

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 1 de 7

REPRESENTACIONES SOCIALES DE UN GRUPO DE JÓVENES ASISTENTES AL PROGRAMA DE HEMOFILIA DEL HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN SOBRE SU ENFERMEDAD.

NATALIA HINCAPIÉ MORALES
 Institución Universitaria de Envigado
 natyzmorales@hotmail.com

CARLOS SERNA POSADA
 Institución Universitaria de Envigado
 sainthcarlo@hotmail.com

Resumen: El presente artículo pretende describir las representaciones sociales que tienen los jóvenes que hacen parte del programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad, investigación que se realizó bajo un enfoque cualitativo tomando como eje central el método histórico hermenéutico y apoyado en herramientas como la encuesta socio-demográfica y la entrevista semi-estructurada con las que se fueron develando sus percepciones, creencias, aptitudes, prácticas y lo que han significado sobre estar inmersos en una sociedad que aún está muy poco informada sobre la hemofilia. Estos Jóvenes con el apoyo de sus familias y los programas de formación del Hospital General de Medellín han aprendido a hacer con su enfermedad para incluirse en lo social.

Palabras claves: *Representaciones sociales, sujeto, hemofilia, psicoanálisis, familia.*

Abstract: This article aims to describe the social representations of young people who are part of the Hemophilia program of the General Hospital of Medellín about their illness, research that was carried out under a qualitative approach taking as its central axis the historical hermeneutic method and supported by tools such as the socio-demographic survey and the semi-structured interviews were revealing their perceptions, beliefs, aptitudes, practices and what they have meant about being Immersed in a society that is still very little informed about hemophilia. These Youths with the support of their families and the training programs of the General Hospital of Medellín have learned to do with their illness to include themselves in the social.

Key words: *Social representations, subject, hemophilia, psychoanalysis, family.*

1. INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una enfermedad que muchos han escuchado mencionar, pero de la cual en realidad se ignora bastante, dicha ignorancia o desconocimiento, lleva a que las personas manifiesten comportamientos de rechazo hacia los sujetos que tienen esta enfermedad, o a pensar en ellos como si no tuvieran oportunidad de servir a la sociedad, entre otros prejuicios.

El siguiente artículo, cuyo título se retoma del trabajo de investigación con idéntico nombre, pretende abordar la mirada del sujeto

hemofílico, y de cómo este significa su enfermedad en términos de percepciones, actitudes, creencias y prácticas, en otras palabras, qué hace con eso de ser hemofílico y todo lo que su condición trae consigo.

Para lo anterior se retoma la teoría de las representaciones sociales propuesta por Serge Moscovici, donde este autor señala que las representaciones sociales son una forma de aprehender la realidad individual, a partir de las identificaciones y las experiencias del sujeto al relacionarse con el otro. Si bien dicha teoría, no desconoce el rol que para la elaboración de la realidad, juegan tanto la cognición social como la visión hermenéutica, Moscovici afirma que el sujeto es más que un procesador de información, es un constructor de sentidos y que tampoco se puede caer en el determinismo de lo hermenéutico. Es interesante abordar el tema desde la perspectiva que originan las representaciones sociales en las personas que padecen esta enfermedad ya que influye en ello la manera de simbolizar y personificar sus vidas. Según Moscovici “las representaciones sociales (R S) emergen determinadas por las condiciones en que son pensadas y constituidas teniendo como denominador el hecho de surgir en momentos de crisis y conflictos” (p.8). El presente artículo es entonces un acercamiento directo a los planteamientos, la metodología, conclusiones y recomendaciones que dieron pie a la investigación en mención realizada por los estudiantes Yeny Natalía Hincapié y Carlos Serna Posada, de la Institución Universitaria de Envigado para optar al título de psicólogos 2017.

