

Concepciones culturales de hemofilia en padres que son miembros de una asociación civil en México

Cultural conceptions on hemophilia in parents who are members of a civil association in Mexico

Dania Eliza De la llata Gómez^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-9307-2622>

Nancy Rosas Cortez¹ <https://orcid.org/0000-0003-3854-126X>

Ricardo Carlos Gaitán Fitch² <https://orcid.org/0000-0001-8275-5236>

Teresa Margarita Torres-López¹ <https://orcid.org/0000-0003-4157-5073>

¹Universidad de Guadalajara. Jalisco, México.

²Federación de Hemofilia de la República Mexicana. México.

*Autor para la correspondencia. daniadelallata@hotmail.com

RESUMEN

Introducción: La hemofilia es un padecimiento crónico y existen actividades que, en dependencia de la persona, pueden mejorar la salud del paciente. Para poder entender estas acciones se necesita un acercamiento a las concepciones culturales que tienen las familias sobre la hemofilia.

Objetivo: Describir las concepciones culturales respecto a la hemofilia que tienen los padres con hijos que padecen esta enfermedad y radican en la República Mexicana.

Métodos: Se realizó un estudio cualitativo de investigación antropología cognitiva. Se les aplicaron dos entrevistas estructuradas a 64 padres, que pertenecían a la asociación civil. Se buscaron significados de hemofilia a partir del uso de cinco palabras y después se identificó si existía o no consenso entre los participantes.

Resultados: Las principales categorías que se derivaron de las dimensiones culturales fueron: “consecuencias derivadas del padecimiento” y “cómo se vive”. Las principales dimensiones culturales “responsabilidad” y “vivir”. Dentro de la “responsabilidad” se

encontró lo que el tratamiento implica, lo que debe superar la persona, lo no deseado y lo que debe aprender. En la dimensión “vivir” estuvo la afectación familiar, las repercusiones, los temores, su realidad y los conocimientos.

Conclusiones: Aunque los informantes viven en diferentes partes del país tienen un alto consenso cultural sobre la hemofilia, su percepción, en general, muestra un panorama adverso para sus hijos en el contexto mexicano en el que se encuentran. Sienten responsabilidad compartida con el personal de salud, lo que debe ser aprovechado para que, tanto médicos como personas con el padecimiento y sus familias aprendan sobre las limitaciones de los tratamientos, miedos, experiencias de vida y las oportunidades de medicamentos oportunos que se pueden tomar como alternativas para mejorar la atención y adherencia al tratamiento.

Palabras clave: dimensiones culturales; hemofilia; cuidadores; consenso cultural.

ABSTRACT

Introduction: Hemophilia is a chronic condition and there are activities that, depending on the person, can improve the patient's health. To be able to understand these actions it is needed an approach to the cultural conceptions that families have about hemophilia.

Objectives: Describe the cultural conceptions regarding hemophilia that parents have with children who suffer from this disease and reside in the Mexican Republic.

Methods: A qualitative study of cognitive anthropology research was conducted. Two structured interviews were applied to 64 parents, who belonged to the civil association. Hemophilia meanings were sought from the use of five words and then it was identified if existed or not consensus among participants.

Results: The main categories that derived from cultural dimensions were: "consequences derived from the condition" and "how it is lived". The main cultural dimensions were “responsibility” and “living”. Within “responsibility” it was found what the treatment implies, what the person must overcome, the unwanted and what the person must learn. In the “living” dimension were family affectation, repercussions, fears, reality and knowledge.

Conclusions: Although informants live in different parts of the country, they have a high cultural consensus on hemophilia; their perception generally shows an adverse picture for their children in the Mexican context in which they find themselves. They feel shared

responsibility with the health personnel, which should be leveraged so that both doctors and people with the condition and their families learn about treatment limitations, fears, life experiences and timely drugs that can be taken as alternatives to improve the care and adherence to treatment.

Keywords: Cultural dimensions; hemophilia; caregivers; cultural consensus.

Recibido: 27/11/2019

Aceptado: 14/01/2020

Introducción

La hemofilia es un padecimiento crónico que afecta a 1 de cada 10 000 varones nacidos vivos. Se estima que en México existen 5221 personas afectadas y aproximadamente 1092 madres portadoras que pueden transmitir la enfermedad a sus hijos. Biológicamente se define como:

“Enfermedad crónica hereditaria de carácter recesivo, no contagiosa y ligada al sexo, que se caracteriza por la insuficiencia de uno o más factores de la coagulación sanguínea (factor VIII, para hemofilia A o factor IX para hemofilia B). Se clasifica en grave, moderada y leve, en función del nivel de deficiencia del factor de la coagulación, su evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que pueden generar discapacidad o peligro de muerte si no son atendidos con factores de la coagulación de forma rápida.”⁽¹⁾

En general, los pacientes pueden tener sangrados en cualquier parte del cuerpo, sin embargo, las articulaciones son los sitios que se afectan con mayor frecuencia. Las personas con este padecimiento pueden presentar hemorragias leves que llegan a ser repetitivas o en algunas ocasiones hemorragias graves en distintos órganos que pueden poner en peligro su vida;⁽²⁾ por lo que es primordial manejarla de manera integral.

Existen actividades cotidianas que dependen de la persona que tiene el padecimiento y de su entorno. Estas actividades pueden ser: realizar actividades físicas para fortalecer músculos y articulaciones y así disminuir los sangrados y mantener un determinado peso, acudir a sus citas médicas regularmente, cuidar su función articular, cumplir con un régimen de tratamiento, mantenerse informado sobre avances médicos, fortalecer su empoderamiento para poder exigir tratamiento oportuno, aplicarse medicamento en tiempo y forma, no practicar actividades que puedan poner en riesgo sus articulaciones, entre otras.

