

INFLUENCIA DE LAS EMOCIONES EN LA IMPLEMENTACIÓN
DE LAS PAUTAS DE CRIANZA DE PADRES CON HIJOS EN
CONDICIÓN DE HEMOFILIA PACIENTES DE INTEGRAL IPS

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS

CATHERIN RESTREPO BUSTAMANTE

LAURA TATIANA AMAYA GIRÓN

ASESOR

JAIME ALONSO MEJÍA OCAMPO

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

ENVIGADO

2016

INFLUENCIA DE LAS EMOCIONES EN LA IMPLEMENTACIÓN
DE LAS PAUTAS DE CRIANZA DE PADRES CON HIJOS EN
CONDICIÓN DE HEMOFILIA PACIENTES DE INTEGRAL IPS

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS

CATHERIN RESTREPO BUSTAMANTE
LAURA TATIANA AMAYA GIRÓN

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

ENVIGADO

2016

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Agradecimientos

En primera instancia quiero darle gracias a Dios por darme fortaleza para dar finalidad a mi carrera, le agradezco a mis padres quienes fueron mi apoyo incondicional durante todo este proceso; a mi madre que con sus consejos me impulsó cada día a seguir luchando por mi sueño, en los momentos difíciles lo veía inalcanzable siempre estuvo brindándome su confianza y motivación para seguir el camino que había elegido, trabajando constantemente día tras día, creyendo en mi misma, construyendo este proyecto que ahora ha llegado a la meta final. Este logro es el inicio de muchos otros futuros que vendrán, esto apenas comienza, hay que caminar con firmeza para alcanzar lo que se desea.

Agradezco a mis docentes presentes en todos los años de mi carrera quienes hicieron parte de mi formación académica para ser cada vez mejor. También al asesor del trabajo de grado, quien con su dedicación, esfuerzo y tolerancia me aportó conocimientos para la elaboración y las pautas que se debían cumplir para llevar a cabalidad la investigación que hoy se hace realidad. Finalmente, doy gracias a la compañera con la que trabaje en este proceso quien con su disciplina y entrega logramos lo que en el pasado fue una idea y que con compromiso, sacrificio y amor hoy lo llamamos trabajo de grado para recibir el título de psicólogas que por mucho tiempo nos esforzamos.

Laura Tatiana Amaya Girón

En primer lugar le agradezco a Dios por brindarme la inteligencia y las capacidades necesarias para culminar con éxito este trabajo investigativo y con ello cumplir este sueño por el cual he luchado en un arduo pero finalmente satisfactorio camino. A mis padres que son mi mayor tesoro, mi motivación y ejemplo a seguir, por acompañarme y apoyarme tanto económica como emocionalmente con los recursos que estuvieran a su alcance; porque gracias a ellos y a su sabiduría hoy soy lo que soy.

Le agradezco a mi pareja por ser mi apoyo incondicional, darme fortaleza y ayudarme a conocer lo mejor de mí; por tener paciencia y aportarme sus conocimientos en las diferentes etapas de este proceso.

A los docentes que me apoyaron y brindaron sus conocimientos, en especial a Jaime Mejía Ocampo porque su apoyo, aportes y dedicación fueron de gran relevancia para la realización de esta investigación. Así mismo, a mi compañera de trabajo por apoyarme beneficiosamente de diferentes maneras en los momentos en los que nos vimos inmersas.

Finalmente agradezco a Integral IPS, en especial a la psicóloga de la institución Laura Franco Cortes quien nos acompañó y brindó el apoyo necesario en diferentes etapas de la investigación para un adecuado y eficaz desarrollo de estas.

Catherin Restrepo Bustamante

Resumen

Las pocas investigaciones y referentes teóricos recientes sobre la forma en que los padres de niños en condición de hemofilia crían a sus hijos y las emociones que experimentan ha originado la intención profundizar en tales cuestiones. Para ello, se eligió como muestra padres de niños con esta condición entre los 9 y 15 años afiliados a Integral IPS; así se formuló la pregunta de investigación ¿De qué manera influyen las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS?

Por otro lado, la investigación se basó en un enfoque cualitativo y descriptivo y además se diseñó y aplicó una entrevista semi-estructurada para recolectar datos; dicha entrevista se conforma por 6 categorías siendo estas: contexto familiar, socialización, autonomía, afecto, normas y valores y posterior a la entrevista se incluyó otra denominada emociones y familia.

Los resultados indican que las emociones de los padres entrevistados pueden influir funcional o disfuncionalmente en la crianza de sus hijos. Se destaca que la ausencia de temor e ira en los padres sobre lo que el niño expresa le facilita la socialización y la capacidad de ser afectuoso; el temor y la ansiedad en los padres debido a las implicaciones de la enfermedad pueden afectar la autonomía y autoestima de los niños; además, sentir ira por las diferencias entre ellos y sus hijos y al presentarse conflictos podrá afectar la socialización y la percepción sobre las normas. También, el valor de la responsabilidad puede ser establecido si los padres no sienten temor por delegar responsabilidades a sus hijos y finalmente, la transmisión de tranquilidad de los padres hacia las madres disminuye sentimientos de culpabilidad.

Palabras claves: hemofilia, emociones, pautas de crianza, afrontamiento

Abstract

The few investigations and recent theoretic reference about the way in which children's parents in hemophilia condition raise their children, and the emotions they go through, have created the intention of going deeper in such matters. For this, children's parents in this condition between 9 and 15 years old affiliated to Integral IPS were chosen; the research question was formulated in this way ¿How emotions affects in the implementation of parent's raising guidelines with children in hemophilia condition patients of Integral IPS?.

On the other hand, the research was based on a qualitative and descriptive approach, and besides, a semi-structured interview was designed with the purpose of collecting data; such interview is divided in 6 categories: family context, socialization, autonomy, affection, rules and values, and after the interview it was added emotions and family.

The result shows that the emotions of the interviewed parents could influence in a functional or none functional way of their children's growing up. Can be noticed that the absence of fears and anger by their parents about what their children think, makes a little bit easier the socialization and the capacity of being more affective; the fear and anxiety in parents due to implications of the sickness can affect the autonomy and self-esteem of children; besides, feeling anger because of the difference between children and theirs and when conflicts occur could affect the socialization and perception of rules by children. The values of being responsible could be established by their parents if they do not feel any fear delegating responsibilities to their children and finally, the transmission of tranquility by their parents to their mothers reduces the feeling of culpability.

Keywords: hemophilia, emotions, parenting guidelines, coping

Tabla de contenido

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
Formulación de la pregunta de investigación	14
JUSTIFICACIÓN	15
OBJETIVOS	17
Objetivo general	17
Objetivos específicos	17
MARCO REFERENCIAL	18
Marco institucional	18
Marco teórico	23
La hemofilia: características fisiológicas y biológicas	23
Las pautas de crianza	25
La socialización	29
El afecto	32
La autonomía	37
Las normas	39
Los valores	41
La crianza de los padres con hijos en condición de hemofilia	45
Los sentimientos y las emociones	52
ANTECEDENTES	59
CONSIDERACIONES ÉTICAS	68
DISEÑO METODOLÓGICO	70
Enfoque de investigación	70

Nivel de investigación	71
Población	71
Muestra	72
Técnica de recolección de información	73
Instrumento de recolección de información (Entrevista semi estructurada)	77
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	81
ANÁLISIS DE RESULTADOS	98
Socialización	98
Afecto	101
Autonomía	105
Normas	108
Valores	111
Emociones y familia	113
CONCLUSIONES	118
RECOMENDACIONES	122
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	124
ANEXOS	131
Anexo A. Consentimiento informado	131
Anexo B. Instrumento de recolección de información.	137

Planteamiento del problema

Las enfermedades afectan la vida de las personas que las padecen en el orden de lo físico y lo psicológico y además, en los ámbitos en los cuales se desempeñen como el escolar, familiar, social y/o laboral, influyendo en su calidad de vida.

Lo dicho, puede presentarse de forma variable dependiendo de las características propias de cada una de las enfermedades, además de la personalidad y rasgos particulares de cada individuo, los cuales van a ser determinados desde su infancia a partir de la relación establecida con sus figuras parentales, grupos sociales y culturales. Así mismo, el tipo de vínculo generado definirá en gran parte la forma en la que cada persona afrontará las situaciones difíciles que le genere su patología, tal como los cambios en hábitos de vida y la perspectiva frente a los demás; por estas alteraciones se podría afectar la salud psíquica, presentándose en ciertas personas estrés y sentimiento de incapacidad.

En las enfermedades catastróficas y/o de alto costo, que demandan tratamientos especializados y a largo plazo, se presentan dificultades más complejas en el orden tanto físico como psicológico y en cada uno de los ámbitos en los que se desempeñe la persona que la padece; puesto que al ser tan riesgosas aumentan la posibilidad de muerte (Rincón et al, 2006).

Una de las enfermedades catastróficas que afecta la condición personal y familiar es la hemofilia; la cual consiste en un trastorno de la coagulación de la sangre, hereditaria y ligada al cromosoma sexual X. Se caracteriza por sangrados internos y espontáneos, principalmente en articulaciones y músculos, que de no ser tratados de forma integral se verá afectada la calidad de vida de las personas que la padecen (Federación Mundial de Hemofilia [FMH], 2012).

Debido a los aspectos biológicos anteriormente nombrados y problemáticas físicas presentadas, se pueden evidenciar diferentes situaciones vividas por la familia de un niño con hemofilia en el desarrollo de las etapas cruciales de la vida:

La primera situación que una pareja con antecedentes de la enfermedad debe afrontar es la decisión de concebir o no un niño con este trastorno, donde la situación es complicada, al existir la posibilidad de que en algunos casos no se cuente con la oportunidad de prepararse y educarse para tomar así la decisión, tornándose más dificultoso el afrontamiento de la enfermedad y la crianza de los hijos al ser una persona que requiere de cuidados especiales (Kelley y Narváez, 2006).

En segundo lugar, según Cassis (2007) es posible que se presenten dificultades en torno a reacciones psicológicas, a las emociones y sentimientos desde el momento en que se confirma el diagnóstico o antes de él; existiendo la probabilidad de que emerjan emociones positivas colmadas de pensamientos y emociones negativas al mismo tiempo debido al impacto de la situación o que además, el enfoque de cada padre según sus vivencias y estrategias de afrontamiento de lugar a que predominen unas u otras.

Otra de ellas, puede hacer alusión a los retos personales y/o sociales que vivencien los padres, en donde puede ser probable tener que asumir cambios de hábitos y comportamientos, y que además estos puedan variar en cada padre y madre al ser responsables de un niño en condiciones especiales, ante lo cual es necesario llevar a cabo un mayor número de actividades y cuidados adicionales que detentan más atención que otros niños que no padecen la enfermedad (Kelley, 2004).

Por otro lado, más específicamente en la crianza que asumen los padres de niños en condición de hemofilia es posible determinar diferentes situaciones referentes al afecto, la socialización, la autonomía, las normas y valores por las que pueden atravesar las familias.

Respecto al afecto, es posible que la hemofilia influya en una mayor demostración de afecto entre padres e hijos debido a los cuidados y situaciones en las que se ven inmersas; puesto que estas personas requieren de más atención y acompañamiento en la crianza.

De otro modo, acuerdo con Gutiérrez (2003) es probable que la expresión de afecto por parte de los padres permita que sus hijos desarrollen confianza en ellos, se caractericen por ser afectivos y sean capaces de establecer relaciones sociales armoniosas.

En torno a la socialización, es posible que los padres incentiven la comunicación en el ámbito familiar principalmente en aspectos referentes a la hemofilia, sus implicaciones y cuidados, puesto que probablemente de esta forma se puede ver mejorada la calidad de vida de los niños y además, ellos identifican los beneficios que trae para su salud aprender y expresar cuestiones relacionadas con la hemofilia, incluidos sus sentimientos. Así mismo, los hábitos de comunicación en el hogar, pueden intervenir en el desarrollo de habilidades sociales con personas externas al ámbito familiar (Balcells, Cabré, Grases, Álvarez y Fernández, s.f).

Por otro lado, es probable que los padres tengan dificultades para promover la autonomía de sus hijos, puesto que según Cassis (2007) puede predominar una reacción sobre-protectora principalmente por parte de la madre respecto a los cuidados y la atención de su hijo; más específicamente, es probable que se presente constantemente ansiedad por la exposición a

diversas situaciones que puedan poner en riesgo la salud de su hijo, lo cual puede traer consecuencias negativas en el desarrollo de su independencia.

Teniendo en cuenta lo anterior, en torno a los valores y las normas transmitidas por los padres en el transcurso de la crianza de sus hijos, es posible que los padres sientan temor de adjudicar responsabilidades a sus hijos para evitar situaciones que consideren amenazantes; o al contrario, es probable que los padres asignen tareas en relación al hogar y además promuevan en sus hijos el auto cuidado para que afronten la convivencia con la enfermedad y tomen responsabilidad sobre esta, evitando esto una auto percepción inadecuada del niño y sus capacidades (Balcells *et al*, s.f)

De tal forma, es posible que las emociones experimentadas por los padres desde el momento en que se enteran que su hijo tiene este trastorno de la coagulación, incidan en la forma en que implementan las pautas de crianza, ya sea positiva o negativamente.

Por último, según Martínez (2002) tener un hijo en condición de hemofilia puede afectar la relación de pareja de los padres al demandar mayores gastos económicos, cuidados y tratamientos especializados. En relación a ello, es probable que los roles adoptados por los padres varíen de forma singular siendo o no adaptativos en el desarrollo físico y emocional para ellos mismos y su hijo, o que estos vayan modificándose dependiendo de las situaciones vividas.

Formulación de la pregunta de investigación

¿De qué manera influyen las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS?

Justificación

En la actualidad los niños que nacen con hemofilia asumen diferentes dificultades, obstáculos y experiencias a lo largo de su vida y esto puede verse influenciado por la forma en que los padres afrontaron la enfermedad.

Siendo así, se pretende principalmente reconocer si las emociones son determinantes en la forma en que los padres implementan pautas de crianza en sus hijos y de qué manera pueden influir en el desarrollo del niño en condición de Hemofilia en cada uno de los ámbitos en los que se encuentre inmerso.

Del mismo modo, la presente investigación pretende impactar de manera positiva a todos los actores que intervienen de manera principal y subsidiaria tales como:

- Los padres de los niños con hemofilia puesto que podrán reflexionar sobre sus experiencias en relación con la forma en que han criado a sus hijos y la forma en que han afrontado la convivencia con la enfermedad. Además, porque tendrán la posibilidad de que Integral IPS teniendo en cuenta lo descubierto en la investigación, adopte actividades nuevas en beneficio de ellos.
- Las personas en condición de hemofilia, porque por medio de los conocimientos adquiridos por sus padres les serán transmitidos nuevos saberes. Las conductas de los padres influirán en las de los niños; es decir, que los niños imitan sus comportamientos, forma de ver y de convivir con la enfermedad. Si lo anterior es adaptativo, tendrán la posibilidad de adoptar conductas positivas, de triunfo y de lucha, afrontando de la mejor manera cada una de las situaciones que se les presenten.
- Integral IPS, puesto que cumplirá los objetivos, misión y visión que la orientan.

- Las estudiantes, al poner en práctica los conocimientos técnicos y teóricos transmitidos en el ámbito universitario, permitiendo profundización en lo visto y aprendido. A su vez obtendrán conocimiento sobre la hemofilia; una enfermedad en la que se ve influida el ámbito psicológico en todas las etapas de la vida de las personas que la padecen.
- Finalmente, la Institución Universitaria de Envigado, porque sus referencias acerca de los estudiantes y egresados pertenecientes a ella serán positivas, alcanzando un reconocimiento en cuanto a su educación.

Objetivos

Objetivo General

- Determinar la influencia de las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS

Objetivos específicos

- Describir las expresiones emocionales que se comparten entre los padres y sus hijos en condición de Hemofilia.
- Identificar si las emociones de los padres tienen incidencia en aspectos como la socialización y el desarrollo de la autonomía de sus hijos en condición de Hemofilia.
- Percibir como la forma en que se afronta la enfermedad influye en la instauración de normas y valores transmitidos por los padres de niños en condición de hemofilia

Marco Referencial

Marco Institucional

Integral IPS

Esta organización es denominada Vihonco nacionalmente y localmente como Integral IPS.

MISIÓN

En la Organización Vihonco prestamos servicios de salud ambulatorios, mediante una atención integral humanizada y de calidad, a quienes han sido previamente diagnosticados con las patologías cubiertas por programas de atención de nuestro portafolio de servicios.

VISIÓN

En el 2018, la Organización Vihonco quiere ser reconocida en el sector salud, como LA MEJOR OPCIÓN en el mercado nacional e internacional para la prestación de servicios a pacientes con patologías de alto impacto social y económico; mediante una atención integral humanizada y de calidad.

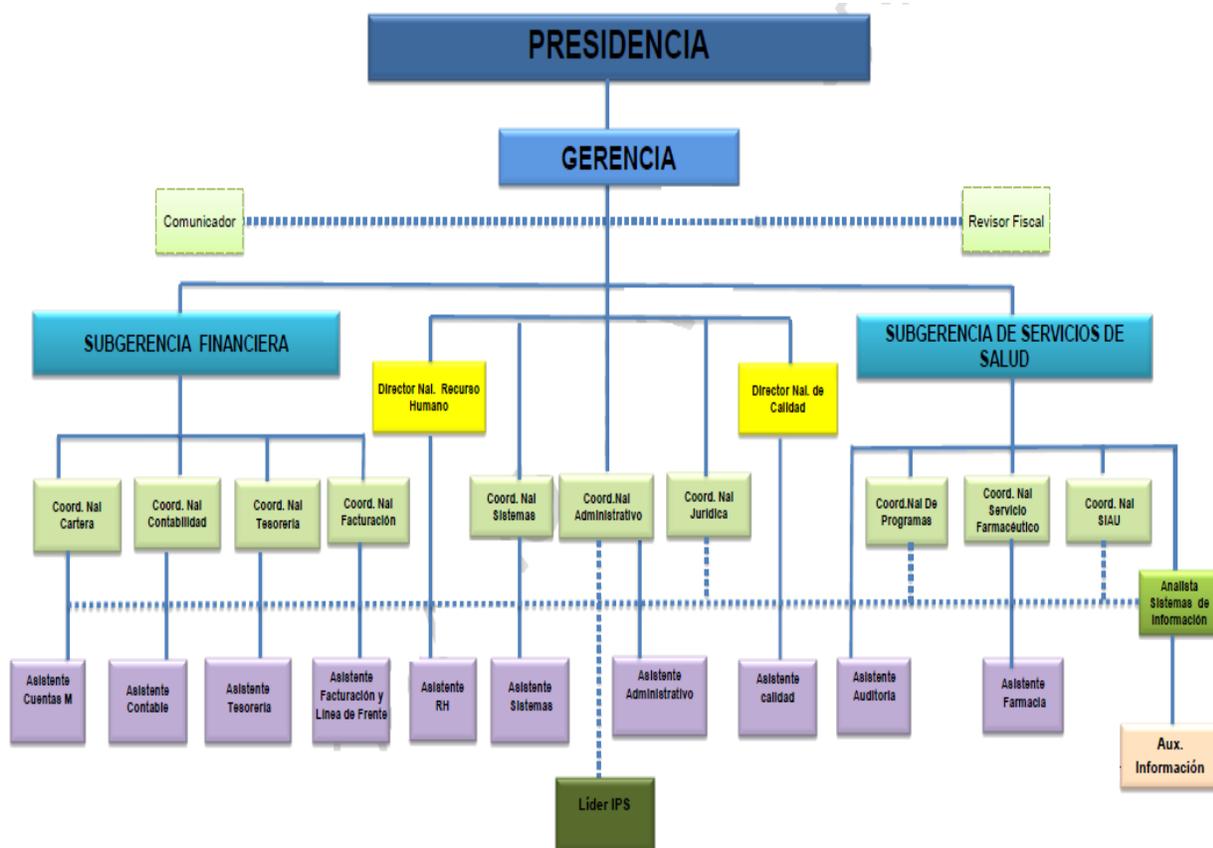
VALORES

HUMANIZACIÓN: Para nosotros la atención de los pacientes debe realizarse en un contexto de la ética, supliendo sus necesidades a nivel físico, emocional, intelectual y social, procurando por su bienestar.

CREDIBILIDAD: Generamos confianza con base en el conocimiento y la cercanía a nuestros clientes por nuestras acciones asertivas y por nuestros resultados clínicos en salud. Desarrollamos relaciones de largo plazo con nuestros usuarios y clientes buscando el beneficio mutuo.

RESPONSABILIDAD: En la Organización Vihonco somos capaces de reconocer y responder por los compromisos asumidos con nuestros clientes y usuarios.

SERVICIO: En la Organización Vihonco cada uno de sus colaboradores tiene alto sentido de entrega a nuestros usuarios.





PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA EL PACIENTE CON HEMOFILIA Y VON WILLEBRAND

La hemofilia como enfermedad incapacitante genera un alto impacto personal, social y familiar, no solo por los costos del tratamiento sino por las limitaciones que desmejoran la calidad de vida de quién la padece. Es por ello que ORGANIZACIÓN VIHONCO IPS SAS desarrolla un programa de atención integral, que no solo provee el medicamento al usuario y maneja las situaciones de urgencia, sino que brinda profilaxis, para los casos clínicamente recomendados, y un manejo por el equipo interdisciplinario desarrollan un plan individualizado de reacondicionamiento físico, social y mental que vincula al usuario y su familia en su tratamiento y recuperación, el programa consta de:

Consulta especializada para hemofilia

- Hematología con experiencia en manejo de la patología

Medicina física y rehabilitación

- Ortopedia y traumatología
- Fisiatría
- Fisioterapia

Equipo interdisciplinario de apoyo

- Consejería genética
- Nutrición y dietética
- Enfermería
- Odontología
- Atención domiciliaria

Rehabilitación y acondicionamiento físico

- Acondicionamiento: rehabilitación física e hidroterapia

Equipo de salud mental y social

- Trabajo social
- Psicología
- Terapia ocupacional

Apoyo diagnóstico mediante red propia o alterna

- Laboratorio clínico de I a IV nivel
- Imágenes diagnósticas de I a IV nivel

Servicio farmacéutico

- Consulta y seguimientos por químico farmacéutico
- Dispensación de factor y demás medicamentos según prescripción médica

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN FÍSICA E HIDROTERAPIA

ORGANIZACIÓN VIHONCO IPS SAS, en búsqueda del manejo interdisciplinario e integral, ha logrado establecer pautas que permitan la evaluación, el manejo y el tratamiento musculoesquelético y de rehabilitación adecuada y oportuno, de la hemofilia A, B y la enfermedad de Von Willebrand, de acuerdo con estándares internacionales avalados por autoridades científicas que buscan mejorar las condiciones generales, la calidad de vida del paciente y reintegrarlo a sus actividades cotidianas.

ATENCIÓN AMBULATORIA NIVEL I, II, III Y IV

ORGANIZACIÓN VIHONCO IPS SAS presta servicios del Plan Obligatorio de Salud para los Niveles I, II, III y IV y algunas prestaciones excepcionales en forma ambulatoria, con personal altamente calificado y tecnología de punta, bajo un enfoque preventivo basado en actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad que sumados a los servicios de salud de control o curativos generan en nuestros usuarios hábitos de vida saludables que redundan en calidad de vida y disminución de los costos en salud *.

* Vihonco IPS. (s.f). Estructura institucional. Recuperado de <http://www.vihonco.com>

Marco teórico

El marco teórico estará enfocado en primer lugar, en dar cuenta de las características fisiológicas y biológicas de la hemofilia; en segundo lugar, se hará alusión a las pautas de crianza en general; en tercer lugar, se desarrollará el apartado sobre las pautas de crianza de los padres con hijos en condición de hemofilia y por último se abordará una sección referente a las emociones y los sentimientos tanto en su generalidad como en la relación que estos tienen con los vínculos familiares.

La hemofilia: características fisiológicas y biológicas

En primer lugar, la hemofilia según la FMH (2004):

(...) es un trastorno de la coagulación de la sangre, las personas con esta condición se caracterizan no por sangrar más rápido que lo normal, sino porque pueden sangrar durante un periodo más prolongado; todo ello porque su sangre no contiene una cantidad suficiente de uno de los factores de coagulación, estos factores son proteínas que contiene la sangre las cuales controlan el sangrado (p. 1).

