

Artículo de investigación

Mujeres con hijos hemofílicos: saberes y prácticas de cuidado

Women with hemophilic children: knowledge and care practices

Claudia Patricia Casas MD^a
Sonia Milena Hernández MD^b
María Helena Solano MD^c
Ana Julia Carrillo-Algarra^d
Ruth Alexandra Castiblanco-Montañez^e

^a Médico Internista, Hematología Hospital de San José, Profesora Asistente, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia.

^b Médico Internista. Residente II de Hematología. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia.

^c Jefe del Servicio de Hematología Hospital de San José, Médico Internista. Especialista y Profesora Titular, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia.

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

^e Enfermera. Magister en Salud Pública. Instructora Asociada. Facultad de Enfermería, Grupo Perspectivas del Cuidado, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá DC, Colombia

RESUMEN

Introducción: la hemofilia produce complicaciones y comorbilidades que afectan la calidad de vida del paciente y su cuidador, quien tradicionalmente es mujer. **Objetivo:** describir experiencias, conocimientos y prácticas de cuidado de madres de hombres diagnosticados con hemofilia severa y/o moderada sintomática, atendidos en un hospital en Colombia. **Metodología:** estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico. Participaron nueve madres cuidadoras. Se obtuvo información mediante entrevistas a profundidad y grupo focal. Análisis simultáneo con recolección de datos siguiendo la propuesta de Strauss y Corbin. Cumplió las consideraciones éticas de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, que la considera investigación de riesgo mínimo. **Resultados:** de la información proporcionada por las cuidadoras se resalta: 1. La hemofilia como una condición que permite el desarrollo normal de la persona y no una enfermedad, 2. La insistencia en que no es infectocontagiosa, ni transmisible por vía sanguínea, 3. La percepción de que únicamente es transmitida por las mujeres, 4. El factor de coagulación como avance positivo que mejora las condiciones físicas, 5. Prácticas de cuidado dirigidas a prevenir y reducir complicaciones 6. La importancia del cuidado físico emocional y espiritual de sus hijos. **Conclusiones:** la hemofilia genera un vínculo inquebrantable entre madres e hijos por la alta demanda de cuidados debido a su complejidad. De la información proporcionada por las madres emergieron dos categorías: conocimientos de las mujeres sobre la hemofilia y su proceso de cuidado, y Prácticas de cuidado: físicas, emocionales, religiosas y alimentarias.

Palabras clave: mujer, hemofilia, cuidadores, conocimiento.

© 2025 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS.

Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Fecha recibido: septiembre 13 de 2024

Fecha aceptado: noviembre 8 de 2024

Autor para correspondencia:

Ruth Alexandra Castiblanco:

racastiblanco@fucsalud.edu.co

DOI

10.31260/RepertMedCir.01217372.1568

ABSTRACT

Introduction: hemophilia carries complications and comorbidities which impact quality of life of the patient and his caregiver, typically a woman. **Objective:** to describe the experiences, knowledge and care practices of mothers of sons diagnosed with severe and/or moderate symptomatic hemophilia, seen at a hospital in Colombia. **Methodology:** a qualitative hermeneutic phenomenological study. Nine mother caregivers participated. In-depth interviews and a focus group were used for data obtention. A simultaneous analysis with data collection was conducted using the Strauss and Corbin proposal. The study complied with the ethical considerations set by Resolution 8430 of 1993 of the Colombian Ministry of Health which rated it as minimum risk research. **Results:** the following is highlighted from the information provided by caregivers: 1. Hemophilia as a condition that allows the individual's normal development and not as a disease, 2. Insistence on that hemophilia is not infectious or transmissible by blood, 3. The perception that it is only transmitted by females. 4. The introduction of the clotting factor prophylaxis has improved patients' physical status, 5. Practices aimed at preventing and reducing complications. 6. The importance of physical, emotional and spiritual care of their children. **Conclusions:** hemophilia creates an unbreakable bond between mothers and children due to the high demand of care, based on its complexity. Two categories emerged from the information provided by mothers: knowledge about hemophilia and care process, and physical, emotional, religious and dietary care practices.

Keywords: woman, hemophilia, caregivers, knowledge.

© 2025 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS.

This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno de la coagulación y se considera una enfermedad poco común y huérfana.¹ De acuerdo con los datos del Sondeo Mundial de Hemofilia, la prevalencia media estimada es de 17.1/100.000 hombres para todos los tipos de hemofilia A y 3.8/100.000 hombres para todos los tipos de hemofilia B. De acuerdo con esta misma publicación se reportaron 257.146 casos en el mundo, siendo la hemofilia A la más frecuente con 208.957 y hemofilia B con 42.203 según los datos para 2022.² En Colombia de acuerdo con los datos de la Cuenta de Alto Costo (CAC), se informaron 2.421 casos de hemofilia A y 532 casos de hemofilia B en el reporte de 2023.³