Se han realizado algunos estudios con el enfoque de antropología cognitiva en el campo de la salud, para identificar concepciones culturales sobre el dengue,^(3,4,5) VIH,^(6,7) diabetes mellitus,⁽⁸⁾ papiloma⁽⁹⁾ y sobre el concepto de bienestar en padecimientos crónicos.⁽¹⁰⁾ Estos estudios facilitan la comprensión de la variedad cultural entorno a los temas que abordan, y llegan a desenredar la organización conceptual de modelos y razonamientos para tomar decisiones en su vida cotidiana respecto a ciertos padecimientos o unidades de significado.

En el caso específico de la hemofilia no se encontraron trabajos con esta perspectiva teórica metodológica, pero sí se identificaron algunos estudios cualitativos que abordaban, principalmente, el tema de la calidad de vida, y tuvieron en cuenta a los padres y cuidadores.^(1,11,12,13)

Los principales resultados sobre calidad de vida en cuidadoras y portadoras arrojaron que los profesionales de la salud desconocen muchos aspectos de la enfermedad, lo que trae como consecuencia un deterioro en la relación madre-médico. No obstante, de que reconocieran la falta de conocimientos del personal de salud, describieron que sintieron alivio al enterarse del diagnóstico, porque esto daba una explicación a sus síntomas. Además, las madres expresaron sentimientos de culpa por haber transmitido la mutación de la familia a sus hijos y nietos. También describieron cómo la experiencia de ser portadora cambió con el tiempo; significaba menos para ellas cuando eran jóvenes y aumentó su significancia cuando las posibles consecuencias se hicieron evidentes. La gratitud por el tratamiento disponible fue mayoritaria. Por su parte, el tratamiento hospitalario condujo a una menor flexibilidad para la familia y a una mayor sensación de enfermedad y de ser anormal, en contraste, con el tratamiento en el hogar que proporcionó ventajas en términos de flexibilidad y un sentido de normalidad retenido.^(1,11,12,13)

En relación con lo anterior, se puede plantear que el manejo integral de la enfermedad depende de muchos actores sociales y elementos estructurales. Es primordial comenzar por comprender cuál es la concepción cultural que pueden tener los padres de personas con este padecimiento y que, además, por lo general, son sus cuidadores. Por lo que es importante conocer si existe consenso cultural entre los miembros que pertenecen a la asociación civil de hemofilia, y de esta manera acercarnos a los elementos culturales que pudieran determinar el manejo integral del padecimiento por parte de los padres.

La antropología cognitiva estudia cómo las personas de diferentes culturas adquieren información sobre el mundo, cómo la procesan, toman decisiones y actúan en formas que se consideran apropiadas para otros miembros de su cultura. Los dominios culturales son categorías significativas para una cultura en particular, son creadas de forma emic (información que surge de los informantes) a partir de reglas cognitivas que permiten organizar ideas, cosas y formas que tienen en mente, además de crear modelos para percibir, relacionar e interpretar información.⁽¹⁴⁾

Para identificar los dominios culturales desde la antropología cognitiva, los informantes deben de manera rápida mencionar cinco ideas que se les ocurren al escuchar la unidad de observación. A partir de ahí, proporcionan una pequeña explicación de cuál es la razón de su respuesta para formar categorías de análisis y después crear grupos de palabras para su posterior interpretación.

A su vez, la cultura es un conjunto de conocimientos, creencias, decisiones y conductas compartidas que constituyen los elementos normativos de un grupo. La teoría del consenso es un conjunto de técnicas analíticas y modelos que se pueden usar para estimar los valores culturales.⁽¹⁵⁾

Este trabajo es resultado de una tesis doctoral y su objetivo es describir las concepciones culturales respecto a la hemofilia que tienen los padres con hijos que padecen esta enfermedad y radican en la República Mexicana.

Métodos

La investigación se efectuó durante los meses de febrero a junio del 2019, en la ciudad de Guadalajara Jalisco México con padres de personas con hemofilia que viven dentro de la

República Mexicana y que son miembros de la Asociación civil Federación de Hemofilia de la República Mexicana,

Se realizó un estudio de antropología cognitiva para determinar consenso cultural en un grupo de individuos, con una muestra propositiva⁽¹⁶⁾ de padres. Para la ejecución del estudio se le solicitó, vía oficio y explicando los objetivos del trabajo, el consentimiento informado verbal de la asociación civil.

Se aplicó una entrevista estructurada, que fue publicada en la página oficial de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana en Facebook. Se garantizó la confidencialidad de la información, los datos personales están protegidos en los términos de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de particulares y del Aviso de Privacidad⁽¹⁷⁾ publicado en el sitio web <https://www.hemofilia.org.mx>. El estudio fue evaluado y aprobado por la junta académica del Doctorado del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Guadalajara, México y la Federación de hemofilia de la República Mexicana. Los criterios para la selección de los participantes fueron: padres (hombres y mujeres) de personas con hemofilia (sin importar edad de los hijos), mayores de edad, que fueran miembros de la asociación civil y que vivieran dentro de la República Mexicana.

El tamaño de la muestra se basó en el supuesto del modelo de consenso cultural para el estudio de patrones culturales que menciona, que en estudios de descripción cultural, el tamaño de la muestra no debe de ser grande, debido a que la correlación promedio entre informantes tiende a ser alta (0,5 o más), se sugiere un mínimo de 17 informantes.⁽¹⁸⁾

Participaron 64 padres. En la primera parte (aplicación de *free list*) se entrevistó a 17 sujetos (2 hombres y 15 mujeres) con una edad comprendida entre 24 y 75 años (promedio de 51 años), distribuidos en 2 Estados de la República Mexicana. En la segunda parte (*técnica pile sort*) se entrevistó a 47 sujetos (39 mujeres y 8 hombres) con una edad comprendida entre 22 y 74 años (promedio de 38 años, distribuidos en 16 Estados de la República Mexicana.