2. METODOLOGÍA

Para tener una relación clara y precisa de cada una de las etapas de la investigación y la descripción de cómo se realizó dicha investigación, se delimitan, a continuación los referentes metodológicos:

2.1 Investigación cualitativa:

Se elige el enfoque de corte cualitativo para la realización de este trabajo principalmente porque el interés de la investigación es descriptivo y dirigido al sujeto y a su postura frente a una realidad propia, lo que se pretende es indagar por un aspecto que otras investigaciones no han profundizado y esto requiere de un acercamiento a la subjetividad de la población y como estos en su individualidad significan lo que les está pasando, por eso este enfoque es pertinente ya que como lo dice Galeano (2004)

La metodología cualitativa consiste en más que un conjunto de técnicas para recoger datos: es un modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales. (p. 16).

El *enfoque cualitativo* incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, pensamientos y reflexiones tal como son expresados por ellos mismos, lo que produce datos descriptivos de las propias palabras de las personas habladas o escritas.

La investigación cualitativa fue utilizada para indagar a profundidad las categorías planteadas en el trabajo investigativo a través de una muestra representativa de la población caracterizada en los jóvenes asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín con el objetivo de describir sus representaciones sociales con respecto a su enfermedad, primero identificando cuales son dichas representaciones y estableciendo las percepciones, creencias, actitudes y prácticas que tienen estos jóvenes sobre la hemofilia.

2.2. Método Hermenéutico:

Para explicar el método Hermenéutico se retoma a Heidegger, quien considera que este es el método de investigación más apropiado para el estudio de la acción humana, (Parcker, 2010, pag.3) dado que por sus características interpretativas de los fenómenos humanos y la libertad que ofrece para que la población y los investigadores tengan un diálogo susceptible de

ser interpretado y comprendido desde la propia experiencia del sujeto objeto de estudio, reconoce la historicidad y el contexto del sujeto.

2.3. Metodología: Analítica descriptiva:

Para este método analítico se tuvo en cuenta categorías tales como; percepciones, actitudes, creencias y prácticas.

El estudio fue descriptivo y buscó identificar ciertas características específicas del fenómeno observado, cómo estos sujetos significan su enfermedad, cuáles son sus percepciones, actitudes, creencias y prácticas frente a esta. Los datos recogidos en las entrevistas permitieron la formulación de hipótesis que posteriormente se analizaron. La idea del análisis consistió en descomponer el fenómeno estudiado en elementos de los cuales se pudo establecer su relación, fue de lo particular a lo general procurando dar cuenta del fenómeno y de cumplir con los objetivos planteados, que finalmente permitió describir las representaciones sociales de estos jóvenes con respecto a su enfermedad.

2.4. Estrategias y herramientas de investigación:

2.4.1. Entrevista semiestructurada: Según Mayan (2001) este tipo de entrevista, recolecta datos de los individuos participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico (p. 16).

Este tipo de entrevista puede especificarse más, estableciendo algunas categorías que permiten enfatizar o profundizar en temas determinados que posibilitan dar cuenta de la experiencia de los sujetos entrevistados y lograr una mejor comprensión del fenómeno estudiado.

Para la recolección de la información se hizo una entrevista con las siguientes características: de tópicos para comprender el tema de la hemofilia desde la mirada del paciente, de historia de vida, para profundizar valga la redundancia en la vida de los sujetos quienes con su testimonio dieron cuenta de su experiencia subjetiva con la enfermedad y de evaluación para saber cuál es la perspectiva de los pacientes con respecto al programa de hemofilia al cual asisten.

2.4.2. Encuesta sociodemográfica:

La encuesta sociodemográfica es una herramienta utilizada en la investigación que permite indagar la información sociodemográfica de la población a estudiar, es decir implica el sondeo de un conjunto de hogares o personas según el estudio, seleccionados, en determinadas áreas, para describir características específicas de estas y sus condiciones de vida. (Cabella, Macadar, Ruiz & Rodríguez 2014, p.26). En el presente estudio se delimitó la población para conocer el nivel socioeconómico, cultural y educativo de los jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín.

