riesgo de consolidar un patrón de evitación social y emocional que podría persistir en etapas posteriores, afectando su integración comunitaria y bienestar general.

Vida Cotidiana

En relación a su **vida cotidiana**, los discursos recabados evidencian que la vida cotidiana de la menor con diagnóstico de epidermólisis bullosa está marcada por un bajo nivel de participación en actividades diarias, así como por sentimientos de tristeza y aislamiento.

En su testimonio, la adolescente de 15 años expresó: *“No hago nada, solo me cambio... A veces me duele la piel... Estoy triste ‘¿Por qué tengo yo esta condición?’... Cuando estoy triste no hago nada, solo estar sola en mi cuarto.” (L, 15 años, epidermólisis bullosa)*

Por su parte, la madre describió las limitaciones físicas y funcionales de la menor, señalando que su movilidad se ha visto afectada y que evita la mayoría de actividades domésticas o recreativas: *“Hoy en día no puede hacer ejercicios, ir más allá del espacio y todo... Ella no puede hacer actividades prácticamente, ni en la cocina... Yo trato de animarle porque ella dice ‘No puedo’. Le hemos comprado su recogedor chiquito, su escoba chiquita... pero a veces el papá le apoya y engríe.”* (Madre de la menor)

Asimismo, la madre manifestó que la menor evita participar incluso en tareas sin riesgo físico, como leer en voz alta: *“Por eso no sé si es el temor, la vergüenza, no sé, no es algo como yo le digo, a mí me hubiera gustado que ella participe. Yo le digo, ‘Es algo sencillo, solamente vas a leer nada más’, le digo. ‘pero es que yo no quiero’, me dice”* (Madre de la menor)

El conjunto de testimonios revela que la vida cotidiana de la menor se encuentra condicionada por una interacción entre limitaciones físicas, dolor recurrente, barreras emocionales y dinámicas familiares.

En el plano físico, la epidermólisis bullosa genera dolor frecuente y pérdida progresiva de movilidad (“el piecito... se le empieza a poner más rígido”), lo que impide la realización de actividades que implican esfuerzo o riesgo de lesiones. Estos síntomas se ven en muchos menores con esta condición, limitando las actividades que pueden realizar cotidianamente, por tanto, esta situación favorece conductas de evitación y reduce la participación en la vida diaria (Vázquez-Núñez, Santiesteban-Alejo & Ferrer-Mora, 2021).

En el plano emocional, la adolescente expresa sentimientos de tristeza, cuestionamiento existencial (“¿Por qué tengo yo esta condición?”) y preferencia por el aislamiento. Estos indicadores sugieren la presencia de baja motivación, posible sintomatología depresiva y una autopercepción negativa, que contribuyen a limitar su iniciativa para involucrarse en actividades, incluso aquellas que han sido adaptadas para ella.

En el contexto familiar, se observan esfuerzos maternos por fomentar la autonomía mediante estrategias adaptativas (herramientas pequeñas, tareas sencillas), pero

también una sobreprotección que podría estar reforzando la dependencia funcional. La resistencia a participar en tareas mínimas, como la lectura, puede interpretarse como una manifestación de temor al juicio, vergüenza o desinterés derivado de su estado emocional.

Martins et. al (2025) y Togo et. al (2020) encuentran en su investigaciones que muchas personas con el diagnóstico de epidermólisis bullosa (EB) presentan considerables afectaciones en las actividades cotidianas que realizan, vinculadas principalmente a los quehaceres, deportes, traslados, etc, teniendo que recibir apoyo constante de familiares. Por otra parte, los autores anteriormente mencionados y Muñoz (2020), Da Silva et. al. (2020) y Rodriguez y Santos (2024) consideran la variable calidad de vida al realizar estudios con pacientes con EB, reconociendo una fuerte afectación en la calidad de vida en las personas viviendo con piel de mariposa, una situación que afecta principalmente en su autoestima y estado de salud mental.

Dinámica Familiar

A partir de las entrevistas realizadas a la adolescente diagnosticada con epidermólisis bullosa y a su madre, se observa que la dinámica familiar se encuentra marcada por un vínculo afectivo sólido, aunque atravesado por las exigencias constantes del cuidado. La menor refiere sentirse bien en su hogar y no desear cambios, destacando la cercanía y cariño de sus padres. Frases como las siguientes, dan cuenta de ello: *“Mi papá es muy muy cariñoso, juega conmigo. Mi mamá me da apoyo para seguir adelante, también es cariñosa. Me cuidan bien.”* (L, 15 años, epidermólisis bullosa)

La madre, por su parte, enfatiza que su esposo es “muy cariñoso” y que ella procura ofrecer apoyo emocional y motivación diaria: *“Pero después con su papá muy bien, se llevan muy bien. A veces no se les puede dar cariño, tanto así, físico, abrazarlos como decírselo, con palabras. (...) Bueno, mi esposo siempre se da el tiempito a veces de estar los cuatro juntos, salir a pasear, salir a relajarnos los cuatro, más que todo porque yo no salgo de casa. Yo estoy todo el día en casa, hasta los fines de semana. Entonces, ahí buscamos a veces un lugarcito, un espacio para poder salir (...) a pasear.”*

(Madre de la menor)

Esta percepción positiva de la relación intrafamiliar puede considerarse un factor protector frente al impacto psicosocial de la enfermedad, tal como señalan Da Silva et al. (2021); Araiza-Atanacio et al. (2020); Torres-Iberico et. al. (2023) al favorecer el afrontamiento y la resiliencia.

La rutina familiar se ha reorganizado profundamente desde el nacimiento de la menor. La madre relata que, durante años, su vida de pareja quedó relegada para centrarse en la atención médica y en las necesidades de sus hijos, siguiendo un patrón descrito por Araiza-Atanacio et al. (2020) y Torres-Iberico et. al. (2023) como “reconfiguración total del hogar” ante enfermedades raras. Con el tiempo, han buscado recuperar espacios de pareja, aunque la prioridad sigue siendo el bienestar de los hijos. Dicha circunstancia queda en evidencia en las siguientes expresiones: *“Al principio nos costó un poco. Nos dedicamos más a ser padres que a ser pareja. Nos dedicamos a ser más papás que ser esposos. De nuestra vida personal, nos dedicamos más a ser papás pero hoy en día como ya está señorita, ella tiene su habitación, su cuarto sola y Justin todavía duerme con nosotros, pero sí. Justin se trata con una neuróloga, y la neuróloga nos recomendó poder salir juntos como pareja porque nos habíamos descuidado, sí, bastante por dedicarnos siempre al 100% a ellos. Pero hoy en día, como que la situación ha cambiado un poco, siempre nos dedicamos a nosotros y también a ellos 50 50 digamos.”* (Madre de la menor)

En cuanto al apoyo emocional, la madre reconoce que su hija necesita estímulo constante para contrarrestar expresiones como “no puedo”: *“Yo trato de animarle porque ella dice “No puedo”, sí puedes, le digo o hasta dónde puedes tú. Yo sé qué es lo que puedes hacer. (...) Sí puedes le digo. (...) Tú tienes que ir ya sabiendo hacer algo. Pero ella dice que no puedo. (...) Yo siempre le incentivo a que ella sí pueda, porque yo sé hasta dónde ella puede.”* (Madre de la menor)

El objetivo es fortalecer su autoconfianza, incluso cuando la adolescente evita ciertas actividades. Esta necesidad de motivación coincide con lo que describe la literatura sobre afrontamiento en menores con enfermedades crónicas, donde la

autopercepción de incapacidad puede reforzar la inactividad y el retraimiento (Jerí-Yabar y Marín-Leiva, 2021).