Se aplicaron los siguientes instrumentos: Entrevista inicial *free list*, se llevó a cabo en línea⁽¹⁹⁾ con la utilización de un formulario de *Google Docs* ([Anexo 1](#)), en donde el vaciado de datos es automático hacia un documento Excel. Este tipo de técnicas en línea se utiliza para estudios a distancia principalmente en etnografía virtual.⁽²⁰⁾ Se subió el *link* a la página oficial de Facebook de la asociación civil.

El instrumento consiste en solicitar a los informantes un listado escrito de cinco palabras o frases relacionados con una esfera conceptual particular: “Escribe cinco frases o palabras que se te ocurren cuando escuchas: hemofilia”. Después de ser escritas las palabras, se les pide que proporcionen una explicación de por qué escribieron cada una de ellas (las explicaciones son utilizadas como citas textuales en el apartado de resultados).

Luego de obtenidas las palabras se homologaron las respuestas y se corrigieron las faltas de ortografía. Se quitaron los plurales y se usaron sinónimos, esto se hizo sobre la base de las explicaciones dadas por los sujetos entrevistados. En varios casos, lo más importante era la explicación que aportaban, pues algunas palabras no tenían el mismo significado para un sujeto que para otro, es decir, que podrían enunciar dos sujetos la misma palabra, pero su explicación era diferente para ambos, así que eran conceptualizaciones disímiles. Para finalizar se tabularon los términos por frecuencia de mención, lo que permitió escoger 20 términos a fin de generar el siguiente instrumento, *pile sort*.⁽¹⁴⁾

La técnica *pile sort* (que también fue aplicada en línea) ([Anexo 2](#)) consistió en elaborar un listado con las 20 palabras y pedir a los informantes que formaran grupos de palabras que tuvieran los términos más parecidos, sin importar el número de grupos. Después se les pidió que etiquetaran o definieran a cada grupo con una palabra o frase que identificara a cada conjunto de palabras.⁽¹⁴⁾

Ambos instrumentos beneficiaron la expresión espontánea de los sujetos y por esto, se consideró que el contenido estaba más libre de racionalizaciones, sesgos de defensa o deseabilidad social.⁽²¹⁾

Análisis

Las palabras obtenidas en *free list* fueron clasificadas en categorías que se generaron sobre la base de las definiciones dadas para cada una de las palabras. *Free list* es una técnica asociativa que facilita realizar un análisis de contenido temático.⁽²²⁾ Otro de los análisis fue la suma de frecuencias y posición de los términos más generados, para seleccionar las 20 palabras más frecuentes, y de esta manera construir el instrumento *pile sort*.

Los datos obtenidos de *pile sort* fueron tabulados en matrices de palabras y los valores fueron transformados a proporciones de similitud. Los resultados de las matrices fueron analizados por separado para los valores agregados. La *aggregate proximity* contiene el promedio de

proximidad de los informantes y los valores individuales, y la *individual proximities* las matrices de proximidad de ítems correspondientes para cada informante.⁽¹⁵⁾

Los conglomerados jerárquicos sirven para organizar conceptos dentro de una secuencia, a partir de una base de datos visualizados por la distancia entre los conceptos. En este estudio se realizó el análisis sobre la base del algoritmo de Johnson (1967),⁽²³⁾ con el método *complete-linkage clustering* para grupo de datos semejantes. El método proporciona palabras a dimensiones conceptuales de acuerdo a la semejanza percibida por los sujetos de estudio. El grado de similitud se expresó en un diagrama de árbol con grados de correlación. Con esta técnica se calculó el valor de *stress* como medida de verosimilitud de la representación de los conglomerados. Esta medida es la suma de correspondencias entre pares de conceptos u objetos dentro de la representación espacial. Para este trabajo se tomó en cuenta la propuesta de *Sturrock y Rocha*,⁽²⁴⁾ quienes sugieren para una representación de 20 conceptos un valor de *stress* menor a 0,28.

En el caso de los valores individuales, las matrices fueron analizadas en un modelo de consenso ajustado a respuestas ordinales.⁽¹⁵⁾ El modelo estima la similitud de que un sistema semejante de conocimientos predomina en el entorno cultural, partiendo de la correspondencia entre los conocimientos del grupo y los del individuo. Para esto, se realizaron análisis factoriales de componentes principales que reúnen a los individuos sobre la base de sus respuestas. El primer factor sería aquel que explica la mayor parte de la varianza total y el segundo factor el que explica la mayor parte de la varianza restante, es decir, de la que no explicaba el primero y así sucesivamente.⁽¹⁵⁾

La teoría del consenso cultural que surge de los análisis de antropología cognitiva parte de tres supuestos:⁽¹⁵⁾

1. cada informante provee las respuestas desde su punto de vista (verdad común);
2. la igualdad de cada palabra debe representar solo un dominio de conocimiento y competencia (independencia local);
3. debe haber un alto grado de acuerdo dentro del grupo sobre las respuestas.

El criterio de similitud para obtener el consenso implica que el primer factor alcance una razón tres veces mayor a la del segundo factor, lo que significa, que hay una concordancia

alta en las respuestas de los sujetos investigados. Este análisis considera que la información es más confiable si genera resultados similares, aun cuando provenga de múltiples informantes, esto refleja alta competencia cultural.⁽¹⁸⁾ Los análisis se procesaron con el programa anthropac V. 4,98 de Borgatti (1996).⁽²⁵⁾

Resultados

Dimensiones culturales sobre hemofilia

Los conceptos y definiciones que conformaron el contenido de las dimensiones culturales sobre hemofilia se agruparon en categorías encontradas en las palabras que se obtuvieron en *free list*. Se encontraron 6 categorías (Tabla).