En relación a lo anterior, el padecimiento de la hemofilia tiene como consecuencia la generación de gran cantidad de sangrados tanto internos como externos mayoritariamente en músculos y articulaciones, presentándose en algunas ocasiones sin causa alguna o en otras posteriormente a cirugías o lesiones dependiendo esto del grado de severidad (FMH, 2005).

Más específicamente, se presentan diferentes tipos de hemofilia. Tal como lo menciona la FMH (2004):

Existen tres tipos de hemofilia: tipo A, carencia del factor VIII; tipo B, carencia del factor IX y tipo C, deficiencia de factor XI, el cual no es tan habitual; el grado de severidad se determina por la cantidad de factor de coagulación que falta en la sangre siendo leve, moderada o severa (p. 1).

Por otra parte, la hemofilia se transmite comúnmente de forma hereditaria, siendo las mujeres portadoras del gen de la hemofilia las cuales no presentan síntomas y sangrados tan recurrentes, presentando solo en algunas ocasiones moretones. Las portadoras determinan a gran escala la aparición de la enfermedad; sin embargo, excepcionalmente el trastorno logra producirse debido a mutaciones genéticas al momento del parto (FMH, 2004).

No obstante, aunque no se ha descubierto la cura de la hemofilia las personas que la padecen tienen la posibilidad de acceso a un tratamiento, el cual aportará al mejoramiento de la calidad de vida de ellos. Este consiste en la aplicación intravenosa de concentrado de factor del cual carezca la persona en condición de hemofilia; la composición del concentrado varía dependiendo del grado de severidad de la enfermedad y del tipo de hemofilia. Este tratamiento es realizado en los hospitales y en las IPS especializadas en hemofilia (FMH, 2005).

Además, la actividad física realizada de manera frecuente y bien orientada, es un factor positivo para que los músculos se fortalezcan y ayuden a minimizar los episodios de sangrado. De este modo, el deporte más recomendado para las personas en condición de hemofilia es la natación, generando mayores efectos que la implementación de otros deportes.

Las pautas de crianza

La familia es el principal grupo que contribuye al desarrollo psíquico de cada uno de los miembros que la conforman; y es en este sentido donde las pautas de crianza ocupan un lugar esencial, puesto que la forma particular en que estas se lleven a cabo en cada familia, influirá en la estructuración de la personalidad de cada persona desde su infancia.

Tal como plantea Cuervo (2010):

La familia influye en el desarrollo socio afectivo del infante, ya que los modelos, valores, normas, roles y habilidades se aprenden durante el período de la infancia, la cual está relacionada con el manejo y resolución de conflictos, las habilidades sociales y adaptativas, con las conductas pro sociales y con la regulación emocional, entre otras. Aunque son multidimensionales los factores que afectan el desarrollo de los niños y niñas, es importante identificar la influencia de la familia y de los estilos y pautas de crianza en el desarrollo socio afectivo, además de identificar factores de riesgo y problemas de salud mental en la infancia, tales como: la depresión infantil, agresividad, baja autoestima, problemas en conductas adaptativas, entre otras (p. 112).

En este sentido, en cuanto a la crianza de los hijos los padres pueden caracterizarse por promover la afectividad entre estos y sus hijos, por transmitir hábitos de comunicación asertiva tanto dentro como fuera del hogar y por hacer uso de la autoridad sin olvidar la importancia de fomentar la autonomía en los hijos; o por el contrario por hacer uso de una autoridad excesiva, poca capacidad para afrontar los conflictos y hacer uso del dialogo e inseguridad.

Con respecto a lo mencionado, se puede determinar cómo algunos padres asumen una posición de jerarquía; o por el contrario, vínculos que estén dirigidos a la comprensión y el apoyo familiar.

En relación con lo anterior, “Existen diversos factores biopsicosociales relacionados con la salud mental de los padres y cuidadores que generan estrés, depresión, agresividad u otras alteraciones que a su vez afectan los estilos de crianza y las relaciones con los hijos (...)” (Cuervo, 2010, p. 112).

Es decir, factores negativos a los que se vean enfrentados los padres, contribuirán en la forma de ejercer las pautas de crianza, las cuales en su mayoría se verán afectadas.

Con todo ello, vale aclarar que independientemente de los estilos de crianza que cada familia haya implementado; sean adaptativos o desadaptativos, estos repercutirán en las conductas, emociones, vínculos y habilidades de los hijos que conformen la familia en cada una de las etapas de su vida.

De otro modo, según Rehbein de Acevedo (2014) existen siete herramientas fundamentales para criar a los hijos que tendrán una influencia adaptativa, estas son:

Un buen mensaje de amor, que llegue a través de actos, palabras, gestos o caricias, asegúrese de que su hijo se sienta amado.

Una disciplina efectiva, que no es más que una serie de reglas que ayudan al niño a entender qué es correcto y qué no lo es.

Poner límites, saber decir “no” cuando sea necesario.

Una comunicación clara, que implica decir y hacer lo que se dice.

Averiguar cuál es la causa que motiva el comportamiento inadecuado del niño Un niño no se porta mal porque sí.

Establecer metas a corto plazo; con los hijos nada funciona a largo plazo.

Ser paciente y tolerante, pero firme. Esta combinación es la clave del éxito (pp. 15-16).

Con base a lo anterior los padres deben crear conciencia en los hijos, guiándolos para que se apropien de sus responsabilidades a través de la generación de pautas y normas que permitan establecer límites; en este sentido, los padres intervienen para que sus hijos sean disciplinados. Además, existe otro elemento fundamental en la familia el cual es el perdón, puesto que este brinda oportunidades cuando se incumple una regla establecida en el hogar (Leman, 2011).

De otro modo, de acuerdo con LeVine (1974,1988) citado por Schaffer (2000) es común que en las familias existan tres objetivos en relación a la crianza de sus hijos lo cuales son:

Supervivencia: cerciorarse de que el hijo permanece vivo y sano y vive lo suficiente para, a larga, tener también hijos

Bienestar económico: ayudar al hijo a adquirir las habilidades y el conocimiento requeridos para ser autosuficiente económicamente cuando sea adulto

Realización de sí mismo: promover las habilidades necesarias para cumplir con diversos valores culturales, tales como los que tienen que ver con la moralidad, el prestigio y la plenitud personal (p. 266).

Sin embargo, los padres lograrán estos objetivos solo si principalmente se cercioran de la supervivencia de sus hijos, puesto que sin ello no hay vida y por lo tanto el bienestar económico y el crecimiento personal no podrán conseguirse. Es decir, la satisfacción de las necesidades básicas tal como la alimentación son el soporte de todo lo que se realice; de tal modo, al suplir estas necesidades los padres orientarán a sus hijos en la obtención de diversas herramientas y

capacidades para que a medida que crezca logre valerse por sí mismo y desempeñarse favorablemente en su diario vivir (Schaffer, 2000).

Más específicamente, tal como lo plantea Baumrind (1967, 1971) citado por Stassen (2007) existen tres tipos de crianza siendo estos:

Crianza con autoridad: La palabra de los padres es ley y no hay lugar a discusión. La mala conducta se castiga con rigor, por lo general de forma física (pero no con tanta dureza como para considerarla maltrato). Los padres autoritarios establecen reglas claras y patrones de referencia elevados (...). Estos padres creen que su edad y su experiencia los han preparado para saber qué es mejor para sus hijos y que los niños deben hacer lo que se les dice (p.302).

También se presenta la crianza permisiva; los padres que implementan este tipo de crianza imponen pocos mandatos y obligaciones a sus hijos, en este sentido, no promueven la responsabilidad lo cual afecta el crecimiento; además, si se sienten intranquilos por algo no lo mencionan. Por lo general estos padres son afectivos, muestran interés por lo que sus hijos expresan y son empáticos respecto a lo que dicen; así mismo, los auxilian en diversas situaciones, sin embargo, permiten que se hagan responsables de sus actos (Baumrind (1967, 1971) citado por Stassen (2007)).

Y por último según Baumrind (1966) citado por Stassen (2007) en la crianza disciplinada:

Los padres disciplinados establecen límites y aplican normas. Sin embargo, también escuchan las demandas de sus hijos y sus preguntas, y conversan sobre los sentimientos y los problemas. Los padres exigen madurez en los niños, pero son cariñosos y comprensivos, y habitualmente perdonan (y no castigan) cuando

el niño no logra la madurez deseada. Son flexibles cuando el niño explica una razón particularmente buena para una excepción (p.302).

Teniendo en cuenta lo expuesto, la forma como se comporta cada familia varía de acuerdo a sus creencias; es decir, los aprendizajes que los padres a través de sus figuras significativas fueron e implementando en su vida, tal como conductas y prácticas, son llevadas a cabo en el cuidado de sus hijos a lo largo del desarrollo del ellos (Schaffer, 2000).

Por último, existen cuatro ejes fundamentales que mantienen una estrecha relación con las pautas de crianza, siendo estos la comunicación, el afecto, la autonomía, las normas y los valores los cuales contribuyen al desarrollo cognitivo, emocional, social y familiar en la vida del niño; teniendo en cuenta lo anterior se hace referencia a los siguientes aspectos.

Socialización

Todos los seres humanos son naturalmente sociables; es decir, desde la infancia el niño comienza a transmitir mensajes a partir del lenguaje no verbal, los gestos y expresiones fisiológicas de su cuerpo. De este modo, expresan a las personas que lo rodean principalmente a sus padres sus sentimientos, dolencias y necesidades, lo cual genera el comienzo de la interacción con su familia (Membrillo, Fernández, Quiroz, y Rodríguez, 2008).

Sin embargo, la forma de implementar la comunicación puede caracterizarse a medida que pasa el tiempo por ser funcional o disfuncional; de este modo, desde el comienzo de la vida del niño será funcional cuando los padres velen y estén atentos a las necesidades de su hijo lo cual generará un bienestar en su salud, puesto que la protección y el cuidado brindado por estos comenzará a generar una alta autoestima en el niño.

A medida que pasa el tiempo, cuando el niño va creciendo si se establece la posibilidad de escuchar por parte del niño sus preocupaciones, dificultades, sentimientos y opiniones, la percepción que tiene de sí se verá impactada positivamente; es decir, al permitirle expresar sus perspectivas sobre cualquier temática podrá construir su propia individualidad, puesto que el niño interiorizará que manifestar sus pensamientos no generará problemas.

Tal como lo expresa Gutiérrez (2003) “la escucha hacia el niño promueve el desarrollo de su autoestima e identidad. Lo hace sentirse importante, reconocido y amado. Le facilita creer en sí mismo” (p. 73).

Además, al instaurarse la comunicación en la familia el niño desarrollará la capacidad de relacionarse con otras personas; en este sentido “el tener amigos y compartir con ellos juegos y experiencias sociales, es uno de los nutrientes fundamentales que los niños tienen para el desarrollo de su personalidad” (Sarmiento *et al*, 2006, p. 58).

Por otro lado, la comunicación según Comellas (2011) tendrá gran relevancia en la obtención de nuevos conocimientos puesto que:

Implica compartir con los demás las ideas y experiencias –lo que ha pasado, lo que pienso- para poder llegar a compartir lo que siento y quién soy. Es pues un aprendizaje y modelaje que ha de posibilitar el planteamiento de situaciones, puntos de vista, posibles conflictos internos y del grupo, con la intención de comprender y asumir (p. 58).

Teniendo en cuenta lo anterior, puede decirse que la ausencia de la comunicación en la familia conduce a la generación de un desadaptativo crecimiento del niño. De este modo, cuando las personas con las que convive diariamente el niño, principalmente sus padres, han estado

ausentes y por lo tanto no han brindado un acompañamiento y protección a él, a medida que crezca evitará expresar sus emociones ante el otro debido al temor de ser rechazado, llevando a cabo una tendencia hacia el aislamiento (Satir, 1991).

De otro modo, la adecuada transmisión del uso de la comunicación no consiste solo en permitir la expresión e interacción con el otro, sino también en respetar las diferencias siendo capaz escuchar al otro y compartir ideas sin generar conflicto; es decir, es necesario que los padres implementen autoridad en relación a la aplicación de normas y límites sin afectar negativamente al niño.

Por lo tanto, según Gutiérrez (2003):

Las familias pueden crear espacios de debate, reflexión y controversia en los cuales los niños construyan sus propios criterios y conceptos. Para prevenir la agresión tanto dentro como fuera del hogar, es esencial promover en los niños un espíritu crítico (p. 36).

En este sentido, establecer e informar claramente las reglas que rigen en el hogar a los hijos y realizar actividades que permitan la discusión entre diferentes puntos de vista, promoverá la sana convivencia.

Tal como menciona Gutiérrez (2003) “(...) el padre, la madre o los cuidadores- por medio de las funciones que representan – cumplen la misión de integrar al niño(a) a la cadena simbólica, a la cadena de las generaciones, a la cultura” (p. 56).

De este modo, los padres de familia en gran medida se convierten en un ejemplo a seguir para sus hijos; puesto que la forma particular o el grado en el que implementan y transmiten la

comunicación y el valor de esta en su hogar, será implementada por sus hijos sean o no adaptativos para la formación de su personalidad y la forma de comportarse en la sociedad.

En este sentido, algunos padres exigen a sus hijos la realización de conductas cuando en realidad sus comportamientos no reflejan las cuestiones que solicitan a ellos; de tal modo, esto genera enfrentamientos entre los miembros de la familia y por consiguiente en el tipo de interacción de sus hijos con los demás (Membrillo *et al* 2008).

Es así como, “(...) a menos que la comunicación familiar conduzca a la sinceridad o a un significado claro y único, será imposible encontrar la confianza y el amor necesarios para nutrir a los miembros de la familia” (Satir, 1991, p. 97)

El afecto

En primer lugar, puede mencionarse que según Horno (2007):

El vínculo afectivo sea cual sea la calidad del mismo, acaba siendo integrado, generando lo que se ha dado en llamar “modelos de referencia” tanto de nosotros mismos como de las figuras vinculares. Son modelos operativos, modelos porque son referentes genéricos contruidos a partir de la generalización de experiencia personal y operativos porque definen nuestra conducta y nuestras expectativas, aplicándolas en la práctica (p. 86).

Es entonces como el afecto se vincula con todo aquello que se va obteniendo como resultado de la interacción con el otro en los contextos sociales, permitiendo así mismo el establecimiento de confianza sobre los demás. De esta forma, los vínculos afectivos que se construyen con los demás favorecen la supervivencia diaria y además influyen en el crecimiento

personal, en el área psíquica, en el desempeño en la sociedad y en las capacidades de aprendizaje y de pensamiento (Horno, 2007).

De tal manera, el afecto ocupa un lugar relevante en la vida de las personas, interviniendo esto también a la formación de la propia identidad (Rodríguez, 2006).

En este sentido, el afecto puede demostrarse de diversas formas según Gutiérrez (2003); de este modo:

Es de utilidad expresarle al niño(a) que lo aman, a través de palabras que así lo demuestran. Entonces, pueden decirle cosas como, “¡qué alegría verte!”, “¡te quiero mucho!”, “¡te extrañamos mucho!”.

(...)El acompañamiento requerido por el niño se da cuando compartimos con él (ella) de diversas maneras: jugando, cantando, charlando con él (ella), inclusive, puede ser silenciosamente.

Un elemento importante de este acompañamiento lo constituye la relación corporal con el niño(a). Para él (ella) son esenciales las caricias, el contacto físico, el calor humano (p. 48).

Por otro lado, según Forgas (2002) citado por Hogg y Vaughan (2010):

La emoción y el estado de ánimo influyen en el pensamiento y la acción, el afecto se infunde, y por lo tanto, incide en el pensamiento, el criterio y la conducta, el modelo de la infusión afectiva describe los efectos del estado de ánimo sobre la cognición social (p. 73).

Más específicamente, lo anterior puede determinarse por ejemplo cuando “la manifestación de emociones positivas como el amor, la alegría y el mutuo apoyo crea el

ambiente amable necesario para el desenvolvimiento cotidiano (promueven la armonía y la paz y disminuyen el estrés y la agresión)” (Gutiérrez, 2003, p. 48).

De otra forma, Según Smith y Lazarus (1990) citado por Hogg y Vaughan (2010) la manera en que se reaccione afectivamente está fundamentada por determinados aspectos que se cuestionan las personas en diferentes momentos, estos se dividen en primarios y secundarios y están íntimamente relacionadas con las emociones.

Los primarios son: “¿Qué tan relevante (importante) es lo que está sucediendo en esta situación para mis necesidades y objetivos? Y ¿es esto congruente (bueno) o incongruente (malo) con mis necesidades y objetivos?” (p. 73).

Las evaluaciones secundarias según Smith y Lazarus (1990) citado por Hogg y Vaughan (2010) hacen referencia a la forma de asimilar y afrontar determinada situación, en las cuales se pregunta lo siguiente:

¿Cuán responsable soy de lo que está sucediendo en esta situación?, ¿Cuán responsables es alguien o algo más?,

¿Puedo actuar sobre esta situación para que sea o se mantenga más como yo deseo?

¿Puedo manejar esta situación y adaptarme a ella, resulte como resulte?

¿Espero que esta situación mejore o empeore? (p.73).

En este sentido, los sentimientos que tengamos en diferentes momentos repercutirán en el raciocinio, en los actos que se realicen y en la valoración de las situaciones. Lo anterior se

identifica como la infusión de afecto, la cual hace referencia a que dependiendo de cómo nos sintamos reaccionaremos ante los demás, manifestando de tal forma como se encuentra nuestro estado de ánimo; al experimentar emociones placenteras actuará adecuadamente y al contrario cuando se vivencia un estado anímico desagradable se reaccionará de forma negativa (Forgas (1994, 1995, 2002) citado por Hogg y Vaughan (2010).

Por otro lado, según Cantón, Aguirre y González (2002) existen diferentes formas de vincularse afectivamente con sí mismo y el otro que contribuyen al establecimiento y manifestación de la propia identidad; la primera de ellas es la aceptación, esta hace referencia al reconocimiento de alguien como un otro que puede brindarnos lo que posee y así mismo ese otro también acoge algo de nosotros, siendo indispensable entonces la interacción social. De tal modo, la aceptación se desarrolla primeramente en el ámbito familiar, viéndose esta posteriormente establecida en las demás relaciones en las que se ve inmersa una persona. Es entonces a través de la aceptación que se van construyendo determinados sentimientos ante las personas.

En segundo lugar, otras de las formas de vincularse afectivamente es la confianza y la seguridad según Cantón *et al* (2002):

La confianza es una relación afectiva que se caracteriza por el sentimiento y conocimiento de saber que alguien está con nosotros, es decir, se origina en la creencia de que quien nos cuida, protege, alimenta, ama está y estará ahí cuando la necesitemos. Esta creencia respecto a nuestros primeros afectos se va extendiendo, a lo largo de la vida, hacia nuestros hermanos y hermanas, amigos y amigas, compañeros y compañeras, y siempre se caracteriza por un sentimiento de cercanía con los demás.

Seguridad (...) se relaciona con curar, cura, cuidado. Seguro es lo que no pierde, no desaparece ni falla. Una relación afectiva de seguridad es aquella en la que cuando damos o recibimos afecto lo hacemos con la tranquilidad de que es cierto, perdurable, estable, que su presencia estará cuando la necesitemos. (...) La primera relación de seguridad la ofrecen los padres (o quienes ocupan su lugar) pues su afecto y cuidado tienen como primera finalidad proteger y salvaguardar al hijo o hija (p. 128).

Por otro lado se encuentra la autoestima, esta hace referencia a la capacidad de quererse y apreciarse a sí mismo; está fundamentada en el descubrimiento de la individualidad, la valoración y el cuidado propio; es aceptarse tal y como se es. De tal modo, es cuando nos amamos y conocemos que desarrollamos la capacidad de amar al otro y lo que lo caracteriza (Cantón *et al* 2002).

Además, los vínculos afectivos se ven reflejados también en la intimidad; “las relaciones de aceptación, confianza, seguridad y nuestra autoestima nos permiten establecer relaciones de cercanía íntima con los demás (...) nos permite iniciar relaciones con los demás, más profundas y comprometidas, es decir, más íntimas” (Cantón *et al*, 2002, p. 129)

Y finalmente en el amor tal como lo expresa Cantón *et al* (2002):

(...) es el sentimiento experimentado por una persona hacia otra, que se manifiesta en desear su compañía, alegrarse con lo que es bueno para ella y entristecerse con lo que le causa daño o dolor. Es querer la permanencia de la persona amada (p. 129).

A modo de conclusión, el afecto es de gran relevancia en cada ser puesto que influye en la construcción personal, permite establecer comunicación con los demás al ser esta una forma de expresión. Es entonces como en la familia se va aprendiendo y determinando una forma

particular de expresar afecto, lo cual se ve representado en el comportamiento presentado con otras personas en el ámbito social y cultural.

Autonomía

Tal como lo plantea Gutiérrez (2003):

La autonomía, entendida como la capacidad de decidir sobre las propias cosas de la vida pone al sujeto, a su deseo y sus valoraciones, a sus búsquedas personales frente a una serie de discursos, instituciones, concepciones, consejos y recomendaciones, lo cual le exige construir una verdad particular en medio de todas las voces que se le acercan en el camino (...) (p.65).

En este sentido, la formación de la autonomía resulta indispensable para el crecimiento personal en cada uno de los ámbitos en los que se ve inmersa una persona; su desempeño en cada una de ellas dependerá del establecimiento de esta.

Según lo expuesto por Comellas (2011):

La autonomía es uno de los grandes objetivos a conseguir para lograr la madurez personal y es un factor de síntesis que condiciona el comportamiento en todas las situaciones personales, escolares, familiares, profesionales o sociales a lo largo de la vida del individuo (pp. 59-60).

De este modo, de acuerdo con Gómez y Nieto (2013) es indispensable promover la autonomía en los niños en cada una de las actividades y cuestiones en las que se vean inmersos en su cotidianidad tales como:

Hábitos: alimentación, higiene, salud, aspecto físico: Si aprenden y aprecian el saber cuidar de sí mismos adquiriendo hábitos de vida saludables, será más fácil que los integren en su vida adulta.

Interacciones sociales: Las relaciones con otros niños, y adultos ajenos a la familia, les ayudará a conocer el sentido de la amistad, a integrarse, a tener sus propias opiniones, a ser tolerantes, abiertos y a crear su personalidad.

Desarrollo intelectual: Dotarles de herramientas para el aprendizaje como libros, juegos, excursiones a espacios culturales, les ayudará a realizar sus tareas escolares y fomentará que sean personas más curiosas (pp. 4-5)

Por otro lado, la autonomía de los hijos también está ligada al momento de ocio; en este sentido, es importante permitirles tomar decisiones sobre con quien interactuar y con quien divertirse al momento de jugar (Gómez y Nieto, 2013)

Es entonces como el ocio, se convierte en un momento en el cual los padres les brindan a los hijos la oportunidad de tener libertad sobre los juegos que llevan a cabo; ayudando esto a ir seleccionando por sí mismos sus preferencias.

De otro modo, existe un aspecto fundamental para que la autonomía en los hijos sea beneficiosa y este es la responsabilidad; en este sentido según Gómez y Nieto (2013) “No se debe de olvidar que para ayudar a un niño en el proceso de madurez y autonomía tenemos que pedirle que se responsabilicen de tareas desde pequeño y que éstas aumenten de manera progresiva a su edad” (p. 5).

Sin embargo, el desarrollo de la autonomía puede verse afectado más particularmente en el caso de los padres de niños en condición de hemofilia según Kelley y Narváez (2006) puesto que:

A menudo pensamos que somos buenos padres cuando tratamos de evitar que nuestros hijos sufran. Cuando nuestro hijo tiene un trastorno hemorrágico, este deseo de sobreprotegerlo puede verse magnificado (...). Si sobreprotege a su hijo, no le permite tomar decisiones y vivir las consecuencias de sus actos. También puede resultar muy autoritario. Como resultado, su hijo puede volverse una persona indecisa o dependiente. O quizá se pueda revelar, volverse arriesgado o negar su enfermedad (pp. 152-153).