Las demandas de cuidado han generado momentos de sobrecarga emocional. La madre narra episodios de ansiedad, con síntomas físicos como dificultad para respirar, que atribuye al estrés acumulado (al respecto, la madre refirió: *“No puedo negar que hay días que a veces uno se siente mal, a veces uno quiere llorar y no puede porque ha sabido hacerlo y mis hijos siempre decían, “¿Por qué lloras tú? De seguro lloras por nosotros”, decían”*). El afrontamiento ha sido posible gracias a su fe, el apoyo de su red religiosa y la orientación médica (*“Lo supere, gracias a Dios. Vengo de una familia cristiana. Mis papás, mis tías oraban mucho por mí”*). Estos recursos coinciden con lo identificado por Da Silva et al., (2021) y Torres-Iberico et. al. (2023), quienes señalan que el soporte espiritual y comunitario puede amortiguar los efectos del estrés crónico en cuidadores de menores con enfermedades complejas.

En el ámbito de las actividades compartidas, la familia -desde la perspectiva de la madre- menciona paseos ocasionales como momentos que fortalecen el vínculo, aunque la madre admite que tiende a permanecer en casa la mayor parte del tiempo, incluso en fines de semana. Al respecto, la madre expresó: *“Bueno, mi esposo siempre se da el tiempito a veces de estar los cuatro juntos, salir a pasear, salir a relajarnos los cuatro, más que todo porque yo no salgo de casa. Yo estoy todo el día en casa, hasta los fines de semana. Entonces, ahí buscamos a veces un lugarcito, un espacio para poder salir a pasear.”* (Madre de la menor)

Esta preferencia por el entorno doméstico, aunque protectora en términos físicos, puede limitar las oportunidades de socialización de la adolescente, replicando un patrón de aislamiento familiar descrito por Araiza-Atanacio et al. (2020).

Interacción Social

Respecto a la interacción social, la adolescente manifiesta no tener amigos y sentirse incómoda al relacionarse con otros niños o adolescentes, especialmente

cuando recibe miradas prolongadas: *“No tengo amigos. (...) [pero] Me gustaría tener amigos.” (L, 15 años, epidermólisis bullosa)*

Y ante la pregunta *“¿Cómo te sientes cuando estás con otros niños o adolescentes?”*, la menor refirió: *“Incómoda, porque no me conocen y me quedan mirando y es incómodo.”*

Su madre describe que es “cohibida” y depende de que los demás inicien la conversación: *“Mayormente está solita, amigas, amigos no tiene, no. (...) No se ha relacionado exactamente así al 100% con adolescentes porque ella es un poco cohibida. O sea, ella espera que le hablen y ella no habla. Ella espera que le hablen. Si a ella le hablan, entonces ella sí responde, pero si nadie le habla, entonces ella no habla.” (Madre de la menor)*

Este patrón es consistente con indicadores de ansiedad social, caracterizada por evitación de interacciones y miedo a la evaluación negativa (Freitas et al., 2025).

El contacto con sus pares es limitado incluso en entornos protegidos como la escuela (*“No me siento cómoda estando con otra gente. Porque hay personas que no me conocen y me quedan mirando mucho”*, refieren la menor). Aunque recibe ayuda puntual de compañeros, no se consolidan amistades estables (al respecto, la madre comentó: *“A veces ella me comenta, pues como está sentadita, a veces sus amigos o sus amigas se acercan, a prestarle un borrador o prestarle un lápiz. Como yo le mando su desayuno, a veces ella no puede abrir la tapa de la botella, entonces las amiguitas le ayudan, pero de ahí ya no a conversar y mantener así una amistad, una conversación dentro del colegio, hay cierta vergüenza, inseguridad en algunas situaciones.”*). Según Mauritz et al. (2022), esta falta de reciprocidad puede estar vinculada tanto al estigma percibido como a las restricciones físicas impuestas por la enfermedad.

En espacios públicos, la reacción de otras personas, especialmente niños, se caracteriza por miradas de curiosidad. Aunque no se reportan episodios graves de discriminación, la adolescente experimenta incomodidad frente a esta observación (ante ello la menor refirió: *“Incómoda, porque no me conocen y y me quedan mirando y es incómodo”*). Jerí-Yabar y Marín-Leiva (2021) señalan que, en

condiciones visibles, la atención no solicitada puede generar sentimientos de vulnerabilidad y afectar la autoestima en algunos pacientes con epidermólisis bullosa.

En conjunto, los relatos muestran un escenario en el que el afecto familiar y la protección física conviven con un retraimiento social progresivo. La literatura sugiere que intervenciones psicosociales integradas —que involucren a la familia, la escuela y la comunidad— pueden interrumpir el ciclo de aislamiento y favorecer la inclusión social (Freitas et al. 2025; Mauritz et al., 2022). El reto es transformar la red de apoyo existente en una plataforma que no solo cuide, sino que impulse la participación activa de la adolescente en distintos contextos.

3.4 Conclusiones del diagnóstico

En la **dimensión de la interacción escolar**, los hallazgos evidencian que la adolescente presenta un rechazo significativo hacia la asistencia al colegio, fundamentado en la percepción de juicio, observación constante y posibles conductas de burla por parte de sus compañeros. Tanto el testimonio de la menor como el de su madre coinciden en describir un patrón de retraimiento sostenido, caracterizado por la evitación de espacios sociales como el recreo y la limitación de interacciones con sus pares. Esta conducta responde a una combinación de factores: la necesidad de autoprotección física ante el riesgo de lesiones, la inseguridad derivada de su condición de epidermólisis bullosa y la afectación emocional asociada a sentirse observada y diferente.

El análisis permite identificar la presencia de mecanismos de evitación que, si bien cumplen una función adaptativa a corto plazo, pueden consolidarse como barreras para el desarrollo de habilidades sociales y la construcción de vínculos positivos. Tal como señalan Mauritz et al. (2022) y Pérez (2021), este tipo de experiencias en adolescentes con epidermólisis bullosa puede favorecer un autoconcepto negativo,

aumentar el riesgo de ansiedad social y perpetuar un ciclo de aislamiento que, a su vez, profundiza la soledad y la baja autoestima.