Tabla - Categorías obtenidas en *free list*

Categoría	Definición	Frecuencia (%)
Cómo se vive con el padecimiento	Tener hemofilia es vivir con crisis; tienes un reto pues es una complicación en el cuerpo; se tiene una mala atención; aun así se tiene oportunidad de crecimiento pues la hemofilia saca lo mejor de las familias para unirse; hay mucho ausentismo escolar; dependencia económica; baja autoestima.	27,03
Consecuencias derivadas del padecimiento	Sangrados espontáneos; dolor físico; articulaciones lastimadas; se sienten mal; moretones; muchas veces se está lejos de la familia; discapacidad física; artropatías.	22,97
Sentimientos y emociones negativas.	Hay sentimientos de miedo que falte el medicamento; que les pase algo o que no se atienda adecuadamente; duele el sufrimiento de los hijos.	16,22
Precauciones por el padecimiento	Se debe estar informado para saber cómo cuidarlos; debe haber factor; sino se tiene el tratamiento adecuado estarán muchos días en el hospital; las personas con hemofilia dependen de su compromiso con el tratamiento.	16,22
Origen y definición de hemofilia	El hijo es portador de hemofilia y la padece; la hemofilia viene de herencia de la familia y es ausencia de factor en la sangre.	10,81
Lo que se espera en un futuro	La salud se ve afectada; pero poco a poco se va calmando; se toma el control de la salud con conocimientos y medicamento; se espera que se tengan recursos disponibles para todos los pacientes y que se dé educación.	6,76

Categorías

1. Cómo se vive con el padecimiento: se refiere a lo que es vivir con hemofilia, elementos buenos y malos. Los participantes mencionaron la importancia de tener conocimiento sobre la enfermedad, pues se puede volver grave por no saber cómo enfrentarla:

[...] se tiene que trabajar para superar la condición de salud, aprovechando las fortalezas familiares; [...] hay que enfrentarse a la vida acompañándolos; [...] amo y adoro a mi hijo con o sin hemofilia”.

También plantearon la falta de información que tiene la población en general, pero, principalmente, de parte del personal de salud:

[...] actualmente es un padecimiento más conocido, pero de todas formas hay mucho ausentismo escolar, muchas veces a causa de la mala atención médica hay dependencia económica, así que se debe tener mucha paciencia para ayudarles en la autoestima.

El discurso mostró en algunas ocasiones tranquilidad emocional:

[...] hay que pedirle a Dios pues no se vive sin que él lo decida, me siento aliviada porque veo a mis hijos conseguir cosas con sus altibajos; [...] estoy agradecida por todo lo que la asociación me ha dado la identifico en mis contactos y tenemos un fin en común”.

Las palabras que integraron la categoría fueron: crisis; reto; conocida; asociación civil; enfermedad; mala atención médica; condición; hematólogo; grave; mucha paciencia; pedir a Dios ayuda; ausentismo escolar; oportunidad de crecimiento; enfrentarnos a la vida; amor; dependencia económica y alivio.

2. Consecuencias derivadas del padecimiento: son aquellas manifestaciones del padecimiento que hacen referencia al dolor físico, que puede durar mucho tiempo:

[...] las consecuencias del padecimiento son articulaciones lastimadas, me siento mal, moretones y muchas veces se está lejos de la familia.

Los participantes también expresaron mala atención médica; que se puede presentar discapacidad física; uso de muletas; sillas de ruedas; artropatías y varias visitas al hospital. De lo positivo mencionaron que han conocido en las visitas a hospitales a médicos buenos y diferentes tipos de personas:

[...] he conocido personas buenas y diferentes.

Las palabras que integraron la categoría fueron: sangrado; dolor; consecuencias físicas; aislamiento; discapacidad física; muletas; sillas de ruedas; hospital; artropatía; conocer muchos médicos y opiniones.

3. Sentimientos y emociones negativas: se trata del miedo que se genera en ciertas circunstancias:

[...] me da miedo cuando él tiene miedo, fue de las primeras cosas que sentí cuando me dieron el diagnóstico.

Se habla de preocupación y del miedo a la falta de conocimiento:

[...] muchas veces no sé cómo actuar tienen dolor emocional; me duele el sufrimiento de mi hijo; no conozco suficientemente la enfermedad y en el hospital no solo te enteras de tu padecimiento, sino de otras cosas.

Las palabras que integraron la categoría fueron: angustia, sufrimiento, miedo, dolor emocional, preocupación, tristeza, miedo por desconocimiento, miedo del hospital.

4. “Precauciones por el padecimiento”: son aquellas previsiones que se deben tomar por el padecimiento, como: adquirir conocimiento para cuidarse, tener factor, saber cómo ponérselo verificar si hay en el hospital:

[...] no perder las citas médicas, tener disciplina, hacer la rehabilitación y practicar algún deporte, pues es necesario para fortalecer articulaciones y mejorar la calidad de vida, estás son cualidades para tener salud.

Se hace hincapié en que el factor ayuda a llevar una vida normal, que alivia el dolor y que da esperanza de vida.

Las palabras que integraron la categoría fueron: cuidado; muchos cuidados; factor; reposo; compromiso; deporte y disciplina.

5. Origen y definición de hemofilia: se refiere aquellos conocimientos de los padres de dónde viene la hemofilia

Las palabras incluidas fueron: bebé, falta de factor de la coagulación; hereditario e hijo.

6. Lo que se espera en un futuro: son aquellos anhelos de cosas a futuro y que les sucedieron después de un tiempo de saber de su padecimiento, piden capacitación constante:

[...] que se diera desde la niñez educación como si fuera un programa escolarizado.

Las palabras en este rubro fueron: salud; resignación; oportunidad; hospital como recurso para todos y educación.