Es entonces como, según la investigación denominada funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo realizada por Sarmiento *et al* (2006) “La sobreprotección, la excesiva permisividad, las normas educativas inconsistentes, el culpabilizar y las excesivas limitaciones, generan vulnerabilidad psicológica, en consecuencia los niños no adquieren confianza y auto limitan sus posibilidades de exploración y desarrollo”

A modo de conclusión, la formación de la autonomía desde la edad temprana permitirá que las personas tengan la capacidad de tomar sus propias decisiones, de crear su propia identidad y de construir la percepción que tienen de sí mismos, pero teniendo en cuenta las consecuencias de sus actos; es decir, la responsabilidad y el cuidado que deben tener con estos.

Las normas

En primera instancia las normas según Comellas (2011) pueden entenderse como:

(...) pautas compartidas acerca de cómo hay que actuar en un contexto o situación determinados, constituyen uno de los ejes más claros de la socialización.
(...) Según las culturas, estilos o puntos de vista, puede haber unas normas u otras, pero en el momento que un niño se integra en una comunidad determinada es preciso hacerle explícitas aquellas que van a regir sus relaciones (p.55).

Cabe mencionar que las reglas están vinculadas con el concepto del deber y se comienzan a establecer en el ámbito familiar. De forma más general, de acuerdo con Valdés (2007):

(...) La regla es una inferencia, una abstracción, que explica la repetición de las conductas que se siguen en una familia. El concepto más simple y claro que puede darse de las “reglas” es que son acuerdos relacionales que prescriben o limitan los comportamientos individuales en una amplia gama de áreas comportamentales, organizando su interacción en un sistema razonablemente estable (p.25).

Teniendo en cuenta lo anterior, se determina más particularmente tres tipos de reglas existentes en un hogar según Valdés (2007):

Reglas reconocidas: Son reglas que se han establecido explícitamente, de manera directa y abierta. Comprenden acuerdos en distintas áreas, tales como normas de convivencia, asignación de tareas, responsabilidad de ciertos papeles y de expresión de necesidades personales.

Reglas implícitas: Estas reglas constituyen funcionamientos sobreentendidos acerca de los cuales la familia no tiene necesidad de hablar de modo explícito. Se dan en la dinámica de la familia, aunque no se han verbalizado.

Reglas secretas: Son modos de obrar con los que un miembro bloquea las acciones de otro miembro; son actos que tienden a desencadenar actitudes deseadas por quien manipula el resorte que los provoca (...) (p.26).

En este sentido, las reglas en el hogar permiten establecer cierta dinámica en la relación con cada uno de los miembros de la familia, que de forma positiva brindarían el bienestar familiar.

Sin embargo, en algunas familias existe dificultad para el cumplimiento de reglas y la realización de obligaciones, debiéndose esto en ocasiones a la poca claridad que tienen los miembros de la familia sobre estas, generando como consecuencia constantes conflictos.

Además, dicho rechazo a las reglas puede deberse también a las características particulares en el comportamiento de los niños según Casis (2007), de tal modo:

Al igual que ocurre entre la población en general, algunos niños con hemofilia serán más extrovertidos que otros; para estos niños es más difícil manejar las limitaciones físicas. Sin embargo, durante esta fase los padres deben poder establecer límites para los hijos porque los preadolescentes aun no aprenden cómo manejar de manera madura sus impulsos y deseos (p. 9).

Complementando lo anterior hacer uso de la autoridad según Comellas (2011) es “la forma de relacionarse las personas, ya sea a nivel individual o grupal, basándose en la razón, el conocimiento y el bien común, estableciendo las pautas que deben regular los comportamientos, así como las consecuencias que puedan derivarse de estos” (p. 54).

En conclusión, el establecimiento de normas en el hogar permitirá una sana convivencia tanto en el hogar como fuera de este, aprendiendo a comportarse según las normas morales y sociales sin dejar a un lado el libre desarrollo de la personalidad.

Los valores

En primer lugar, el valor moral se define de la siguiente forma según Ortega y Mínguez (2001) como:

(...) un modelo ideal de realización personal que intentamos, a lo largo de nuestra vida, plasmar en nuestra conducta, sin llegar a agotar nunca la realización del valor es esencialmente una creencia o convicciones profundas que guían la existencia humana (p.20).

En relación a lo anterior, los valores permiten dar sentido y coherencia a las conductas que los individuos realizan; en este sentido el valor permanece y se establece en él y es subjetivo en cada sujeto.

En este sentido, “los valores son guías o patrones de conducta que tienden a orientar y a sustentar el quehacer cotidiano; acompañan al ser humano y sirven de manera eficaz y positiva para hacer posible el contacto permanente con el medio” (Duque, 2004, p. 20)

Más específicamente, los valores comienzan a construirse en el ámbito familiar; de este modo, se determinan en este espacio tres tipos de valores según Duque (2004):

Valores universales: estos son aplicables a todas las familias de la sociedad. Dentro de éstos pueden incluirse el respeto por la vida y el respeto por las diferencias entre las personas y la responsabilidad.

Valores familiares: estos implican la adaptación a cada grupo familiar, se centran en un valor esencial que conlleve un valor importante en la familia.

Valores personales e individuales: estos son los intereses de cada miembro de la familia, en cuanto a la estimulación de sus gustos (p.91).

De este modo, como se afirma en el texto antología de los valores y del crecimiento humano realizado por el Hospital Pablo Tobón Uribe [HPTU] (1998):

Es en la familia donde se aprende a valorar, clarificar los propios valores y dar sentido a la vida con la ayuda de padres y hermanos. Por esto los primeros maestros de virtud y carácter que un niño puede tener son sus padres, el niño siente la confianza y el amor incondicional que ellos le brindan sin pedir nada a cambio (p.219).

En este sentido, según Gutiérrez (2003) las conductas de los padres serán imitadas por los hijos, influyendo en gran parte en la conformación de la propia individualidad y de su desempeño en sociedad, es entonces como:

Los niños encuentran en sus padres un ejemplo de valores o principios que consideran dignos de seguir. Estos se manifiestan más claramente en sus palabras, en sus afirmaciones y postulados (...). Los niños pueden aprender de sus padres comportamientos pro sociales a través del ejemplo que les brindan (p. 127).

En relación con lo dicho como lo afirma Unell y Wyckoff (2005), los padres cumplen un papel fundamental en el comportamiento que sus hijos van a tener al relacionarse con otros:

Los padres tienen la responsabilidad de comprender el punto de vista de su hijo en distintas situaciones y mostrarse respetuosos de su posición, incluso si no están de acuerdo con ella. Cuando observa el ejemplo de comprensión y aceptación de los demás, el niño también aprende a tratar de entender a los demás. Cuando son capaces de pensar desde la perspectiva de la otra persona-incluso si es diferente a la de ellos-, los niños aprenden a tratar a los demás con amabilidad y consideración (p. 85).

Pero, de acuerdo con Pujol y González (2005) además de fomentar la forma adecuada de comportarse con los demás, el establecimiento y transmisión de valores de los padres a los hijos también tiene la finalidad de beneficiarlos a modo personal puesto que:

En realidad lo que, como educadores, queremos inculcar a nuestros hijos es que “esto te hará feliz, y esto otro te hará infeliz”. En el fondo lo único que deseamos es que sean felices y, por eso, procuramos inclinarlos hacia lo que a nosotros no ha hecho felices (...) (p. 6).

Por otro lado, de acuerdo con el texto *Antología de los valores y del crecimiento humano* ejecutado por el HPTU (1998) los valores que pueden verse transmitidos de los padres a los hijos son:

Valores morales: son los valores que orientan nuestra conciencia individual, nos lleva a hacer el bien y evitar el mal.

Valores religiosos: su objetivo es el despertar una respuesta progresiva, consciente y libre de su misión respecto a las personas y el mundo que nos rodea, estos valores nos permiten un fortalecimiento de nuestra vida espiritual

Valores sociales: estos valores suscitan en el niño la necesidad de descubrir el sentido del otro, ser con otros, esto es el compartir, el servicio, la tolerancia, la consideración, la cortesía y la solidaridad (pp. 226-227).

En relación a lo anterior, es importante inculcar el valor de respeto a los hijos para que tengan la capacidad de generar vínculos sanos con otras personas, identificando a los demás como significativos y haciendo uso de la comunicación asertiva en donde se acepten las diferencias en vez de generar altercados.

Más específicamente, en relación al respeto Pujol y González (2005) mencionan que:

Quien sabe mirar a su alrededor y ver que hay personas como él, que no está solo, sabrá que significa respetar. Por el contrario, quien actúa sin observar si hay alguien a su alrededor (o sin tenerlo en cuenta) y se comporta como si estuviera solo, seguramente no respetará a los demás (p. 14).

Así mismo, los padres de acuerdo con el HPTU (1998) también pueden compartir valores tales como:

Valores cívicos y políticos: para estimular la formación de ciudadanos capaces de lograr una identificación con los destinos nacionales (...). El niño debe aprender desde el hogar, que todo grupo social tiene una serie de normas que todos debemos acatar para que haya una convivencia armónica.

Valores intelectuales: para despertar en el niño o en el joven el espíritu investigativo de superación, darle una formación intelectual y motivarlo para que utilice todas sus habilidades y potencialidades (pp. 268-269).

Teniendo en cuenta lo dicho, los padres tienen gran responsabilidad en la transmisión de valores, puesto que estos influirán en la formación de la personalidad de sus hijos, en la percepción que ellos tengan de sí, en los actos que realicen y en la forma en la que se comporten frente a la sociedad.

La crianza de los padres con hijos en condición de hemofilia

En las familias en las que se presenta en uno o varios de sus miembros un diagnóstico de hemofilia; existen diferencias con las familias en las que no se presenta el diagnóstico. La convivencia con esta enfermedad, afectará tanto a los que la padecen como a sus familiares; antes y/o después del nacimiento de un hijo con hemofilia y del conocimiento de su diagnóstico estarán sujetos a cambios comportamentales, psicológicos, y sociales. Todo esto porque la hemofilia, al ser una enfermedad catastrófica y de alto costo, requiere de más cuidado y atención.

En este sentido, la FMH (2005) manifiesta:

Las personas con hemofilia y sus familias requieren apoyo psicológico y social para hacer frente a una enfermedad crónica, con frecuencia dolorosa y que en ocasiones puede poner en peligro la vida. El padecimiento constituye una carga financiera y limita diversos aspectos de la vida normal (p. 14).

Debido a ello, según Kelley y Narvárez (2006) en los hogares en los que existen miembros en condición de hemofilia, es común que se presenten sentimientos iniciales tales como:

Conmoción: suele ser la primera etapa en el camino de la aceptación. Es posible que se tenga un adormecimiento emocional al enterarse de que un hijo tiene hemofilia; de hecho es posible que no reaccione a la noticia (...). Este adormecimiento lo protege contra el golpe de oír que su hijo tiene hemofilia (...).

Negación: Con el tiempo, el cuerpo y las emociones se adaptan, y la conmoción desaparece. Ahora le dicen que su hijo tiene hemofilia y que puede necesitar análisis de sangre (...). Cuando se niega a ver la verdad, se cree que el diagnóstico es un error (...).

Ira: La ira puede nacer de un sentimiento de frustración por no poder controlar el curso de los acontecimientos. La hemofilia ha llegado para quedarse. Su enojo es una reacción normal para sobrellevar la situación, un escape para la frustración que siente ante su incapacidad de eliminar la hemofilia (...) (pp. 8-9).

De otro modo, otro de los sentimientos que pueden experimentar los padres es el temor de que sus hijos realicen actividades físicas, relacionado esto con la ansiedad sobre un posible traumatismo; sin embargo, según Kelley y Narvárez (2006) dichas actividades “promueven una autoestima saludable al brindarle al niño la oportunidad de adquirir destrezas y perfeccionar una actividad. La actividad física también es buena para el físico de su hijo y lo ayudará a controlar las hemorragias” (p.164).

Así mismo, de acuerdo con Gutiérrez (2003) otorgarle libertad a los niños generará grandes beneficios en su desarrollo intelectual puesto que “cuanto más explore el niño, mayor será su curiosidad, y más aprenderá. Lo peor que puede hacer es impedirle que explore para que no corra peligros físicos” (p. 94).

Lo anterior, visto desde el punto de vista de los padres de niños en condición de hemofilia es muy conveniente para el adecuado desarrollo del niño; sin embargo, también es necesario que sus comportamientos estén regulados convenientemente según Balcells *et al* (s.f), de tal modo:

(...) el niño necesita ponerse a prueba, experimentar con su cuerpo y conocer por sí mismo cuáles son sus límites. Por el otro, el sentido de realidad, la prudencia bien entendida, desaconsejan determinadas experiencias. Entre estos extremos, el niño deberá ir trazando su propio camino (p. 26).

Por otro lado se identifica en relación a las emociones de la madre la aparición de la culpa; esto debido a que la hemofilia la transmite genéticamente la madre portadora del gen de la enfermedad (Kelley y Narváez, 2006)

Sin embargo, a pesar de los momentos angustiosos por los que pueden atravesar los padres, estos hacen parte de un proceso para admitir la presencia la enfermedad en sus vidas y en la de su hijo. En este sentido, de acuerdo con Kelley y Narváez (2006), es en la etapa de la aceptación donde:

Finalmente los padres aprenden a aceptar que su hijo tiene un trastorno de la sangre crónico. Aquéllos que hayan tenido padres o hermanos con hemofilia pueden llegar antes a esta etapa de aceptación. Los sentimientos profundos pueden persistir, incluso por años, pero la aceptación ayuda a los padres a

comenzar a hacer algo para poder cuidar mejor a sus hijos. La aceptación de la hemofilia por parte de los padres significa que el niño la aceptará, con sus limitaciones, pero también con sus vastas posibilidades (p. 11).

Aunque los sentimientos mencionados pueden presentarse en ambos padres, cabe resaltar que las ventajas del padre como compañero matrimonial alcanzan un relieve importante; logrando ser un factor de protección si ofrece estabilidad y alivio en un momento cargado de ansiedad y de tensión a la madre y/o hijos.

Sin embargo, particularmente el padre de un hijo en condición de hemofilia según lo expresado en la investigación denominada Actitud de los Individuos Adultos con Hemofilia hacia su Enfermedad realizada por Carruyo-Vizcaíno *et al* (2004) “(...) generalmente se mantiene a distancia del problema y en muchos casos se separa de su esposa, creando más inseguridad en el núcleo familiar”

Es por ello, que puede evidenciarse que los hombres y las mujeres suelen reaccionar de forma diferente ante problemas y tensiones; tal como en este caso, en una nueva situación como lo es el nacimiento de un hijo con hemofilia.

De tal manera, en el caso de los hombres estos son capaces de absorber más calladamente cualquier tipo de información desagradable incluso dando la apariencia de una distancia emocional; mientras que las mujeres se muestran más abiertas sobre sus aflicciones (Kelley y Narváez, 2006).

Además, en relación a la dinámica familiar que se mantiene en estas familias según la investigación denominada estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez ejecutada por Martínez *et al* (2002), el tener

un hijo que padece una enfermedad como la hemofilia incide negativamente en la dinámica familiar puesto que:

Si bien el índice de divorcio de los padres de este tipo de pacientes informada hace 18 años ya era ligeramente superior al de la población general, en la actualidad este índice resulta significativamente superior al índice de divorcio del país en la última década (0,42). Esto reafirma el efecto desintegrador que tiene sobre la familia la presencia de un niño con una enfermedad crónica, heredada y de riesgo para la vida

Por otro lado, en las madres de niños en condición de hemofilia puede predominar el sentimiento de culpa, según Kelley y Narváez (2006):

Debido a que en la mayoría de los casos de hemofilia es la madre quien trasmite la enfermedad a su hijo, la madre portadora a veces se siente responsable de pasarle este gen “malo”, aunque ella no pueda controlar la transmisión de la hemofilia (p. 10).

Mientras se presentan estas situaciones, es inevitable que el niño detecte los comportamientos de la madre y del padre. Tal como se han nombrado, los padres y hermanos son un modelo para sus hijos, lo cual influirá en su desarrollo y estructuración como persona. En algunos casos los padres buscarán la “perfección” en la crianza del infante, implementando estrategias de protección para su hijo, buscando múltiples soluciones para el bienestar de él (Kelley, 2004).

Sin embargo, es necesario según Balcells *et al* (s.f) que los niños en condición de hemofilia presenten algunas emociones y atraviesen por ciertas situaciones que pueden ser poco placenteras para aprender a vivir con la enfermedad, de tal modo:

(...) los momentos de crisis del niño a lo largo de su infancia y de queja por ser hemofílico son también aproximaciones a su realidad y reflejo del conflicto que está librando. No son necesariamente negativos. De entrada, son más bien la prueba de un recorrido, y en este sentido son necesarios y valiosos (p.26).

No obstante, algunos padres debido a la angustia, el temor sobre cómo enfrentar la condición de hemofilia en su familia, se pueden crear conductas y sentimientos como:

- Miedo: Aislamiento de parte de los padres por temor a ser rechazados en el contexto cultural, colocando distancia a los peligros o situaciones desagradables que el infante pueda vivenciar.
- Dependencia: Falta de autonomía, frente al desarrollo físico y psicológico; el niño necesita de sus padres para sentirse seguro de sí mismo.
- Sobreprotección: Evitación de la exploración del mundo en el niño, cubriendo todas las necesidades, dejando a un lado la libre expresión de este.

Los aspectos anteriormente nombrados están íntimamente relacionados con la autonomía, porque la dependencia y la sobreprotección impiden la formación de la autonomía; por ello, es indispensable que los padres actúen como orientadores con sus hijos puesto que “fomentar que tengan iniciativa, que experimenten e investiguen en lo desconocido, ayudará a que sean personas que confían en sus posibilidades y capacidades” (Gómez y Nieto, 2013, p. 34)

Por otro lado, es necesario reconocer que las pautas de crianza no deben generalizarse puesto que cada padre las llevará a cabo de forma diferencial; las conductas, normas y valores serán transmitidas en las familias de diversas maneras.

Ahora bien, una de las falencias que pueden presentarse en las familias en condición de hemofilia, es la información inadecuada que le transmiten a su hijo sobre la enfermedad. Los padres deben abordar el tema de la hemofilia de tal manera que el niño adquiera un conocimiento adecuado de su realidad y se haga responsable de los cuidados que necesita.

De tal modo, uno de los momentos en que el niño comienza a hacerse cargo de su enfermedad es cuando aprende a auto administrarse su medicamento, dicho aspecto es de gran relevancia según Balcells *et al* (s.f) puesto que:

Se trata de un momento con triple significación: en primer lugar, el chico se asume por fin como una persona con esa particularidad: ser hemofílico; además, entiende que la responsabilidad de hacerse cargo de la hemofilia recae sobre sí mismo; y, por último, aprende a valorar las situaciones hemorrágicas tomando la iniciativa: en definitiva, se hace autónomo (pp.39-40).

Lo anterior, puede relacionarse en el sentido de como los padres le explican a su hijo sobre lo que está sucediendo en su vida, siendo este momento crucial para la percepción que el niño va formando sobre la hemofilia y sus implicaciones, lo cual puede devenir además del concepto y modelo que tienen los padres de la misma.

En el caso de que el enfermo pueda hablar y tomar decisiones, será imprescindible tomarlo en cuenta para no anular sus capacidades, independientemente de que haya perdido mucho su potencial para desempeñar el rol ejercido hasta el momento (Membrillo *et al*, 2008).

De este modo, teniendo en cuenta la enfermedad abordada en este trabajo de grado, al ser catastrófica, es posible que en la familia se llegue a excluir a la persona enferma tanto de la toma

de decisiones acordes a su edad, suponiendo en ocasiones que creen saber qué es lo mejor para él, sin informarle o preguntarle su opinión, afectándose así su capacidad de comunicar.

Igualmente, al presentarse una enfermedad catastrófica y de alto riesgo en uno de los miembros de una familia, en ocasiones como afirman Membrillo *et al* (2008) se puede evitar contarle al niño sobre su enfermedad y ocultársela al pensar que el conocimiento de este, de sus límites, e implicaciones lo angustiarán, evitando explicar y responder a preguntas sobre el tema.

Los sentimientos y las emociones

En primer lugar los sentimientos según Viscott (1988) son: (...) nuestra reacción al mundo que nos rodea. La forma en que sentimos el estar vivos. Cuando nuestros sentimientos son armoniosos experimentamos nuestro máximo nivel de conciencia. Sin sentimientos no hay existencia no hay vida (...)" (Viscott, 1988, p.19).

De otro modo, los sentimientos también están atravesados por un componente cognitivo; es decir, de acuerdo con Viscott (1988) estos "constituyen la reacción más directa a nuestra percepción (...). Los sentimientos nos dicen cuando algo resulta doloroso o nos hiere, porque los sentimientos son la herida. El pensamiento explica la herida, justificándola, realizándola, poniéndola en perspectiva" (pp. 20-21).

Por otro lado, los sentimientos están relacionados con las emociones; puesto que las emociones son impulsos, es decir, reacciones automáticas y constituyen un conjunto innato de sistemas de adaptación al medio y los sentimientos permiten integrar la información generada por las experiencias sensoriales (Segura y Arcas, 2007).

Más específicamente, según Schimmack y Reizenzein (1997), citados por Reidl (2005) las emociones se rigen por las siguientes leyes:

La ley del significado situacional: Establece que las emociones surgen en respuesta a la estructura del significado de una situación dada; diferentes emociones surgen en respuesta a diferentes estructuras de significado.

La ley de la realidad aparente: Señala que las emociones son provocadas por eventos evaluados como reales, y su intensidad corresponde al grado de realismo percibido (p. 57).

De otro modo, se encuentra la ley de la asimetría hedónica la cual hace referencia a la consistencia de la presencia del placer y el dolor. En este sentido, se fundamenta en que la ausencia del dolor solo será posible cuando se suplan las necesidades y anhelos, y en que la satisfacción de estas permitirá la disminución del placer (Schimmack y Reizenzein (1997), citados por Reidl (2005)).

Así mismo, las emociones también se rigen por las siguientes leyes de acuerdo con Schimmack y Reizenzein (1997), citados por Reidl (2005):

La ley del cambio: Establece que las emociones son provocadas no tanto por la presencia de condiciones favorables o desfavorables, sino por cambios esperados o presentes en las condiciones favorables o desfavorables.

La ley del sentimiento comparativo: Dice que la intensidad de la emoción depende de la relación entre un evento y algún marco de referencia contra el cual se evalúa el evento

La ley de la habituación: Señala que el placer continuado se desvanece y las penas continuadas pierden su acerbidad

La ley de la conservación del momento emocional: Establece que los eventos emocionales retienen su poder para provocar emociones indefinidamente, a menos de que se vean contrarrestadas por exposiciones repetitivas que permitan la extinción o habituación, hasta el grado en que esto sea posible (p. 58).

La ley de la menor carga: Dice que cuando una situación se puede ver de maneras alternativas, existe la tendencia a verla en forma que minimice la carga emocional negativa

La ley de ganancia máxima: Indica que cuando una situación puede verse de diferentes maneras, existe la tendencia a verla de forma que maximice la ganancia emocional positiva

La ley del cierre: Señala que las emociones tienden a cerrarse a juicios de la relatividad del impacto y a otros requisitos de metas que no sean los propios

La ley del cuidado de la consecuencia: Se refiere a que todos los impulsos emocionales provocan un impulso secundario que lo tiende a modificar en vista de sus posibles consecuencias (pp. 58).

Por otra parte, Reidl (2005) en torno al origen de las emociones dice:

Las emociones surgen de las transacciones en las que participa la persona especialmente en el ambiente social; cualquier transacción persona- ambiente puede tener un significado emocional. Sin embargo, las emociones ocurren sólo durante aquellas transacciones con el entorno en las que la persona juzga si tienen implicaciones para el bienestar o malestar propio (p.17).

De tal modo, las emociones condicionan la forma en la que se aprecian e interpretan los estímulos procedentes del entorno. Por ello, las emociones pueden verse vinculadas con los procesos psicológicos y cognitivos según Aldave, López y Varela (2014) entre:

Emoción y creatividad. Las personas que se sienten alegres presentan una mayor flexibilidad a la hora de afrontar retos que impliquen soluciones creativas e innovadoras, son capaces de elaborar mayor cantidad de material, piensan de forma más rápida y son capaces de efectuar asociaciones de nuevas ideas.

Emoción y toma de decisiones. Cuando una persona percibe la consecución de un éxito como fruto de sus propios méritos, posee un estado de ánimo positivo que la impulsará a asumir retos superiores (...).

