

Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia

Claudia Patricia Casas¹, Sonia Milena Hernández², María Helena Solano³,
Ruth Alexandra Castiblanco⁴, Ana Julia Carrillo⁵

RESUMEN

Objetivo: describir las experiencias de las mujeres frente al cuidado de sus hijos diagnosticados con hemofilia severa y/o moderada sintomática que han recibido atención en el Servicio de Hematología del Hospital de San José (HSJ), Bogotá, Colombia.

Metodología: estudio cualitativo de tipo fenomenológico-hermenéutico. La técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad. La muestra se determinó por saturación de los datos, para la inclusión de los participantes se utilizó muestreo intencional. La información se analizó a partir de la propuesta de Strauss y Corbin quienes consideran la codificación abierta, axial y selectiva.

Resultados: participaron en total nueve mujeres cuidadoras de hijos con hemofilia. La información fue reducida y analizada para establecer dos categorías: Experiencia de atención con un hijo hemofílico: desconocimiento, cambios y dificultades, y Trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado.

Conclusiones: existe un desconocimiento del sector salud y de la sociedad por ser una enfermedad huérfana dificultando el diagnóstico, se evidencia situaciones que incrementan la desigualdad de género y repercuten negativamente en el desarrollo de la mujer física y socialmente.

¹ Médico internista, Especialista en Hematología y Profesora asistente de Hematología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Hospital de San José. Bogotá, Colombia.

² Médico internista. Residente segundo año Hematología. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Hospital de San José. Bogotá, Colombia.

³ Médico internista. Especialista en Hematología y Profesora Titular Programa de Hematología. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Hospital de San José. Bogotá, Colombia.

⁴ Enfermera, Magister en Salud pública, Instructora asociada, Facultad de Enfermería. Grupo Perspectivas del Cuidado. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia.

⁵ Enfermera Magister. Administración en Salud, Profesora Titular. Facultad de Enfermería. Grupo Perspectivas del Cuidado. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia.

Correspondencia: Claudia Patricia Casas; claudiapatriciacasas@gmail.com

Recibido: mayo 10 de 2017

Aceptado: noviembre 29 de 2017

Cómo citar: Casas CP, Hernández SM, Solano MH, Castiblanco RA, Carrillo AJ. Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia*. 2018 Abr-Jun;31(2): 145-154. DOI 10.17533/udea.iatreia.v31n2a03.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores; Experiencias de Vida; Fenomenología; Hemofilia; Investigación Cualitativa

SUMMARY

Experiences of women in the care of their children diagnosed with severe and/or moderate symptomatic haemophilia

Objective: To describe the experiences of women in the care of their children diagnosed with severe and/or moderate symptomatic haemophilia who have received care at the Hematology Service of the Hospital de San José (HSJ), Bogotá, Colombia.

Methods: Qualitative phenomenological-hermeneutic study. The technique of data collection was the in-depth interview. The sample was determined by saturation of the data, non-probabilistic sampling was used. The information was analyzed from the proposal of Strauss and Corbin, who considered it open, axial and selective.

Results: A total of nine female caregivers of children with hemophilia participated. The information was reduced and analyzed for the category of: experience of care with hemophilia: ignorance, changes and difficulties, and Hemophilia trajectory in the life of women: implications derived from care.

Conclusion: There is an ignorance of the health sector and society by the human being and the difficulty of diagnosis, it is evident that the increase of gender inequality and negatively affects the development of women physically and socially.

KEY WORDS

Caregivers; Haemophilia; Life Change Events; Phenomenology; Qualitative Research

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno de la coagulación con implicaciones físicas desde leves hasta severas; éstas últimas restringidas al género masculino por ser una alteración homocigota. Las mujeres al tener uno de los alelos X

normal y otro anormal, pueden experimentar síntomas de sangrado y vivir con ellos sin recibir diagnóstico, comportándose como hemofílicas leves (1); siendo históricamente consideradas como portadoras. Quienes desarrollan la enfermedad y reciben atención especializada son los hombres, mientras que las mujeres se responsabilizan del cuidado de los hombres hemofílicos, como un rol que se ha ligado a la feminidad socialmente (2, 3).

Diferentes estudios describen la carga que representa el cuidado de hijos hemofílicos en la vida de las mujeres y el efecto físico, social, psicológico, emocional y financiero; que generan estrés, tristeza, frustración, desempleo, escasos recursos económicos, déficit de autocuidado, desatención de los signos de la enfermedad y baja autoestima. Todo lo anterior originado por el miedo e incertidumbre hacia el futuro de sus hijos, los altos costos del tratamiento y los múltiples episodios de dolor o sangrado que requieren atención especializada y largas estancias hospitalarias (4-6). Este contexto ha llevado a las mujeres a ignorar su desarrollo personal y convertirse en las “grandes olvidadas” en la atención de la Hemofilia (7, 8). Este artículo pretende describir sus experiencias frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia sintomática, atendidos en el Servicio de Hematología del Hospital de San José (HSJ), Bogotá para visibilizar e integrar sus necesidades en el proceso de atención.

MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico durante el año 2017. El tamaño de la muestra se determinó mediante el criterio de saturación de la información (9) y el muestreo fue intencional no probabilístico. Se contactaron a las mujeres directamente en consultas médicas o estancias hospitalarias de sus hijos. Todas aceptaron voluntariamente participar en el estudio y hablar abiertamente sobre el tema.

La información se obtuvo mediante entrevistas a profundidad, con duración promedio de 50 minutos, que se grabaron en audio y luego fueron transcritas por una persona entrenada, quien firmó un compromiso de confidencialidad; el análisis fue simultáneo a la obtención de información hasta saturar los datos, siguiendo a Strauss y Corbin (10). La información se organizó en Atlas-ti versión 7 que permite comparar

continuamente los datos para codificar, hacer familias, subcategorizar, resaltar puntos claves y conexiones entre estos, e interpretar los resultados de acuerdo a los significados atribuidos a la experiencia con el cuidado de hijos con hemofilia de cada participante y luego de manera grupal para construir las categorías de análisis finales.

Los datos se validaron mediante la reflexión constante entre las investigadoras y la revisión con los participantes de manera individual por correo electrónico, y colectiva a través de un grupo focal en el que participaron cinco mujeres, donde se buscó profundizar en diferentes aspectos relevantes que emergieron en las entrevistas a profundidad y ajustar los resultados finales.

Este estudio desde el punto de vista ético fue valorado como libre de riesgo para los participantes y cumplió las consideraciones éticas de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. Se elaboró un formato de consentimiento informado, aprobado por el Comité de Investigación en Seres Humanos del Hospital de San José, que fue firmado por cada participante, previa comprensión del objetivo y los aportes del estudio para la atención de mujeres portadoras.

RESULTADOS

Participaron nueve mujeres, madres, cuidadoras de hijos con hemofilia sintomática, con rango de edad entre 45 y 68 años. La mayoría provenía de la región de Cundinamarca (89 %) y tenía bajo nivel de escolaridad: primaria incompleta (22 %) y técnico (33 %).

Emergieron dos categorías finales: *Experiencia de atención con un hijo hemofílico: desconocimiento, cambios y dificultades, y Trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado.*

La experiencia de estas mujeres inició entre los años 1970 y 1980 cuando se desconocían aspectos de la enfermedad y el costo del tratamiento debía ser asumido por la familia en su totalidad, incluyendo las hospitalizaciones, aspecto que mejoró con la Ley 100 de 1993 que puso a disposición los tratamientos para pacientes con hemofilia con cargo a las empresas aseguradoras. Además, los nuevos tratamientos

mejoraron la calidad de vida de pacientes y madres, pero el desconocimiento de los profesionales de salud y de la sociedad sobre la hemofilia continúa siendo un factor problemático referido en las experiencias de atención de sus hijos, por lo que reclaman la falta de diagnóstico y atención como portadoras de la enfermedad.

Categoría 1. Experiencia de atención con un hijo hemofílico: desconocimiento, cambios y dificultades. Los relatos relevantes se incluyen en la Tabla 1.

El desconocimiento de la hemofilia se genera por ser una enfermedad huérfana y poco prevalente en la población colombiana. Esto, marca la experiencia de las mujeres desde la detección de la anomalía en sus hijos, hasta la atención actual por otras causas con profesionales no especialistas en hematología.

El diagnóstico de hemofilia, un cambio radical en la vida de las mujeres marcado por el desconocimiento

Las mujeres y sus familias percibieron los primeros sangrados de los niños como “normales” y no solicitaron atención al sistema de salud hasta cuando los catalogaron como “muy graves”. Todos los hijos fueron diagnosticados con hemofilia antes de los 5 años. El diagnóstico se relacionó con gravedad, pobre desarrollo de vida, muerte a temprana edad y desarrollo congénito por línea materna. La información entregada respecto a la condición, causas, cuidados y características de la enfermedad se consideró devastadora, deficiente y confusa; generando angustia, desesperación y llanto por cuestionamientos frente a la enfermedad y por asociación con enfermedades como cáncer. Esto llevó a las mujeres a pensar en la hemofilia como enfermedad peligrosa que ponía a sus hijos en riesgo de muerte y a ellas en la necesidad de afrontar los múltiples episodios de sangrado y hospitalizaciones prolongadas.

