

Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia¹

Self-esteem levels in Mexican hemophilia carriers

Maricela Osorio Guzmán, Georgina E. Bazán Riverón
y María del Carmen Hernández Acevedo²

RESUMEN

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica congénita cuya transmisión está ligada al sexo. Las mujeres son portadoras de la enfermedad y los varones los afectados por la misma. En México, la portadora con hemofilia –generalmente madre o hermana del paciente– se vuelve casi “naturalmente” la cuidadora primaria, lo cual conlleva riesgos para su salud, principalmente si toda la responsabilidad del cuidado del paciente recae sobre ella. El presente estudio tuvo como objetivo evaluar y describir los niveles de autoestima de una muestra de mujeres portadoras de hemofilia afiliadas a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C., residentes en el Estado de México y en la Ciudad de México. *Método:* Participaron 48 mujeres portadoras de hemofilia, todas las cuales firmaron un formato de consentimiento informado. Se construyó un instrumento *ad hoc* para datos demográficos, midiéndose los niveles de autoestima con el instrumento de Beltrán, Torres, Lin, Beltrán y Calderón (2011). *Resultados:* Aunque la mayoría de las portadoras obtuvo un nivel de autoestima medio, reportaron sentir frecuentemente que las responsabilidades del cuidado rebasaban sus posibilidades y que no se sentían preparadas para afrontar tales retos. También afirmaron no sentirse competentes en ninguna actividad ni sentirse bien con ellas mismas, avergonzarse muchas veces de su apariencia y depender mucho de los demás para tomar decisiones personales. Se discute la necesidad de incluir a las portadoras en los tratamientos integrales de atención y subrayar la relevancia de su salud.

Palabras clave: Autoestima; Portadoras de hemofilia; Cuidadoras primarias; Pacientes hemofílicos.

ABSTRACT

Hemophilia is a congenital bleeding disease whose transmission is tied to gender. Women are carriers of the disease and men affected by it. In Mexico, hemophilia carriers –usually the mother or sister of the patient– become almost naturally his primary caregiver, which leads to health risks when the entire responsibility for the care of patients with hemophilia rests on her. Objective. The present study aimed at assessing and describing the levels of self-esteem in a sample of hemophilia carrier women affiliated to the Federation of Hemophilia of Mexico, A.C., residents of the state of Mexico and Mexico City. Participants. A total of 48 female hemophilia carriers participated, after signing an informed consent they were given an ad hoc constructed instrument. Demographic data and levels of self-esteem were measured with the instrument created by Beltran, Torres, Lin, Beltran y Calderón (2011). Results. While most carriers showed medium levels of self-esteem, participants reported that they often felt that the responsibilities of life exceeded their abilities and they did not feel prepared to cope with the challenges they face. They also claimed not feeling competent in any required activity, not feeling good about themselves, often ashamed of their appearance, and highly dependent on others to make personal decisions.

¹ Trabajo realizado en el marco del convenio de colaboración entre la UNAM FES-Iztacala y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. Número de registro DEGELU 28954-1034-25-V-11, y con el apoyo del Programa PAPCA 2013 (núm. 4). Artículo recibido el 16 de enero y aceptado el 2 de junio de 2014.

² Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. De los Barrios 1, Los Reyes Iztacala, 54090 Tlalnepantla, Edo. de México, México, tel. (55)56-23-13-33, ext. 39806, fax (55)53-90-76-04, correos electrónicos: mosorio@campus.iztacala.unam.mx, g.bazan@campus.iztacala.unam.mx y maryta-del-carmen69@hotmail.com.

Conclusion. It is necessary to include the carriers in comprehensive care treatments, and to further emphasize the importance of their health.

Key words: Self-esteem; Carriers of hemophilia; Primary caregivers; Hemophilic patients.

La aproximación teórica que sustenta el presente trabajo es la psicología de la salud, la cual se basa en el modelo biopsicosocial y consiste en dar atención a los factores físicos, psicológicos y emocionales, así como a la interacción del paciente con su familia y su entorno; en ella, se privilegia el trabajo multidisciplinario para el tratamiento integral del paciente (Petrillo, 2004; Osorio, Marín, Bazán y Ruiz, 2013).

Una de las líneas de investigación se orienta a las enfermedades crónicas, ya que padecer una enfermedad de este tipo requiere cuidados, tratamientos, información y apoyos especiales. En esta línea se estudia la hemofilia debido al gran impacto que causa en las personas diagnosticadas, en la familia y en el entorno social (Osorio et al., 2013).