De no implementarse intervenciones tempranas, existe el riesgo de que este patrón de evitación social y emocional se consolide, afectando de manera duradera su autoimagen, su confianza interpersonal y su participación en contextos educativos y comunitarios. Por tanto, se requiere la implementación de estrategias psicoeducativas y de inclusión escolar que promuevan tanto la seguridad física como la integración social, favoreciendo un entorno que reduzca las experiencias de estigmatización y fomente la participación activa de la menor.

En la **dimensión de la vida cotidiana**, los hallazgos muestran que la menor presenta una participación muy limitada en actividades diarias, condicionada por la interacción de factores físicos, emocionales y familiares. El dolor recurrente, la pérdida progresiva de movilidad y la percepción de riesgo ante determinadas tareas han favorecido la instauración de conductas de evitación que restringen su autonomía y reducen su implicación en la vida doméstica y recreativa, tal como también se ha documentado en menores con epidermólisis bullosa (Vázquez-Núñez, Santiesteban-Alejo & Ferrer-Mora, 2021).

En el plano emocional, la persistencia de sentimientos de tristeza, cuestionamientos existenciales y tendencia al aislamiento sugieren la posible presencia de sintomatología depresiva y una autopercepción negativa, que limitan la motivación y la disposición para participar, incluso en actividades adaptadas.

En la **dimensión del contexto familiar**, si bien se identifican esfuerzos para promover la autonomía mediante ajustes y adaptaciones, la presencia de actitudes sobreprotectoras puede estar reforzando la dependencia funcional. Esta combinación de limitaciones físicas, barreras emocionales y dinámicas familiares no solo afecta el desarrollo de habilidades para la vida diaria, sino que también incrementa el riesgo de un patrón crónico de inactividad y aislamiento, con potenciales repercusiones en la salud mental, la autoestima y la calidad de vida de la menor.

Por ello, se considera necesario implementar intervenciones integrales que aborden de manera simultánea el manejo del dolor, la promoción de la autonomía funcional y la intervención psicológica, así como estrategias psicoeducativas con la familia para equilibrar el cuidado con el fomento de la independencia.

A partir del análisis de las entrevistas realizadas, se evidencia que la dinámica familiar constituye un pilar esencial en el afrontamiento de la enfermedad. El hogar se presenta como un espacio de contención afectiva valiosa, en el que las relaciones cercanas y el cuidado constante actúan como factores protectores frente al impacto psicosocial de la condición. Tal como señalan Araiza-Atanacio et al. (2020), la cohesión familiar favorece la resiliencia, lo que en este caso se refleja en las rutinas de acompañamiento emocional y en la búsqueda de actividades conjuntas que fortalezcan el vínculo. No obstante, la centralidad del cuidado ha implicado ajustes significativos en la vida de pareja y en la organización general del hogar, un fenómeno descrito por Araiza-Atanacio et al. (2020) como una “reconfiguración total” propia de familias que conviven con enfermedades raras.

En el plano del apoyo emocional, destaca el papel activo de la madre en la motivación diaria de su hija, procurando contrarrestar expresiones de incapacidad y reforzando su autoconfianza. Esta estrategia coincide con lo planteado por Jerí-Yabar y Marín-Leiva (2021), quienes subrayan la importancia de fortalecer la autoeficacia en menores con enfermedades crónicas para evitar la consolidación de patrones de retraimiento y dependencia. Sin embargo, la sobrecarga emocional del rol de cuidadora —incluyendo episodios de ansiedad— pone de relieve la necesidad de acompañamiento psicológico y estrategias de autocuidado, recursos que, como indican Da Silva et al., (2021) y Torres-Iberico et. al. (2023), son fundamentales para preservar el bienestar del cuidador y garantizar la continuidad de un apoyo saludable.

En cuanto a la **dimensión de interacción social**, los testimonios revelan un patrón de retraimiento y aislamiento, caracterizado por la ausencia de amistades significativas y la incomodidad frente a la mirada ajena. La adolescente tiende a esperar que otros inicien el contacto, lo que, sumado al estigma percibido por las manifestaciones visibles de la enfermedad, configura un cuadro compatible con

ansiedad social (Torres-Iberico et. al., 2023). El entorno escolar, que podría constituir un espacio facilitador de la inclusión, presenta barreras relacionadas con la sobreprotección docente, limitando su participación en actividades. Esta “restricción por precaución” ha sido descrita por Torres-Iberico et. al. (2023) como un factor que, aunque bienintencionado, reduce las oportunidades de desarrollo social y académico.

El escenario descrito evidencia que la protección familiar y la preservación física, si bien son esenciales para la seguridad de la menor, pueden derivar en una menor exposición a experiencias sociales enriquecedoras. Esto concuerda con lo planteado por Araiza-Atanacio et al. (2020), quienes advierten que el aislamiento prolongado en enfermedades de alta visibilidad puede reforzar la autopercepción de diferencia y vulnerabilidad. Asimismo, la falta de continuidad en las estrategias inclusivas a nivel escolar refleja la necesidad de planes de intervención sostenidos, que involucren a docentes y pares en el proceso de integración.

Los hallazgos sugieren la necesidad de efectuar un abordaje con un enfoque psicosocial integral que articule el cuidado físico con la promoción de la autonomía, la participación social y la inclusión escolar. Intervenciones colaborativas que vinculen a la familia, la escuela y la comunidad —como proponen Freitas et al. (2025) y Mauritz et al. (2022)— podrían contribuir a transformar la red de apoyo de la menor en un motor para el desarrollo personal y social, evitando que la protección derive en aislamiento y asegurando que la adolescente pueda construir relaciones y experiencias significativas más allá del núcleo familiar.

Capítulo IV: Aspectos administrativos

4.1 Objetivo del Plan de acción

4.1.1. Objetivo General del plan terapéutico

Favorecer la adaptación psicosocial de la adolescente mediante el fortalecimiento de habilidades emocionales, sociales y cognitivas que reduzcan el aislamiento, promuevan la autonomía y mejoren la integración escolar y familiar, disminuyendo los síntomas ansiosos y depresivos.

4.1.2. Objetivos Específicos del plan terapéutico

1. **Reducir la ansiedad social y el retraimiento escolar** a través de técnicas de exposición gradual y reestructuración cognitiva.
2. **Fortalecer la autoestima y el autoconcepto**, promoviendo una autoimagen más positiva y realista.
3. **Desarrollar habilidades sociales** para mejorar la interacción con pares y docentes.
4. **Incrementar la autonomía funcional y emocional** en la vida cotidiana.
5. **Promover un acompañamiento familiar equilibrado**, reduciendo la sobreprotección y potenciando estrategias de apoyo adaptativo.
6. **Brindar recursos de autocuidado al cuidador principal** (madre) para prevenir sobrecarga emocional.

