

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

YENYT NATALIA HINCAPIÉ MORALES

CARLOS HERNÁN SERNA POSADA

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

30 DE ENERO DE 2017

Representaciones sociales de un grupo de jóvenes asistentes al programa de hemofilia del
Hospital General de Medellín sobre su enfermedad.

Yenyt Natalia Hincapié Morales

Carlos Hernán Serna Posada

Trabajo de grado para optar al título de Psicólogo

Asesorado por:

Sofía Fernández Fuente

Magister en Ciencias Sociales

Énfasis en Psicoanálisis, Cultura y Vínculo Social

Institución universitaria de envigado

Facultad de ciencias sociales

Programa de psicología

30 de enero de 2017

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Envigado, 30 de enero de 2017

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo de grado de manera muy especial a nuestras familias las cuales nos han motivado y han sido nuestros pilares fundamentales durante nuestra formación profesional, son los que han compartido alegrías y tristezas, nos han comprendido y apoyado en esta montaña rusa de emociones durante 5 años.

Queremos dedicar también este trabajo de grado a nuestros compañeros que ya no están con nosotros Daisy Ochoa y Santiago Sánchez, siempre permanecerán en nuestros corazones, gracias por todo lo brindado, por haber sido nuestros amigos y compañeros.

Agradecimientos

Quisiéramos agradecer en primer lugar a Dios por bendecirnos para llegar hasta donde hemos llegado.

A la Institución Universitaria de Envigado y a sus profesores por darnos la oportunidad de adquirir nuestros conocimientos y ser profesionales.

Nuestros más sinceros agradecimientos al Hospital General de Medellín por abrimos las puertas de la institución para realizar este trabajo y facilitarnos los medios suficientes para llevar a cabo todas las actividades propuestas durante el desarrollo de esta investigación, al Dr. Alejandro Jaramillo por su disponibilidad, aporte y participación activa permitiéndonos aprender del proceso que llevan con los jóvenes en el programa de Hemofilia y a las familias que participaron en este proceso y que siempre estuvieron dispuestos a ayudarnos.

Agradecemos de una manera muy especial y sincera a nuestra Asesora la profesora Sofía Fernández por su apoyo, esfuerzo, aporte y dedicación, quien con sus conocimientos, su experiencia y motivación nos orientó invaluablemente en el desarrollo de este trabajo, su dedicación ha sido clave en nuestra formación como psicólogos.

Son muchas las personas que han formado parte de nuestras vidas a las que nos encantaría agradecerles su amistad, consejos, apoyo, ánimo y compañía en los momentos más difíciles

Gracias.

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|--|-----------|
| Introducción..... | 15 |
| 1. Planteamiento del problema | 17 |
| 2. Justificación..... | 22 |
| 3. Objetivos..... | 24 |
| 3.1 Objetivo General..... | 24 |
| 3.2 Objetivos Específicos | 24 |
| 4. Marco Referencial..... | 25 |
| 4.1 Antecedentes investigativos..... | 25 |
| 4.2 Marco Teórico..... | 33 |
| 4.2.1 Representaciones sociales..... | 33 |
| 4.2.2 Sobre el sujeto..... | 43 |
| 4.2.3 Sobre la hemofilia..... | 56 |
| 4.2.4 Sobre el concepto de juventud | 67 |
| 4.2.5 A modo de síntesis del marco teórico presentado | 69 |
| 4.3 Marco Legal..... | 70 |
| 4.3.1 Marco legal del psicólogo..... | 73 |
| 4.4 Marco Institucional..... | 76 |
| 4.4.1 Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez..... | 76 |
| 5. Diseño Metodológico..... | 84 |
| 5.1 Enfoque: Investigación Cualitativa..... | 84 |
| 5.2 Método Hermenéutico | 84 |
| 5.3 Metodología: Analítica descriptiva..... | 85 |
| 5.4 Estrategias y herramientas de investigación | 85 |
| 5.4.1 Entrevista Semiestructurada..... | 85 |
| 5.4.2 Encuesta socio-demográfica | 86 |
| 5.5 Población, muestra y criterio de muestreo | 86 |
| 5.6 Recolección, procesamiento y análisis de la información | 87 |
| 5.7 Técnicas de recolección de la información..... | 87 |
| 5.8 Análisis de la información | 88 |
| 5.9 Momentos Metodológicos | 89 |
| 5.10 Consideraciones Éticas | 90 |
| 6. Cronograma..... | 91 |

| | |
|--|-----|
| 7. Presupuesto | 94 |
| 8. Análisis Sociodemográfico | 97 |
| 8.1 Características sociodemográficas | 97 |
| 9. Análisis de los resultados | 121 |
| 9.1 Procesamiento de la Información | 121 |
| 9.1.1 Esquema de clasificación por categorías. | 121 |
| 9.2 Análisis de la Información | 202 |
| 9.2.1 Percepciones | 202 |
| 9.2.2 Creencias | 222 |
| 9.2.3 Actitudes | 256 |
| 9.2.4 Prácticas | 278 |
| 10. Conclusiones | 303 |
| 10.1 Percepciones | 303 |
| 10.2 Creencias | 304 |
| 10.3 Actitudes | 304 |
| 10.4 Prácticas | 305 |
| 11. Recomendaciones | 307 |
| 12. Referencias bibliográficas | 309 |
| ANEXOS | 319 |

Lista de tablas

Tabla 1. Cronograma de Actividades

Tabla 2. Presupuesto del trabajo de grado.

Tabla 3. Categoría Precepción

Tabla 4. Categoría Creencias

Tabla 5. Categoría actitudes

Tabla 6. Categoría prácticas

Lista de Anexos

ANEXO 1: Formato consentimiento informado

ANEXO 2: Formato enviado a revisión de expertos

ANEXO 3: Formato de encuesta sociodemográfica

ANEXO 4: Formato de entrevista semi - estructurada

Glosario

Actitud: Son orientaciones de la conducta que integran disposiciones cognitivas, emocionales y comportamentales con respecto al objeto de la representación, pues van más allá de sus aspectos cognitivos y evaluativos, no solo viabilizan un conocimiento sino que también se comportan como un mecanismo para la acción (Ovejero 1997, p.55).

Creencias: Son estructuras cognitivas que permiten al individuo organizar y filtrar las informaciones recibidas, y que van construyendo su noción de realidad y su visión del mundo. Las creencias constituyen un esquema conceptual que filtra las nuevas informaciones sobre la base de las procesadas anteriormente, cumpliendo la función de organizar la identidad social del individuo y permitiéndole realizar anticipaciones y juicios acerca de la realidad. (Gómez-Chacón, 2003).

Familia: unidad social formada por un grupo de individuos ligados entre sí por relaciones de filiación, parentesco o matrimonio. Se trata de un concepto multidisciplinar, ya que es empleado en campos como el de la psicología, la biología, el derecho, etc. El principal vínculo que aglutina a la familia es el social. (Canadá 2000, p. 123)

Función materna: El oficio o la función materna no consiste propiamente en el mero pasaje de órdenes y de consignas a un niño que nace. Eso podría hacerlo también un robot, sin que esta función materna, que va más allá de la necesidad, estuviera dada. La función materna tendrá que ver con un más allá de la necesidad y con un más allá de la demanda, es decir, con la posibilidad

de oficiar la madre como PASADORA de deseo para sus hijos. (Fernández, Márquez, Holguín, Zapata, Usma, Tamayo & Correa 2012, p.57)

Función paterna: En esencia, esta función consiste en ser referente de ley y ordenar el deseo en el complejo de Edipo al intervenir en la relación dual imaginaria entre la madre y el niño, con el fin de introducir una necesaria distancia simbólica, entre ellos, siendo la verdadera función del padre unir y no poner en oposición deseo y ley. (Fernández, et.al 2012, p.65)

Hemofilia: La hemofilia es una enfermedad crónica, congénita/hereditaria y ligada al sexo (padecida por varones y transmitida por mujeres), que se caracteriza por la insuficiencia de los factores VIII o IX necesarios para la coagulación sanguínea. (Mazabanda 2013, p.2)

Percepción: proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización.(Melgarejo 1994, p.p 47-53).

Portador: Un portador es una persona o animal, aparentemente sano de esa enfermedad, que no presenta enfermedad clínica aparente, que alberga ese agente infeccioso y que puede servir de fuente de contagio. (Salud pública 2010)

Prácticas: Acciones o procedimientos cotidianos relacionados con el hacer del sujeto, La práctica es la acción que se desarrolla con la aplicación de ciertos conocimientos. (Definición.De 2016)

Sistémico: Modo de abordar los objetos y fenómenos que no puede ser aislados, sino que tienen que verse como parte de un todo. (Rosell & García 2003).