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica congénita cuya transmisión está ligada al sexo. El gen responsable se localiza en el brazo largo del cromosoma X; las mujeres (XX) son portadoras de la enfermedad y los varones (XY) los afectados por la misma (Altisent, 2009).

La persona con hemofilia carece o no cuenta con la cantidad suficiente de uno de los factores de coagulación (el factor VIII en la hemofilia A o el IX en la B). En función del nivel de deficiencia del factor de coagulación, la hemofilia se divide en severa, moderada o leve (Jaloma, 2010; Mantilla, Beltrán y Jaloma, 2005). Según la Federación Mundial de Hemofilia (2004), el padecimiento afecta a uno de cada diez mil varones nacidos vivos.

Como se mencionó antes, las mujeres que transmiten el gen son portadoras porque poseen el defecto genético de transmitir la enfermedad, pero no padecen los síntomas. No obstante, algunas pueden presentar menorragias, hemorragias cutáneas y de mucosas, hemorragias posparto y poste-

riores a la cirugía y hematomas musculares post-traumáticos, entre otros (Rodríguez et al., 2009).

Se puede distinguir además entre portadoras obligadas y posibles portadoras. Las primeras son mujeres que manifiestan cualquiera de las siguientes condiciones: Todas las hijas de un varón con hemofilia; las que tienen hermanos o familiares maternos afectados y algún hijo varón con hemofilia, y aquellas con dos hijos varones con hemofilia de embarazos independientes o gestaciones gemelares dicigóticas (gemelos no idénticos), aunque no haya ningún antecedente en la familia (Altisent, 2009). La posibilidad de ser portadoras ocurrirá en los casos de mujeres con antecedentes familiares con hemofilia por línea materna, hermanas de personas con hemofilia, o mujeres con un solo hijo con el padecimiento y sin antecedentes familiares previos.

Aunado a lo anterior, la portadora de hemofilia –generalmente la madre o las hermanas del paciente– se vuelve casi “naturalmente” su cuidadora primaria, con todas las implicaciones que ello tiene. Como apuntan Alvarado y González (2006) y Barrón y Alvarado (2009), en México, al igual que en otros países latinos, es común observar que alguien de la familia es quien se convierte en el apoyo principal de la persona enferma, es decir, en su cuidador principal.

Un cuidador primario es quien asume la responsabilidad total del paciente, al que ayuda a llevar a cabo las actividades diarias que éste por sí mismo no puede hacer. Los roles que desempeña son los de apoyarlo en su aseo personal, vestirse, alimentarse, desplazarse y demás, y principalmente proporcionarle los cuidados médicos que le sean indicados, como suministrarle los medicamentos en los horarios y dosis específicas, así como realizar procedimientos tales como ejercicio físico, masajes, manipulaciones especiales o verificación de signos vitales, entre muchos otros; además, en términos generales, es usual que el cuidador no reciba ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo (Bayés, 2008; Islas, Ramos, Aguilar y García, 2005).

Astudillo y Mendinueta (2005) y Barrón y Alvarado (2009) definen al cuidador primario como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, mientras que Zambrano y Ceballos (2007) y Ba-

zán, Rodríguez, Osorio y Sandoval (2014) afirman que el rol de los cuidadores es fundamental en la atención de enfermedades crónicas, las que implican muchas veces el deterioro de la calidad de vida de los pacientes y, paralelamente, el desgaste de los cuidadores. Este papel se hace más complejo si la persona encargada de otorgar los cuidados es la portadora o trasmisora del gen alterado.

En cuanto a las repercusiones del cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, autores como Uribe (2006) señalan que comporta riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona, como generalmente sucede con los pacientes hemofílicos.

Una de las principales repercusiones negativas es el síndrome de desgaste del cuidador primario, el cual se ha caracterizado como un síndrome de agotamiento emocional que conlleva niveles de despersonalización y repercusiones negativas en la realización personal; este síndrome puede tener manifestaciones biopsicosociales tales como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga, baja autoestima, aislamiento profesional, falta de realización personal, niveles bajos de motivación (Maslasch, Jackson y Leiter, 1996), ansiedad, depresión, desgaste emocional (Dueñas et al., 2006; Morales, Muñoz, Bravo, Montero y Olmos, 2000), irritabilidad, sentimientos de desesperanza, resentimiento, pensamientos suicidas, dolores de cabeza y espalda, cansancio extremo y aislamiento, entre otras (cf. Zambrano y Ceballos, 2007).