Emoción y conducta pro social: Cuando las personas estamos contentas, es más probable que ayudemos a los otros, es decir, que aparezcan conductas psicosociales (...).

Emoción, atención y percepción: Los estados de ánimo negativos (por ejemplo, ansiedad o depresión) tienen efectos sobre la atención y la percepción. Así, las personas que sufren ansiedad o depresión tienen tendencia a prestar más atención a los estímulos amenazadores de su entorno que a los estímulos neutros (...).

Emoción y memoria: Las personas tenemos tendencia a recordar acontecimientos que sintonicen con nuestro estado afectivo (por ejemplo, recordamos hechos anteriores tristes cuando nos abate la tristeza o alegres cuando sentimos alegría).

Emoción, aprendizaje y organización de la conducta: Las emociones pueden actuar como motivadoras y directoras de la conducta o, por el contrario, interrumpir o suprimir una conducta (...) (p. 18-19).

Por otra parte, las emociones según Ramos, Recondo y Enríquez (2012) están conformadas por tres elementos: lo neurofisiológico, conductual y cognitivo. El primer elemento, se manifiesta en respuestas sensoriales por medio de la sudoración y fuertes palpitaciones; lo anterior son respuestas innatas ante las emociones causadas por un evento ante al cual se ha visto

expuesto un sujeto y que dan cuenta del estado emocional de este. Los elementos conductual y cognitivo, intervienen para calificar un estado emocional; es decir, permiten la designación de nombre a lo que se siente de forma subjetiva; cuestión a la cual se le considera como sentimiento.

Dicho lo anterior, existen emociones universales según Pallares (2010) las cuales son:

Alegría: Se produce como consecuencia de detectar algo que favorece o beneficia, algo que gusta o se quiere.

La tristeza: Indica un estado de ánimo negativo, pero puede motivar hacia la búsqueda de un nuevo estado que la supere.

El enojo: Nos da una agresividad y una fuerza momentánea desmedida que puede permitir salir de muchas situaciones embarazosas.

El miedo: Nos anticipa y nos avisa de algo que puede ser un peligro o una amenaza para sí mismo.

El asco: Detecta disgusto o rechazo por determinadas situaciones o personas.

La sorpresa: Ayuda a orientar y tomar partido en uno u otro sentido, ante una determinada situación de la cual no se espera (p. 77).

Además, Reidl y Jurado (2007) identifican otro tipo de emociones, las sociales, entre las cuales se encuentra la vergüenza la cual “es una emoción dolorosa que implica un marcado foco en sí mismo; esto probablemente motiva las maniobras defensivas subsecuentes que claramente dificultan los sentimientos de preocupación empática” (p. 75).

También se incluye la culpa la cual según Tangney (1995), citado por Reidl y Jurado (2007) “(...) se asocia con una tendencia a aceptar la responsabilidad, y con una tendencia mucho menor hacia el enojo interpersonal y la hostilidad” (p. 75).

Por otro lado, entre las emociones sociales también se encuentra los celos, los cuales “(...) son una mezcla de miedo y odio, miedo de perder a la pareja y odio hacia el rival, y en ocasiones también hacia la pareja misma” (Reidl, 2005, p. 118).

Además, se encuentra el odio el cual “es el deseo profundo de dañar a alguien o de destruir su felicidad (...). El odio está relacionado con muchas otras emociones, como el resentimiento, la enemistad, el desprecio, la aversión, etcétera” (Goleman, 2012, p.116).

Otra de las emociones experimentadas por las personas es la ansiedad, la cual de acuerdo con Baeza, Balaguer, Belchi, Coronas y Guillamón (2008):

Es un sistema de alerta del organismo ante situaciones consideradas amenazantes, es decir, situaciones que nos afectan y en las que tenemos algo que ganar o perder (...). La función de la ansiedad es advertir y activar al organismo, movilizarlo, frente a situaciones de riesgo cierto o probable, quimérico o real de forma que pueda salir airoso de ellas (p.1).

Teniendo en cuenta lo anterior, el ser humano desde su infancia comienza a experimentar emociones de forma instintiva y también por medio de la imitación manifiesta otras emociones; es decir, aprende a reaccionar ante determinados estímulos por medio de la interacción y observación del otro.

De este modo, de acuerdo con Anolli (2005):

La socialización de las emociones ofrece al niño la gama de modalidades apropiada a la hora de enfrentar los estímulos internos y externos y las situaciones ambientales. Igual que el adulto, el niño no solamente experimenta emociones, sino que debe además aprender a manipularlas, suavizando su manifestación en determinados contextos o exagerándolas (p. 143).

Es por ello, que los padres resultan ser el mayor ejemplo de conducta para sus hijos sea positiva o negativamente; de este modo, es importante entonces según Siegel (2008):

(...) los padres que quieren ayudarles a sus hijos a entender y superar las emociones difíciles tienen primero que poder trabajar con sus propias emociones (...). Las parejas con intimidad emocional son sensibles a las emociones de baja intensidad en sus hijos y son capaces de ayudarles a estos a hablar sobre lo que les está sucediendo. Si sus hijos se sienten tristes o molestos, son capaces de entender su perturbación emocional y de ayudarles a pensar en maneras de manejar la situación (p.58).

En este sentido, las emociones que los niños experimenten en cada situación y la forma en que las interpretan condicionará sus conductas y les permitirán elaborar su propia forma de pensar, su identidad.

Antecedentes

1.

Estudio comparativo de diferencias en el desarrollo de la inteligencia emocional en dos grupos de infantes, el primero integrado por sujetos con hemofilia y el segundo por sujetos sin la enfermedad (2014).

Pedro Antonio Bayona Niño fue el ejecutor de esta investigación, estudiante del programa de Psicología de la Universidad de Antioquia.

En lo que respecta al objetivo general que oriento la investigación, se formuló lo siguiente: Comparar las fases del proceso de desarrollo de la inteligencia emocional que se presenta en un grupo de 10 niños con hemofilia y 10 niños sin la enfermedad, mediante la aplicación de la Escala de Inteligencia Emocional para Niños - EDIEN, con el fin de determinar posibles áreas o componentes intelectuales que representen diferencias entre los dos grupos.

En cuanto al diseño metodológico, se realizó una investigación cuantitativa. El procedimiento que se siguió es el hipotético-deductivo, el nivel de investigación es descriptivo. El método utilizado es el estudio de casos control, un estudio comparativo y longitudinal.

La población utilizada fue un grupo caso conformado por 10 niños, con diagnóstico hemofilia, y por un grupo caso conformado por 10 niños sin diagnóstico de hemofilia con edades entre los 8 y 11 años, y pertenecientes a estratos socioeconómicos 1, 2 y 3.

Ahora bien, la técnica de recolección de información fue la Escala de Inteligencia Emocional para Niños (EDIEN) al grupo de caso y grupo de control.

Por consiguiente, luego de aplicar el instrumento, se determinó como principal resultado lo siguiente: Al comparar un grupo de 10 niños con hemofilia y un grupo de 10 niños sin hemofilia, no existen diferencias significativas en cuanto a su desempeño en los cinco componentes de la Inteligencia Emocional (autoconocimiento, autocontrol, automotivación, empatía y habilidades sociales y de comunicación).

Finalmente, Dado que la hipótesis que guio este estudio se centraba en el hallazgo de diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en los componentes de la inteligencia emocional, se concluyó que no se hallaron diferencias significativas de los componentes entre los grupos de niños y niñas con hemofilia y niños sin hemofilia, dando como resultado que en los dos grupos de niños hay que intervenir especialmente el componente de empatía, que se convierte en el componente más bajo desempeño en ambos grupos de niños, de acuerdo con la valoración de los mismos niños.

2.

Definir el impacto de la hemofilia: El rendimiento académico en niños con hemofilia (2001)

Fue ejecutada por un grupo de estudio de American Academy of Pediatrics, incluida allí Amy D. Shapiro *et al*; en Estados Unidos de América.

Los objetivos de este estudio, se plantearon de este modo:

Caracterizar una cohorte poblacional de niños en edad escolar con hemofilia severa con respecto al tipo de tratamiento, bajo demanda versus la profilaxis, y la frecuencia de los episodios de sangrado en el año antes de la inscripción.

Investigar la asociación entre la morbilidad relacionada con la hemofilia, medido por el número de episodios de sangrado en el año antes de la inscripción, y el rendimiento académico después de ajustar por otros factores conocidos por tener un efecto en el rendimiento.

Y finalmente, explorar los mecanismos para la asociación entre episodios de sangrado y el rendimiento académico.

En relación al diseño metodológico, este estudio fue una investigación multicéntrica realizada con niños de 6 a 12 años con deficiencia de factor VIII severa (nivel de factor de coagulación <2%) que recibieron atención en los centros de tratamiento de hemofilia en Estados Unidos. Los niños de ambos grupos de tratamiento fueron similares con respecto a la edad, el nivel de factor de coagulación, la educación de los padres, y el coeficiente intelectual.

El rendimiento académico se midió mediante el Examen de Desempeño Individual de Wechsler. La calidad de vida se midió con el Cuestionario de Salud Infantil. Fue de particular interés el Estado Físico (PHS) del Cuestionario de Salud Infantil.

Se obtuvo como uno de los resultados, que cuando los niños se clasificaron por encima o por debajo de la mediana del grupo de estudio por el número de episodios de sangrado, los que tenían un bajo número de episodios de sangrado (≤ 11) tuvieron mejores logros totales (104,4 vs 100,6) y en matemáticas (103,6 vs 99,6) que los niños en la categoría superior de episodios de sangrado (≥ 12) después de ajustar por el coeficiente intelectual de los niños y la educación de los padres.

Además, el número de episodios de sangrado se correlacionó positivamente con el ausentismo escolar (correlación de Spearman = 0,23). Los niños con menos episodios de

sangrado también tenían mejores puntuaciones de PHS que los niños en la categoría de alto episodio de sangrado (48,4 vs 41,3).

En conclusión, este estudio ha identificado una importante asociación entre el número de episodios de sangrado experimentados y el rendimiento académico en una cohorte de niños en edad escolar con hemofilia severa.

Así mismo, los datos apoyan la afirmación de que los programas de atención terapéutica en esta población no deben evaluarse sólo en términos de coste financiero para lograr resultados adecuados musculo esqueléticos. También son significativos los beneficios individuales y sociales de mayores logros académicos con la supresión adecuada de eventos hemorrágicos.

3.

Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez (2002).

Algunos autores que lo elaboraron fueron, Raúl Martínez Triana, Yaquelin Castillo Duranza y otros, en la Ciudad de La Habana, Cuba

El objetivo principal de este, fue conocer aspectos de la situación psicosocial actual de un grupo de pacientes hemofílicos adultos que fueron estudiados en su niñez hace 18 años.

Respecto a la población objeto de estudio, se estudiaron 19 pacientes que en su niñez habían sido evaluados psicológicamente junto a sus padres, entre los años 1978 y 1982 (procedentes de la provincia Ciudad de La Habana), La edad de estos sujetos en la actualidad se encuentra entre los 20 y los 35 años.

De otro modo, se utilizó el diseño metodológico cuantitativo, el nivel de investigación es descriptivo. Los instrumentos empleados para evaluación de los pacientes fueron: prueba de 16 factores de personalidad (16 PF), el Inventario Multifacético de Personalidad de Minnesota (MMPI), una entrevista psicosocial semi-estructurada, y una encuesta de conocimientos sobre la enfermedad.

Además, el procesamiento estadístico se realizó mediante la prueba Chi-cuadrado, el coeficiente de correlación de Pearson y la prueba T para comparación de las medias.

Con respecto a los resultados obtenidos, se identificó que el 26,3 % de los pacientes consideró que el hecho de ser hemofílicos condicionó el sistema educativo que recibió por parte de sus padres durante su infancia.

También, al estudiar la posible relación entre la personalidad de los padres y los rasgos psicopatológicos (según el MMPI) observados en los pacientes, se encontró que las madres dominantes, extra punitivas y autoritarias (factor E) parecen propiciar el desarrollo del perfeccionismo y la tendencia a ideas paranoides (Pa), así como los conflictos internos de importancia (Sc) en sus hijos. La astucia, la tendencia a ser analítica y calculadora (factor N) en las madres, se observó estadísticamente relacionada con la tendencia en sus hijos a buscar la forma de evitar responsabilidades mostrándose enfermos (y a veces exagerando) (F). También se observó que a mayor estabilidad emocional (factor C) en los padres existía una menor tendencia en sus hijos a utilizar sintomatología somática de forma conversiva como medio de evitar conflictos o responsabilidades cuando se encuentran bajo presión.

Y finalmente, se concluye que las peculiaridades psicológicas de los padres y el modo en que estos han educado a sus hijos, influyen en las características de la estructuración psicosocial de la adultez. Esta influencia tiene un peso mayor para la conformación y estabilidad psicológica de estos pacientes que el efecto psíquicamente nocivo que puede traer consigo el enfrentamiento con la enfermedad. Esto confirma la necesidad de contemplar también a la familia como objeto de atención para el equipo de salud.

4.

Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo (2006)

Entre las personas a cargo de esta, se incluye a Sandra Sarmiento, Cecilia Carruyo de Vizcaíno, Edgardo Carrizo y otros; en Santiago de Chile, Chile.

Por otra parte, el objetivo general que guio esta investigación fue; determinar el estado de salud mental de los niños hemofílicos, mediante la aplicación y análisis de una encuesta programada para obtener respuestas sobre funcionamiento social, con base en la detección de factores psicopatológicos de riesgo relativos al ambiente psicosocial.

En relación a la metodología utilizada; se realizó una investigación de carácter prospectiva, descriptiva y analítica, mediante la aplicación de un instrumento denominado Encuesta de Salud Mental «Domingo» (ESMD), a 34 niños hemofílicos con edades comprendidas entre los 5 y 13 años que asisten al Instituto Hematológico de Occidente-Banco de Sangre del Estado Zulia en la ciudad de Maracaibo, al occidente de Venezuela. Treinta de ellos estaban clasificados como hemofilia A y 4 como hemofilia B. Según el grado de afectación

clínica, 9 eran hemofilia severa (<1% del factor deficiente), 14 hemofilia moderada (de 1 a 5% de factor deficiente) y 11 hemofilia leve (>de 5% del factor deficiente).

Tras la aplicación del instrumento y su análisis, se tuvo como resultado que según la gravedad de la enfermedad, el 67% de los niños tiene hemofilia severa, 57% moderada y 45% hemofilia leve, se consideran anormales. Así mismo, la agresividad fue el principal factor de riesgo en el área emocional y familiar, depresión / ansiedad en la familia y el área emocional y rechazo en el área de la familia. De otro modo, Cincuenta y seis por ciento de los niños tienen anormalidades en su funcionamiento social y la severidad de la enfermedad fue un factor predisponente.

En conclusión, se consideran tres grandes tipos de riesgos psicosociales en el niño con hemofilia: riesgos personales, familiares y socio-educativos.

A su vez, se determinó que los factores psicopatológicos en niños con Hemofilia aparecen principalmente en el entorno familiar.

El mismo estudio, permitió evaluar el estrés de los padres de niños hemofílicos y se demostró que el padre presta mayor atención a los problemas de sus hijos y que la madre resultó ser más deprimida y ansiosa acerca de la enfermedad de sus hijos, altamente relacionada con el sentimiento de culpa.

De otro modo, se concluye que aproximadamente 5% de los niños y adolescentes de la población general padece de depresión en algún momento. La depresión representa un impacto creciente en los niños y en las familias.

5.

Actitud de los Individuos Adultos con Hemofilia hacia su Enfermedad (2004).

Dicha investigación fue elaborada por Cecilia Carruyo-Vizcaíno, Gilberto Vizcaíno, entre otros; en Maracaibo, Venezuela.

El objetivo general que guio esta investigación fue; conocer las creencias y determinar la actitud de los individuos con hemofilia hacia su enfermedad.

En torno a la metodología de investigación, se realizó un trabajo de tipo descriptivo-prospectivo con fundamento en la “Teoría de la Acción Razonada” (Azjen y Fishbein, 1980). Se aplicó en 43 individuos con hemofilia (edad promedio $29,35 \pm 8,5$ años de edad) 39 con hemofilia A y 4 hemofilia B, que asisten al Banco de Sangre del Estado Zulia, en Maracaibo, Venezuela, un Instrumento Generador de Creencias Salientes, para obtener información sobre lo que piensan acerca de su enfermedad. Las creencias obtenidas permitieron elaborar y aplicar el instrumento final para obtener la actitud denominado Modelo de Actitud en Pacientes con Hemofilia (MAPACHE).

Una vez aplicado el instrumento, se tuvo como resultado que el 72% de los hemofílicos asignó la mayor importancia a los aspectos clínicos de la enfermedad, el 40% conoce aspectos generales de la misma, sólo el 18% le da importancia a la deficiencia del factor VIII o IX y a sus formas de tratamiento y los aspectos psicosociales son abordados también en baja proporción (20%).

Al aplicar el MAPACHE se obtuvo una actitud global ligeramente positiva ($4,44 \pm 1,12$ EE) hacia su enfermedad en la mayoría de los hemofílicos (74,5%). No se encontraron diferencias significativas entre la actitud y el grado de severidad, tipo de tratamiento, frecuencia del tratamiento e incapacidad física.

Puede observarse que con excepción de la relación entre la actitud y el grado de hemofilia, en aquellos parámetros de mayor intensidad se notó una actitud menor.

Con todo lo realizado, se concluyó que en el aspecto de su salud mental, el hemofílico desconoce mayoritariamente la ayuda psicosocial que se le puede prestar a él y su familia.

La actitud ligeramente positiva evidenciada en el presente estudio, se afianza fundamentalmente en las creencias sobre el mejor conocimiento general de la enfermedad, la atención médica de emergencia, el cuidado de la misma y la posibilidad de mejoría económica, para llevar una mejor calidad de vida.).

Además, se destaca que los factores económicos pueden contribuir a la inestabilidad social del hemofílico, especialmente el desempleo o la economía informal. La auto percepción de individuos con hemofilia muestra además de auto estigmatización, depresión, ansiedad e inseguridad, recomendando en estas situaciones un programa basado en la participación de la comunidad mejorando la adaptación social de individuos con hemofilia.

Consideraciones éticas

Al momento de realizar un estudio investigativo, es imprescindible llevar a cabo algunas prácticas dirigidas a garantizar tanto la seguridad, el cumplimiento de los derechos y las responsabilidades de cada una de las partes que se vean involucradas.

En relación a lo anterior, debido a que la presente investigación contará con la participación de una población; más específicamente conformada por padres de hijos en condición de hemofilia afiliados a pacientes de Integral IPS y en segundo lugar con dos investigadoras; se tendrán en cuenta los siguientes aspectos antes, durante y después de interactuar con la población:

- Consentimiento informado: Consiste en la realización de un documento el cual presentará a la población objeto de análisis información clara sobre el objetivo que pretende cumplir la investigación, junto con el procedimiento que se utilizará para el cumplimiento de este (Kvale, 2011, p. 52). (Ver anexo).

De otro modo, dará cuenta de la aceptación voluntaria de cada uno de los involucrados de participar en la investigación y en relación a ello, informará el derecho que tienen de abandonarla o de omitir la respuesta a una pregunta si así lo desean.

Así mismo, los investigadores tienen el deber de responder y aclarar todas las inquietudes que tengan los participantes tanto antes, como durante o después de la entrevista, produciendo esto mayor tranquilidad y entendimiento por parte de estos sobre el estudio y las preguntas realizadas (Corbetta, 2003).

Igualmente, se expresará a los participantes la posibilidad que tienen de contactar a las investigadoras solo con la finalidad de informar sobre los resultados obtenidos; aclarando además, que no se realizará una devolución específica de caso.

- **Confidencialidad:** Hace referencia a la responsabilidad que tienen las investigadoras de proteger la identidad de los participantes garantizando que no se expondrán sus datos personales y aclarando que lo único que puede ser publicado y para fines académicos, serán los resultados obtenidos (Kvale, 2011).
- **Integridad del entrevistador:** Según Kvale (2011) “el investigador como persona es fundamental para la calidad del conocimiento científico y para la solidez de las decisiones éticas en una investigación con entrevistas” (p.55).

De este modo, es necesario que el investigador mantenga una posición neutral al momento de realizar la entrevista para poder observar el mundo de los entrevistados tal y como estos lo vivencien; es decir, estar dispuesto a escuchar y comprender sus perspectivas y experiencias, sin que se vean involucrados prejuicios y opiniones personales (Acevedo y López, 1998).

Diseño Metodológico

Enfoque de investigación

El enfoque de investigación que se escogió para el trabajo de grado es el enfoque cualitativo. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) “Es naturalista (porque estudia a los objetos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y cotidianidad) e interpretativo (pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorgan)” (p. 10).

La investigación cualitativa, parte entonces del estudio de las características particulares de un proceso, persona u objeto, analizando y comprendiendo a profundidad el objeto de estudio. Es por ello que el investigador se dirige a escuchar y comprender cada aspecto informado por los participantes de la investigación (Orozco, 1997).

En este tipo de investigación prima el conocimiento obtenido a través de la comunicación de las vivencias y conductas de cada persona en su singularidad (Bonilla y Rodríguez, 1997).

En torno al procedimiento que se sigue en este tipo de investigación: “(...) las investigaciones cualitativas se basan más en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas). Van de lo particular a lo general” (Hernández et al 2010, p. 9).

De otro modo, este enfoque se inspira en la fenomenología; la cual se encarga del estudio de los fenómenos tal y como son vividos por cada sujeto particular; estudiando y entendiendo la realidad de estos que solo puede ser captada desde la perspectiva del que lo experimenta.

Nivel de investigación

El nivel de investigación del presente trabajo es descriptivo, los estudios descriptivos“(…) buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández et al 2010, p. 80).

Además, este tiene como finalidad conocer de manera exacta y amplia las características de un fenómeno, persona, vivencia o grupo; a través de la descripción del objeto de estudio que se tenga (Hernández *et al*, 2010).

Esto es precisamente lo que se pretende con la presente investigación; identificar en un grupo de padres como asumen las pautas de crianza frente a sus hijos en condición de hemofilia; indagando en las percepciones, vivencias y emociones que han tenido desde el momento de confirmar el diagnóstico.

Población

Para llevar a cabo la investigación se seleccionó como población objeto de análisis a padres de pacientes de integral IPS; dicha institución y los servicios con los que cuenta esta especializada en el tratamiento de la hemofilia y el Von Willebrand.

Más específicamente en esta institución se encuentran afiliadas aproximadamente 80 personas, las cuales tienen acceso a diversos servicios tales como hematología, fisioterapia, psicología, enfermería, ortopedia, fisiatría, nutrición, odontología, hidroterapia, servicio

farmacéutico, entre otros; lo anterior realizado para brindar una mejor calidad de vida a los pacientes por medio de un tratamiento y atención integral.

Por otro lado, la gran mayoría de las personas afiliadas a Integral IPS son adultos mayores de 18 años; la población incluida en las etapas de infancia y adolescencia se presenta en menor cantidad.

Muestra

Debido a que el presente proyecto está dirigido a identificar de qué manera influyen las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS, se decidió que dicho aspecto podría identificarse más claramente en padres de niños y adolescentes en condición de hemofilia afiliados a la institución, puesto que es en dichas etapas donde se pueden percibir más detalladamente la forma en la que los padres han empezado a criar a sus hijos y como esto ha influido en el comportamiento de ellos; además, el trabajo con dicha población permitirá una mayor posibilidad de comunicación con los padres los cuales están más atentos al control y tratamiento de la enfermedad.

Así mismo, se determinaron los siguientes criterios de inclusión en la investigación

- Padres de familia con hijos en condición de hemofilia tipo A y B y con edades comprendidas entre los 9 y 15 años y pacientes de Integral IPS
- Pertenecientes a familias de cualquier tipo
- Referentes a los estratos 1, 2 y 3.

Teniendo en cuenta lo anterior, se determinó una muestra pequeña de 5 personas las cuales cumplían con dichos requisitos, puesto que se presenta en menor cantidad niños y adolescentes afiliados a la institución.

Técnica de recolección de información

Para poder recolectar la información necesaria y llevar a cabo un adecuado desarrollo de la investigación, se eligió implementar la aplicación de entrevistas de corte cualitativo a cada uno de los padres seleccionados para participar en la presente investigación.