2.4.3. Población, muestra y criterio de muestreo:

La población para esta investigación la constituyeron jóvenes varones entre los 15 y 28 años de edad con hemofilia A y B asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín.

Para su selección se contó con el apoyo de la coordinación del programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, quien realizó el puente entre estos y los investigadores e hizo la propuesta de participar voluntariamente en la investigación, se estableció contacto con ellos y se realizó el diligenciamiento del consentimiento informado para ellos y sus padres en el caso de los menores de edad.

2.5. Recolección, procesamiento y análisis de la información:

2.5.1. Técnicas de recolección de información:

La entrevista fue semiestructurada, las preguntas fueron estandarizadas para toda la población pero no se realizaron grupos focales, se hizo una entrevista de tipo individual de corte profundo, que dio cuenta de la experiencia subjetiva de cada entrevistado. Las preguntas se construyeron con la colaboración del asesor del proyecto y apoyadas en la teoría y alguna documentación suministrada por el programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín; fueron abiertas, para propiciar el diálogo y posibilitar un análisis hermenéutico y fenomenológico del entrevistado y estuvieron dirigidas hacia las categorías que conforman las representaciones sociales, es decir a sus percepciones, actitudes, creencias y prácticas frente a la enfermedad.

2.5.2. Análisis de la información:

Para realizar el procesamiento y análisis de la información obtenida se utilizó una metodología que permitió seguir un orden lógico y sistemático que facilitó la labor.

En primer lugar la obtención de la información por medio de la realización de la entrevista, posteriormente se procedió a Capturar, transcribir y ordenar la información por medio de grabaciones digitales de audio y toma de notas con previa autorización de los participantes y sus padres o cuidadores responsables quienes previamente firmaron el consentimiento informado. Toda la información se transcribió de forma legible. El siguiente paso consistió en codificar la información, es decir agruparla por categorías y asignarles un código para acceder fácilmente a los temas, la codificación es de gran importancia para el desarrollo del análisis ya que permite diferenciar, priorizar y dar destino a toda la información.

Finalmente se realizó la integración de la información, que consistió en hacer la relación de las categorías entre sí y con la teoría empleada para fundamentar la investigación. Dichas categorías se elaboraron en términos de prácticas, creencias, actitudes y percepciones de los sujetos objeto de estudio para con su enfermedad.

El resultado del análisis permitió una mejor comprensión acerca de las representaciones sociales que tienen los jóvenes que asisten al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín acerca de su enfermedad.

2.5.3. Hallazgos:

Una vez analizadas las categorías emergentes con sus respectivos factores, la investigación halló lo siguiente:

En la categoría percepciones se pudo encontrar que:

Se perciben como sujetos normales gracias a que el tratamiento les permite realizar actividades que los vinculan en lo social.

Perciben el acompañamiento familiar desde la infancia en ocasiones significado como sobreprotección, lo cual no se refleja en la actualidad, dada la forma como representan la

enfermedad y lo que han aprendido a hacer con esta.

Para algunos jóvenes, la enfermedad es representada como algo que les vino de afuera como algo que les “tocó” y que no escogieron, situación que en algunos casos lo significan como un reto, en tanto los padres a través de normas y prohibiciones les obstaculizan la realización de las actividades que los demás hacían por el temor a que se hicieran daño. Algunos de estos jóvenes se oponían a sus padres y realizaban actividades como correr, jugar, o practicar algunos deportes en oposición a tantos tabúes alrededor de la enfermedad.

Algunos de los entrevistados hacen énfasis en lo complicado que ha sido vivir con hemofilia especialmente en la primera parte de sus vidas, cuando no había tantos avances en el tratamiento y aparte la edad empujaba por experimentar el mundo y hacer muchas cosas que ellos veían que otros hacían y que ellos no podían, produciendo un efecto tan displacentero que llegan a manifestar, no desearle esta condición a nadie.