4.2 Actividades específicas del plan de acción

4.2.1. Áreas de Intervención del plan terapéutico

Dimensión escolar – Ansiedad social y evitación

- **Reestructuración cognitiva:** Identificar pensamientos automáticos (“se burlarán de mí”, “todos me miran”) y sustituirlos por interpretaciones más realistas.
- **Exposición gradual:** Jerarquía de situaciones temidas (ej. primero entrar al aula acompañada, luego participar en clase, más tarde interactuar en recreo).
- **Entrenamiento en habilidades sociales:** Role-playing para ensayar respuestas asertivas frente a burlas, pedir ayuda, iniciar conversaciones.
- **Trabajo con la escuela:** psicoeducación a docentes y compañeros sobre inclusión y empatía, evitando la sobreprotección que limita.

Dimensión vida cotidiana – Autonomía y manejo emocional

- **Plan de actividades graduadas:** Reintroducir progresivamente actividades adaptadas (ej. colaborar en tareas domésticas seguras, juegos creativos, actividades recreativas sin riesgo).
- **Técnicas conductuales:** Autorreforzamiento tras pequeños logros.
- **Manejo del dolor y relajación:** Entrenamiento en respiración diafragmática, mindfulness breve adaptado, distracción atencional.
- **Registro de emociones:** Uso de diario de pensamientos y sentimientos para identificar tristeza, aislamiento y motivaciones.

Dimensión familiar – Dinámica y apoyo

- **Psicoeducación familiar:** Diferenciar entre cuidado protector y sobreprotección limitante.
- **Entrenamiento en reforzamiento positivo:** Reconocer logros de autonomía de la adolescente.
- **Reestructuración de creencias parentales:** Trabajar temores de la madre relacionados con “si la dejo sola, sufrirá daño”.
- **Espacios de autocuidado para la madre:** Técnicas de manejo de ansiedad, balance de roles, actividades de descanso personal.

Dimensión social – Inclusión y vínculos

- **Entrenamiento en interacción progresiva:** iniciar contactos con un par de confianza, luego ampliar círculo.
- **Modelado y role-playing:** Ensayar formas de responder a miradas o preguntas sobre su enfermedad.
- **Actividades grupales adaptadas:** Fomentar participación en talleres artísticos, grupos de apoyo o actividades comunitarias seguras.

4.2.2. Estructura de Sesiones

Sesión 1

Objetivo: Establecer vínculo terapéutico y psicoeducar sobre TCC y EB.

Tarea durante la sesión: Presentación lúdica, explicación sencilla de la TCC, dibujo de “círculo de pensamientos-emociones-conductas”.

Tiempo: 15 min bienvenida, 20 min psicoeducación, 15 min actividad gráfica.

Materiales: Cartulinas, plumones, stickers.

Indicadores de éxito: La adolescente comprende que sus pensamientos influyen en emociones y conductas y participa en el ejercicio gráfico.

Sesión 2

Objetivo: Identificar pensamientos automáticos negativos.

Tarea durante la sesión: Usar viñetas escolares (ej. “compañeros me miran”) y completar juntos el registro ABC.

Tiempo: 10 min repaso, 25 min ejercicios ABC, 15 min discusión.

Materiales: Fichas impresas con formato ABC, lápices de colores.

Indicadores de éxito: Logra reconocer al menos 1 pensamiento negativo y asociarlo a una emoción.

Sesión 3

Objetivo: Introducir reestructuración cognitiva.

Tarea durante la sesión: Jugar “detective de pensamientos” (buscar evidencia a favor/en contra de un pensamiento irracional).

Tiempo: 10 min revisión tarea, 25 min juego cognitivo, 15 min reflexión.

Materiales: Tarjetas con frases, pizarra portátil.

Indicadores de éxito: Propone al menos una alternativa más realista a un pensamiento irracional.

Sesión 4

Objetivo: Elaborar jerarquía de exposición social.

Tarea durante la sesión: Construir “escalera del valor” (dibujar pasos desde lo más fácil a lo más difícil en la escuela).

Tiempo: 10 min repaso, 30 min construcción escalera, 10 min cierre.

Materiales: Cartulina, pegatinas, colores.

Indicadores de éxito: La adolescente identifica al menos 3 situaciones escolares ordenadas de menor a mayor dificultad.

Sesión 5

Objetivo: Aprender técnicas de relajación.

Tarea durante la sesión: Practicar respiración diafragmática con música suave y burbujas (visualización).

Tiempo: 15 min repaso, 25 min práctica guiada, 10 min cierre.

Materiales: Música relajante, pompas de jabón, colchoneta.

Indicadores de éxito: Ejecuta la técnica y reporta disminución de tensión (escala subjetiva 0–10).

Sesión 6

Objetivo: Iniciar exposición a situaciones escolares.

Tarea durante la sesión: Role-playing: ensayar interacción con un compañero (ej. saludo, pedir material).

Tiempo: 15 min repaso escalera, 25 min role-playing, 10 min reflexión.

Materiales: Tarjetas con situaciones, sillas simulando aula.

Indicadores de éxito: Completa el role-playing con menor ansiedad tras ensayo.

Sesión 7

Objetivo: Entrenar habilidades sociales.

Tarea durante la sesión: Juego de “respuestas asertivas” (tarjetas con posibles burlas → responder con frases seguras).

Tiempo: 10 min repaso, 30 min role-playing, 10 min retroalimentación.

Materiales: Tarjetas con frases, espejo pequeño para ensayar postura corporal.

Indicadores de éxito: Usa al menos una respuesta asertiva y mantiene contacto visual breve.

Sesión 8

Objetivo: Reforzar exposición progresiva y logros sociales.

Tarea durante la sesión: Revisión de avances, crear póster de “victorias pequeñas” (ej. saludé, participé, hablé).

Tiempo: 15 min revisión, 25 min construcción póster, 10 min cierre.

Materiales: Cartulina, stickers de logros, plumones.

Indicadores de éxito: Reconoce al menos 2 logros y los celebra en sesión.

Sesión 9 (sesión terapéutica con la madre)

Objetivo: Psicoeducación sobre sobreprotección vs autonomía.

Tarea durante la sesión: Mapa de responsabilidades (“qué hace mamá / qué puedo hacer yo”).

Tiempo: 15 min repaso, 25 min dinámica en conjunto, 10 min retroalimentación.

Materiales: Dos columnas en cartulina, tarjetas adhesivas.

Indicadores de éxito: Madre identifica al menos una tarea para delegar y adolescente la acepta.

Sesión 10

Objetivo: Promover autonomía funcional.

Tarea durante la sesión: Plan de actividades adaptadas (ej. ayudar a ordenar su material, elegir su ropa).

Tiempo: 15 min revisión, 25 min planificación, 10 min cierre.

Materiales: Tabla semanal, marcadores.

Indicadores de éxito: Diseña un plan con al menos 2 actividades de autonomía para la semana.

Sesión 11

Objetivo: Fortalecer manejo emocional.

Tarea durante la sesión: Ejercicio de mindfulness guiado con objeto sensorial (ej. piedra suave, bola anti-estrés).

Tiempo: 10 min repaso, 25 min práctica guiada, 15 min reflexión.