Subjetividad: Es lo propio del sujeto singular. Se construye en la trama intersubjetiva, desde las experiencias infantiles tempranas, en la pertenencia obligada a los vínculos que son producidos y a su vez producen distintos tipos de subjetividad. La construcción de subjetividad implica un arreglo singular de la pulsión, de la fantasía, de la relación de objeto y del discurso del otro, en la realidad psíquica del sujeto. El sujeto singular es producto del vínculo intersubjetivo y al mismo tiempo es productor de subjetividad; ésta se forma en relación a la subjetividad de los otros; es lo que se intercambia entre los sujetos. (Conusegra 2010, p. 254)

Vínculo: Relación que se establece entre las personas. Así, se habla de vínculos familiares entre personas de una misma familia, o vínculos afectivos entre personas que mantienen una relación basada en sus sentimientos positivos mutuos. (Farre & Lasheras, 2000, p. 200)

Resumen

Este estudio pretende describir las representaciones sociales que tiene 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 que con el apoyo de herramientas como la encuesta socio-demográfica y la entrevista semi-estructurada 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 clave: Representaciones sociales, sujeto, hemofilia, psicoanálisis, familia.

Abstract

This study aims to describe the social representations of young people who are part of the Hemophilia program of the General Hospital of Medellin 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.

Keywords: Social representations, subject, hemophilia, psychoanalysis, family.

Introducción

La hemofilia es una enfermedad genética que afecta la coagulación de la sangre, debido a la deficiencia del factor coagulante. En la actualidad, la mayoría de los estudios psicosociales realizados con respecto a este tema, indagan por la calidad de vida de las personas que tienen la enfermedad y cómo por medio del tratamiento, hacer que esta mejore, partiendo de las representaciones sociales que de dicha enfermedad se tienen, representaciones que en muchos casos están sesgadas por el desconocimiento que predomina en lo que a esta enfermedad se refiere, por lo cual estas personas, no solo tienen que lidiar con los síntomas y las consecuencias físicas de su condición, sino además con las consecuencias emocionales y sociales que las limitaciones y la estigmatización que viene del otro conllevan.

Lo anterior llevó a la realización de una investigación con el fin de indagar por las representaciones sociales que un grupo de jóvenes pertenecientes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín (HGM), tienen sobre su enfermedad y de esta forma poder comprender, como estos, a partir de las percepciones, creencias, actitudes y prácticas que tienen de la hemofilia, significan la misma y como a partir de esa significación, hacen vínculo con el otro, se abren camino en la sociedad y construyen un deseo que los cause en la vida.

Para tal fin se recurrió a la investigación de carácter cualitativo a partir del método histórico-hermenéutico apoyado en herramientas tales como entrevista semiestructurada y encuesta sociodemográfica, aplicadas a diez jóvenes hemofílicos entre los 14 y 28 años, que asisten al programa de hemofilia del HGM, con el fin de identificar las percepciones, creencias,

actitudes y prácticas de estos con respecto a su enfermedad y de esta forma establecer cuál es la representación social que los jóvenes tienen de la hemofilia.

Lo anterior permitió evidenciar que hay dos representaciones predominantes a partir de la forma como estos jóvenes significan la hemofilia una de ellas es asumirla como una enfermedad grave que se padece y que por el desconocimiento del otro es mejor llevarla de la forma más discreta posible para no ser blanco del rechazo social y ser considerados como personas normales. La otra, es asumirla como un reto que les impulsa a demostrar a los demás y a sí mismos que son sujetos totalmente normales y valiosos para la sociedad y que contrario a limitarlos, les ha dado grandes lecciones de vida y les ha brindado la posibilidad de estrechar los vínculos familiares, afectivos y sociales.

1. Planteamiento del problema

El deseo de realizar este proyecto investigativo, surge de la conversación sostenida entre uno de los investigadores y la líder encargada del grupo de hemofilia del Hospital General de Medellín, quien manifiesta que los jóvenes que tienen esta enfermedad, no llevan una vida igual que los otros “chicos” dado que viven con más restricciones y limitantes a nivel personal y social por los cuidados que requiere y el desconocimiento de la misma que la mayoría de las personas tienen de esta.

La hemofilia es una enfermedad genética recesiva caracterizada por un defecto en la coagulación de la sangre, su transmisión está relacionada con el sexo y son en la mayoría de los casos los varones quienes tienen los síntomas mientras que las mujeres son portadoras, aunque se han observado casos de mujeres que presentan los síntomas de la enfermedad, los cuales se caracterizan por hemorragias, sangrado de la boca a partir de una cortada o de un mordisco, o por la salida o caída de un diente, sangrado de la nariz sin motivo aparente, sangrado abundante por una cortada leve, una cortada que vuelve a sangrar después de haber dejado de sangrar por un tiempo corto. Entre los signos de sangrado interno están los siguientes: Presencia de sangre en la orina (por sangrado de los riñones o de la vejiga), presencia de sangre en las heces (por sangrado de los intestinos o el estómago), presencia de moretones grandes (por sangrado de músculos grandes del cuerpo). También se presenta sangrado en las articulaciones y hemorragias cerebrales.

El grueso de las investigaciones ha demostrado como estos síntomas impactan la calidad de vida de los pacientes debido a los severos daños que causan en el organismo y los limitantes que ocasionan la enfermedad a nivel físico como son los dolores producidos por la inflamación de las articulaciones, problemas neurológicos por las hemorragias cerebrales entre otros.

También limitantes a nivel social y con respecto a sus cuidados, estos pacientes en ocasiones se aíslan y no participan activamente en actividades sociales por temor a sufrir una lesión, además tienen que estar afiliados a una red de control y realizar un tratamiento que resulta costoso.

Sobre las anteriores limitaciones, un estudio de la Federación Mundial de Hemofilia aborda el tema de la sobreprotección que ejercen los padres o cuidadores primarios de estas personas que a la postre se constituye en limitante para su desarrollo psicosocial, fomentando en ellos la inseguridad y el temor, despojándoles de herramientas de afrontamiento para determinadas situaciones que pudiesen amenazar su equilibrio emocional y debilitando el Yo, en aras de una protección excesiva que de cierta forma les brinde tranquilidad. Al respecto Cassis (2007) afirma: “La inactividad y la sobreprotección con frecuencia pueden dar lugar a problemas como el aislamiento debido a una mala interacción social” (p. 8).

Las enfermedades crónicas como la hemofilia pueden llegar a ocasionar en los pacientes sentimientos de estigma o rechazo, que puede operar desde la escena social (representaciones sociales sobre la hemofilia) o desde el propio sujeto (auto discriminación) y

tener consecuencias psíquicas en la imagen y percepción de sí mismo, en su identidad o autoestima.

Estadísticamente, la hemofilia A (*deficiencia en factor de coagulación VIII*) se presenta en una de cada 10.000 personas, mientras que la hemofilia B (*deficiencia en factor de coagulación IX*) se da en una de cada 50.000 personas. En el año 2013 solo el 30% de los pacientes recibían un tratamiento óptimo. Según la FMH (Federación Mundial de Hemofilia) hay alrededor de 400.000 mil personas en el mundo afectadas por esta enfermedad y en un informe publicado en 2011, la prevalencia de hemofilia A en Colombia para el año 2006 era de 5.2 casos por cada 100.000 varones y en el caso de la hemofilia B de 1.10 casos por cada 100.000 varones para el mismo año. En 2012 se reportaron en el país 1.807 personas con hemofilia, 1.497 con hemofilia A y 310 con hemofilia B.

Clínicamente la hemartrosis (acumulación de sangre extravasada en una articulación o en su cavidad sinovial), hematomas musculares profundos y hemorragias cerebrales, constituyen el 95% de las hemorragias del paciente con hemofilia. La mayoría de los pacientes presentan de 10 a 15 hemartrosis por año y el 50% de los casos graves presentan degeneración de las articulaciones en los 6 años posteriores a la primera hemartrosis.

Continuando con el rastreo, se hace referencia al protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia A severa sin inhibidores, realizado por el Ministerio de Salud y Protección social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS). En el apartado que habla acerca del tratamiento se menciona que para este se debe contar con un equipo interdisciplinario para realizar un abordaje integral y que la intervención debe realizarse en los ámbitos físico y psicosocial, sin embargo el énfasis se hace en el tratamiento físico ya que

dice que debe ser orientado principalmente a prevenir y tratar las hemorragias, pasando el tratamiento en el ámbito psicosocial a ser complementario, y cuando se aborda, se enfoca principalmente en la autoestima y la autogestión de los pacientes y sus familias.

Un documento preparado por la Federación Mundial De Hemofilia titulado: Temas clave en el tratamiento de hemofilia, pone también especial énfasis en el tratamiento físico de la enfermedad, dice que sin este, la hemofilia conduce a discapacidades crónicas como daños en las articulaciones, limitación de la movilidad por pérdida de la estructura muscular y a la muerte prematura. El tratamiento físico básico consiste en inyectar el factor de coagulación deficiente en la vena del paciente, esto previene las hemorragias.