Dicho tipo de entrevista es generada por el entrevistador, el cual selecciona a un determinado grupo de personas que cumplan con ciertos requisitos y características estipuladas para llevar a cabo una investigación. De otro modo, esta modalidad de entrevista permite recoger datos requeridos por parte del entrevistador a cada participante unificando finalmente las respuestas dadas por cada uno, permitiendo esto analizar lo obtenido desde un punto de vista general; es decir, visualizando los resultados obtenidos en una población más amplia que cumpla con las características de los participantes de la investigación (Corbetta, 2003).

De otro modo, el objetivo prioritario de la entrevista cualitativa es comprender las particularidades del entrevistado tanto en el orden psíquico, como en el emocional y comportamental, sin partir de ideas y concepciones predefinidas.

Es decir, de acuerdo con Patton (1990) citado por Corbetta (2003):

La finalidad de la entrevista cualitativa es entender cómo ven [el mundo] los sujetos estudiados, comprender *su* terminología y *su* modo de juzgar, captar la complejidad de *sus* percepciones y experiencias individuales [...]. El objetivo prioritario de la entrevista cualitativa es proporcionar un marco dentro del cual los

entrevistados puedan expresar su propio modo de sentir con sus propias palabras (p. 370).

Más específicamente, entre las modalidades de entrevista cualitativa se ha decidido implementar el tipo de entrevista semi-estructurada, la cual no solo se caracteriza por una preparación previa de la información que se desea obtener; sino también, por permitir la realización de preguntas abiertas por parte del investigador, favoreciendo la expresión por parte de los entrevistados de información más amplia y detallada sobre cada uno de los aspectos se necesiten ahondar; contribuyendo esto significativamente al análisis posterior de los resultados (Vargas, 2012).

De otro modo, la entrevista semi-estructurada está orientada por un guión, el cual permite recoger los datos requeridos. Es por ello que según Corbetta (2003):

(...) el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclaraciones cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación (p. 376).

Esta modalidad de entrevista no solo permite obtener información, sino que también es un proceso de interacción social entre individuos. Por esta razón, para dar inicio a una entrevista semi-estructurada se deben tener en cuenta los siguientes parámetros:

1. El establecimiento del escenario de la entrevista: Hace referencia a la creación principalmente por parte del terapeuta de un espacio el cual brinde a los participantes seguridad y

confianza en el momento en que se realice la entrevista. De este modo, es necesario que el entrevistador adopte una escucha activa y exprese comprensión e interés por lo que el entrevistado este relatando (Kvale, 2011).

En este sentido, el entrevistador tiene un papel fundamental para lograr que el entrevistado se sienta tranquilo y dispuesto a participar en la investigación. Si el entrevistador trata con amabilidad desde el momento inicial de la entrevista al entrevistado, comunicando claramente lo que se pretende con su participación, el entrevistado percibirá la capacidad del entrevistador de entender su situación, sentimientos y opiniones sin ser juzgado; tendrá confianza en este y aportará con libertad la información requerida (Acevedo y López, 1998).

2. Introducción informativa: Es el momento en que “el entrevistador define la situación al sujeto, le cuenta brevemente el propósito del encuentro, el uso de la grabadora, etc, y le pregunta si tiene inquietudes antes de empezar (...)” (Kvale, 2011, p. 83).

En relación a ello, antes de iniciar la entrevista es indispensable la presentación, explicación y firma del consentimiento informado.

3. Guión de la entrevista: según Corbetta (2003) “el guion del entrevistador puede tener distintos grados de detalle. Puede ser simplemente una lista de temas a tratar, o bien puede formularse más analíticamente en forma de preguntas, si bien de carácter más general” (p. 376).

De otro modo, la aplicación de este tipo de entrevista brinda la posibilidad de profundizar en las respuestas de los entrevistados, permitiendo la flexibilidad a cuestiones que aporten a la investigación.

En este sentido, las preguntas del entrevistador deben ser cortas y comprensibles. Por otro lado, en primer lugar el entrevistador interviene con una pregunta inicial para dar introducción a la entrevista y seguidamente las siguientes preguntas se orientarán por el guión establecido; sin embargo, estas se realizarán teniendo en cuenta las respuestas dadas por el entrevistado a medida que la entrevista transcurre (Kvale, 2011).

Es así como el entrevistador no solo debe ser capaz de realizar las preguntas adecuadas y convenientes según lo que desea investigar, sino además de analizar lo expresado por el entrevistado.

En este sentido, tal como menciona Kvale (2011):

El investigador que utiliza entrevistas es su propia herramienta de investigación. La capacidad del entrevistador para advertir el significado inmediato de una respuesta y el horizonte de los posibles significados que abre es decisiva (...) (p. 88).

4. Transcripciones de las entrevistas: según Breakwell (1996) consiste en redactar cada entrevista lo más exacta posible al momento en que se llevó a cabo; es decir, incluyendo palabras textuales, lenguaje verbal, silencios y omisiones. Realizar la transcripción de las entrevistas de forma detallada, permitirá identificar y examinar todo lo expuesto.

5. Verificación de las interpretaciones con los entrevistados: Dicha cuestión se realiza después de haber analizado y obtenido los resultados y conclusiones de la investigación; con la cual se pretende contactar nuevamente a los entrevistados para informar sobre lo descubierto y concluido, buscando a través de la comunicación con ellos la coincidencia que encuentran entre los resultados y sus vivencias (Breakwell, 1996).

Instrumento de recolección de información

Teniendo en cuenta los pasos a seguir para la realización de una entrevista semi-estructurada, se realizó por parte de las investigadoras un guión de preguntas preestablecidas las cuales orientarán cada una de las entrevistas aplicadas a los padres que participarán en la ejecución de esta investigación.

De tal modo, se proyectó un primer grupo de preguntas las cuales fueron ejecutadas teniendo en cuenta que éstas estuvieran dirigidas al cumplimiento de los objetivos propuestos. Sin embargo, para lograr un desarrollo óptimo del guión tanto los objetivos de la investigación como las preguntas planteadas para recolectar la información, fueron revisados por dos especialistas y por el personal de apoyo de la IPS con la que estuvo vinculada la investigación, los cuales efectuaron recomendaciones para validar y reformar el instrumento y los objetivos iniciales. De este modo, se determinó la necesidad de reformular dichos aspectos para que estuvieran mas direccionados a lo que se deseaba indagar.

Es entonces como se estipularon preguntas ordenadas a partir de siete (7) categorías; contexto familiar, socialización, afecto, autonomía, normas, valores y por último, una denominada emociones y familia la cual resultó pertinente anexar una vez realizada la investigación debido a lo hallado; lo anterior se realizó con base en los objetivos de investigación.

A continuación, se presenta el formato de la entrevista diseñado para recolectar información: la presente entrevista estará enfocada a determinar las emociones más relevantes que pudieron influir en la manera en que los padres de niños en condición de

hemofilia llevaron a cabo la formación de sus hijos. Más específicamente, se pretende determinar y examinar las emociones experimentadas en diferentes vivencias relacionadas con la forma de criar a los hijos, sean expresadas por los padres a los entrevistadores de forma implícita o explícita.

Contexto familiar

Con estas preguntas se pretendió indagar acerca de la estructura y la dinámica familiar presentada en los hogares a los que pertenece cada uno de los padres entrevistados y sus hijos; además, de cómo la enfermedad afecta el ambiente familiar y como el apoyo influye en la forma de enfrentar la hemofilia.

- ¿Cómo está conformada su familia?
- ¿Sabía usted de la posibilidad de tener hijos en condición de Hemofilia?
- ¿Cuántos hijos tiene con esta enfermedad y cuáles son sus edades?
- ¿Qué sintió al darse cuenta del diagnóstico de hemofilia en su hijo? Y ¿qué siente en estos momentos?
- ¿Cree usted que la relación que tenía con su pareja se vio afectada al momento de darse cuenta del diagnóstico de hemofilia en su hijo?

Autonomía

Los siguientes aspectos estuvieron encaminados en indagar sobre la capacidad que tienen los hijos de los padres entrevistados de ser independientes y responsables y en relación a ello, a que actos recurren los padres para que ello se vea establecido o que emociones o hechos interfieren para que se vea perjudicado.

- ¿Qué actividades cotidianas realiza de forma independiente su hijo?
- ¿Ha educado a su hijo en el cuidado y el tratamiento que debe tener al ser una persona en condición de hemofilia?
- ¿Qué estrategias utiliza para educarlo y en qué temas hace más énfasis sobre la enfermedad?
- ¿De qué manera su hijo pone en práctica esos conocimientos, es decir, realiza actividades para cuidarse por sí mismo?

Afecto

Esta categoría estuvo dirigida a identificar las expresiones de afecto que se manifiestan entre los padres y sus hijos en condición de hemofilia, el valor otorgado a dicha cuestión, las emociones más comúnmente expresadas y los efectos que esto genera.

- ¿De qué manera se demuestra las emociones y afecto?
- ¿Qué tan importante es para usted el brindar afecto a su hijo y de su hijo hacia usted?

Socialización

La indagación sobre este tema pretendió descubrir la capacidad de los padres de fomentar la comunicación e interacción de sus hijos en el entorno familiar y las emociones que se pueden ver enlazadas con tales aspectos y así determinar cómo influyen tales reacciones y capacidades en las habilidades sociales de los niños.

- ¿Su hijo comunica lo que piensa, lo que siente, quiere y/o necesita?
- ¿Que realiza usted frente a las cuestiones que él le cuenta?
- ¿Podría decirme algo reciente que su hijo le haya contado y cómo reaccionó usted?

- ¿De qué manera se resuelven los conflictos en su familia?
- ¿Qué tan importante es para usted que el niño se relacione con otros niños?
- ¿En su hogar que tan importante es realizar actividades en grupo?

Normas y valores

Con estas categorías se intentó detectar cuáles son los valores que transmiten generalmente los padres de niños en condición de hemofilia; además, identificar la forma en que los padres ejercen la normatividad y descubrir la incidencia de la enfermedad en estas dos cuestiones relacionadas con la crianza los hijos.

- ¿Cuáles son los valores más importantes que se fomentan en su hogar? ¿por qué?
- ¿Cuáles son las normas y responsabilidades que comparte con su hijo?
- ¿Qué mecanismos utiliza para sancionar el incumplimiento de las normas y responsabilidades y para reconocer (premiar) su cumplimiento?

Emociones y familia

Esta categoría fue incluida luego de la realización de la entrevista al encontrar vínculos entre las diferentes preguntas y aspectos adicionales mencionados por los padres; más específicamente entre las emociones, las relaciones familiares y la hemofilia que permitían visualizar situaciones significativas y los efectos de estas tanto en los padres como en los niños.

Presentación de resultados

Para dar inicio a la aplicación del instrumento propuesto en el trabajo de grado se tuvieron en cuenta varios pasos en los cuales se explicará el desarrollo de estos:

Inicialmente se realiza un acercamiento académico en la institución Integral IPS ubicada en el Valle del Aburrá (Barrio Aguacatala), de esta forma se obtiene un conocimiento básico acerca de las funciones primordiales que se establecen en el sector. Por consiguiente, se alcanza un conocimiento previo sobre los fundamentos y la estructura de Integral IPS con el objetivo de afianzar los saberes sobre los servicios brindados y el reglamento dentro de la organización.

Con la colaboración de la psicóloga de la institución se realizó el trabajo de campo con los padres de familia seleccionados, los cuales tienen hijos con edades entre los 9 y los 15 años. Para ello, se asignaron citas a los padres de familia para ser entrevistados exponiendo inicialmente el consentimiento informado para proceder a las preguntas del instrumento, señalando que los nombres que se incluyen en la presente investigación son ficticios con el objetivo de preservar sus identidades.

Ahora bien, más específicamente se dará cuenta de las características de cada familia a la que pertenecen los padres.

En el contexto familiar de la madre 1 se presenta una familia integrada por el padre, la madre e hijo (Santiago) de 14 años, no tiene hermanos; los padres están vinculados al matrimonio.

En el caso de la madre 2, la madre y el padre se encuentran actualmente separados; el niño llamado Carlos (hijo único) de 15 años vive con su madre, su abuela y su tío. El niño pasa menos tiempo con su padre al no vivir en la misma residencia.

En torno a la madre 3, su familia se constituye por la madre, la pareja actual (esposo) y su único hijo (Felipe) quien tiene 13 años, el padre biológico está ausente.

Por otro lado, en el caso de la madre 4 la familia está conformada por el padre, la madre (vinculados al matrimonio), un hijo de 28 años el cual presenta una patología mental y otro hijo llamado Daniel de 10 años.

Finalmente, se entrevistó a un padre, su familia está conformada por él, su esposa, una hija de 23 años y un hijo de 13 años (Stiven).

En conclusión se llevaron a cabo las entrevistas con la población seleccionada, siguiendo rigurosamente las reglas establecidas en el trabajo de grado.

A continuación, se presenta la matriz que contiene el resultado obtenido posterior a la realización de las entrevistas.

Sujeto	Categoría	Testimonio	Análisis
Madre 1	Socialización	<p>“A veces muchos niños por temor a que la mama los regañe y de pronto si, uno reacciona mal; pero no, a Santiago le decíamos que nos contara cuando se aporreará y él siempre nos contaba, hubo como mucha confianza en eso”.</p> <p>“Él es muy tranquilo, muy calmado, sociable pero con los niños porque él es muy callado”</p>	<p>Los padres promueven la comunicación de su hijo principalmente en torno a aquello referente a la hemofilia y las consecuencias y dolencias que esta genera; velando por los cuidados que la enfermedad requiere. Lo anterior, le brinda una idea al niño de que expresar aquello que le sucede y necesita es de gran importancia, estableciéndose así una forma de interacción adaptativa en el contexto familiar, como también a nivel personal, en la percepción de sí.</p> <p>Además, el niño ha establecido habilidades de comunicación, comenzando a ser selectivo en cuanto a las personas con las cuales desea interactuar.</p>
	Afecto	<p>“Con abrazos, con besos, nos decimos mucho “nos queremos” los tres; Santiago es “mami, chao, te quiero, la bendición”</p> <p>“En la casa es expresivo pero con la familia, por ejemplo con los tíos si es como diferente; él no es que hable mucho”.</p>	<p>La capacidad para expresar afecto y sentimientos por parte del niño hacia sus padres, ha sido fruto de la observación e imitación de este de los comportamientos de sus padres en este aspecto; al existir entre los padres un vínculo cercano y expresión de amor el niño ha aprendido a exteriorizar sus emociones tanto física como verbalmente.</p> <p>Este aspecto también ha influido en la construcción de su propia personalidad, decidiendo por si solo con quien desea ser afectuoso. ¿Hasta qué punto la hemofilia influye en una mayor expresión de afecto?</p>

	Autonomía	<p>“Tiene más libertad y él también se sabe aplicar el factor, entonces tiene mucha seguridad él y nosotros”.</p> <p>“Le explicamos los problemas que podía tener, lo que le podía pasar; que buscara otros deportes donde no tuviera tanto contacto físico”.</p> <p>“Él sale para Medellín sin nosotros, él se va a competir para otro lado, al peñol a competir 2 ó 3 días”.</p>	<p>Los padres promueven la autonomía de su hijo al establecer ciertos límites, principalmente en torno a las actividades físicas que puede o no realizar debido a la enfermedad que padece; pero a su vez, permitiéndole tomar decisiones en torno a las actividades de ocio que desea realizar y que a su vez no sean perjudiciales. Puede entonces determinarse auto cuidado por parte del niño identificar a través de sus padres cuales son las actividades que según ellos debe realizar una persona en condición de hemofilia.</p> <p>Así mismo, se percibe la transmisión de seguridad de los padres hacia su hijo al permitirle realizar actividades compartidas con otras personas diferentes a las del núcleo familiar, promoviendo de esta forma la socialización.</p>
--	-----------	--	---

	Normas	<p>“Si sale un ratico le decimos que llegue a una hora, debe cumplir; que debe ser organizado en la casa, tender su cama, lavar su ropa interior”.</p> <p>“Uno también entiende que también fue niño, que también violó las normas y si hablamos con él y si vuelve a repetir si tiene su castigo, pero si le damos como la oportunidad de que reaccione, piense que lo que hizo no está bien y que consecuencia puede traerle”.</p>	<p>Se han establecido claramente las responsabilidades y reglas que debe cumplir su hijo, influyendo esto en el establecimiento de la sana convivencia en el ámbito familiar; además dicha cuestión influye en la capacidad de adaptación a las diversas pautas de comportamiento socialmente establecidas. De esta forma, es posible que la hemofilia no sea un obstáculo para asignar responsabilidades.</p> <p>Más explícitamente las normas que han desarrollado los padres impulsan a que su hijo reconozca los errores que comete, permitiendo de esta forma el establecimiento de la capacidad reflexiva sobre sus actos, otorgando soluciones ante las problemáticas.</p>
	Valores	<p>“La responsabilidad, el respeto y la honestidad son los que más trabajamos. Desde pequeño él veía una persona que no tenía nada y él sacaba de su plática y le daba; la puntualidad también”.</p> <p>“El si tiene algunos defectos pero en cuanto a la hemofilia y al factor, en eso si es muy responsable”.</p>	<p>Los padres han contribuido y orientado en la constitución valores sociales y familiares, facilitando el establecimiento de relaciones adaptativas con el mundo exterior y con su familia. Además, su hijo cumple los reglamentos posiblemente porque determina que estos están dirigidos a otorgarle seguridad y bienestar.</p> <p>Además, se determina el valor de la generosidad al realizar acciones que contribuyan al bienestar de las demás personas, así mismo como él actúa en pro de su beneficio; eso referente a la responsabilidad que tiene en relación a la aplicación del medicamento, aspecto el cual puede estar influenciado por los valores y normas inculcadas desde temprana edad.</p>

	Emociones y Familia	<p>“Cuando el niño nació yo sentí mucha alegría, mucha felicidad”. “Ya me siento tranquila porque antes yo lo veía correr y pensaba y yo ¡Ay se va a caer! y ahí mismo de pensar uno que se va a caer se caía”.</p> <p>“No me he sentido culpable de nada, de pronto por el apoyo de mi esposo y del mismo Santiago”.</p>	<p>Al momento del nacimiento de su hijo predomina el sentimiento de felicidad; tal cuestión puede deberse a la presencia funcional de padre en dicho momento. Además, debido al acompañamiento brindado en la familia no se sintió culpabilidad, asimilando tal situación posiblemente como algo involuntario.</p> <p>La madre inicialmente sentía miedo al observar a su hijo realizar actos que pudieran generar mayores riesgos ligados a la hemofilia; pero actualmente se ha visto disminuida la sensación de miedo ante estas situaciones, lo cual puede haber influido en la autonomía de su hijo. ¿Es probable que la hemofilia a medida que se va aceptando deje de ser un impedimento para tener una vida adaptativa?</p>
Sujeto	Categoría	Testimonio	Análisis
Madre 2	Socialización	<p>“Carlos se siente muy solo, él “para que voy a estar yo con amigos que están siempre jugando fútbol”.</p> <p>“Yo lo que si veo es que el me cuenta historias y yo le pregunto ¿le contaste a tu papá? “Oiga, yo con Álvaro que voy a poder hablar de eso, yo no puedo hablar de eso con Álvaro”.</p>	<p>La madre le brinda la posibilidad de expresar lo que desee haciéndolo sentir como alguien de gran valor; sin embargo, el padre no fomenta la comunicación, siendo irritable con el niño, por ello no ha desarrollado confianza en su padre lo cual si ha hecho con su madre. Es posible que la ira del padre afecte la comunicación.</p> <p>De otro modo, la relación que el niño mantiene otras personas se ha perjudicado, porque no tiene amigos y pasa la mayor parte del tiempo con su familia, por la baja autoestima que le ha generado los límites de la enfermedad al no poder realizar actividades que realizan los demás niños.</p>

	Afecto	<p>“Él es muy afectivo, él es muy cariñoso no solo conmigo sino con sus primos, con mi madre, con los tíos, con las tías es muy afectivo”.</p> <p>“El siempre saluda con besito y abrazo”.</p> <p>“Yo por él siento mucho amor y yo se lo demuestro todo el tiempo”.</p>	<p>El niño a través del aprendizaje por imitación es capaz de expresar afecto y sentimientos hacia sus familiares principalmente de forma física.</p> <p>Sin embargo, su comportamiento con la figura paterna es muy diferente debido a la autoridad que maneja en la forma de criarlo, en este sentido la madre no expresa que existan demostraciones de afecto entre ellos, mencionando al contrario que existen sentimientos de temor del niño hacia el padre; generándose entonces una relación desadaptativa. De este modo, es posible que la enfermedad inhiba la sana convivencia entre padres e hijos.</p>
	Autonomía	<p>“Ahora está en el cuento del último (Deporte), que quiere jugar último, que le averigüe por último; él no hace nada, es mami averigüeme”.</p> <p>“Me preocupa pero me ocupo por esa parte de la independencia, por eso lo llevo a que escoja su propia ropa, a que él decida su propio motilado, a que si él se quiere dejar el cabello largo pero que no vaya en contra del colegio”.</p>	<p>Se identifica una deficiencia de la capacidad de autonomía en el niño, otorgándole algunas responsabilidades a su madre las cuales el podría realizar por sí solo. En torno a ello, la madre en ocasiones realiza lo que él le solicita, pero ha realizado acciones que lo impulsan poco a poco a tomar sus propias decisiones y así ir afianzando su propia identidad. ¿Qué tanto influye entonces la edad en el desarrollo de la autonomía?</p> <p>Para la madre es necesario que su hijo construya y elija sus propios gustos y creencias; realizando acciones para satisfacer sus propias necesidades.</p>
	Normas	<p>“El papá es muy autoritario, es muy se hace lo que yo digo casi como lo estoy hablando; yo no estoy de acuerdo con esa forma pero el</p>	<p>La madre asigna reglas, tareas y responsabilidades en el hogar las cuales el niño cumple sin necesidad de que su madre sea opresora. Sin embargo contrario a la madre, el padre es completamente radical, evidenciándose</p>

		<p>papá está de acuerdo con esa forma”.</p> <p>“Viene regañado pero viene, llega la casa, si uno le dice que lave el plato lo lava, si le dice uno que arregle la habitación la arregla, si le digo que trapee la casa la trapea, entonces se sienta a jugar algo en computador ¿y yo ya que le digo? Como lo regaño si ya hizo lo que tenía que hacer, ¿por qué lo voy a regañar?”.</p>	<p>poco interés por escuchar las opiniones del niño.</p> <p>Por consiguiente, la figura paterna al utilizar una forma de educación dominante contribuye al desencadenamiento de conflictos, influyendo esto en la percepción que el niño va teniendo de sí y de su padre, pudiéndose generar sentimientos de miedo.</p>
	Valores	<p>“Yo siento que los valores que tengo yo con mi familia a través de ejemplo, a través de la educación misma que se le inculca es un poco diferente a la del papá, entonces a él le toca casi que enfrascar lo que a él le convenga o lo que él crea de cada uno”.</p> <p>“Ser cumplido, ser cuidadoso con las demás personas, no ofender, ser respetuoso”</p>	<p>La madre ha desarrollado y fomentado en su hijo principalmente valores que involucren la sana convivencia en sociedad, en los ámbitos en que se desempeña, permitiendo esto el establecimiento de la capacidad de actuar de forma cortés con los demás.</p> <p>De esta forma la madre le inculca valores que permitan el crecimiento personal, la constitución de vínculos funcionales para el desempeño de su hijo en la sociedad y la identificación de comportamientos favorecedores para la convivencia.</p>
	Emociones y Familia	<p>“A Carlos le dolió mucho no tener hermanos, él quería tener hermanos, por ahí hasta los 7 años quería un hermano y quería un hermano que fuera hemofílico porque</p>	<p>El niño ha comenzado a formar la percepción de sí como alguien aislado, y de su enfermedad identificándosela como una influencia disfuncional en su vida, presentándose posible tristeza e ira sobre lo que esta le ha generado; además, existe deseo de transmitir el</p>

