



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 20 No. 4

Diciembre de 2017

REPERCUSIONES PSICOSOCIALES EN LA SALUD DE PORTADORAS, CUIDADORAS PRIMARIAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON HEMOFILIA

Maricela Osorio Guzmán¹, Zulma Dennise Santoyo Moreno², Georgina Eugenia Bazán Riverón³

Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Universidad Nacional Autónoma de México

RESUMEN

La hemofilia es un desorden hemorrágico originado en el cromosoma X es una enfermedad congénita cuya transmisión está ligada al sexo, es decir las mujeres son portadoras de la enfermedad y los varones los afectados por la misma. En México las portadoras son primordialmente las cuidadoras primarias de los pacientes con hemofilia, por lo que el objetivo de este trabajo fue analizar y describir las repercusiones psicosociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia. Método: participaron 42 portadoras, mayores de edad. Se aplicó un cuestionario construido *ad hoc* que evaluaba 5 áreas relacionadas con las repercusiones en su salud por ser portadoras y cuidadoras principales. Resultados: a nivel emocional se encontraron repercusiones relacionados a su condición de portadoras, los síntomas más frecuentes fueron: sentir ganas de llorar, sentirse enojadas y sentirse tristes. Se concluye que es necesario diseñar talleres y espacios donde las portadoras, puedan expresarse, además de crear conciencia en las instituciones sobre la importancia de tratar su sintomatología.

¹ Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: mosorio@unam.mx

² Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Consejo Nacional de Consejo Educativo. Correo electrónico: nisede_1@hotmail.com

³ Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: gebrmx@yahoo.com.mx

Palabras clave: portadoras, hemofilia, cuidadoras, repercusiones psicosociales.

PSYCHOSOCIAL REPERCUSSIONS ON THE HEALTH OF CARRIERS, PRIMARY CAREGIVERS OF PEDIATRIC PATIENTS WITH HEMOPHILIA

ABSTRACT

Hemophilia is a hemorrhagic disorder originating in the X chromosome. It's a congenital disease whose transmission is linked to sex, its to say women are carriers of the disease and men are affected by it. In Mexico the carriers are mainly the primary caregivers of patients with hemophilia, so the objective of this work was to analyze and describe the psychosocial repercussions on the health of carriers, primary caregivers of patients with hemophilia. Method: 42 carriers participated, adults. An ad hoc questionnaire was given which evaluated 5 areas related to the impact being carriers and primary caregivers had to their health. Results: on an emotional level, there were repercussions related to their condition as carriers, the most frequent symptoms were: feeling like crying, feeling angry and feeling sad. The conclusion was that it is necessary to design workshops and spaces where the carriers can express themselves, in addition to creating awareness in the institutions about the importance of bringing their symptomatology.

Key words: Carriers, hemophilia, caregivers, psychosocial repercussions

La presente investigación se sustenta en la psicología de la salud, la cual se ha difundido y es aplicada en diversos ámbitos y problemas. Una de las principales áreas de investigación, son las enfermedades crónicas degenerativas, dentro de las cuales se encuentra la hemofilia, la cual es un desorden hemorrágico originado en el cromosoma X, en el cual existe una deficiencia los factores VIII y IX de la coagulación, conocidas como hemofilia tipo A y hemofilia tipo B respectivamente. Por lo general la hemofilia es hereditaria, lo que quiere decir que se transmite de padres a hijos a través de los genes de los padres (Federación Mundial de Hemofilia, 2012). La sangre de las personas con hemofilia no coagula normalmente porque carecen o tienen disminuida una proteína necesaria para una coagulación normal, el llamado factor de coagulación (Altisent, 2009).

PORTADORAS

Durante muchos años, la gente pensó que solamente los hombres podían presentar síntomas de la hemofilia y que las mujeres que portaban el gen de la hemofilia no experimentaban síntomas. Sin embargo, existen mujeres portadoras de hemofilia que presentan bajos niveles de factor VIII y se comportan clínicamente como pacientes con hemofilia. En promedio, las portadoras de hemofilia tendrán cerca del 50 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación ya que algunas portadoras tienen niveles todavía menores de factor de coagulación porque más de los cromosomas X con el gen normal están “inactivados” (FMH, 2012).

Altisent (2009), afirma que se estima que aproximadamente el 20% de las portadoras pueden presentar manifestaciones clínicas y que los niveles de factor de la coagulación en las portadoras son independientes de la gravedad de la hemofilia de su familia, por lo que pueden variar de una persona a otra.

Al respecto Lavaut (2014), menciona que la mujer portadora en ocasiones presenta síntomas hemorrágicos, tales como menorragias, hematomas, epistaxis, gingivorragia, complicaciones posparto, entre otras, y esto puede ser debido a que la persona es:

- Portadora de hemofilia con inactivación extrema del cromosoma X no afectado. Si en la mayoría de sus células se inactiva el cromosoma X con el gen normal, el nivel de factor estará disminuido, por lo que expresaría síntomas de la enfermedad. El proceso fisiológico de inactivación del X (Teoría de Mary Lyon) ocurre aleatoriamente en las células somáticas de las hembras de mamíferos al principio de la vida embrionaria (día 5-6 pos-fecundación): de esta forma, uno de los dos cromosomas X (origen paterno o materno) está inactivo en cada una de sus células. Dicho proceso es el responsable de que las mujeres tengan una doble población celular en todo su organismo, por lo que se presentarán manifestaciones clínicas de acuerdo con cuál de los respectivos alelos están activados de los FVIII y FIX.5.
- Portadora en hemicigosis por alteración cromosómica (síndrome de

Turner 45X0).

- Mujer homocigótica o heterocigótica compuesta (presenta dos mutaciones iguales en cada uno de sus cromosomas X).

Por otra parte, la FMH (2012), menciona que existen dos tipos de portadoras: portadoras obligadas y portadoras probables. Las portadoras obligadas necesariamente tienen el gen de la hemofilia, el cual heredaron de su padre, este tipo de portadoras obligadas pueden identificarse obteniendo un historial familiar detallado.

Las portadoras obligadas son:

- Todas las hijas de un padre con hemofilia.
- Madres de un hijo con hemofilia y que tienen por lo menos otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío, sobrino, o primo);

Las portadoras probables son:

- Todas las hijas de una portadora.
- Madres de un hijo con hemofilia, pero que no tienen otros familiares con hemofilia (o que sean portadoras);
- Hermanas, madres, abuelas maternas, tías, sobrinas y primas de portadoras.

Aunque existe esta información muchas de las portadoras, incluso las que son portadoras obligadas, no saben que lo son. Una mujer que tenga menos de 40 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación en la sangre no se diferencia de un hombre con las mismas cantidades de factor de coagulación; esa mujer tendría hemofilia. Algunas portadoras tienen síntomas de hemofilia a pesar de que sus cantidades de factor de coagulación son mayores al 40-60 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación, a estas pacientes se les conoce como portadora sintomática (FMH, 2012).

CUIDADORAS

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa como lo es la hemofilia, la familia es uno de los elementos indispensables dentro del cuidado de

los pacientes, según la antropóloga Comas (1994 en Expósito, 2008), existen dos componentes por lo que se brinda cuidado a otro: un componente afectivo y un componente moral. Cabe señalar que casi siempre es uno de los miembros de la familia quien lleva a cargo todas las tareas indispensables para con el paciente, dicha persona es reconocida como cuidador primario (Osorio, 2016).

Por su parte, Expósito (2008), afirma que un cuidador primario es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, y que por lo general es el esposo/a, un hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Este tipo de cuidadores llamados también Cuidadores Primarios Informales, son aquellos quienes asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no pueden llevar a cabo solos (familiar, amigo o incluso un vecino), que no recibe ayuda económica, ni capacitación previa para la atención del paciente (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006).

En la mayoría de las ocasiones el papel de cuidador primario recae en una figura femenina (madre, hija o hermana que no trabajan fuera del hogar y cuyo nivel cultural es básico), quienes a la vez, se vuelven vulnerables física y emocionalmente (Martínez y Torres, 2007; Reyes, Garrido, Torres y Ortega, 2010; González, y Reyes, 2012; Bazán, Rodríguez, Osorio, Sandoval, 2014, Osorio, 2016).

Al respecto Islas, Ramos, Aguilar y García (2006), mencionan que en investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica se ha encontrado que esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social. Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años (M= 59.2 a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y/o 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.

González y Reyes (2012), mencionan que muchos cuidadores se centran en el cuidado de su dependiente desatendiéndose a sí mismos, dejando de lado

aspectos tales como: su participación social y la realización de tareas de recreación, lo que les acarrea consecuencias negativas para su salud y bienestar. Así mismo, la atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, ya que el cuidador piensa que no puede dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento puede ser debido a diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos (Martínez y Torres 2007; González y Reyes 2012).

Por otra parte, Ferrell, et al, 1996 (en Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011), señalan que en el cuidador, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, pueden surgir problemas para lidiar con su vida. Pueden presentar dificultades de concentración y memoria, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce con el paciente. Por otro lado, los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su pariente, pues no es fácil la adaptación a los cambios que generan las enfermedades crónicas.

Navarro en el 2004 (en Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011), afirma que el cuidado del paciente genera cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa, por considerar que no alcanza a cubrir todas las necesidades de su familiar. Así mismo, el ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Por otra parte, la salud de las mujeres es un tema que tiene particularidades específicas relacionadas con su rol en la sociedad. Bamonde Granados, Morales Vidaña y López Sánchez, (2003 en Rodríguez, 2011), afirman que la salud de las mujeres está estrechamente relacionada con el estatus que ocupan en la sociedad.

Al respecto, Rodríguez (2011), menciona que la vivencia de la maternidad para estas mujeres responde a una construcción social y cultural de “ser mujer” en

función del “ser madre” y que el cumplimiento a cabalidad de este rol implica necesariamente sacrificio por otros. Estos “sacrificios” que realizan las mujeres, por cuidar a otros se ve reflejado en sus vidas, con repercusiones psicológicas y físicas ya que existe un descuido de sí mismas, debido a la demanda que implica su rol como cuidadoras de un paciente crónico y específicamente un paciente con hemofilia.

Rodríguez (2011), en un estudio realizado con portadoras en Costa Rica, dónde se abordaron temas como autocuidado, autoestima, técnicas de relajación, nutrición, actividad física, expresión emocional, comunicación asertiva y maternidad en hemofilia, entre otros; encontró una posible relación entre la salud de las mujeres y su rol de género, específicamente la hemofilia, al ser una enfermedad hereditaria, en la mayoría de los casos, conlleva una responsabilidad que se asocia con la madre como portadora del gen recesivo, lo cual se convierte en una especie de “culpa inconsciente”. Así mismo, las portadoras de hemofilia suelen sufrir un alto impacto en el ámbito emocional no solo por la sensación de culpa al ser ellas las portadoras del gen que ocasiona la enfermedad, si no por el estrés propio de la actividad de ser cuidadoras primarias (Osorio, Bazán y Hernández, 2015). Por su parte Dekoven et. al. (2014, en González y Reyes 2012) afirman que los cuidadores de pacientes con hemofilia demuestran una carga sustancial, expresando sentimientos de ansiedad, indefensión, culpa y preocupación por la condición de sus hijos.

Kessler, Kessler y Ward (1994) y Ross (2000, en Osorio, Bazán y Hernández, 2015), indican al respecto, que la visión acerca de ellas mismas se ve alterada por los sentimientos de culpa, lo que afecta notablemente su autoestima y merma el deseo universal de tener una descendencia sana.

Basado en lo anterior y debido a la poca visibilidad que tienen las mujeres portadoras de hemofilia y al hecho de que no hay información e investigación sobre el impacto psicológico y en la salud que tiene el ser cuidadora primaria y portadora de hemofilia, la presente investigación tiene como objetivo analizar y describir las repercusiones psicosociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia.

MÉTODO

PARTICIPANTES

42 mujeres portadoras de hemofilia (madres, abuelas o hermanas) quienes eran cuidadoras primarias y que cumplieron con los siguientes requisitos: mayores de edad, participar de manera voluntaria, que fueran parte del registro nacional de la FHRM.

DISEÑO

Fue un diseño transversal exploratorio, descriptivo correlacional pues los datos a recabar se miden en un solo momento, de igual forma el tema a tratar tiene poca literatura, por lo que se considera un estudio exploratorio (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

INSTRUMENTO

Se aplicó un cuestionario construido *ad hoc*, que evaluó las repercusiones en la salud psicosocial de las portadoras cuidadoras principales, el cual está compuesto por 50 ítems dividido en 6 áreas: estado emocional (8 ítems), atención/preocupación (14 ítems), actividades sociales (5 ítems), relaciones familiares (11 ítems), relación con el médico (4 ítems) y actividades de cuidadoras (8 ítems). El instrumento tiene un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos, donde 0 corresponde a “nunca” y 4 “casi siempre”; y un alfa de 0.79.

PROCEDIMIENTO

Se seleccionó la muestra a partir del padrón de registro de la FHRM A.C., se citó a las participantes para aplicar el cuestionario, pidiéndoles que firmaran el consentimiento informado. Se revisaron los cuestionarios para evitar que hubiera cuestionarios incompletos. Se diseñó la base de datos en el programa SPSS y se procedió a la captura de las respuestas obtenidas. Se analizaron los datos y se presentó el reporte respectivo.

ANÁLISIS DE DATOS

Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de la muestra; se calcularon y describieron los puntajes de cada una de las escalas que componen el instrumento, se obtuvieron las correlaciones entre las diferentes variables y las áreas del cuestionario. Para apoyar el análisis de datos se usó el programa estadístico SPSS 22.

RESULTADOS

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Participaron 42 portadoras de hemofilia, con una media de edad de 40.12 (DT=11.23); el rango de edad fue de 21 a 65 años.

Respecto a la escolaridad el 35.7% tiene estudios de secundaria 26.2% de preparatoria y el 21.4% tiene estudios de licenciatura.

En cuanto al estado civil el 64.3% reportó estar casada, 14.3% solteras y 11.9% vivir en unión libre.

En relación al diagnóstico de ser portadora el 47.6% de las participantes reportan haberlo recibido, de las cuales 4.8% obtuvieron este diagnóstico en el año 2001 y 2011. Así mismo el 97.6% de las participantes reportan no recibir ningún tipo de medicamento, para las manifestaciones propias de la hemofilia (periodos menstruales abundantes y de duración de más de 10 días, inflamación de rodillas, etc.).

Por otra parte, el 95.2% de las participantes afirma no haber consultado ningún profesional para saber acerca de su condición como portadoras y el 2.4% dice haber consultado a un psicólogo y un hematólogo.

Respecto al paciente, el tipo de hemofilia que reportaron las participantes es 85.7% hemofilia tipo A y el resto hemofilia tipo B. La edad del paciente fue en promedio de 17.71 años (DT=12.6) y las edades fluctúan de 4 a 61. El 90.5% de las participantes son madres de un PCH.

REPERCUSIONES EN LA SALUD PSICOLÓGICA

Al evaluar el nivel emocional de las participantes se encontraron algunas repercusiones relacionados a su condición de portadoras, los síntomas más frecuentes fueron: sentir ganas de llorar (M=1.95; DT=1.17), seguido de sentirse enojada (M=1.76; DT=.85) y sentirse triste (M=1.64; DT=.91). Los demás síntomas se pueden observar en la tabla 1.

| | Reactivo | Media | DT |
|----|------------------------|--------------|-----------|
| 1. | Me siento ansiosa | 1.36 | 1.03 |
| 2. | Me siento triste | 1.64 | 0.91 |
| 3. | Me siento enojada | 1.76 | .85 |
| 4. | Me siento frustrada | 1.43 | .96 |
| 5. | Me siento desamparada | 1.10 | 1.12 |
| 6. | Me siento culpable | 1.29 | 1.11 |
| 7. | Me siento sola | 1.14 | 1.05 |
| 8. | Siento ganas de llorar | 1.95 | 1.17 |

Tabla 1. Medias y desviaciones estándar de los reactivos del área emocional.

En lo que respecta a los niveles de atención las participantes reportan que una de las reacciones que más presentan es la preocupación, resultando que la preocupación con la media más alta es me preocupa mi futuro (M=2.29; DT=1.40), seguido de siento que los demás no entienden mi situación familiar (M=1.74; DT=1.23); me cuesta mantener la atención en las cosas (M=1.69; DT=1.23), además de, me cuesta recordar lo que la gente me dice (M=1.64; DT=1.30) y me cuesta recordar lo que recién estaba pensando (ver tabla 2).

| | Reactivo | Media | DT |
|----|---|--------------|-----------|
| 1. | Me cuesta mantener la atención en las cosas | 1.69 | 1.23 |
| 2. | Me cuesta recordar lo que la gente me dice | 1.64 | 1.28 |
| 3. | Me cuesta recordar lo que acabo de escuchar | 1.50 | 1.04 |
| 4. | Me cuesta pensar con rapidez | 1.62 | 1.16 |

| | | |
|--|------|------|
| 5. Me cuesta recordar lo que recién estaba pensando | 1.64 | 1.30 |
| 6. Siento que los demás no entienden mi situación familiar | 1.74 | 1.23 |
| 7. Es difícil hablar de mi salud con los demás | 1.45 | 1.45 |
| 8. Me cuesta contarle a los doctores y enfermeras como me siento | 1.19 | 1.34 |
| 9. Me preocupa cómo mis malestares afectan a los demás miembros de la familia | 1.57 | 1.34 |
| 10. Me preocupa cómo los demás reaccionarán frente a mi padecimiento | .86 | 1.11 |
| 11. Me preocupa que los médicos nos sepan que tengo | .95 | 1.26 |
| 12. Me preocupa si los tratamientos médicos que me recetaron están funcionando | 1.31 | 1.47 |
| 13. Me preocupa los efectos secundarios de la medicación y tratamientos médicos que me recetaron | 1.43 | 1.48 |
| 14. Me preocupa mi futuro | 2.29 | 1.40 |

Tabla 2. Medias y desviaciones estándar de los reactivos del área cognitiva (atención).

Se evaluaron a su vez las repercusiones en el ámbito social, donde la media más alta se presentó en tengo dificultades para encontrar tiempo para actividades sociales ($M=1.57$; $DT=1.25$), seguida de no tengo suficientes energías para las actividades sociales ($M=1.29$; $DT=1.23$) y finalmente mi plan de vida cambió cuando me diagnosticaron ($M=.90$; $DT=1.32$) (ver tabla 3.)

| Reactivo | Media | DT |
|---|--------------|-----------|
| 1. Me siento aislada de los demás | .88 | 1.10 |
| 2. Tengo problemas con conseguir apoyo de los demás | .79 | 1.02 |
| 3. Tengo dificultades para encontrar tiempo para actividades sociales | 1.57 | 1.25 |
| 4. No tengo suficientes energía para las actividades sociales | 1.29 | 1.23 |
| 5. Mi plan de vida cambió cuando me diagnosticaron | .90 | 1.32 |

Tabla 3. Medias y desviaciones estándar de los reactivos del área Actividades Sociales.

En cuanto a las relaciones familiares las participantes reportaron que casi siempre se sienten demasiado cansadas para terminar las tareas de la casa ($M=1.88$; $DT=1.25$) y por lo tanto tienen dificultad para encontrar tiempo y terminar estas diligencias ($M=1.86$; $DT=1.37$). Por otro lado, casi siempre las actividades familiares les llevan más tiempo y esfuerzo ($M=1.79$; $DT=1.27$). Además hay estrés o tensión entre los miembros de la familia ($M=1.57$; $DT=1.19$). Así mismo, les gusta convivir únicamente con los miembros de la familia ($M=1.57$; $DT=1.45$) y cuando se toma una decisión importante toda la familia participa ($M=1.33$, $DT=1.45$) (ver tabla 4).

| Reactivo | Media | DT |
|--|-------|------|
| 1. Siento que no tengo buena comunicación con los miembros de mi familia | 1.24 | 1.32 |
| 2. Tengo conflictos con los miembros de mi familia | 1.12 | 1.23 |
| 3. Tengo dificultad para tomar decisiones con mi familia | 1.02 | 1.11 |
| 4. Tengo dificultad para resolver problemas familiares | 1.17 | 1.12 |
| 5. Hay estrés o tensión entre los miembros de mi familia | 1.57 | 1.19 |
| 6. Es difícil designar quien hace las labores del hogar | 1.26 | 1.30 |
| 7. Me gusta convivir únicamente con los miembros de mi familia | 1.52 | 1.45 |
| 8. Cuando se toma una decisión importante toda mi familia participa | 1.33 | 1.22 |
| 9. Tengo dificultad para encontrar tiempo y terminar las tareas de la casa | 1.86 | 1.37 |
| 10. Me siento demasiado cansada para terminar las tareas de la casa | 1.88 | 1.25 |
| 11. Las actividades familiares me llevan más tiempo y esfuerzo | 1.79 | 1.27 |

Tabla 4. Medias y desviaciones estándar de los reactivos del área Relaciones Familiares

Respecto a la relación con el médico ellas afirman que este profesionista les da la misma importancia a ellas y a su familiar con hemofilia ($M=2.76$; $DT=1.54$), y además se sienten apoyadas por su médico ($M=2.26$; $DT=1.71$) (ver tabla 5).

| Reactivo | Media | DT |
|---|--------------|-----------|
| 1. Recibí una explicación adecuada por parte del médico sobre lo que es la hemofilia | 1.36 | 1.49 |
| 2. La manera en que el médico me da información sobre ser portadora es adecuada | 2.12 | 1.71 |
| 3. El médico me da la misma importancia a mi como portadora que a mi familiar con hemofilia | 2.76 | 1.54 |
| 4. Me siento apoyada por mi médico | 2.26 | 1.71 |

Tabla 5. Medias y desviaciones estándar de los reactivos de área relación con el médico.

En cuanto al ser cuidadoras, se reporta a continuación el porcentaje de las respuestas encontradas (ver tabla 6).

| Reactivo | Media | DT |
|--|--------------|-----------|
| 1. Soy cuidadora principal de un PCH | 3.05 | 1.32 |
| 2. Dedico más de 8 horas al día cuidando a mi paciente | 2.21 | 1.50 |
| 3. He dejado de hacer actividades personales debido al tiempo que dedico al cuidado de mi paciente | 2.02 | 1.22 |
| 4. Me siento culpable por la enfermedad de mi paciente | 1.55 | 1.38 |
| 5. Falto a mi trabajo por la enfermedad de mi paciente | 1.71 | 1.54 |
| 6. No he subido de puesto en mi trabajo por la enfermedad de mi paciente | .76 | 1.25 |
| 7. He cambiado de trabajo por la enfermedad de mi paciente. | .62 | 1.27 |
| 8. Necesito apoyo para tomar decisiones en momentos de crisis | 1.02 | .95 |

Tabla 6. Porcentajes de los ítems del área cuidadoras.

A partir de los datos presentados en la tabla 6 y tomando en cuenta las medias de cada ítem, las participantes reportaron ser en su mayoría cuidadoras primarias de un PCH (M=3.05; DT=1.32), añadiendo que dedican más de 8 horas al cuidado de los mismos (M=2.21; DT=1.50) y que han dejado de hacer actividades personales debido al tiempo que dedican al cuidado del paciente (M=2.02; DT=1.22). Así mismo, faltan a su trabajo por la enfermedad de su paciente (M=1.71; DT=1.53), y afirman: me siento culpable por la enfermedad de mi paciente (M=1.55; DT=1.38), y: necesito apoyo para tomar decisiones en momentos de crisis (M=1.02, DT=.95),

por otro lado, reportan que no han subido de puesto en el trabajo, por la enfermedad de su paciente ($M=.76$; $DT=1.24$) y que han tenido que cambiar de trabajo por la misma razón.

CORRELACIONES

En lo que se refiere a la relación entre las áreas, existe una correlación moderada significativa entre el estado emocional y actividades sociales ($r= 0.64.$, $p <0.01$) lo cual indica que el estado emocional afecta a la realización de actividades sociales. Así mismo, existe una correlación moderada significativa entre atención preocupación y el estado emocional ($r=0.50$; $p<0.01$) indicando que a mayor preocupación de las portadoras más afectado se ve su estado emocional. De igual forma, existe una correlación moderada significativa entre las relaciones familiares y el estado emocional ($r=0.51$; $p<0.01$) lo que indica si existe una mala relación familiar el estado emocional se verá afectado.

Por otro lado, existen una correlación moderada significativa entre el estado emocional y el ser cuidador ($r=0.45.$, $p<0.01$), por otro lado, existe una correlación moderada significativa entre el ser cuidador y las actividades sociales ($r=0.51.$, $p<0.01$) lo que muestra que el ser cuidador afecta la realización de actividades sociales. De igual forma hay una correlación moderada significativa entre el ser cuidador y los niveles de atención-preocupación ($r=0.56$; $p<0.01$) lo que demuestra que el ser cuidador potencia que exista una mayor preocupación. Finalmente, existe una correlación moderada significativa entre el ser cuidador y las relaciones familiares ($r=0.44$; $p<0.01$) por lo que se puede afirmar, que el ser cuidador repercute en las relaciones familiares.

CONCLUSIONES

Uno de los propósitos fundamentales para llevar a cabo investigaciones como esta, es evidenciar los efectos a nivel psicológico-afectivo de ser portadora - sintomática o no-, y resaltar las necesidades de apoyo tanto personal como logístico en la realización de las actividades cotidianas; además de subrayar la

necesidad de ser evaluadas médicamente para de ser necesario recibir tratamiento sustitutivo.

Los síntomas más frecuentes encontrados ligados a la condición de portadoras y cuidadoras, fueron las ganas de llorar, el sentirse enojadas y tristes, los cuales tienen evidentes repercusiones en el estado emocional. Estos datos concuerdan con un estudio realizado por García, Mateo y Maroto (2003), en el cual se reporta que casi la mitad de las personas entrevistadas quienes eran cuidadoras, tenían un impacto evidente en el área psicológica ya que las participantes reportaban problemas como depresión o ansiedad, así como sentirse irritables, nerviosas, tristes y agobiadas. De igual forma en un estudio realizado por Martínez y de la Cuesta (2015) encontraron que las cuidadoras tienen un recuerdo de sí mismas como mujeres fuerte, alegres y libres, que contrasta con la experiencia de su vida actual, ya que se sienten menos fuertes, cansadas, están más tristes y han renunciado a parte de su libertad personal.

Así mismo, la atención y preocupación, potencian los estados de ánimo reportados, principalmente porque están preocupadas por el futuro de su paciente, lo que coincide con estudios en Andalucía los cuales reportan que las cuidadoras presentan, ansiedad, irritabilidad y depresión, lo que es una clara expresión de alteración del bienestar psicológico (García, Mateo y Maroto,2003).

Los síntomas anteriores tienen una repercusión en el ámbito social, ya que al sentirse tristes, enojadas y cansadas, las cuidadoras tienen dificultades para encontrar tiempo para realizar actividades sociales o no tienen energía suficiente para efectuarlas; esto se agudiza, ya que dedican más de 8 horas diarias al cuidado del paciente. Lo anterior fue reportado en el estudio realizado por Díaz (2006) donde afirma que las participantes, redujeron su tiempo de ocio, dejando de ir de vacaciones y frecuentar amistades.

Así mismo, se ve afectada la relación familiar, ya que se sienten cansadas, tienen dificultad para encontrar tiempo y terminar las tareas y por lo tanto las labores de la casa les llevan más tiempo y comportan mayor esfuerzo, tal como lo mencionan García, Mateo y Maroto (2004) quienes afirman que las cuidadoras adoptan a

menudo otros roles de manera simultánea, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la calidad de vida de las mismas.

Por otro lado, la calidad de vida de las cuidadoras se ve afectada debido a que dedican –como se mencionó antes- más de 8 horas al cuidado del paciente, dejando de hacer actividades personales ya que en su mayoría desempeñan el papel de cuidadora primaria. Al respecto Díaz (2006) afirma que en España la mujer cuidadora dedica más de 40 horas semanales al cuidado de la persona dependiente, tiene dificultades económicas, asume casi en exclusiva el cuidado del dependiente y tiene dificultad para mantener relaciones sociales.

Con base en los resultados obtenidos en la investigación se puede observar que es necesario exponer datos concretos acerca de las repercusiones de ser cuidadora principal y portadora de hemofilia, ya que la información existente es muy limitada y la atención médica brindada es casi inexistente, las participantes reportan que han recibido información suficiente como cuidadoras de un PCH, pero no como portadoras sintomáticas. Por lo anterior, es necesario llamar la atención a los equipos multidisciplinarios, para diseñar programas que atiendan estas necesidades y así apoyar la función –de por sí difícil- de ser cuidadoras principales.

Además, debido a las repercusiones en las portadoras en áreas como: estado emocional, relaciones familiares y actividades sociales, se considera necesaria la realización de talleres con la participación de un equipo multidisciplinario, que permitan brindar una mayor visión a las portadoras de su condición y poder recibir atención especializada, espacios donde puedan compartir experiencias personales, que permitan recibir y dar apoyo a otras mujeres en la misma condición, fortaleciendo así sus redes sociales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Imagen y desarrollo*, 13(1), 27-43. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Altisent, C. (2009). Portadoras de hemofilia. En: Portadoras de hemofilia ¿Qué es necesario saber? Asociación Catalana para L'Hemofilia. Barcelona: España, 5-10.
- Bazán R. G.E., Rodríguez, J.I., Osorio, G.M., Sandoval, 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. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/neumo/nt-2014/nt141a.pdf>
- Díaz, R. (2006). Visibilizando a las mujeres en los contextos de la dependencia. *Comunicación en Ciudadanía* (1), 1-15. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2406811.pdf>
- Expósito, C. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 2-7. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180418872004>
- Federación Mundial de Hemofilia (2012). Portadoras y mujeres con hemofilia. Recuperado: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1532.pdf>
- García, M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*, 18 (2), 83-92. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
- González, U., y Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 5 (2), 636-661. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi122o.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). Metodología de la Investigación. (4ª Ed.) McGraw Hill.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M. y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006

- Lavaut, K. (2014). Importancia del diagnóstico de portadoras en familias con antecedentes de hemofilia. **Revista cubana hematológica, inmunológica y hemoterapia**, 30(2), 108-113. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892014000200003
- Martínez, M. y De la Cuesta, C. (2015). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. **Atención Primaria**, 48 (2), 77-84. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-experiencia-del-cuidado-las-S0212656715001249>
- Osorio, M., Bazán, G., Hernández, M. (2015). Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia. **Psicología y salud**, 25(1), 83-90. Recuperado de: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1341>
- Osorio G. M. (2016). Repercusiones biopsicosociales en los padres que tienen un hijo con hemofilia. **Revista de Investigación en Psicología**, 19(2): 111-121. Recuperado de: <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/download/12893/11522>
- Rodríguez, E. (2011). Salud y auto-cuidado en madres con niños con hemofilia: Estudio de caso. **Revista costarricense de psicología**, 30(46), 1-16. Recuperado de: <http://www.rcps-cr.org/openjournal/index.php/RCPs/article/viewFile/1/1>