Su etiología se relaciona con mutaciones genéticas en los factores de la coagulación que se transmiten de la madre, solo un tercio de los casos se pueden generar de forma espontánea. Las manifestaciones físicas son más comunes en los hombres, mientras que a las mujeres se les consideran portadoras, sin embargo, se estima que 20% de ellas presentan manifestaciones clínicas.⁴ Es una enfermedad crónica, que produce deterioro secundario a las complicaciones y comorbilidades asociadas, y disminuye la calidad de vida del paciente y el cuidador, que por tradición y al igual que sucede con los niños con cáncer, es un rol asumido por las mujeres de la familia.⁵ La situación de cronicidad genera cambios en las dinámicas familiares que exigen a los profesionales de la salud pasar de un abordaje individualista de la enfermedad a uno integral, donde se reconozca la díada cuidador familiar y receptor de cuidado, con debilidades, fortalezas y potencialidades, valoradas

desde su experiencia de vida afrontando la enfermedad y no solo por las manifestaciones físicas,⁶ lo cual requiere de intervenciones multidisciplinarias que incluyan las experiencias de pacientes y cuidadores.⁷

Con base en lo anterior, el grupo investigador realizó un estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico que como lo enuncia Fuster Guillén describe las experiencias más genuinas⁸, la información se obtuvo a partir de entrevistas a profundidad y un grupo focal a madres de pacientes con condición de hemofilia, del análisis de los datos emergieron las categorías “*Conocimientos de las mujeres sobre la hemofilia y el proceso de cuidado, y Prácticas de cuidado: físicas, emocionales, religiosas y alimentarias*” que se espera aporten a los profesionales de la salud, elementos para reconocer los conocimientos y experiencias frente a la enfermedad y su cuidado, para ponerlos en diálogo con el proceso tradicional de atención, e involucrar la participación de las mujeres cuidadoras y los pacientes en la toma de decisiones para fortalecer el autocuidado, reducir la disfuncionalidad física y la sobrecarga del cuidador familiar.⁹ En síntesis, este artículo describe las experiencias, conocimientos y prácticas de cuidado de mujeres madres de hombres diagnosticados con hemofilia severa, atendidos en el Hospital de San José de Bogotá DC, Colombia.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico, método que se orienta a describir e interpretar las estructuras fundamentales de la experiencia vivida.¹⁰ Participaron en total nueve mujeres, mayores de edad, madres cuidadoras directas de hijos diagnosticados con hemofilia

severa, atendidos en el Hospital de San José; el muestreo fue por conveniencia y por ser investigación cualitativa el tamaño obedeció al criterio de no obtener información adicional, en el momento que empezaron a surgir datos recurrentes y no emergieron nuevos datos permitió considerar la saturación de la información.¹¹

En las entrevistas y grupo focal se utilizó un guion previamente establecido por los investigadores que tenía como hilos conductores los temas: que sabe de la hemofilia y que hace frente a la enfermedad de su hijo. Se realizó una entrevista a profundidad con cada participante que duró 45 minutos en promedio y al finalizar el análisis se hizo un grupo focal con 7 de ellas para profundizar en las temáticas emergentes. Las sesiones fueron grabadas en audio para conservar la fidelidad de la información y se realizó posterior transcripción por una persona que firmó el acuerdo de confidencialidad y a quien se le entregaron las entrevistas codificadas para preservar el anonimato de los participantes.

El análisis fue simultáneo con la recolección hasta alcanzar la saturación de los datos, a partir de la propuesta de Strauss y Corbin quienes consideran la codificación abierta, axial y selectiva.¹² Se utilizó el Software Atlas-ti versión 7, con licencia de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, para facilitar la comparación continua de los datos y su codificación, posteriormente se resaltan puntos claves y conexiones que permitieron interpretar los resultados de acuerdo con los significados atribuidos a la experiencia en el cuidado de hijos con hemofilia de cada participante. El proceso de triangulación se llevó a cabo a través de una reflexión entre los investigadores, inicialmente individual y luego grupal, y con las participantes a quienes se les envió la consolidación de los resultados por correo electrónico para confirmación de la interpretación de los datos.

El estudio cumplió las consideraciones éticas establecidas en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, que clasificó esta investigación como de riesgo mínimo.¹³ Las mujeres firmaron el consentimiento informado previa explicación y comprensión del objetivo de la investigación. Este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación en Seres Humanos de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud y del Hospital de San José en junio 2017.

RESULTADOS

Participaron nueve mujeres, que ejercían el rol de madres y cuidadoras familiares de hombres con hemofilia severa. Tenían edades entre 45 y 68 años y bajo nivel académico, sin estudios (45%), primaria incompleta (22%) y técnico (33%), provenientes de Cundinamarca (89%).

Del análisis de los datos cuyos verbatim principales se consignan en las **tablas 1 y 2**, emergieron dos categorías finales: conocimientos de las mujeres sobre la hemofilia y su proceso de cuidado y Prácticas de cuidado: físicas, emocionales, religiosas y alimenticias. Ambas dieron cuenta de los conocimientos,

experiencia y prácticas de las mujeres y del lazo afectivo que se intensifica con la relación de cuidado derivada de una enfermedad crónica compleja como la hemofilia, de las diferentes prácticas usadas para el cuidado integral de sus hijos y los significados curativos que se les atribuyen.