Este texto al igual que el anterior también hace referencia a la atención integral y menciona el impacto a nivel psicológico que genera la enfermedad tanto en pacientes como en familiares. En el apartado del apoyo psicosocial el texto aclara que:

En colaboración con los servicios médicos y de enfermería, los servicios psicológicos profesionales y voluntarios deben brindar información general sobre la hemofilia y su tratamiento, crecer con hemofilia, hemofilia y deportes, actividades, viajes y vacaciones, detalles sobre la educación y empleo, disponibilidad de ayudas estatales o locales, información específica sobre el matrimonio y la paternidad, acceso al consejo genético y diagnóstico prenatal, ayuda práctica para las personas con trastornos crónicos; acceso a centros especializados para problemas específicos (p.24).

Toda la literatura revisada hace una descripción de la hemofilia; de cómo se transmite, quién la porta, quien la padece, cuál es su sintomatología, cómo se diagnostica, cuál es su

prevalencia epidemiológica y cuál es su tratamiento, la cuestión es que en lo que concierne al impacto psicosocial que genera la enfermedad en comparación con el impacto a nivel físico, poco se ha dicho y lo que se ha dicho desde esta perspectiva, sin desconocer su relevancia, es a un nivel macro, la pregunta por el sujeto que tiene la enfermedad, su representación acerca de esta en términos de percepciones, actitudes, creencias y prácticas, no se encuentra presente en estos discursos, debido a este desplazamiento de la subjetividad en este tema, se plantea la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, sobre su enfermedad?

2. Justificación

La hemofilia es una enfermedad genética que altera la coagulación de la sangre lo cual desencadena graves síntomas en las personas que la tienen, los más comunes son las hemorragias y problemas articulares y musculares crónicos y degenerativos; se clasifica en leve, moderada y grave según el déficit en el nivel de factor de coagulación VIII o IX para hemofilia A o B respectivamente y si no se sigue un tratamiento adecuado y oportuno, reduce considerablemente la expectativa de vida del paciente.

Esta enfermedad, según la Federación Mundial de Hemofilia afecta alrededor de 400.000 personas actualmente en el mundo, en Colombia se estima que hay alrededor de 1.807 personas con la enfermedad.

El presente trabajo surge en primer lugar de la necesidad de llenar algunos vacíos en el conocimiento evidenciados durante el rastreo de antecedentes, pues se pudo observar que las investigaciones realizadas con respecto a este tema no se hacían una pregunta por el sujeto hemofílico sino por la hemofilia, aparentemente no ha sido del interés de los investigadores conocer y comprender la posición del sujeto frente a dicha enfermedad y la forma como cada uno desde su experiencia subjetiva significa la misma, cómo esta guía o no el destino de sus vidas.

Es el interés de este trabajo, hacer un acercamiento a un grupo de jóvenes hemofílicos para saber que piensan, que sienten, cuáles son sus representaciones sociales frente a la enfermedad en términos de percepciones, actitudes, creencias y prácticas.

La principal motivación para realizar una investigación de este tipo radica en el sentido de responsabilidad social de los investigadores y su inclinación por abordar los fenómenos o problemáticas sociales desde un ámbito más subjetivo sin desconocer la importancia de lo general o lo macro en cuanto a las investigaciones se refieren, pero rescatando la importancia del plano subjetivo y su impacto en la cura, entendiéndose por esta, no la cura de la enfermedad como tal si no la cura del malestar del alma que estos sujetos pueden tener, precisamente porque poco se les escucha. Se les pregunta por sus síntomas y dentro del tratamiento integral que reciben se les instruye sobre su enfermedad, sobre los cuidados que deben tener y sobre cómo debe ser su comportamiento frente a las situaciones, se les anima y motiva para que tengan una buena adherencia al tratamiento.

Pero ¿qué pasa por sus mentes? ¿Por qué algunos no se adhieren al tratamiento? ¿Por qué su temor o su valor para afrontar la enfermedad? ¿Por qué algunos pueden proyectar la culpa en el otro y algunos no? Estas y otras preguntas no se responden haciendo estudios para el mejoramiento de la calidad de vida. Las respuestas a estas interrogantes se darán de forma individual y si bien esta investigación no permitirá realizar un protocolo estandarizado para atender la demanda subjetiva de cada joven, si puede sentar un precedente a tener en cuenta por las ligas y asociaciones de hemofílicos para que en sus programas de tratamiento integral escuchen la voz del sujeto y traten de comprender que es lo que subyace a su comportamiento frente a la enfermedad.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

Describir las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, con respecto a su enfermedad.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar las Representaciones Sociales que tienen los jóvenes asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, sobre su enfermedad.

- Establecer las percepciones, creencias, actitudes y prácticas que tienen estos jóvenes sobre la hemofilia.

4. Marco Referencial

4.1 Antecedentes investigativos

La hemofilia es una enfermedad congénita con repercusiones a nivel físico, social y psicológico, tanto para quien la padece como para quienes le rodean, generalmente la familia. De esta forma lo corroboran las diversas investigaciones realizadas en cuanto a este tópico, de las cuales se tomarán algunas como referencia en este apartado para tratar de dilucidar que variables psicológicas se pueden ver afectadas por dicha enfermedad y como esto repercute en los sujetos portadores o quienes tienen los síntomas.

Cabe aclarar que no han sido numerosos los hallazgos de investigaciones que se refieran al tema desde el contexto de la psicología, los que lo hacen, se dirigen en su gran mayoría a evaluar y describir la calidad de vida de los sujetos con hemofilia o en otros casos de sus cuidadores. Se pretende abordar este rastreo de antecedentes a través de investigaciones de punta que daten de hace aproximadamente 5 años, pero debido a la dificultad anteriormente mencionada, se hizo un acercamiento a material bibliográfico que data desde 2003, para tratar de ampliar y alcanzar una mejor comprensión sobre lo que se ha investigado en el ámbito psicosocial sobre esta enfermedad.

El recorrido se comenzará desde la actualidad y se irá devolviendo en el tiempo. Por lo tanto el primer antecedente que se ha tenido en cuenta para este rastreo corresponde a la investigación realizada por Maricela Osorio Guzmán, Sandra Olvera González, Georgina Eugenia Bazán Riverón y Ricardo Carlos Gaitán Fitch; titulada: *Calidad de vida percibida por*

pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. En este estudio participaron 48 varones entre los 8 y los 12 años de edad, residentes de la ciudad de México al igual que sus padres, el método utilizado fue un estudio transversal cuyos objetivos fueron “analizar y describir la percepción de los niveles de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con hemofilia y de sus padres, así como mostrar el tamaño del efecto entre las medias de dicha calidad de vida de esos pacientes y las de aquellos que sufren otras enfermedades crónicas”(s- p.). Los resultados de la investigación demostraron que la percepción de estos pacientes y sus padres es que se encuentran en alto riesgo y que su calidad de vida es menor que la de los pacientes con otras enfermedades crónicas. Acá se comenzó a evidenciar como la hemofilia impacta directamente en la psique de estos sujetos y les predispone a tener emociones y pensamientos pesimistas que se reflejan en su calidad de vida.

Continuando con el rastreo, el año inmediata mente anterior (2015), Maricela Osorio Guzmán, Georgina E. Bazán Riverón y María del Carmen Hernández Acevedo, publicaron en México la investigación titulada: *Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia.* El objetivo de este estudio fue evaluar y describir los niveles de autoestima de 48 mujeres portadoras de la enfermedad, quienes según el estudio se convierten casi de forma natural en las principales cuidadoras de quienes la tienen. La metodología utilizada fue la construcción de un instrumento que arrojase datos demográficos que permitieran medir el nivel de autoestima de estas mujeres, dando como resultados, un nivel medio de autoestima en la mayoría de la población y una sensación de que las responsabilidades llegaban a abrumarlas, no se sentían competentes para afrontar los retos y se sentían mal consigo mismas e incluso con su apariencia, además de no tener la capacidad para tomar decisiones.

Esta investigación donde participan dos de las autoras de la investigación anterior, se adentra más de lleno en el plano psicológico y expone aspectos como la autoestima, el auto concepto e incluso la auto imagen de estos sujetos y comienza a dar pista para plantearse interrogantes acerca de cuál será el alcance del impacto de esta enfermedad y su incidencia en una especie de psicocomorbilidad, es decir, qué otros trastornos a nivel psicológico puede originar o síntomas neuróticos podría desencadenar.

Se continúa en el año 2015 con una investigación documental realizada por Luis Fernando Muñoz Grass y Ximena Palacios-Espinosa, titulada: Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura, en la cual como su nombre lo indica, se realiza un rastreo de la literatura entre los años 2008 y 2012 de las investigaciones acerca de la calidad de vida de los pacientes con hemofilia, en cuyos resultados se evidenció la prevalencia de investigaciones que indagan por los factores fisiológicos que alteran la calidad de vida de los pacientes y la gran oportunidad que existe para investigaciones de corte psicológico que den cuenta del estado afectivo, emocional y comportamental de los mismos. Esta fue además la única investigación de corte psicosocial que se encontró realizada en Colombia, lo que da cuenta de los vacíos teóricos en cuanto al tema objeto de estudio desde una perspectiva psicológica.