Organización de las dimensiones culturales

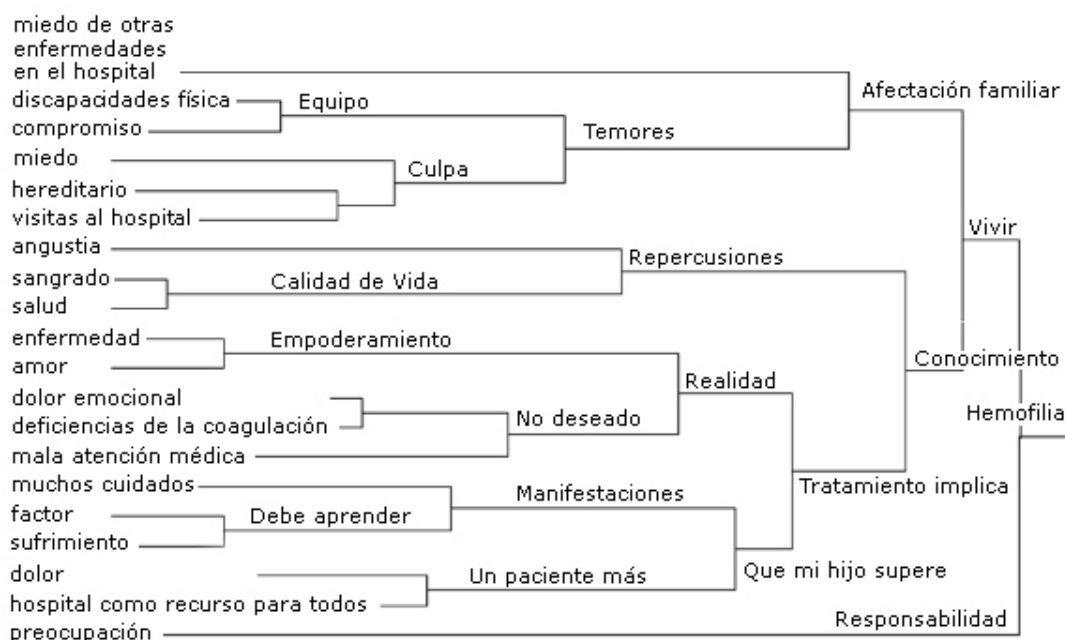
Las dimensiones descritas en el árbol de conglomerados tuvieron valores de ajuste adecuado con un valor de *stress* de 0,256, lo que indica que los datos son aceptables para el análisis de consenso. La escala multidimensional no métrica sirvió para indicar la cercanía de las respuestas de los informantes. El análisis de los conglomerados jerárquicos permitió

construir el dendograma con la agrupación de las palabras hechas de forma emic (por parte de los participantes).

En la figura 1 se entiende la organización de las dimensiones culturales, de tal manera que los decimales en la parte superior indican la distancia entre los grupos de palabras mientras que las palabras a la derecha representan el conjunto de las palabras a la izquierda de la figura.

Para los participantes el concepto de hemofilia está conformado por 2 dimensiones principales: “vivir” y “responsabilidad” (Fig. 1):

- La dimensión “vivir” se subdivide en: “conocimiento” y “afectación familiar”. Por su parte conocimiento incluye: “realidad” y “repercusiones”, las que a su vez se subdividen en: “empoderamiento”, “no deseado”, “calidad de vida” y “afectación familiar” que incluye “temores”, que a su vez se subdivide en “culpa” y “equipo”.
- La dimensión “responsabilidad” se subdividen en “tratamiento implica” que incluye “que mi hijo supere”, quien a su vez se subdivide en “manifestaciones”, “un paciente más” y “debe aprender”.



Nivel: 0,1230; 0,1627; 0,2281; 0,2614; 0,2837; 0,2872; 0,3065; 0,3475; 0,3617; 0,3972; 0,4149; 0,4255; 0,4468; 0,46881; 0,5100; 0,7021

Fig. 1 - Organización de las dimensiones culturales de hemofilia.

Consenso cultural

La organización conceptual de las dimensiones de hemofilia mostró consenso cultural, lo cual se logró identificar con el análisis de *aggregate matrix* (INDPROX.) del programa anthropac (Fig. 2). El programa indica que los datos exhiben un fuerte ajuste al modelo de consenso que respalda una afirmación de que, a pesar de las diferencias individuales, todos los encuestados en la muestra pertenecen a una cultura única con respecto a este dominio con un EigenRatio de 17,833.



Fig. 2 - Análisis de consenso.

Discusión

Las categorías más mencionadas por los padres fueron “cómo se vive con el padecimiento” con 27,03 % de mención y “consecuencias derivadas del padecimiento” con 22,97 %, ambas categorías hacen alusión a su vida cotidiana y la manera en cómo esta puede ver afectada. Los informantes toman en cuenta el contexto mexicano como país subdesarrollado que ofrece una mala atención médica, los datos reportados por la Federación Mundial de

Hemofilia, en su informe denotan mala atención médica en México para este padecimiento.⁽²⁶⁾

La falta de medicamento y de conocimientos es lo que más se relaciona con “cómo se vive con el padecimiento”.^(2,13,27) El mal tratamiento puede llevar a complicaciones en el cuerpo por la condición genética que tienen las personas con hemofilia. Hay una relación fuerte entre el uso de profilaxis para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su bajo costo, esto se debe a la atención preventiva si se compara con el tratamiento a demanda. Además, si el personal médico no se encuentra informado del manejo clínico no se puede garantizar una atención oportuna, lo que podría llevar a la discapacidad y a la dependencia económica.⁽²⁸⁾

Los participantes del estudio mencionan la tranquilidad que les proporciona estar informados y encontrar gente que sigue el mismo fin, además de la importancia de la unión familiar y la oportunidad que el padecimiento les da para crecer y conocer gente buena en los hospitales, incluso en el personal de salud. Sin embargo, en los estudios revisados sobre hemofilia cuando se habla de calidad de vida se reporta frustración por la falta de conocimientos del personal de salud;⁽¹³⁾ pero no mencionan sentir tranquilidad porque la familia esté informada. Esto puede indicar que en la actualidad se considere importante, que tanto los padres como los hijos, estén informados y no dejar la responsabilidad solo al personal de salud.