Materiales: Música suave, objetos sensoriales.

Indicadores de éxito: Logra mantener atención plena 3–5 minutos y reporta calma.

Sesión 12

Objetivo: Evaluar avances y plan de mantenimiento.

Tarea durante la sesión: Elaborar “manual personal” con técnicas aprendidas (respiración, frases, actividades).

Tiempo: 20 min repaso de logros, 20 min manual personal, 10 min cierre motivacional.

Materiales: Cuaderno personalizado, colores, stickers.

Indicadores de éxito: Reconoce y escribe al menos 3 estrategias útiles para su vida diaria.

4.3 Resultados esperados

Dimensión Escolar

- Disminución de la ansiedad social al asistir al colegio.
- Reducción de conductas de evitación (mayor asistencia, permanencia y participación en clase).
- Capacidad de enfrentar situaciones de observación y posibles burlas con estrategias asertivas.
- Participación progresiva en actividades grupales escolares (recreo, dinámicas de aula).

Dimensión Vida Cotidiana

- Mayor autonomía en actividades diarias adaptadas (organizar su material, colaborar en tareas domésticas seguras).
- Disminución de conductas de evitación frente al dolor y al miedo de lesiones.
- Implementación de técnicas de autorregulación emocional frente al dolor y tristeza.
- Mayor motivación para participar en actividades recreativas compatibles con su condición.

Dimensión Familiar

- Reducción de conductas de sobreprotección y mayor delegación de tareas a la adolescente.
- Fortalecimiento del rol de apoyo emocional de la madre sin caer en sobrecarga.
- Mayor comunicación familiar sobre miedos y límites de autonomía.
- Madre con estrategias de autocuidado personal para reducir ansiedad y desgaste emocional.

Dimensión Interacción Social

- Aumento de contactos sociales significativos (amistad o vínculo con al menos un compañero).
- Mayor iniciativa para iniciar conversaciones y no esperar siempre a que otros se acerquen.
- Disminución de la incomodidad frente a la mirada ajena.
- Integración en al menos una actividad social o grupal adaptada (ej. taller artístico, grupo escolar, comunidad).

4.4 Monitoreo y seguimiento

Dimensión Escolar

- Registro semanal de asistencia escolar (del adolescente y reporte de la madre).
- Escala subjetiva de ansiedad social (0–10 antes y después de cada exposición).
- Retroalimentación de docentes sobre participación en clase.
- Revisión mensual con la adolescente y madre sobre avances en la jerarquía de exposición.

Dimensión Vida Cotidiana

- Diario semanal de actividades (qué hizo sola, cómo se sintió).
- Escala de autonomía funcional (auto y hetero-reporte).
- Registro de uso de técnicas de regulación emocional (ej. respiración, mindfulness).
- Revisión quincenal en sesión con terapeuta.

Dimensión Familiar

- Checklist mensual de responsabilidades compartidas (qué hace la adolescente sola y qué la madre).
- Entrevistas breves con madre cada 4 semanas.
- Escala de sobrecarga del cuidador (aplicación trimestral).
- Observación en sesión conjunta sobre cómo interactúan madre-hija al negociar tareas

Dimensión Interacción Social

- Escala de ansiedad social breve (cada mes, autoinforme).
- Registro de interacciones sociales (quién se acercó, cómo respondió, cómo se sintió).
- Retroalimentación de pares o docentes sobre participación en actividades.
- Observación en role-playing en sesión para verificar mejoras en habilidades sociales.

Conclusiones

1. El análisis integral del caso evidencia que la epidermólisis bullosa no solo impacta a nivel físico, sino que genera repercusiones significativas en las dimensiones escolar, familiar, social y de vida cotidiana de la adolescente evaluada. Dichas repercusiones se manifiestan en la evitación social, la reducción de la autonomía funcional y la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva.
2. La dimensión escolar se configura como un espacio de vulnerabilidad, donde las experiencias de estigmatización y sobreprotección docente han favorecido un patrón de retraimiento, limitando la construcción de vínculos positivos y la participación activa en actividades educativas.
3. En la vida cotidiana, el dolor recurrente y la percepción de riesgo han derivado en conductas de evitación que restringen la autonomía y reducen la motivación para participar en actividades domésticas y recreativas, consolidando un ciclo de aislamiento y dependencia.
4. La dinámica familiar constituye simultáneamente un factor protector y de riesgo. Si bien provee contención afectiva y resiliencia frente a la enfermedad, también reproduce conductas de sobreprotección que refuerzan la dependencia de la adolescente, generando sobrecarga emocional en la cuidadora principal.
5. En la dimensión social, el aislamiento y la ausencia de amistades significativas reflejan un cuadro compatible con ansiedad social. Esta situación refuerza un autoconcepto negativo y limita las oportunidades de integración comunitaria, profundizando la vulnerabilidad psicosocial de la menor.
6. La aplicación del plan terapéutico basado en la terapia cognitivo-conductual constituye una estrategia pertinente, ya que aborda de forma integral la reducción de la ansiedad social, el fortalecimiento de la autoestima, la mejora de la autonomía funcional y la reorganización de la dinámica familiar, favoreciendo la adaptación psicosocial de la adolescente.

Recomendaciones

1. **Continuidad del acompañamiento psicológico:** Mantener la implementación de un plan terapéutico estructurado, con sesiones periódicas orientadas al fortalecimiento de habilidades sociales, la regulación emocional y la prevención de recaídas en el aislamiento social.
2. **Articulación con la escuela:** Desarrollar estrategias inclusivas en coordinación con docentes y compañeros, promoviendo un entorno libre de estigmatización que incentive la participación de la adolescente en actividades académicas y recreativas.
3. **Promoción de la autonomía funcional:** Implementar actividades graduadas que potencien la independencia en la vida cotidiana, adaptadas a su condición física y orientadas a mejorar su motivación y percepción de autoeficacia.
4. **Intervención familiar continua:** Ofrecer espacios de psicoeducación dirigidos a la familia, con el fin de diferenciar entre cuidado y sobreprotección, fortalecer la comunicación y proporcionar a la madre estrategias de autocuidado que prevengan la sobrecarga emocional.
5. **Fomento de redes de apoyo:** Integrar a la adolescente y su familia en asociaciones, grupos de apoyo o talleres comunitarios que favorezcan la interacción social, la construcción de vínculos significativos y la disminución del estigma asociado a la enfermedad.
6. **Seguimiento longitudinal:** Establecer un sistema de monitoreo que permita evaluar periódicamente los avances en las dimensiones escolar, familiar, social y cotidiana, ajustando las estrategias de intervención de acuerdo con las necesidades emergentes.