En la categoría creencias se encontró que:

Se observan dos posiciones o formas de asumir la enfermedad en la infancia por parte de los familiares en relación a los cuidados que los jóvenes debían tener. En primer lugar lo que se consideraba como sobreprotección lo cual insidió directamente en la relación de ellos con sus familiares, especialmente en los cuidados y las limitaciones impuestas para que no sufrieran lesiones físicas durante actividades en la infancia. Algunos manifiestan que la enfermedad era percibida como algo que generaba en los padres pesar, por el desconocimiento y la incertidumbre que en un principio podría generar la presencia de dicha enfermedad a la que consideraban en un inicio como extraña y que generaba tensión en el contexto familiar al no saber qué hacer.

La segunda forma de asumir la hemofilia en la infancia por parte de los padres es el cuidado sin sobre protección, en el que se evidencia la presencia de estos como apoyo y compañía para ayudar a sobrellevar la enfermedad y hablan de esta como un evento unificador y que estrecha los vínculos familiares.

Los hallazgos con respecto a la categoría actitudes arrojaron que:

La actitud positiva con la que asumen la enfermedad, habla de un deseo intenso de vivir, deseo que es estimulado por la presencia del otro, representado en la familia y personas cercanas que transmiten a estos sujetos significantes que les ayudan a relativizar su condición y les dotan de recursos simbólicos los cuales utilizan para alcanzar sus metas.

Esta actitud positiva contribuye para que estos jóvenes desarrollen un alto nivel de consciencia sobre su enfermedad, ya conocen de ella y saben lo que implica no seguir un tratamiento y no conocer los límites de sus posibilidades, de ahí que la responsabilidad y la disciplina con la que asumen su condición son de vital importancia para su desarrollo.

Por otra parte, la enfermedad no siempre se lleva con una actitud de aceptación, al menos en algún momento de sus vidas, estos sujetos han sentido rabia e impotencia ante una condición que ellos jamás pidieron vivir, la decepción por no poder hacer cosas que otros sí podían, el dolor físico y las visitas a los hospitales, calaron en la psiquis de algunos de estos sujetos en algún momento y los llevaron a cuestionarse y poner en duda incluso su deseo de vivir, producto del impacto a nivel emocional que producen las limitaciones físicas. Finalmente se encontró en lo que respecta a la categoría de prácticas, que la mayoría de los sujetos entrevistados han comprendido gracias a lo que sus padres e instituciones prestadoras de salud les han inculcado, que deben abstenerse de realizar actividades que potencialmente puedan ocasionarles cortadas o contusiones que les produzcan sangrados tanto internos como externos, difíciles de controlar por los efectos de la enfermedad.

Es importante fomentar el autocuidado en los jóvenes con hemofilia, pues no siempre van a estar sus padres pendientes de lo que hagan, por tal motivo un aspecto primordial con relación a la función de los padres es que ellos mismos aprendan a cuidar de sí.

Una segunda posición en cuanto a los cuidados, está relacionada con la aparición del tratamiento profiláctico, según los entrevistados, el medicamento permite que los cuidados en la actualidad no sean tan estrictos como lo eran antes de este tipo de tratamiento, por otro lado, se previenen las secuelas físicas y la discapacidad permanente que generaban estas secuelas, con las limitantes que estas conllevan para desarrollar una vida normal.

Gracias a los avances médicos la profilaxis se ha convertido en un factor fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes hemofílicos, ya que les ha permitido desenvolverse fácilmente en la sociedad, sin muchas limitaciones y los hace conscientes de que es necesario llevar el tratamiento con constancia y disciplina.