En el 2014 se encuentra en México una tesis de maestría desarrollada por Néstor Gabriel Ruiz Ortega, titulada: Metodología sistémica para la construcción de un modelo integral de calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia. El objetivo de esta investigación fue, por medio de esta metodología sistémica elaborar un modelo integral de calidad de vida de estos pacientes, realizando un recorrido histórico por los conceptos de salud, enfermedad y calidad de vida, y se hace además una descripción de la hemofilia y su tratamiento. De igual manera se

realiza una descripción detallada del instrumento QoLHMex, diseñado para la evaluación de calidad de vida de pacientes hemofílicos y que abarca áreas específicas como el apoyo familiar, el nivel de actividad, los conocimientos sobre la enfermedad, los riesgos, las molestias físicas, el área social, el área emocional, el ausentismo escolar y procesos psíquicos como la atención y la autoestima entre otros. El resultado es la proposición de un modelo integral que abarca la dimensión biológica, psicológica y social para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con hemofilia.

En el año 2012 los autores Maricela Osorio Guzmán, Mercedes Luque Coqui, Georgina Eugenia Bazán Riverón y Ricardo Carlos Gaitán Fitch, realizan la investigación titulada: *Propiedades psicométricas del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia México (Qolhmex)*, sigla en inglés para Questionnaire Quality of Life Hemophilia Mexico, del cual ya se había hecho mención en la anterior investigación. El objetivo del estudio es presentar las características psicométricas de este cuestionario y fue realizado con 89 varones de aproximadamente 8 años de edad. En los resultados se pudo detectar la importancia de factores como el apoyo familiar y el área social para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, también proporciona una clasificación de riesgos psicosociales a los que se exponen los pacientes, repartidos en riesgos personales, familiares y socioeducativos.

A esta altura se puede identificar a México como pionero en estudios sobre la hemofilia en el campo biopsicosocial en Latinoamérica y el principal enfoque es en la calidad de vida de los pacientes con hemofilia, ya se han observado diversos estudios realizados en diferentes poblaciones relacionadas con la enfermedad, desde pacientes pediátricos hasta mujeres adultas cuidadoras de estos pacientes cuya calidad de vida también se ve afectada. Estos estudios

proporcionan a este trabajo elementos e indicios de áreas que no han sido abordadas o que lo han sido muy someramente, en las cuales se podría profundizar, como la parte afectiva de los pacientes, sus sentimientos hacia sus cuidadores y viceversa, posibles malestares o trastornos psicológicos; depresión, ansiedad, fobias, etc.

Continuando con el rastreo de antecedentes se llega a un artículo de investigación publicado en la Revista Costarricense de psicología titulado *Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia: estudio de casos*, realizado por Leonor Rodríguez Estrada y basado en la investigación “*Intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del Grupo de Madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia, una intervención desde la Psicología de la Salud*”. El estudio se realizó con 8 mujeres entre 21 y 56 años con quienes se abordaron aspectos como el auto cuidado, la autoestima, técnicas de relajación, nutrición, actividad física, expresión emocional, comunicación asertiva y maternidad en hemofilia, entre otros.

El principal hallazgo en esta investigación es que en la mayoría de los casos se da un sentimiento de culpa inconsciente en las mujeres portadoras, por transmitir el gen defectuoso a sus hijos, culpa que se ve reflejada en el alto grado de perfección y exigencia con el que estas mujeres asumen la maternidad, lo cual genera en ellas el desencadenamiento de otros síntomas a nivel psicosomático.

Esta investigación amplía la perspectiva del trabajo a realizar, demuestra que el campo de acción ofrece varios protagonistas y potenciales objetos de estudio como podrían ser las madres transmisoras, los hijos varones afectados, las hijas portadoras, cuidadores primarios etc. y diferentes variables que se podrían considerar como síntomas neuróticos u otros que se consideran como trastornos para la psicopatología tradicional.

La pesquisa de antecedentes de investigaciones de punta que daten de 5 años culmina con la anterior investigación, en adelante debido al poco material encontrado se toman como referencia investigaciones que se realizaron entre los años 2003 y 2008.

Continuando con el orden cronológico que se venía llevando, se hace referencia a una investigación realizada en el 2008 por Monika Bullinger y Sylvia von Mackensen, del Institute and Policlinic of Medical Psychology, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf (UKE) de Alemania, titulada: *Psycho-Social Determinants of Quality of Life in Children and Adolescents with Hemophilia A Cross-Cultural Approach*. Esta investigación habla de que para esta época, la literatura relacionada con el tema era mucho más baja en niños que en adultos, se ocupó de evaluar la calidad de vida y sus potenciales determinantes sociales como el afrontamiento en una población de 339 pacientes pediátricos de hemofilia de 6 países de Europa (France, Germany, Italy, the Netherlands, Spain, the UK), donde se evidenciaron significantes diferencias en la calidad de vida entre estos países. Los resultados mostraron que los predictores sociales variaban entre los países. Estos hallazgos sugieren que los programas de intervención deben ser dirigidos a mejorar los recursos psicosociales en niños y adolescentes.

Una vez más la calidad de vida como escenario central de las investigaciones, esta vez en el viejo continente, haciendo cada vez más evidente el enfoque transcultural como lo menciona el título del estudio y la ausencia de la pregunta por el sujeto y de cómo este significa su enfermedad.

En 2007 la Federación Mundial de Hemofilia publica una monografía escrita por Frederica Cassis titulada: *Atención psicosocial para personas con hemofilia*. El objetivo de esta monografía fue ilustrar algunos de los problemas psicosociales que enfrentan las personas

con hemofilia, y así orientar a los profesionales de la salud en cuanto a las intervenciones y el apoyo que se pueda ofrecer a partir de los resultados de la investigación.

Este estudio abarca una gran cantidad de problemáticas relacionadas con la hemofilia como por ejemplo: Ayudar a las familias a manejar el diagnóstico, consecuencias de la sobreprotección en infantes, desarrollo cognitivo y socialización en niñez temprana (6 a 9 años), inicio del autocontrol de los cuidados en la pre adolescencia, madurez e independencia en la adolescencia, los retos que representa la enfermedad para los adultos jóvenes y aspectos socioeconómicos en algunas regiones. La investigación muestra además algunos estudios de caso realizados en cada una de las etapas del desarrollo evolutivo del sujeto, esto abre las puertas para nuevas investigaciones sobre la hemofilia y sus consecuencias, diferentes a lo que se ha visto hasta ahora que en su gran mayoría hace referencia a la calidad de vida y ha dejado de lado la pregunta por el sujeto. La conclusión a la que se llega es que la hemofilia es un fenómeno que debe ser abordado por un equipo interdisciplinario de la salud, desde diferentes ámbitos, como el físico, familiar, social y psicológico.

El siguiente es un artículo de investigación realizado en Venezuela en el año 2006 por Sandra Sarmiento, Cecilia Carruyo de Vizcaíno, Edgardo Carrizo, Jennifer Vizcaíno, Melvis Arteaga-Vizcaíno y Gilberto Vizcaíno, titulado: *Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo*. El objetivo de esta investigación era determinar el estado de salud mental de 34 niños hemofílicos con edades entre los 5 y 13 años que asistían al Instituto Hematológico de Occidente-Banco de Sangre del Estado Zulia en la ciudad de Maracaibo, en Venezuela. A estos niños se les aplicó un instrumento llamado Encuesta de Salud Mental «Domingo» (ESMD) el cual consiste en una especie de tira

cómica relacionada con la vida familiar, social y escolar donde los niños responden a ciertos estímulos y reciben una puntuación; de acuerdo a esta se daba una clasificación de normal, dudosa o patológica en áreas como la familia, la escuela, las relaciones y el área emocional. Agresividad, depresión / ansiedad y rechazo fueron los factores psicopatológicos analizados. Los resultados arrojaron que la agresividad fue el principal factor de riesgo en el área emocional y familiar; la depresión / ansiedad en la familia y el área emocional; el rechazo en lo familiar.

En el año 2003 en Madrid, se publicó el estudio: *La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia*. Realizado por Eduardo Remor, S. Ulla, J.L Ramos, P. Arranz y F. Hernández Navarro. Esta investigación tuvo como objetivo identificar la percepción de 20 niños con hemofilia entre 8 y 16 años de si durante el último mes se habían sentido sobre protegidos por sus padres y si se sentían como los demás niños de su misma edad. Según los resultados, los niños percibían que tanto sus madres como sus padres los sobreprotegían, y se sentían diferentes a los niños de su misma edad, se observó también una relación de esto con el ausentismo escolar en el año anterior. Esta investigación explora un poco más a fondo al sujeto, al preguntarse por la forma en que estos niños, de cierta manera, viven su enfermedad.

Este Estudio se distancia un poco del grueso de las investigaciones que se preguntan por la calidad de vida, sin embargo, aún no se encuentra en los antecedentes la cuestión por la posición subjetiva de los afectados por esta enfermedad, es decir, no como la enfermedad afecta su calidad de vida y cómo perciben el trato de sus familiares o del resto del mundo hacia ellos, sino cómo ellos mismos se posicionan en el mundo frente a su estado, qué es lo que hacen ellos con esto, cuál es la lógica subjetiva de estas personas.