		<p>él quería identificarse, vivir con alguien que tuviera la misma condición que él, igual, y luego sufrir igual que él”.</p> <p>“Mi hermana me dice siempre, que esa es la parte como dura, la parte emocional, pues la parte dura, me dice “siempre que Carlos viene acá tiene un problema, entonces él me va a secar y me dice entonces que no vuelva; eso fue más duro que el aporreón para mí, porque es la discriminación y eso no se lo perdono a mi hermana” (llanto).</p>	<p>dolor probablemente al tener dificultades para asemejarse con alguien. Lo anterior, genera en la madre angustia al percibir rechazo por parte de los miembros de la familia a su hijo. Entonces, ¿hasta qué punto la hemofilia influye en las habilidades sociales de niño?</p> <p>A pesar de que el padre y la madre se encuentren separados, la madre dice que dicha separación no fue fruto de la enfermedad.</p>
Sujeto	Categoría	Testimonio	Análisis
Madre 3	Socialización	<p>“Es hasta lo mas de amigable, es muy amigable y parece una guardería cuando yo llego, a veces me encuentro con demasiados niños, 6, 7; son es que cantando, haciendo programaciones”.</p> <p>“Él conmigo es lo mas de abierto hasta para las mujeres, el cualquier cosa que le pase lo dice de una vez y él todo me lo cuenta; uno va sintiendo demasiada confianza”.</p>	<p>Se determina capacidad de comunicación tanto dentro del ambiente familiar como en el social (externo).</p> <p>En este sentido, a partir de la comunicación que ha promovido la madre en el hogar, otorgándole al niño la libertad de manifestar aquello que le sucede y piensa sin ser juzgado por ella, él ha imitado dicha característica, conduciendo esto a la generación de varios vínculos con personas externas al hogar debido a la confianza que ha obtenido de sí mismo y la forma de comunicación asertiva que le ha transmitido su madre. La madre hace énfasis en que su hijo no es conflictivo.</p> <p>Es posible que la falta de ira en la</p>

			madre cuando su hijo le dice algo haya influido en las habilidades sociales del niño.
Afecto	<p>“Mi hijo hacia mí es demasiado meloso, él quiere estarle dando picos a uno y yo soy muy melosa”.</p> <p>“Mi esposo no demuestra así afecto, el es muy seco con el niño entonces por eso no se la llevan bien, porque Felipe es demasiado meloso, entonces él siempre quiere que yo duerma con él o que vea televisión con él o me va a preguntar que si vamos a ver televisión juntos, entonces al otro no le gusta”.</p>	<p>El contexto familiar del niño está conformado por él, su madre y el esposo de su madre, el cual no es su padre biológico. Teniendo en cuenta ello, existe demostración constante de afecto entre madre e hijo; sin embargo, la relación emocional que tiene el niño con él esposo de ella es des adaptativa.</p> <p>El vínculo entre la madre y su hijo actúa tanto de forma funcional puesto que el niño aprende a no retener sus sentimientos ante los demás y disfuncional porque debido al fuerte nexo que ella mantiene con su hijo presenta dificultades en su relación de pareja. Entonces, ¿cuándo interfiere la hemofilia en la relación entre padres?</p>	
Autonomía	<p>“Cada vez que le pasa algo se envuelve con un trapo, una venda, con el pie por allá montado y yo ¿a vos que te paso?, ah es que como que me está doliendo”.</p> <p>“Era únicamente cuando fuera urgente que se lo aplicaba (medicamento intravenosa), él veía a las enfermeras y nunca se enfureció, siempre les ponía la mano; entonces fue muy hasta bueno, ya él mismo se coge las</p>	<p>Se percibe el establecimiento de autonomía en el niño principalmente en relación a su salud; es decir, el niño toma la iniciativa de cuidar de sí mismo, acudiendo a la búsqueda de elementos que minimicen los padecimientos que genera la enfermedad, lo cual le permitirá desempeñarse mejor en las actividades diarias.</p> <p>Además, a la edad de 13 años el niño ya tiene la capacidad de aplicarse el medicamento por sí solo sin tener que acudir siempre a alguien que lo haga por él, siendo responsable de los cuidados que requiere para mejorar su</p>	

		venas, él mismo se arregla”.	calidad de vida.
	Normas	<p>“Él se queda en la casa como una vieja barriendo, trapeando, lavando platos, planchando, entonces él es muy juicioso, es muy juicioso”.</p> <p>“Si yo lo regaño yo le digo, dime la verdad porque si no me dice la verdad ahí si toca regañarlo y “sabes que te pasa esto si no me dices la verdad, pero si me dices la verdad pues no va a pasar nada”</p>	<p>Además del cumplimiento de los deberes que desencadena la enfermedad, el niño también ha comenzado a realizar otras tareas asignadas referentes al hogar, ante lo cual la madre le da una explicación acerca del porque es importante que realice determinados deberes en el diario vivir, promoviendo entonces la responsabilidad.</p> <p>De otro modo, la madre ha establecido el uso del dialogo cuando se presenta un conflicto, determinando entonces una forma adaptativa de resolver las problemáticas e inconformidades que van en contra de las reglas establecidas, evitando el uso de vocabulario y actos hirientes.</p>
	Valores	<p>“Uno de los valores el amor, porque yo a él le demuestro mucho que lo quiero mucho, no sé si de pronto él lo sentirá porque al ver que yo lo cuido y que cada vez que a él le pasa algo y que yo trato de regañarlo, él sabe que lo hago porque no quiero que le pase algo”.</p>	<p>Se determina como valor principal en la familia el amor, manifestado esto en actos de cuidado y protección por parte de la madre hacia su hijo, como también a través del uso de la reprimenda cuando sea necesario por el bien de él y su aprendizaje ante aquello que pueda ser perjudicial. Por tal razón, es posible que la hemofilia establezca especialmente el valor de la responsabilidad.</p> <p>Así, el niño puede aprender que el amor no solo se demuestra con actos de cariño, sino también a través del castigo ante la realización de actos que él cree beneficiosos pero que en realidad no lo son.</p>

	Emociones y familia	<p>“Fue muy traumático porque en la forma en que el médico me lo expresó fue como para uno tirarse de un puente porque fue horrible, entonces él me decía, tómelo con calma, no vaya a llorar”.</p> <p>“Hace tres días se largó a chillar que porque un compañero estaba en una escuela de futbol y de la nacional y que que vida tan horrible, que yo no sé, que Dios porque lo había castigado, entonces y me largo a chillar yo también” (llanto)</p> <p>“Él vivía en otro mundo, él era un niño playboy entonces no está pendiente pues de él, de vez en cuando va o algo así pero no”.</p>	<p>La madre siente tristeza al reconocer el dolor que su hijo siente al no poder realizar actividades de su agrado, las cuales para su madre son de riesgo al ser una persona en condición de hemofilia. Entonces, ¿de qué depende que la hemofilia genere sentimientos de impotencia en las personas que la padecen el desempeño de algunas actividades?</p> <p>Además, no existe apoyo emocional y presencia física del padre del niño; sin embargo, la madre dice haber estado acompañada por su familia. Por otro lado, en un primer momento la madre reaccionó con temor al conocer el diagnóstico de hemofilia posiblemente al identificar las limitaciones que desencadena; mencionó no sentirse culpable por transmitir la enfermedad.</p>
Sujeto	Categoría	Testimonio	Análisis
Madre 4	Socialización	<p>“Vemos televisor, escuchamos música, juegan parques, juegan la pista que le regalaron a ellos, juegan x box y yo estoy con ellos, yo en ningún momento los dejo pues solos”.</p>	<p>La madre realiza actividades grupales con sus hijos, formándose entonces en ellos la capacidad de relacionarse con los miembros de la familia, encontrando momentos y gustos en común que les permiten socializar.</p> <p>En torno a la forma de interacción que tienen sus hijos con otros niños y a la capacidad que tienen de comunicar sus dolencias, sentimientos y opiniones no se logra indagar información.</p>

	<p>Afecto</p>	<p>“Yo los quiero mucho a ellos”</p> <p>“A mí siempre me da mucho susto porque ellos juegan muy brusco pero yo les doy permiso o dejo que jueguen pues, pero estoy pendiente de que no se me vayan a caer y se me aporreen”.</p>	<p>Se identifica el sentimiento de amor que tiene la madre por sus hijos, demostrándose este por parte a través de la protección y cuidados que brinda a sus hijos, estando atenta de los peligros que pueden asecharlos, evitando el menor daño para ellos. Sin embargo, es probable la aparición de la sobreprotección al evitar casi por completo el daño en los hijos.</p> <p>De otro modo, pasar tiempos juntos es una forma de manifestar el cariño que se tiene entre madre e hijos.</p>
	<p>Autonomía</p>	<p>“Él se baña, se viste, come solo y todo”.</p> <p>“El chiquito todavía no ha aprendido y el grande no sé, antes yo pienso que él no va a aprender, él no va a aprender; el niño chiquito si debe aprender para que se lo ponga al día que hoy o mañana uno falle, porque uno no está (aplicación del factor)”.</p>	<p>En torno al hijo menor, se determina capacidad para realizar actividades cotidianas por sí solo, principalmente las referentes al aseo personal y a los hábitos alimenticios.</p> <p>En este sentido, la madre también tiende a promover la autonomía del hijo menor en torno a la toma de responsabilidades que requiere la enfermedad, aspecto el cual no es visto en el hijo mayor puesto que este padece de una enfermedad mental no abordada lo cual influye desfavorablemente en la independencia de él.</p>
	<p>Normas</p>	<p>“A mí me han ayudado mucho, me han enseñado mucho, entonces ellos saben que no se pueden aporrear, así jugar brusco, no pueden jugar balón, no pueden estar jugando con los niños así a futbol, ni brincar alto porque se pueden aporrear, no pueden montar bicicleta</p>	<p>La madre ha establecido ciertos límites respecto a los comportamientos no permitidos, principalmente en relación a aquellos que requieren de actividad física.</p> <p>Sin embargo, se determina la dificultad por parte de la madre de impedir en sus hijos la realización de ciertos actos que la angustian, percibiéndose un rechazo por parte de los hijos a las normas o a la</p>

		<p>porque se caen y se aporrean”.</p> <p>“A mí me da miedo, a uno le da miedo porque se pueden caer, golpearse la cabeza, pero ¿quién los ataja?”.</p>	poca claridad de estas.
	Valores	No se logró ahondar en dicho aspecto, debido al poco tiempo de la entrevista establecido con la madre.	
	Emociones y familia	<p>“Eso es muy duro, cuando yo tuve gemelos murió uno, pero Dios nos ha ayudado mucho y ellos nos han ayudado mucho a salir adelante con ellos (Llanto). El primer encuentro fue que al otro gemelo le dio una hemorragia pulmonar y eso lo mató y al niño grande casi lo mata, ahí fue cuando nos dimos cuenta que era hemofilia”</p> <p>“Pues prácticamente lo que los cuida soy yo porque él se mantiene trabajando (padre)”.</p> <p>“Si Dios no lo mando así hay que aceptarlo y quererlo como es”.</p>	<p>El darse cuenta de él diagnóstico de hemofilia en sus hijos, la madre reaccionó con tristeza posiblemente al detectar el tratamiento y restricciones al que debían someterse para tener calidad en su salud y/o al haber muerto uno de sus hijos a causa de la enfermedad. El nacimiento de sus primeros hijos fue percibido como catastrófico.</p> <p>Se determina presencia física del padre en el hogar pero no un acompañamiento emocional, identificándose que la mayoría de responsabilidades que requiere la enfermedad son asumidas por la madre, estando presente física y emocionalmente. En este sentido, es posible que la ausencia del padre influya en la forma en que se asume la hemofilia.</p>
Sujeto	Categoría	Testimonio	Análisis
Padre	Socialización	“Ya dejó el fútbol, pues ya empezó a jugar basketball”. “Él tiene muchos compañeros de basket que ya son mayores que él”.	Los padres del niño tienden a promover el uso del diálogo en el ambiente familiar, dándole a entender que dicho espacio es seguro; generando esto una percepción positiva de sí mismo y concibiendo que aquello que manifieste

		<p>“Es mejor que le cuente a uno las cosas que las cuente en la calle, yo a él le he dicho, si a usted le pasan tantas cosas, no le cuente a nadie, que tiene a su mamá, que tiene a Milena (hermana), que me tiene a mí, no le dé pena, no le de miedo”.</p>	<p>será objeto de atención.</p> <p>Así mismo, el uso de la socialización en el hogar construyó en el niño la capacidad de interactuar con otras personas, esto principalmente por medio de la pertenencia a grupos deportivos que a pesar de que requieran contacto físico con los demás, los padres le han permitido jugar; aspecto el cual no es permitido por otros padres debido a la enfermedad.</p>
	Afecto	<p>“Hay un afecto maravilloso porque él es muy respetuoso, excelente persona y él hace caso y todas esas cosas y pues nos besamos, nos vemos una película, estamos juntos, en ese sentido bien”.</p> <p>“Hay abrazos, nos damos besos, todo depende, el me dice ¿papi cómo estás? con un beso, ¿si me entiende? Y dialogamos, jugamos”.</p>	<p>Se presenta una cercanía tanto física como emocional y el cariño se demuestra por medio de actos y palabras; influyendo esto principalmente en la capacidad del niño de exteriorizar sus emociones.</p> <p>Respecto a lo anterior, se comparten momentos de ocio juntos y por parte de los padres se otorgan cuidados en relación a la enfermedad, lo cual también se considera una forma de aprecio.</p>
	Autonomía	<p>“Es un riesgo que juegue tantas cosas pero de todas maneras en la casa uno lo protege pero si no hace deporte, él de pronto se va a sentir acomplejado que “yo no puedo jugar con esta enfermedad”.</p> <p>“Él tiene la obligación, no es porque él quiera, sino que él tiene que cumplir con eso, inclusive en este</p>	<p>Los padres ejercen autoridad en torno a reglas y en la instauración de límites en los actos de su hijo, pero a su vez le otorgan libertad en ciertos aspectos. Lo anterior se observa al permitirle realizar actividades que tradicionalmente son perjudiciales para las personas en condición de hemofilia, haciendo lo posible porque no se sienta aislado y desigual.</p> <p>Además, los padres promueven la autonomía de su hijo impulsándolo a</p>

		<p>momento estamos bregando a como el aprende lo del tratamiento, a como es la vuelta del tratamiento (aplicación intravenosa de medicamento) por si uno de nosotros no está”.</p>	<p>hacerse cada vez más responsable de los cuidados al ser una persona en condición de hemofilia.</p>
	Normas	<p>“¿Cómo lo castigo? Por ejemplo le saco el televisor, le quito el celular, lo castigo de muchas formas pero pues yo tampoco le voy a pegar, no, no; lo castigo”.</p> <p>“Por ejemplo en la casa lo que es barrer, trapear y si es más bien perezoso, pero le toca y eso es muy normal”.</p>	<p>Se han establecido diferentes tareas en el hogar a su hijo, lo cual determina la instauración de responsabilidades siendo radicales con el cumplimiento de estas a pesar de que no sean de su gusto, lo cual le permitirá ser disciplinado en diferentes actividades.</p> <p>De otro modo, se reconoce una forma de reprensión funcional que utiliza el padre, impidiendo el uso de elementos cuando realiza algo inadecuado, sin llegar a hacer uso de actos ofensivos.</p>
	Valores	<p>“Es una parte que lo llena a uno y eso que uno puede estar seguro en que el momento en que los valores salen de uno como persona es de parte del hogar, pues es muchas veces de uno, porque eso depende muchas veces de uno”.</p> <p>“Yo diría que uno de los valores como más importantes en la casa es el respeto”.</p> <p>“Él tiene un almanaque, jah, que me toca el viernes! se lo aplican tal</p>	<p>Se presenta como valor más relevante en la familia el respeto, lo cual se puede manifestar por parte del niño en el cumplimiento de las actividades que se le asignan y en el trato funcional presente entre todos los miembros de la familia, haciendo uso frecuente de la comunicación.</p> <p>De otro modo, también se resalta la importante necesidad de responsabilidad especialmente con la propia salud, determinándose compromiso por parte del niño respecto a su enfermedad y lo que esta requiere para su diario vivir desarrollo.</p>

		<p>día a tal hora y él es muy pendiente de eso”.</p>	
	<p>Emociones y familia</p>	<p>“Mi esposa a veces si se preocupaba porque ella dice que que pereza, tal cosa y pues yo siempre le contesto que ella no se puede sentir culpable por eso, entonces yo he conversado con ella, con él y después él me dice que vea que yo porque tuve que tener esta enfermedad, y me siento con él y yo no es que usted no es el único”.</p> <p>“Uno como padre piensa eso, que a su hijo no le vaya a pasar nada, que no vaya a tener problemas”.</p> <p>“Uno se siente satisfecho porque eso es lo que a él le gusta y uno lo deja porque a él le gusta y se siente bien haciendo eso (actividades físicas)”</p>	<p>El padre ejerce una función protectora al través del apoyo y la comunicación con su esposa e hijos, influyendo en la disminución de sentimientos de culpabilidad y tristeza presentados en su esposa al sentirse en ocasiones responsable por heredar la enfermedad, exponiéndoles de forma objetiva la realidad de la enfermedad.</p> <p>Además, el padre acepta sentir tanto preocupación como amor por su hijo al desear y realizar acciones que influyan en su bienestar. Así, el padre permite a su hijo realizar actividades que sean de su agrado fomentado la autonomía; además, prioriza la felicidad de su hijo.</p> <p>De tal modo, ¿cuándo interfiere la hemofilia en el desarrollo de la independencia?</p>

Análisis de resultados

Tomando en cuenta los resultados obtenidos posteriormente a la realización de las entrevistas a los padres de niños en condición de hemofilia que participaron en la presente investigación, el análisis de resultados se desarrollará a partir de la elaboración conceptual realizada dentro del marco teórico y los antecedentes de investigación, contrastando los hallazgos obtenidos con dichos datos.

En primer lugar, se identifican hallazgos relevantes que pueden complementar aquello de lo que se tiene actualmente conocimiento referente a las características de las pautas de crianza instauradas por los padres de hijos en condición de hemofilia y las emociones experimentadas por ellos en los momentos de desarrollo, más específicamente en la infancia y adolescencia por los que atraviesan sus hijos.

En este sentido, al analizar los resultados obtenidos tras la aplicación de entrevistas semi-estructuradas a los padres, es posible verificar que las emociones de ellos influyen en la implementación de las pautas de crianza principalmente en aspectos como la socialización, la autonomía y el afecto. Para exponer ello, se realizará el análisis de cada categoría de forma global, unificando la información obtenida por cada madre y padre de familia.

Socialización

En primer lugar, se determina en su mayoría el uso del dialogo entre padres e hijos constantemente, lo cual permite que el niño comience a desarrollar habilidades de

comunicación en el ámbito social que sean adaptativas para la sana convivencia con el entorno.

De este modo, según Gutiérrez (2003) los padres a través de sus actos y la forma en que interactúan con sus hijos serán los que determinarán en gran sentido la forma en que estos se desempeñen en otros ambientes diferentes al familiar, influyendo en el establecimiento de la forma particular en que su hijo se relacionará con los demás.

Teniendo en cuenta lo anterior, se determina en la presente investigación que los padres fomentan la comunicación desde temprana edad, impulsando y otorgando a sus hijos la libertad de expresión, siendo capaces de escuchar las opiniones de ellos sin alterarse por lo que mencionan aspecto el cual ha permitido el establecimiento de confianza de los hijos hacia los padres y el desarrollo de habilidades sociales. Lo anterior, se percibe al determinar que la mayoría de los niños realizaban actividades grupales con personas diferentes a los miembros de su familia.

Con ello, se confirma lo expuesto por Membrillo *et al* (2008), el cual hace referencia a que es en la familia donde los niños comienzan a establecer vínculos a partir de la exteriorización de aquello que el niño desea manifestar.

Más específicamente, se establece que los padres e hijos empiezan a comunicar primeramente cuestiones acerca de la hemofilia y sus implicaciones; tal cuestión ha permitido que los síntomas de la enfermedad se vean disminuidos al poder atender con rapidez aquello que el niño necesita para poder desempeñarse adecuadamente en las actividades que diariamente realiza. Además, en su mayoría los padres expresan la libertad

por parte de los niños de expresar aquello que vivencian diariamente y como se sienten respecto a ello.

Entonces, de acuerdo con Anolli (2005), si los padres permiten que sus hijos expresen lo que sienten, estos serán capaces de responder mejor ante los estímulos que se le presenten; la exteriorización de emociones permitirá que los niños los afronten funcionalmente. En este caso, manifestar dolencias y opiniones permitirá encontrar el bienestar con ayuda del otro.

Por otro lado, respecto a las reacciones emocionales de los padres, aspecto objeto de análisis en esta investigación se determina que la tranquilidad, la ausencia de ira y disminución de temor frente a lo que el niño comunica, influye en la capacidad que tienen la mayoría de los niños de desarrollar funcionalmente capacidad de socializar y expresar lo que deseen.

Al promover en el niño habilidades de comunicación sea o no una persona en condición de hemofilia a través de la participación en actividades físicas o de esparcimiento con otros niños trae grandes beneficios para que el niño estructure su propia identidad al conocer y compartir momentos con otras personas (Sarmiento *et al*, 2006).

Sin embargo, se verificó que cuando uno de los padres no tenía capacidad de escucha ante lo que manifestaba su hijo y también reaccionaba con ira al determinar las diferencias entre opiniones con él, el niño desarrollaba temor hacia su padre o madre, más específicamente por la forma en que reaccionaría al comentarle algo, y además no establecía confianza viéndose afectada la comunicación tanto con uno de sus padres como con otras personas diferentes a los miembros de la familia tendiendo al aislamiento.

Así mismo, como lo expresa Satir (1991) cuando no se hace uso de la comunicación en la familia esto repercutirá en la forma en que el niño actúe en sociedad y además, en la capacidad de adaptarse al medio conduciéndolo esto a alejarse socialmente, debido esto al temor de no ser aceptado, comprendido y reconocido.

Es entonces como la hemofilia, puede influir funcionalmente en el establecimiento de habilidades sociales cuando los padres fomentan la comunicación en el hogar e impulsan al niño a la realización de actividades sociales, principalmente aquellas que involucren el deporte; y de forma disfuncional cuando los padres no establecen confianza con sus hijos y además limitan en exceso los actos de ellos por temor a la presencia de traumatismos.

Afecto

El vínculo afectivo y la manifestación de emociones establecida entre padres e hijos cumple un papel fundamental en la forma particular en que el niño establece vínculos con otras personas, puesto que aprenderá como tratar a los demás y así mismo como exteriorizar los sentimientos hacia el otro.

De este manera, en una familia en la que se transmita el hábito de la comunicación y en relación a ello la expresión de sentimientos, generará ciertos beneficios logrando así una vida más tranquila y placentera; tal como lo expresa Gutiérrez (2003) exteriorizar emociones y sentimientos placenteros permite el establecimiento de un entorno tranquilo y armonioso, lo cual posibilita un mejor desempeño en el diario vivir y además influye en una menor realización de actos perjudiciales y aparición de emociones desagradables.

Lo anterior puede verse identificado en los padres que participaron en la presente investigación, puesto que de forma general todos ellos promueven la expresión de emociones en sus hijos, principalmente el amor, lo cual trae como consecuencia la poca presencia de conflictos, el establecimiento de la seguridad entre padres e hijos y la capacidad de los niños de ser afectuosos.

De otro modo, los padres también permiten la expresión de emociones como la rabia y la tristeza, emociones las cuales traen como consecuencia el encuentro con alguien; es decir, influyen en el establecimiento o encuentro de relaciones sociales para introducirse en un estado anímico satisfactorio, en este caso especialmente con los padres.

En este sentido, se refleja en los padres la ley de la menor carga expuesta por Schimmack y Reizenstein (1997) citados por Reidl (2005), la cual hace referencia a que cuando se identifican diferentes formas de percibir un acontecimiento las emociones poco agradables se ven disminuidas. Esto se observa al identificar que los padres orientan a sus hijos en la identificación de formas funcionales de afrontar lo que los afecta y a la toma de decisiones, viéndose entonces también incrementado el contacto entre ellos.

Complementando lo mencionado, en general los padres expresan afecto en sus diferentes manifestaciones, fundamentado esto según lo mencionado por Gutiérrez (2003) a través del contacto físico, manifestado esto principalmente a través de abrazos y besos; como también a través del lenguaje verbal, manifestando sentimientos de aprecio y admiración a través de las palabras y además a través de la realización de actividades grupales tal como a través del juego.

Sin embargo, se identificó que dicha demostración de afecto entre padres e hijos puede tornarse perjudicial cuando esta se sobrepone visiblemente por sobre los demás vínculos y la madre permite tal cuestión; es decir, cuando uno de los niños posiblemente debido a celos de la pareja de su madre intenta pasar el mayor tiempo con ella, comienzan a aparecer problemáticas en la relación de pareja; en este caso dichos celos según Reidl (2005) pueden deberse a que se detecta a otro como un enemigo, en este caso al esposo.

De este modo, es probable que algunos niños debido a su enfermedad realicen actos que detenten mucho más la atención y el cuidado de sus padres o de alguno de ellos, lo cual repercutirá negativamente en la relación de pareja.

Así mismo, se determinó que cuando la madre cuida y demuestra afecto a su hijo de forma excesiva ante cualquier lesión o situación des adaptativa se dificultaba la capacidad de ser autónomo; en este sentido, los padres generalmente son sobreprotectores con su hijo lo cual perjudica su funcional desarrollo y la percepción que va formando de sí mismo (Kelley y Narváez, 2006).

En relación a lo dicho, se observa que según lo expuesto por Smith y Lazarus (1990) citado por Hogg y Vaughan (2010) los cuales hacen referencia a la evaluación primaria y secundaria que se manifiesta a través de eventos vivenciados, los padres asumen posiciones frente a sus hijos en condición de hemofilia en diversas situaciones tal como cuando su hijo se ve expuesto a una momento de una lesión o golpe; los padres evalúan que tanto impacto y responsabilidad tuvieron y teniendo en cuenta ello determinan de qué manera afrontarán la situación.

En este sentido, al momento de realizar las entrevistas puede determinarse un cuestionamiento y concientización por parte de los padres sobre la forma en que están adquiriendo la responsabilidad de la crianza y el cuidado de su hijo y de qué manera asumen y reaccionan ante los momentos que consideren sean riesgosos en la vida de su hijo, sean estos o no adaptativos.

En relación a lo anterior, se considera que el procesamiento de información cognitivo se ve intervenido por el estado de ánimo según lo expuesto por Forgas (2002) citado por Hogg y Vaughan (2010) denominado esto como el modelo de la infusión afectiva; es entonces como las emociones influirán directamente en la reacción o percepción que se tiene ante determinadas situaciones o personas, exteriorizando entonces las emociones que se están experimentando.

De tal modo, cuando la madre o el padre entrevistados se sentían tranquilos cuando su hijo realizaba actividades físicas el niño no se mostraba temeroso ante ellas; es así como los padres evaluaban estos actos como beneficiosos y adecuados, favoreciendo así mismo el adecuado desarrollo de su hijo. Al contrario, cuando los padres sentían temor y ansiedad por dichas actividades o por el contacto con el otro protegían excesivamente a su hijo, percibiendo estas situaciones como perjudiciales y a su vez el niño se aislaba y sentía temor en relación al contacto con el mundo exterior.

Con lo anterior, se establece que los padres y principalmente la forma en que expresan sus emociones ante sus hijos, afectarán la forma en que los niños perciben las situaciones en las que se ven inmersos principalmente ante aquellas que estén en relación con su enfermedad.

Autonomía

Es necesario que los padres fomenten la autonomía de sus hijos en diferentes actividades diarias, tanto en la toma de decisiones referente a los vínculos interpersonales, la exploración del mundo a través de la realización de actividades sociales y el autocuidado (Gómez y Nieto, 2013).

A partir de lo anterior, en la presente investigación se determinó el desarrollo de la autonomía en la mayoría de los hijos de los padres que participaron en la investigación. En efecto, es de gran importancia que sus hijos se hagan responsables del tratamiento que requiere enfermedad, principalmente referente a la auto-infusión intravenosa del factor VIII; por lo tanto, la mayoría de los niños tienen conocimiento acerca de cómo aplicarse su medicamento y algunos se lo aplican por sí solos.

De acuerdo con Balcells *et al* (s.f), la capacidad de auto-infundirse en los niños es de gran relevancia para el desarrollo y madurez del niño puesto que el niño se hace autónomo reconociéndose como una persona en condición de hemofilia; de otro modo, asimila que su salud y los cuidados que la enfermedad requiere, dependen de su compromiso en gran parte; en relación a ello comienza a afrontar y hacerse cargo de la enfermedad que padece.

De otro modo, los padres pueden fomentar el autocuidado de su hijo a través de la realización de actividades físicas, las cuales de acuerdo con Kelley y Narváez (2006) influyen en la percepción que el niño va formando de sí mismo, puesto que ello permite que el niño comience a desarrollar o identificar ciertas aptitudes; además, dichas actividades

también son adaptativas puesto que fortalecen los músculos y con ello disminuyen los traumatismos.

Sin embargo, a pesar de los beneficios que trae la realización de actividades grupales, los padres aún siguen sintiendo temor de que sus hijos realicen deportes principalmente que requieran contacto con los demás; en este sentido, lo que los agobia es la posibilidad de que sus hijos puedan sufrir golpes que generen consecuencias graves para su salud.

Respecto a lo anterior, se determina que esto afecta negativamente al niño, el cual en general reacciona con tristeza e ira respecto a lo que su enfermedad implica y los límites que sus padres imponen, puesto que la mayoría prefieren deportes de alto contacto físico como el fútbol.

Es por tal aspecto que los niños pueden llegar a sentirse diferentes al identificar que los demás niños si pueden realizar las actividades que ellos no pueden, restringiéndose entonces la capacidad de decidir sobre lo que le gusta y desean realizar.

Es así como generalmente los padres pueden llegar a superponer lo negativo, sus propios temores y tranquilidad sobre lo que puede ser beneficioso para el niño; de este modo, de acuerdo con Kelley y Narváez (2006) es necesario que los padres de niños en condición de hemofilia permitan que sus hijos se enfrenten a diferentes situaciones, lo cual posibilitará la obtención de conocimientos y la búsqueda de nuevas vivencias. Por lo tanto, no debe olvidarse que a pesar de que los niños en condición de hemofilia estén expuestos a más riesgos, resulta perjudicial impedir radicalmente ciertos comportamientos que en realidad son favorables.

De otro modo, se determina que una minoría de padres aunque todavía sientan temor porque su hijo realice actividades físicas, algunos tienen en cuenta en gran medida la felicidad de sus hijos, permitiéndoles decidir sobre las actividades de su gusto pero teniendo muy presente el tratamiento, el cual probablemente disminuiría el riesgo de golpes y traumatismos.

Entonces, cuando una persona toma decisiones y establece responsabilidad sobre ellas, se sentirá importante y orgulloso de sí mismo lo cual le permitirá ser una persona más feliz (Aldave, López y Varela, 2014).

Por otro lado, se observó que cuando la madre sentía temor de que su hijo se relacionara con el mundo exterior, pensando únicamente en como lo podría afectar esto el niño no desarrollaba autonomía, teniendo esto como consecuencia la delegación y adjudicación de responsabilidades a la madre y la pasividad del niño respecto a las actividades cotidianas y a aquellas que requiere la enfermedad.

Ahora bien, se identificó que los padres tienden a proteger y estar atentos a los actos de sus hijos; además, teniendo en cuenta la investigación realizada por Sarmiento *et al* (2006) aún puede considerarse la sobreprotección como un factor de riesgo familiar; sin embargo, se determina que ha disminuido puesto que actualmente la mayoría de los padres establecen ciertos límites a sus hijos, pero a su vez le dan la posibilidad de seleccionar entre varias posibilidades aquello que les atraiga pero que a su vez no genere secuelas negativas a su salud, facilitando la exploración.

De este modo, los sentimientos de impotencia respecto al desempeño en algunas actividades puede depender de la percepción que los padres tengan sobre la hemofilia y la

educación que haya tenido sobre esta, puesto que ellos determinan cuales actividades son riesgosas para su hijo y los límites que debe tener lo cual es diferente en cada padre; es decir, algunos pueden considerar aceptable deportes que son de gusto de sus hijos y otros no.

Finalmente, se detectó que en ocasiones la edad no corresponde a autonomía, puesto que algunas personas en condición de hemofilia menores que otros son más autónomos, influyendo en esto la sobreprotección de la madre y los temores recurrentes sobre posibles traumatismos.

Normas

Las normas rigen el comportamiento de las personas al convivir en sociedad, es entonces debido al establecimiento de estas que se organiza y funciona el entorno y para ello es necesario identificar y otorgar un rol a cada persona.

En este sentido, observa de forma general que los padres que participaron en esta investigación, consideran de gran importancia asignar responsabilidades a sus hijos tanto en los deberes referentes al hogar principalmente en torno a la realización de aseo, como también a nivel personal. Más específicamente, en relación a las emociones se identificó que la ausencia de temor en los padres en relación a la adjudicación de deberes, influye en que la hemofilia actualmente no se perciba como un obstáculo para el cumplimiento de responsabilidades.

Así pues, tal como afirma Casis (2007) es necesario establecer ciertos límites a los niños en condición de hemofilia al igual que los niños que no padecen la enfermedad; sin

embargo, esto puede ser un inconveniente cuando son bastante activos, puesto que les será más difícil cumplir con los límites y reglas estipuladas. A pesar de ello, es indispensable que los padres logren que sus hijos estén expuestos a normas puesto que ello permitirá la regulación de sus actos.

En relación a lo anterior, la instauración de reglas actúa de forma beneficiosa; en este caso, la mayoría de los padres entrevistados hacen uso de una autoridad sana que favorece el vínculo que mantienen con sus hijos y ligado a ello en las relaciones que ellos establecen con la sociedad.

En este sentido, tal como lo menciona Comellas (2011) una persona que sabe ejercer la autoridad determina reglamentos que controlan las conductas, generando así un ambiente armónico y adaptativo, actuando y estableciendo patrones que establezcan beneficios para las personas.

De tal modo, es favorecedor que los padres incluyan a sus hijos en espacios de socialización, puesto que así obtienen la capacidad de vivir sanamente con otras personas externas al hogar, siendo capaces de respetar normas sociales y diferencias de opiniones; además, comienzan a establecer a partir de los diferentes postulados sus propias opiniones (Gutiérrez, 2003).

Lo anterior puede verse reflejado al determinarse que estos niños no generan conflictos en gran cantidad, recurriendo principalmente al uso del diálogo para la resolución a estos; no obstante es inevitable sentir la rabia en algunos momentos, lo cual la mayoría de los padres afrontan funcionalmente a través de la comunicación.

Así mismo tal como lo expresa Comellas (2011), la comunicación trae como consecuencia la obtención de nuevos conocimientos, puesto que al hacer uso de ella se está atento e interesado por escuchar a los demás con sus diferentes emociones y opiniones sobre determinados aspectos, influyendo además en la capacidad de ser empático.

Lo expresado permite determinar en los hogares en los que conviven la mayoría de estos niños una adecuada organización de funciones y deberes de cada uno de los miembros, aspecto el cual les hará sentirse importantes en el espacio donde viven.

De otro modo, según Balcells *et al* (s.f) es necesario que los padres permitan que el niño se dé cuenta por sí solo, a través de la exploración del mundo sobre lo referente a su enfermedad y los límites que esta genera, pero a su vez teniendo en cuenta las normas establecidas por ellos, sin que lleguen a ser un impedimento para la instauración de su independencia.

No obstante, a diferencia de la mayoría de los padres se determinó que cuando un padre de familia utilizaba una forma de educación dominante y un pensamiento radical, reaccionando además con ira cuando su hijo no estaba de acuerdo con él se desencadenaban conflictos, influyendo esto en la percepción que el niño va formando de sí y de su padre, generándose además sentimientos de miedo hacia él.

Por otro lado, se reconoce como factor de riesgo el hecho de tener uno o varios hijos con una patología mental, interfiriendo esto de gran manera en el establecimiento de normas claras junto con el cumplimiento de estas, teniendo esto como consecuencia la generación de sentimientos de impotencia en ella.

Finalmente, de acuerdo con Valdés (2007) y su definición de las reglas establecidas se identifica que en la mayoría de familias se presenta el establecimiento de reglas reconocidas, las cuales son verbalizadas por los padres a sus hijos siendo estas las referentes a los deberes del hogar, a la forma de comportarse con los demás miembros y los límites que deben tenerse para establecer una adecuada relación con la sociedad.

Valores

La forma particular como cada persona se comporta en sociedad es consecuencia de la educación brindada en el ámbito familiar; en este sentido la familia, principalmente los padres inconscientemente le enseñan a su hijo como interactuar con el otro. De este modo, los valores ayudarán a regular las conductas que una persona realiza en sociedad puesto que a través de ellos se identificarán aquellos actos que son inapropiados y convenientes en la relación con el otro.

Sin embargo, el establecimiento de valores no solo influye en la construcción de una sana convivencia sino también en la búsqueda del beneficio personal; es decir, dichos valores serán transmitidos por los padres según lo que creen que favorecerá a los hijos (Pujol y Gonzales, 2005).

En este sentido, en los padres de hijos en condición de hemofilia se identifican ciertas particularidades y a su vez ciertos valores en común en la mayoría de ellos siendo estos el respeto y la responsabilidad y la cooperación.

Valores como los anteriores según Gutiérrez (2003), son establecidos en los hijos a través del aprendizaje por imitación; es decir, los comportamientos, creencias y

perspectivas observados o expresados por los padres serán acogidos por los hijos y estos influirán también en la forma en que se relacionen con los demás.

Más específicamente, los padres transmiten el valor de la responsabilidad otorgándoles a sus hijos labores específicas en el hogar, incentivando así mismo la capacidad de ser servicial con los demás y de trabajar en equipo para la consecución de un bien común. Dicha implementación de responsabilidad en los hijos desde temprana edad también repercutirá en la percepción que va elaborando de sí mismo. Sin embargo, se observó que los padres pueden sentirse completamente encargados del tratamiento que requiere su hijo pero esto debido a la incapacidad de sus hijos debido a enfermedades mentales y/o a la falta rigidez al explicarle la importancia de hacerse responsable de su salud.

Por otro lado, muy en relación con lo nombrado se identifica como valor esencial el respeto; primero que todo puesto que los niños obedecen a sus padres realizando los deberes que les asignan, identificándolos de este manera como una figura de autoridad. En este sentido, el niño va formando valores cívicos los cuales según el HPTU (1998) se establecerán en el hogar, donde el niño va aprendiendo sobre las diversas reglas sociales que le permitirán establecer una sana convivencia con el medio.

De este modo, se refleja la transmisión de respeto de los padres a los hijos con comportamientos adaptativos a través de la escucha asertiva; dicha cuestión ha permitido en los niños desarrollar la capacidad de expresar cualquier aspecto de forma funcional

Tal como lo menciona Unell y Wyckoff (2005) es necesario transmitir el valor del respeto desde el hogar a los hijos, puesto que si los padres están atentos y se interesan por

las opiniones que tenga su hijo respecto a determinada cuestión, los niños desarrollaran la capacidad de ser empáticos y cordiales al relacionarse con otras personas, valorando la presencia de los otros.

Es así como los padres demuestran a sus hijos la importancia de su presencia, mostrando interés y aprecio en vez de sentir ira cuando conocen los pensamientos de su hijo, aspecto el cual influirá en la autoestima que tenga el niño; de este modo, si se transmite desde pequeños la idea de que su opinión es importante, sabrán respetar a los demás aceptando las diferencias.

Emociones y familia

Las personas que conforman un grupo familiar, más específicamente en familias en las que se encuentra una persona en condición de hemofilia se ven expuestas a diferentes situaciones que traen como consecuencia reacciones emocionales; en este sentido, la forma particular de afrontarlas puede depender del apoyo familiar y social junto también de la forma en que los padres perciban la enfermedad.

Para explorar lo anterior, inicialmente se indaga de qué manera afrontaron y reaccionaron los padres al darse cuenta que su hijo padecía hemofilia, situación la cual ocurrió inesperadamente para todos debido a que no se tenían antecedentes en sus familias con esta enfermedad. Es entonces como según Kelley y Narváez (2006), para aquellos padres que no tenían conocimiento acerca de esta enfermedad y no sabían sobre la posibilidad de tener hijos en condición de hemofilia es más catastrófico y más difícil aceptar dicha situación, puesto que no se tuvo oportunidad de prepararse y educarse.

En este sentido, se identifica de forma general sentimientos de temor y preocupación por parte de la madre al darse cuenta del diagnóstico en su hijo principalmente al tener conocimiento de las limitaciones, los riesgos y cuidados a los que está expuesto.

Relacionado con lo anterior, frecuentemente las madres tienen sentimientos de ansiedad; dicho sentimiento es una reacción que nos informa sobre momentos o hechos percibidos como peligrosos o perjudiciales, sean reales o imaginarios; es el temor ante lo que puede suceder (Baeza *et al*, 2008).

Particularmente, la ansiedad presentada en las madres perjudica su salud mental puesto que les impide vivir tranquilamente y así mismo influye en el sano desarrollo de su hijo. De tal modo, cuando una madre sentía ansiedad por que su hijo se relacionara con otras personas, cuando realizaba actividades físicas o al contrario, no le permitía realizarlas debido al temor de la presencia de un traumatismo se veía afectada la autoestima y autonomía del niño, puesto que debido a los límites y temores identificados por la madre el niño se sentía como alguien incapaz y diferente a los demás.

Por tal motivo, según Gómez y Nieto (2013) para que los niños formen una adecuada autoestima y tengan seguridad en sí mismos es necesario permitirles explorar nuevas situaciones y tomar decisiones. De esta forma, cuando los padres participantes de esta investigación eran empáticos con sus hijos y tomaban en cuenta sus pensamientos y deseos la hemofilia no se convertía en un impedimento para el normal desarrollo; en este sentido, resulta indispensable que los padres a pesar de que su hijo padece una enfermedad le otorguen la capacidad de expresarse.

Así mismo, al igual que los padres los niños también comienzan a sentir ciertas emociones tales como tristeza e ira al no poder realizar actividades físicas que los demás niños si llevan a cabo.

Es por tal razón que los padres al limitar los comportamientos de sus hijos, según lo que consideraban nocivo para su hijo teniendo en cuenta los riesgos de la enfermedad, generaban emociones específicas en ellos.

Sin embargo, tal como lo expresa Balcells *et al* (s.f), es adecuado que los hijos tengan estos sentimientos puesto que es a partir de la manifestación de estos que el niño refleja cómo se siente y como está enfrentando su condición, lo cual también permitirá identificar como sobrellevar su enfermedad.

Más específicamente, los niños sienten tristeza e ira porque sus comportamientos están más limitados que los de los otros niños, estableciéndose una percepción de si como personas aisladas lo cual les genera dificultades para establecer vínculos. De otro modo, cuando la madre también se siente triste al determinar la discriminación de los demás sobre su hijo es posible que tenga la necesidad de cuidarlo y protegerlo más de lo debido.

Por otro lado, según Kelley y Narváez (2006) uno de los sentimientos que se presentan más frecuentemente en las madres de hijos en condición de hemofilia es la culpa; esto debido a que la hemofilia la transmite genéticamente la madre portadora del gen de la enfermedad.

Sin embargo, se determina que a pesar de que en una minoría todavía se presente dicho sentimiento se identificó que a medida que se va aceptando y conociendo la

enfermedad los sentimientos de culpa van disminuyendo. En este sentido, se observa que es debido al apoyo y acompañamiento por parte del padre, de los familiares y el hijo que se ha presentado este cambio en la forma de afrontar la enfermedad.

De este modo, se encontró una condición diferente a la que se identificó en la investigación titulada Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez realizada por Martínez *et al* (2002), en la cual se mencionaba que una enfermedad catastrófica, de carácter genético y riesgo vital perjudicaba la dinámica familiar. Respecto a esto, se observa en los padres entrevistados que se encuentran separados que la enfermedad no ha sido un factor significativo que influya en la ruptura de la relación y conflictos de pareja y además, en otros se ve fortalecida la relación al tener un hijo en condición de hemofilia.

Es así como se observa que el rol de padre como función protectora se ha visto establecido en algunos de ellos; en este sentido se compara lo identificado en la investigación denominada Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad realizado por Carruyo-Vizcaíno *et al* (2004) en la cual se establece que los padres no le otorgan gran relevancia al afrontamiento de la enfermedad, generando de esta manera un ambiente familiar tenso e inestable.

Teniendo en cuenta lo anterior, se identifica que actualmente la mayoría de los padres han acompañado a las madres y sus hijos en aquello que concierne a la enfermedad. Además, los padres han promovido tranquilidad en las madres y se hacen cargo de la crianza de sus hijos en condición de hemofilia; aspecto el cual contribuye a que se

disminuyan significativamente emociones disfuncionales, influyendo entonces la presencia de emociones adaptativas en el sano desarrollo de los hijos.

Conclusiones

Primeramente, es necesario aclarar que los hallazgos identificados a través de la realización de entrevistas semi-estructuradas solo aplicarán y tendrán alcances para los padres entrevistados y sus familias; es decir, al contrastar los resultados obtenidos con antecedentes y revisiones teóricas los aspectos determinados no pueden generalizarse. Sin embargo, es posible que algunas cuestiones descubiertas puedan verse reflejadas en una población más amplia con las mismas características de estos participantes.

Teniendo en cuenta lo anterior, en torno a la comunicación se determinó que si el niño desde pequeño expresa lo relacionado a sus necesidades y sentimientos y sus padres reaccionan tranquilamente, interesándose sobre lo que dice favorecerán el vínculo con otros. Sin embargo, si los padres no ejercen una comunicación adecuada y manifiestan ira frente a lo que el niño expresa él no se sentirá querido, pudiéndolo llevar esto a comportarse agresiva o pasivamente; en los dos casos se afectará la socialización.

Por otro lado, las implicaciones que conlleva la enfermedad pueden influir en el desarrollo de temor o ansiedad en los padres y una de las consecuencias de ello es la afeción en las habilidades sociales de los niños y en la autonomía. En este sentido, si los padres prohíben en exceso diversas actividades físicas pueden conducir al niño a sentirse limitado y diferente frente a los demás, esto podrá producir sentimientos de tristeza e ira; de tal forma los padres incidirán en la concepción que el niño construye de la enfermedad.

En relación a lo dicho, se identifica que los padres pueden favorecer la forma en que los niños afrontan la hemofilia si le otorgan relevancia a los deseos y sentimientos de sus hijos y posibilitan la realización de actividades físicas-grupales; esto permite determinar

que el miedo experimentado por los padres y la enfermedad en la mayoría de casos no son impedimento para el desarrollo social de los niños.

De otro modo, en cuanto al afecto el cual es un aspecto estrechamente relacionado a las pautas crianza al determinar en cierto modo la forma en que las personas interactúan, se estableció que un fuerte vínculo y expresión de amor por parte de los padres o uno de ellos puede facilitar en el niño su capacidad de brindar y recibir afecto con ellos y otras personas tanto física como verbalmente, de tal forma esto puede favorecer la generación de nuevos vínculos.

Más específicamente, se observó que la hemofilia puede fortalecer el vínculo entre padres e hijos debido a la atención y necesidades que requiere la enfermedad; no obstante, cuando los padres no adoptan una apropiada expresión de afecto principalmente las madres con sus hijos, los demás vínculos que la madre mantiene se pueden ver perjudicados; es decir, en algunos casos es debido a la priorización del nexo con el hijo que se afecta especialmente el vínculo con la pareja.

Otra de las cuestiones que se relacionan con las pautas de crianza es la autonomía la cual es fomentada de padres a hijos; de tal modo, se determinó que si los padres se sienten tranquilos y no sienten temor porque el niño se auto-infunda o busque elementos que atenúen los efectos de la enfermedad esto favorecerá la construcción de sentimientos de seguridad sobre sí mismo y la capacidad de ser responsables, aspecto el cual puede posibilitar un mejor desempeño en actividades diarias. En general los niños de los padres entrevistados tienen la capacidad de ser autónomos principalmente en relación a su salud.

Por otro lado, los sentimientos de temor y de tristeza se presentan en algunos padres al percibir la tristeza de sus hijos por no poder realizar actividades físicas y que requieran contacto con otros; es entonces como se determinó que dichos sentimientos pueden producirse debido a la percepción que ellos elaboran de la enfermedad y los límites que implica lo cual podrá afectar la autonomía de sus hijos en condición de hemofilia.

