

Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia: estudio de casos

Case Studies: Health and Self-Care in Mothers of Children with Haemophilia

Leonor Rodríguez Estrada

Asociación Costarricense de Hemofilia, San José, Costa Rica

Resumen

Este artículo describe los hallazgos del estudio “Intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del *Grupo de Madres*” de la Asociación Costarricense de Hemofilia, una intervención desde la Psicología de la Salud. El estudio se realizó con $N = 8$ mujeres de la asociación entre los 21 y 56 años de edad. Tuvo un diseño pre prueba-post prueba (ABA), en el cual se hizo un diagnóstico del estado de salud con $n = 4$ mujeres anterior y posterior a la intervención. Esta consistió en ocho sesiones donde se abordaron temas como autocuidado, autoestima, técnicas de relajación, nutrición, actividad física, expresión emocional, comunicación asertiva y maternidad en hemofilia, entre otros. Uno de los hallazgos principales de esta intervención es la posible relación que existe entre la salud de las mujeres y su rol de género: la hemofilia, al ser una enfermedad hereditaria, en la mayoría de los casos conlleva una responsabilidad que se asocia con la madre como portadora del gen recesivo, lo cual se convierte en una especie de “culpa inconsciente”. La maternidad para estas mujeres demanda un grado de perfección y de exigencia muy alto, porque la hemofilia se percibe como un “fracaso propio” de ellas como mujeres y madres y parece implicar que no es posible cometer más errores. Esta exigencia conlleva un alto nivel de sacrificio personal para estas mujeres lo cual repercute en su salud y se manifiesta de diferentes maneras como carencia de redes de apoyo, con estilos de vida sedentarios, depresión y enfermedades crónicas. La enfermedad del “otro” se vuelve propia y se manifiesta como “autocastigo”.

Palabras clave: burnout, calidad de vida, psicología de la salud

Abstract

This article describes the findings of a health psychology intervention in self-care for primary caregivers from the “Mothers’ Group” of the Costa Rican Haemophilia Association. The study was carried out with $N = 8$ women between 21 and 56 years of age, and had a pre-test, post-test design (ABA). Women’s health status was measured both before and after the intervention in $n = 4$ subjects. This was an eight session intervention that dealt with topics such as self-care, self-esteem, relaxation techniques, nutrition, exercise, communication skills, and maternity in haemophilia, amongst others. One of the principal findings was the apparent relationship between women’s health status and gender. As haemophilia is a hereditary disease, in the majority of cases, it’s congenitally linked to the mother, and this turns into a kind of “unconscious guilt” for them. Maternity becomes a highly demanding experience for these women as it is perceived as a “personal failure” for them as women and mothers, and seems to imply that no more mistakes will be allowed. This means a high level of personal sacrifice for these women, which has consequences for their own health status, and is manifested in a number of ways, for example, in their lack of social support networks, depression, unhealthy lifestyles, and chronic illness. The “other’s” disease becomes their own as a means of self-punishment.

Keywords: haemophilia, self-care, maternity, burnout, quality of life, health psychology

Leonor Rodríguez Estrada, Asociación Costarricense de Hemofilia, San José, Costa Rica
Correspondencia. Dirección electrónica: lere14@yahoo.com

Las enfermedades se consideran crónicas cuando perduran por más de 12 meses, afectan la vida cotidiana y requieren diversas hospitalizaciones, cuidados en casa o cuidados médicos extensivos (Goldbeck, 2006).

La hemofilia es una enfermedad crónica, específicamente, un trastorno de la coagulación de la sangre que causa hemartrosis y sangrado prolongado espontáneo. Existen tres tipos de hemofilia: la hemofilia A, que es una deficiencia del factor VIII de coagulación; la hemofilia B, que es una deficiencia en el factor IX de coagulación y la hemofilia C, que es el déficit del factor XI. En la hemofilia A y B se corrigen la tendencia hemorrágica administrando por vía intravenosa el factor de coagulación que falta. El grado de sangrado es inversamente relacionado con el factor y puede ser leve (5-20% de factor en la sangre), moderada (1-5%) o grave (< 1%). Las hemorragias más graves son las que se producen en articulaciones, cerebro, ojo, lengua, garganta, riñones o hemorragias digestivas y genitales, entre otros.

La hemofilia es, en dos tercios de los casos, heredada por genes recesivos en la madre (portadora) y se manifiesta en los hijos masculinos. Usualmente, se presenta una historia familiar, sin embargo, los genes del factor VIII y del factor IX son susceptibles a mutaciones, por lo que hasta un tercio de los pacientes podría no tener antecedentes familiares de la enfermedad.

Los antecedentes a nivel mundial han identificado los efectos psicosociales, que las enfermedades crónicas en la infancia pueden tener sobre los padres y madres de familia.

Barlow y Ellard (2006) realizaron una revisión bibliográfica basada en la evidencia de efectos negativos en el bienestar psicosocial de niños y niñas con enfermedades crónicas y en sus padres, madres, hermanos y hermanas. Los autores identificaron, que, con las enfermedades crónicas, p. ej., el dolor y la fatiga interfieren en diversos aspectos de la vida cotidiana de las familias, y que los padres y madres experimentaron mayor ansiedad en cuanto al futuro de sus hijos e hijas. Ellos encontraron que un impacto adicional en los servicios de salud tenían los efectos relacionados con el bienestar psicosocial de los pacientes y de sus familias, p. ej., en niños y adolescentes con diabetes la depresión hacía que recurrieran más a consultar.

Goldbeck (2006) señala que existe una influencia recíproca entre la situación psicosocial, el bienestar y funcionamiento de los padres y madres y el estado de salud de sus hijos e hijas. El autor realizó un estudio cuantitativo en Alemania acerca del impacto en la calidad de vida de 51 padres y madres de familia luego del diagnóstico de una enfermedad crónica (diabetes, leucemia y epilepsia). Utilizó una escala que fue validada para enfermedades hematológicas, el Inventario de Ulm de calidad de vida para padres de niños con enfermedades crónicas (*Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder*, ULQIE, Goldbeck y Storck, 2001). El estudio identificó

que los padres y las madres invertían poco tiempo en su autodesarrollo (tiempo con la pareja, con amistades y pasatiempos), y que mostraron más restricciones en su estabilidad emocional, bienestar general y funcionamiento físico comparados con padres y madres de niños en ausencia de una enfermedad crónica. Goldbeck afirmó que las madres experimentaban un nivel de estrés mayor y más constante que los padres debido a que son, en su mayoría, las que asumen el cargo de cuidadoras primarias. Además, encontró que la cohesión y la buena comunicación intrafamiliar funcionaron como factores protectores que facilitaban la adaptación de los padres y madres al diagnóstico. Serradas (2003) afirma

Las reacciones en el momento en que se conoce el diagnóstico se manifiestan, por lo general, a través de sentimientos muy intensos de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor. En la mayoría de los casos, estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada al aislamiento y replegamiento de la familia sobre sí misma, cerrándose a todo apoyo que venga del exterior (p.4).

Lewin, Storch, Silverstein, Baumeister, Strawser y Gefken (2005) utilizaron tres escalas para medir el nivel de estrés parental asociado a enfermedades crónicas de sus hijos e hijas. Encontraron relaciones significativas entre estresores y ansiedad relacionados con la enfermedad y el rol de madres como cuidadoras primarias. En esta población, su estado de ansiedad tuvo una estrecha relación con la interrupción de actividades cotidianas (cuido de otros niños, obligaciones laborales o responsabilidades financieras) y no tanto así con los propios procedimientos o atenciones médicas de sus hijos o hijas.

También, identificaron dificultades en la comunicación acerca de temas relacionados con la enfermedad. Los autores encontraron que niños y niñas de madres más ansiosas mostraron mayores problemas de comportamiento y las madres con mayores niveles de ansiedad o depresión tendieron a percibir la conducta de sus hijos o hijas de forma más negativa. Asimismo, madres que puntuaron en las escalas como más ansiosas, reportaron, a la vez, a sus hijos/as como más ansiosos/as.

Rodríguez (2010) documentó e identificó en su tesis “Calidad de vida de niños con hemofilia en Costa Rica”, un estudio realizado a nivel nacional con la población de niños con hemofilia entre 6 y 12 años de edad, aspectos de la vida de las madres de niños con hemofilia y sus familias, que requieren, según la autora, de mayor atención e investigación. Ella afirma que las madres describieron diversas situaciones que les generaban preocupación y desgaste, físico y emocional. Por ejemplo, ellas consideraron que sus niños tenían niveles de dolor superiores a los reportados por los niños mismos. También, sucedió con los aspectos emocionales de los niños: las madres percibieron que sus niños habían estado más de mal humor, enfadados, tristes, agobiados e inseguros,

comparado con lo que los niños reportaron de sí mismos. Rodríguez identificó la necesidad de ofrecer alternativas para mejorar la calidad de vida de las madres de hijos con hemofilia. Desde la psicología de la salud propuso una intervención en el autocuidado a las mujeres, de proveer herramientas y promover estilos de vida más saludables para mejorar su calidad de vida y sugirió:

Información real y actualizada de cómo proceder correctamente en situaciones de crisis podría contribuir a bajar los niveles de preocupación de las madres de familia [...], abrir espacios para canalizar esta preocupación y contribuir a la salud mental y física de las madres como de las familias (p.152).

En cuanto a la psicología de la salud, Matarazzo (1980, citado en Gil, 2004) la define como

El agregado de las contribuciones educativa, científica y profesional de la disciplina de la Psicología para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y disfunciones relacionadas (p.815).

En los estudios discutidos, resaltaron las dificultades para aceptar los diagnósticos y pronósticos, la ansiedad hacia el futuro, estrés, *burnout*¹, depresión, inseguridad, incapacidad para cuidar adecuadamente a los hijos, el poco tiempo para su propio desarrollo personal y el cuidado de su salud y cómo esto puede afectar a otros miembros de la familia como la pareja, los hermanos y hermanas, ya que se interrumpen o dificultan los procesos de cohesión, expresión afectiva y la comunicación y que, en su totalidad, repercuten en los servicios de salud, porque suelen incrementarse sus demandas y visitas.

La crianza implica retos y dificultades para los padres y madres. Estos retos se exacerbaban cuando los hijos tienen una enfermedad crónica que altera la cotidianidad y el estilo de vida, tanto de los pacientes como de sus familias. La sociedad costarricense tiene un estilo predominantemente patriarcal, por lo que la guarda crianza de los hijos sigue siendo una tarea adjudicada a la mujer y esto tiene implicaciones importantes en sus vidas y en su estado de salud.

La salud de las mujeres es un tema que tiene particularidades específicas relacionadas con su rol en la sociedad. Johnson y Racliffe (2008) se refieren a este elemento, que aborda la psicología de la salud como disciplina, como la sensibilidad hacia las diferencias de género. Según las autoras, la salud de las mujeres, en el pasado, se determinaba a partir de investigaciones que incluían a hombres como sujetos de estudio. Por tanto, hubo un sesgo de género en cuanto a los riesgos de salud, la investigación en salud y los servicios de salud.

¹ “una respuesta prolongada a estresores crónicos a nivel personal y relacional [...] determinado a partir de las dimensiones conocidas como agotamiento, despersonalización y cinismo” (Salanova Soria & Llorens Gumbau, 2008, p.59).

Bamonde Granados, Morales Vidaña y López Sánchez (2003) afirman que la salud de las mujeres está estrechamente relacionada con el estatus que ocupan en la sociedad “a pesar de que la mujer tiene una expectativa de vida más larga que el hombre, vive en desventaja en cuanto a desarrollo social y laboral se refiere” (p.78).

La vivencia de la maternidad para estas mujeres responde a una construcción social y cultural del “ser mujer” en función del “ser madre”. Según lo explica la antropóloga Marcela Lagarde (1990), el rol de las mujeres implica el “*ser-de y para-otros* que define la feminidad” (p.8), y que el cumplimiento a cabalidad de este rol implica necesariamente un sacrificio por otros. Esto hace necesario recordar que el “sacrificio” es una de las representaciones de la maternidad “las mujeres protagonizan su cuerpo y su subjetividad en torno a la maternidad” (Lagarde, 1990, p.17). Como se muestra a continuación, este sacrificio tiene repercusiones en las vidas de las mujeres, respecto al tiempo que dedican a sí mismas y al cuidado de su propia salud, el cual es poco o nulo comparado con la demanda que implica su rol como madres y cuidadoras de su hijo con hemofilia y de su familia. Palacín y Aiger (s.f.) consideran que

El tiempo que dedican al cuidado de su hijo, reduce el tiempo al autocuidado personal y no deja espacio para el tiempo libre. Si esta situación se mantiene en el tiempo, puede afectar la autoestima y autoconcepto de los padres respecto a su función de cuidadores de su hijo y de sí mismos como padres (p.17).

Esto puede ser una de las razones por las cuales en las investigaciones las madres han mostrado inseguridad en su rol: “Querer ser los padres perfectos puede llevar a ser padres vulnerables” (Palacín y Aiger, s.f., p.19).

Otro elemento relevante encontrado por las autoras tiene que ver con la situación de pareja. La enfermedad no solo implica, según ellas, preocupación a causa de la persona enferma, sino que puede generar tensiones de pareja: “La situación de estrés familiar puede llevar a afectar al vínculo de la pareja, hasta deteriorar su convivencia marital” (Palacín y Aiger, s.f. p.18).

En términos generales, la presente investigación no difiere de estudios anteriores donde ya se había identificado una relación entre el bienestar de los padres y las madres con respecto al bienestar de sus hijos e hijas con una enfermedad crónica. El presente estudio se concentra, principalmente, en comprender, cómo la psicología de la salud, desde un abordaje biopsicosocial, puede conocer más claramente el fenómeno de salud-enfermedad en una población particular y poco investigada en Costa Rica.

En Costa Rica, la Asociación Costarricense de Hemofilia, que surgió desde el año 1981, está encargada a nivel nacional de identificar y agrupar a los pacientes con hemofilia y promueve

programas educativos de capacitación y prevención en coordinación con el Centro de Hematología del Hospital México, Costa Rica. La institución reportó para el año 2008 un total de 187 pacientes con hemofilia.

El artículo se desprende, desde la psicología de la salud, de un taller de intervención en autocuidado realizada para madres de hijos con hemofilia en esta institución. De esta intervención, se extrajeron los aspectos relacionados con las vivencias de las mujeres y la relación que se pudo identificar entre su salud, prácticas de autocuidado y su rol como madres de un hijo con hemofilia.

Método

Participantes

Al taller acudieron, inicialmente, ocho madres, sin embargo, solo cuatro de ellas asistieron con regularidad, por lo que los resultados y el análisis de este trabajo se basan en ellas. El rango de edad de las cuatro madres fue entre 21 y 56 años. En el momento de la intervención, 50% de ellas habitaba en San José y 50%, en Heredia. El estado civil de ellas era 50% casadas; 25% vivían en unión libre y 25% se mantenían solteras. El nivel de escolaridad superior era secundaria completa (25%), seguida por primaria completa (50%) y primaria incompleta (25%). 50% de las madres tenía tres hijos; 25%, dos y 25%, un hijo.

Diseño

El estudio tuvo un diseño pre prueba-pos prueba con un grupo de cuatro madres de hijos con hemofilia con quienes se realizó (a) una evaluación inicial, (b) la aplicación de ocho sesiones de un taller de autocuidado y (c) una evaluación posterior. Los temas abordados en las sesiones fueron los siguientes: autocuidado, autoestima, técnicas de relajación, nutrición, actividad física, expresión emocional, comunicación asertiva y maternidad en hemofilia. El taller de intervención trascendió la fase descriptiva asociada a los padecimientos y permitió así ahondar en la construcción de la vida cotidiana de las mujeres participantes, su contexto social y familiar y, principalmente, comprender cómo la construcción y la percepción de “ser madre” influyó en su salud.

El estudio fue de tipo clínico de diseño A-B-A, que, según Poulsen, Andersen, Keiding, Schramm, Sørensen, Gisslasson, Fosbøl y Torp-Pedersen (2009) consiste en (a) una intervención clínica con un grupo o población, (b) aplicar una intervención por un tiempo limitado y (c) medir si se presentaron cambios en el curso de la enfermedad a causa de la intervención².

² “clinical intervention trials study the effect of a given treatment or intervention” (Poulsen et al. 2009, p.392)

El estudio tuvo un enfoque mixto, que se define por Hanson, Plano, Petska y Creswell (2005)³ como un conjunto o análisis de datos, tanto cuantitativos como cualitativos en un mismo estudio, que posibilita la revisión de modelos teóricos según el *feedback* que brindan los y las participantes de la intervención, y que los resultados pueden ser mejorados en base de información del contexto y del trabajo de campo.

Procedimiento

De acuerdo con lo anterior, la intervención se realizó en tres fases.

En la primera fase de diagnóstico se aplicaron cuestionarios y escalas para conocer los datos sociodemográficos, la percepción actual de su calidad de vida, el nivel de *burnout* y las acciones de autocuidado. Los instrumentos utilizados fueron (a) el *Inventario de ULM de calidad de vida para padres de niños con enfermedades crónicas*⁴ (ULQIE, Goldbeck y Storck, 2001), un cuestionario autoaplicado para la evaluación clínica rutinaria que consiste de 29 ítems y mide las dimensiones: funcionamiento físico y diario, satisfacción con la situación de familia, distrés emocional, autodesarrollo y bienestar en general, (b) la *Escala de Burnout Shirom Melamed*⁵ (Lindahl, 2007), un cuestionario de 14 ítems en formato tipo Likert de siete puntos (1 = *nunca*; 7 = *siempre*) con tres subescalas que miden fatiga física, agotamiento emocional y cansancio cognitivo, diseñado para el ámbito laboral y que se traduce en esta investigación a la “ocupación de ser madre”, (c) un cuestionario diseñado por la investigadora para conocer los datos sociodemográficos e información general (actividad física, alimentación, manejo de emociones, espiritualidad y vida en pareja) y (d) para las sesiones se utilizaron fórmulas de evaluación (de los contenidos y actividades realizadas en cada sesión).

En la segunda fase se realizó un entrenamiento en autocuidado a través de ocho sesiones de charlas y talleres. Se brindó información con especialistas en nutrición y educación física y se abordaron temas tales como el manejo emocional, manejo del estrés, autoestima, comunicación asertiva, apoyo social y vivencia de la hemofilia. Además, se realizaron actividades como sesiones de relajación, meditación, baile y danza terapia.

³ “the collection or analysis of both quantitative and qualitative data in a single study in which the data are collected concurrently or sequentially, are given a priority, and involve the integration of the data at one or more stages in the process of research (Creswell, Plano Clark, Gutmann, & Hanson, 2003, p. 212). When both quantitative and qualitative data are included in a study, researchers may enrich their results in ways that one form of data does not allow (Brewer & Hunter, 1989; Tashakkori & Teddlie, 1998). Using both forms of data, for example, allows researchers to simultaneously generalize results from a sample to a population and to gain a deeper understanding of the phenomenon of interest. It also allows researchers to test theoretical models and to modify them based on participant feedback. Results of precise, instrument-based measurements may, likewise, be augmented by contextual, field-based information (Greene & Caracelli, 1997)” (Hanson, Creswell, Plano, Petska y Creswell, 2005, p.1).

^{4, 5} Traducido de la versión en inglés (The ULM Quality of Life Inventory for Parents, adquirido de Goldbeck en comunicación personal) al español por la investigadora y traducido nuevamente al inglés por T. Campabadal (traductora oficial: Acuerdo n.º 193-DAJ, nov. 1993, Costa Rica).

En la fase final se hizo un diagnóstico posterior con los mismos instrumentos de la primera fase.

La información se analizó por medio del paquete estadístico para ciencias sociales (*Statistical Package for the Social Sciences*, SPSS, versión 17). Se utilizó estadística descriptiva para los datos sociodemográficos, para las escalas se midieron los promedios, desviación estándar y confiabilidad (alpha de Cronbach). A las escalas se aplicaron las siguientes pruebas: correlación de Pearson, correlación de Spearman, U de Mann-Whitney, H de Kruskal Wallis, Wilcoxon y Friedman.

La información específicamente relacionada con la vivencia de las mujeres en su rol de madres es de carácter estrictamente cualitativa, y se obtuvo a través del análisis de las sesiones de la segunda fase (taller de autocuidado), en la cual cada sesión había sido grabada y, posteriormente, transcrita. En la posterior etapa de análisis de estos datos, se tomaron las sesiones transcritas y se identificaron ejes temáticos basados en los temas de las sesiones.

Resultados

Los análisis de confiabilidad de la Escala ULQIE y la Escala de *Burnout* mostraron una consistencia interna adecuada con un alpha de Cronbach $\alpha = .75$ a $.93$ y $\alpha = .74$ a $.75$, respectivamente, por lo que ambos instrumentos resultaron fiables y consistentes para la población.

Con respecto a los problemas de salud de las madres identificados, por medio de las escalas, 25% padecía de diabetes, presión alta y fibromialgia, 25% de trastornos cardíacos y 50% no mostraron enfermedad alguna física o mental. El 25% de las madres reportó sentirse continuamente con fatiga y el 100% reportaron dolores musculares. El 25% de las madres reportaron trastornos del sueño y cambios en la respuesta sexual.

Los hábitos alimenticios de las madres resultaron ser no óptimos, pues reportaron no tener una dieta balanceada y de realizar escasa actividad física. En cuanto al reporte de tiempo para sí mismas, los resultados mostraron que todas dedicaron *poco* de su tiempo libre a actividades recreativas y tiempo de ocio. Tres de las madres reportaron *a veces* poder atender sus propios deseos y necesidades, dos tuvieron *raramente* tiempo libre para sí mismas y dos dijeron contar *siempre* con suficiente tiempo para su pareja.

Con respecto a la salud emocional, una de ellas reportó sentirse *siempre* enojada y de no manifestar su ira o depresión. Todas reportaron consumir *ningún* tipo de alcohol, fármaco o drogas. Las escalas mostraron que la vida no había perdido significado para ellas y la vida espiritual de todas no mostraba ningún cambio recientemente. A nivel cognitivo, una madre reportó problemas de concentración y dos consideraron que su pensamiento era lento.

Específicamente, relacionado con la vivencia de estas mujeres como madres, ellas mostraron un nivel de satisfacción *alto* con respecto a su desempeño. El 75% de las madres dijo *sentirse frustrada* en su ocupación (como madre y cuidadora). El 75% manifestaron *no desear cambiar* de ocupación, 25% de ellas *sí*. Todas manifestaron *no estar sobrecargadas* de ocupaciones y consideraron que su trabajo *valía la pena*. La hemofilia *nunca* implicó una carga emocional para 50% de las madres, para 25% lo fue *a veces*. El 75% de las madres reportaron sentir *raras veces* mucha presión debido a las necesidades especiales de su/s hijo/s. Las madres asociaron sus dificultades, en general, con su situación socioeconómica, problemas de salud, “no dar lo mejor de sí” y el cuidado “adecuado” de sus hijos.

Con respecto a las expectativas y demandas que las propias madres se plantearon fueron importantes: sentirse preocupadas por su desempeño como madres, y les preocupó “no dar lo mejor de sí”. El 50% de ellas reportaron sentirse frustradas en su ocupación como madre, a pesar de eso, valoraron su trabajo y no deseaban cambiar de ocupación.

Debido a la pérdida de participantes en el grupo y a pesar de utilizar pruebas no paramétricas, el análisis estadístico no mostró diferencias significativas entre las mediciones anteriores y posteriores a la intervención. Sin embargo, la aplicación de los instrumentos fue importante para poder identificar a un nivel descriptivo el estado de salud y los problemas de salud que reportaron las madres de hijos con hemofilia.

El eje principal del estudio consistió en la vivencia de ellas como madres con un hijo con hemofilia y los mandatos sociales, por lo que el aspecto cualitativo del presente estudio está constituido por la información sobre sus vivencias como madres que reportaron en las sesiones del taller y en la intervención. Uno de los temas recurrentes en las sesiones fueron las experiencias de las mujeres en su vivencia como madres, por tanto, este se identificó como un eje temático relevante que afecta su salud, física y psicológica. Este tema no fue un eje inicial de la investigación sino un hallazgo.

Es necesario resaltar que fueron ellas mismas quienes identificaron a lo largo del desarrollo del taller una relación entre la experiencia de tener un hijo con hemofilia y sus vivencias como mujeres, esposas y madres. Las implicaciones que esto tiene a nivel emocional y su estado de salud se describen a continuación:

La fase de diagnóstico de la enfermedad era una experiencia que demandó una especial carga emocional y psicológica para las madres, lo cual es congruente con investigaciones anteriores. Las madres utilizaron diversas formas para describir su vivencia alrededor de la hemofilia: por un lado, implicó para ellas “sufrimiento”, “dificultad”, “malos momentos”, “dolor”, “tristeza” y “desgracia” hasta llegar a desear “que no existan madres de niños con hemofilia”, por otro lado,

consideraron que la hemofilia “a pesar de” es también una serie de elementos positivos: “cosas bonitas”, “felicidad” y poder “seguir adelante”. Ellas describieron que su fe en Dios les permitió asimilar la enfermedad como mandato divino: “Dios me los dio y los amo” y que Dios “no manda algo” que no tengan la posibilidad de enfrentar.

Según sus relatos, “ser madre” implicaba dificultades, pero tener un hijo, o varios, con hemofilia exigió una demanda de tiempo importante y una dedicación casi exclusiva a las labores del hogar y de la crianza. Además, algunas de las madres reportaron que no cumplieron con las condiciones sociales, económicas y sanitarias para recibir tratamiento en su casa, por lo que tienen que acudir al hospital para los tratamientos. En el caso de una de las madres, ella reportó que tiene que ir al hospital “todos los días, inclusive los fines de semana”, porque su hijo requiere que “le apliquen factor todos los días”.

Otra de las preocupaciones de las madres era que no deseaban ser sobreprotectoras, sin embargo, manifestaron que recurrían a cualquier medida para evitar un daño o lesión a sus hijos. Ellas reportaron que el límite entre protección y sobreprotección les resultó confuso y difuso: una madre manifestó que se podría considerar una medida exagerada colocarle zapatos tenis a un niño en la playa, sin embargo, enfatizó que una herida con algún objeto en la arena podía convertirse en una amenaza para la vida de su hijo, sobre todo, al encontrarse lejos de un centro de salud. Para ellas, el límite entre protección y sobreprotección fue difícil de determinar, dadas las circunstancias de que existe siempre una posible amenaza a la vida de sus hijos. Ellas manifestaron que, a pesar de que la hemofilia, actualmente, se clasifica como una enfermedad crónica con una expectativa de vida similar a la de una persona saludable, se les presentan constantes crisis o situaciones especiales que constituyen un potencial riesgo a la vida de sus hijos por algún golpe, lesión o por un sangrado espontáneo.

Además, su rol de madres y cuidadoras implicó para ellas la postergación de sus propias necesidades y deseos. Las madres manifestaron, por ejemplo, que querían asistir a las sesiones diseñadas para su autocuidado, pero, debido a las necesidades y demandas de sus familias, esto, a menudo, no resultó posible. En una ocasión, una de las madres no pudo asistir a la sesión, porque su hijo tenía un tobillo hinchado y expresó que temía que el niño iba a empeorar si no lo cuidaba personalmente y aseguró que “nadie lo cuida como yo”.

Otro aspecto en relación con la postergación de sus propias necesidades incluyó aspectos emocionales, que reflejaban que no hubo posibilidad o espacios para la expresión de sus emociones y sentimientos. Les pareció que sus espacios de expresión eran reducidos y manifestaron que los espacios de expresión emocional, sobre todo, se dieron en solitario: una madre contó que lloraba “a escondidas”, porque su familia necesitara de ella como “apoyo y fortaleza”.

En cuanto a la comunicación, se identificaron aspectos en relación con las demandas sociales para el género femenino: las mujeres manifestaron sentirse incomprendidas y que no pudieran solicitar explícitamente lo que querían o necesitaban. Posterior a la intervención, dijeron invertir menos tiempo en reuniones con amistades, y al contrario, sentir más apoyo mutuo en sus familias y consideraron que la comunicación en sus familias había mejorado con los aprendizajes obtenidos en el taller con respecto al derecho de las mujeres de expresarse.

Discusión

La fase diagnóstica reveló que las madres de hijos con hemofilia presentan diversos problemas de salud y factores de riesgo que las predisponen a enfermarse, y las convirtió en una población vulnerable y necesitada de atención en salud.

En la investigación resaltó un punto clave: para tener un hijo con hemofilia hereditaria, debe haber una madre “portadora”, quien, sabiéndolo o no, finalmente tiene a su hijo. Algunas madres sí tenían familiares en generaciones cercanas con la enfermedad; otras simplemente no. Sin embargo, tanto las madres que conocían la probabilidad de herencia, como las que no, tener un hijo con hemofilia resultó conllevar a una responsabilidad asociada directamente con ellas mismas como madres portadoras. Sin embargo, nunca llegar a “sufrir” la enfermedad hasta cierto punto, inclusive, se convirtió para ellas en una “culpa inconsciente” por un “error”, no intencional, genéticamente definido.

La vivencia de la maternidad para mujeres con hijos con hemofilia responde a una construcción social y cultural del “ser mujer” en función del “ser madre”. El grupo de mujeres del presente estudio compartió algunas características similares, pero la más obvia fue “ser madre” de niños con hemofilia, una enfermedad crónica hereditaria, y este último concepto de heredad resultó ser muy importante en la construcción de su maternidad o su percepción de ser madre.

Retomando el concepto de maternidad como una construcción social y cultural, según lo afirma Sanhueza Morales (2005), “la maternidad es aquella construcción desde la cual -principalmente- se ha simbolizado al ser femenino” (p.163), en la sociedad costarricense podría considerarse “normal” que una mujer tenga a cargo el cuidado de los demás, y de no tomar mucho en cuenta su cuidado personal, sin embargo, la sobrecarga, el estrés y el *burnout* asociados a un hijo con una enfermedad crónica, ponen en riesgo la salud mental, física y emocional de las madres y se evidenció que algunas de las participantes reportaron sentirse cansadas, agobiadas, desgastadas y sobrecargadas. El mandato de cuidado de otros, en ocasiones, llevó a las madres de preocuparse de su propio estado de salud, únicamente, por ser las encargadas de cuidar a sus hijos y su familia: “Usted se imagina si yo me pongo mal, quién lleva mis hijos al hospital”. La investigación evidenció que su autocuidado

no nació desde su convicción personal, sino que fue moderado por la implicación de la entrega y el sacrificio hacia un “otro”.

De la misma manera, la maternidad, para ellas, demanda un grado de perfección y de exigencia muy alto, en donde la hemofilia se percibe como un “fracaso propio” como mujer y madre, y por lo que no parece ser posible cometer más errores. Ellas perciben que los hijos, que tienen hemofilia, deben ser extremadamente exitosos en otros ámbitos de su vida, como estudiantes, como hijos, como personas, como miembros de la sociedad.

Y, como se pudo evidenciar, ellas perciben que esta expectativa de éxito en la crianza solo va a suceder si ellas asumen la supervisión total de todos los aspectos de la vida de sus hijos, sin importar si esto implica el sacrificio de ellas como mujeres y madres y de sus propios proyectos de vida.

A pesar de que el diagnóstico de la enfermedad genera un impacto sumamente fuerte en las madres, la investigación muestra que se da un proceso donde ellas “asumen” la enfermedad y esta se convierte en parte de sus vidas cotidianas: a pesar de que hay una evolución determinada según la etapa de desarrollo que atraviesan los pacientes, las madres invierten, p.ej., más tiempo en la salud de sus hijos en cuanto estos sean más pequeños, debido a responsabilidades como llevarlos al hospital, recoger el tratamiento o asistir a citas, y una menor inversión de tiempo mientras dejan de acompañar a sus hijos más adultos en estos procesos porque ellos lo asumen y eso les permite tener una mayor disponibilidad de su tiempo, sin embargo, independientemente de la edad que alcancen los hijos, la visión de su maternidad permanece en las mujeres y se convierte para ellas en la manera de “expiar la culpa”. Expiar la culpa sigue siendo un mandato asumido por ellas de alguna manera “inherente” a su condición de madres de hijos con hemofilia.

En cuanto a las necesidades emocionales y de comunicación, estas mujeres, como ellas mismas lo describen, encontraron energías y recursos en medio de la adversidad para sentirse satisfechas y felices con sus vidas y sus familias. Pero, en el fondo lucharon en silencio contra cansancio, fatiga, estrés, sobrecarga de trabajo y serias dificultades socioeconómicas. Sus vivencias reflejaron espacios restringidos para expresar lo que piensan y sienten, y para desarrollar sus habilidades y capacidades.

El estudio, aunque no era su objetivo inicial, permitió identificar una posible relación entre la vivencia de la maternidad que tienen estas mujeres y su estado de salud. El rol de madre, como mencioné anteriormente, demanda un sacrificio de su propio plan de vida. Como se pudo notar, estas mujeres dedican su tiempo al cuidado de su hijo con hemofilia al postergar sus necesidades y deseos y dedicar la mayoría de su tiempo al cumplimiento de las demandas que implica la enfermedad, como

asistir a citas o evitar y atender posibles accidentes o emergencias. Este tiempo invertido significa, también, poco contacto con otras fuentes de posible apoyo social, como amigos y familiares, y afecta las relaciones de pareja de las ellas, como menciona Sanhueza Morales (2005), “es el *amor* en máxima expresión, es el sacrificio a petición divina, es la anulación y la pérdida del proyecto individual” (p.157).

Por último, la investigación permite demostrar hasta qué punto la presencia de una enfermedad crónica en sus hijos se traduce en su propio enfermar. Parece darse una simbiosis donde la enfermedad del “otro” se vuelve propia. Cuando el hijo tiene crisis sangrados o accidentes, estos son las crisis sangrados o accidentes de las madres. Aparenta que descuidar de su salud, “enfermarse ellas” se vuelve el medio para aliviar la culpa. El expiar la culpa, por medio de enfermarse ellas mismas, se encuentra asociado con la carencia de redes de apoyo y la falta de información sobre la enfermedad que tienen personas cercanas a sus hijos, pues ellas asumen la responsabilidad de cuidado como propia. Se sacrifican ellas mismas, abandonan su propia salud, consiguen, hasta más fácilmente, enfermarse ellas mismas. Sus procesos de falta de autocuidado y salud se encuentra asociado a la lógica de que una madre sana puede y debe tener un hijo sano, y que una madre enferma puede o debe tener un hijo enfermo. El no cuidarse ellas mismas, eventualmente, las llevará exitosamente a enfermarse que es otra manera de “autocastigarse” o de expiar la culpa.

La intervención partió del principio de que el autocuidado resulta fundamental y que cada persona es responsable de su propio bienestar y su propia salud y ello posibilita la multiplicación del bienestar en otros miembros de la familia. En la intervención se evidenció que el descuido personal permite no dar lo mejor de sí mismas. Posterior a la intervención, las mujeres reconocieron sus limitaciones a nivel físico, emocional, cognitivo, espiritual y psicológico, y que esto realmente se asocia con el incumplimiento de la consigna inconsciente de “perfección”; al no cuidar de sí mismas, no estaban cuidando adecuadamente de los demás a su cargo y no lo iban a lograr por mucho tiempo más.

El estudio no permite afirmar que haya una relación lineal entre el autocuidado en las madres y la enfermedad crónica en sus hijos, pero sí, llama la atención sobre una población a la que, socialmente, se le demanda mucho y que no se encuentra en un estado de salud óptimo para poder cumplir adecuadamente con esas demandas. Claramente, las madres de hijos con hemofilia sufren de vulnerabilidad en su estado de salud, físico y psicológico, pues no tienen o creen no tener derecho a su autocuidado y, además, no mostraron tener la capacitación adecuada o el conocimiento para saber cómo lograrlo. A estas madres no les enseñan autocuidado, les enseñan a cuidar de los demás.

Esta posible relación merece ser sometida a futuras investigaciones y mayor profundización en el tema. El estudio muestra, que se debe motivar la capacitación de personal de salud en el tema de la hemofilia y las demandas que la enfermedad implica para las madres, porque tienen sus propias demandas como madres y mujeres en una sociedad que espera su dedicación y sacrificio. Las intervenciones para las madres, por tanto, necesitan la inclusión de aspectos relacionados con el empoderamiento de las mujeres.

Madre, salud femenina y hemofilia... tres conceptos íntimamente ligados, sacrificadamente vivenciados.

Referencias

- Bamonde Granados, M. G., Morales Vidaña, H. & López Sánchez, G. A. (2003). Nivel de aplicación de las acciones de autocuidado de la salud por personal de una unidad médica. *Rev Enferm IMSS, 11(2)*, 77-81.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (enero, 2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development, 32(1)*, 19-31. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x
- Brewer, J. & Hunter, A. (1989). *Multimethod Research: A Synthesis of Styles*. Newbury Park, CA: Sage.
- Creswell, J. W., Plano Clark, V. L., Gutmann, M. L. & Hanson, W. E. (2003). Advanced mixed methods research designs. En A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research* (pp. 209-240). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gil, R. (2004). *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid, España: Pirámide.
- Goldbeck, L. y Storck, M. (2001). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 31(1)*, 31-39. doi: 10.1026//1616-3443.31.1.31
- Goldbeck, L. (septiembre, 2006). The impact of newly diagnosed paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research, 15(7)*, 1121-1131.
- Greene, J. C. & Caracelli, V. J. (1997). *Advances in Mixed-method Evaluation: The Challenges and Benefits of Integrating Diverse Paradigms*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hanson, W. E., Creswell, J. W., Clark, V. L., Petska, K. S. & Creswell, J. D. (abril, 2005). Mixed methods research designs in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52(2)*, 224-235. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.224
- Johnson, N. G. y Radcliffe, A. M. (diciembre, 2008). The increasing role of psychology health research and interventions and a vision for the future. *Professional Psychology: Research and Practice, 39(6)*, 652-657. doi: 10.1037/0735-7028.39.6.652
- Lagarde, M. (1990). *Cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: UNAM.

- Lewin, A. B., Storch, E. A., Silverstein, J. H., Baumeister, A. L., Strawser, M. S. & Gefken, G. R. (2005). Validation of the pediatric inventory for parents in mothers of children with type 1 diabetes: an examination of parenting stress, anxiety, and childhood psychopathology. *Families, Systems, & Health*, 23(1), 56-65. doi: 10.1037/1091-7527.23.1.56
- Lindahl Norberg, A. (2007). Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(2), 130-137. doi: 10.1007/s10880-007-9063-x
- Palacín, M. y Aiger, M. (s.f.). *¿Cómo afronta la enfermedad la familia? La pareja, los hijos, los hermanos y los cuidadores principales*. España: Federació Catalana De Malalties Poc Freqüents (FCMPF).
- Poulsen, H. E., Andersen, T. J. T., Keiding N., Schramm, T. K., Sørensen R., Gislason G., Fosbøl E. L., y Torp-Pedersen, C. (abril, 2009). Why epidemiological and clinical intervention studies often give different or diverging results? *International Union of Biochemistry and Molecular Biology, Life*, 61(4), 391-393. doi: 10.1002/iub.141
- Rodríguez, L. (2010). *Calidad de vida de niños con hemofilia en Costa Rica*. (Tesis de Licenciatura en Psicología inédita). Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Salanova Soria, M., & Llorens Gumbau, S. (enero, 2008). Estado actual y retos futuros en el estudio del burnout. *Papeles del Psicólogo: Revista del Colegio Oficial de Psicólogos, España*, 29(1), 59-67.
- Serradas, M. (set., 2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención sociofamiliar. *Revista de Pedagogía [online]*, 24(71), 447-468.
- Sanhuesa Morales, T. (2005). Prácticas y significancias en la maternidad, transformaciones en identidad de género en América Latina. *Revista de Estudios de Género - La Ventana, Universidad de Guadalajara*. 22, 146-188. Recuperado de: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=88402208>>.
- Tashakkori, A. & Teddlie, C. (1998). *Mixed Methodology: Combining Qualitative and Quantitative Approaches*. Thousand Oaks: Sage. Recuperado de <<http://books.google.co.cr/books>>

Recibido 07 de febrero de 2011
Revisión recibida 21 de febrero de 2012
Aceptado 19 de marzo de 2012

Reseña de la autora

Leonor Rodríguez Estrada tiene una maestría en Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad de Costa Rica, ha trabajado como psicóloga voluntaria en la Asociación Costarricense de Hemofilia y tiene su práctica clínica privada en San José, Costa Rica.