

Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia

Claudia Patricia Casas¹, Sonia Milena Hernández², María Helena Solano³,
Ruth Alexandra Castiblanco⁴, Ana Julia Carrillo⁵

RESUMEN

Objetivo: describir las experiencias de las mujeres frente al cuidado de sus hijos diagnosticados con hemofilia severa y/o moderada sintomática que han recibido atención en el Servicio de Hematología del Hospital de San José (HSJ), Bogotá, Colombia.

Metodología: estudio cualitativo de tipo fenomenológico-hermenéutico. La técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad. La muestra se determinó por saturación de los datos, para la inclusión de los participantes se utilizó muestreo intencional. La información se analizó a partir de la propuesta de Strauss y Corbin quienes consideran la codificación abierta, axial y selectiva.

Resultados: participaron en total nueve mujeres cuidadoras de hijos con hemofilia. La información fue reducida y analizada para establecer dos categorías: Experiencia de atención con un hijo hemofílico: desconocimiento, cambios y dificultades, y Trayectoria de la hemofilia en la vida de la mujer: implicaciones derivadas del cuidado.

Conclusiones: existe un desconocimiento del sector salud y de la sociedad por ser una enfermedad huérfana dificultando el diagnóstico, se evidencia situaciones que incrementan la desigualdad de género y repercuten negativamente en el desarrollo de la mujer física y socialmente.

¹ Médico internista, Especialista en Hematología y Profesora asistente de Hematología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Hospital de San José. Bogotá, Colombia.

² Médico internista. Residente segundo año Hematología. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Hospital de San José. Bogotá, Colombia.

³ Médico internista. Especialista en Hematología y Profesora Titular Programa de Hematología. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Hospital de San José. Bogotá, Colombia.

⁴ Enfermera, Magister en Salud pública, Instructora asociada, Facultad de Enfermería. Grupo Perspectivas del Cuidado. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia.

⁵ Enfermera Magister. Administración en Salud, Profesora Titular. Facultad de Enfermería. Grupo Perspectivas del Cuidado. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia.

Correspondencia: Claudia Patricia Casas; claudiapatriciacasas@gmail.com

Recibido: mayo 10 de 2017

Aceptado: noviembre 29 de 2017

Cómo citar: Casas CP, Hernández SM, Solano MH, Castiblanco RA, Carrillo AJ. Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia*. 2018 Abr-Jun;31(2): 145-154. DOI 10.17533/udea.iatreia.v31n2a03.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores; Experiencias de Vida; Fenomenología; Hemofilia; Investigación Cualitativa

SUMMARY

Experiences of women in the care of their children diagnosed with severe and/or moderate symptomatic haemophilia

Objective: To describe the experiences of women in the care of their children diagnosed with severe and/or moderate symptomatic haemophilia who have received care at the Hematology Service of the Hospital de San José (HSJ), Bogotá, Colombia.

Methods: Qualitative phenomenological-hermeneutic study. The technique of data collection was the in-depth interview. The sample was determined by saturation of the data, non-probabilistic sampling was used. The information was analyzed from the proposal of Strauss and Corbin, who considered it open, axial and selective.

Results: A total of nine female caregivers of children with hemophilia participated. The information was reduced and analyzed for the category of: experience of care with hemophilia: ignorance, changes and difficulties, and Hemophilia trajectory in the life of women: implications derived from care.

Conclusion: There is an ignorance of the health sector and society by the human being and the difficulty of diagnosis, it is evident that the increase of gender inequality and negatively affects the development of women physically and socially.

KEY WORDS

Caregivers; Haemophilia; Life Change Events; Phenomenology; Qualitative Research

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno de la coagulación con implicaciones físicas desde leves hasta severas; éstas últimas restringidas al género masculino por ser una alteración homocigota. Las mujeres al tener uno de los alelos X

normal y otro anormal, pueden experimentar síntomas de sangrado y vivir con ellos sin recibir diagnóstico, comportándose como hemofílicas leves (1); siendo históricamente consideradas como portadoras. Quienes desarrollan la enfermedad y reciben atención especializada son los hombres, mientras que las mujeres se responsabilizan del cuidado de los hombres hemofílicos, como un rol que se ha ligado a la feminidad socialmente (2, 3).

Diferentes estudios describen la carga que representa el cuidado de hijos hemofílicos en la vida de las mujeres y el efecto físico, social, psicológico, emocional y financiero; que generan estrés, tristeza, frustración, desempleo, escasos recursos económicos, déficit de autocuidado, desatención de los signos de la enfermedad y baja autoestima. Todo lo anterior originado por el miedo e incertidumbre hacia el futuro de sus hijos, los altos costos del tratamiento y los múltiples episodios de dolor o sangrado que requieren atención especializada y largas estancias hospitalarias (4-6). Este contexto ha llevado a las mujeres a ignorar su desarrollo personal y convertirse en las “grandes olvidadas” en la atención de la Hemofilia (7, 8). Este artículo pretende describir sus experiencias frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia sintomática, atendidos en el Servicio de Hematología del Hospital de San José (HSJ), Bogotá para visibilizar e integrar sus necesidades en el proceso de atención.

MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico durante el año 2017. El tamaño de la muestra se determinó mediante el criterio de saturación de la información (9) y el muestreo fue intencional no probabilístico. Se contactaron a las mujeres directamente en consultas médicas o estancias hospitalarias de sus hijos. Todas aceptaron voluntariamente participar en el estudio y hablar abiertamente sobre el tema.

La información se obtuvo mediante entrevistas a profundidad, con duración promedio de 50 minutos, que se grabaron en audio y luego fueron transcritas por una persona entrenada, quien firmó un compromiso de confidencialidad; el análisis fue simultáneo a la obtención de información hasta saturar los datos, siguiendo a Strauss y Corbin (10). La información se organizó en Atlas-ti versión 7 que permite comparar