Las consecuencias negativas del padecimiento son las articulaciones lastimadas, la discapacidad, la separación de la familia al ingresar al hospital y el dolor físico y emocional que les impide realizar sus actividades cotidianas. Esto tiene relación con lo encontrado en el trabajo fenomenológico de Casas y otros, cuando mencionan que los padres se enfrentan a dificultades en la vida cotidiana y que las implicaciones en su vida han sido el cambio de trayectoria que han tenido derivada del cuidado, como la pérdida de empleo o la dificultad de subir de puesto.⁽²⁹⁾

Otras dos categorías que se conformaron en el presente estudio y que también fueron muy importantes son los “sentimientos” y “emociones” que se generan y las “precauciones por el padecimiento”. De ellos el sentimiento que más se menciona es el miedo, el cual no fue reportado en otros estudios que hablan de emociones y sentimientos,^(30,31) y que los informantes distinguen en los siguientes aspectos: miedo a la falta de medicamento y a la falta de conocimientos y en no saber cómo actuar. Lo cual se relaciona con las posibles

consecuencias de la hemofilia, es decir, tanto la falta de medicamento, como la falta de conocimientos pueden derivar en consecuencias negativas para los hijos.^(32,33)

Dentro de las “precauciones” se vuelve a retomar la importancia del conocimiento y el tener medicamento (factor), se mencionan otras precauciones como: ser responsable con el tratamiento (no perder citas médicas, ir a rehabilitación, hacer deporte, estar informado, ser disciplinado, entre otras) que hacen alusión a la responsabilidad que debe tener la persona con el padecimiento para tener calidad de vida, los cuidadores se visualizan con derechos pero también con obligaciones, valdría la pena ver si los hijos se visualizan igual.

La organización de las dimensiones culturales está fuertemente relacionada con las categorías, pues las dos principales dimensiones son “vivir” y “responsabilidad”. Dentro de “vivir” se engloba la cotidianidad (que también se menciona en la categoría “cómo se vive con el padecimiento”); en esta dimensión se habla de la familia, de las repercusiones, los temores, los sentimientos, la calidad de vida, el empoderamiento y el conocimiento, los cuales se subdividen en miedo, angustia, enfermedad, sangrado, amor, hereditario, discapacidad física, compromiso, entre otros.

La segunda dimensión “responsabilidad” habla de la necesidad de responsabilizarse con el tratamiento, lo que se debe saber o aprender, lo que no quieren para ellos y lo que deben superar. Esto se subdivide a su vez en dolor emocional, mala atención médica, los cuidados, el sufrimiento, el dolor físico, la preocupación y la necesidad de un hospital como recurso para todos. Dentro de las responsabilidades se ve la necesidad de aprender y lo que se debe superar al vivir en un contexto mexicano, que en palabras de los informantes les ocasiona dolor emocional, mala atención médica, dolor físico y sufrimiento; para finalizar se habla del hospital como una necesidad para todos los que viven con esta condición.

Se puede concluir que, aunque los informantes viven en diferentes partes del país tienen un alto consenso cultural sobre la hemofilia, su percepción, en general, muestra un panorama adverso para sus hijos en el contexto mexicano en el que se encuentran. Sienten responsabilidad compartida con el personal de salud, lo que debe ser aprovechado para que, tanto médicos como personas con el padecimiento y sus familias aprendan sobre las limitaciones de los tratamientos, miedos, experiencias de vida y las oportunidades de medicamentos oportunos que se pueden tomar como alternativas para mejorar la atención y adherencia al tratamiento.

Referencias bibliográficas

1. Osorio M, Olvera S, Bazán GE, Gaitán RC. Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. *Psicol y salud*. 2016 [acceso 19/07/2019];26(1):15–23. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1894>
2. Bergés-García A, González-Martínez FJ, García-Chávez J, González-Pedroza MdL, Gibraltar-Conde A, Guzmán-Ortíz AF, *et al*. Reporte sobre: Hemofilia en México. México: FHRM; 2014. p. 24. [acceso 23/07/2019] Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf>
3. Caballero Hoyos R, Torres López T, Chong Villarreal F, Pineda Lucatero A, Altuzar González M, López Coutiño B. Cultural conceptions on dengue in urban contexts in Mexico. *Rev Saúde Pública*. 2006 [acceso 01/07/2019];40(1):126-33. Disponible en: <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v40n1/27126.pdf>
4. Torres-Lopez TM, Caballero-Hoyos R, Barraza-Salas JH, Romero-Paredes JJ. Cultural conceptions about dengue in Nayarit, Mexico. *Dengue Bull*. 2006;30:223-33.
5. Torres-López TM, Soltero-Avelar R, Herrera-Pérez JI. Dimensiones culturales sobre el Dengue en profesionales de la salud de México y Colombia. *Rev Salud Publica*. 2012;14(1):67-80.
6. Torres López TM, Reynaldos Quinteros C, Lozano González AF, Munguía Cortés JA. Concepciones culturales del VIH/Sida de adolescentes de Bolivia, Chile y México. *Rev Saude Publica*. 2010;44(5):820-9. DOI: [10.1590/S0034-89102010000500007](https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000500007)
7. Caballero-Hoyos R, Villaseñor-Sierra A. Conocimientos sobre VIH/SIDA en adolescentes urbanos: Consenso cultural de dudas e incertidumbres. *Salud Publica Mex*. 2003;45(Suppl. 1).
8. García de Alba J, Salcedo A, López Coutiño B. Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México. *Desacatos Rev Ciencias Soc*. 2006;(21):97-108.
9. Palacios Rodríguez OA, Méndez Martínez SL, Galarza Tejada DM, Torres López TM. Dominios culturales de salud sexual y virus del papiloma humano en adolescentes mexicanos. *CES Psicol*. 2016;9(2):152-66. DOI: [10.21615/cesp.9.2.10](https://doi.org/10.21615/cesp.9.2.10)