Referencias

- Angeles-Ramos, M., Vega-Centeno Queirolo, F. (2022). *Acné asociado a autoestima en adultos jóvenes de 19 a 24 años durante la pandemia por COVID 19 en Perú*. (Tesis de Licenciatura). <https://repositorio.urp.edu.pe/entities/publication/85752105-bfda-4bc4-be2e-a1f28756fd64>
- Araiza-Atanacio, M., Gris-Calvo, J. Piña-Ramírez, M. Cadena-León, J., de la Teja Ángeles, E., Varón-Munar, D., & García-Romero, M. (2020). Epidermólisis ampollosa en niños: un estudio retrospectivo en un hospital de referencia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 58 (5), 583-592, 2020. <https://www.redalyc.org/journal/4577/457768466007/html/>
- Chateau, A., & Blackbeard, D. (2023). The impact of epidermolysis bullosa on the family and healthcare practitioners: a scoping review. *International Journal of dermatology*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35524482/>
- Da Silva, R., Salomé de Souza, S., Silva-Bernardino, F., Da Silva Alencastro, L. (2020). Cuidado familiar à criança e ao adolescente com epidermólise bolhosa: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Baiana de Enfermagem*. <https://doi.org/10.18471/rbe.v34.35781>
- De la Rosa-Santana, J.; Zamora-Fung, R.; Vázquez-Gutiérrez, G.; & López-Wilson, A. (2021). Epidermólisis ampollosa, reporte de un caso. *Universidad Médica Pinareña*, 17 (2). <https://www.redalyc.org/journal/6382/638268499021/638268499021.pdf>
- Estrada-Pedrozo, J. Caro-Neirab, I., Tibaduiza-Mogollónc, Y. Sánchez-Silvera (2022). Epidermólisis bullosa: presentación de un caso. *Revista Médica*, 29(2). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562021000200121
- Fernández-Hortelano, A. (2024). *Programa de intervención psicológica para niños con epidermólisis bullosa, sus padres y profesores*. Repositorio Universidad Católica de Valencia UC. <https://riucv.ucv.es/handle/20.500.12466/1341>
- Freire-Caiza, W. (2020). *Impacto de la epidermólisis bullosa en los padres de niños que la padecen: una revisión narrativa*. Repositorio Universidad Autónoma de Madrid. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/703377/munoz_de%20maya_enriquetfg.pdf?sequence=1

- Guerra-Tapia, A., Asensio Martínez, Á., & García Campayo, J. (2015). El impacto emocional de la enfermedad dermatológica. *Actas Dermo-Sifilográficas*. <https://www.actasdermo.org/es-pdf-S0001731015002793>
- Hernández, R., Fernández, C. y Babtista, P. (2014). *Metodología de la Investigación (6a ed.)*. México: MC Graw-Hill/Interamericana.
- Hernández, R., Peña, K. y Fontecha, A. (2024). Epidermólisis Bullosa: desafíos médicos, físicos y emocionales. *Revista Nova publicación científica en ciencias biomédicas*, 22(42), 155-173. <https://doi.org/10.22490/24629448.8200>
- Jerí-Yabar, A.; & Marín-Leiva, J. (2021). Asociación entre trastorno dismórfico corporal y ansiedad social: ¿Los pacientes dermatológicos tienen más riesgo? *Revista mexicana de dermatología*. <https://dermatologiarevistamexicana.org.mx/article/asociacion-entre-trastorno-dismorfico-corporal-y-ansiedad-social-los-pacientes-dermatologicos-tienen-mas-riesgo/>
- Martínez Pizarro, S. (2020). Caso Clínico: Epidermólisis Bullosa. *Sanum 1 (4)*, 26-33. <https://revistacientificasanum.com/vol-4-num-1-febrero-2020-caso-clinico-epidermolisis-bullosa/>
- Martins-Freitas, G., Hernandes-Claire, L., Antunes de Andrade, F., & Malta-Purim, K. (2025). The impact of epidermolysis bullosa on quality of life and mental health. *Discover Mental health*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12133663/>
- Mateo-Pascual, M., Pérez-Unanua, M., Muñoz-González, Y., & Alert, N. (2021). Epidermólisis ampollosa adquirida relacionada con el estrés. *Semergen*. 2011;37(9), 508-510. doi:10.1016/j.semerg.2011.05.004
- Mauritz, P., Bolling, M., Duipmans, J. & Hagedoorn, M. (2022). Patients' and parents' experiences during wound care of epidermolysis bullosa from a dyadic perspective: a survey study. *Orphanet Journal of rare disease*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9375399/>
- Molina-Piedra, D., Cruz-Rodríguez, Y., Perez-Diaz, y. (2023). *Epidermólisis bullosa en recién nacido*. Repositorio Universidad Hermilio Valdizán. <https://doi.org/10.35839/repis.17.1.1682>
- Pérez Matta, M. (2021). *Relatos de adolescentes que viven con Epidermolysis Bullosa sobre la relación con su sexualidad*. Repositorio Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/193942>

- Reyna-Medina, J., González-Ramírez, M., & Salas-Alanís, J. (2024). Estrés y calidad de vida en pacientes con epidermolisis ampollar. *Dermatología Cosmética Médica y Quirúrgica*, Julio - Septiembre 2024. <https://dcmq.com.mx/edici%C3%B3n-abril-junio-2016-volumen-14-n%C3%BAmero-2/458-estr%C3%A9s-y-calidad-de-vida-en-pacientes-con-epiderm%C3%B3lisis-ampollar>
- Ribera, M., Ros, S., Madrid, B., Ruiz-Villaverde, R., Rebollo, F., Gómez, S., Loza, E., & Carretero, G. (2019). Documento de consenso sobre las necesidades psicológicas de los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas dermatológicas. *Actas dermo-sifiligráficas*, 110(2), 102-114. <https://www.actasdermo.org/es-documento-consenso-sobre-necesidades-psicologicas-articulo-S0001731018304988>
- Rubinsten-Hernández, K., Peña-Martínez, A., & Fontecha-Puerto, P. (2024). Epidermolisis Bullosa: desafíos médicos, físicos y emocionales. *NOVA* 22 (42). <https://doi.org/10.22490/24629448.8200>
- Sandra-Martínez, P. (2020). Caso Clínico: Epidermolisis Bullosa. *Sanum*. 1 (4), 26-33. <https://revistacientificasanum.com/vol-4-num-1-febrero-2020-caso-clinico-epidermolisis-bullosa/>
- Sangha, N., MacLellan, A., & Pope, E. (2021). Psychosocial impact of epidermolysis bullosa on patients: A qualitative study. *Pediatric Dermatology*. [https://www.researchgate.net/publication/352568479 Psychosocial Impact of Epidermolysis Bullosa on Patients A Qualitative Study](https://www.researchgate.net/publication/352568479_Psychosocial_Impact_of_Epidermolysis_Bullosa_on_Patients_A_Qualitative_Study)
- Togo, C., Zidorio, A., Gonçalves, V., Hubbard, L., de Carvalho, K., & Dutra E. (2020). Quality of life in people with epidermolysis bullosa: a systematic review. *Quality of Life Research*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32246433/>
- Torales, J. et. al. (2020). Psicodermatología: una introducción a sus conceptos, nosología y modelos de abordaje. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas*, 53(2), 127-136 <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/1119614/v53n2a13.pdf>
- Torres-Iberico, R., Henostroza-Inga, K., Pérez-Córdova, R., & Lipa-Chancolla, R. (2023). Epidermolisis bullosa adquirida en un paciente pediátrico. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* 80 (1). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462023000700077
- Vázquez-Núñez, M., Santiesteban-Alejo, R., & Ferrer-Mora, Y. (2021). Epidermolisis ampollosa o bullosa congénita. Actualización clínica. *Rev. Finlay*, 11 (1) Cienfuegos ene.-mar. 2021.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342021000100074