En una investigación que se hizo en Colombia con madres de enfermos de hemofilia, se encontró que las mujeres portadoras pensaban que tener un hijo con hemofilia resultaba asumir una responsabilidad asociada con ellas mismas como portadoras, la cual exigía una importante demanda de tiempo y una dedicación casi exclusiva a las labores del hogar y de la crianza; asimismo, manifestaron que las horas que dedicaban al cuidado de sus hijos reducía el tiempo destinado a su cuidado personal y no les dejaba espacio para actividades recreativas, lo que afectaba su autoestima y autoconcepto (Hernández, 2013).

Rodríguez (2011), en un estudio nacional llevado a cabo en Costa Rica con niños con hemofilia, afirma que sus madres describieron diversas situaciones que les generaban preocupación y des-

gaste físico y emocional. El mismo autor describió algunas vivencias de las mismas, vivencias que implicaban sufrimiento, dolor y tristeza; además, afirmaban sentirse cansadas, agobiadas, desgastadas y sobrecargadas; sin embargo, consideraban diversos elementos positivos y la voluntad de seguir adelante pese a todo.

Las portadoras de hemofilia suelen sufrir un alto impacto en el ámbito emocional no solo por la sensación de culpa al ser ellas las portadoras del gen que ocasiona la enfermedad, sino por el estrés propio de la actividad de ser cuidadoras primarias. Kessler, Kessler y Ward (1994) y Ross (2000) indican al respecto que la visión acerca de ellas mismas se ve alterada por los sentimientos de culpa, lo que afecta notablemente su autoestima y merma el deseo universal de tener una descendencia sana. Tal sentimiento en las mujeres portadoras lo reafirma Miller (2002), quien apunta que las madres sienten la necesidad de reconocer y aceptar que sentir culpa es parte de ser madre de un hijo con hemofilia. Esta misma autora afirma que, aunque parezca extraño, las personas más indicadas para lograr que las mujeres portadoras lleguen a “hacer las paces” con sus sentimientos de culpa son sus mismos hijos, ya que si ellos les aseguran que están contentos de haber nacido, les brindarán un gran consuelo y apoyo.

Por último, en una investigación realizada en España, García (2000) encontró que las madres de pacientes hemofílicos tenían una adecuada información sobre la enfermedad, un perfil psicológico con niveles medios de ansiedad-rasgo, optimismo, bajo estrés percibido y mayor autoestima.

Como se ha visto hasta aquí, una de las repercusiones principales de la hemofilia halladas en las diferentes investigaciones hechas en las cuidadoras primarias, que generalmente son las madres del paciente y las portadoras del gen alterado, son los bajos niveles de autoestima. Como este es un concepto importante para el desarrollo del presente trabajo, es necesario definirla. Así, Branden (1995) plantea que es una sensación fundamental de eficacia y un sentido inherente de mérito, que explica como la suma integrada de confianza y de respeto hacia sí mismo. La autoestima es la experiencia fundamental de que se puede llevar una vida significativa y cumplir sus exigencias, la confianza en la propia capacidad de pen-

sar y de enfrentarse a los desafíos de la vida, el sentimiento de ser respetable y digno y el de tener derecho a afirmar las necesidades y carencias personales. También la autoestima se refiere a la confianza básica en las propias potencialidades e integra dos componentes esenciales: la valía personal y el sentimiento de capacidad personal.

La valía personal es la valoración positiva que la persona tiene de sí misma, incluyendo las emociones y las actitudes respecto a esta. El sentimiento de capacidad personal alude a las expectativas que tiene de ser capaz de hacer de manera exitosa lo que tiene que hacer, es decir, la autoeficacia (Beltrán et al., 2011).

Luego entonces, la autoestima tiene como principales funciones proteger al individuo de las situaciones del medio que lo exponen continuamente a autoevaluarse, y la de aportar motivaciones que influyan sobre su conducta de manera positiva (Matamoros y Soria, 2003).