De ahí que esta investigación pretenda dar la palabra a estos jóvenes para que puedan dar cuenta de su sentir con respecto a la enfermedad, que sean escuchados y expresen no lo que los libros, los médicos o el resto del mundo diga que es la hemofilia, sino cómo cada uno de ellos la significa, cómo la representan y cómo construyen su deseo singular en relación a dicha representación.

4.2 Marco Teórico

La aproximación teórica para dar respuesta a la pregunta ¿Cuáles son las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, con respecto a su enfermedad? Se realizó de forma sistemática haciendo una profundización bibliográfica de los conceptos; representaciones sociales, sujeto y hemofilia. Una vez profundizados estos conceptos se realizó una integración de estos, lo que permitió contrastar la información obtenida en la fase de recolección de datos con dicha teoría y lograr hacer la descripción argumentativa de la cuestión que atañe a esta investigación.

4.2.1 Representaciones sociales.

Hablar de la forma como estos pacientes asumen su enfermedad es preguntarse cuál es la representación que tienen de esta y todo lo que conlleva. El siguiente estudio que se abordó esclareció el panorama en cuanto a qué es una representación y dice que la representación es cuando un objeto social es susceptible de ser clasificado, explicado y evaluado, como lo afirma Araya, (2002)

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las representaciones sociales (R S) sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común (p.11).

Aquí se constata la relevancia del Otro¹ en la influencia del sujeto y de como este, gracias al vínculo social aprehende la realidad y se apropia de ella y paralelamente desde su constitución como sujeto construye su experiencia personal, su propia realidad, o como lo nombra Lacan, su fantasma, el lente a través del cual ve el mundo, de esta forma se puede observar cómo se le presenta al sujeto durante su existencia dos formas de realidad, la suya propia subjetiva y vivencial y otra objetivada que según Berger y Luckmann (1991) citados en Araya (2002), parece impuesta, es la realidad de la vida cotidiana. (p.13).

La realidad es entonces según la autora una construcción que hace cada sujeto de forma particular, sin que esto quiera decir que es una construcción individual, como se mencionaba anteriormente, es un constructo que se da por las identificaciones, de lo que nos apropiamos del Otro y lo hacemos nuestro y le damos nuestro toque particular, en este sentido la autora considera:

Las inserciones de las personas en diferentes categorías sociales y su adscripción a distintos grupos, constituyen fuentes de determinación que inciden con fuerza en la elaboración individual

¹ Para el psicoanálisis “el Otro con mayúscula se refiere a las figuras de amor y autoridad que le proveen al niño más que alimento los cuidados, el lenguaje; y con este le inscriben en un orden civilizado. Estas figuras se espera sean en primer lugar lo padres, y de modo primordial la madre” (Vergara 2013 p.168)

de la realidad social, y esto es, precisamente, lo que genera visiones compartidas de la realidad e interpretaciones similares de los acontecimientos. (p.14).

Lo anterior deja claro que dichas interpretaciones, si bien son similares, no son idénticas, lo que remite al componente subjetivo, sin embargo la mayoría de los sujetos, dependiendo de la cultura a la que pertenezcan y los vínculos que tengan en sus primeros años, desarrollarán esos factores comunes que hacen apreciar la realidad de forma similar gracias a la intersubjetividad y al lenguaje.

La teoría de las representaciones sociales propuesta por Moscovici acepta la visión de la cognición social como forma de aprehender la realidad, esta concepción dice que a través de la forma como el sujeto procesa la información, define la realidad. Moscovici también acepta la visión hermenéutica la cual dice que la realidad está determinada por la interpretación que cada sujeto haga de ella. Pero así como son visiones aceptadas, la teoría de las representaciones sociales tiene puntos de divergencia con estas.

En cuanto a la cognición social, 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 la visión hermenéutica que afirma que la única realidad que existe está determinada por el significado que cada uno le da. De acuerdo con la propuesta de la teoría de las representaciones sociales, Ibáñez (1988), citado por Araya (2002) dice:

Así pues, si bien es cierto que gran parte de los efectos que produce la realidad social pasan por la interpretación que de ella hacemos, también es cierto que nuestra actividad

hermenéutica está determinada en buena medida por factores que son independientes de cualquier interpretación. (p.19).

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).

Farr (1983), citado por Mora (2002), parafrasea a Moscovici y escribe una definición sumaria de las (R S), según esta definición las representaciones sociales son:

Sistemas de valores, ideas y practicas con una formación doble: Primero establece un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social y denominarlo, segundo posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para nombrar y clasificar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal (p.7).

Hasta este punto es claro que se retomará la teoría de Moscovici que explica las representaciones sociales, eje de la pregunta que se formula en esta investigación. A continuación se hará referencia a los autores que sirvieron de referente a Moscovici y que inspiraron su teoría.

El primero de ellos es el sociólogo Emile Durkheim, quien entre sus aportes de sociología clásica acuñó el concepto de representaciones colectivas, un fenómeno de carácter social desde donde se construyen las representaciones individuales. Elejabarrieta, (1991) citado por Araya, explica:

Para Durkheim, las representaciones colectivas son una suerte de producciones mentales sociales, una especie de “ideación colectiva” que las dota de fijación y objetividad. Por el contrario, frente a la estabilidad de transmisión y reproducción que caracteriza a las representaciones colectivas, las representaciones individuales serían variables e inestables o, si se prefiere, en tanto que versiones personales de la objetividad colectiva, sujetas a todas las influencias externas e internas que afectan al individuo. (p.21).

Lo anterior permite establecer la visión determinista y positivista de Durkheim al proponer que las representaciones colectivas se dan en términos generales, visión que Moscovici no comparte y que le sirve de punto de partida para la creación de su teoría. Araya (2002) parafrasea a Moscovici:

Según Moscovici, la sociedad no es algo que se le impone desde fuera al individuo, los hechos sociales no determinan las representaciones como una fuerza externa (social) que hace impacto sobre los individuos que la componen. La sociedad, los individuos y las representaciones son construcciones sociales. (p.21)

En Moscovici hay una reciprocidad, una relación dinámica y dialógica entre individuo y sociedad, los cuales se influyen y afectan mutuamente, no existe el determinismo en cuanto a que el individuo construye la realidad social, tampoco lo existe en cuanto a que sea una realidad

objetiva, externa y pre existente la que influye en el sujeto, es una triada compuesta por el sujeto, el objeto y la alteridad, es decir los otros sujetos, que confluyen e interactúan para construir la representación social.

El sociólogo y antropólogo Francés Lucien Lévy-Bruhl, inspira también la obra de Moscovici. Este autor como lo explica Araya (2002):

Abandona la oposición entre lo individual y lo colectivo e insiste sobre la oposición de mecanismos psicológicos y lógicos en dos tipos de sociedades, la primitiva y la civilizada. Según sus proposiciones teóricas, la primera se orienta hacia lo sobrenatural, la segunda se funda sobre siglos de ejercicios rigurosos de la inteligencia y la reflexión. Esta distinción, permitió a otros teóricos, entre ellos Moscovici, focalizar la atención sobre las estructuras intelectuales y afectivas de las representaciones. (p.23).

Pasamos a un tercer autor estudiado por Moscovici para desarrollar su teoría, se trata del psicólogo y biólogo suizo Jean Piaget, quien desarrolló la psicología genética, este al igual que Moscovici fue influenciado por Lévy- Bruhl, así como este pensaba que el pensamiento primitivo no era inferior, Piaget pensaba que el pensamiento del niño tampoco era inferior al del adulto. Según Araya (2002):

La importancia del lenguaje en los procesos de construcción de la inteligencia son los aportes que en particular rescata Moscovici de la teoría piagetiana. No obstante, Piaget estudió la construcción de la representación desde su desarrollo individual - social y no desde su desarrollo

social - grupal. Por esta razón, según Moscovici, sus aportes son insuficientes como criterios para analizar las situaciones sociales globales. (p.23).

Recordemos la idea de Moscovici de la construcción de las representaciones por una vía integradora y no determinista con prevalencia de una concepción sobre otra, de ahí que la explicación piagetiana de la construcción de las representaciones tampoco llenaban las expectativas de este autor, sin embargo como lo muestra la cita anterior, rescató el valor que daba Piaget al lenguaje y a la inteligencia en la construcción de las representaciones y el desarrollo de la personalidad.