Veloz-Serrade, J., Lacunza, A.; Greco, C. (2024). Psicósomática y adolescencia: hacia un modelo biopsicosocial integrador. *Interdisciplinaria*, 41 (1), 21-22. <https://www.redalyc.org/journal/180/18076225021/18076225021.pdf>

Anexos

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A NIÑOS Y ADOLESCENTES CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA

Objetivo general: Explorar el estado emocional y la salud mental de niños y adolescentes con epidermólisis bullosa a partir de sus experiencias escolares, cotidianas, familiares y sociales.

Recomendaciones para el/la entrevistador/a:

- Usar un lenguaje claro, cercano y adaptado a la edad.
- Fomentar un ambiente seguro y de confianza.
- Validar las emociones sin forzar respuestas.
- Permitir pausas y respetar silencios.
- Puede usarse material de apoyo visual para facilitar la expresión emocional (dibujos, tarjetas emocionales, escalas visuales).

Breve presentación del psicólogo donde se muestre interés de conversar con él/ella para conocerlo mucho más y saber cómo podemos ayudarlo.

Comenzar hablando de las emociones (Se muestra un grafico de las emociones)

- ¿Qué te da alegría? ¿Qué haces cuando estás alegre
- ¿Qué te da pena o tristeza? ¿Qué haces cuando estas triste
- ¿Qué te da miedo? ¿Qué haces cuando tienes miedo
- ¿Qué te da cólera o ira? ¿Qué haces cuando tienes colera
- ¿Qué te da asco o qué no te gusta? (una comida, persona, alguna situación que estés pasando)

DIMENSIÓN 1: Etapa Escolar

Objetivo: Conocer cómo vive su experiencia educativa, sus emociones frente al entorno escolar y cómo percibe el trato recibido por parte de otros.

1. ¿Te gusta ir al colegio? ¿Por qué sí o por qué no?
2. ¿Cómo te sientes cuando estás en colegio? ¿Qué haces con tus amiguitos / Cómo te tratan los profesores
3. ¿Hay cosas en el colegio que se te hacen difíciles de hacer por tu piel?
4. ¿Tus compañeros te molestan por tu piel? De qué forma ... y cómo te sientes por eso. ¿Qué pasó?
5. Si pudieras cambiar algo del colegio para sentirte mejor, ¿qué cambiarías?

DIMENSIÓN 2: Vida Cotidiana

Objetivo: Evaluar cómo vive su día a día, identificar emociones asociadas a la rutina, al dolor o a las limitaciones, y detectar signos de angustia emocional.

1. ¿Cómo es un día normal para ti desde que te despiertas hasta que te acuestas?
¿Qué cosas haces?
2. ¿Qué cosas puedes hacer solo/a y qué cosas necesitas ayuda para hacer?

3. ¿Hay cosas que te gustaría hacer pero no puedes? ¿Cómo cuáles? ... Enseñar imagen de las emociones y solicitar que señale qué emoción siente cuando pasa eso.
4. Cuando te duele la piel o te sientes mal físicamente ¿ Con qué emoción te sientes más identificado/a? ... Enseñar imagen de las emociones y solicitar que señale qué emoción siente cuando pasa eso.
5. ¿Qué haces cuando estás triste, enojado/a o asustado/a?

DIMENSIÓN 3: Dinámica Familiar

Objetivo: Comprender la percepción del niño/a o adolescente sobre su relación con la familia, su rol en casa y las emociones que experimenta dentro del entorno familiar.

1. ¿Con quién vives en casa? ¿Qué te gusta de tu papá/Qué no te gusta de tu papá? ¿Qué te gusta de tu mamá/Qué no te gusta de tu mamá? ¿Qué te gusta de tus hermanos /Qué no te gusta de tus hermanos?
2. ¿Sientes que te cuidan bien? ¿Qué es lo que más te gusta de cómo te cuidan?
3. ¿Cómo reacciona tu familia cuando estás triste o con dolor?
4. ¿Cómo te sientes en casa? Qué te gusta/no te gusta de vivir en casa.
5. ¿Te gustaría que tu familia cambie?

DIMENSIÓN 4: Interacción Social

Objetivo: Explorar el grado de socialización, percepción del niño/a sobre la aceptación social, autoestima e impacto emocional de la interacción con pares y adultos.

1. ¿Tienes amigos o personas con quienes te gusta pasar tiempo? ¿ Qué te gusta jugar o conversar con ellos?
2. ¿Cómo te sientes cuando estás con otros niños o adolescentes?
3. ¿Has sentido alguna vez que te miran raro o te hacen preguntas incómodas? ¿Cómo te sientes cuando eso pasa?
4. ¿Te gustaría salir más o estar con más personas?
5. ¿Cómo te sientes con tu cuerpo o piel? ... Enseñar imagen de las emociones y solicitar que señale qué emoción siente cuando pasa eso.

Preguntas de Cierre

1. ¿Hay algo que no te pregunté y que te gustaría contarme?
 2. Si pudieras decirle algo a otros niños/as que tienen lo mismo que tú, ¿qué les dirías?
-

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PADRES DE FAMILIA DE HIJOS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA

Objetivo: Explorar las vivencias, percepciones y manifestaciones emocionales de una persona diagnosticada con epidermólisis bullosa en relación con su etapa escolar, vida cotidiana, dinámica familiar e interacción social, a través de la mirada de sus cuidadores primarios.

I. Datos Generales del Entrevistado

- Nombre del padre/madre/cuidador:
 - Edad:
 - Parentesco con el/la niño/a:
 - Edad del hijo/a:
 - Tipo de epidermólisis bullosa (si lo conoce):
 - Lugar de residencia:
 - Nivel educativo:
 - Fecha de la entrevista:
-

DIMENSIÓN 1: Etapa Escolar

Objetivo: Explorar cómo vive el niño/a o adolescente con EB su experiencia educativa, sus emociones vinculadas a este contexto y los apoyos recibidos o dificultades enfrentadas.

