

Taller para mujeres portadoras de hemofilia¹⁰

Maricela Osorio Guzmán¹¹, Georgina Eugenia Bazán Riverón¹², María del Carmen Hernández Acevedo¹³, Blanca Estela Huitrón Vázquez¹⁴

Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM

Resumen

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica congénita cuya transmisión está ligada al sexo, es decir las mujeres son portadoras de la enfermedad y los varones los afectados por la misma. El objetivo del taller fue aplicar cinco dinámicas grupales que coadyuvaran a mejorar la percepción del papel que desempeñan en el proceso salud-enfermedad las portadoras y recuperar un espacio de discusión donde se enfatizara la necesidad del cuidado de su salud. Método: Estudio descriptivo en el que participaron 48 mujeres con una media de edad de 38.6 años. Resultados: las portadoras al describir sus sentimientos hacia la hemofilia afirman que es la peor noticia que se puede recibir, reportaron miedo, angustia, tristeza; sin embargo, en el taller pudieron apreciar sus cualidades como personas y la importancia del trabajo que llevan a cabo. Se concluye que es necesario crear este tipo de apoyos para las portadoras de hemofilia.

10 Trabajo realizado en el Marco del Convenio de Colaboración entre la UNAM FES Iztacala y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana Asociación Civil (FHRM A. C.) No. De registro DEGELU 37763-953-24-IV-14; y con el apoyo del Programa PAPCA 2014

11 Profesora Titular de la Carrera de Psicología, UNAM FES Iztacala correo-e: mosorio@campus.iztacala.unam.mx

12 Profesora Asociado de la División de Investigación y Posgrado, UNAM FES Iztacala correo-e: g.bazan@campus.iztacala.unam.mx

13 Lic. en Psicología correo-e: maryta-del-carmen69@hotmail.com

14 Profesora Titular de la Carrera de Psicología, UNAM FES Iztacala correo-e: huvbmx@yahoo.es

Palabras clave: portadoras de hemofilia, cuidadoras primarias, talleres educativos

Abstract

Hemophilia is a congenital bleeding disorder whose transmission is linked to gender i.e. the women are carriers of the disease and males affected by thereof. The objective of the workshop was to apply five dynamic segments that will contribute to improving their perception of the carrier role in the disease process health and retrieve a discussion space where it emphasize the need for their health care. Method: A descriptive study, in which 48 women participated with an average of 38.6 ages. Results: The carriers describe their feelings about hemophilia say it is the worst news one can receive reported fear, anxiety, and sadness; however at the workshop they could appreciate their qualities as an individuals and the importance of the duty performed. The conclusion is: it is necessary to create this type of support for carriers of hemophilia.

Keywords: carriers of hemophilia, primary caregivers, educational workshops

Introducción

La psicología de la salud se ha interesado básicamente por el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de la salud, siendo de interés primordial aquellas personas que están en el riesgo de enfermar; ésta se basa en el modelo biopsicosocial ya que es necesario atender aspectos físicos, psicológicos, emocionales y la interacción del paciente y su familia con el entorno social. Para abordar los problemas al interior de esta área, se trabaja de manera multidisciplinaria (Osorio, Marín, Bazán y Ruíz, 2013).

Una de las enfermedades que se trata es la hemofilia por las graves repercusiones que causa en los pacientes y en su entorno familiar. La hemofilia es una enfermedad hemorrágica congénita cuya transmisión está ligada al sexo, es decir, las mujeres son portadoras de la enfermedad y los varones los afectados por la misma (Altisent, 2009). Recientemente se ha empezado a poner atención en esta población ya que se ha descubierto que las portadoras pueden tener sintomatología parecida a aquella que se presenta en pacientes con hemofilias leves (Jaloma, 2010). En México como en América Latina es común que sean familiares del género femenino las que se hacen cargo del

cuidado de los enfermos, hay incluso autores como Bazán, Rodríguez, Osorio y Sandoval (2014); que mencionan que este tipo de atención en México sigue siendo “asunto de mujeres”.

De esta manera, las madres portadoras de hemofilia se convierten en cuidadoras primarias de sus hijos, con todas las consecuencias que esto implica para su salud física y emocional; ya que se ha demostrado que el deterioro de la calidad de vida (cv) de los pacientes crónicos implica paralelamente un desgaste de la cv de los cuidadores (Uribe, 2006).