Categoría 1. Conocimientos de las mujeres sobre la hemofilia y el proceso de cuidado.

Reportan tres aspectos interesantes: el énfasis que hacen en que la hemofilia no es una enfermedad sino una condición que permite el desarrollo normal de la persona, la insistencia en dejar claro que la patología no es infectocontagiosa o como la describieron algunas “no es prendediza”, y la percepción de que únicamente es transmitida por las mujeres.

Conocimientos sobre la enfermedad

En este sentido, las mujeres cuidadoras refieren que, si bien se puede vivir con la enfermedad, son conscientes de la gravedad debido a la deficiencia de un factor de la coagulación que implica atención y cuidados especiales para prevenir las posibles complicaciones que pueden ir desde una pérdida sanguínea hasta la discapacidad o la muerte. Por ello, son indispensables los conocimientos sobre el nivel de complejidad de la patología (leve, moderada o severa) como un indicador de mayor cuidado por la gravedad de sus consecuencias y sobre los signos de alarma para solicitar asistencia médica. La hemofilia debe ser considerada como una enfermedad que requiere un nivel de conocimientos alto para sobrellevarla y tratarla.

Se evidencian conocimientos básicos de la enfermedad, y un constante interés en enfatizar que la hemofilia no es “prendediza”, dada la percepción sobre el carácter infectocontagioso de las enfermedades como una característica negativa que se asocia a la estigmatización social para las personas que la padecen y su familia, y por no tener la hemofilia esta característica se cataloga en los relatos como una condición que puede ser llevadera y no como una patología. Las cuidadoras describen la enfermedad como un suceso genético que pudo afectar a otras generaciones, pero debido al escaso conocimiento no recibieron diagnóstico, ni tratamiento, ellas perciben que la hemofilia solo la transmiten las mujeres.

Conocimientos sobre el factor de coagulación

Respecto al tratamiento, las participantes se refieren al factor de coagulación como un avance que mejora las condiciones físicas, porque favorece la conservación y protección articular de los pacientes, comparan su efectividad respecto a menores complicaciones derivadas del tratamiento, con crioprecipitados y lo describen como medicamento salvador que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus madres porque disminuye la angustia ante un golpe o sangrado. Cuando en Colombia se popularizó el factor como tratamiento para el paciente hemofílico, el conocimiento sobre su aplicación y almacenamiento se convirtió en un saber indispensable. Las mujeres empezaron a formarse, una de ellas estudió técnico auxiliar en enfermería, para poder manejarlo e instruir a sus hijos. Por último, resaltan el apoyo de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas, en la atención preventiva y el fortalecimiento de las mujeres para manejar la

enfermedad con el factor y evitar desenlaces graves.

Categoría 2. Prácticas de cuidado: físicas, emocionales, religiosas y alimenticias

Las prácticas de cuidado que describen las participantes están dirigidas principalmente a prevenir y reducir complicaciones, no obstante, es claro que para las mujeres es tan importante el cuidado físico de sus hijos como el emocional y espiritual.

Prácticas de cuidado frente al sangrado, la inflamación y daño articular

Este apartado evidenció prácticas de cuidado orientadas a integrar la persona a la sociedad, reporta precauciones indicadas por el equipo de salud desde el diagnóstico para evitar complicaciones graves en etapas tempranas de la niñez, como evitar el uso de elementos cortopunzantes o actividades que pudieran causar sangrado. En cuanto a la prevención del daño articular, las participantes describen diferentes cuidados orientados a permitir un desarrollo normal y mantener la movilidad de sus hijos, como la natación, el diseño de trajes acolchados para actividades deportivas, uso de elementos para proteger las articulaciones y entablillar los miembros para evitar pérdida de la movilidad y daño articular tras un golpe o durante la noche.

Estos cuidados difieren de acuerdo con la disponibilidad de recursos de las familias, por lo que algunas medidas fueron obtenidas por donaciones o improvisadas con materiales disponibles. Sin embargo, aunque se fomenta el desarrollo normal y la natación para reducir el deterioro de la movilidad, la actividad física adicional o los deportes de contacto fueron referidos como una práctica de riesgo que debe evitarse desde la infancia. Derivada del sangrado, los golpes y el daño articular se describe la inflamación como una complicación frecuente que requiere atención por parte de las cuidadoras,

en este sentido los cuidados que describen hacen referencia a elementos naturales que según el saber popular reducen los hematomas y el proceso inflamatorio como: salvia de monte, membrana de huevo y aplicación de hielo en el área afectada. Se menciona el clima frío como ideal para el cuidado, especialmente de las articulaciones del paciente hemofílico y evitar el sol porque favorece la inflamación y la aparición de epistaxis, una mamá refiere el uso de panela esterilizada para curación y cierre de heridas.