Tomado en consideración todo lo anterior, y no habiendo encontrado estudios realizados en México sobre mujeres portadoras de hemofilia, el presente tuvo como objetivo evaluar y describir los niveles de autoestima en una muestra de mujeres portadoras de hemofilia afiliadas a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. (FHRMAC)

MÉTODO

Participantes

Participaron 48 mujeres portadoras de hemofilia, con una media de edad de 38.67 años (rango de 15 a 74 años y desviación típica de 11.42). Las mujeres reportaron ser familiares de algún paciente con hemofilia (madres, abuelas y hermanas). Esta muestra representa 4.96% de la muestra total registrada en la FHRMAC. La muestra fue elegida a través del muestreo casual, que es un tipo de muestreo no probabilístico en el que el investigador selecciona directa y deliberadamente a los individuos a los que tiene fácil acceso (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Todas firmaron un formato de consentimiento informado.

Instrumentos

Se diseñó un instrumento *ad hoc* para obtener datos demográficos, así como información sobre el tiempo que las participantes dedicaban a las actividades de autocuidado.

Para valorar los niveles de autoestima en las mujeres portadoras de hemofilia, se aplicó el Instrumento para Evaluar Autoestima (Beltrán et al., 2011), el cual está compuesto por 24 ítems, doce de ellos con redacción positiva (ítems 1, 2, 4, 5, 7, 12, 14, 17, 18, 19, 22 y 24) y doce negativa (3, 6, 8, 9, 10, 11, 13, 15, 16, 20, 21 y 23). Los ítems ofrecen las respuestas en una escala tipo Likert que va de 5 (totalmente de acuerdo) a 1 (totalmente en desacuerdo). El instrumento evalúa cinco aspectos: autorrealización (seis ítems), autoconcepto (siete), autoconocimiento (cuatro), autoimagen (cuatro) y autoaceptación (tres ítems). Los puntajes de la prueba, que tiene una confiabilidad de 0.91, fluctúan de 24 a 120.

Procedimiento

Se determinaron los criterios de inclusión, que fueron, a saber: ser de género femenino, haber sido diagnosticada como portadora de hemofilia, pertenecer a la FHRMAC, aceptar participar en la investigación y firmar el formato de consentimiento informado.

Las evaluaciones se realizaron en la Casa de la Hemofilia y en el auditorio de un hospital público, ambos ubicados en la Ciudad de México. La invitación a contestar el cuestionario se realizó en la reunión mensual de la Casa de la Hemofilia, y, debido a baja captación de participantes, se asistió a la sesión de la Asociación del Estado de México, A.C. en un hospital público.

Para el análisis de las variables contenidas en los datos demográficos se usó la estadística descriptiva; además, se calcularon las correlaciones con estas variables y con las áreas del instrumento mediante la *r* de Pearson. El análisis estadístico se llevó a cabo empleando el software SPSS, versión 20.

RESULTADOS

Datos demográficos y tiempo de autocuidado

De las participantes, 87.5% reportó ser familiar de un enfermo de hemofilia A, y 12.5% de hemofilia B. De ellas, 77.1% reportó un grado clínico severo del paciente, 16.7% moderado y 6.3% leve. Todas dijeron vivir con el paciente en ese momento.

La totalidad de las participantes vivía en la Ciudad de México y en el área metropolitana; 95.8% eran madres de pacientes, 2.1% hermanas y 2.1% abuelas. Todas conocían su condición de portadoras. Respecto a su escolaridad, la mayoría de las madres tenía estudios medios y medio superiores (Tabla 1).

Tabla 1. Nivel de escolaridad reportado por las participantes.

Escolaridad	Frec.	%
Primaria	5	10.4
Secundaria	21	43.7
Bachillerato	20	41.7
Universidad	2	4.2
Total	48	100.0

Respecto al tiempo que dedicaban a su cuidado personal (aseo, alimentación, descanso y diversión), 90% reportó de 15 a 30 minutos para cambiarse la ropa, arreglarse y bañarse; 70% señaló que mientras comían tenían que estar realizando otras actividades, por lo que creían que dedicaban aproximadamente una hora a los tres alimentos, y a dormir de cuatro a seis horas (75%). Respecto a sus actividades de diversión, reportaron ver televisión y acudir algunas veces a comidas familiares, pero sin poder determinar el tiempo dedicado a dichas actividades. Las participantes aclararon, sin embargo, que todo lo anterior ocurría cuando el paciente a su cuidado no tenía complicaciones. Las personas de mayor edad aclararon que, conforme crecía el paciente, esta distribución de tiempo variaba.