Además la teoría psicoanalítica de Sigmund Freud formó parte de las influencias que permitieron a Moscovici desarrollar su teoría. Aunque no era del interés de Moscovici la teoría del inconsciente, la visión freudiana de que el hombre es un ser social resonó en el pensamiento de este autor, especialmente en la obra *Psicología de las masas y análisis del yo*, aquí Freud (1921), citado en Araya (2002) afirma:

La psicología individual se concreta, ciertamente, al hombre aislado e investiga los caminos por los que él mismo intenta alcanzar la satisfacción de sus instintos, pero sólo muy pocas veces y bajo determinadas condiciones excepcionales le es dado prescindir de las relaciones del individuo con sus semejantes. En la vida anímica individual aparece integrado siempre, efectivamente “el otro”, como modelo, objeto, auxiliar, o adversario, y de este modo, la psicología individual es al mismo tiempo y desde un principio psicología social, en un sentido amplio, pero plenamente justificado. (p.p. 23, 24).

A continuación, como lo muestra Araya (2002) citando a Moscovici, nos enseña lo que este autor pensaba acerca de la teoría de Freud:

Más allá de la figura de ese gran sabio, ciertas palabras —complejo, represión—, ciertos aspectos particulares de la existencia —la infancia, la sexualidad— o de la actividad psíquica —el sueño, los lapsus— cautivaron la imaginación de los hombres y afectaron profundamente su manera de ver. Provistas de esas palabras o apoyándose en esa manera de ver, la mayoría de las personas interpretan lo que les llega, se hacen una opinión sobre su propia conducta o la conducta de su prójimo, y actúan en consecuencia. (p.24).

La influencia de la obra freudiana sobre la teoría de las representaciones sociales se da en tanto que Freud tenía una visión de sujeto como sujeto social, independientemente de que el psicoanálisis hable de la particularidad y que se remita a la clínica del uno por uno, Freud siempre sostuvo la concepción de que el hombre es sujeto en tanto sea reconocido por el Otro, que el sujeto deviene social en tanto que es nombrado por el Otro y esto lo reafirmará posteriormente Lacan con su teoría lingüística y dirá que, se es sujeto en tanto seamos sujetos del lenguaje por medio del cual somos inmersos en la cultura.

Fritz Heider, psicólogo gestáltico Austriaco quien desarrollara la psicología del sentido común, sirvió también de inspiración para Moscovici, respecto a esto Araya (2002) dice:

La concepción “heideriana”, ejerció influencia sobre el pensamiento de Moscovici, en particular, en su planteamiento de que las representaciones sociales, implican un pensamiento social cuyo valor está fundado en la vida cotidiana de los sujetos sociales. Asimismo, las posturas de la psicología común de Heider guardan cercanía con las posturas del interaccionismo simbólico y con

los enfoques cualitativos en la investigación que, a su vez, fueron fuente de apoyo teórico en la propuesta de Moscovici. (p.25).

Berger & Luckmann, (1991) por su parte aportan a la teoría de las representaciones sociales con su propuesta de que hay una relación entre una forma de realidad objetiva que da orden al mundo y una realidad subjetiva que constituye a cada sujeto. En palabras de estos autores, citados por Araya (2002):

La realidad de la vida cotidiana se me presenta además como un mundo intersubjetivo, un mundo que comparto con otros. Esta intersubjetividad establece una señalada diferencia entre la vida cotidiana y otras realidades de las que tengo conciencia. Estoy sólo en el mundo de mis sueños, pero sé que el mundo de la vida cotidiana es tan real para los otros como lo es para mí. En la realidad, no puedo existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarme continuamente con otros. Sé que mi actitud natural para con este mundo corresponde a la actitud natural de otros, que también ellos aceptan las objetivaciones por las cuales este mundo se ordena, que también ellos organizan este mundo en torno de “aquí y ahora “de su estar en él y se proponen actuar en él” (p.26).

De esta forma se hace un recorrido por los autores más representativos que inspiraron la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici, la cual servirá de base para la presente investigación por su capacidad de brindar elementos que permitan comprender un fenómeno social desde la percepción individual del sujeto y viceversa, en tanto que las representaciones sociales como lo afirma Jodelet (1984) citado por Jaramillo, Holguín & Ramírez (2015)

Son una forma de conocimiento social, que orienta a los sujetos en su manera de interpretar y de pensar la realidad cotidiana. Se relaciona con la actividad mental desplegada por individuos y grupos a fin de fijar su posición en relación con situaciones, acontecimientos, objetos y comunicaciones que les conciernen (p.54).

Según los autores anteriormente mencionados, las representaciones sociales, partiendo de la anterior definición de Jodelet conducen al sujeto a una forma particular de construir y comprender la realidad y de darle sentido a sus conductas de acuerdo a esta construcción, en tanto que, como lo afirma este autor, las representaciones sociales constituyen una relación entre sujeto y objeto que permite la construcción de un “conocimiento elaborado socialmente, que es compartido con un objetivo práctico, lleva a la construcción de realidades comunes para los grupos sociales” (p.55).

Para el estudio de las representaciones sociales en esta investigación se establecerán las siguientes categorías: percepciones, creencias, actitudes y prácticas de la población objeto de estudio. Entiéndase por percepciones, desde Jaramillo et al. (2015) el “modo de categorización de personas o situaciones, a partir de esquemas y significados socialmente construidos y la visión de mundo del sujeto que percibe” (p.55).

Las creencias según estos autores, basados en la definición de Rokeach, citado en (Gallego, 1991, p.297):

Son proposiciones simples, conscientes o inconscientes, inferidas de lo que las personas dicen o hacen, y son capaces de ser precedidas por la frase: “Yo creo que...”. Estas llevan a incorporar

saberes que de manera racional o irracional, se encuentran fuertemente anclados en la cultura, regulan los comportamientos y posibilitan un marco explicativo a eso que se sabe; con las creencias se perfilan valores y opiniones, que tienen una fuerte relación con la ideología dominante (p.55).

En cuanto a las actitudes, Ovejero (1997), citado por Jaramillo et al. (2015) afirma que:

Son orientaciones de la conducta que integran disposiciones cognitivas, emocionales y comportamentales con respecto al objeto de la representación, pues van más allá de sus aspectos cognitivos y evaluativos, no solo viabilizan un conocimiento sino que también se comportan como un mecanismo para la acción (p.55).

Finalmente las prácticas se definirán como las acciones o procedimientos cotidianos que realizan los sujetos de la población, están relacionadas con el hacer del sujeto y permitirán establecer cómo reaccionan y proceden ante la representación que tienen de su enfermedad.

4.2.2 Sobre el sujeto.

La noción de sujeto entra a formar parte importante en esta investigación, dado que es básicamente el elemento constituyente de la cuestión planteada para la misma. Fue la ausencia de la pregunta por el sujeto en las investigaciones indagadas la cual motivó este proyecto.

Para dar claridad a lo anteriormente planteado y comprender la relevancia de este concepto para esta investigación, las siguientes líneas se dedicarán a realizar una descripción de

la noción de sujeto desde diferentes referentes teóricos que nos ayuden a alcanzar una mejor comprensión de sus implicaciones en lo que a esta investigación corresponde.

Jaramillo, Arias, Arias, Restrepo & Ruiz (2012) afirman que el sujeto se puede definir como:

El que discierne, se ocupa de sí, el que es reflexivo, discursivo y tiene conciencia de lo colectivo, éste se constituye a partir de un proceso llamado subjetivación y, a su vez, el sujeto se establece a través de los actos de comunicación y socialización de los grupos de referencia en los que interactúa (p.126).

Un breve recorrido histórico de la noción de sujeto mostraría como esta concepción ha mutado con el paso del tiempo, pasando de ser un sujeto pasivo influido por el mundo exterior, como era la concepción de los filósofos de la antigua Grecia, a ser un sujeto dinámico transformador del mundo en el siglo XVI, respecto a esto, Jaramillo et al. (2012) indican:

Mientras la filosofía griega se preguntaba por el bienestar del ciudadano y pensaba en una ética que orientaba a la sociedad hacia la búsqueda de un ordenamiento moral que posibilitara la convivencia civilista, en el siglo XVI el nacimiento de la ciencia introduce al hombre en relación con el mundo, con posibilidad de transformarlo, de entender su funcionamiento, de desentrañar sus misterios y ello, en un bucle retroactivo, lo transforma de pasiva criatura en un individuo independiente y autónomo (p.127).

Posteriormente continuando con la línea de la historia, a medida que avanza la edad media, con la aparición de la industria se da un cambio en el discurso y el sujeto se adapta, asume este nuevo discurso y se instala en él y esto propicia nuevas subjetividades.

Descartes propone entonces que Dios ya no es la única forma por medio de la cual el hombre accede al conocimiento y es la razón y la propia subjetividad la que pasa a asumir este rol. Según los autores previamente mencionados, esto da pie a la filosofía de la época para definir al sujeto “como un ser que es “actor de sus actos”, en el sentido de que su comportamiento o conducta no son meramente reactivos, sino que aporta originalidad, que responde a lo que solemos entender por decisión, querer o voluntad” (p.127).

Autores como Nietzsche en el siglo XX hablan de la forma como las instituciones que conforman el discurso capitalista reprimen al sujeto a través de imposiciones morales, las cuales según Jaramillo, et al. (2012) producen cambios que operan y dan nuevos sentidos a la categoría de sujeto.