Se ha documentado de forma contundente que hay repercusiones negativas en las personas encargadas del cuidado de algún enfermo, entre éstas se mencionan la pérdida de energía, agotamiento y fatiga, autoestima baja, aislamiento profesional, falta de realización personal, niveles bajos de motivación (Maslach, Jackson y Leiter, 1996); ansiedad, depresión, desgaste emocional (Dueñas, 2006; Morales, 2000); irritabilidad, sentimientos de desesperanza, resentimiento, pensamientos suicidas, dolores de cabeza y de espalda, cansancio extremo y aislamiento (Zambrano, 2007); y recientemente Osorio, Bazán y Hernández (2015) en un estudio con esta población encontraron que las cuidadoras primarias portadoras de hemofilia reportan tener muy poco

tiempo para su cuidado personal, para actividades de descanso y recreación e incluso poco tiempo para la convivencia familiar. En este mismo estudio se encontraron niveles medios de autoestima donde las portadoras manifestaron sentirse rebasadas por las circunstancias y sentir que no están preparadas para afrontar los retos que trae el ser madre de pacientes con hemofilia (pch), depender mucho de los demás para tomar decisiones y pensar que otras personas hacen mejor las cosas que ellas. Se encontraron también altos niveles de sentimientos de culpabilidad, como ya había sido reportado en otros estudios (Rodríguez, 2011).

A partir de estos resultados se consideró importante el diseño y la implementación de un taller para las mujeres portadoras de hemofilia que abordara estas problemáticas y que enfatizara la importancia del papel que desempeñan como cuidadoras primarias.

De esta manera el objetivo del taller fue aplicar dinámicas grupales que coadyuvaran a mejorar la percepción que tienen las portadoras del papel que desempeñan en el proceso salud-enfermedad y recuperar un espacio de discusión donde se enfatizara la necesidad del cuidado de su salud.

Método

Participantes: Participaron en el taller 48 mujeres, con una media de edad de 38.67 años (rango= 59; de 15 - 74 años, D.T= 11.42), el 87.5% reportaron ser familiares de pacientes con hemofilia A y el 12.5 con hemofilia B. Todas firmaron un consentimiento informado.

El taller se realizó en la Casa de la Hemofilia y en el auditorio de un hospital público, ambos ubicados en la Cd. de México. La invitación al taller se realizó en la reunión mensual de la Casa de la Hemofilia y debido a la baja captación de participantes se asistió a la sesión de la Asociación del Estado de México, A.C. en un hospital público.

Criterios de inclusión

Ser de género femenino, ser portadora de hemofilia y/o familiar de algún pch, pertenecer a la Fede-

ración de Hemofilia de la República Mexicana A.C., aceptar participar en la investigación y firmar un consentimiento informado.

Análisis de datos

Se utilizó un estudio de tipo descriptivo transversal (Jenicek y Cleroux, 1993).

Estructura del taller

El taller estaba estructurado para llevarse a cabo en 2 sesiones de 2 horas, sin embargo, por el poco tiempo que tenían las participantes se convino con ellas que se llevaría a cabo en una sola sesión de 3 horas, con un receso entre las dinámicas.

El taller estuvo compuesto por las cinco dinámicas descritas en la tabla 1.

Tabla 1. Dinámicas grupales aplicadas en el taller

Dinámica	Objetivo
Presentación	Lograr que las participantes se conozcan y adquieran confianza
¿Qué es la hemofilia?	Describir las vivencias personales relacionadas con la hemofilia
Virtudes y defectos	Que las participantes analicen las cualidades y virtudes que poseen
Reforzando la Autoestima	Lograr que las participantes en el taller valoren y refuercen sus cualidades y virtudes
¿Cómo me veo a mi misma? (Actividad del espejo)	Analizar las diferencias entre la idea que tienen de sí mismas y la imagen que proyectan a los demás. Dejando una reflexión a la participante de cómo se ve y cómo la ven los demás.

Resultados

Participaron 48 mujeres, el 87.5% reportaron ser familiares de enfermos con hemofilia A y el 12.5% con hemofilia B. El 77.1% reportó grado clínico severo, el 16.7% moderado y el 6.3% leve. Todas mencionaron vivir con el paciente en ese momento.

El 100% vivía en el Distrito Federal y el área metropolitana. El 95.8% eran madres de pch, el 2.1% eran hermanas y el 2.1% restante abuelas de un pch. Respecto a la escolaridad en la tabla 2 se observa que la mayoría de las participantes tenían estudios medios y medio superiores.

Tabla 2. Nivel de escolaridad reportado por las participantes

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	5	10.4
Secundaria	21	43.8
Bachillerato	20	41.7
Universidad	2	4.2
Total	48	100.0

Resultado de las dinámicas aplicadas

Primera dinámica: Presentación.