Fue común la manifestación de impotencia al no saber qué hacer y no poder confirmar o entender la información entregada por los profesionales, “no había internet” y de hemofilia únicamente encontraban “la enfermedad de los reyes”. La búsqueda de ayuda fue constante, todas solicitaron segundas opiniones médicas, hasta encontrar en la Liga Colombiana de

Tabla 1. Relatos relevantes que reflejan la categoría 1

Categoría 1. Experiencia de atención con un hijo hemofílico: desconocimiento, cambios y dificultades	
	"...la ignoran por completo, la hemofilia es una enfermedad huérfana, desde la parte medica es tenaz la ignorancia..."Q9.
	"...pensé que era algo grave, respecto a la sexualidad y dije ¿Será por parte de mi esposo?, pero gracias a Dios esa doctora me dijo que no me preocupara que la hemofilia no era nada de eso, yo me preguntaba, porque mi esposo es un poco enamorado..."Q3
	"...a uno le explican y empieza a procesar las cosas, a tomarlas en serio, fue duro, porque tan pronto tenía cualquier trauma, corra para el médico..."Q5
	"Me dijeron que él tenía una enfermedad de la sangre, que era hemofilia severa, que no se podía cortar, ni golpear y me explicaron todos los cuidados que debía tener con él, se me unió el cielo con la tierra... eso fue un cambio drástico en mi vida..."Q8
	"Es una enfermedad hereditaria, que las mujeres portamos, se la heredamos a nuestros hijos varones, todo lo que conocemos de la hemofilia, es gracias a la Liga..."Q6".
Dificultades en la atención en salud de un hijo hemofílico	"Lo lleve a diferentes médicos, porque no estaba bien enterada y quería la opinión de diferentes médicos, pensaba que él se iba a curar, todos me dijeron lo mismo, no había nada que hacer...fue un cambio súper difícil en mi vida...se empezó a enfermar mucho, él sangraba, el medicamento no le servía, tuvieron que sacarle los dientecitos de leche..."Q7
	"...mi hermano ha sangrado a él le da miedo mandarse a sacar una muela porque empieza a sangrar y sangrar, un día fue al seguro e hizo el comentario de que, si tendría hemofilia, el doctor le dijo que: ¿Quién le había dicho eso?, que si el tuviera Hemofilia ya se hubiera muerto hace tiempo y no le dio órdenes para exámenes..."Q2
	"Ellos se han caído, se han golpeado y salgo para el hospital, vivimos en Usme y hasta el hospital es una hora y más de sangrado, para ellos es mortal, pero prefiero arriesgarme un poquito y no que no lo atiendan en otro lado"Q7
	"...una vez le dieron un balonazo...a los 20 días empezó con dolor de estómago, le prepare agüitas aromáticas y nada... se levantó al baño y se desmayó, pero a las 3 de la mañana para que un carro suba hasta allá [casa] es difícil, hasta las 5 de la mañana pudimos salir..."Q2
	"...con odontología era un problema... el solo se deja manejar por ese odontólogo, porque dice que el resto no sabe que es la hemofilia"Q6
	"...Que, en todas las clínicas, hospitales, hubiera profesionales que se informaran de la hemofilia, que uno llegara, y dijeran es hemofílico, hay que hacerle esto y esto sin tanta espera..."Q4

Hemofílicos claridad y seguridad frente a los cuidados que requerían sus hijos.

La información clara mejoró la experiencia, al perder el miedo frente a la enfermedad y entenderla como una condición que no debía limitar a sus hijos en la cotidianidad o incluso podía pasar inadvertida; así, disminuyó el sentimiento de culpa por haber transmitido la enfermedad a sus hijos, cuando comprendieron que es una situación no deseada, inesperada y de baja probabilidad.

En los diagnósticos efectuados en los últimos 20 años se evidenció mayor conocimiento por parte de los

profesionales que trabajan en hematología, aunque en otras áreas aún existe desconocimiento que genera confusión.

Dificultades en la atención en salud de un hijo hemofílico

El desconocimiento de la enfermedad genera contradicciones en las mujeres y actúa como barrera de atención ante los retrasos en el diagnóstico; al respecto, se resalta la importancia de la detección oportuna para minimizar los riesgos de complicaciones derivadas de

asistir a varios centros de salud para recibir un manejo adecuado y determinar la causa real del sangrado. Una participante refiere que a pesar de existir antecedentes familiares que determinarían la sospecha de presencia de esta condición, los profesionales la descartan sin estudios clínicos o paraclínicos. Debido a esto, las mujeres prefieren remitirse siempre a la entidad tratante, situación difícil por las distancias y más cuando el hospital

o la residencia se encuentran en zonas peligrosas de la ciudad; siendo víctimas de barreras de atención de tipo geográficas. Frente a esto, proponen que todas las instituciones informen a sus profesionales sobre la hemofilia y su gravedad para favorecer una atención oportuna.