Los autores hacen mención de la aparición del psicoanálisis en esta misma época moderna, esta disciplina, en la cual se profundizará más adelante, propone una visión del sujeto subordinado a las fuerzas del inconsciente. Gonzales (2000) citado por Jaramillo, et al. (2012) lo define así: “queremos subrayar la idea de que el sujeto freudiano es un sujeto constituido por una psique, y que no está totalmente “sujetado”, aunque si esencialmente a su inconsciente” (p.128).

Más tarde, la postmodernidad concebirá la idea de un sujeto ambivalente que complementa su proceso de subjetivación por medio de la educación, al respecto los autores dicen:

El hombre es lo que la educación le permite ser, que se debe educar para la libertad y que ésta no se refiere a la ausencia de límites, sino a la característica fundamental del ser humano, de no estar determinado su comportamiento por las leyes de la naturaleza y del instinto únicamente, sino que por ello requiere de una educación que le posibilite conducirse en el mundo de las leyes y la cultura humana, y esto llevó a pensar contemporáneamente que a través de la educación se podía llevar a la especie humana una especie de “perfección” (p.129).

El sujeto contemporáneo es entonces, según los autores, aquel que encontrándose entre dos mundos, uno globalizado y consumista y otro simbólico, de valores e identidad, aquel que tiene la capacidad de elegir y decidir “ese que es consciente y que esa conciencia le permite visualizar el horizonte de sus acciones, transformándolo de individuo histórico en sujeto constructor de historia” (p.129).

Desde este punto se, iniciará una profundización del concepto desde la perspectiva psicoanalítica.

En psicoanálisis se dice que un organismo viviente se considera sujeto en tanto es reconocido por el Otro, cuando este nos reconoce simbólicamente y nos introduce en la cultura a través del lenguaje. El vínculo con el Otro forma la subjetividad, es decir la forma como el sujeto se posiciona frente al mundo, esto se da por medio del proceso de subjetivación por el cual pasa

el sujeto en el devenir de su historia, este proceso es dinámico y pasa por varias etapas del desarrollo; la infancia, la latencia, la adolescencia y la edad adulta, a continuación se hará en primer lugar un recorrido por diferentes autores para tratar de comprender mejor lo que es el sujeto y posteriormente se hará una breve descripción de estos momentos de la vida de un sujeto, teniendo presente que este proceso es más lógico que cronológico y que da cuenta del proceso de subjetivación de este.

Para comenzar nos remitiremos a Rodríguez (2008) quien plantea lo siguiente:

La noción de sujeto que nos propone el psicoanálisis hace referencia a un sujeto no racional, no se trata de una racionalidad consciente, producto de aprendizaje, la verdad del sujeto es un lugar en la estructura, no es un término de conocimiento (p.15).

Cada época trae consigo un discurso, el discurso, o sea lo dicho trae consigo una cadena de significantes que se instalan en el inconsciente del sujeto y determinan en él su posición subjetiva es decir su posición frente a lo dicho.

Ya se ha mencionado anteriormente que somos sujetos en tanto somos reconocidos por el Otro, el sujeto pre existe gracias a que incluso antes del nacimiento ya existe en algún lugar del deseo del Otro, pues este ya lo ha nombrado, ya le ha otorgado a ese ser que aún no nace un lugar en el registro simbólico, como lo explica Palacio (1999):

El desarrollo emocional de todo ser humano comienza mucho antes del nacimiento. Todo hombre está marcado, desde la vida prenatal, por la manera en que es esperado y nombrado por sus

padres. El hijo está inmerso en el mundo de lo simbólico (lenguaje) desde antes de nacer, ya que él es el producto de seres deseantes; es decir, todo sujeto, cualquiera que sea, ocupa ya un lugar en la estructura del lenguaje que le precede en su venida al mundo. Ese lugar está creado en el deseo de los padres a través de las expectativas que se cifran en él y la manera como es nombrado; en otras palabras, todo hombre es el sujeto inconsciente del deseo de los padres, que como tal está presente desde la concepción (p.131).

Lo anterior expone el carácter determinante del lenguaje en la posición subjetiva de un ser, pero, según en el psicoanálisis como lo plantea la autora, existe otro elemento de gran valía en la conformación de esa subjetividad y se trata del objeto, no pensado este como cosa sino como objeto de deseo del padre y la madre, al respecto Palacio (1999) dice:

Es entonces, desde este lugar de ser objeto de deseo, y lo que representa para el Otro (especialmente los padres), donde nace, realmente, el hombre. Podríamos decir, que es en esta subjetividad del deseo de los padres donde se gesta el verdadero nacimiento del hombre, pues el engendramiento biológico no le garantiza su condición subjetiva, ya que para el psicoanálisis, el lenguaje determina la existencia psíquica del sujeto, en tanto el ser humano habita y es habitado por el lenguaje (p.132).

Entonces ¿de dónde surge el deseo? Ese deseo que junto con el lenguaje co-constituyen al sujeto parte de la necesidad. Al nacer, el niño debe suplir sus necesidades fisiológicas vitales y hace una demanda de satisfacción de estas a quien cumpla con la función materna, dado que depende de este para sobrevivir. La primera necesidad que debe ser satisfecha es la alimentación,

pero al ser el niño un ser deseante, hace a la vez una demanda de amor a su madre que al ser satisfecha por esta se convierte para él en su primer objeto amoroso:

Cuando la madre alimenta al bebé, éste, además de lograr el placer de la satisfacción de la necesidad biológica, accede al reconocimiento de la experiencia del deseo, donde buscará una y otra vez el placer de la succión independiente de la necesidad biológica (p.133).

O como lo explica Zuleta (1985) citado por Palacio (1999) “La presencia en la boca de un objeto que remede el seno y la succión de ese objeto, se convierte en placentera, independientemente de toda satisfacción en el orden de la necesidad” (p.133).

Cuando el niño manifiesta su displacer, este es satisfecho por la madre, esto le genera una sensación de completud que luego se verá interrumpida por la norma ocasionando una perdida, una falta, podría decirse entonces que la falta en ser es transmitida por medio del lenguaje.

Según Fernández (s.f) el psicoanálisis apunta a una concepción de sujeto cultural que se diferencia del animal instintivo al ser atravesado por el lenguaje, para vincularse con el Otro por la vía del significante y es según la autora, en relación con lo expuesto en el párrafo anterior, ese vínculo con el Otro lo ocasiona la falta en ser:

Es en el plano del significante en el que se da el encuentro con el Otro, encuentro que tiene como consecuencia inmediata lo que se denomina como la falta en ser. Es decir que el ser humano habita el lenguaje y el sujeto es efecto de este y por el hecho de estar atravesados por el lenguaje

se introduce en el sujeto una falta en ser. Es un ser constituido por una falta en ser que produce el Otro y arroja al sujeto a la búsqueda siempre ineficaz de completud. (p.1)

El sujeto entonces, producto de esta falta, queda dividido con respecto al Otro, es la cultura la que provoca esta división al imponer el límite a la satisfacción de las pulsiones del sujeto y obligarlo a elegir una renuncia en relación al vínculo con el Otro. Esta división subjetiva se da en términos de lo que se es y lo que se quiere ser y entre lo que se hace y lo que se debe hacer.

En esta división del sujeto, la pulsión adopta una inclinación que en el mejor de los casos está dirigida a la aceptación de los propios defectos y la valoración del propio yo y con respecto al semejante se manifiesta con respeto, tolerancia y amor hacia este. En contraposición a esto, la pulsión puede tener una inclinación hacia la agresión, hacia la destrucción propia y la del otro.

La sociedad ha construido mecanismos que regulen las manifestaciones de estos impulsos agresivos, de igual manera el súper yo se constituye como el regulador interno de estos impulsos, censurándolos y castigándolos con la culpa y el remordimiento cuando se manifiestan.

Según la autora, al sujeto excluirse del vínculo social corre el riesgo de identificarse con los impulsos destructivos que en él habitan:

Es el caso de ciertos niños/niñas, jóvenes o adultos que se han identificado a su condición de pobreza, a la miseria, a los vínculos violentos, a las prácticas por fuera de la ley civil y convierte

esto en un estilo de vida o podemos decir, su estilo de goce. No se angustian por lo que son, por el contrario reivindican esta condición (Fernández. s.f. p.2).

Ortiz y Vergara (2010) hablan de la concepción del sujeto desde el psicoanálisis y exponen lo siguiente:

A partir del inconsciente, Freud construye una concepción de sujeto atravesado por una historia particular; la misma que le ubica como sujeto en tanto su actuar presente responde a una lógica psíquica construida en su relación edípica y que le conduce a la división subjetiva a la que se ve expuesto en tanto se enfrenta a la represión (p.116).