La percepción general es que casi la totalidad de los entrevistados han formado hábitos a través del tiempo que propenden por la vida, por salir adelante y convivir de la mejor forma posible con la enfermedad, dichos hábitos como se mencionan anteriormente están relacionados con actividades realizadas con los cuidados necesarios, la práctica de deportes principalmente la natación, el ciclismo, evitando deportes de contacto tales como el fútbol, la lucha libre, en la misma vía de la precaución y la aceptación del tratamiento.

CONCLUSIONES

Con relación a la categoría percepciones se llegó a la conclusión que:

En este estudio se destacan dos percepciones sobre la hemofilia, la primera que es una enfermedad grave que se padece en tanto se experimenta con sufrimiento por los síntomas físicos y las limitaciones que a nivel emocional, afectivo y social acarrea la enfermedad y la segunda que es una enfermedad que cuando el sujeto es capaz de resignificarla gracias a los recursos simbólicos que se estructuran en el proceso de subjetivación, permite crear y estrechar vínculos con otras personas.

Una de las motivaciones principales de estos jóvenes para resignificar la enfermedad es el deseo de ser tratados como personas comunes. Estos se perciben como sujetos normales sin mayores limitaciones en su vida cotidiana gracias al tratamiento y las recomendaciones asignadas por los especialistas, en tanto esto les permite realizar actividades que los vinculan en lo social como estudiar o trabajar, realizar actividad física incluso la práctica de deportes que estén bajo las condiciones de cuidado que estos requieren.

Estos jóvenes perciben una presencia significativa del grupo familiar en el acompañamiento, compromiso y cuidados para con ellos, dichos cuidados especialmente durante la infancia fueron significados por ellos como sobreprotección, lo cual no se refleja en la

actualidad dada la forma como representan la enfermedad y los recursos simbólicos que han desarrollado y que les ha permitido aprender a hacer con esta.

De otro lado, en relación a las creencias se pudo concluir que:

En relación a las creencias sobre el vínculo familiar, la posición de los padres con respecto a la enfermedad de asumirlos como sujetos responsables que saben cómo cuidarse, contribuye a fortalecer los lazos al interior de la familia y motiva para que estos sientan que pueden realizar las diferentes actividades como los demás jóvenes, lo cual los entrevistados nombran “tener una vida normal”.

Existe la creencia que la falta de información acerca de la enfermedad es la principal causa de estigmatización por parte de la sociedad hacia estos jóvenes, esto se ve reflejado frecuentemente en el contexto laboral por el riesgo que puede implicar para las empresas contratar una persona con hemofilia, por los condiciones especiales que deben tener con ellos, lo que ocasiona que en algunos casos, estos prefieran mantener su condición en secreto o restringirla a un círculo muy cerrado de personas que por lo general son los miembros de su familia.

Por su parte, con respecto a las actitudes se pudo concluir que:

La actitud positiva con la que estos jóvenes asumen la enfermedad contribuye para que desarrollen un alto nivel de consciencia sobre esta, les motiva a conocer de ella y saber lo que implica no seguir un tratamiento y no conocer los límites de sus posibilidades, de ahí que la responsabilidad y la disciplina con la que asumen su condición son de vital importancia para su desarrollo personal y formar vínculos estables en la sociedad.

El otro social en relación al sujeto hemofílico adopta diferentes actitudes, en la medida en que adquieren un saber acerca de la enfermedad. En primera instancia hay predisposición y en muchas ocasiones estigmatización por la falta de información, posteriormente se manifiesta un enigma, una actitud de querer saber, que es resuelta en la interacción con el hemofílico, para finalmente adoptar una actitud inclusiva, de aceptación, acompañamiento y protección para con este.

Con relación al tratamiento, la actitud generalizada por parte de estos jóvenes, es de

aceptación, existen algunas excepciones que obedecen a la parte subjetiva y vivencial, pero hay una representación social del tratamiento, como algo que les garantiza en primera instancia seguir viviendo y en segunda instancia una mejor calidad de vida, en algunos casos lo asocian con aquello que posibilita alcanzar los sueños o las metas, lo cual se ve reflejado en la adherencia que tienen hacia este y la disciplina con la que lo asumen.