1. ¿Podría contarme cómo ha sido la experiencia escolar de su hijo/a hasta ahora?
 2. ¿Asiste actualmente a una institución educativa? ¿En qué grado está?
 3. ¿Han tenido que hacer cambios en la forma de educar o la enseñanza del menor por motivo de su enfermedad?
 4. ¿Qué tipo de emociones o reacciones muestra el/la menor cuando asiste al colegio?
 5. ¿El niño/a ha enfrentado algún tipo de rechazo, burla, discriminación o bullying (violencia) por parte de compañeros o docentes? ¿De qué forma o tipo?
 6. ¿Cómo cree que se siente su hijo/a en comparación con otros niños en la escuela?
 7. ¿Ha recibido usted algún tipo de apoyo en el colegio por parte de los docentes o del personal educativo?
-

DIMENSIÓN 2: Vida Cotidiana

Objetivo: Comprender cómo la epidermólisis bullosa afecta las rutinas diarias, actividades personales y la percepción emocional del niño/a en su vida cotidiana.

1. ¿Cómo es un día en la vida de su hijo/a? (Solicitar detallar qué actividades realiza durante el día)
2. ¿Qué actividades puede realizar por sí solo/a? ¿Cuáles requieren apoyo?
3. ¿Qué tipo de emociones expresa cuando tiene que enfrentar limitaciones físicas o dolor? ¿Qué hace usted para calmarlo o qué le dice usted?
4. ¿Existen momentos del día que le generen malestar emocional a su hijo/a?
5. ¿Qué estrategias utiliza usted o su familia para ayudarlo a sobrellevar mejor el día a día del menor?
6. ¿Cómo reacciona su hijo/a frente a situaciones nuevas o que implican salir de la rutina?
7. ¿Qué obstáculos o limitaciones ve que existen en las calles, colegio, transportes, servicios de salud para el buen desarrollo de su hijo/a?

DIMENSIÓN 3: Dinámica Familiar

Objetivo: Explorar el impacto de la enfermedad en las relaciones familiares, cambios en la dinámica del hogar y experiencias emocionales dentro del núcleo familiar.

1. ¿Cómo describiría la relación entre su hijo/a y los demás miembros de la familia? (Cómo lo tratan, qué le dicen, cómo lo ven)
2. ¿Cómo ha cambiado la dinámica familiar/ rutina desde el nacimiento de su hijo/a? ¿Cómo se han involucrado hermanos o demás miembros de la familia?
3. ¿Qué tipo de apoyo emocional necesita o solicita su hijo/a dentro del hogar?
4. ¿Cómo se siente usted y su familia frente a las demandas de cuidado que implica tener un hijo con piel de mariposa (epidermólisis bullosa)?
5. ¿Han surgido momentos de tensión o desgaste emocional dentro de la familia por esta situación? ¿Y cómo lo superó?
6. ¿Hay alguna actividad que los una o que fortalezca la relación familiar?
7. ¿Cómo maneja la familia los momentos críticos o cuando el menor se pone mal de salud? Por ejemplo: sangrado, dolor, incremento de lesiones, etc.

DIMENSIÓN 4: Interacción Social

Objetivo: Indagar sobre las relaciones sociales del niño/a o adolescente, su percepción sobre sí mismo en contextos sociales y sus emociones al interactuar con otras personas.

1. ¿Tiene su hijo/a amigos o compañeros cercanos con los que juegue o converse? ¿De dónde són?
2. ¿Cómo cree que se siente su hijo/a al relacionarse con otros niños o adolescentes? ¿Por qué?
3. ¿Ha mostrado temor, vergüenza o inseguridad en algunas actividades como cumpleaños, paseos, actividades recreativas? ¿Cómo se ha dado cuenta?

4. ¿Cómo reaccionan otras personas (niños y adultos) cuando conocen a su hijo/a?
¿Qué ha hecho su hijo/a en ese momento?
 5. ¿Siente que su hijo/a evita jugar o conversar con otros niños? ¿Por qué cree esto?
 6. ¿Su hijo/a ha tenido experiencias negativas que le hayan marcado emocionalmente? ¿Cuáles han sido?
 7. ¿Qué apoyo o ayuda cree que le ayudaría a su hijo/a a sentirse más cómodo y aceptado por otros?
-

Cierre de la entrevista

1. ¿Hay algo más que le gustaría compartir sobre su experiencia como padre/madre/cuidador?
2. ¿Qué mensaje daría a otras familias que están atravesando una situación similar?

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN ENTREVISTA

Responsables: Magister Victor Ochoa Cerrón / Doctora Kelly Orbegoso Paredes

Especialidad: Segunda Especialidad en Psicología Clínica con mención en Terapia Cognitiva Conductual

1. Propósito de la investigación

El propósito de esta entrevista es explorar y comprender el estado emocional y la salud mental de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con epidermólisis bullosa, a través de entrevistas semiestructuradas dirigidas tanto a los padres o cuidadores como a los menores. Esta información será clave para brindar una orientación psicológica adecuada y fortalecer procesos de acompañamiento emocional desde el enfoque cognitivo conductual.

2. Procedimiento

La participación consiste en una entrevista semiestructurada que se realizará en un ambiente cómodo y seguro, con una duración aproximada de entre 45 a 60 minutos. Se llevarán a cabo dos entrevistas:

- Una con el/la padre, madre o cuidador/a legal del menor.
- Otra con el niño, niña o adolescente, siempre en presencia o con autorización de sus padres o cuidadores.

Durante la entrevista, se abordarán aspectos relacionados con la etapa escolar, vida cotidiana, dinámica familiar e interacción social.

3. Riesgos y beneficios

Riesgos: La entrevista puede generar cierto nivel de malestar emocional al abordar experiencias difíciles relacionadas con la enfermedad o el entorno familiar. Sin embargo, el profesional entrevistador estará capacitada para brindar contención emocional adecuada y podrá derivar a atención psicológica si fuera necesario.

Beneficios: La participación en esta entrevista permitirá identificar necesidades emocionales o conductuales del menor y su familia, así como recibir consejería psicológica orientada a mejorar su bienestar emocional.

4. Confidencialidad

La entrevista será grabada y toda la información proporcionada será tratada con absoluta confidencialidad. Los datos serán codificados y resguardados, de forma que no se pueda identificar a los participantes. Los resultados se utilizarán únicamente con fines académicos y de investigación. En ningún caso se publicará información personal.

5. Participación voluntaria y derecho a retirarse

Su participación y la de su hijo/a es totalmente voluntaria. Ustedes pueden negarse a participar en la entrevista en cualquier momento, sin que esto implique ningún tipo de perjuicio o sanción.

6. Consentimiento del adulto responsable

Declaro que he leído (o me han leído) toda la información anterior, he podido hacer preguntas, y todas mis dudas han sido resueltas de manera satisfactoria. Comprendo que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento sin consecuencias negativas.

Nombre del padre, madre o apoderado(a):

.....

DNI:

Firma:

Fecha:

7. Asentimiento informado del menor (si tiene entre 7 y 17 años)

He recibido una explicación clara sobre lo que trata esta entrevista y lo que se me va a preguntar. Sé que puedo decir que no quiero participar o que puedo dejar de participar si me siento incómodo/a.

Nombre del niño(a) o adolescente:

.....

Edad:

Fecha: