

UNAM IZTACALA

**Universidad Nacional Autónoma de México**

**Facultad de Estudios Superiores Iztacala**

**Niveles de autoestima en mujeres  
portadoras de hemofilia**

**T E S I S**  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A  
**Maria del Carmen Hernández Acevedo**

Directora: Dra. **Maricela Osorio Guzmán**

Dictaminadores: Dra. **Georgina E. Bazán Riverón**

Dra. **Blanca E. Huitrón Vázquez**



Los Reyes Iztacala, Edo. de México, 2013



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTO

A lo largo de mi vida han existido momentos en que he sentido que amo de verdad, con el amor más sincero e incondicional, y lo más bello es el sentirme correspondida, lo cual ha hecho que en los momentos más difíciles me levante y siga adelante. Es por ello que agradezco a dios, por haberme rodeado de tanta gente con tan buen corazón.

A ti papá:

Aunque ya no estás presente, te dedico con todo mi amor este logro, porque siempre creíste en mí a pesar de mis tropiezos.

Muchas gracias papá por todo el amor que siempre me diste.

A mi Mamá:

Con quien comparto este logro, porque sé que a pesar del tiempo, aún la llena de satisfacción.

Te quiero mamá.

A ti amor:

Gracias porque todos mis sueños me los vuelves realidad, porque siempre has creído en mí, y que a pesar de nuestros tropiezos, aún seguimos amándonos.

Gracias Carlos.

A mis niñas Diana y Karla:

Con las que gloriosos momentos he compartido, y me he dicho con una profunda certeza: "Amo a mis hijas, con un amor verdadero e incondicional", porque a través de ellas he crecido, sin ellas no sería la persona que ahora soy.

Gracias hijas.

Doctora Maricela:

Pocas veces en el camino de la vida se encuentran personas tan valiosas como usted. Gracias por su dedicación y confianza, por hacerme creer que todo lo que uno se propone, se puede lograr.

A cada uno de mis hermanos, porque sé que a pesar de nuestro silencio y de las diferencias que hemos llegado a tener, nos queremos entrañablemente.

A mis compañeras Sarai y Lidia:

Que colaboraron en la realización y aplicación de cada una de las dinámicas del taller.

Gracias chicas.

Y a todas aquellas personas que me motivaron a seguir adelante; gracias, Doctora Blanquita, a mi gran amiga Silvia, a mi querida hermana Pilar y su esposo Ricardo, a mí prima Alma, a Isabel quien tanto aprecio, a mi suegra Sra. Felicitas y a la Doctora Gina Bazán.

Muchas gracias.

A la Federación de la República Mexicana y a la Asociación de Hemofilia del Estado de México, gracias por su apoyo y colaboración.

# ÍNDICE

Introducción.....	3
Capítulo 1. La psicología de la salud	
1.1 Definición de psicología de la salud.....	6
1.2 Antecedentes Históricos.....	7
1.3 Modelos de la salud.....	9
1.4 Contribuciones de la psicología de la salud.....	14
Capítulo 2. Aspectos clínicos de la hemofilia	
2.1 Definición de la hemofilia.....	19
2.2 Causas y tratamiento.....	21
2.3 Incidencia en México de la hemofilia.....	25
Capítulo 3. Mujeres portadoras de hemofilia en México	
3.1 Diagnóstico de las portadoras.....	27
3.2 Papel de la madre como cuidadora primaria del paciente con hemofilia...	29
3.3 Aspectos psicológicos de las portadoras de hemofilia en México.....	31
Capítulo 4. La autoestima en portadoras de hemofilia en México	
4.1 Definición de Autoestima.....	35
4.2 Método.....	39
4.3 Descripción del taller.....	41
a) Dinámica 1: Presentación.....	42
b) Dinámica 2: ¿Qué es la hemofilia?.....	42

c) Dinámica 3: Defectos y virtudes.....	43
d) Dinámica 4: Reforzando la autoestima.....	44
e) Dinámica 5: ¿Cómo me veo a mi misma? Actividad del Espejo.....	44
f) Aplicación del instrumento.....	45

## Capítulo 5. Resultados

5.1. Resultados .....	47
-----------------------	----

Conclusiones.....	62
-------------------	----

Bibliografía.....	68
-------------------	----

## Anexos

## Introducción

Los logros espectaculares en las ciencias de la salud del pasado y presente siglo, han conseguido grandes avances en la detección, tratamiento y control de las enfermedades crónicas; de esta manera, padecimientos que hace algunas décadas eran graves o hasta mortales, actualmente son eficazmente tratados y/o controlados. Lo anterior ha permitido que se haya incrementado visiblemente la incidencia de pacientes con enfermedades crónicas, las cuales siendo tratadas con nuevas y eficaces técnicas, hacen que la esperanza y calidad de vida de muchos pacientes, se incrementen sensiblemente. Existe una amplia variedad de profesionales cuyo trabajo es de gran requerimiento en éste ámbito, por ejemplo, el papel del psicólogo en la actualidad ha cobrado mucha importancia dentro del ámbito de este tipo de padecimientos, de aquí que haya surgido un área tan relevante como la Psicología de la Salud, en donde se trabaja con la promoción, prevención, evaluación e intervención, lo cual se hablará en el primer capítulo de esta investigación. Para posteriormente abordar la importancia de una enfermedad crónica.

En el segundo capítulo se enfoca el interés a una enfermedad crónico degenerativa, como es la hemofilia, abordando toda la información teórica referente a su diagnóstico, causas genéticas y síntomas principales de la enfermedad, y como ésta requiere de un plan de tratamiento adecuado para cada paciente.

La hemofilia es una enfermedad de coagulación hereditaria, crónica ligada al sexo, cuya evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que ocasionan discapacidad física, dependiendo de la gravedad de la enfermedad (Sarmiento, 2006).

Debido a esta afectación, las mujeres son quienes portan y transmiten la enfermedad y los varones quienes la padecen. Es por ello que en el capítulo tres se describe como las portadoras de ésta enfermedad adquieren y portan a sus descendientes varones la hemofilia. Teniendo en cuenta que una portadora es

aquella mujer que tiene la alteración característica de la hemofilia, pero que no padece la sintomatología de la enfermedad, aunque puede transmitirla a su descendencia. Esto es debido a que las mujeres reciben una doble información genética para los genes contenidos en el cromosoma X, una de origen paterno y otra de origen materno, poco tiempo después de la concepción, en el embrión femenino se inactiva en cada célula uno de los dos cromosomas X de forma aleatoria (Rodríguez 2010).

Posteriormente se abordará el aspecto emocional de estas mujeres como cuidadoras primarias, aunado al saberse portadoras y no padecer la enfermedad. Ya que una cuidadora primaria, según la Organización Mundial de la Salud (1999) es la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; esté individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta.

Como en esta investigación se consideró de suma importancia el estado emocional de las mujeres portadoras de hemofilia y su papel de cuidadoras primarias, en el capítulo cuatro se abordaran los niveles de autoestima que estas mujeres pudieran tener. Tomando en cuenta que las personas con autoestima alta se sienten confiadas de sí mismas y de la vida, es decir se sienten capaces y valiosas para enfrentar cualquier situación que se les presente; por el contrario alguien con autoestima baja tendrá sentimientos de inferioridad e inseguridad.

Para cumplir con el objetivo general de evaluar y describir los niveles de autoestima en mujeres portadoras de hemofilia de la Asociación del Estado de México, se implementó un taller explicando detalladamente el desarrollo de cada una de las cinco dinámicas implementadas las cuales son: Dinámica de presentación, ¿Qué es la hemofilia?, Defectos y virtudes, Reforzando la autoestima y ¿Cómo me veo a mí misma? Actividad del espejo y la aplicación de un cuestionario para evaluar los niveles de autoestima (Instrumento para Evaluar la Autoestima).



En el último capítulo se analizarán los resultados obtenidos en cada una de las dinámicas y del instrumento aplicado, para finalmente concluir con la importancia que tiene la implementación de estos talleres para mejorar la autoestima en las mujeres cuidadoras primarias y portadoras de hemofilia.

# 1. LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

## *1.1 Definición de la psicología de la salud*

La salud, se entiende como el bienestar físico, psicológico y social, va mucho más allá del esquema biomédico, abarcando la esfera subjetiva y del comportamiento del ser humano. No es la ausencia de alteraciones y de enfermedad, sino un concepto positivo que implica distintos grados de vitalidad y funcionamiento adaptativo (Oblitas, 2010).

En 1974, la Organización Mundial de la Salud (OMS), propuso una definición de salud en la que se contemplan tres dimensiones: la salud es el completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencia o enfermedades.

La psicología de la salud consiste en la aplicación práctica del conocimiento psicológico en el ámbito de la salud. Estas aplicaciones se orientan, directa o indirectamente, hacia el proceso salud-enfermedad en todos sus niveles.

Matarazzo, en 1980 define a la psicología de la salud como el conjunto de las contribuciones explícitas educativas y de formación, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología para:

- La promoción y mantenimiento de la salud
- La prevención y tratamiento de la enfermedad
- La identificación de la etiología y los diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones ligadas a ella para el análisis y mejora del sistema del cuidado de la salud.
- Y la formación de políticas sanitarias.

La psicología de la salud se interesa básicamente por el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en el estar enfermo y en la recuperación, así como en las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de servicios de salud (Morales, 1999).

Por su parte, Oblitas (2010) la ha definido como la disciplina o el campo de especialización de la psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta para la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de salud y enfermedad en los distintos y variados contextos en que éstos pueden tener lugar.

### *1.2 Antecedentes históricos*

Hipócrates (400-300 a.C.) creía que la salud era un estado de armonía y equilibrio, relacionado con el respeto a leyes naturales y que lo que afectaba a la mente también afectaba al cuerpo. El equilibrio de los cuatro humores vitales era fundamental para mantener la salud: La sangre estaba relacionada con el corazón; la bilis amarilla con el hígado, la bilis negra, con el bazo; la flema con el cerebro. Cuando un fluido dominaba a la personalidad, se asociaba con un estado característico de la mente (Locke y Colligan, 1991: en Oblitas, 2010).

Galeno (139-200 d.C.) desarrolló la teoría de los humores de Hipócrates. Los griegos afirmaron que las emociones o las pasiones no sólo podían afectar el funcionamiento del cuerpo sino que también podrían provocar enfermedades.

Los chinos también concebían la enfermedad como una ruptura de fuerzas naturales, como un desequilibrio de energía, influido por las emociones y los comportamientos. Aun en el presente mantienen esta creencia, basada sobre la idea de una energía primordial que es necesario regular y cuidar para mantener la vida.

En la Edad Media se adoptó un enfoque espiritualista. La práctica médica estaba bajo el control de la iglesia católica, ya que la enfermedad se percibía como la consecuencia del pecado, de la violación de la ley divina y la curación, como obra de la fe y el arrepentimiento del pecado.

Durante el Renacimiento se retomó la idea de la enfermedad en términos naturalistas. Se produjo un desarrollo importante de prácticas y estudios científicos. Fue en esta época donde surgió la base filosófica del modelo biomédico, el cual se impondría, durante trescientos años (Oblitas, 2010).

De 1596 a 1650 René Descartes sustentó un modelo dualista, donde posibilitó a la iglesia mantener el dominio espiritual y dejó a la ciencia el dominio del mundo físico. Dos ideas básicas sustentan este modelo (Engels, 1977):

1. El dualismo mente-cuerpo, que implica que el cuerpo pertenece a una dimensión física y la mente forma parte del dominio espiritual. Cada uno constituye una dimensión diferente y separada.
2. El reduccionismo, sostiene que el proceso de la enfermedad se limita a una serie de reacciones físicas y químicas, por lo cual los factores emocionales y de comportamiento son considerados como aspectos ajenos a él. Por ejemplo: un cáncer es una proliferación incontrolada de células; un infarto cardiaco es simplemente una lesión isquémica que provoca la lesión del músculo cardiaco. Cada proceso patológico es independiente de los estados emocionales del individuo y de su comportamiento.

A principios del siglo XIX, en la medida que la medicina incrementó su nivel de tecnificación, también se produjo un proceso de despersonalización, de distanciamiento entre el médico y el paciente.

En Estados Unidos desde 1800, tanto psicólogos como médicos habían abordado el tópico de enfermedad por separado, pero hasta la segunda década del siglo XX, que un grupo de investigadores intenta introducir los principios de la psicología, en los programas de los estudiantes de medicina, con la esperanza de una formación más holística en los jóvenes médicos (Franz, 1912; Meyer, 1912; Prince, 1912; Southard, 1912 y Watson, 1912; en Millón y cols., 1982).

Pese a estos esfuerzos, todavía en la década de 1960 se podía observar a un modesto grupo de psicólogos colocados en el ámbito de salud. Las limitadas oportunidades para los psicólogos tuvieron su base en motivos económicos, ya

que solo eran ocupados para servicios sociales, lo cual se superó cuando fueron capaces de optimizar el trabajo de los médicos y de proporcionar un servicio que generara honorarios. Entre las décadas de 1960 y 1970 se dio una participación mayor, observándose al psicólogo clínico y al psiquiatra con funciones intercambiables en apoyo al desempeño médico, y es en la segunda mitad de esta década que el psicólogo deja de ser subordinado del psiquiatra, dando a conocer los lineamientos de su actividad con base en tres aspectos: a) demostración de la existencia de un campo fértil por medio de trabajos sobre retroalimentación biológica y psicología familiar; b) detección de la relación entre enfermedad y estilos de vida; y c) evidencia de que los conceptos psicodinámicos eran oscuros y no proporcionan una alternativa. Por su parte, en materia de prevención los aportes fueron verdaderamente valiosos.

### *1.3 Modelos de la salud*

El modelo biomédico de enfermedad ha predominado, sin embargo algunos médicos han comenzado a defender una aproximación holística a la medicina, esto es, una aproximación que considera los aspectos sociales, psicológicos y fisiológicos. Durante el último cuarto del siglo XX algunos profesionistas como: médicos, psicólogos y algunos sociólogos incluso, comenzaron a cuestionarse la utilidad del modelo biomédico. No dudan de que dicho modelo haya significado un importante progreso, sino que cuestionan la limitación a que impone al concepto de salud.

Desde hace unas pocas décadas empezó a emerger un modelo alternativo que no sólo incorpora factores sociales, sino que también incluye los psicológicos y los biológicos. Este modelo se ha acuñado con el nombre de modelo biopsicosocial (Engels, 1977), en que la salud es vista como una condición positiva.

La aparición de este modelo de salud biopsicosocial constituye la tendencia que ha modificado la visión del campo de la sanidad. En lugar de definir la enfermedad como una simple presencia de agentes patógenos, el modelo biopsicosocial hace hincapié en la salud positiva y contempla la enfermedad, particularmente la

enfermedad crónica, como el resultado de la interacción de determinadas condiciones biológicas, psicológicas y sociales (Brannon, 2001).

Éste modelo, de gran aceptación en la actualidad, admite que la salud y la enfermedad están multideterminadas, es decir, que las causas que interactúan en los procesos saludables y patológicos son de diversa naturaleza y origen, pues intervienen tanto elementos de macro proceso (tales como contexto social, ambiente físico, circunstancias socioeconómicas, factores climáticos, etc.) como otros de micro proceso (cambios bioquímicos, pensamientos, emociones, etc.).

Éste modelo enfoca la atención en los aspectos preventivos y en la promoción de la salud humana, en la importancia de las variables del medio ambiente, tanto físico como social. Además, estimula la creación de nuevas estrategias en la relación del ser humano con su entorno, orientadas a crear un futuro más saludable, combinando la elección personal con la responsabilidad social (Oblitas, 2010).

Más adelante se crearon modelos teóricos y prácticos como el de Psicología Clínica, Psicología Médica, Medicina Conductual, Psicología Comunitaria y la Salud Conductual. La Psicología Clínica es el más viejo de estos modelos y comienza desde finales del siglo XIX, asociado al trabajo de instituciones para enfermos mentales; es un modelo centrado en la enfermedad más que en la salud, enfocado a lo que es la psiquiatría. Por su parte, la Psicología Médica se dirigió a la aplicación del conocimiento psicológico a la comprensión de las manifestaciones emocionales y de comportamiento de los enfermos, al análisis de la participación del psiquismo en el origen de las enfermedades de expresión somática y al estudio de la relación médico-paciente; tuvo como virtud reclamar como un objeto de trabajo a las personas con enfermedades del cuerpo (Libertad, 2003).

La Medicina Conductual comenzó como una continuidad del modelo de Psicología Médica, y destaca el papel de los comportamientos aprendidos en el origen y manifestaciones de las enfermedades y busca medios a través de los cuales los

cambios en el comportamiento pueden desempeñar una función útil en el tratamiento, la prevención y rehabilitación de enfermedades; mientras que la Psicología Comunitaria desarrolla un enfoque social y comunitario para la atención a los problemas de salud; sin embargo, ha quedado vinculada más a la llamada salud mental que a la salud en general.

Por su parte, la Salud Conductual pone énfasis en la mejoría de la salud y la prevención de la enfermedad en gente saludable, en lugar de centrarse en el diagnóstico y tratamiento de trastornos producidos en gente afectada por enfermedades. Está dedicada al mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad y las disfunciones en personas con un estado de salud satisfactorio, centrándose en el análisis de la responsabilidad individual asociada a la salud y al bienestar (Matarazzo, 1994; en Brannon, 2001).

Estos antecedentes permitieron el surgimiento de un concepto de mayor amplitud que es, la Psicología de la Salud, a la que le interesa todo lo relacionado con variables psicológicas en el proceso salud enfermedad, y se ocupa no solo de la atención o curación de los enfermos; contiene la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades; se relaciona con todos los problemas de salud, no solo con la salud mental; tiene como ámbitos de actuación todos los niveles de atención y su enfoque no está centrado sólo en el individuo, incluye el trabajo con la familia y la comunidad. Además, es parte de ella, el estudio de los factores subjetivos que intervienen en el funcionamiento de las organizaciones laborales de salud y sus trabajadores (Libertad, 2003).

Entre las razones más importantes que suelen explicar el surgimiento de la psicología de la salud, están las señaladas por, León, Medina, Barriga, Ballesteros & Herrera, en 2004, en tres categorías:

Razones teóricas. Es la evolución de la concepción de la salud hacia un modelo que pretende integrar factores biológicos, psicológicos y sociales, dado que se reconoce su etiología multifactorial y por tanto, la necesidad de una colaboración intersectorial e interdisciplinar para resolver los problemas de salud.

Razones epidemiológicas. En la actualidad las enfermedades más relevantes por su incidencia y mortalidad asociadas son las de tipo crónico en contraste con las enfermedades agudas e infecciosas. En el origen de estos trastornos crónicos se encuentran con factores de tipo social y psicológico, el estrés de la vida cotidiana y los comportamientos que expresan los estilos de vida.

Razones prácticas. El elevado costo que suponen los servicios de salud y su escasa efectividad para resolver las demandas de salud que el mundo desarrollado tiene planteadas hoy día. Las enfermedades crónicas e incurables obligan a orientar los servicios sanitarios del tratamiento a la prevención y a la rehabilitación, lo que ha llevado a un creciente interés por temas psicológicos, como:

- El cambio de actitudes para la adopción de comportamientos saludable.
- El análisis de la relación personal de salud-paciente con el objeto de lograr la adherencia de éste régimen médico de larga duración debido a la cronicidad de las enfermedades.
- El desarrollo de procedimientos eficaces para la modificación del comportamiento de riesgo.

Se podría decir, que la psicología de la salud nace como una respuesta al reto que supone una crisis profunda de los servicios de salud, que pone de manifiesto el agotamiento del modelo biomédico y la necesidad de una nueva concepción de la salud más acorde con los datos epidemiológicos y los avances en las ciencias relacionadas y de comportamiento, según los cuales, el estilo de vida prevalece en la determinación del continuo salud-enfermedad (León, 2004).

En México el nacimiento de la psicología de la salud se da en un ambiente académico, dándose desde la década de 1970 como programa de posgrado dirigido a la sub especialización en áreas como atención primaria, salud reproductiva, salud ocupacional, psicología comunitaria, enfermedades crónicas y adicciones, entre otras. Es hasta 1986 que se establece el primer programa de formación a nivel posgrado en la UNAM. A partir de 1992, el Instituto de Salud



Pública de la Secretaría de Salud inicia el programa de Residencia de atención integral a la salud donde se forman psicólogos de la salud; en 1998 la Universidad de Guadalajara inició un programa de doctorado en psicología de la salud (Rodríguez y Rojas, 1998).

Así también, se cuenta actualmente con el trabajo realizado en la localidad de Teocelo Veracruz, donde se lleva a cabo un plan de salud mediante Unidades Avanzadas de Atención Integral a la Salud (UNAAIS), que pretenden aumentar la capacidad resolutoria de las unidades de primer nivel, además de desarrollar estrategias efectivas para apoyar a la población en el autocuidado de la salud, realizando acciones de educación para la salud (Duran, 1998). La tendencia académica en México ha generado el desarrollo de algunas líneas de investigación, lo cual es reportado mediante un seguimiento de la productividad científica realizado en la década de 1980 en Argentina, Brasil, Cuba y México (Pozo y Ramos, 1993; en Rodríguez y Rojas, 1998), donde se identifica que los temas más citados se encuentran en las siguientes áreas:

1. Enfermedades crónico-degenerativas (dolor crónico, factores de riesgo conductuales, como el cáncer).
2. Manejo psicológico de alteraciones psicofisiológicas (dolor de cabeza, asma, por medio de retroalimentación biológica).
3. Aspectos psicosociales y adicciones.
4. Conducta antisocial.

Se identifican como tendencias futuras la preparación y calificación del equipo al cuidado de la salud (formación en pregrado y posgrado), la evaluación de la calidad de los servicios por medio de asesoría institucional y la satisfacción de los usuarios, y la educación para la salud y salud ocupacional.

En un estudio (Urbina y Rodríguez, 1993; en Rodríguez y Rojas, 1998) se encontró que de 546 psicólogos empleados en el sector salud, 46% proporciono servicios psicológicos personales, 26 % cumplió funciones en servicios no

personales y el 28% tenía funciones diferentes a la psicología, dato que señalan que hace 14 años aún no existía mucho qué hacer para obtener un sitio en el sector salud. Viéndose reflejada en el ámbito hospitalario, donde ni siquiera era considerada como una necesidad la asistencia del psicólogo, de este modo los únicos trabajos que eran llevados a cabo eran los que proveían los planes de estudio mediante las residencias y por otro lado, la asistencia de personal en proceso de titulación (obtención de tesis de maestría o doctorado) que llevaban sus proyectos de investigación a los escenarios de salud (Rodríguez, 1998).

#### *1.4 Contribuciones de la psicología de la salud*

La psicología ha hecho importantes contribuciones a la comprensión de aquellos comportamientos y estilos de vida que están relacionados con la salud y la enfermedad, ya que muchas enfermedades crónicas pueden prevenirse, modificando los patrones de respuesta aprendidos por cada individuo.

La psicología ha realizado varias contribuciones importantes a la salud y a la medicina. En primer lugar, ha aportado una serie de técnicas para modificar comportamientos que han estado implicados en el desarrollo de enfermedades crónicas. En segundo término, la psicología está comprometida en el mantenimiento de la salud de la gente y de tratar a la gente una vez que está enferma. En tercer lugar, la psicología tiene una larga tradición de desarrollo de instrumentos de medida fiables y válidos para evaluar factores relacionados con la salud y la enfermedad. En cuarto lugar, los psicólogos han construido y utilizado modelos teóricos que sirven para explicar y predecir comportamientos asociados a la salud y a la enfermedad. En quinto lugar, la psicología ha contribuido a crear bases sólidas para los métodos científicos a la hora de estudiar dichos comportamientos (Brannon, 2001).

En la intervención con pacientes y familiares a lo largo del desarrollo de la psicología de la salud, se han observado numerosas aportaciones que podrían resumirse en las siguientes:

1. Ha proporcionado un marco teórico para los fenómenos psicológicos dentro del fenómeno de enfermedad.
2. Ha proporcionado un marco conceptual que elucida la relación existente entre salud y estilos de vida.
3. Ha evidenciado el papel del estrés en la salud.
4. Ha marcado la existencia de conductas relacionadas con la enfermedad.
5. Ha manifestado la importancia que tiene la representación de la gente en cuanto a su estado de salud.
6. Ha determinado el papel del afrontamiento en la enfermedad.
7. Ha señalado los factores que influyen en la adaptación de las personas a la enfermedad.

Estas aportaciones de la psicología de la salud son de gran utilidad pues constituyen aspectos concretos que permiten perfilar esta área; además, si se observa la interrelación de estos puntos se pueden hacer consideraciones importantes más generales, ya que el hecho de que la psicología sea la generadora de estos conocimientos tiene varias implicaciones: a) introducción del psicólogo en el ámbito de la salud, sin estar subordinado al médico o al psiquiatra, como un profesional independiente con un campo propio; b) el reconocimiento de la psicología como una disciplina seria y útil en la solución de problemas de salud; y c) el desarrollo científico y tecnológico (teórico y aplicado) de la psicología de la salud.

A este respecto se proponen ocho áreas para que el psicólogo de la salud intervenga (Melamed y Siegel, 1980):

1. Manejo del paciente: cuyo objetivo es aumentar la adherencia terapéutica y favorecer la readaptación conductual.

2. Manejo del dolor: para disminuir en lo posible las molestias ocasionadas por éste y que el paciente realice sus actividades cotidianas.
3. Manejo pediátrico: que implica entrenamiento tanto al paciente como a sus padres, en el manejo de contingencias y desensibilización sistemática.
4. Desórdenes psicosomáticos en adultos: consiste en la retroalimentación para el control de algunos síntomas.
5. Pacientes psiquiátricos: se pretende la adaptación del paciente tanto a la institución como a su medio.
6. Rehabilitación: se centra en el establecimiento de nuevas conductas.
7. Pacientes geriátricos: enfocada a proporcionar repertorios sociales y a favorecer la independencia.
8. Prevención del estrés y reducción de factores de riesgo.

En lo referente a este último punto, la psicología de la salud ha venido interviniendo en múltiples enfermedades crónicas que en las dos últimas décadas han sido motivo de seria preocupación, y debido a que ésta ha puesto de manifiesto la estrecha relación entre los diferentes estilos de vida y la enfermedad, se ha desarrollado una gran variedad de técnicas sobre diferentes enfermedades y los estilos de vida relacionados con la dieta (alto consumo de sal y grasa), conducta tipo A, estrés, hábitos como el tabaquismo, alcoholismo, vida sedentaria, entre otros, que elevan la probabilidad de aparición de las mismas, entre las cuales se encuentran: el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las gastrointestinales, respiratorias entre otras (Bazán, 2010 ).

Otro de los rubros, no menos importante es la Intervención con el equipo al cuidado de la salud.

Los profesionales al servicio de la salud padecen efectos negativos del trabajo, ya que por definición están constantemente expuestos a personas que sufren tanto

física como emocionalmente y no sólo se hace referencia a los pacientes, sino también a sus familiares.

Los diferentes puestos (camilleros, recepcionistas, técnicos, enfermeras, paramédicos, médicos administrativos, entre otros) dentro de los ambientes hospitalarios o en centros de salud, han sido clasificados como actividades laborales con alta demanda emocional, lo que puede generar estrés o síndromes más específicos como el *burnout*. Esto sin considerar los severos conflictos éticos y/o morales a los que se enfrentan los médicos y su equipo, como son la dualidad vida-muerte, eutanasia, aborto, etapas terminales, vejez, contacto con pacientes con enfermedades infecto-contagiosas, entre otros fenómenos de naturaleza cotidiana en este ámbito. Además, actividades como el proporcionar diagnósticos desfavorables enfrentándose a la carga emocional de pacientes y familiares. Es en este sentido que la psicología de la salud con intervenciones sistemáticas eleva la calidad de vida del personal al cuidado de la salud (Bazán, 2010).

Otros ejemplos donde el psicólogo puede apoyar son en el descenso de la tensión arterial, el control del colesterol, la disminución del estrés, el alivio del dolor, el abandono del consumo del tabaco y la moderación del comportamiento de riesgo, la práctica regular del ejercicio, los chequeos médicos y dentales (Brannon, 2001).

También los estados psicológicos influyen en la salud. Los sentimientos y emociones pueden tener efectos positivos o negativos en el bienestar físico. Sentimientos de ser amado y apoyados por otros pueden ayudar a tratar con situaciones estresantes. Diversas intervenciones pueden reducir el dolor y sufrimiento experimentados tras una operación y acelerar el proceso de curación. El estado psicológico con más claros efectos negativos en la salud es el estrés, habiéndose asociado a una gran variedad de efectos negativos sobre la salud, extendiéndose desde la enfermedad cardíaca al cáncer y la supresión del sistema autoinmune.

En resumen la psicología de la salud trabaja con la promoción, la prevención, evaluación e intervención para la mejora de la salud, en especial en las

enfermedades crónicas, tal es el caso de la hemofilia, la cual se desarrollará en el siguiente capítulo.

## 2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA

### 2.1 Definición de la hemofilia

La hemofilia es una enfermedad de coagulación hereditaria crónica, ligada al sexo, cuya evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que ocasionan discapacidad física, dependiendo de la gravedad de la enfermedad (Sarmiento, Carruyo, 2006).

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X causada por una alteración en los genes F8 y F9 que producen respectivamente, el factor XVIII y el factor IX de la coagulación. Clásicamente los varones presentan la clínica hemorrágica y las mujeres la portan pero no la padecen (Rodríguez, 2010).

El IMSS (2009) reportó que la hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B) de la coagulación, esto debido a un defecto en los genes que se encuentran localizados en el brazo largo del cromosoma X.

La hemofilia A representa el 85% de los casos por la ausencia o alteración funcional del factor VIII, y la hemofilia B representa el 15% y se debe a un defecto en el factor IX. Ambos tipos tienen un comportamiento clínico y un patrón de herencia similar.

Según la herencia clínica ligada al cromosoma X, un paciente con hemofilia varón (Xh Y) no tendrá hijos varones afectados, ya que heredan el cromosoma Y normal de su padre, mientras que sus hijas serán obligatoriamente portadoras porque heredan el Xh del padre. Una mujer portadora (Xh X) tendrá un riesgo en cada embarazo, del 50% de concebir un hijo con hemofilia y una hija portadora. Por último, en teoría una mujer puede tener la enfermedad de hemofilia, si su padre la padece y su madre es portadora (Rodríguez, 2010). En la siguiente figura se muestra la probable herencia clínica.

Figura 1. Esquema Genético de la Hemofilia.



Fuente: ¿Qué es la Hemofilia? Causas, tipos, síntomas clínicos y transmisión hereditaria.

En la mayoría de los casos, el gen afectado que causa hemofilia se transmite a través de varias generaciones, pero solo en el 20% de los casos el defecto se debe a una mutación espontánea (un defecto nuevo en el ADN) en el padre o en el niño afectado.

La revista Interamericana de Psicología del IMSS, en 2009 menciona que el paciente manifiesta la enfermedad por la presencia de hematomas localizados o diseminados, y por la presencia de hemartrosis en diferentes articulaciones. La hemofilia se clasifica de acuerdo al grado de afectación en:

En severa < 1% (menos del 1 por ciento del factor requerido) con hemorragias espontáneas en articulaciones y músculos.

Moderada entre 1 y 5% (entre 1 y 5 del factor requerido) con hemorragia espontánea ocasional.

Leve > 5% (más del 5% del factor de coagulación) la hemorragia se presenta con trauma o cirugía.



## *2.2 Causas y tratamiento*

Las causas de la hemofilia se encuentran en la ausencia, deficiencia o conformación inadecuada de determinadas proteínas que forman parte de la denominada cascada de coagulación. Cuando se produce una herida, el organismo da la orden de movilizar una serie de componentes presentes en la sangre (que se encuentran en circulación en todo momento, haya o no herida) que acudirán al punto lesionado, formando un muro que impide la salida de la sangre. La formación de este muro (coágulo) sucede tras la actuación de una proteína llamada factor de coagulación. El proceso mediante el cual estos activan el mecanismo, reciben el nombre de cascada de coagulación, ya que cada uno de ellos (12 en total) activa al siguiente. Debido a esta activación en cascada, si uno de los factores no se encuentra presente, o lo está de manera deficiente, será la causa de un fallo en todo el proceso. El gen defectuoso es recesivo frente al gen normal, esto significa que siempre que se encuentre una copia normal del gen, el individuo portador será un individuo sano (Tizano, 2005).

El diagnóstico molecular de una enfermedad genética como la hemofilia consiste en la identificación del defecto o mutación en el gen o bien en la identificación del cromosoma X que es portador del gen defectuoso. Esto tiene una repercusión directa ya que posibilita la realización de un adecuado consejo genético y diagnóstico prenatal a los miembros de la familia que así lo soliciten (Puig, 2005).

Gracias a los recientes avances en la tecnología de secuenciación del DNA, y para evitar las limitaciones intrínsecas del análisis de ligamiento, se han diseñado protocolos simplificados para poder detectar la presencia de mutaciones en los genes de los factores VIII y IX.

En el caso de la hemofilia A existe una mutación que es mucho más frecuente que el resto, es la llamada inversión del intrón 22. Esta inversión es responsable del 50% de las hemofilias A severas. Por lo tanto, un primer paso en el diagnóstico molecular de la hemofilia A severa es ver si esta inversión es la responsable de la enfermedad en la familia. Las técnicas empleadas para detectar esta mutación no

requieren la secuenciación y por lo tanto pueden ser realizadas de manera más o menos rápida. El resto de mutaciones causantes de hemofilia A y B incluyen mutaciones puntuales, secuencia o composición del gen del factor de coagulación correspondiente en el enfermo y compararla con una secuencia normal para identificar las mutaciones presentes (Puig, 2005).

Las manifestaciones clínicas más importantes de la hemofilia son las hemorragias, siendo las cerebrales las de mayor riesgo y los músculos esqueléticos las que ocasionan mayores secuelas.

Sus síntomas principales son:

- Moretones durante la niñez temprana
- Hemorragias espontaneas (particularmente en articulaciones y tejidos blandos)
- Hemorragias excesivas posterior a traumatismo o cirugía (FMH, 2005).

La Hemofilia, en general, ya sea del tipo A o del tipo B, se caracteriza por manifestaciones hemorrágicas espontáneas o bien por un sangrado excesivo cuando se produce algún tipo de traumatismo. Así, se deben distinguir las hemorragias articulares, las musculares y las de otra índole que, en ocasiones, pueden ser graves.

Para entender mejor lo que significan y la trascendencia que presentan las hemorragias en las articulaciones de un paciente con hemofilia, se deben entender algunos conceptos básicos sobre esta localización anatómica. Los huesos se encuentran parcialmente unidos por una cápsula articular que presenta a su vez un revestimiento que se llama membrana sinovial, con muchos capilares (pequeños vasos sanguíneos). Produce un fluido aceitoso que ayuda a la articulación a moverse con facilidad y que evita el roce entre los huesos que la



forman. Si los capilares de la membrana sinovial se lesionan sangrarán pero, otras veces, de forma espontánea y natural sin ninguna lesión, también pueden sangrar debido al rozamiento propio y natural de la articulación. En una persona que no padece Hemofilia, el mecanismo de la coagulación detiene la hemorragia rápidamente pero en personas con Hemofilia la hemorragia continúa. Esto ocasiona que la articulación se inflame y aparezca el dolor característico. Los comienzos de una hemorragia articular, también llamada hemartrosis, se caracterizan por un hormigueo y una sensación de calor en la articulación. Al irse llenando la cápsula de sangre, la articulación se inflama todavía más y el dolor es mayor hasta que se pierde casi la totalidad de la movilidad. Sin un tratamiento adecuado y tras repetidas hemorragias en una misma articulación, la membrana sinovial sangrará más fácilmente cada vez y los restos de sangre que se van depositando en la articulación van dañando los tejidos, se deja de producir el líquido sinovial y el roce de los huesos ocasiona el deterioro parcial o total de la articulación. Esta situación que puede llegar a una discapacidad de mayor o menor grado de severidad se conoce como artrosis o artropatía hemofílica, que puede llegar a ser invalidante. La articulación se torna rígida, dolorosa al moverla e inestable. Se vuelve todavía más inestable a medida que los músculos que la rodean se debilitan. Estas hemorragias se producen, fundamentalmente, en rodilla en un 44%, en codo en un 25%, en tobillo en un 15%, en hombro en un 8%, en cadera en un 5% y en otras localizaciones en el 3% de los casos (Liras, 2008).

En los años 70's, para el tratamiento de las hemorragias sólo se disponía de sangre total o plasma fresco. Posteriormente, con la obtención artificial de crio precipitados y concentrados de factor VIII y IX, se mejoró significativamente la calidad del tratamiento de estos pacientes. En los años 80's la aparición de complicaciones infecciosas derivadas del tratamiento sustitutivo (como Hepatitis C y el VIH) cambió de forma dramática las expectativas de vida de las personas que vivían con hemofilia. En 1984, se consiguió la clonación del gen del factor VIII aplicando métodos de inactivación viral en los concentrados de factores haciéndose más seguros los tratamientos (Altsent & Roca, 2001; en Remor, 2005).

El tratamiento integral de la hemofilia, como otras enfermedades crónicas, ha experimentado en los últimos años importantes avances relacionados con la disponibilidad de productos hemoderivados más seguros y eficaces, la posibilidad de realizar el tratamiento a domicilio, la atención integral del paciente por equipos interdisciplinarios, (por ejemplo: médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales entre otros) (Remor, 2005).

Uno de los tratamientos más importantes para pacientes con Hemofilia es la Profilaxis. Que es un tratamiento sustitutivo, continuado de larga duración, mediante la administración intravenosa regular de concentrado de factor, y que se aplica 2 o 3 veces por semana, con el objetivo de mantener los títulos de F VIII o F IX por encima de VI/dl, y así prevenir la aparición de hemorragias espontáneas y el desarrollo de artropatía hemofílica.

Se utiliza la profilaxis según el padecimiento:

- Profilaxis primaria A. es un tratamiento continuo regular que inicia después de la primera hemorragia articular y antes de los 2 años de edad.
- Profilaxis primaria B. es un tratamiento continuo regular que inicia antes de los 2 años de edad sin hemorragias articular previa.
- Profilaxis secundaria A. Es un tratamiento continuo regular a largo plazo que inicia después de 2 o más hemorragias articulares y se aplica antes de los 2 años.
- Profilaxis secundaria B. Es un tratamiento regular intermitente (corto plazo) por hemorragias frecuentes.

La profilaxis primaria es benéfica si se inicia a edad temprana, ya que reduce el número de hemorragias, de Artropatía y por ende de ausentismo escolar o laboral mejorando así su calidad de vida.

En cuanto a la profilaxis secundaria, esta disminuye en forma impresionante las hemorragias, pero no la anula completamente (Hernández, 2012).

### *2.3 Incidencia en México de la Hemofilia*

La revista interamericana de psicología, en 2009 reportó que la incidencia mundial de la hemofilia A se ha estimado en 1 de cada 10,000 habitantes hombres y en el caso de la hemofilia B 1 por cada 40,000 habitantes hombres. De acuerdo a la Federación Mundial de Hemofilia actualmente existen registrados más de 100,000 pacientes con hemofilia en 77 países; sin embargo se estima que deben existir 400,000 enfermos de hemofilia en todo el mundo.

Actualmente en España, la incidencia de personas nacidas con hemofilia A y B es 1 por cada 15,000 varones y, aunque es una enfermedad de transmisión hereditaria, en un 40% de los niños diagnosticados de hemofilia no existen antecedentes familiares demostrables. En Estados Unidos existen 15,000 enfermos de hemofilia registrados.

En el caso de México, de acuerdo a cifras proporcionadas por la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C. en el 2001, existían 2118 pacientes registrados; Para el 2008 ya eran 3916 enfermos de hemofilia. Casi un 75% de incremento. Para el 2009 ya se tenían registrados aproximadamente 4,217 pacientes con hemofilia, sin embargo, de acuerdo a la estimación deben existir aproximadamente 5096 pacientes en todo el país actualmente.

En marzo del 2012 en una conferencia en la FES Iztacala se informó que el incremento de los pacientes del 2001 al 2008, se debió a que no todos los enfermos de hemofilia estaban registrados en los centro de salud, ya sea por desconocer o ignorar la gravedad de la enfermedad. Así también por la falta de difusión de los centros de apoyo sobre la enfermedad. No porque haya incrementado enormemente esté padecimiento (Ojeda, 2012).

Como ya se vio la hemofilia es un padecimiento crónico, que debe llevar un tratamiento adecuado, de no ser así; el paciente puede padecer trastornos físicos y psicológicos. Pero no sólo el paciente se ve afectado, sino también la familia, en especial la madre, que la mayoría de veces se convierte en la cuidadora primaria, esto aunado a ser la portadora de la enfermedad de hemofilia, lo cual lleva a

investigar el estado emocional de estas mujeres. En el siguiente capítulo, se abordarán los aspectos físicos y psicológicos que afectan a las cuidadoras primarias.

### 3. MUJERES PORTADORAS DE HEMOFILIA EN MÉXICO

*Lo importante de criar a un niño con hemofilia es disfrutar de cada momento, ocuparnos solo de las cosas importantes; reconocer que la vida es frágil; levantarse de las caídas, defender nuestros derechos, ver la vida... a través de los ojos de los niños que sufren; darnos cuenta de que lo mejor que nos podría haber pasado es tener un hijo con hemofilia.*

*María Belén Robert.*

*Madre de un niño con hemofilia.*

#### 3.1. Diagnóstico de portadoras de hemofilia

Portadora es aquella mujer que tiene la alteración característica de la hemofilia, pero que no padece la sintomatología de la enfermedad, aunque puede transmitirla a su descendencia. Esto debido a que las mujeres reciben una doble información genética para los genes contenidos en el cromosoma X, una de origen paterno y otra de origen materno, poco tiempo después de la concepción, en el embrión femenino se inactiva en cada célula uno de los dos cromosomas X de forma aleatoria. Esto ocurre cuando el embrión tiene pocas células, de tal forma que todas las células hijas llevan el mismo cromosoma X inactivado. Como consecuencia, si uno de dichos cromosomas tiene un gen anómalo F8 ó F9, dependiendo de cuál se encuentre inactivado en un menor o mayor número de células, las mujeres tendrán un nivel mayor o menor de factor correspondiente. En el caso de que en la mayoría de las células el inactivado sea el cromosoma X con el gen normal, el nivel de factor estará disminuido (50%) y la mujer podrá tener sintomatología hemorrágica similar a la de un varón con hemofilia leve. Éste es el concepto de “portadora de niveles bajos” descrito por Mary Lyon, conocido como “lyonización” o inactivación extrema de uno de los cromosomas X. Dicho mecanismo es el responsable de que las mujeres tengan una doble población celular en todo su organismo (Rodríguez, 2010).

Es importante que las familias con afectados de hemofilia, detecten a las mujeres con riesgo de ser portadoras y, en consecuencia, realicen un asesoramiento genético correspondiente. Éste se debe realizar antes de que cualquier mujer con riesgo de la familia plantee tener descendencia.

Debido a que estos procedimientos se realizan en los casos de sospecha de mujeres portadoras de hemofilia, se deben considerar dos aspectos básicos: Los datos clínicos y los de laboratorio que indiquen la gravedad de las manifestaciones hemorrágicas en cada paciente y la posibilidad de ser portadoras de la enfermedad. Siendo un proceso educativo e informativo, y no impositivo (Tizano, 2005).

Una vez realizados estos estudios, las mujeres con riesgo de tener hijos con hemofilia, es necesario que acudan a los centros especializados, a fin de conocer su estado de portadora y la información recurrente.

Pueden distinguirse dos tipos de mujeres portadoras: Las portadoras obligadas, que son hijas de enfermos de hemofilia o que han tenido hijos con este padecimiento, o las que tienen o han tenido en su familia un paciente afectado. Las hijas de una portadora obligada son un ejemplo de portadoras probables (Tizano, 2005).

Por otro lado, aproximadamente se dice que un 30% de los casos no existen antecedentes familiares de hemofilia en mujeres que tienen un hijo varón afectado. Estos casos se denominan esporádicos y constituyen un grupo de especial interés diagnóstico, ya que son de gran trascendencia para el consejo genético (Rodríguez, 2010).

La asesoría genética es parte importante del cuidado de la hemofilia para ayudar a personas con la enfermedad, a las portadoras de ésta y sus familiares a tomar decisiones mejor informadas respecto a procrear cuando exista la posibilidad de tener un hijo con hemofilia.



La asesoría personal de un diagnóstico prenatal en portadoras, generalmente se ofrece cuando se considera la terminación del embarazo si se detecta un feto afectado. No obstante, también puede realizarse para ayudar a la familia a estar preparada y para planear el parto.

La planificación familiar en mujeres portadoras de hemofilia debe ser considerada por la pareja en conjunto después de haber recibido un consejo genético, y toda la información disponible. El seguimiento del embarazo y del parto de una portadora debe ser llevado en conjunto por el ginecólogo y un hematólogo (Rodríguez, 2010).

Es importante que estas mujeres y sus parejas reciban apoyo especializado, teniendo información precisa y confiable acerca de la hemofilia y su tratamiento y de los cuidados que deben tener. Porque un diagnóstico de hemofilia es razón para quedarse, informarse, apoyar a la familia y crecer. No es motivo para abandonar a la familia, ya que el abandono no resuelve los problemas. El 60% de los padres con hijos enfermos de hemofilia abandonan a sus familias. Sin embargo, usar la hemofilia como excusa puede ser un signo de que hay otros problemas en la familia (Kelly, 2006).

### *3.2. Papel de la madre como cuidadora primaria del paciente con hemofilia*

A pesar de las situaciones de confusión e incredulidad ante el diagnóstico de un enfermo dentro de la familia, el 83.6% es la mujer la que se hace cargo del paciente convirtiéndose en cuidadora primaria, la mayoría de veces sin recibir ayuda de ninguna otra persona (Barrón, 2009).

Una cuidadora primaria, según la Organización Mundial de la Salud (1999) es la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; esté individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta.

El cuidador primario es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y él que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no solo para la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Astudillo & Mendinueta 2005).

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud. Existen estudios que han encontrado que más del 50% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos, padecen depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más al resto de la población. Debido a que las actividades de cuidado pueden ser estresantes, porque se da un involucramiento emocional con el miembro de la familia que sufre (IMSS, 2008).

Maslach y Jackson (1996) en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizan cómo un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal. La descripción del síndrome se refiere primero a un desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellas. El segundo aspecto, es la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otra persona, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Y el tercer componente es el sentimiento de falta de realización personal, donde surgen una serie de respuestas negativas hacia la persona misma y a su trabajo, típicas de depresión, irritabilidad, aislamiento y una baja autoestima (Barrón, 2009).

Es importante mencionar que la soledad de la cuidadora, su aislamiento social, la sobre carga del trabajo cotidiano, el deterioro de su salud física y mental y el olvido de sí misma, son entre otras algunas de las consecuencias desafortunadas de su baja autoestima y mala calidad de vida (Jackson, 1996).

Por consiguiente se analizarán algunos aspectos psicológicos que se han encontrado en las madres de pacientes con hemofilia, ya que la mayoría de éstas se convierten en cuidadoras primarias durante largos años.

### *3.3 Aspectos psicológicos en portadoras de hemofilia en México*

Cuando los padres se enteran de que su hijo tiene hemofilia, desencadenan sentimientos intensos, que pasan por distintas emociones. Cada uno de los padres pueden expresar estos sentimientos de manera diferente. Pueden llorar, gritar, o fingir que no pasa nada, o quizá la sensación de pérdida. Algunos padres pueden vivir un duelo, enfrentándose a la tristeza, confusión, negación, ansiedad, incertidumbre, rabia y miedo.

Pero no es raro que el padre y la madre tengan diferentes reacciones ante el diagnóstico de su hijo; de hecho es normal que sea así. La madre típicamente responde expresándose emocionalmente, debido a que las mujeres valoran la comunicación y el apoyo. Las madres pueden expandir sus emociones, llorando, hablando sobre la hemofilia con los demás o preocupándose en exceso. La atención que reciben las reconforta. Tal vez busque consuelo, esperando que alguien la escuche demostrándole apoyo y cariño. Mientras que el padre, puede sentirse confundido y aturdido por el diagnóstico, puede retraerse emocionalmente, al menos por un tiempo. Por ejemplo, puede dedicarse más al trabajo que a la familia, enfrascarse en los deportes, la televisión. Puede pasar más tiempo fuera de la casa como si no pasara nada (Kelley, 2006).

Tal enfermedad no solo implica, preocupación a causa de la persona enferma, sino que genera tensiones de pareja como: estrés familiar que puede llegar afectar el vínculo de la pareja, hasta deteriorar su convivencia marital (Palacín y Aiger; en: Rodríguez, 2011).

Al respecto, en un estudio que se llevó a cabo en España con cuidadores primarios se encontró que las demandas psicológicas y sociales de los enfermos con dependencia para el desempeño de la vida diaria, suelen ser intensas para la familia y en particular para el cuidador primario. Ya que se observó que existen

conflictos en la familia, lo cual acarrea efectos negativos en la capacidad de afrontamiento afectivo por parte del cuidador, exponiéndolo a sufrir diversos problemas de salud, lo cual repercute negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general (Pérez, 2006).

Se podría decir que las madres cuidadoras primarias del paciente con hemofilia terminan sintiéndose la mayor parte del tiempo sobre cargadas emocionalmente, solas, por que informan un alejamiento de su pareja, y algunas perciben poco apoyo de la familia para el cuidado cotidiano del paciente. La mayoría de las madres tienen temores constantes, debido a que el enfermo de hemofilia pueda tener hemorragias. Provocándole a está tristeza, inseguridad y muchas veces culpabilidad (Bazán, 2012).

Por lo tanto cuando la madre sabe que es portadora, posiblemente se sienta culpable de haberle transmitido la hemofilia al niño, Incluso algunas veces el padre le ayuda a sentir esa culpa. Explica Kelley (2006) que una madre portadora de hemofilia no debe sentir culpabilidad por las siguientes razones:

1. La madre no controla la constitución genética de su hijo.
2. Se necesitan dos personas para crear un hijo, no una. ¡El padre también contribuye!
3. Es el padre quien determina el sexo del niño.
4. En un tercio de todos los casos de hemofilia, la madre no sabe que es portadora.
5. Aun si es portadora y lo sabe, ella no controla cuál gen se transmite al niño. Siempre hay un 50 % de probabilidades de tener un hijo con hemofilia.

En una investigación que se hizo en Colombia con madres de enfermos de hemofilia, se encontró que las mujeres portadoras de esta enfermedad conociendo o no su probabilidad de herencia, pensaban que tener un hijo con hemofilia resultaba conllevar a una responsabilidad asociada con ellas mismas como madres portadora y que exigía una demanda de tiempo importante y una dedicación casi exclusiva a las labores del hogar y de la crianza, así mismo

manifestaron que el tiempo que dedicaban al cuidado de sus hijos, reducía el tiempo a su cuidado personal y no dejaba espacio para el tiempo libre, afectando su autoestima y auto concepto. Reportando sus vivencias alrededor de la hemofilia: implicando sufrimiento, dolor, tristeza y desgracia, y evidenciando sentirse cansadas, agobiadas, desgastadas y sobre cargadas. Pero que a” pesar de todo” consideraban una serie de elementos positivos como: felicidad, cosas bonitas y el poder seguir adelante (Rodríguez, 2011).

Esté sentimiento de las mujeres portadoras lo reafirma Ross en 2004, donde menciona que las madres sienten la necesidad de reconocer y aceptar que sentirse culpables es parte de ser madre de un hijo con hemofilia. Sin embargo, no se debe permitir, que este sentimiento de culpa afecte a la madre al extremo de que perjudique el cuidado y la crianza del niño (Ross, 2004).

Aunque ellas manifiesten que el “ser madre” ya implique dificultades. Sanhueza en 2005 explica que en la sociedad Costarricense podría considerarse “normal” que una mujer tenga a cargo el cuidado de los demás y de no tomar en cuenta su cuidado personal (Sanhueza, 2005). Lo mismo que ocurre en la sociedad Mexicana.

Ross en 2004 menciona que aunque parezca extraño, las personas más indicadas para permitir que las mujeres portadoras lleguen hacer las paces con sus sentimientos de culpa son sus hijos, casi todos aseguran a sus madres que están contentos de haber nacido, lo cual brinda un gran consuelo y apoyo.

En otra investigación que se hizo en la Universidad de Salamanca, España encontraron aspectos positivos del proceso de cuidar a un familiar enfermo, ya que se observaron una autoestima alta, orgullo y satisfacción por parte de las cuidadoras. Además se encontró una correlación entre el nivel educativo y el impacto positivo en aquellas cuidadoras con más bajos niveles de educación, las cuales reportaron una mejor autoestima (Pérez, 2006).

Basándose en las investigaciones anteriores y al no encontrar estudios realizados en México sobre autoestima en las mujeres portadoras. Se decidió diseñar un

taller para mujeres con familiares enfermos de hemofilia implementando las siguientes dinámicas: ¿Qué es la hemofilia?, Virtudes y defectos, Reforzando la autoestima y El espejo. Para analizar la autoestima de las participantes se aplicó el Instrumento “Para Evaluar Autoestima”, (Beltrán 2011). Que en el siguiente capítulo se describe.

## 4. TALLER DE AUTOESTIMA EN MUJERES PORTADORAS DE HEMOFILIA

### *4.1 Definición de autoestima*

Como se observó en el capítulo anterior, las mujeres cuidadoras primarias de enfermos perfilan una autoestima baja. Por tal motivo se evaluarán los niveles de autoestima que pudieran padecer las mujeres portadoras mexicanas que ya han acudido a pláticas informativas en La Asociación de Hemofilia del Estado de México en el hospital Centro Médico Nacional la Raza y en la Federación de la República Mexicana A. C. en la Casa de la Hemofilia.

Una forma clara de entender el concepto de autoestima es el que plantea Branden (1993), correspondiente a "una sensación fundamental de eficacia y un sentido inherente de mérito", y lo explica como la suma integrada de confianza y de respeto hacia sí mismo.

"La autoestima se refiere a la confianza básica en las propias potencialidades" y apunta a dos componentes esenciales: la valía personal y el sentimiento de capacidad personal.

La valía personal es la valoración positiva o negativa que la persona tiene de sí mismo, incluyendo las emociones y las actitudes respecto a esta. El sentimiento de capacidad personal alude a las expectativas que tiene una persona de ser capaz de hacer de manera exitosa lo que tiene que hacer, es decir, su auto eficacia (Beltrán, 2011).

Luego entonces, la autoestima tiene como principales funciones proteger al individuo de las situaciones del medio que lo exponen a autoevaluaciones continuamente, y la de aportar motivaciones que influyen sobre su conducta de manera positiva. Ya que es un factor potencial para el buen desarrollo de todas las actividades que se emprenden y que la ejecución de estas es la que llevará al individuo a la autorrealización, por esto se considera que todo ser humano puede

llegar a auto realizarse, de lo contrario, podría sentirse insatisfecho y frustrado (Matamoros,2003).

La autoestima, puede variar dependiendo de la experiencia, de la forma en que se percibe o acepta cotidianamente y de acuerdo a los roles que desempeña el individuo de su contexto; esta puede ser alta o baja.

Según Branden (1993) el mejor concepto de una elevada autoestima es la suma integrada de confianza y respeto de sí mismo. La persona confiada de que evalúa la eficacia de sus propias operaciones está abocada a la tarea de comprender la realidad y desenvolverse en ella. Ya que sentirse competente para vivir significa tener confianza en el funcionamiento de la propia mente, sentirse merecedor de la vida y tener una actitud afirmativa hacia el propio derecho de vivir y ser feliz.

Al respecto, se señala que la autoestima positiva busca objetivos exigentes que la estimulen y el lograrlos la alimenta. En tanto que la baja autoestima busca la seguridad de lo conocido y poco exigente y el limitarse a ello la debilitan. De igual manera, Beltrán (2011) refiere que: “Según un importante principio de las relaciones humanas, tendemos a sentirnos más cómodos, más “como en casa”, con personas cuyo nivel de autoestima es similar al nuestro”. De manera que las personas con una autoestima alta tienden a sentirse atraídos por personas con alta autoestima. Los de baja autoestima buscan una baja autoestima en los demás.

Cuanto más alta sea la autoestima de los individuos, más inclinados se muestran a tratar a los demás con respeto, benevolencia, buena voluntad y justicia, ya que no “existe la tendencia a percibirlos como una amenaza” y el respeto a uno mismo es la base del respeto a los demás. Por el contrario, cuanto más baja es la autoestima de un individuo, menos aspiraciones tendrá y menos logros alcanzará. Los dos caminos tienden a reafirmarse y a eternizarse (Beltrán, 2011).

La baja autoestima, es sentirse inapropiado para la vida, no solo acerca de un tema o conocimiento, sino como persona, inadecuado en la propia existencia, para



responder a los desafíos y alegrías de la vida con un sentimiento fundamental de incapacidad y desmerecimiento (Branden,1993).

La baja autoestima está relacionada con una forma negativa o inadecuada de pensar acerca de sí mismos; existen formas distorsionadas de pensar y éstos son pensamientos de autoevaluación que deterioran la autoestima.

En seguida se hará mención de algunas actitudes, que según García (1999) indican baja autoestima.

- **Autocrítica dura** y excesiva que la mantiene en un estado de insatisfacción consigo mismo/a.
- **Hipersensibilidad a la crítica**, por la que se siente exageradamente atacada/o, herida/o; echa la culpa de los fracasos a los demás o a la situación; cultiva resentimientos contra sus críticos.
- **Indecisión crónica**, no por falta de información, sino por miedo exagerado a equivocarse.
- **Deseo innecesario por complacer**, por el que no se atreve a decir NO, por miedo a desagradar y a perder la buena opinión de los demás.
- **Perfeccionismo**, auto exigencia esclavizadora de hacer "perfectamente" todo lo que intenta, que conduce a un desmoronamiento interior cuando las cosas no salen con la perfección exigida.
- **Culpabilización** inadecuada por la que se acusa y se condena por conductas que no siempre son objetivamente malas, exagera la magnitud de sus errores y delitos y/o los lamenta indefinidamente, sin llegar nunca a perdonarse por completo.
- **Hostilidad flotante**, irritabilidad a flor de piel, siempre a punto de estallar aún por cosas de poca importancia, a quién todo le sienta mal, todo le disgusta, todo le decepciona, nada le satisface.
- **Pesimismo generalizado**, todo lo ve negativo: su vida, su futuro y sobre todo a sí mismo.

En conclusión se puede mencionar que las personas con autoestima alta se sienten confiadas de sí mismas y de la vida, es decir se sienten capaces y valiosas para enfrentar cualquier situación que se les presente; por el contrario una persona con autoestima baja tendrá sentimientos de inferioridad e inseguridad.

En esta investigación se consideró importante retomar a la mujer, ya que aún en estos tiempos sigue educada para servir, lo cual disminuye su autoestima. Lagarde en 2001 afirma que cuando una mujer tiene una autoestima alta es sinónimo de amor propio, lo que implica respeto y sentido propio de la vida. A su vez se menciona que cuando una mujer siente que su vida la determina ella misma, logra realizar lo que se proponga, aun cuando no sea aceptada por otro (Matamoros, 2003).

Por lo anterior se consideró importante la implementación de un taller sobre autoestima para las mujeres portadoras de hemofilia, porque una mujer cuando se siente escuchada, valorada y comprendida, incrementa su bienestar aun cuando tenga la difícil tarea de cuidar a un paciente con hemofilia.

**Justificación:** Éste proyecto surgió de una necesidad detectada en las madres de los enfermos con hemofilia, ya que en la mayoría de los casos se ha reportado que éstas se convierten en las cuidadoras primarias, actividad que propicia en algunas ocasiones una falta de realización personal y una serie de respuestas negativas hacia su persona y trabajo, como depresión, aislamiento, irritabilidad y una baja autoestima (Maslach y Jackson, 1996).

Además el ser testigo de que una persona querida sufra, por causa de una enfermedad heredada, trae consigo angustia, sentimiento de culpa, ansiedad y dudas acerca de si el cuidado que se presta es el adecuado. Por lo tanto se considera importante analizar los niveles de autoestima de estas mujeres.

En el presente trabajo, se reportan los principales resultados de la implementación de un taller de autoestima para personas relacionadas con hemofilia, donde participó una muestra de 48 madres portadoras de ésta enfermedad, con el

objetivo de describir y analizar el grado de autoestima que éstas pudieran manifestar.

**Objetivo general:**

- ✓ Evaluar y describir los niveles de autoestima en mujeres portadoras de hemofilia asociadas a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C.

**Objetivos particulares:**

- Describir los niveles de autoestima en mujeres portadoras de hemofilia a través de la implementación de un taller de 5 dinámicas.
- Evaluar por medio de una prueba los niveles de autoestima de las participantes.
- Describir las características sociodemográficas de las portadoras.
- Probar la pertinencia de algunas dinámicas grupales para incrementar la autoestima en mujeres portadoras de hemofilia, a través de la identificación de los pensamientos, actitudes e ideas negativas que tienen de sí mismas.

*4.2 Método*

**Participantes:** Participaron en el taller de autoestima 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 enfermos con hemofilia A, y el 12.5 con hemofilia B. De los cuales el 77.1% reportó ser severa, el 16.7% moderada y el 6.3% leve. Las mujeres reportaron ser familiares de los pacientes (madres, abuelas y hermanas). Todas mencionaron vivir con el paciente actualmente. La muestra fue elegida durante la sesión del taller en el hospital la Raza y la Casa de la Hemofilia, donde se les preguntó qué relación tenían con el paciente y si sabían ser portadoras de la enfermedad, haciéndoles mención de que la información proporcionada sería estrictamente confidencial, así que se les pidió que firmaran el consentimiento informado para la realización de esta investigación.

## **Ambiente**

El taller se realizó en la Casa de la Hemofilia ubicada en municipio libre 62, Col. Portales, delegación Benito Juárez Ciudad de México, C.P. 03300. El lugar era amplio, luminoso, con dos mesas rectangulares y sillas movibles. La ambientación del lugar se llevó a cabo por las facilitadoras, las paredes tenían dibujos representativos de la autoestima, entre ellos una mujer sonriendo con las manos abiertas expresando libertad, se pegaron figuras con globos y un título grande del nombre del taller.

## **Instrumentos:**

Para evaluar los niveles de autoestima en las mujeres portadoras de hemofilia, se aplicó el instrumento para Evaluar Autoestima (Beltrán, Torres, Lin, Beltrán & Calderón, 2011). El cual está compuesto por 24 ítems, con respuestas tipo Likert. 12 redactados en dirección positiva (siendo éstos 1,2,4,5,7,12,14,17,18,19,22 y 24) y los ítems restantes en dirección negativa (3,6,8,9,10,11,13,15,16,20,21 y 23). Las respuestas van desde 5= totalmente de acuerdo a 1= totalmente en desacuerdo. El instrumento evalúa 5 aspectos: Autorrealización (6 ítems), autoconcepto (7 ítems), autoconocimiento (4 ítems), autoimagen (4 ítems) y autoaceptación (3 ítems).

## **Procedimiento:**

Se hizo la invitación para participar en el taller en la reunión mensual, donde les imparten pláticas informativas a las personas relacionadas con la hemofilia. Llevándose acabó el 22 de mayo del presente año, en la Casa de la Hemofilia ubicada en municipio libre 62, Col. Portales, delegación Benito Juárez Ciudad de México, C.P. 03300. El taller fue aplicado por tres pasantes de psicología de la FES Iztacala, entrenadas y capacitadas para la realización de éste, donde asistieron 22 personas incluyendo a las organizadoras de la federación, de las cuales solo 12 eran portadoras. En el taller se logró la participación de la gente, pero debido a que fue poca la asistencia se decidió la realización de otro taller.

Así que se planeó otra reunión por parte de la misma Federación, donde asistieron 52 personas relacionadas con la hemofilia, de las cuales 36 eran portadoras, no se contabilizaron todas, debido a que no se registraron. En cuanto a la participación de la gente, hubo buena colaboración, logrando cumplir con el objetivo planeado.

Al final de los talleres se logró recabar la información de 48 mujeres portadoras de hemofilia, con las cuales se decidió llevar acabo esté trabajo.

## **Análisis de datos**

### *4.3 Descripción del taller.*

A continuación se describen las dinámicas aplicadas en el taller de autoestima en mujeres portadoras de hemofilia y el instrumento de medición.

**Primera dinámica: *Presentación***

Objetivo: Lograr que las personas que participan en el taller, se conozcan y adquieran confianza.

Duración: 15 minutos

Materiales: Etiquetas y plumones

Desarrollo:

a) Primero se presentó a las facilitadoras del taller, mencionando la escuela de proveniencia y que el desarrollo del taller se realizaría para un trabajo de investigación, así que se pidió que se firmará el consentimiento informado.

b) Se les pidió que dieran su nombre, y especificaran que tipo de relación tenían con el paciente.

Evaluación: Identificar y conocer a las mujeres participantes y qué relación tenían con el enfermo.

La segunda dinámica fue elegida porque las mujeres portadoras, madres de enfermos con hemofilia y esposas de éstos, viven a diario la enfermedad y sus consecuencias. Por lo cual se pretendía examinar que pensaban y sentían sobre esta enfermedad.

**Segunda dinámica: *¿Qué es la hemofilia?***

Objetivo: Describir las vivencias personales relacionadas con la hemofilia.

Duración: 20 minutos

Material: ½ hoja blanca y plumones,

Desarrollo: Está dinámica consistió en narrar cómo viven la hemofilia, siendo cuidadoras primarias y portadoras de la enfermedad, como la sienten y que situaciones han ocurrido en su vida. Posteriormente se les pidió qué cada mujer participante compartiera con las demás lo que había escrito.

Evaluación: Analizar cómo viven y sienten la enfermedad los participantes.

La siguiente dinámica se implementó para detectar sus actitudes positivas y negativas que ellas pudieran poseer.

**Tercera dinámica:** *Virtudes y defectos*

Objetivo: Que las participantes analicen las cualidades y virtudes que poseen.

Duración: 30 minutos

Material: Hojas blancas, post-it de colores, plumones y plumas.

Desarrollo: Se solicitó a las participantes que identificaran individualmente por lo menos 5 de sus cualidades y virtudes, anotando en cada uno de los post-its sus cualidades.

Después se les pidió a las participantes que identificaran por lo menos 5 cosas que les desagradaran de su persona, anotándolas en hojas blancas.

Ya que el grupo terminó, se les pidió a las participantes que leyeran en voz alta cada una de sus virtudes, para posteriormente pasarlas a pegar a una mampara, y hacerles un pequeño comentario de cómo mejorar su autoestima y lograr un mejor desarrollo personal.

Dado lo anterior, se les mencionó que las cosas que les eran desagradables iban a ser guardadas en una caja sin leerlas en voz alta para dejarlas a un lado, al menos que alguien se sintiera con las ganas de compartirlas con los demás.

Evaluación: Identificar las actitudes agradables y desagradables de cada participante

Esta tercera dinámica se consideró importante aplicarla, para que los pensamientos negativos que tenían sobre ellas mismas, aprendieran a convertirlas en reacciones e ideas positivas sobre su persona.

#### **Cuarta dinámica.** *“Reforzando la Autoestima”.*

Objetivo: Lograr que las participantes en el taller valoren y refuercen sus cualidades y virtudes.

Duración: 20 minutos

Material: Hojas impresas de frases incompletas y plumas.

Desarrollo:

- 1.-Se entregó a cada participante una hoja impresa con frases incompletas.
- 2.-Se les indicó que la frase la continuarían afirmando siempre con la palabra ¡Claro!, indicándoles con un ejemplo: ¡Claro, porque soy importante!
- 3.- Cada participante leyó la frase que consideró más relevante para sí misma.

(Ver anexo 2)

Evaluación: Lograr que las participantes apliquen sus virtudes

La quinta dinámica se aplicó para concluir como se veían y se sentían las mujeres portadoras de hemofilia interiormente, y como la veían las otras participantes, con el fin de reforzar su imagen personal. Ya que se reporta en algunas investigaciones, que se ven cansadas, caracterizado como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y una baja realización personal (Maslach y Jackson 1996).

#### **Quinta dinámica.** *¿Cómo me veo a mi misma? Actividad del espejo*

Objetivo: Analizar las diferencias entre la idea que se tienen de sí misma y la imagen que proyectan a los demás. Dejando una reflexión a la participante de cómo se ve y cómo la ven las demás.

Duración: 30 minutos

Material: Un espejo



Desarrollo: Está actividad consistió en pasar a cada asistente a verse frente al espejo, describiéndose ante las demás participantes, como se veía y se sentía. Posteriormente se les pidió a cada asistente que aunque no la conocieran le dijeran cosas positivas que veían de su persona, resaltando sus virtudes, con el fin de mejorar su autoestima.

Evaluación: Lograr que cada participante reflexione positivamente sobre su persona.

### **Aplicación del Instrumento.**

Antes de iniciar las dinámicas se le pidió a cada participante, que contestaran un cuestionario para evaluar la autoestima, ya que era importante para la realización del taller.

Se les aplicó “el Instrumento para Evaluar Autoestima” (Beltrán, et. al., 2001), a las mujeres portadoras de hemofilia, porque se consideró que era de fácil aplicación y entendimiento, debido a que se trabajó con un rango muy amplio de edad y sin importar el nivel de estudio de las participantes. Además de considerarse importantes los factores que evaluaba la prueba.

Objetivo: Describir los niveles y tipos de autoestima en mujeres portadoras de hemofilia, mediante un instrumento, analizando los factores de autorrealización, autoconcepto, autoconocimiento, autoimagen y autoaceptación.

Duración: 10 minutos

Material: Hojas impresas del Instrumento para Evaluar Autoestima Beltrán, 2011 (ver anexo 1).

Desarrollo: A la llegada de cada asistente se le saludaba personalmente, preguntándoles que relación tenían con el paciente y si sabía si era portadora de hemofilia. Al contestar que sí, se le entregaba la prueba pidiéndoles por favor la contestara con honestidad, ya que era importante para los resultados de una

investigación. Se le comunicó que todos los datos recabados serían confidenciales, y que al finalizar las actividades se recogería el cuestionario.

En el capítulo siguiente se describirán detalladamente los resultados de cada dinámica que se presentó.

## 5. Resultados

A continuación se describirán los principales resultados de las variables sociodemográficas de las participantes, empezando por la escolaridad. En la tabla 1, se puede observar que el 43.8% de las mujeres seleccionadas para esta investigación tenían estudios de nivel secundaria, el 41.7 de bachillerato y el 4.2% son universitarias; este dato es relevante ya que como portadoras y cuidadoras primarias reciben una gran cantidad de información especializada sobre el padecimiento y técnicas de tratamiento, que es necesario comprendan y apliquen.

**Tabla 1.** Nivel de escolaridad de las portadoras

Nivel de escolaridad de las portadoras		
	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	5	10.4
Secundaria	21	43.8
Bachillerato	20	41.7
Universidad	2	4.2
Total	48	100.0

Respecto al tipo de hemofilia que padece el familiar de las participantes se puede observar que la más común es la hemofilia A (ver tabla 2).

**Tabla 2.** Tipo de hemofilia que padece el familiar de las participantes

Tipo de Hemofilia		
	Frecuencia	Porcentaje
Hemofilia		
A	42	87.5
B	6	12.5
Total	48	100.0

En cuanto al grado clínico del padecimiento como se observa en la Tabla 3, el más común es el severo.

**Tabla 3.** Grado clínico de hemofilia padecida por los familiares de las participantes

Grado clínico		
	Frecuencia	Porcentaje
Hemofilia		
Leve	3	6.3
Moderado	8	16.7
Severo	37	77.1
Total		100.0

### ***Resultado de las dinámicas aplicadas.***

A continuación se describen los resultados generales en cada dinámica.

#### **Primera dinámica: *Presentación***

Basándose en los datos que las asistentes proporcionaron, se pudo obtener en el primer taller la información de 12 mujeres portadoras, y en el segundo de 36. Obteniendo finalmente 48 mujeres portadoras con las cuales se realizó esta investigación.

En esta actividad las facilitadoras colocaron un gafete con su nombre a cada asistente para poder identificarlas con mayor facilidad. Durante la primera dinámica “rompe hielo”, las psicólogas se presentaron dando su nombre y el nombre de taller, y de que institución venían. Posteriormente cada participante se presentó dando su nombre, mencionando si era paciente que tipo de hemofilia y grado de esta tenía, y si era familiar que relación tenía con el paciente.

De acuerdo con la evaluación planeada para la primera dinámica, se pudo concluir que el objetivo se cumplió ya que cada una de las asistentes se presentó y aclaró

cuál era su vínculo con el enfermo, aunque la mayoría ya se conocía por las sesiones mensuales que se realizan en la casa de la hemofilia. Asistiendo finalmente a los dos talleres 2 hijas portadoras, 40 madres y 6 abuelas.

Al término de la presentación se dio una pequeña información acerca de los aspectos psicológicos que subyacen en la hemofilia, para dar inicio a la segunda actividad, donde se les entregó media hoja blanca y una pluma.

**Segunda dinámica:** *¿Qué es la hemofilia?*

En esta dinámica ¿qué es la hemofilia? las participantes escribieron frases muy relevantes de cómo la vivían y cómo la sentían. Algunas madres comentaron “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.

Lo cual refleja el agotamiento característico de las mujeres cuidadoras primarias. Aunque algunas portadoras reportan unión y comprensión dentro del ambiente familiar y disfrutaban cada momento con sus hijos, no dejaron de mencionar que ha sido difícil vivir con ésta enfermedad, ya que ha sido un reto aprender a vivir con ella. Incluso una madre comentó que al recibir la noticia de que su primer hijo padecía hemofilia fue muy triste y doloroso, pero que la alentaba ver a su hermana que tenía dos niños con hemofilia y seguía adelante apoyada por su esposo.

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

En el taller una madre comentó que disfrutaba cada momento con su hijo de 3 años, ya que se le habían muerto tres pequeños a causa de las complicaciones de la enfermedad por falta de información. Estos sucesos las hacen muchas veces temerosas, convirtiéndolas en madres sobreprotectoras.

Una frase importante que causó molestia fue que a los pacientes se les llamara “hemofílicos”, porque consideraban las asistentes que los etiquetaban, además de ser rechazados. Chauriye en 2009 p.2, menciona al respecto que la hemofilia es una parte de las personas, pero no lo es todo, la identidad es más que ser una persona con hemofilia, existiendo una diferencia entre tener hemofilia o ser hemofílico, e invita a observar la diferencia entre ser y padecer.

En ésta dinámica se pudo concluir que la evaluación pretendida si se logró, ya que las asistentes externaron detalladamente cómo viven y sienten la enfermedad, aunque no la padezcan.

Al término de la dinámica, se les dio una breve información de autoestima, explicándoles la diferencia de autoestima alta y baja. Posteriormente se les mencionó que las personas tienen virtudes, cualidades y algunos defectos, entregándoles cinco post-its de diferentes colores, actividad que sirvió para dar inicio a la siguiente dinámica.

### **Tercera dinámica: Virtudes y defectos**

En esta dinámica se les pidió que pensarán en sus virtudes, dándoles algunos ejemplos que se habían destacado en la actividad pasada como: responsable y comprometida. Pidiéndoles que escribieran 5 virtudes, una en cada post-it. A continuación se muestran el orden de las virtudes de las más a las menos nombradas por las mujeres portadoras (ver tabla 4).

**Tabla 4.** Virtudes expresadas por las mujeres portadoras en el taller.

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 ellas consideraron propias, de las cuales las más nombradas fueron: responsable, trabajadora, feliz, honesta, sociable y colaboradora. Cada participante leía sus cualidades y las iba colocando en una mampara, al término de su participación se les aplaudía elogiando sus virtudes. Cabe señalar que a todas las asistentes les costó trabajo identificar sus cualidades.

Posteriormente se les entregó media hoja blanca, donde se les pidió que escribieran lo que consideraban sus defectos. A continuación se enlistan los defectos mencionados por las asistentes (ver tabla 5).

**Tabla 5.** Defectos mencionados por las portadoras en el taller.

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%	Dudo de mis capacidades	6.8%
Miedosa	6.8%	Sentimiento de culpa	6.8%
Perfeccionista	6.8%	No acepto equivocarme	6.8%
Necia	6.8%		

En esta dinámica se mencionaron 29 defectos, de los cuales los más nombrados fueron: Enojona, distraída, exigente, desesperada e impulsiva. Cabe mencionar que sus defectos fueron más rápidos de identificar a comparación de sus virtudes, ya que se realizaron en menos tiempo y algunas mujeres escribieron más de los que se solicitaron. Una vez escritos sus defectos en la hoja, se les pidió que los leyeran si así lo deseaban, la mayoría de las participantes si lo hizo, pero hubo dos mujeres que no quisieron escribir, mencionando que no tenían defectos. Al término de la lectura se les pidió que doblaran la hoja y la colocaran en una caja que tenía un orificio, haciéndoles mención que serían guardadas, ya que se les invitaba a reflexionar para cambiarlas por virtudes. Hubo participantes que externaron que es muy difícil cambiar un defecto por una cualidad, pero que tratarían de hacerlo.

En esta dinámica, los defectos que más se reflexionaron fueron: “sentimientos de culpa”, ser sobreprotectora, no aceptar equivocaciones y sensible. Aunque fueron las menos mencionadas, sí fueron las más significativas, ya que consideraron algunas mujeres, que estos defectos son parte de las mujeres que tienen hijos con hemofilia, principalmente en la fase de diagnóstico.



Cabe señalar que dentro de los talleres asistieron madres que ya habían tenido pérdidas de hijos, pero seguían adelante asistiendo a las pláticas informativas, para darles a sus hijos o familiares enfermos una mejor calidad de vida.

En ésta dinámica se logró que las asistentes identificaran sus actitudes agradables y desagradables, aunque como ya se mencionó sus defectos fueron más rápidos de identificar.

Al término de la dinámica se les entregó una hoja con frases incompletas donde se les explicó que en la siguiente actividad reforzarían sus cualidades.

#### **Cuarta Dinámica:** *Reforzando la autoestima*

En esta dinámica se les entregó una hoja impresa para que completaran las frases (ver anexo 1), dándoles la indicación de que todas iniciaran con la palabra ¡Claro!, dándoles un ejemplo, se leyó la primer frase contestando: “¡Claro porque soy muy importante en lo que hago y digo”. A continuación se muestran las frases más sobresalientes de cada aseveración:

1.- Soy una persona con valor, existo y ocupo un lugar insustituible en la vida (15% de respuestas significativas).

- Soy muy afortunada de vivir la hemofilia como forma de vida.
- Claro, estoy para ayudar, pero sin cumplir caprichos ajenos a mi persona.
- Por supuesto, tengo una familia valiosa.
- Claro, porque tengo una familia valiosa y un gran niño a quien cuidar.
- Claro, porque tengo 2 hijos maravillosos.
- Claro, porque soy muy importante para mi familia y para la asociación con hemofilia.
- Claro porque soy muy fuerte.

En estas frases lo más relevante es el amor que se destaca a la familia y a los hijos enfermos de hemofilia.

2. - Trato de salir adelante, como lo hace todo el mundo (8.4% de respuestas significativas).

- Claro tengo que salir adelante trabajando y preparándome mejor
- Claro, porque esto que vivo me ayuda a salir adelante.
- Claro, porque tengo muchos sueños que realizar.
- Claro, siempre miró hacia adelante.
- Claro, porque ante cualquier tempestad llega la calma.
- Claro, porque soy muy fuerte, me gustan los retos.

En estas frases se resaltó como tratan de salir adelante las mujeres portadoras a pesar de los retos que se les presentan, como es el caso de una señora de 54 años portadora con 3 hijos con hemofilia severa, de los cuales ya habían fallecido dos por contagio de VIH y le sobrevivía uno de 24 años que trabajaba en un banco, donde desconocían de su enfermedad, comento que siempre mira hacia adelante, ya que ella paso sola por la enfermedad de sus hijos, porque su esposo se había ido cuando eran pequeños.

3- Hago lo mejor que puedo, dadas las circunstancias.

- Claro, porque hay una razón para salir adelante
- Claro, trato de quedar satisfecha con lo que hago
- Claro, porque no hay obstáculo que lo impida
- Claro, si está en mis manos ayudo
- Claro, no puedo cruzarme de brazos
- Claro, nunca trato de flaquear
- Claro, aunque los demás no lo vean, yo si lo veo

El ítem 3 fue una de las más leídas, en el taller, una madre de un joven con hemofilia, comentó: “nunca trato de flaquear”, ya que dos hijos se le murieron a causa de la poca información que existía, pero el más joven logró salir adelante, por la orientación que se les brinda en la asociación.

4. - Soy un ser humano imperfecto, como todos los demás (3.6% de respuestas significativas).

- Claro porque las imperfecciones dan paciencia y generan virtudes
- Claro porque no hay perfección
- Todos tenemos defectos y virtudes

En este ítem, la respuesta más relevante fue “las imperfecciones dan paciencia y generan virtudes”, ya que una mujer comentó que se requiere de mucha paciencia, lo cual fue mencionado como una virtud.

5. - Merezco ser respetado, así como los demás merecen que yo los respete (9.6% de respuestas significativas).

- Aunque los demás no me respeten, yo tengo que respetar
- Claro, porque así no discriminan a nadie
- Claro, aunque no estoy de acuerdo con lo que piensen
- Claro, para vivir en armonía
- Claro, porque me lo merezco

La frase “claro porque así no discriminan a nadie”, fue una de las respuestas más importantes a mi ver, ya que algunas participantes mencionaron que existe discriminación por los enfermos de hemofilia y eso las hace sentir molestas.

6.- A pesar de lo que cualquier persona opine de mí, yo soy una persona digna y con valores (8.4% de respuestas significativas).

- Claro porque siempre habrá críticas
- Solamente yo sé quién soy y lo que soy
- No importa que las personas me critiquen
- Claro porque no estoy para cumplir expectativas ajenas
- No me importa lo que los demás opinen
- Nadie puede hacerme sentir menos
- Claro, porque realmente nadie te conoce como eres

En este ítem cabe mencionar que una madre expresó, que en su familia había críticas sobre el cuidado de su hijo, pero nadie la ayudaba, aceptando ser una madre sobreprotectora.

7. - En esta vida yo tengo mi sello personal y puedo dar lo mejor de mí (13.2% de respuestas significativas).

- Siempre he dado lo mejor
- Nadie puede ser como yo
- Claro todos tenemos una misión en el mundo
- Me gusta ayudar a los demás y eso me hace sentir bien
- Todos tenemos la posibilidad de triunfar en el mundo

La frase “Claro todos tenemos una misión en el mundo”, fue una de las que llamó más la atención de las participantes, ya que expresaron ser las principales cuidadoras de sus hijos y más si son hijos especiales, una participante en el taller expresó: “siempre he dado lo mejor de mí”, tuve 3 hijos los cuales murieron, pero ahora me hago cargo de mi sobrino, “sé que ahora no será igual que antes”.

Otra frase que llamó la atención fue: “Me gusta ayudar a los demás y eso me hace sentir bien”, ya que algunas madres expresaron sentirse importantes y necesarias al cuidado de sus hijos, Esto afirma lo ya encontrado en un estudio que se hizo en España con cuidadoras primarias, donde el proceso de cuidar a un familiar enfermo, trae aspectos positivos en algunas mujeres, como el sentir orgullo y satisfacción (Pérez, 2006).

8. - Yo puedo hacer una diferencia importante en los demás (7.2% de respuestas significativas).

- Claro siempre que yo sea un impacto en su vida
- Claro porque soy inteligente
- Trato de aportar algo
- Claro lo estoy haciendo en este momento

En estos ítems la respuesta más sobresaliente es la que se muestra, pero “Claro lo estoy haciendo en este momento”, la madre se refería a que ella era la cuidadora principal de su hijo, ya que asistía a todas las pláticas informativas, revisiones clínicas y largas horas de hospitalizaciones, lo cual la hacía importante.

9. - Sí alguien no me hace caso, está en su derecho, pero eso no me hace menos a mí (3.6% de respuestas significativas).

- Claro me molesta, pero es su problema, cada quien que haga lo que quiera
- Claro, porque para lo que para mí está bien, para los demás no
- A nadie se le puede obligar a nada

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. A demás de que utilizaron algunas de sus virtudes para contestar los ítems.

Cabe resaltar que las asistentes hicieron mención de que sus hijos han salido adelante, gracias al apoyo y orientación que les han brindado la Federación de Hemofilia de la República Mexicana y la Asociación de Hemofilia del Estado de México.

Al finalizar la dinámica se les recogió sus cuestionarios, informándoles que todo lo comentado y escrito en esta actividad era de carácter confidencial y que se concluiría con la dinámica llamada “el espejo”.

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

Se colocó un espejo grande, donde se podían ver las participantes de frente, se les pidió que se observaran detalladamente y contestaran cómo se veían. En la dinámica se fue pasando voluntariamente. Cabe señalar que al inició no querían pasar, pues hacían comentarios como: estoy gorda, estoy despeinada, sin dientes. Excepto una abuelita de 2 nietos con hemofilia quién demostró ser siempre participativa y alegre, al igual que su hija de 29 años, mamá de 2 niños con hemofilia.

Posteriormente se animaron y fueron pasando una por una de los participantes. También es importante mencionar que una enfermera, abuelita de un niño de 11 meses, estaba impactada por haber recibido la noticia hace pocos meses de que su nieto había sido detectado con hemofilia severa, sin embargo, no era la única abuelita que tenía un nieto con hemofilia, lo cual la hizo sentirse apoyada por todo el grupo, descubriendo otras cualidades que ella por sí sola no conocía.

Durante la dinámica los comentarios negativo que más hacían era, el me veo **enojona, exigente, regañona, triste, gordita, y preocupada**. Sin embargo los comentarios positivos más mencionados fueron, **me veo fuerte, exitosa, alegre, honesta, luchona y responsables**.

En esta dinámica se reafirma que las mujeres portadoras de hemofilia padecen una serie de respuestas negativas hacia su persona, dando un sentimiento de falta de realización personal, lo cual trae como consecuencia una baja autoestima (Barrón, 2009).

Finalmente se puede decir que la dinámica se concluyó de una forma satisfactoria, pues a pesar de los contratiempos, se cumplió con el objetivo, además se mostraron muy participativas. Pero lo más importante es que lograron sentirse amadas, valoradas y no sentirse solas al compartir sus vivencias. Reflexionando positivamente sobre su persona.

Al término de las dinámicas se dio las gracias por su colaboración y asistencia al taller. Cabe señalar que al finalizar el taller algunas madres se pasaban su información personal, principalmente las que asistían por primera vez a las pláticas informativas.

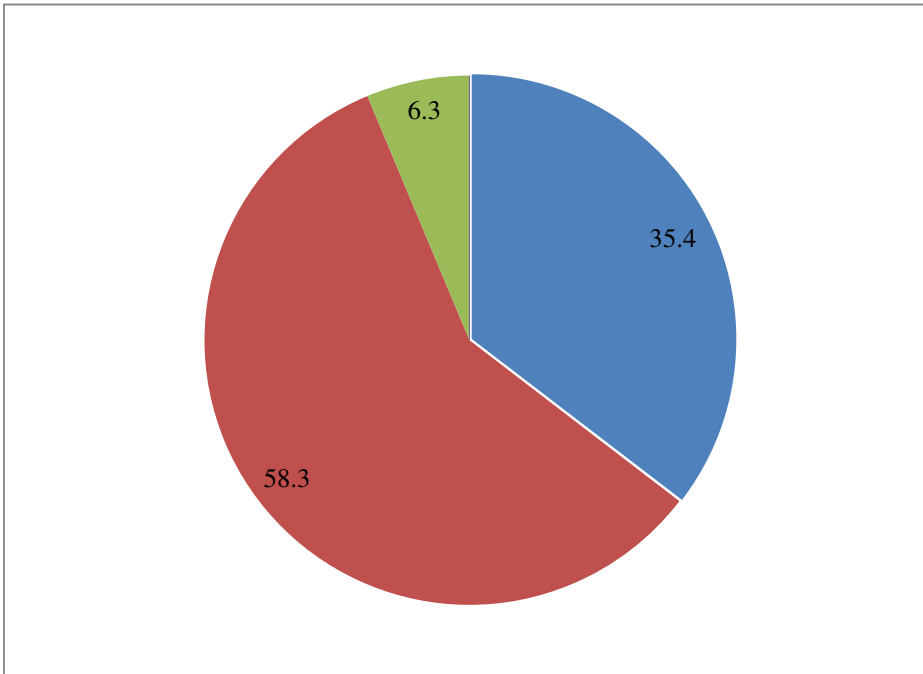
***Resultados del Instrumento para evaluar autoestima:***

Se les pidió que escribieran información personal a cada asistente, nombre, edad y escolaridad. Así como la información general de su paciente, tipo de hemofilia y grado clínico. En cuanto a ellas se les preguntó si eran portadoras y sí lo desconocían lo hicieran saber.

Basándose en esta información se les entregó la prueba de autoestima, pidiéndoles la entregaran al finalizar el taller.

A continuación se presentan los resultados obtenidos de la prueba.

**Figura 1.** Niveles de autoestima en mujeres portadoras de hemofilia



En la figura 1 se puede observar que las mujeres portadoras de hemofilia el 58.3% reporto tener una autoestima media y un 35.4% una autoestima baja. De las respuestas dadas también se puede deducir que un 85.4% de las asistentes no tienen plena confianza de sus capacidades, debido a que no confían en sí mismas, por lo cual les cuesta trabajo fijar sus metas y desarrollar sus habilidades sociales. También el 81.3% de las mujeres manifestaron no sentirse agradables, ni satisfechas con su apariencia, ya que no estaban contentas con su físico, lo cual las hace pensar que tienen más cualidades negativas, y a su vez consideran que las demás personas son mejores que ellas.

No se encontró relación entre la edad, escolaridad y grado clínico, con el tipo de autoestima que presentaban las mujeres portadoras de hemofilia.



## Correlaciones

Al obtener el coeficiente  $r$  de Pearson, no se encontró ninguna correlación significativa entre la edad, la escolaridad, el tipo de hemofilia, el grado clínico y los niveles de autoestima que presentaban estas mujeres.

Sin embargo, al calcular las correlaciones entre las áreas del instrumento se encontraron asociaciones significativas interesantes entre el puntaje total y el autoconcepto ( $r=0.89;p<0.01$ ), la autoaceptación ( $r=0.82;p<0.01$ ), y la autorealización ( $r=0.78;p<0.01$ ) (ver tabla 7). Correlaciones que indican la importancia de cada una de estas áreas con la autoestima de las personas.

**Tabla 6.** *Correlaciones entre las diferentes áreas del cuestionario*

	A1	A2	A3	A4	A5	TOT AUT
AUTOREALIZACIÓN (A1)	1					
AUTOCONCEPTO (A2)	.673**	1				
AUTOCONOCIMIENTO (A3)	.348*	.660**	1			
AUTOIMAGEN (A4)	.505**	.462**	.253	1		
AUTOACEPTACION (A5)	.496**	.649**	.537**	.598**	1	
TOTAL AUTOEST (TOT AUT)	.786**	.892**	.720**	.694**	.824**	1

A su vez se encontró una asociación media significativa entre la autorealización y el autoconcepto ( $r=0.67;p<0.01$ ), entre el autoconocimiento y el autoconcepto ( $r=0.66;p<0.01$ ), y entre la autoaceptación y el autoconcepto ( $r=0.64;p<0.01$ ) (Ver tabla 5).

## CONCLUSIÓN

Este trabajo representó una de las investigaciones más importantes de las mujeres portadoras de la enfermedad de hemofilia, analizando teóricamente su rol que desempeñan como cuidadoras primarias, ya que ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados de un paciente con una enfermedad crónica (Barrón,2009).

Lo anterior aunado a un sentimiento de culpa por un error genético, llevó a evaluar y describir los niveles de autoestima de estas mujeres.

Encontrando primeramente una relación en cada una de las dinámicas aplicadas. Observando que las participantes en las actividades de “Virtudes y defectos”, “Reforzando su autoestima” y “El espejo”, las principales respuestas fueron: enojada, exigente, angustiada o preocupada, triste, desesperada y miedosa. Lo cual reafirmo que las mujeres portadoras de hemofilia, tienen una descarga emocional preocupante, como padecer depresión, estrés y muchas veces una baja autoestima a causa de lo que conlleva el cuidado de una persona enferma.

Así también se encontró una relación en la dinámica de “virtudes y defectos” y los resultados del cuestionario aplicado de “Autoestima”, donde los resultados coincidieron que las mujeres portadoras de hemofilia mostraron sentimientos de culpa, aceptando ser madres sobreprotectoras y dudar de sus capacidades. Lo cual hace pensar que en algunas madres cuidadoras primarias de esta enfermedad existe una baja autoestima.

En cuanto a los resultados generales encontrados en esta investigación, con respecto a la salud emocional, se pudo confirmar que las mujeres portadoras de hemofilia, reportaron sentir angustia, desesperación, tristeza, frustración y pérdida de energía al ser las principales cuidadoras de sus hijos.

También se pudo observar en cada una, la lucha constante de mantener a sus hijos lo mejor posible, tratando de darles una mejor calidad de vida, sin importar el dejar a un lado su vida personal, asistiendo a cursos informativos, a pláticas o

permaneciendo largas horas en un hospital. Pero a pesar de ser una enfermedad difícil, preocupante e inesperada, buscan la manera de salir adelante y eso las hace muy importantes.

Los resultados de esta investigación coincidieron con el estudio de Rodríguez 2011, quien afirma que las portadoras expresan sus vivencias alrededor de la hemofilia implicando sufrimiento, dolor, tristeza y desgracia, siendo una experiencia que demandaba una especial carga emocional y psicológica para las madres, pero que a pesar de todo, era también una serie de elementos positivos como: cosas bonitas, felicidad y poder seguir adelante (Rodríguez, 2011. p.9).

Otro aspecto importante que se encontró fue la solidaridad entre ellas como familiares y con las otras asistentes de nuevo ingreso, haciéndolas sentir más fortalecidas y lo mejor no sentirse solas. Algunas mujeres si manifestaron ya no vivir con su pareja, a causa de la enfermedad de sus hijos. En relación a este problema se encontró un estudio psicosocial que se realizó con un grupo de pacientes con hemofilia, después de haber sido estudiados en su niñez, donde se reportó que un 73.7% de los padres estaban separados, demostrando que el índice de divorcio de los padres de este tipo de pacientes es significativamente superior al índice de divorcio reportado normalmente (Martínez, 2000).

Otro aspecto relevante en esta investigación fue la familia, ya que estas mujeres afirman que cuando existe unión y comprensión dentro del ambiente familiar la carga se vuelve menos pesada, pudiendo disfrutar más de sus hijos. Sin embargo, algunas madres expresaron sentirse importantes y necesarias al cuidado de sus hijos, Esto afirma lo ya encontrado en un estudio que se hizo en España con cuidadoras primarias, donde el proceso de cuidar a un familiar enfermo, trae aspectos positivos en algunas mujeres, como el sentir orgullo y satisfacción (Pérez, 2006).

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, ya que ellas se sienten responsables de su enfermedad,

mencionando que la hemofilia es una lucha constante, es aprender a vivir con ella, aunque no la padezcas, es tratar de salir adelante a pesar de los retos que se les presentan, es algo que implica tiempo.

Para la mayoría de la gente en nuestro país “la maternidad” ha sido aquella constitución desde la cual principalmente se ha simbolizado al ser femenino, pudiéndose considerar normal que una mujer tenga a cargo el cuidado de los demás, y de no tomar en cuenta el cuidado personal, sin embargo, la sobre carga y el estrés de cuidar a un hijo con una enfermedad crónica, pone en riesgo la salud mental, física y emocional de estas madres (Sanhueza, 2005. p.163).

Lo cual se confirmó en los resultados de esta investigación, las madres expresaron ser las cuidadoras principales de sus hijos y más si están enfermos.

Por lo anterior se consideró importante tomar en cuenta las siguientes alternativas para las madres cuidadoras:

1. La cuidadora requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia.
2. La cuidadora requiere planificar la asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo y establecer límites en el desempeño de su tarea.
3. Dejar a un lado el papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella (Astudillo & Mendinueta 2005).

Por los resultados sobresalientes en este estudio donde el 58.3% de las mujeres portadoras de hemofilia presenta un nivel de autoestima medio, se considera importante tratar el aspecto psicológico de estas mujeres, mediante conferencias y talleres de autoestima, que permitan a la mujer confrontarse con ella misma y con su realidad y que esto a su vez les permita mejorar su desarrollo personal, planteándose una nueva vida y haciéndose conscientes de lo que necesitan y de lo que quieren, desde su propio punto de vista y no de los demás.

Concluyendo que no se puede aspirar a estar bien sino se desarrolla y fomenta la autoestima, ya que un individuo, en este caso la mujer portadora de hemofilia,

para que pueda sentirse querida y realizada consigo misma y con la vida necesita amarse a sí misma, sentirse digna y valorada. Además de que debe compartir los cuidados y responsabilidades del enfermo con su familia, sin imponer obligaciones.

También es importante informar a las hijas como posibles portadoras de la enfermedad, que planifiquen su vida futura y eviten sentir que el tener un hijo con hemofilia pueda ser una carga difícil de llevar. Así como trabajar una autoestima alta en estas mujeres para que se sientan confiadas de sí mismas y de la vida, es decir que se sientan capaces y valiosas para enfrentar cualquier situación que se les presente.

Por último cabe señalar que hubo algunos contratiempos para la realización del taller. Primero la inasistencia de la gente en La Casa de la Hemofilia, así que se realizó otro taller en el Hospital General Centro Médico la Raza, donde fueron igualadas las condiciones ambientales, mesas de apoyo y mobiliario.

Otro contratiempo que se detectó fue que no todas las personas que asistieron pudieron concluir con el taller, debido a que tenían que ir a ver a su paciente y otras se retiraron llevándose el material aplicado, así que no se contabilizaron para la realización de este proyecto.

Es importante mencionar que dentro de la realización de este taller asistieron padres e hijos con hemofilia, que a pesar de no ser tomados en cuenta para la realización de este proyecto, llamo la atención su participación de algunos padres de familia, tal es el caso de un padre joven que llegó triste, desesperado y un poco confuso, le acababan de detectar hemofilia severa a su bebe y buscaba apoyo. Otro caso que llena de admiración es un padre de un joven, que a pesar de tener al hijo hospitalizado y asistir sólo, demostró interés en las dinámicas.

También asistieron algunos padres en compañía de sus esposas, mientras un padre menciono que era responsabilidad de dos, otro afirmo tener problemas por las diferencias de cómo cuidar a sus hijos.

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 estas familias y de la pareja en sí.

## COMENTARIO FINAL

Ser madre es una aventura que no termina, somos madres hasta el final de nuestra vida y hasta entonces seguimos proyectando necesidades, sentimientos y toda clase de características propias en nuestros hijos. Esperar que “no nos vuelva a suceder” sería como esperar que dejemos de ser humanos.

Pero la mejor forma de garantizar ser buena madre es ser una madre feliz. Qué lógico y verdadero suena esto cuando conocemos a una persona feliz, cuando vemos lo que hace, lo que siente, cómo se relaciona, cómo vive, cómo trabaja, cómo ama y cómo se ama.

Una persona feliz está plena, disfruta todo, hasta las pequeñas cosas, ama la vida y la abraza, y se relaciona con otros ya sean familiares, amigos o pareja, no porque los necesite para llenar sus vacíos, sino para compartir con ellos su abundancia y su plenitud.

Estar con una persona feliz es verdaderamente agradable, ser pareja de una persona feliz es maravilloso y enriquecedor, ser hijo de unos padres felices es sentirse seguro, amado y con el permiso de también ser feliz. Pero conocer y trabajar con madres que día a día luchan por sacar a sus hijos adelante, y que a pesar de las circunstancias que viven no se dan por vencidas, es algo que se siente en lo más profundo del corazón, porque demuestran que no hay obstáculos para ser felices.

Muchas gracias a todas las personas que colaboraron para la realización de este taller, y a todas aquellas mujeres que muy amablemente asistieron y externaron sus vivencias alrededor de esta enfermedad, así también a los pacientes y familiares que acompañaron y participaron en las dinámicas.

## BIBLIOGRAFÍA

Altsent & Roca, 2001; en: Remor, E. (2005). Desarrollo de una medida específica para la evaluación de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con Hemofilia en América-Latina: el Hemolatin-QoL. *Revista Interamericana de Psicología /Interamerican Journal of Psychology*. 39, (2) 211-220.

Astudillo, W.A. & Mendinueta, C. A. (2005). ¿Qué es un cuidador? Necesidades de los cuidadores del paciente crónico, *Guía de recursos sanitarios y sociales*. Madrid, España. p. 235-255.

Barrón, R. B. & Alvarado, A. S. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en Cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas, *Cancerología*, 4;(2009) 39-46. Disponible en:  
<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Bazán, R. G. (2010). Contribuciones de la psicología de la salud en el ámbito hospitalario en México. *Psicología y ciencia social*. 5, (2) 20-26.

Beltrán, G. J., Torres, F. I., Barrientos, G. C., Lin, Ochoa,D., Beltrán, T. A. & Calderón, M.M.(2011). Diseño de un instrumento para evaluar autoestima en jóvenes. *Revista Medicina Salud y Sociedad*. 1; (2) 2-8.

Brander, N. (1995). *Como mejorar la autoestima*, México, Paidós.

Branden, N. (1993). *Honoring the self. The psychology of confidence and Respect*. Bantam Books.

Brannon, L. & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Universidad Autónoma de Madrid. Barcelona. Paraninfo.

Centro Médico (2012). *Hemofilia, sangre y enfermedades raras*. Patrocinador: Natalben Supra Psicología Científica. (Versión Electrónica).



Del Rincón, C. Remón, E. & Arranza, P. (2006). *Estudio Psicométrico preliminar de la versión española del pediatric inventory for parents*. Madrid, España.

Federación Mundial de Hemofilia (1995). *Directrices para el tratamiento de la Hemofilia*. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia.

Franz, 1912; Meyer 1912; Prince, 1912 y Watson, 1912; en: Millon, T., Green, C. & Meagine R. (1982). *On the Nature of Clinical health Psychology*. Hand Book of Clinical Health Psychology, Nueva York: Plenum Press. P. 201-229.

García, C. M. Rodríguez, I., & Navarro, G. (2004). El impacto del cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 18 (12), 83-92.

Giraldo, M. C. & Franco, A. G. (2006). Calidad de vida en los cuidadores familiares. *Revista Arquichan*. Colombia, 6 (6) 38-53.

Hernández, M. A. (2012). *Profilaxis en Hemofilia*. Hospital Centro Médico Nacional la Raza. México D.F: IMSS.

Instituto Mexicano del Seguro Social (2009). *Guías de Práctica Clínica. De Diagnóstico y Tratamiento de Hemofilia Pediátrica*. México D.F: IMSS.

Instituto Mexicano del Seguro Social (2008) Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios en pacientes con dolor crónico y terminal. *Revista Médica*. 46 (5) 485- 488.

Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habana de Ciencias Médicas*. 7(3) 11-22. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt)

Kelley, A.L. & Narváez, L.A. (2006). *La crianza de un niño con hemofilia en América Latina*. Buenos Aires, Argentina. Baxter.

Lee, C. Berntorp E., Hoots, K. (2010). *Hemophilia, Quality of life in hemophililia*. Wilery-blackwell.Foundation, Milan, Italia.

León, R. Medina, A. Barriga, J. Ballesteros, R. & Herrera, s. (2004). *Psicología de la Salud y de la calidad de vida*, Barcelona España.

Libertad, M. A. (2003). Aplicación de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de la Salud Pública*. 29 (3) 15.

Liras, A (2008), *¿Qué es la hemofilia? causas, tipos, síntomas clínicos y transmisión hereditaria*. Departamento de Fisiología. Facultad de Biología. Universidad Complutense de Madrid. Disponible en: <http://www.hemofilia.com/fedhemo/que-es-la-hemofilia/conceptos-basicos/la-hemofilia/>

Martínez, T. R., Sierra, L., Castillo, D.Y., Loy, A. & Almagro, D. (2002). Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Revista Cubana Hematol Inmunol Hemoter* 18, (3).

Matamoros, T.V. Soria, O.L. (2003). *Autoestima en mujeres amas de casa y trabajadoras*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM. 72-75.

Matarazzo,J. (1980). Behavioral Health and Behavioral Medicine: Frontiers a New Health Psychology. *American Psychologist*, 35: 807-817.

Matarazzo, J.D. (1994). *“Health and behavior: The coming together of science and practice in Phycology and medicine after a century of benign neglect”* (Salud y comportamiento: La llegada conjunta de ciencia y práctica en psicología y medicina tras un siglo de olvido benigno). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1, 7-39.

Melamed, B. & Siegel, L. (1980). *Behavioral Medicine: Practical applications in health care*.

Nueva York: Springer Publishing.

Millon, T., Green, C. & Meagine R. (1982). *On the Nature of Clinical health Psychology*. Hand Book of Clinical Health Psychology, Nueva York: Plenum Press. P. 201-229.

Morales, C. (1999). *Introducción a la psicología de la salud*. México: Paidós.

Oblitas, L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*, 2da ed., México: Thomson.

Oblitas, L. (2008). Panorama de la psicología de la salud, *revista psicología científica*, México, 10 (1).

Ojeda, L. S. (2012). Hemofilia y la Odontopediatria. México: FES, Iztacala, UNAM.

Pérez, P. A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Universidad de Salamanca, España. Disponible

en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>

Prince, 1912; Southard, 1912 y Watson, 1912; en: Millon, T., Green, C. & Meagine R. (1982). *On the Nature of Clinical health Psychology*. Hand Book of Clinical Health Psychology, Nueva York: Plenum Press. P. 201-229.

Puig, L. (2005). *Hemofilia, Diagnóstico*. Fundación privada Catalana, de la hemofilia, Barcelona.

Remor, E. (2005). Desarrollo de una medida específica para la evaluación de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con Hemofilia en América-Latina: el Hemolatin-QoL. *Revista Interamericana de Psicología /Interamerican Journal of Psychology*. 39, (2) 211-220.

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

Rodríguez, F J. Mingot, M., Palomo, A., Núñez, R. Pérez G. Villa, A., Tizano, E., Altisent, C., Aznar J. A. & Batlle J. (2010). *Recomendaciones sobre portadoras en Hemofilia*. Real fundación Victoria Eugenia. Federación Española de Hemofilia.

Rodríguez O. G. y Rojas, M. (1998). *La Psicología de la Salud en América Latina*. En *La Psicología de la Salud en América Latina*. Rodríguez, O.G. y Rojas, M. (Coords). México: Porrúa-UNAM. P.13-32.

Rodríguez, M. (1988), *Autoestima clave del éxito personal*. Manual Moderno. México.

Roos, J. (2004). *Perspectivas de las portadoras de hemofilia*. Federación Mundial de Hemofilia. Australia.

Sanhueza, M.T. (2005). Prácticas y significancia en la maternidad. Transformaciones en identidad de género en América Latina. *Revista de estudio de género*. Universidad de Guadalajara. 22, 146-188.

Sarmiento, S., Carruyo C, (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos, análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Revista Médica de Chile*, 134: 53-59.

Seiralledos, M.P., Blanco, A., Calvo G., Useros M. V., Alcarria, R. A., Ortega, M. C. (2010). *Autoestima, apoyo familiar y social en familiares de personas dependientes*. Dialnet, 13(10) 26-32.

Tizano, E. (2005). Hemofilia "*diagnóstico de portadoras*", Fundación privada Catalana, de la hemofilia, Barcelona.

Tuesca, M. R. (2005). *La calidad de vida, su importancia y como medirla*. División de Ciencias de la Salud, Universidad del norte Barranquillas Colombia.

Urbina y Rodríguez, 1993; en: Rodríguez O. G. y Rojas, M. (1998). *La Psicología de la Salud en América Latina*. En *La Psicología de la Salud en América Latina*. Rodríguez, O.G. y Rojas, M. (Coords). México: Porrúa-UNAM. P.13-32.

# ANEXOS



Anexo 1

NOMBRE: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_ TIPO

HEMOFILIA: \_\_\_\_\_ teléfono \_\_\_\_\_.

	Ítems	de				en
		Totalmente	De acuerdo	Neutro	En desacuerdo	Totalmente
		de acuerdo				desacuerdo
1.	1. Tengo plena confianza en todas mis capacidades					
2.	2. Siento que los(as) jóvenes que trato son mejores que yo					
3.	4. Me siento satisfecho(a) con mi imagen física					
4.	5. Con frecuencia me siento menos que los demás					
5.	6. Soy una persona agradable					
6.	9. No me siento atractivo físicamente					
7.	10. No me considero competente en ninguna actividad					
8.	11. Me siento bien conmigo mismo					
9.	14. Me da miedo cuando mis amigos me rechazan					
10.	15. Estoy contento con mi físico					
11.	16. Creo que las personas que están a mi alrededor son mejores que yo					
12.	17. Hay días que pierdo la confianza en mi					
13.	18. Me avergüenzo de mi mismo					
14.	19. Me afecta que las personas me desapruében					
15.	20. Me siento satisfecho con mi apariencia					
16.	28. Siento que las responsabilidades de la vida rebasan mis posibilidades					
17.	32. Dependo mucho de los demás para tomar mis decisiones personales					

18.	33. Creo que mi futuro será prometedor					
19.	34. Espero mejorar cada día mis habilidades en la escuela, hogar o trabajo					
20.	35. Me fijo objetivos para lograr mis metas					
21.	37. Me siento preparado para afrontar los retos que se me presentan					
22.	38. Para el logro de mis metas enfrento los obstáculos que me impiden alcanzarlos					
23.	40. Creo que tengo más cualidades positivas que negativas					
24.	41. Me parece que lo que hacen los demás es mejor de lo que hago					
25.	48. Soy capaz de reconocer cuales son mis debilidades y fortaleza					



Anexo 2



Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Tipo/grado de hemofilia: \_\_\_\_\_

## Taller de autoestima

Escribe una razón por la cual creas que las siguientes frases son verdaderas. Empieza siempre con la palabra ¡Claro!

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

\_\_\_\_\_

2. - Trato de salir adelante, como lo hace todo el mundo. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. - Hago lo mejor que puedo, dadas las circunstancias. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. - Soy un ser humano imperfecto, como todos los demás. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. - Merezco ser respetado, así como los demás merecen que yo los respete. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6.- A pesar de lo que cualquier persona opine de mi, yo soy una persona digna y con valores. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. - En esta vida yo tengo mi sello personal y puedo dar lo mejor de mí. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8. - Yo puedo hacer una diferencia importante en los demás. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9. - Sí alguien no me hace caso, está en su derecho, pero eso no me hace menos a mí.

\_\_\_\_\_