Por último se pudo concluir en relación a las prácticas que:

En estos jóvenes, las prácticas en su mayoría se encuentran estrechamente ligadas a los cuidados, los cuales determinan en gran medida lo que estos sujetos pueden o no hacer, por lo tanto se habla de una clasificación de prácticas en relación a los cuidados que deben tener en actividades que deben realizarse de forma moderada, cuidados con respecto al tratamiento y cuidados en relación a la práctica de deportes y la realización de actividad física.

La práctica de deportes y la realización de actividad física con los cuidados adecuados para estos sujetos, contribuyen con el fortalecimiento de sus músculos previniendo las lesiones articulares e impactando positiva mente en su calidad de vida y su estado emocional, en tanto que les permite interactuar con otras personas y generar vínculos, se ponen en el lugar de sujetos aptos y hábiles con capacidades y destrezas igualables a las de cualquier otra persona, lo que a su vez les ubica en esa posición tan deseada por ellos de verse y que los vean como personas normales.

Para concluir, se observa que la representación social de estos sujetos frente a su enfermedad se ha dado en la medida en que estos han sublimado el empuje pulsional en prácticas que están a favor de la vida como el deporte, la educación y el trabajo, producto de una posición subjetiva que asumen hacia la enfermedad como algo que no significan como muerte, sino más bien como un reto que va a enaltecer y potencializar sus logros.

RECOMENDACIONES

El trabajo investigativo *Representaciones sociales de un grupo de jóvenes pertenecientes al Programa de hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad*, establece las siguientes recomendaciones:

Luego de la elaboración del trabajo investigativo y los hallazgos en este encontrados, se identificaron ciertos elementos que podrían ser pertinentes para profundizar y/o abordar en futuras investigaciones, como son:

Mayor capacitación a las entidades educativas con estudiantes hemofílicos para que sepan cómo proceder ante cualquier tipo de eventualidad que la enfermedad pueda generar y para que proporcionen a estos sujetos los cuidados que requieren, además sensibilizar a los estudiantes para que sepan actuar frente a estos casos sin caer en la estigmatización y el rechazo.

Crear más espacios de encuentro de población con hemofilia (pacientes y familiares) que les permitan compartir experiencias, recibir capacitación y formar vínculos que puedan constituir una red de apoyo.

Crear estrategias para que estos jóvenes sean más constantes con sus citas y no que asistan únicamente cuando hay demanda de atención y no lo asuman como algo rutinario sino como algo necesario y positivo para el seguimiento de su enfermedad.

Es importante realizar otros estudios que profundicen en la parte subjetiva de las personas que tienen esta enfermedad, que se hagan la pregunta por el enfermo y su vivencia que por la enfermedad.

REFERENCIAS

Galeano, M. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Recuperado de

https://books.google.com.co/books?id=xkb78osrmi8c&pg=pa23&dq=metodologia+cualitativa+galeano&hl=es&sa=x&ved=0ahu_kewi_gouowkjmahukox4khznwdhuq6aeigj_aa#v=onepage&q=metodologia%20cualitativa%20galeano&f=false.

Mayan, m., & introductoria, n. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos. Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Alberta: international institute for qualitative methodology, 34. Recuperado de <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.

Moscovici, S. (1985). Psicología Social, influencia y cambio de actitudes, individuos y grupos. Barcelona, España: Paidós.

Yeny Natalia Hincapié Morales: Investigadora del trabajo de grado, *Representaciones sociales de un grupo de jóvenes pertenecientes al Programa de hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad*, para optar al título de Psicóloga de la Institución Universitaria de Envigado.

Carlos Serna Posada: Investigador del trabajo de grado, *Representaciones sociales de un grupo de jóvenes pertenecientes al Programa de hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad*, para optar al título de Psicólogo de la Institución Universitaria de Envigado.