10. Torres-López TM, Aranda-Beltrán C, Pando-Moreno M, Salazar-Estrada JG. Dimensiones conceptuales del bienestar de personas con padecimientos crónicos. *Rev salud pública y Nutr.* 2007;8(4).
11. Osorio GM, Chávez SL, Silva GM, Parrello S, Iorio I. Partners of patients with a chronic disease. Narrative enquiry of hemophilia. *Rev Electrónica Psicol Iztacala.* 2017 [acceso 09/08/2019];20(2). Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin>
12. Osorio GM. Repercusiones biopsicosociales en los padres que tienen un hijo con hemofilia. *Rev Investig en Psicol.* 2016;19(2):111-21. DOI: [10.15381/rinvp.v19i2.12893](https://doi.org/10.15381/rinvp.v19i2.12893)
13. Osorio GM, Puente R MdC, Bazán R GE. Repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras que son a la vez cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia. *Psicol y salud.* 2019 [acceso 17/08/2019];29(1):33-40. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/download/2566/4461>
14. Bernard HR. *Research methods in anthropology.* 2da. ed. González VE, editor. Oxford: Altamira Press; 2006. [acceso 19/09/2019] Disponible en: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/metodos-de-investigacion-en-antropologia.pdf>
15. Weller SC. Cultural consensus theory: Applications and frequently asked questions. *Field methods.* 2007;19(4):339-68.
16. Suri H. Purposeful Sampling in Qualitative Research Synthesis. *Qual Res J.* 2011;11(2):63-75. DOI: [10.3316/QRJ1102063](https://doi.org/10.3316/QRJ1102063)
17. Aguilera-Guzmán RM, Mondragón Barrios L, Medina Mora Icaza ME. Consideraciones éticas en intervenciones comunitarias: La pertinencia del consentimiento informado. *Salud Ment.* 2008;31(2):129-38.
18. Romney AK, Batchelder WH, Weller SC. Recent Applications of Cultural Consensus Theory. *Am Behav Sci.* 1987;31(2):163-77.
19. Hine, C. *Virtual Ethnography.* Mayhew T. editor. London: SAGE; 2000.
20. Estudio de las relaciones sociales mediadas por Internet. *Fermentum Rev Venez Sociol y Antropol.* 2008;18(53):532-49.
21. Ruiz JI, Ponce de León E, Herrera AN, Sánchez NR, Jiménez H, Medellín E. *Avances en medición y evaluación en psicología y educación: cinco lecturas selectas.* Bogotá, Colombia: Universidad del Bosque; 2001.

22. Souza-Minayo M. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud.* 2010 [acceso 22/10/2019];6(3):251-61. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73115348002>
23. Marseline JK, Premalatha A. An NMF and Hierarchical Based Clustering Approach to support Multi view point-Based Similarity Measure. *Int J Comput Trends Technol.* 2013 [acceso 02/11/2019];41(3):285–91. Disponible en: <http://ijcttjournal.org/Volume4/issue-3/IJCTT-V4I3P118.pdf>
24. Sturrock K, Rocha J. A Multidimensional Scaling Stress Evaluation Table. *Field methods.* 2000;12(1):49–60.
25. Torres-López TM, Acosta-Fernández M, Parra-Osorio L. Dimensiones culturales del empleo y desempleo de jóvenes universitarios de Cali, Colombia. *Psicogente.* 2019;22(41):1-23. DOI: [10.17081/psico.22.41.3306](https://doi.org/10.17081/psico.22.41.3306)
26. World Federation of Hemophilia. Report of the annual global survey 2016. Montreal, Quebec: WFH; 2017. [acceso 08/08/2019] Disponible en: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1690.pdf>
27. Osorio GM, Santoyo ZD, Bazán GE. Repercusiones psicosociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes pediátricos con hemofilia. *Rev Electrónica Psicol Iztacala.* 2017 [acceso 26/10/2019];20(4):1233–50. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repil%20www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin>
28. Berges A, Martínez-Murillo C, García MT, Hernández MP, Murillo JE, Velez MA. Guía de práctica clínica diagnóstico y tratamiento de hemofilia en adultos. México, D.F.: CENETEC; 2009. [acceso 26/10/2019] Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/178_GPC_HEMOFILIA_ADULTOS/Imss_178ER.pdf
29. Casas C, Hernández S, Solano MH, Castiblanco R, Carrillo A. Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia.* 2018;31(2):145-54. DOI: [10.17533/udea.iatreia.v31n2a03](https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v31n2a03)
30. Chávez DM, Fandiño DA, Mora VA, Aguirre DM. Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Inclusión Desarrollo.* 2016;3(1):98-106. DOI: [10.26620/uniminuto.inclusion.3.2.2016.98-106](https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.3.2.2016.98-106)

31. Muñoz LF, Palacios-Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. Rev CES Psicol. 2015 [acceso 15/07/2019];8(1):169-91. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n1/v8n1a12.pdf>
32. Carlos-Rivera F, Gasca-Pineda R, Majluf-Cruz A, García-Chávez J. Impacto económico de la hemofilia tipo A y B en México. Gac Med Mex. 2016 [acceso 13/07/2019];152:19-29. Disponible en: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84961844618&partnerID=40&md5=7bf8c0f00f0c3bf02cdbe37e29eb4edf>
33. Pérez-Moreno DP, Buitrago CL. Dolor en pacientes con hemofilia: evaluación y manejo en un centro hospitalario de cuarto nivel. Serie de casos. Rev Colombiana de Anestesiología. 2017;45(S 2):24–9. DOI: [10.1016/j.rca.2017.08.007](https://doi.org/10.1016/j.rca.2017.08.007)