Prácticas religiosas y emocionales: fomento del autocuidado

Aunque la mayoría de las prácticas están orientadas a las manifestaciones clínicas de la hemofilia, las participantes describen los aspectos emocionales y religiosos como claves para afrontarla. Varias mujeres acudieron a diferentes opciones para buscar respuestas y la posibilidad de una cura definitiva por la implicación de la enfermedad en sus hijos y para sí mismas. La confianza en Dios y la oración es la principal práctica para sobrellevar la enfermedad y tranquilizar el alma, la fe aparece como una práctica religiosa efectiva para superar sus complicaciones. El apoyo emocional de las madres hacia sus hijos se describe como fundamental durante toda la vida para su desarrollo personal y familiar, restablecer sus deseos de vivir, evitar el rechazo social y mantenerse adherente a los tratamientos.

Sin embargo, a pesar de estar presentes como apoyo incondicional en todo el proceso de la enfermedad, las mujeres refieren que la mejor práctica de cuidado quizás es la promoción del autocuidado en sus hijos como una responsabilidad con sus vidas, de manera que puedan evitar riesgos ellos mismos. Se fomenta el abandono de prácticas inseguras como la ingesta de alcohol por posibles caídas o lesiones. Para evitar

Tabla 1. Relatos en vivo que ilustran la categoría 1. Conocimientos de las mujeres sobre la hemofilia y su proceso de cuidado

Subcategorías	Código en vivo
Conocimientos sobre la enfermedad	"La hemofilia es una deficiencia de factor, es un problema en la sangre, no tiene coagulación y sufren de sangrados internos en articulaciones, en el cerebro o sistema digestivo, es de mucho cuidado por los repetitivos sangrados que padecen, porque pueden perder sus articulaciones, quedar en silla de ruedas o discapacitados..." Q7 "...los doctores me explicaron que mis hijos podían llevar una vida normal; la gravedad es cuando tengan un accidente o un golpe porque se pueden desangrar y morir, ellos pueden sangrar internamente; entonces toca ir inmediatamente al médico para prevenir, allá les aplican el factor y se ponen bien" Q2. "...yo estudie enfermería y gracias a Dios lo pude lograr, estudie enfermería simplemente para aprender a canalizar a mis hijos, no fue más..." Q8 "...La hemofilia, no es una enfermedad contagiosa, únicamente le falta un factor a la sangre, cuando él está bien colabora, él, es una persona muy activa..." Q3 "...yo digo que es hereditario, puede ser un hermano, un tío, una familiar lejana, porque eso viene de familia, eso no se prende, es de la sangre, ..." Q1 "...es una enfermedad que transmitimos las mujeres, no sabemos ni cuántas tatarabuelas la tuvieron anteriormente, porque la gente lo sufría, y se moría, pero no se sabía por qué se desangraba, con los estudios que se han hecho es que ahora se conoce y se puede tratar..." Q7 "...Esa enfermedad viene transmitida por la mamá, es una herencia yo la expreso así, no todas las mujeres la transmitimos, no la sufrimos supuestamente o no se ha comprobado que la suframos, pero la transmitimos siempre a los hijos varones, yo pienso que la niña se vuelve portadora, pero no la sufre como tal..." Q5 "... [la hemofilia] es igual a tenacidad, es una enfermedad de paciencia, mucha calma, tener un nivel de conocimiento, saberla llevar y tratar..." Q1
Conocimientos sobre el factor de coagulación	"...el factor le sirve, porque eso es lo que le falta y es lo que le aplican para cualquier hemorragia o caída, ese factor le ha favorecido mucho, se lo ponen antes de las terapias para que no tenga hemorragia, y ya no se enferma como antes y eso es muy bueno..." Q1 "... con mi segundo hijo no ha sido tan difícil manejar la Hemofilia porque con el factor, a pesar de que él ha tenido muchas hospitalizaciones, muchos sangrados y ha estado muy delicado, él está bien, no tiene lesión en las articulaciones..." Q7 "...nunca han tenido reacción, se aplica despacio [el factor] con cuidado que uno vea que no se inflama, ni se infiltra, no tiene ciencia, siempre soy yo la que le aplica el medicamento, y para mí ha sido favorable, porque cuando no nos daban el medicamento ellos se enfermaban a la 1 o 3 de la mañana y tenía que salir corriendo para el hospital, cuando se enfermaban los dos al tiempo, me tocaba salir con ellos y me los hospitalizaban a juntos,...ha sido para mí bueno aprender a poner el medicamento, deberíamos saberlo todas las mamás de hijos con Hemofilia, es muy importante..." Q7 "... [la hemofilia] es una enfermedad como cualquier otra, es saberla tratar a tiempo, no en caso de que... que se golpeó, y yo espero hasta que se muera, no, simplemente aplicar su medicamento ..." Q8

Fuente: los autores.

daños emocionales o en su autoestima por trato diferenciado se procura evitar la sobreprotección o tener consideraciones especiales con ellos.

Prácticas alimenticias

Además de su función nutricional algunas veces tienen significado como tratamiento tradicional; utilizan jugo o ensalada de zanahoria y remolacha para regenerar células sanguíneas, las han aprendido durante su travesía con la hemofilia y su contacto con otras personas que la viven, utilizan el hígado con naranja, lentejas, bazo de la vaca, aves, pescado,

mora y guayaba, considerados alimentos ricos en hierro y calcio indispensables en la dieta del paciente hemofílico para producir las proteínas que pierden con los sangrados y fortalecer las articulaciones.