Niveles de autoestima

La mayoría de las portadoras (58%) tuvo un nivel de autoestima medio, 36% bajo y 6% alto, siendo el promedio obtenido por el grupo de 53.8.

Respecto a las diferentes áreas del instrumento, en autorrealización (que se refiere a la capacidad de evaluar la consecución de objetivos y metas profesionales, sociales y demás, de acuerdo con las propias potencialidades y necesidades, así como la toma de decisiones apropiadas [Beltrán et al., 2011]) las participantes obtuvieron una media de 11.83, lo que las ubica en un nivel de autorrealización bajo. Específicamente, señalaron que aunque algunas veces creían que tenían un futuro prometedor y que esperaban mejorar cada día sus habilidades en diferentes ámbitos, también sentían frecuentemente que sus responsabilidades rebasaban sus posibilidades y que no estaban preparadas para afrontar los retos que enfrentaban.

En el área de autoconcepto, la media de respuestas fue de 14.5, lo cual también lo ubica en un nivel bajo. El grupo manifestó estar totalmente en desacuerdo con afirmaciones tales como tener plena confianza en sus capacidades y poseer más cualidades positivas que negativas. De la misma manera, las participantes afirmaron no sentirse competentes en ninguna actividad ni bien consigo mismas, se avergonzaban muchas veces de su apariencia y dependían mucho de los demás para tomar decisiones personales.

En el tercer factor, autoconocimiento, el cual hace referencia a la conciencia de la propia valía e importancia de sí mismo como individuo, así como de las competencias personales que se poseen o que pueden llegar a poseer (Beltrán et al., 2011), se obtuvo una media de 9.10, lo que también constituye un nivel bajo e implica principalmente que las participantes sentían que las personas que trataban y las que estaban a su alrededor eran mejores que ellas; asimismo, manifestaron creer con frecuencia que otras personas hacían mejor las cosas que ellas.

Respecto a la autoimagen, la media obtenida (9.58) corresponde a un nivel medio, por lo que se puede afirmar que las portadoras participantes se sentían medianamente satisfechas con su físico y con su apariencia. De igual manera, la media obtenida en el área de autoaceptación (8.42) corresponde a un nivel medio, lo que denota que pocas veces las participantes sentían miedo al rechazo de los amigos y que aparentemente no les afectaba que las personas las desaprobasen.

Correlaciones

Al obtenerse el coeficiente r de Pearson, no se encontró ninguna correlación significativa entre la escolaridad, el tipo de hemofilia y el grado clínico con la autoestima de estas mujeres. No obstante, se encontró una correlación baja positiva y significativa ($r = 0.313$, $p < 0.05$) entre la edad y los niveles de autoestima de las participantes, lo que indica que conforme aumentaba la edad, aumentaba también la autoestima de las portadoras.

Por otro lado, al calcularse las correlaciones entre las áreas del instrumento, se encontraron asociaciones significativas interesantes entre el puntaje total y el autoconcepto, la autoaceptación y la autorrealización, correlaciones que indican la importancia de cada una de estas áreas en el nivel total de autoestima, especialmente en el autoconcepto y la autoaceptación. También se encontró una asociación media significativa entre la autorrealización y el autoconcepto, entre el autoconocimiento y el autoconcepto, y entre la autoaceptación y el autoconcepto (Tabla 2).

Tabla 2. Correlaciones entre las diferentes áreas del cuestionario.

	A1	A2	A3	A4	A5	TOT AUT
Autorrealización (A1)	1					
Autoconcepto (A2)	.673**	1				
Autoconocimiento (A3)	.348*	.660**	1			
Autoimagen (A4)	.505**	.462**	.253	1		
Autoaceptación (A5)	.496**	.649**	.537**	.598**	1	
Total Autoestima (TOT AUT)	.786**	.892**	.720**	.694**	.824**	1

** Nivel de significancia 0.01

DISCUSIÓN

Las portadoras de hemofilia son mujeres que transmiten el padecimiento a su descendencia masculina, y es hasta fechas recientes que se está reconociendo que ellas mismas pueden sufrir diferentes trastornos debidos a la enfermedad y que hay necesidad de atenderlas.

Tanto en México como en diferentes países latinoamericanos es común que sea la mujer quien se haga cargo del cuidado de las personas enfermas; el porcentaje se incrementa cuando son familiares, y más aún tratándose de pacientes pediátricos. Diversos autores apuntan que es casi natural que se conviertan en cuidadoras primarias (Barrón y Alvarado, 2009; Bazán et al., 2014); sin embargo, la sobrecarga y el estrés de cuidar a un hijo con una enfermedad crónica pone en riesgo la salud física, psicológica y emocional de estas cuidadoras, lo que no puede considerarse como normal ni deseable.

Los datos que emergen de este estudio muestran que las portadoras de hemofilia son cuidadoras primarias de sus hijos o nietos y que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de los mismos, descuidando muchas veces sus propias ne-

cesidades, datos que coinciden con los de autores como Zambrano y Ceballos (2007) y Bayés (2008).

Resalta el dato del escaso tiempo que consagran las participantes a su cuidado personal y actividades de esparcimiento, variables sin duda que influyen en su autoestima.

Es interesante observar que, no obstante haber encontrado niveles medios de autoestima general, en la muestra hubo bajos niveles de autorrealización, autoconcepto y autoconocimiento.

Respecto a la salud emocional, se pudo confirmar que las participantes reportaron sentirse angustiadas, desesperadas, tristes, frustradas y con poca energía cuando no podían dar una atención de calidad al paciente. Sin embargo, reportaron estar satisfechas por llevar a cabo estas tareas de cuidado, lo que las hacía sentirse fuertes y dispuestas. Este dato coincide con los resultados de Rodríguez (2011), quien afirma que las portadoras expresan sus vivencias alrededor de la hemofilia como una experiencia que demanda una especial carga emocional y psicológica para ellas, pero que a pesar de todo tiene también una serie de elementos positivos. Del mismo modo, coincide con los datos encontrados en un estudio hecho en España (Pérez, 2006) en el que participaron cuidadoras pri-

marías, quienes expresaron que el proceso de cuidar a un familiar enfermo trae consigo ciertos aspectos positivos en algunas mujeres, como sentir orgullo y satisfacción por la labor desempeñada.

Otro aspecto relevante es la correlación positiva significativa encontrada entre la edad y los niveles de autoestima, según la cual las mujeres de mayor edad tienden a tener niveles más altos en esta variable. Datos similares han sido discutidos por autores como Smorti (2004) y Parrello y Osorio (2014), quienes afirman que el paso del tiempo permite a los sujetos reorganizar paulatinamente su experiencia con la enfermedad y adquirir habilidades que les hacen sentirse más seguros, facilitando así el enfoque y la expresión de las vivencias internas en virtud de que los años transcurridos les han hecho posible realizar varias elaboraciones.

Aunado a lo anterior, las participantes de este estudio también manifestaron desempeñar un papel fundamental en la reorganización, mantenimiento y cohesión de su familia (cf. Astudillo y Mendinueta, 2005).

Es necesario señalar que hubo algunos contratiempos para la realización de la investigación ya que para muchas portadoras hablar de sus pro-

pias necesidades no era considerado como importante; es por ello que se debieron buscar dos lugares distintos para la aplicación del cuestionario.

Los resultados del presente estudio servirán de base para estructurar diversas medidas cuyo objetivo sea atender algunos de los problemas detectados. De la misma manera, es necesario seguir fomentando la asistencia de las participantes a las reuniones mensuales que ofrecen la FHRMAC y las Asociaciones de Hemofilia, pues compartir experiencias con otras personas enriquece la propia visión.

Otra de las sugerencias de este trabajo es que las portadoras deben ser reconocidas por sí mismas como pacientes, valorando y reivindicando el papel que desempeñan como cuidadoras primarias para hacerlo evidente, a fin de que en el tratamiento integral de la hemofilia la atención no solamente se dirija al paciente sino a todos los protagonistas del proceso de salud-enfermedad, incluidas ellas.

Por último, este trabajo representa un esfuerzo por darle visibilidad a este grupo de mujeres, las cuales han sido, según autores como Miller (2002) y Rodríguez et al. (2009), las “grandes olvidadas” en la atención de tal padecimiento.