Anexo 1 - Entrevista inicial *free list*

La opinión de la comunidad con hemofilia es importante para nosotros, por favor ayúdanos contestando. (Son solo unos minutos)

Esta encuesta es parte de un proyecto académico de posgrado que tiene la finalidad de comparar los significados que tiene hemofilia para los miembros de la comunidad con el padecimiento en México. Es totalmente anónima y sólo son 19 preguntas. La idea es hacer asociación de palabras y explicar un poco sobre la misma. **CONTÉSTALA UNA SOLA VEZ**

***Obligatorio**

Elige cuál es tu género *

- Femenino
- Masculino
- Prefiero no responder

Edad*

Usted es*

- Padre, madre o tutor de persona con hemofilia
- Persona con hemofilia mayor de edad
- Médico y profesional de la salud
- Ninguna de las anteriores

¿En qué estado de la república radicas?*

Escribe 5 palabras o frases se te vienen a la mente cuando escuchas o lees HEMOFILIA

1.ª palabra* _____

2.ª palabra* _____

3.ª palabra* _____

4.ª palabra* _____

5.ª palabra* _____

Ahora te pedimos que nos digas por qué asociaste a HEMOFILIA cada una de tus respuestas:

Yo he respondido (coloca la primera palabra que respondiste arriba)*

¿Cuál es la razón de tu palabra o frase puesta arriba?*

Yo he respondido (coloca la segunda palabra que respondiste arriba)*

¿Cuál es la razón de tu palabra o frase puesta arriba?*

Yo he respondido (coloca la tercera palabra que respondiste arriba)*

¿Cuál es la razón de tu palabra o frase puesta arriba?*

Yo he respondido (coloca la cuarta palabra que respondiste arriba)*

¿Cuál es la razón de tu palabra o frase puesta arriba?*

Yo he respondido (coloca la quinta palabra que respondiste arriba)*

¿Cuál es la razón de tu palabra o frase puesta arriba?*

Anexo 2 – Segunda entrevista, aplicación de la técnica *pile sort*

La opinión de la comunidad con hemofilia es importante para nosotros, por favor ayúdanos contestando la segunda parte del proyecto (Son solo unos minutos)

Esta encuesta es la SEGUNDA parte de un proyecto académico de posgrado que tiene la finalidad de comparar los significados que tiene hemofilia para los miembros de la comunidad con el padecimiento en México. Es totalmente anónima y sólo son 19 preguntas. La idea es hacer asociación de palabras y explicar un poco sobre las mismas. **CONTÉSTALA UNA SOLA VEZ**

***Obligatorio**

Elige cuál es tu género *

- Femenino
- Masculino
- Prefiero no responder

¿En qué estado de la república mexicana radicas?*

Edad*

Usted es*

- Persona con hemofilia mayor de edad
- Padre, madre o tutor de persona con hemofilia

Personas con hemofilia

Gracias por darnos tu tiempo, trabajamos para ti

Con las siguientes palabras forma por lo menos 3 grupos de palabras (que tengan relación) y dale un nombre a cada grupo (es decir cuál es la razón por la que las pusiste juntas). **No hay respuestas correctas o incorrectas, las palabras no deben repetirse y utiliza todas las palabras.**

1.- sangrado, 2.-consecuencias físicas, 3.- factor, 4.-limitante, 5.-deficiencia de coagulación, 6.-padecimiento, 7.-dolor, 8.-amigos, 9.-hereditaria, 10.- cuidados, 11.-oportunidad, 12.- orgullo, 13.-asociación civil, 14.-reto, 15.- tratamiento, 16.-miedo, 17.-incumplimiento, 18.- incapacidad, 19.-si no se detecta a tiempo es sinónimo de muerte, 20.- transfusiones

1er. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)*

2do. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)*

3er. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)*

4to. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)

5to. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)

Padre, Madre o Tutor

Gracias por darnos tu tiempo, trabajamos para ti

Con las siguientes palabras forma por lo menos 3 grupos de palabras (que tengan relación) y dale un nombre a cada grupo (es decir cuál es la razón por la que las pusiste juntas). **No hay respuestas correctas o incorrectas, las palabras no deben repetirse y utiliza todas las palabras.**

1.- sangrado, 2.- factor, 3.- deficiencias de la coagulación, 4.- miedo, 5.- dolor, 6.- enfermedad, 7.-discapacidad física, 8.- muchos cuidados, 9.-dolor emocional, 10.- hereditario, 11.- amor, 12.-compromiso, 13.- angustia, 14.- mala atención médica, 15.- salud, 16.- miedo de otras enfermedades en el hospital, 17.- visitas al hospital, 18.-sufrimiento, 19.- hospital como recurso para todos, 20.-preocupación

1er. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)*

2do. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)*

3er. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)*

4to. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)

5to. grupo ¿Cuáles palabras entran aquí y cómo se llama tu grupo? (puedes poner solo el número de cada palabra)

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribución de los autores

Dania Eliza De la llata Gómez: conceptualización; investigación; análisis de datos; redacción - borrador original; redacción - revisión y edición.

Nancy Rosas Cortez: análisis formal; curación de datos; redacción - borrador original; redacción - revisión y edición

Ricardo Carlos Gaitán Fitch: análisis formal, curación de datos, redacción - borrador original; redacción - revisión y edición.

Teresa Margarita Torres-López: conceptualización; metodología; redacción - revisión y edición.