Categoría 2. Trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado. Los relatos relevantes se incluyen en la Tabla 2.

Tabla 2. Relatos relevantes que reflejan la categoría 2

Categoría 2. Trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado	
Limitación de empleo formal, bajo nivel educativo y dependencia económica	"...seguido se enfermaba, él duraba uno o dos meses hospitalizado, a raíz de eso no pude volver a trabajar"Q7
	"Realmente sacar mis hijos adelante ha sido duro, no he podido pagar en los hospitales... creo que debo dos millones, lo que le ponen a ellos es costoso... si pago una cosa no puedo pagar otra, igual todavía estoy debiendo allá, algún día pagare, pero ha sido duro..." Q2
	"...una vez cogí los papeles del hospital y dije: voy a pedir plata por mi hijo, salí a la calle, y me regalaron plata... hoy en día le doy gracias a Dios porque me bendijo, ya no ando pelada, tengo como pagar transporte, como comer tranquila, porque yo pase las duras y las maduras..."Q8
	"Yo soy la que siempre lo cuido, cuando él ha estado enfermo, a mi es que me distinguen porque mi esposo nos suministra lo necesario, no puedo decir lo contrario... pero en cuestión de que sea apegado a los muchachos, pues no, él no se integra mucho, él me deja eso a mí"Q3
	"...muchas mamás portadoras las han dejado apenas saben que los muchachos son hemofílicos..."Q4
	"Hubo momentos difíciles, muy duros, nadie se imagina, yo tenía que estar sometida a esa persona [esposo] a que me de todo, a depender de ella, hoy en día me arrepiento porque no hice nada por salir adelante, todavía dependo de él, no era la idea de mi vida..." Q7
	"...A mi hijo, cuando tocaba pagar la pensión cada mes, él [padre] le decía, tome chino, no sé qué y si se tantas, quien sabe si va a servir hasta para tener mujer porque me va a tocar hasta mantenérsela, y le botaba la plata como un perro a la cama..."Q8
	"...yo, toda la vida trabajé y sostuve a mis hijos, nunca lo llame a él [papa de los hijos], jamás, ni cuando han estado enfermos, ni cuando han estado graves, graves"Q1
Red de apoyo familiar: las mujeres como principal fuente de soporte y cuidado	"Mis hermanas siempre han estado a mi lado, nos turnábamos para estar con él toda la vida, mi mamá, mi tía, mis sobrinas las primas de él o mis hermanas, siempre él ha sido el rey, el consentido, igual él es el amor de mi suegra."Q6.
	"...siempre he trabajado, desde muy joven y ahora estoy en venta por catálogos, en eso no tengo que cumplir horario, porque cuando él se enferma o tiene una hospitalización, me ha tocado venirme por varios días al hospital, entonces yo soy la que ha estado pendiente con él, porque es muy delicado."Q1
	"...Yo digo que la unión familiar...no me cansaré de dar gracias a Dios de haber tenido un buen compañero, un buen padre y como le digo la unión, el amor y la unión..."Q6
	"...a mí me rechazaron cuando nos tocó vivir en arriendo, porque era enfermedad de la sangre y estaba en boom el VIH..."Q3
	"...fui mamá a los 15 años, a mi mamá le daba miedo decirnos, porque mi hermanito había muerto de hemofilia, no la juzgo, ella tampoco pensó que yo a los quince años iba a ser mamá y cuando nació el niño más miedo le dio decirnos...mi esposo, decía ¿porque me ocultaron? Yo me pongo del lado de mi mamá, si mi hijo nació así ese era mi destino..."Q6

Categoría 2. Trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado

Red de apoyo institucional: generación de vínculos afectivos	"... [La afiliación a la Liga] para mí en ese momento fue muy bueno, si nosotros no hubiéramos tenido ese servicio, se hubiera podido morir porque era un tratamiento muy costoso. Ahora en las EPS, ellos están obligados a darles servicio, mientras que en ese tiempo uno tenía que traerlo y pagar..." Q5
	"Estaba el psicólogo, los ortopedistas, el odontólogo y el fundador de la Liga, nos hablaba de sus experiencias, nos explicaban y estaban pendientes del sangrado..." Q9
	"...nosotros no teníamos seguro ni nada en ese tiempo no existían las EPS...entonces en la Liga me lo afiliaron, ya sabía que no era sino llamar allá me le suministraban el medicamento" Q3
	"...él estaba en la rueda, salió a volar y se volvió una nada, lo llevamos al hospital y dijeron que era que mi esposo lo golpeaba, nos lo iba a quitar Bienestar Familiar, en ese momento fueron los médicos de la Liga a sacarnos porque prácticamente ya estábamos encerrados y con mi bebe de brazos..." Q6
Desconocimiento de su condición como portadoras: reclamos desde sus voces	"La menstruación a todas nos llega terrible, mi mami se ríe y a todas nos tiene remedios porque el primer día a las seis nos tumban los cólicos y parecemos regaderas..." Q6
	"...mi hija, ahorita que se desarrolló el problema ha sido que el periodo a nosotras nos llega bastante fuerte, muy duro, nos llega en cantidades alarmantes" Q7
	"ella [la hija] va a empezar con el nuevo seguro, a ver si la empiezan a tratar, ella decía: que me saquen la matriz, ya no quiero esa sangradera, me tiene aburrida" Q1
	"...yo me corto y sale sangre y sangre, yo nunca le he dicho al médico, no me preocupo por decir nada, pero uno dice eso es consecuencia de la hemofilia... para llegarme la menopausia, sangre tanto que tuve que recurrir al médico, obviamente yo sabía que era porque ya había llegado la menopausia, para que escandalizarme, pues tener paciencia, yo lo tuve, lo acepte y ya paso..." Q5
	"...en ese tiempo si la mujer quería operarse requería el permiso del esposo... Él quería tener una docena cuando quede en embarazo de mi hija ni modo, ya a la de Dios tenerla, fue terrible, no hacía sino los nueve meses... fue terrible... dije Dios mío si a veces me quedaba grande con uno solo imagínese con dos..." Q7
	"...siempre planificaba con la T, y yo iba a mis controles, cuando oh sorpresa que embarazada... al otro día que nació en el laboratorio salió que el niño era sano... menos mal porque tenía mucho miedo..." Q6
	"La única cirugía, fue de las trompas para no tener más familia porque la verdad, imagínese usted a toda hora metida en una clínica en un hospital y tener más hijos... Con él [hijo hemofílico] basta y sobra" Q1
	"...No habría tenido hijos y tengo miedo de que mis hijos tengan hijos, por eso porque no es fácil, una cosa es contárselo y otra es vivirlo porque es muy complicado, uno tiene que dedicarse solo a los hijos, tiene que olvidarse muchas veces hasta de uno mismo..." Q7
	"...nos decían que salíamos costosos, que para que traían familia, hasta una religiosa nos regañó un día, que para que iban a traer familia con enfermedades tan costosísimas, pero ¿Qué culpa?... " Q3

Limitación de empleo formal, bajo nivel educativo y dependencia económica

Son diversas las implicaciones derivadas del cuidado excesivo que demandan los hijos afectados por hemofilia durante toda su vida, que se intensifican durante las recurrentes y prolongadas hospitalizaciones.

Las mujeres no acceden al empleo formal, porque es difícil cumplir horarios y cuidar sus hijos. En este aspecto, las mujeres sobreponen las necesidades de sus hijos a las propias; esta situación las obligó a depender económicamente de sus parejas, quienes se convirtieron en proveedores económicos, apartándose del cuidado de sus hijos, actitud experimentada

como rechazo a sus hijos e incluso hacia ellas. Esta dependencia generó maltrato, violencia intrafamiliar, abandono por parte del padre, reclamos y demanda de mayor dedicación de las mujeres hacia sus parejas. En algunos casos, la humillación por dinero se extendió a los hijos por una percepción de minusvalía y dependencia económica del padre. En los casos de abandono paterno, la situación fue más difícil y el apoyo familiar indispensable.

Redes de apoyo: las mujeres como principal fuente de soporte y cuidado, generación de vínculos afectivos

Las madres experimentaron pobres lazos de apoyo y comunicación entre ellas y sus hijos con los padres; así, asumieron la crianza y el cuidado solas o con apoyo de otras mujeres familiares, quienes asumieron el cuidado directo mientras las madres retomaron su vida laboral para sostener el hogar y garantizar la vinculación al sistema de salud, en los casos de abandono. Sin embargo, los trabajos fueron informales para no cumplir horarios y poder cuidar a sus hijos. En general, los hombres no se interesan por la enfermedad.

En solo dos casos, cuando existió apoyo del conyugue la experiencia fue menos difícil, el cuidado tuvo mejores resultados, se evidenció menor dependencia de los hijos hacia sus madres, quienes sufrieron menos. Una madre reportó discriminación por personas que asociaron la hemofilia con el SIDA; esto llevó a ocultar la enfermedad a algunos familiares y a la sociedad por temor a la estigmatización.

La Liga de Hemofilia se percibe como una fuente de apoyo que les aportó recursos de tipo económico, educativo y sanitario, con estudios genéticos para detectar la enfermedad oportunamente en familiares, así como asesorías cuando por desconocimiento algunas instituciones de salud relacionaron las manifestaciones de sangrado con maltrato infantil. Además, les proporcionaron medicamentos de alto costo antes de la sanción de la Ley 100 de 1993 que estableció el servicio de salud para todos, este apoyo incentivó a las mujeres para ayudarse entre sí y desencadenó vínculos afectivos hacia profesionales de alta calidad humana, que les generaron percepción de seguridad por el conocimiento y buen manejo en la atención de sus hijos, llegando a considerarlos como segundas madres o padres.

Desconocimiento de su condición como portadoras: reclamos desde sus voces

Se describieron manifestaciones clínicas de la enfermedad que afectan a las participantes y a sus hijas, como sangrados menstruales abundantes y dolorosos, que nunca reciben atención o no se remiten a manejo especializado. Algunas de sus hijas pensaron solicitar histerectomías o tratamientos radicales para evitarlos, pero las madres, tienden a minimizar los signos de sangrado y evitan consultar, dejando su salud en segundo plano.

Se ejerce una crítica al sistema de salud, al sentirse desconocidas en el manejo de la enfermedad y en lo que esto implica para su desarrollo y maternidad. Por esto, solicitan mayor educación para ellas, sus hijos y la sociedad para reducir rechazos por creencias erróneas frente a la enfermedad; además, de ser vinculadas y atendidas como personas afectadas por hemofilia para trabajar oportunamente en el diagnóstico y detección de su condición de portadoras, buscando evitar el sufrimiento propio y de sus hijos al limitar sus gestaciones. Por esto, manifestaron sentimientos de culpa por no tomar una decisión radical frente a la maternidad posterior al nacimiento de un hijo hemofílico, ya que a algunas les exigieron autorización de la pareja y en un caso particular el esposo deseaba tener más hijos, quedando nuevamente en gestación, con temor, tristeza y llanto.

Así, la mayoría tuvo más de un(a) hijo(a), sanos o con la enfermedad; en las segundas gestaciones, acudieron a Dios por la salud del hijo en camino; pero el nacimiento complicó la situación familiar porque debían dar respuesta a la alta demanda de cuidado, costear las hospitalizaciones y tratamiento de más de un hijo hemofílico; algunas mujeres decidieron no tener más hijos con o sin el consentimiento de sus parejas. Por tanto, las participantes consideraron que la detección oportuna de la enfermedad y educación sobre las consecuencias, hubieran limitado sus gestaciones por la tensión y el sufrimiento que genera la dependencia y el olvido de sí mismas; sienten miedo por los nietos y algunas refieren que sus hijas(os) han decidido no tener descendencia. Una mujer manifestó su esperanza porque esta información sensibilice a la sociedad frente a la enfermedad y las situaciones difíciles que deben sortear, que en ningún momento fue deseada y evite su señalamiento como responsables de la enfermedad.

DISCUSIÓN

La hemofilia, conocida como “enfermedad real” con consecuencias políticas, sociales y personales, apareció en el reinado de Victoria de Inglaterra por una mutación espontánea en uno de sus hijos varones y dos mujeres portadoras de la enfermedad, que tuvieron como descendencia a Victoria Battenberg portadora estigmatizada y culpada por su esposo por el diagnóstico a su hijo a los 23 días de vida al realizar la circuncisión (11).

Por ser un trastorno hereditario genera alta carga emocional y estigmatización en las mujeres, al sentirse señaladas por su familia y vivenciar los episodios de dolor y sangrados en sus hijos (3). Así lo reportan diferentes estudios en los que la culpa prevalece en la vida de las mujeres desde sus voces, las de sus familiares, sus parejas e incluso las de sus hijos, especialmente cuando sufren dolor articular debido a la hemartrosis (12-14). Así mismo, puede existir rechazo social hacia sus hijos por desconocimiento y por los síntomas visibles que condicionan discapacidad en la mayoría de los casos, limitando las oportunidades de desarrollo personal y profesional, especialmente en población con bajos niveles académicos y económicos (15).

Por otro lado, en muchas sociedades el trabajo de cuidar del otro recae sobre las mujeres y especialmente en las madres, quienes asumen con responsabilidad y dedicación la condición demandante de uno o varios hijos hemofílicos (16). Esto genera sobrecarga en las mujeres, reportada en estudios recientes y caracterizada por alto impacto emocional, tensión, aislamiento, impacto laboral y pobre desarrollo personal, principalmente por dificultades para compartir el cuidado de sus hijos con otras personas (5, 17). El principal factor de sobrecarga es el dolor que experimentan sus hijos y que aumenta con los episodios de sangrado (3), así como la falta de tratamiento y la presencia de secuelas por la enfermedad (12-14).

El sangrado se asocia con reducción en la calidad de vida de pacientes y cuidadores, porque genera abandono de actividades laborales y académicas hasta en un 50 %, limita los recursos económicos, genera aislamiento familiar, abandono de planes de vida y culpa por el sufrimiento de sus hijos (4, 17). En este sentido, se reporta menos productividad laboral y académica de las cuidadoras debido a las ausencias frecuentes (4);

así, sus ocupaciones suelen ser informales para que les permitan acompañar a sus hijos (18); conclusión coherente con el presente estudio en el que las participantes hubiesen querido estudiar y brindar mejores niveles académicos a sus hijos, pero que no lograron dada la demanda de tiempo por la enfermedad.

Asimismo, algunas participantes soportaron desigualdades de género, violencia intrafamiliar física y mental, y limitación en su derecho a desarrollar un proyecto de vida acorde con sus intereses y motivaciones, por la dependencia económica de sus parejas; similar a otros estudios que refieren la existencia de estrés emocional y cargas económicas sustanciales asociadas con la hemofilia (3, 17).

Los tratamientos cada vez menos invasivos y con mejores resultados, así como el aumento de profesionales capacitados para diagnosticar y tratar la enfermedad, han sido benéficos para aumentar la esperanza y calidad de vida, tanto del paciente como de sus cuidadores; al requerir menos estancias hospitalarias, lo que puede contribuir a su vinculación laboral formal (5). Además, otras investigaciones recomiendan capacitar a cuidadores para que tomen mejores decisiones de tratamiento, dados los avances en cuanto al manejo con factor VIII que han trasladado la atención de la hemofilia al hogar, para evitar hospitalizaciones innecesarias o por mal manejo y disminuir un factor estresante en las familias (3).

Finalmente, las participantes hacen explícito el apoyo a las mujeres de sus familias como la principal fuente de soporte social, y como agentes motivacionales para resistir el cambio y efectos de la enfermedad de sus hijos en sus vidas. Al respecto la literatura reporta que las personas que reconocen y valoran la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y menor frustración ante la adversidad (19-20).

CONCLUSIONES

En la Categoría 1 relacionada con la experiencia de atención con un hijo hemofílico: desconocimiento, cambios y dificultades, las mujeres con un hijo hemofílico manifiestan que el diagnóstico produce un gran cambio en su vida y la de sus familias, que inicia cuando se hace conciencia de la gravedad de los

síntomas. La información inicial sobre la enfermedad fue considerada como devastadora, deficiente y confusa; y les produjo, angustia, desesperación, tristeza e impotencia. Cuando el equipo de salud clarificó la información, mejoró la experiencia y se disminuyó el sentimiento de culpa por ser portadoras. El desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales de salud, interfiere con la atención oportuna y puede aumentar los riesgos.

La Categoría 2 describe la trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado. En ella las mujeres relatan las limitaciones que tienen para acceder a un empleo formal y como la gravedad de la enfermedad de sus hijos y las múltiples hospitalizaciones de los mismos, las condujeron a mantener un bajo nivel educativo y a depender económicamente de sus conyugues, que en algunos casos, derivó incluso en violencia intrafamiliar. Con respecto a las redes de apoyo, las más efectivas y permanentes fueron las proporcionadas por las mujeres de la familia, quienes con alguna frecuencia asumieron la crianza para permitir que las madres pudieran laborar y acceder a la seguridad social.

Las mujeres, adicional al cuidado de los hijos con la enfermedad, presentan síntomas de la misma y hacen un llamado a que el estado genere políticas para su detección temprana como portadoras y para su atención en salud cuando tienen síntomas de hemofilia leve.

AGRADECIMIENTOS

Se resalta a la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas, como apoyo a las mujeres y familias afectadas por estos trastornos. Se agradece a las mujeres que aceptaron compartir su historia de vida al cuidado de sus hijos con hemofilia.

FINANCIAMIENTO

Proyecto financiado por convocatoria interna de fomento para la investigación FUCS, 2016.

CONFLICTOS DE INTERESES

Ninguno por declarar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. 2013 Jan;19(1):e1-47. DOI 10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x.
2. Federación Mundial de Hemofilia [Internet]. Canadá: World Federation of Hemophilia; 2012 [consultado 2017 Feb]. Trastornos de la coagulación: ¿Qué son los trastornos de la coagulación? Disponible en: <https://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=1310>
3. DeKoven M, Karkare S, Kelley LA, Cooper DL, Pham H, Powers J, et al. Understanding the experience of caring for children with haemophilia: cross-sectional study of caregivers in the United States. *Haemophilia*. 2014 Jul;20(4):541-9. DOI 10.1111/hae.12379.
4. Recht M, Neufeld EJ, Sharma VR, Solem CT, Pickard AS, Gut RZ, et al. Impact of acute bleeding on daily activities of patients with congenital hemophilia with inhibitors and their caregivers and families: observations from the Dosing Observational Study in Hemophilia (DOSE). *Value Health*. 2014 Sep;17(6):744-8. DOI 10.1016/j.jval.2014.07.003.
5. Cavazza M, Kodra Y, Armeni P, De Santis M, López-Bastida J, Linertová R, et al. Social/economic costs and quality of life in patients with haemophilia in Europe. *Eur J Health Econ*. 2016 Apr;17 Suppl 1:53-65. DOI 10.1007/s10198-016-0785-2.
6. Myrin-Westesson L, Baghaei F, Friberg F. The experience of being a female carrier of haemophilia and the mother of a haemophilic child. *Haemophilia*. 2013 Mar;19(2):219-24. DOI 10.1111/hae.12026.
7. Schwartz CE, Powell VE, Eldar-Lissai A. Measuring hemophilia caregiver burden: validation of the Hemophilia Caregiver Impact measure. *Qual Life Res*. 2017 Sep;26(9):2551-2562. DOI 10.1007/s11136-017-1572-y.
8. Dekoven M, Wisniewski T, Petrilla A, Holot N, Lee WC, Cooper DL, et al. Health-related quality of life in haemophilia patients with inhibitors and their caregivers. *Haemophilia*. 2013 Mar;19(2):287-93. DOI 10.1111/hae.12019.
9. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012 Mar;17(3):613-19. DOI 10.1590/S1413-81232012000300006.

10. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2012. Disponible en: <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>
11. Lannoy N, Hermans C. The 'royal disease'--haemophilia A or B? A haematological mystery is finally solved. *Haemophilia*. 2010 Nov;16(6):843-7. DOI 10.1111/j.1365-2516.2010.02327.x.
12. Tarantino MD, Ye X, Bergstrom F, Škorija K, Luo MP. The impact of the economic downturn and health care reform on treatment decisions for haemophilia A: patient, caregiver and health care provider perspectives. *Haemophilia*. 2013 Jan;19(1):51-8. DOI 10.1111/hae.12008.
13. Krishnan S, Vietri J, Furlan R, Duncan N. Adherence to prophylaxis is associated with better outcomes in moderate and severe haemophilia: results of a patient survey. *Haemophilia*. 2015 Jan;21(1):64-70. DOI 10.1111/hae.12533.
14. Kodra Y, Cavazza M, Schieppati A, De Santis M, Armeni P, Arcieri R, et al. The social burden and quality of life of patients with haemophilia in Italy. *Blood Transfus*. 2014 Apr;12 Suppl 3:s567-75. DOI 10.2450/2014.0042-14s.
15. Ayala García J. La salud en Colombia: más cobertura pero menos acceso. Documentos de Trabajo Sobre Economía Regional. Cartagena: Banco de la República; 2014. Disponible en: http://www.banrep.gov.co/docum/Lectura_finanzas/pdf/dtser_204.pdf
16. Lindvall K, von Mackensen S, Elmståhl S, Khair K, Stain AM, Ljung R, et al. Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Apr;61(4):706-11. DOI 10.1002/pbc.24856.
17. Zhou ZY, Koerper MA, Johnson KA, Riske B, Baker JR, Ullman M, et al. Burden of illness: direct and indirect costs among persons with hemophilia A in the United States. *J Med Econ*. 2015 Jun;18(6):457-65. DOI 10.3111/13696998.2015.1016228.
18. Forsyth AL, Gregory M, Nugent D, Garrido C, Pilgaard T, Cooper DL, et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: survey methodology and population demographics. *Haemophilia*. 2014 Jan;20(1):44-51. DOI 10.1111/hae.12239.
19. Cassis FR, Buzzi A, Forsyth A, Gregory M, Nugent D, Garrido C, et al. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: influence of haemophilia on interpersonal relationships as reported by adults with haemophilia and parents of children with haemophilia. *Haemophilia*. 2014 Jul;20(4):e287-95. DOI 10.1111/hae.12454.
20. Chávez Herreño DM, Fandiño DA, Mora Guerrero VA, Aguirre Tovar DM. Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Inclusión & Desarrollo*. 2016;3(1):98-106. Disponible en: <http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/view/1276/1178>