A medida que sus hijos crecieron, tuvieron que abandonar algunas prácticas o espaciar la preparación para evitar el rechazo, su administración se da de manera concertada y se dirige principalmente al control del dolor, algunas mujeres, administran té como analgésico para evitar el aumento en las dosis de fármacos por temor a la adicción.

Tabla 2. Relatos en vivo que ilustran la categoría 2. Prácticas de cuidado: físicas, emocionales, religiosas y alimenticias.

Subcategorías	Código en vivo
Prácticas de cuidado frente al sangrado, la inflamación y daño articular	"...me orientaron desde el hospital, los médicos me informaron que tenía que cuidar mucho este hijo, porque él es hemofílico; como no es una enfermedad contagiosa, que no tenga miedo, que se integre con los demás, pero tener cuidado con un golpe porque para él es mortal, no utilizar palillos, cuchillos ni tijeras, porque se puede hacer daño..." Q3 "En el hospital me decían que no lo dejara golpear, que tuviera cuidado porque se podría desangrar en un momentico y se podía morir; que no lo dejara hacer ejercicio fuerte..." Q5. "... cuando le enseñamos a montar cicla, rodilleras coderas le teníamos un enterizo acolchado, yo al lado de él corriendo...el duro cinco años sin poder caminar, le tocó en silla de ruedas, sin poderse mover, la doctora nos ayudó a que le dieran terapia de piscina, a mí, Dios me ha puesto ángeles en el camino porque hemos estado muy mal económicamente..." Q6 "...le colocaba una tablilla por debajo de la pierna y una venda cosa que el después de que se durmiera como relajaba su cuerpo, iba estirando la pierna... porque con cualquier golpe se le encogen las rodillas, y era difícil que volviera a estirar su pierna ..." Q8 "[Cuidados] Los ejercicios pesados, que no hagan fuerza, cuando ellos compren zapatos deben ser livianos, porque si son duros les aumenta los sangrados en los tobillos, que no se expongan al sol porque sangran mucho por la nariz." Q7. "...en el colegio, nada de educación física yo hablaba con el médico y le pedía una incapacidad de que no puede hacer x o y ejercicios pesados..." Q8 "... no pueden hacer ningún ejercicio o deporte pesado, no jugar fútbol, así les encanta, les toca solamente verlo, pienso que ese es el cuidado más importante porque si lo practican para ellos es mortal..." Q7 "... una señora, me dijo que le consiguiera la salvia, pero del monte hiciera una masilla, y se la colocara en los chichones, porque eso parecía que tuviera cuernos, y créame, no sé si será la fe, pero le desinflamaba, me tocaba unos cinco días seguidos y le bajaba la inflamación..." Q8 "... una doctora en la Misericordia me dijo que le colocara cascarita de huevo cuando se cayera, que rompiera un huevo quitara la cascarita y pegársela ahí, eso no dejaba que se inflamara..." Q4 "... lo que aprendí en el hospital, que me enseñaba la doctora que le hiciera cuando se golpeaba o se inflamaba la rodilla era colocarle hielo, yo le metía el plectico en un balde y le añadía hielo para que no se le inflamara mucho y evitarle tanto dolor, se lo colocaba de noche..." Q2. "... haberme venido de la costa para acá [Bogotá], le sirvió mucho a mi hijo porque allá se le inflamaban, todas las coyunturas y perdía el colegio, él no estudiaba como un niño normal, porque amanecía enfermo, a él le sirvió mucho este clima pues no se enferma tanto..." Q1 "... que no se expongan tanto al sol porque sangran mucho por la nariz, eso es lo más importante..." Q7 "... después de la cirugía tuvo una bacteria terrible y una de las enfermeras me llamó y me dijo tráigame panela, me enseñó a esterilizar la panela y le llenaba bien de panela, para llamar carne y créame que en menos de ocho días se cerró la herida... eso se ralla bien, y se pone a hervir al baño maría unos quince minutos, que no le entre agua..." Q9
Prácticas religiosas y emocionales: fomento del autocuidado	"...Alguna vez trate de hacer algo para que se curara definitivamente, fuimos donde un viejito que trabaja con un médium, pero mi hijo era muy incrédulo, yo creía, pero él no, entonces pues no se curó..." Q5 "... mi suegra y mi esposo supieron de una niña que curaba tocándolo, tenía como diez años y se fueron a hacer fila desde las tres de la mañana hasta las diez que los atendieron, yo les dije no voy porque no creo..." Q6 "[cuando supo de la hemofilia]. Al principio llorábamos juntos, pero al mismo tiempo pedirle mucho a Dios y luchar, yo le oro a Dios al amanecer y al anochecer en mi alma y en mi pensamiento, hemos pasado muchas cosas, pero hemos salido, gracias a Él..." Q4 "...en el camino nos iba colocando [Dios] cosas para coger más fuerzas y seguir adelante, yo digo que no sé si estoy llena de bendiciones, mi Dios cada vez que queremos caer, él nos levanta de una u otra forma..." Q6 "Yo le decía, adelante, usted puede, no se puede quedar así, hágale, usted puede salir adelante, se tiene que mejorar... él quiere superarse porque ve que los hermanos son estudiados, la cuñada, el cuñado, y los sobrinos también." Q3 "...una vez llegué y llevaba semanas encerrado en un cuarto... no le entraba luz, y le dije: pero ¿cómo así que encerrado?, vamos a sacarlo que coja aire, sol, este muchacho se va a morir en este cuarto oscuro y empecé a hacerle jugo de frutas, lo que hay que darle es comida y ya cogió ánimos... si uno los deja, ellos se dejan morir..." Q1 "Un paciente hemofílico debe cohibirse de muchas cosas y un niño quiere experimentar, saber, conocer son hiperactivos ellos se limitan, no puedo hacer porque me enfermo, entonces se cohiben de muchas cosas y hay gente que los hace sentir diferentes a los demás entonces yo pienso... cualquier enfermo puede salir adelante..." Q9 "...cuando le hicieron la cirugía de la rodilla él no quería rehabilitarse, ni hacer terapia, no quería nada, lloraba y decía ya no quiero, no quiero más, estoy cansado, me quiero quedar así, me quiero morir, estoy cansado, estoy aburrido; no es fácil ver al hijo de uno así y sin poder hacer nada, entonces toca llenarse de fuerzas y seguir adelante..." Q7 "...Lo más importante es el cuidado de ellos mismos, que sepan que se tienen que cuidar, si ellos quieren una buena calidad de vida tienen que poner de ellos mismos y cuidarse... y yo sé que uno quiere y ama a sus hijos y quiere lo mejor para ellos, pero no quiere decir que porque ellos tienen X o Y problema yo tengo que estar de acuerdo con todo lo que hacen, que pobrecito como sobreprotegerlo, nunca..." Q3 "...yo pienso en el cuidado de ellos, que ellos se concienticen y se den cuenta de que es algo delicado y ellos mismos se tienen que cuidar... y ahora son conscientes, porque desde que entraron a estudiar el miedo mío era un golpe, pero no puedo estar con ellos toda la vida..." Q7
Conocimientos sobre el factor de coagulación	"...Nosotros le dábamos remolacha cruda con leche, nos decían que le daba sangre, y se le echaba azúquilar, le daba un vaso todos los días por la mañana desde pequeño, ya no le gusta, pero le doy ensalada de zanahoria con remolacha y él se la come..." Q5 "...yo me encontraba con otras mujeres y preguntamos por algo que sirviera para la sangre, entonces le daban varios remedios... dele hígado crudo con naranja y nosotros conseguimos el hígado y se le daba licuado con jugo de naranja hasta grande, pero ya no le gusta..." Q1 "...pajarilla en sopa, cuando se raspa, cuando se golpea, sopa de pichón, cuando estuvo tan malo de los dientes, mi suegra le compraba los pichones y le hacía sopa, mi mami le hace sopa de pescado y le licua verdura con pescado para subirle las defensas..." Q6. "...coges lenteja, zanahoria, guayaba y guineo, licua todo, lo cuele y le echa un poquito de azúcar y se lo da, para evitar la anemia, porque cuando pierde sangre, uno tiene que buscar la forma de que suba los glóbulos..." Q1 "...a él, han tenido que subir y subir a la droga [del dolor], me da miedo que se vuelva dependiente, entonces ahorita le hago unos tés de marihuana o aromática para que él pueda dormir, porque desde semanas atrás no duerme, a la 1 y 4 de la mañana se despierta y amanece de mal genio..." Q1

Fuente: los autores.

DISCUSIÓN

Las cuidadoras expresan que la hemofilia repercute negativamente en la condición física de los pacientes, desde la niñez desencadena manifestaciones que en su mayoría son de severidad moderada a grave como la hemartrosis y los hematomas musculares, asociados a discapacidades que limitan el desarrollo normal de quien la padece, modifica las dinámicas familiares por el nivel de cuidado que esta condición demanda y se evidencia como un fenómeno social, representado a partir de las experiencias particulares que deben ser abordadas en la atención en salud desde el reconocimiento de la diada paciente - cuidador familiar, las condiciones de dependencia funcional, y la vulnerabilidad social que la enfermedad ocasiona, lo cual ha sido reportado en otros estudios.^{14,15}

Respecto a las experiencias, conocimientos y prácticas de cuidado de madres de hombres diagnosticados con hemofilia severa y/o moderada sintomática, este estudio reportó dos categorías, en la primera denominada *Conocimientos de las mujeres sobre la hemofilia y su proceso de cuidado*, las madres conocen que sus hijos no deben practicar deportes de contacto, ni realizar grandes esfuerzos porque les pueden producir lesiones articulares lo cual coincide con lo descrito por Fernández.¹⁶ Otro aspecto que reconocen las mujeres y en el cual enfatizan es en que la hemofilia no es contagiosa, lo cual es acertado teniendo en cuenta que la enfermedad es de origen genético como lo afirma Fernández en su artículo sobre la Caracterización clínico-epidemiológica de pacientes con hemofilia congénita de tipos A y B, al igual que López y col.^{16,17}

Las madres manifiestan que la administración del factor ha sido un gran avance y acerca a sus hijos a una vida normal, conocimiento que concuerda con lo descrito en el consenso de hemofilia en México, que plantea que el tratamiento del paciente hemofílico y su familia debe ser integral y proporcionado por un equipo interprofesional, pero desde el punto de vista farmacológico se debe administrar el factor deficiente durante episodios hemorrágicos e incluso de manera profiláctica.¹⁸ Otro concepto arraigado en este grupo de madres es que la hemofilia la transmiten las mujeres y la sufren los hombres lo cual es aproximado al conocimiento científico dado como lo expresa Diez-Ewald María; la condición es “causada por la mutación de un gen ubicado en el cromosoma X, por lo cual los varones sufren la enfermedad, tienen hijos varones sanos e hijas que son portadoras obligatorias de la misma.”¹⁸

La segunda categoría referente a las *Prácticas de cuidado: físicas, emocionales, religiosas y alimenticias*, evidenció como la activación de la diada, parte de la búsqueda de: redes de apoyo de información y de las prácticas que conforman sus saberes como cuidadoras, soporte fundamental en el proceso de la enfermedad, consolidando la relación a través de la reciprocidad, las madres insisten en que lo más importante cuando sus hijos crecen es que aprendan a cuidarse a sí mismos; al respecto existen estrategias, una

de ellas que ha demostrado efectividad en adolescentes son los campamentos de verano.¹⁹ Otra práctica referida es la alimentación, de la cual adicional a los aspectos nutricionales las madres esperan un efecto de tratamiento y utilizan alimentos que tradicionalmente se asocian a la producción de glóbulos rojos como el hígado y el bazo de vaca por su alto contenido de hierro, sin embargo algunas prácticas alimenticias no son apropiadas por lo que se propone que tanto el paciente como su cuidador reciban soporte y preparación por parte de los profesionales para modificarlas y potenciar su capacidad de afrontamiento a los cambios producidos por la enfermedad. En este sentido, el trabajo interdisciplinar medicina-enfermería debe orientarse a optimizar el contacto durante la estancia hospitalaria para implementar planes de egreso anticipados como estrategia que ha demostrado aumentar las competencias de la diada en el cuidado en el hogar y disminuir la carga del cuidador.¹⁹

Respecto a la sobrecarga del cuidador, similar a lo identificado en otros estudios, emergió la percepción de las madres sobre la enfermedad como una amenaza para la vida de sus hijos, especialmente en la niñez, por las repercusiones físicas que demandan atención y cuidado con dedicación casi exclusiva debido a las hospitalizaciones.²⁰ En este sentido, se debe reconocer que a nivel mundial las mujeres asumen el rol de cuidadoras, y específicamente en hemofilia las madres describen cómo su experiencia las lleva a postergar sus necesidades y deseos que puede derivar en problemas físicos, emocionales, psicológicos y sociales provenientes de la sobrecarga, que limitan su calidad de vida y su desarrollo y afectan el entorno familiar que igual se debe atender.²¹ Desde el punto de vista espiritual, después de intentar varias opciones incluso acudir a *mediums* o personas que según información de otros pueden realizar sanación, las madres manifiestan que su mayor apoyo es la fe en un ser supremo lo cual coincide con la tesis de Ponare Horopa y col. quienes concluyen que el fortalecimiento de la espiritualidad se relaciona con el bienestar y resiliencia de los pacientes con enfermedades crónicas y sus cuidadores.²²

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Por ser un estudio cualitativo, los resultados deben transferirse con precaución, Algunas prácticas expresadas por las mujeres cuidadoras no tienen respaldo científico y se consignan en la investigación porque emergieron durante la misma.

CONCLUSIONES

Las madres cuidadoras y los pacientes reciben educación sobre la hemofilia, sin embargo, no es suficiente para alcanzar el empoderamiento de la enfermedad, por eso los cuidados se complementan con tradiciones populares e intuitivas que no tienen evidencia de impacto en la reducción del sangrado, la inflamación o daño articular.

Asimismo, el paciente debe asumir prácticas de autocuidado y limitar las conductas de riesgo lo cual puede afectarlo emocional y psicológicamente.

La hemofilia es una patología que genera un fuerte vínculo entre las madres y sus hijos por la alta demanda de cuidados debido a su complejidad y frecuentes estancias hospitalarias. En este sentido, se describe una experiencia difícil por la vivencia de sufrimiento de sus hijos y el sentimiento de impotencia para curarlo. Se recomienda trabajo interdisciplinario para establecer redes de apoyo institucionales que generen conciencia de autocuidado en los hombres con la enfermedad e inclusión de las mujeres en el proceso de atención, para reducir la carga familiar y favorecer el desarrollo social y personal de las madres.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto fue aprobado por el CEISH 075-2016 como consta en el acta N° 9 del 25 de mayo de 2016.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los investigadores en su totalidad declaran que no tienen conflicto de interés.

FINANCIACIÓN

El proyecto fue financiado por convocatoria interna de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

REFERENCIAS

- García-Chávez J, Majluf-Cruz A. Hemofilia adquirida. *Gac. Méd. Méx.* 2020;156(1):67-77. <https://doi.org/10.24875/gmm.19005469>.
- Federación Mundial de Hemofilia. Informe de la Federación Mundial de Hemofilia sobre el Sondeo Mundial Anual 2022. Montreal, Quebec: World Federation of Hemophilia; 2023.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC), situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023. Bogotá D.C.; 2023.
- Cevallos-Solórzano G, Maldonado-León M, Cueva-Quinde AB, Bailón-Moscoso N. Bombardier Blood: un documental más allá de la enfermedad. *Rev Med Cine.* 2023;19(4):303-316. <https://dx.doi.org/10.14201/rmc.31027>
- Montalvo Prieto AA, Peluffo Mendoza YT. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Univ. Salud [Internet].* Enero de 2021 [consultado el 17 de julio de 2024]; 23(1): 13-20. <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
- Ruiz-Sáez A. Tratamiento moderno de la hemofilia y el desarrollo de terapias innovadoras. *Invest. clín [Internet].* 2021 [citado 2024 Jul 17]; 62(1): 73-95. <https://doi.org/10.22209/ic.v62n1a07>
- Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, Carcao M, Mahlangu J, Ragni MV, Windyga J, Llinás A, Goddard NJ, Mohan R, Poonnoose PM, Feldman BM, Lewis SZ, van den Berg HM, Pierce GF; WFH Guidelines for the Management of Hemophilia panelists and co-authors. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia.* 2020 Aug;26 Suppl 6:1-158. doi: 10.1111/hae.14046. 2020 Erratum in: *Haemophilia.* 2021;27(4):699. doi: 10.1111/hae.14308.
- Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones.* 2019;7(1):201-229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Martínez Pizarro S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. 2020;14(1):14118.
- De los Reyes Navarro HR, Rojano Alvarado ÁY, & Araújo Castellar LS. La fenomenología: un método multidisciplinario en el estudio de las ciencias sociales. *Pensamiento & Gestión.* 2019;47:203-223. <https://doi.org/10.14482/pege.47.7008>
- Hernández González O. Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2021;37(3):e1442.
- Espriella R, Restrepo CG. Teoría fundamentada. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2020;49(2):127-133. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2018.08.002>
- Resolución Número 8430/1993, de 4 de octubre, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Park YS, Park JK, Park JA, Baek HJ, Lee JH, You CW, Lyu CJ, Choi EJ. Clinical data on treatment regimen and use of medication among patients with hemophilia B in Korea. *Blood Res.* 2024;59(1):27. doi: 10.1007/s44313-024-00024-8
- Casas CP, Hernández SM, Solano MH, Castiblanco RA, Carrillo AJ. Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia.* 2018;31(2):145-154. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v31n2a03>.
- Fernández Alvarez H. Caracterización clínico epidemiológica de pacientes con hemofilia congénita de tipos A y B en Santiago de Cuba [Internet]. *MEDISAN.* 2022 [citado 2024 Jun 11]; 26(3): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192022000300005&lng=es
- López-Arroyo JL, Pérez-Zúñiga JM, Merino-Pasaye LE, Saavedra-González A, Alcivar-Cedeño LM, Álvarez-Vera JL, et al. Consenso de hemofilia en México. *Gac. Méd. Méx.* 2021;157(Suppl 1): S1-S37. <https://doi.org/10.24875/gmm.m20000451>
- Diez-Ewald M. Consideraciones sobre los nuevos tratamientos para hemofilia. *Invest. Clín.* 2022;63(2):111-113. <https://doi.org/10.54817/ic.v63n2a00>
- Juárez-Sierra J, del Pilar Torres-Arreola L, Marín-Palomares T, Dueñas-González MT, Monteros-Rincón MP, Osorio-Guzmán M. Campamentos para pacientes con hemofilia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2013;51(6):668-673.
- Estrada-Orozco K, Gaitán-Duarte H, Eslava-Schmalbach J. La seguridad del paciente como problema de salud pública. *Rev Colomb Anestesiol.* 2024;52(2):5. <https://doi.org/10.5554/22562087.e1096>

21. Villegas Álzate JD, Martínez Sánchez LM, Jaramillo Jaramillo LI. Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia. Archivos de Medicina. 2018;18(1):172- 80. <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2584.2018> 24-26

22. Ponare Horopa DY, Ravelo Perilla JP, Rodríguez Martínez D, Silgado Cano HD. Relación entre bienestar psicológico, espiritualidad y resiliencia con calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles de la ciudad de Yopal, Casanare [Tesis]. Universidad Autónoma de Bucaramanga UNAB, Colombia, South América; 2022.