Cada una de las asistentes se presentó y mencionó cuál era el vínculo familiar que tenía con el paciente, se pudo observar que la mayoría ya se conocían por las sesiones mensuales que se realizan en la casa de la hemofilia. Al término de la

presentación se dio una pequeña introducción acerca de los aspectos psicológicos que subyacen a la hemofilia para dar inicio a la segunda actividad.

Segunda dinámica: ¿Qué es la hemofilia?

En esta dinámica las participantes escribieron frases sobre cómo viven y cómo sienten la hemofilia.

Una madre comentó “es una enfermedad que te cambia la vida, difícil, dolorosa, preocupante, inesperada, la peor noticia que puedes recibir. Sientes debilidad, miedo, desesperación, angustia, tristeza, algo que no puedes asimilar, donde solo piensas ¿por qué a mí?, es una lucha constante, aprender a vivir con ella, aunque no la padezcas, es un reto a vencer”.

Una más reportó: “el ver a mi hijo así me lastima, y el no saber cómo manejar esta situación me da miedo”.

Estas frases reflejan el impacto que tiene la hemofilia en sus vidas, además del agotamiento característico de las mujeres cuidadoras primarias.

Otra participante comentó que disfrutaba cada momento con su hijo de 3 años ya que había perdido tres pequeños a causa de las complicaciones de la enfermedad por falta de información. Al respecto se puede comentar que eventos como el descrito las vuelven madres temerosas, inseguras y sobreprotectoras.

Sin embargo, también se pudo observar que otras participantes reportan unión y comprensión dentro del ambiente familiar y disfrutaban cada momento con sus hijos, sin dejar de mencionar que es difícil vivir con ésta enfermedad y que ha

sido un reto aprender a vivir con ella. Para alentarse dicen tomar como referencia casos más graves, por ejemplo, una participante reportó que la alentaba ver a su hermana que tenía dos niños con hemofilia y seguía adelante.

Durante el desarrollo de la dinámica hubo un espacio de discusión sobre el término “hemofílico” manifestando que les molestaba que llamaran así a sus hijos, ya que el término los etiquetaba y discriminaba; ellas concluyeron que la hemofilia es solo una pequeña “característica” y no la persona completa.

El objetivo de la dinámica se logró ya que las asistentes externaron detalladamente cómo viven y sienten la enfermedad.

Al término de la dinámica se les dio una breve información sobre la autoestima, explicándoles las características de una autoestima alta y baja para iniciar con la siguiente actividad.

Tercera dinámica: Virtudes y defectos

En esta dinámica se les pidió que pensarán en sus virtudes dándoles algunos ejemplos surgidos en la actividad anterior. En la tabla 3, se muestra el orden y el porcentaje de las virtudes mencionadas.

Tabla 3. Porcentaje de las virtudes expresadas por las mujeres portadoras en el taller.

Virtud	Porcentaje	Virtud	Porcentaje
Responsable	40%	Tolerante	6.25%
Trabajadora	28%	Romántica	3.12%
Feliz	25%	Inteligente	3.12%
Honesta	21.8%	Espontanea	3.12%
Sociable	15.6%	Saber escuchar	3.12%
Colaboradora	15.6%	Exitosa	3.12%
Cariñosa	15.6%	Simpática	3.12%
Perseverante	12.5%	Independiente	3.12%
Humilde	12.5%	Puntual	3.12%
Sensible	9.37%	Ordenada	3.12%
Seria	9.37%	Estudiosa	3.12%
Pensativa	9.37%	Entregada	3.12%
Carismática	6.25%	Positiva	3.12%
Amable	6.25%	Juguetona	3.12%
Respetuosa	6.25%	Buena persona	3.12%
Paciente	6.25%	Soñadora	3.12%

Se mencionaron 32 cualidades que consideraron como las que más las representan. Cada participante leía sus cualidades y las iba colocando en

una mampara, cabe señalar que a todas las asistentes les costó trabajo identificar sus cualidades.

Posteriormente se les pidió que escribieran lo que consideraban sus defectos, lo cual aparece en la tabla 4.

Tabla 4. Defectos mencionados por las portadoras en el taller

Defectos	Porcentaje	Defectos	Porcentaje
Enojona	62%	Omite lo que siente	6.8%
Exigente	34.4%	Pesimista	6.8%
Distraída	17%	Consentidora	6.8%
Desesperada	17%	Gritona	6.8%
Impulsiva	17%	Gorda	6.8%
Angustiada	17%	Rencorosa	6.8%
Intolerante	10.3%	Presumida	6.8%
Impaciente	10.3%	Sobreprotectora	6.8%
Insegura	10.3%	Triste	6.8%
Explosiva	10.3%	Sensible	6.8%
Contestona	10.3%	Floja	6.8%

Criticona	6.8%
Miedosa	6.8%
Perfeccionista	6.8%
Necia	6.8%

Dudo de mis capacidades	6.8%
Sentimiento de culpa	6.8%
No acepto equivocarme	6.8%

En esta dinámica se mencionaron 29 defectos. Cabe mencionar que sus defectos fueron más rápidos de identificar en comparación de sus virtudes, ya que se realizaron en menos tiempo y algunas mujeres escribieron más de los que se solicitaron. Hubo dos mujeres que no quisieron escribir, mencionando que no tenían defectos.

En la discusión de la dinámica, los defectos que más se reflexionaron fueron: sentimientos de culpa, ser sobreprotectora, no aceptar equivocaciones y ser sensible. Se concluyó que estos defectos son parte de las mujeres que tienen hijos con hemofilia, principalmente en la fase de diagnóstico.

Cuarta Dinámica: Reforzando la autoestima

En esta dinámica se les entregó una hoja impresa para que completaran 10 frases (p.e. soy una persona con valor, existo y ocupo un lugar insustituible en la vida; trato de salir adelante, como lo hace todo el mundo; merezco ser respetado, así como los demás merecen que yo los respete, etc.), dándoles la indicación de que todas iniciaran con la palabra "Claro". A continuación se muestran las frases más sobresalientes:

Soy una persona con valor, existo y ocupo un lugar insustituible en la vida

- Claro, soy muy afortunada de vivir la hemofilia como forma de vida.
- Claro, estoy para ayudar, pero sin cumplir caprichos ajenos a mi persona.
- Claro, porque soy muy fuerte.

Trato de salir adelante, como lo hace todo el mundo

- Claro, porque esto que vivo me ayuda a salir adelante.
- Claro, porque soy muy fuerte, me gustan los retos.

Hago lo mejor que puedo, dadas las circunstancias.

- Claro, porque hay una razón para salir adelante.
- Claro, no puedo cruzarme de brazos.

- Claro, aunque los demás no lo vean, yo si lo veo.

Merezco ser respetado, así como los demás merecen que yo los respete

- Claro, porque así no discriminan a nadie.

En esta vida yo tengo mi sello personal y puedo dar lo mejor de mí

- Claro todos tenemos una misión en el mundo.
- Claro me gusta ayudar a los demás y eso me hace sentir bien.

La frase “Claro, todos tenemos una misión en el mundo”, fue una de las que llamó más la atención; una participante expresó: “siempre he dado lo mejor de mí, tuve 3 hijos que murieron, pero ahora me hago cargo de mi sobrino, sé que ahora no será igual que antes”.

En esta dinámica se logró el objetivo, ya que se observó que las mujeres portadoras de hemofilia afirmaron ser muy valiosas, porque a pesar de los obstáculos, tempestades y equivocaciones, nunca flaquean, siempre buscan la manera de salir adelante y eso las hace muy importantes. La discusión en el grupo les permitió “valorar” todo el trabajo que llevan a cabo para sus hijos, pero tam-

bién les abrió un espacio para discutir acerca de sus propias necesidades. Fue interesante observar que hicieron uso de las virtudes mencionadas en la dinámica precedente para contestar algunos ítems.

Quinta Dinámica: ¿Cómo me veo a mi misma? Actividad del espejo

Se colocó un espejo grande donde se podían ver de frente, se les pidió que se observaran detalladamente y contestaran cómo se veían. En la dinámica se fue pasando voluntariamente aunque al principio nadie quería y mencionaban: estoy gorda, estoy despeinada, sin dientes. Sin embargo, poco a poco se animaron y fueron pasando una por una, el grupo las apoyo mencionando otras cualidades que ellas por sí solas no mencionaban.

Durante la dinámica los comentarios negativos más repetidos fueron: me veo enojona, exigente, regañona, triste, gordita y preocupada. Y los comentarios positivos fueron: me veo fuerte, exitosa, alegre, honesta, luchona y responsable.

Finalmente se puede decir que la dinámica se concluyó de una forma satisfactoria, ya que en la discusión el grupo reforzó la idea de la importancia de quererse y aceptarse, además, el reporte general es que el grupo las había hecho sentirse acogidas.

das y entendidas, ya que compartir emociones y sentimientos con personas que viven circunstancias similares a la suya ayuda mucho.

Conclusiones

Como queda de manifiesto en el presente estudio, es necesario e importante atender el aspecto psicológico en el padecimiento de la hemofilia, no solamente en el paciente sino en la familia en general y en las cuidadoras primarias en particular.

Se debe tomar en cuenta que estas mujeres cuidadoras primarias ocupan un lugar predominante en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de sus cuidados porque muchas de ellas se sienten responsables (o las han hecho sentirse culpables) por la enfermedad, aspecto que debe ser abordado como uno de los objetivos primordiales en el “cuidado de las cuidadoras”.

Como lo manejan autores como Barrón (2009) y a través de lo manifestado por las participantes, se pudo observar una serie de respuestas negativas hacia su persona, además de que exteriorizaron un sentimiento de falta de realización personal por la poca valoración que muchas de ellas daban a sus actividades como cuidadoras.

Se pudo advertir a su vez que la reflexión en grupo sobre sus cualidades, habilidades y fortale-

zas les permitió valorar su trabajo y su persona para reconocer que han hecho bien las cosas. A partir de este reconocimiento las participantes pudieron afirmar que se deben sentir satisfechas y orgullosas por el cuidado que dan a sus hijos, porque ponen su mejor esfuerzo. Estos datos coinciden con un estudio español con cuidadoras primarias donde se encontró que cuidar a un familiar enfermo trae aspectos positivos en algunas mujeres, como el sentir orgullo y satisfacción (Pérez, 2006).

Abrir espacios “de contención seguros”, donde las cuidadoras primarias puedan manifestar todos sus sentimientos y donde puedan reconocer su cansancio, su hastío, tedio, ganas de distraerse y/o divertirse; donde puedan manifestar su deseo de una vida “normal” y la necesidad de ayuda sin ser juzgadas, es fundamental y se considera uno de los méritos de este taller.

Es necesario resaltar como lo menciona Astudillo y Mendinueta (2005), que la cuidadora requiere de apoyo social —específicamente de la familia— y que requiere planificar la asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí misma y establecer límites en el desempeño de su tarea.

Aunque en esta investigación no se tomó en cuenta la participación de los padres, se considera

pertinente la realización de futuros talleres para la integración de los mismos.

Finalmente, se quiere hacer mención de que se tuvieron muchas dificultades para que las participantes aceptaran asistir al taller, ya que al principio les parecía poco "práctico" trabajar sobre ellas, lo cual puede ser una evidencia de la poca atención que se les ha dado hasta ahora.

Referencias

- Altisent, C. (2009). Portadoras de Hemofilia. En: Portadoras de hemofilia ¿Que es necesario saber?. Associació Catalana para L'Hemofilia . Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. Barcelona: España, 5-10.
- Astudillo, W.A. y Mendinueta, C. A. (2005). ¿Qué es un cuidador? Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales. Madrid: España. 235-255.
- Barrón, R. B. y Alvarado, A. S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
- Bazán-Riverón, G.E. Rodríguez-Martínez, J.I. Osorio-Guzmán, M. Sandoval-Navarrete, J. (2014). Características sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que enfrentan en la atención del niño con asma. *Neumol Cir Torax*, 73,(1) 4-11.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A., y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Rev. Colomb Med*, 37, 31-38.
- Jaloma, C. A.R. (2010). Genética de la hemofilia y diagnóstico de portadoras. Disponible en línea: <http://es.scribd.com/doc/143157157/Porta-Do-Ras> (Recuperado el 19 de octubre 2013)
- Jenicek, M. y Cleroux R.(1993). Realización e interpretación de los estudios descriptivos. En M Jenicek R. Cleroux (Eds). *Epidemiología, principios y técnicas*. Barcelona: Masson Salvat. 77-96
- Maslach, C., Jackson, S.E., y Leiter, M.P. (1996). *Burnout Inventory. Manual*. 3ra edición. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, USA.
- Morales, P., Muñoz, R., Bravo, V., Montero, P., y Olmos, R.(2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. Murcia: Centro de salud Totana, 714-718.

Osorio, G.M., Bazán, R.G., y Hernández, M.C. (2015). Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia. *Revista Psicología y Salud*, 25(1); 83-90.

Osorio, G.M., Marín, P.T., Bazán, R.G., y Ruíz, N. (2013). Calidad de vida de pacientes pediátricos con hemofilia. Consulta externa de un hospital público de la Cd. de México. *Revista de Psicología GEPU*, 4(1); 13-26.

Pérez, P. A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo

social y salud mental. España: Universidad de Salamanca.

Rodríguez, E. L. (2011). Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia. *Revista Costarricense de Psicología*, 30 (46), 1-16.

Uribe, Z.P. (2006). Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. México: Secretaría de Salud, 11.

Zambrano, C., y Ceballos, C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb. Psiquiat.* 36 (Supl 1), 26-39.