Así mismo en relación a la autonomía, para que esta se desarrolle adecuadamente es necesario que los padres críen a sus hijos en la escucha y le permitan tomar decisiones; de tal modo, se identificó que los padres favorecen la autonomía al otorgarle a sus hijos libertad de elegir lo que es de su gusto pero sin dejar a un lado el establecimiento de reglas; de tal modo, pueden fomentar la construcción de la personalidad de sus hijos y al mismo tiempo la capacidad de regular sus conductas.

En relación a lo anterior, el establecimiento de normas en el hogar es indispensable para una adecuada crianza puesto que el establecimiento adecuado de estas favorecerá la sana convivencia. En el caso de los padres entrevistados ellos delegan deberes a sus hijos en relación a las tareas del hogar y además promueven un trato funcional con los demás, aspectos los cuales son acogidos en su mayoría; así mismo, los padres influyen en el reconocimiento por parte de sus hijos de los errores que comete a través del dialogo pudiendo esto favorecer la concientización de sus actos. Según lo identificado no se considera la hemofilia como un impedimento para la atribución de responsabilidades.

Relacionado con lo anterior, los valores comúnmente transmitidos por los padres en el transcurso de la crianza de ellos son el amor, el respeto y la responsabilidad; dichos

valores al igual que las normas pueden inculcar comportamientos favorecedores para la convivencia y así mismo en el crecimiento y la valoración de sí mismo.

Por otro lado, se identificó que los sentimientos de culpabilidad y tristeza por parte de la madre al darse cuenta que su hijo padecía hemofilia, sintiéndose responsable por ello, se han visto atenuados a comparación de lo presentado en anteriores investigaciones. Dicho aspecto puede verse afrontado a partir un proceso de interacción con el otro, ya sea con la pareja, la familia y/o el hijo los cuales podrán facilitar una percepción razonable de la situación; es entonces como se presenta mayor apoyo de los padres en la crianza sus hijos.

Por último, en torno al contexto familiar de los padres de hijos en condición de hemofilia, se identifica que la enfermedad no es el detonante de las rupturas de pareja de los padres de hijos con esta condición; para los padres que participaron en esta investigación la hemofilia no afecta las relaciones de pareja.

Recomendaciones

Es indispensable tener en cuenta que los resultados de esta investigación fueron valorados con base en estos parámetros: padres de niños en condición de hemofilia (tipo A o B) con edades comprendidas entre los 9 y 15 años, afiliados a Integral IPS.

A partir de los criterios anteriores se establecen las siguientes recomendaciones:

Se invita a Integral IPS como entidad prestadora del servicio especializado a personas en condición de hemofilia para que dentro de sus programas y proyectos elaboren estrategias que incentiven la vinculación directa e integral de los padres y cuidadores de los niños en condición de hemofilia, debido a que ellos son los principales actores dentro del proceso de desarrollo físico, psicológico y emocional en los niños que padecen esta enfermedad.

En relación a lo anterior, se recomienda particularmente a la IPS implementar estrategias que estén encaminadas en brindar asesoría y acompañamiento psicológico individual y social a los padres de niños en condición de hemofilia, puesto que estos padres atraviesan por diferentes situaciones que pueden afectar su salud mental, y el apoyo psicológico favorece el desarrollo adecuado de los niños y un mejor enfrentamiento de la enfermedad, tanto de ellos como de los padres.

Se sugiere a los padres participantes y a todos los que estimen conveniente reconocer el análisis académico realizado en esta investigación, que desarrollen desde el hogar prácticas de vida saludables orientadas a la consecución de la armonía en la salud

mental y emocional de todos los integrantes del núcleo familiar logrando así una vida plena.

A los niños se recomienda participar activamente en el tratamiento y cuidado de su salud haciéndose responsables de las implicaciones de la enfermedad, puesto que este es un factor esencial para que se desempeñen funcionalmente en su diario vivir y para que la enfermedad no se convierta en impedimento para tener una buena calidad de vida.

Y por último, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en esta investigación se plantea para la profundización de los hallazgos, la elaboración de programas de intervención tanto para los padres como para los niños en condición de hemofilia que estén dirigidos a fortalecer principalmente la autonomía y la socialización para que estos aspectos sean desarrollados de forma adaptativa, mejorando así la calidad de vida; lo anterior, porque dichas cuestiones son en las que se encontraron más falencias en esta investigación.

Referencias bibliográficas

- Acevedo, A y López, A. (1998). *El proceso de la entrevista: conceptos y modelos*. (4^{ta} ed.). México: Editorial Limusa, S.A y Noriega Editores.
- Aldave, S, López, M y Varela, S. (2014). Características y necesidades de las personas en situación de dependencia. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=HN37CAAAQBAJ>
- Anolli, L. (2005). La vergüenza: cuando nuestra imagen se despedaza y quisiéramos desaparecer. [Archivo html]. Recuperado de:
https://books.google.com.co/books?id=r8Y8h3_iT38C&dq=La+verg%C3%BCenza+Anolli&source=gbs_navlinks_s
- Baeza, J.C, Balaguer, G, Belchi, I, Coronas, M y Guillamón, N. (2008). Higiene y prevención de la ansiedad. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=phfLHsfKkuIC>
- Balcells, M, Cabré, P, Grases, S, Álvarez, E y Fernández, C (s.f). El niño con hemofilia y su familia: Una historia diferente. [Archivo pdf]. Recuperado de:
<http://www.hemofilia.cat/publica/ll.hemofilia.pdf>
- Bayona, P. (2014). *Estudio comparativo de diferencias en el desarrollo de la inteligencia emocional en dos grupos de infantes, el primero integrado por sujetos con hemofilia y el segundo por sujetos sin la enfermedad*. (Tesis de Pregrado en Psicología). Universidad de Antioquia, Medellín.
- Bonilla, E y Rodríguez, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. (3^a ed.). Santa fe de Bogotá, Ediciones Uniandes
- Breakwell, G. (1996). *Como realizar entrevistas con éxito*. (1^a ed.). Barcelona- España: Ediciones Gestión 2000, S.A.

- Cantón, V, Aguirre, M.J y González, M. (2002). Formación cívica y ética 3: de leyes y democracia. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=bwVTJVbvmkC>
- Carruyo-Vizcaíno, C, Vizcaíno, G, Carrizo, E, Arteaga-Vizcaíno, M, Sarmiento, S y Vizcaíno-Carruyo, J. (2004). Actitud de los Individuos Adultos con Hemofilia hacia su Enfermedad. *Scientific Electronic Library Online*, 45 (3). [Archivo html].
Recuperado de: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0535-51332004000300006&script=sci_arttext
- Cassis, F. (2007). Atención psicosocial para personas con hemofilia. [Archivo html].
Recuperado de:
http://www.hemofiliagipuzkoa.org/files/publicaciones/psicopedagogicas/TOH-44-Psychosocial_SP.pdf
- Comellas, M. J. (2011). Educar en la comunidad y en la familia. Acompañando a las familias en el día a día. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=ztTdb7VpYtwC>
- Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. (1ª ed.). Madrid-España (Madrid): McGraw-Hill/ Interamericana de España, S.A.U.
- Cuervo, A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socio afectivo en la infancia. *Scientific Electronic Library Online*, 6 (1). [Archivo html]. Recuperado de:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982010000100009&script=sci_arttext
- Duque, H. (2004). ¿Cómo educar en valores? Vida familiar. Bogotá-Colombia: Editorial Paulinas
- Federación Mundial de Hemofilia. (2004)¿*Qué es la hemofilia?* [Archivo pdf]. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1325.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia. (2005). *Directrices para el tratamiento de la hemofilia*. [Archivo pdf]. Recuperado de: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1297.pdf>

- Federación Mundial de Hemofilia. (2012). *Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia*. [Archivo pdf]. Recuperado de:
<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1514.pdf>
- Goleman, D. (2012). *Emociones destructivas: como entenderlas y superarlas*. (D. Gonzales y F. Mora, Trad). [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=kHcXaMzhuTAC>. (Publicación original en 2003)
- Gómez, O y Nieto, J. (2013). *Guía para padres y madres. Cómo fomentar la autonomía y responsabilidad en nuestros hijos e hijas*. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://www.ceapa.es/sites/default/files/Documentos/Guia%20Como%20fomentar%20la%20autonomia%20y%20responsabilidad%20en%20nuestros%20hijos%20e%20hijas%20CEAPA.pdf>
- Gutiérrez, G y Secretaria de Educación de Medellín (2003). *Manual para los asesores de familia. Estrategias para la prevención temprana de la agresión en los niños*. (2^a ed.). Medellín: Litoimpresos y servicios.
- Hernández, R., Baptista, P. y Fernández, C. (2010). *Metodología de la investigación*. (5^a ed.). México: McGraw-Hill.
- Hogg, M y Vaughan, G. (2010) *Psicología social*. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=7crhnqbQIR4C>.
- Horno, P. (2007). *Educando el afecto: reflexiones para familias, profesorado, pediatras*. [Archivo html]. Recuperado de:
https://books.google.com.co/books?id=0uWdyaL6b1IC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Hospital Pablo Tobón Uribe. (1998). *Antología de los valores y del crecimiento humano*. (1a ed.). Medellín: Ediciones graficas
- Kelley, L y Narváez, A. (2006). *La crianza de un niño con hemofilia en América Latina*. Recuperado de: <http://www.kelleycom.com/RCHLASpanish.pdf>

Kelley, L. (2004). *Empodérese de a Hemofilia: como ser más efectivo y menos victimizado*. Estados Unidos de América:

Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. (1a ed.). Madrid-España: Ediciones Morata S.L.

Martínez, R., Liana, M., Sierra, F., Castillo, Y., Loy, A. y Almagro, D. (2002). Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Scientific Electronic Library Online*, 18 (3). [Archivo html]. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892002000300007&script=sci_arttext

Membrillo, A, Fernández, M, Quiroz, J y Rodríguez, J. (2008) *Familia: Introducción al estudio de sus elementos*. (1a ed.). México, Editores de textos mexicanos

Orozco, G. (1997). *La investigación en comunicación desde la perspectiva cualitativa*. México: Instituto Mexicano para el desarrollo comunitario (IMEC).

Ortega, P y Mínguez, R. (2001). Los valores en la educación. [Archivo html]. Recuperado de: https://books.google.com.co/books?id=_UudAOJUmNcC

Pallarés M, (2010). Emociones y sentimientos: dónde se forman y cómo se transforman. [Archivo html]. Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?id=vP5qbPFWp88C>

Pediatrics: Official journal of the American academy of pediatrics, 108 (6) [Archivo pdf]. Recuperado de: <http://pediatrics.aappublications.org/content/108/6/e105.full.pdf>.

Pujol, E y González, I. (2005). Valores para la convivencia. [Archivo html]. Recuperado de: https://books.google.com.co/books?id=tCGc9udxp-YC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

- Ramos, N, Recondo, O. y Enríquez, H y (2012). Inteligencia emocional plena: Mindfulness y la gestión eficaz de las emociones. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=ILJQzX1167EC>
- Rehbein de Acevedo, A. (2014). La buena crianza. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=CUvTAgAAQBAJ>
- Reidl, L y Jurado, S. (2007). Culpa y vergüenza: caracterización psicológica y social. [Archivo html]. Recuperado de:
https://books.google.com.co/books?id=nRrXun6fW0MC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Reidl, L. (2005). Celos y envidia: emociones humanas. [Archivo pdf]. Recuperado de:
http://www.posgrado.unam.mx/publicaciones/ant_col-posg/30_Celos.pdf
- Rincón-Hoyos, H, Castillo, A, Reyes, C, Toro, C, Rivas, J, Pérez, A, Hoyos, M, Gómez, B, Moreano, D, Bersh, S, Salazar, O, Jiménez, S, Escobar, V, Nessim, J, Atehortúa, M, Tascón y Ocampo, A. (Junio, 2006). Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica (Atinar). *Scientific Electronic Library Online*. 35 (1) [Archivo html]. Recuperado de:
http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502006000500005&lng=es
- Rodríguez, X. (2006). Pedagogía de la convivencia. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=Ue6CGTLPXhAC>
- Sarmiento, S, Carruyo de Vizcaíno, C, Carrizo, E, Vizcaíno, J, Arteaga-Vizcaíno, M y Vizcaíno, G. (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Scientific Electronic Library Online*, 134 (1). [Archivo html]. Recuperado de:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872006000100007&script=sci_arttext

- Satir, V. (1991). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. México, D.F: Editorial Pax México
- Schaffer, H.R. (2000). Desarrollo social. [Archivo html]. Recuperado de:
<https://books.google.com.co/books?id=xduCpqpPKBgC>
- Segura, M y Arcas, M. (2007). Educar las emociones y los sentimientos. Introducción práctica al complejo mundo de los sentimientos. [Archivo html]. Recuperado de:
https://books.google.com.co/books?id=V10M6Zp1q3YC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Shapiro, A., Donfield, S., Lynn, H., Cool, V., Stehbens, J., Hunsberger, S., Tonetta, S., Gomperts, E. (2001). Definir el impacto de Hemofilia: estudio del rendimiento académico en niños con hemofilia. *Pediatrics: Official journal of the American academy of pediatrics*, 108 (6) [Archivo pdf]. Recuperado de:
<http://pediatrics.aappublications.org/content/108/6/e105.full.pdf>.
- Siegel, J. (2008). Lo que los niños aprenden del matrimonio de sus padres. (A. García, Trad). Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?id=WCIMjnXS9XcC>. (Publicación original en 2006)
- Srivastava, A, Brewer, A, Mauser-Bunschoten, E, Key, N, Kitchen, S, Llinás, A, Ludlam, C, Mahlangu, J, Mulder, K, Poon, M y Street, A. (2012). *Guías para el tratamiento de la hemofilia*. (2^a ed.). [Archivo pdf]. doi: 10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x.
- Stassen, K. (2007). Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia. [Archivo html]. Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?id=sGB87-HX-HQC>
- Unell, B y Wyckoff, J. (2005). 20 Valores que puede transmitir a sus hijos. [Archivo html]. Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?id=9eDjpnGDMIsC>
- Universidad Católica de Costa Rica (2012). *Indicaciones para la elaboración de un manuscrito original sobre investigación académica-científica*. Costa Rica: Ediciones Guayacán, S.A.

Valdés, A. (2007). Familia y Desarrollo: Intervenciones en terapia familiar. [Archivo html].
Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?id=kzvHCQAAQBAJ>

Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos.
Fundación Dialnet, 3 (1). [Archivo html]. Recuperado de:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3945773>

Vihonco IPS. (s.f). Estructura institucional. [Archivo html]. Recuperado de <http://www.vihonco.com>

Viscott, D. (1988). *El lenguaje de los sentimientos*. Barcelona- España: URANO-EMECÉ

Anexos

Anexo A. Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

“Influencia de las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS”

Investigadoras: Catherin Restrepo Bustamante
Email: carebu.5@hotmail.com

Laura Tatiana Amaya Girón
Email: Lauramaya--@hotmail.com

Asesor: Jaime Alonso Mejía Ocampo

1. INTRODUCCIÓN

A usted señor (a) _____ le estamos invitando a participar en un trabajo de investigación de dos estudiantes de psicología de la Institución Universitaria de Envigado.

En primer lugar, queremos recordarle que la participación en esta investigación es completamente voluntaria y que si usted lo desea, puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

En segundo lugar, algunas personas tienen creencias personales, ideológicas y religiosas que pueden estar en contra de los procedimientos que se desarrollan dentro de las investigaciones de corte psicológico, como contestar a preguntas sobre la conducta privada,

hablar de sus emociones, aceptar un diagnóstico clínico o psicológico, etc. Si usted tiene creencias de este tipo, de firmar cualquier acuerdo sobre su participación en la investigación, por favor hágaselo saber a los investigadores estudiantes de psicología de la facultad de Ciencias Sociales de la Institución Universitaria de Envigado.

2. INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

A continuación se hará una descripción detallada del estudio de investigación. Antes de tomar cualquier decisión de participación, por favor tómese todo el tiempo que necesite para preguntar, aclarar y/o discutir todos los aspectos relacionados con este estudio y sus posibles dudas con el investigador, con sus amigos, familiares u otros profesionales en quienes usted confié.

2.1 PROPOSITO

El proposito del estudio es determinar la influencia de las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS, mediante la aplicación de entrevistas semi-estructuradas. Si en el transcurso del estudio se encuentra un hallazgo que sea muy importante para su salud, se lo haremos saber de forma oportuna.

2.2 PROCEDIMIENTO

Dado que usted ha sido elegido para participar en este estudio, se realizará la programación con usted mismo (a), para realizar la aplicación de una entrevista semiestructurada, dirigida a identificar la influencia de las emociones de los padres de hijos en condicion de hemofilia en la implementación de las pautas de crianza. La aplicación de dicha entrevista, consta de preguntas para las cuales no se tendrán opciones de respuestas, si no que usted tendrá la posibilidad de responder libremente a ellas. De forma general, las preguntas indagarán sobre 5 categorías; contexto familiar, autonomía, afecto, socializacion y normas y valores.

2.3 INCONVENIENTES, MALESTARES Y RIESGOS

El proceso de realización de las entrevistas, no representan ningun riesgo para usted. El unico inconveniente es la presencia de algunas preguntas sobre conductas privadas, que pueden causar molestia o vergüenza. Garantizamos su derecho a la intimidad, manejando esta información a nivel confidencial absoluto. Esta información sera personal y no será divulgada a personas ajenas al grupo de investigación. No se publicarán ni se divulgarán a través de ningun medio, los nombres de los participantes del estudio.

2.4 BENEFICIOS

Debe quedar claro que no habra ningún beneficio económico para el grupo de investigación o los participantes en este estudio. Este proyecto busca ayudar a la comprensión de las pautas de crianza implementadas por los padres de niños en condición de hemofilia que participen en este estudio; ademas, los hallazgos obtenidos de esta investigacion permitiran identificar cuestiones que contribuyan al mejoramiento de los servicios que ofrece Integral IPS y permitirá la reflexión por parte de los padres sobre la forma en que crian a sus hijos.

De otro modo, el impacto esperado con la realización de esta investigación, será aportar a la identificacion de la influencia de las emociones en la implementacion de las pautas de crianza que favorezcan el establecimiento de comportamientos y estilos de vida saludables de las personas en condición de hemofilia.

2.5 RESERVA DE LA INFORMACIÓN Y SECRETO

La información personal por usted suministrada en el curso de este estudio permanecerá en secreto y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia. A los contenidos de las entrevistas (sus respuestas), se les asignará un código de tal forma que el personal técnico, diferente a los docentes, investigadores, no conocerá su identidad. Solo los investigadores y el asesor responsable del estudio, accederán a su identidad verdadera para poder localizarle.

3. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

Hay varios puntos generales que son necesarios mencionar para ayudarle a comprender algunos temas que indirectamente se relacionan con su participación en este estudio de investigación:

Derecho a retirarse del estudio de investigación

Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento. Sin embargo, los datos obtenidos hasta ese momento seguirán formando parte del estudio a menos que usted solicite expresamente que su identificación y su información sea borrada de nuestra base de datos. Al retirar su participación, usted deberá informar al grupo investigador si desea que sus respuestas sean eliminadas y los cuestionarios que se llenaron acerca de usted sean incinerados.

Información médica no prevista

Como se mencionó previamente, durante el desarrollo de esta investigación es posible (aunque no deseable) que se obtenga información no prevista acerca de la salud mental. Si esta información se considera importante para su cuidado, los investigadores le recomendarán un especialista adecuado. No obstante, en ese caso nuestra investigación no podría cubrir los costos de dicha atención. Si nosotros podemos ofrecerle información relevante acerca de lo encontrado, se la ofreceremos personalmente.

Relaciones familiares

En el curso de este estudio, los investigadores pueden obtener información acerca de las relaciones de los miembros de su familia. Es posible que se obtenga información secreta para los padres o para los hijos. Nosotros no tenemos programado revelar o confrontar este tipo de cuestiones. Sin embargo, hay excepciones extraordinarias en donde las decisiones médicas acerca su salud mental dependerá de esta información. En ese caso, nosotros le

daremos esa información de la manera más reservada al profesional encargado de su tratamiento.

4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Después de haber leído comprensivamente toda la información contenida en este documento en relación con el estudio “*Influencia de las emociones en la implementación de las pautas de crianza de padres con hijos en condición de hemofilia pacientes de Integral IPS*” y haber recibido de las estudiantes _____ y _____ explicaciones verbales sobre ella y satisfactorias respuestas a mis inquietudes, habiendo dispuesto del tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión libre, consciente y voluntaria, manifiesto dar mi autorización para participar en esta investigación con completa autonomía. Además, autorizo al equipo de investigación para utilizar la información codificada en otras futuras investigaciones.

En constancia, firmo este documento de Consentimiento Informado, en presencia de los investigadores _____, en la ciudad de Medellín el día ____ del mes _____ del año 2015.

Nombre y Cédula del participante

Firma:

Nombre y Cédula del Investigador 1

Firma:

Nombre y Cédula del Investigador 2

Firma:

5. ANEXO

Estudios Futuros

Nuestros planes de investigación aparecen resumidos en el formato de Consentimiento Informado. Los resultados obtenidos podrán ser publicados en revistas de literatura científica garantizando que la identificación de los participantes no apareciera en estas publicaciones.

Es posible que en el futuro las respuestas a las entrevistas, sean utilizadas para otras investigaciones cuyos objetivos y propósitos no aparecen especificados en el formato de Consentimiento Informado que usted firmará. Si esto llega a suceder, toda su información será entregada de manera codificada para garantizar que no se revelará su nombre ni de ninguno de los informantes.

Yo estoy de acuerdo en autorizar que la información de las entrevistas, pueda ser utilizada en otras investigaciones en el futuro.

Nombre y Cédula.

Firma:

Formato de consentimiento informado tomado de: Bayona, P. (2014). *Estudio comparativo de diferencias en el desarrollo de la inteligencia emocional en dos grupos de infantes, el primero integrado por sujetos con hemofilia y el segundo por sujetos sin la enfermedad*. (Tesis de Pregrado en Psicología). Universidad de Antioquia, Medellín.

Anexo B. Instrumento de recolección de información: formato entrevista semi-estructurada

La presente entrevista estará enfocada a determinar las emociones más relevantes que pudieron influir en la manera en que los padres de niños en condición de hemofilia llevaron a cabo la formación de sus hijos. Más específicamente, se pretende determinar y examinar las emociones experimentadas en diferentes vivencias relacionadas con la forma de criar a los hijos, sean expresadas por los padres a los entrevistadores de forma implícita o explícita.

- ¿Cómo está conformada su familia?
- ¿Sabía usted de la posibilidad de tener hijos en condición de Hemofilia?
- ¿Cuántos hijos tiene con esta enfermedad y cuáles son sus edades?
- ¿Qué sintió al darse cuenta del diagnóstico de hemofilia en su hijo? Y ¿qué siente en estos momentos?
- ¿Cree usted que la relación que tenía con su pareja se vio afectada al momento de darse cuenta del diagnóstico de hemofilia en su hijo?
- ¿Qué actividades cotidianas realiza de forma independiente su hijo?
- ¿Ha educado a su hijo en el cuidado y el tratamiento que debe tener al ser una persona en condición de hemofilia?
- ¿Qué estrategias utiliza para educarlo y en qué temas hace más énfasis sobre la enfermedad?
- ¿De qué manera su hijo pone en práctica esos conocimientos, es decir, realiza actividades para cuidarse por sí mismo?
- ¿De qué manera se demuestra el afecto?

- ¿Qué tan importante es para usted el brindar afecto a su hijo y de su hijo hacia usted?
- ¿Su hijo comunica lo que piensa, lo que siente, quiere y/o necesita?
- ¿Que realiza usted frente a las cuestiones que él le cuenta?
- ¿Podría decirme algo reciente que su hijo le haya contado y cómo reaccionó usted?
- ¿De qué manera se resuelven los conflictos en su familia?
- ¿Qué tan importante es para usted que el niño se relacione con otros niños?
- ¿En su hogar que tan importante es realizar actividades en grupo?
- ¿Cuáles son los valores más importantes que se fomentan en su hogar? ¿por qué?
- ¿Cuáles son las normas y responsabilidades que comparte con su hijo?
- ¿Qué mecanismos utiliza para sancionar el incumplimiento de las normas y responsabilidades y para reconocer (premiar) su cumplimiento?