REFERENCIAS

- Altisent, C. (2009). Portadoras de hemofilia. En Asociació Catalana para L'Hemofilia (Ed.): *Portadoras de hemofilia ¿Que es necesario saber?* (pp. 5-10). Barcelona: Fundació Privada Catalana de l'Hemofilia.
- Alvarado A., S. y González M., M. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Estrategias para obtener información y mantener la comunicación con el personal médico y con la persona enferma*. México: Secretaría de Salud.
- Astudillo W., A. y Mendinueta C., A. (2005). ¿Qué es un cuidador? Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. En A.A.: *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. Madrid. Disponible en línea: http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf.
- Barrón R., B. y Alvarado A., S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
- Bayés, R. (2008). *Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bazán R., G.E., Rodríguez M., J.I., Osorio G., M. y Sandoval N., J. (2014). Características sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que enfrentan en la atención del niño con asma. *Neumología y Cirugía de Tórax*, 73(1), 4-11.
- Beltrán G., J., Torres F., I., Barrientos G., C., Lin O., D., Beltrán T., A. y Calderón M., M. (2011). Diseño de un instrumento para evaluar autoestima en jóvenes. *Revista de Medicina, Salud y Sociedad*, 1(2), 2-8.
- Branden, N. (1995). *Cómo mejorar la autoestima*. México: Paidós.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A. y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Revista Colombiana de Medicina*, 37, 31-38.
- Federación Mundial de Hemofilia (2004). *¿Qué es la hemofilia?* Disponible en línea: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1325.pdf> (Recuperado el 18 agosto de 2013).

- García L., H. (2000). Aspectos psicológicos en el diagnóstico de portadoras. *Memorias del II Jornadas de Formación para la Prevención de la Hemofilia*. Madrid: Hospital Universitario La Paz.
- Hernández M., A. (2013). *Profilaxis en hemofilia*. México: Hospital General de La Raza.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª ed.). México: McGraw-Hill.
- Islas, S., Ramos, D.R., Aguilar, E. y García, G. (2005). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 4(19), 266-271.
- Jaloma C., A.R. (2010). *Genética de la hemofilia y diagnóstico de portadoras*. Disponible en línea: <http://es.scribd.com/doc/143157157/Porta-Do-Ras> (Recuperado el 19 de octubre de 2013).
- Mantilla C., J., Beltrán M., C.P. y Jaloma C., A.R. (2005). Diagnóstico molecular en pacientes y portadoras de hemofilia A y B. *Gaceta Médica de México*, 141(1), 69-71.
- Kessler, S., Kessler, H. y Ward, P. (1994). Psychological aspects of genetic counseling III: Management of guilt and shame. *American Journal of Medicine and Genetics*, 17, 673-679.
- Maslach, C., Jackson, S.E. y Leiter, M.P. (1996). *Burnout Inventory. Manual* (3ª ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Matamoros T., V. y Soria O., L. (2003). *Autoestima en mujeres amas de casa y trabajadoras*. Tesis inédita de Licenciatura: México: UNAM, FES Iztacala.
- Miller, R. (2002). Asesoría genética en hemofilia. Tratamiento de la hemofilia. *Revista de la Federación Mundial de Hemofilia*, 25, 1-16.
- Morales, P., Muñoz, R., Bravo, V., Montero, P. y Olmos, R. (2000). *Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados*. Murcia (España): Centro de Salud Totana.
- Osorio G., M., Marín P., T., Bazán R., G. y Ruiz, N. (2013). Calidad de vida de pacientes pediátricos con hemofilia. Consulta externa de un hospital público de la Ciudad de México. *Revista de Psicología GEPU*, 4(1), 13-26.
- Parrello, S. y Osorio G., M. (2014). Reconstrucción narrativa de una experiencia de hospitalización. *Revista Costarricense de Psicología*, 32(2), 177-192.
- Pérez P., A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Salamanca (España): Universidad de Salamanca.
- Petrillo, G. (2004). *La salute tra scienza e conoscenza*. Napoli: Liguori.
- Rodríguez E., L. (2011). Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia. *Revista Costarricense de Psicología*, 30(46), 1-16.
- Rodríguez M., F.J., Mingot M., E., Palomo, A., Núñez, R., Pérez G., R., Villar, A. et al. (2009). *Recomendaciones sobre portadoras en hemofilia*. Madrid: Ediciones de la Real Fundación Victoria Eugenia y Federación Española de Hemofilia.
- Ross, J. (2000). Perspectives of haemophilia carriers. *Haemophilia*, 6(Supl. 1), 41-52.
- Smorti, A. (2004). *Psicologia culturale*. Roma: Carocci.
- Uribe Z., P. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas*. México: Secretaría de Salud.
- Zambrano, C. y Ceballos, C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(Supl. 1), 26-39.