Lo anterior indica la participación relevante del inconsciente y el mecanismo de defensa de la represión para la constitución del sujeto y hace mención de esa división subjetiva de la que se hablaba algunas líneas anteriores. Se evidencia además como los autores hasta ahora mencionados coinciden en resaltar la noción de división subjetiva como parte fundamental de la constitución del sujeto. Respecto a esto Ortiz y Vergara (2010) indican:

El reconocimiento de la represión como mecanismo psíquico, presente en los seres humanos, abre una nueva mirada sobre este; mirada que permite comprender que es por efectos de la represión que emerge la división en el sujeto y es precisamente su condición de sujeto dividido la que pone en evidencia la existencia en él de fuerzas pulsionales diversas, ambivalentes, contradictorias que dejan al descubierto que el ser humano es capaz de cometer los más nobles actos, y a su vez conducirse como el más feroz de los animales (p.116).

Estas autoras señalan además la importancia de la pulsión en la constitución del sujeto, siendo este concepto de pulsión, ubicado por Freud en el límite de lo somático y lo psíquico, el elemento que diferencia al hombre del animal. La pulsión sexual humana dista del instinto animal en tanto este sirve exclusivamente a la reproducción y en consecuencia a la preservación de las especies, diferente de esto, la pulsión demanda una satisfacción por lo cual el objeto que proporcione tal satisfacción es susceptible de variar, esto no sucede con el instinto que es transmitido genéticamente en el animal, este identifica una hembra fértil e inicia su ritual reproductivo, esto no tiene nada que ver con la búsqueda de la satisfacción ya sea placentera o displacentera.

De esta forma se observa como el sujeto se constituye como tal con elementos que lo diferencian de otras especies siendo el inconsciente, la represión, la sexualidad y la pulsión estos elementos.

Finalmente como lo afirman las autoras se puede decir:

El ser humano para el psicoanálisis es sujeto, en tanto en él existe el inconsciente, la pulsión y la represión, elementos psíquicos que hacen que como sujeto, el ser humano se conduzca de modo radicalmente distinto al animal, y que como efecto de los lazos inconscientes establecidos en la infancia será su proceder en la vida adulta (p.118).

Dichos lazos, como se dijo anteriormente, fundan ese proceso de subjetivación el cual se da en determinados momentos de la vida del sujeto, momentos que serán descritos brevemente a continuación:

La infancia es el instante de ver, la curiosidad y la exploración forman parte de este instante en el tiempo de un sujeto, la sexualidad del infante se caracteriza por ser autoerótica, es decir se satisface con su propio cuerpo y es parcial ya que no se dirige en su totalidad hacia otro, se dice que es perversa polimorfa porque hay diferentes formas de satisfacción sin que medie la ley. Hay una pulsión de saber porque hay algo que el niño ve, siente y escucha, esto genera un enigma de donde surge una pregunta que le hacen al Otro y obtienen una respuesta de la cual formulan una teoría que está anclada a una época y una cultura. También hay preguntas estructurales por el origen, por la actividad sexual de los padres y la diferencia sexual en cuanto lo anatómico y lo comportamental. Las mociones pulsionales sexuales y tiernas se dirigen al Otro.

La latencia o tiempo de comprender, periodo donde la sexualidad autoerótica característica de la infancia decae y se sume en una especie de sueño del cual al despertar habrá tenido cambios (en circunstancias normales del desarrollo) cual oruga que al salir de su crisálida se torna en una espléndida mariposa. La latencia es en otras palabras lo que está pero no se ha manifestado, la pregunta del sujeto en este periodo es ¿qué es ser niño o niña? Esta etapa cumple varias funciones vitales en la constitución del sujeto, la primera es retener el deseo de volver al estado infantil de completud, otra función es preparar al sujeto para entrar en la adolescencia y finalmente la canalización del empuje pulsional. Esta etapa además favorece el vínculo social, favorece la cultura y contribuye a la formación del súper yo moral. En esta etapa las mociones pulsionales sexuales se dirigen a la cultura vía la sublimación.

La adolescencia es el tiempo de la vacilación subjetiva, con respecto a la ley, al Otro, a la sexualidad y al deseo. En el retorno de la sexualidad, esta se dirige hacia el Otro sexo, esta resignificación de la relación con el Otro se da por un operador que cumple ciertas características; el desasimiento del padre, es decir soltarse de la identificación del deseo del Otro para construir el propio deseo. En esta etapa se dan también una gran cantidad de cambios hormonales y una confluencia de amor y deseo en el campo del Otro sexo.

En la adolescencia la ilusión de completud cae, tambalea la relación con la ley porque el padre cae como modelo de identificación a lo que el adolescente responde buscando lo perdido en lo social, es así como se junta con otros en la construcción de modelos de vida con el propósito de ir más allá del padre a condición de servirse de su ley. Pueden también juntarse con otros para cuestionar lo que no funciona de lo propuesto por el Otro, y articulados a la ley hacer propuestas de cambio, de igual manera hay sujetos adolescentes que se juntan con otros para la construcción de propuestas por fuera de la ley.

El sujeto adolescente sale de la alienación del deseo del Otro y toma una decisión en términos de ser o no ser, en donde no ser es continuar alienado al deseo del Otro y ser es construir su propio deseo y trabajar por eso.

La adultez en el sujeto es el tiempo de concluir, en la adolescencia se hace una elección entre muchas posibilidades, en la adultez se trabaja para que la elección se vuelva decisión. En la vida adulta se asume la ética de las consecuencias, el sujeto adulto asume la responsabilidad de su hacer y su decir.

De esta forma se concluye este recorrido por el concepto de sujeto planteado desde la perspectiva psicoanalítica, en la cual se dilucida una constitución compleja que se desarrolla desde un proceso que involucra el inconsciente y el vínculo con el Otro en tanto que es este el que inserta al sujeto en la cultura al nombrarlo y proporcionarle la cadena de significantes que lo determinan y le empujan a adoptar una posición frente al mundo.

4.2.2.1 Sujeto social

Para finalizar este recorrido por la noción de sujeto, se hará un acercamiento al concepto de sujeto social propuesto, valga la redundancia por la psicología social.

Existe la tendencia en los individuos a obviar sus pensamientos propios y adherirse al pensamiento colectivo, esto se conoce en psicología social como pensamiento grupal, respecto a esto, Moscovici (1981) dice “Todo sucede como si las relaciones de amistad, la solidaridad o el espíritu de cuerpo que reina en los grupos los incitaran a adoptar este pensamiento no crítico y grupal en detrimento del pensamiento independiente y crítico”. (p.265).

Con lo anterior, Moscovici se refiere a que existe una especie de dualidad en el pensamiento del sujeto, uno de ellos es crítico y subjetivo y el otro es grupal y de menor contacto con la realidad, y es sin embargo a este tipo de pensamiento al que se adhiere el sujeto. En este sentido, el autor concibe al individuo como sujeto social en tanto que no solo es influido por la sociedad externa sino además por la “sociedad que lleva dentro” (p. 18). Producto de las identificaciones y las relaciones con sujetos significativos en su desarrollo.

4.2.3 Sobre la hemofilia.

La hemofilia es un problema hemorrágico. Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un período más prolongado. Su sangre no contiene una cantidad suficiente de factor de coagulación. El factor de coagulación es una proteína en la sangre que controla el sangrado. La hemofilia es bastante infrecuente.

Aproximadamente 1 en 10.000 personas nace con ella.

4.2.3.1 Tipos de hemofilia.

El tipo más común de hemofilia se llama *hemofilia A*. Esto quiere decir que la persona no tiene suficiente factor VIII (factor ocho).

Un tipo menos común es la denominada *hemofilia B*. Esta persona no tiene suficiente factor IX (factor nueve). El resultado es el mismo para la hemofilia A y B, o sea, un sangrado por un tiempo mayor que el normal.

4.2.3.2 ¿Cómo se contrae la hemofilia?

Las personas nacen con hemofilia. No se la pueden contagiar de otra persona, como un resfrío.

Generalmente, la hemofilia se hereda; esto quiere decir que se transmite a través de los *genes* de la madre y del padre. Los genes portan mensajes acerca de la manera en que las células del organismo se desarrollarán a medida que un bebé va creciendo hasta hacerse adulto. Los genes determinan, por ejemplo, el color de pelo y de ojos de una persona.

A veces, la hemofilia puede ocurrir sin que haya antecedentes familiares de la enfermedad. Ésta se denomina hemofilia *esporádica*. Alrededor del 30% de las personas con hemofilia no la contrajeron por medio de los genes de sus progenitores. Fue causada por un cambio en sus propios genes.

4.2.3.3 Herencia de la hemofilia.

La hemofilia generalmente es hereditaria, lo cual quiere decir que se transmite de padres a hijos a través de los genes de los padres. Los genes se encuentran alojados en las células del cuerpo en estructuras llamadas cromosomas. Los genes relacionados con la hemofilia se ubican en el cromosoma "X".

El cromosoma X también es llamado "cromosoma sexual" porque ayuda a determinar si una persona es hombre o mujer. Los hombres tienen un cromosoma X que heredan de sus madres, y un cromosoma Y que heredan de sus padres. Las mujeres tienen dos cromosomas X: uno heredado de sus madres y otro de sus padres.

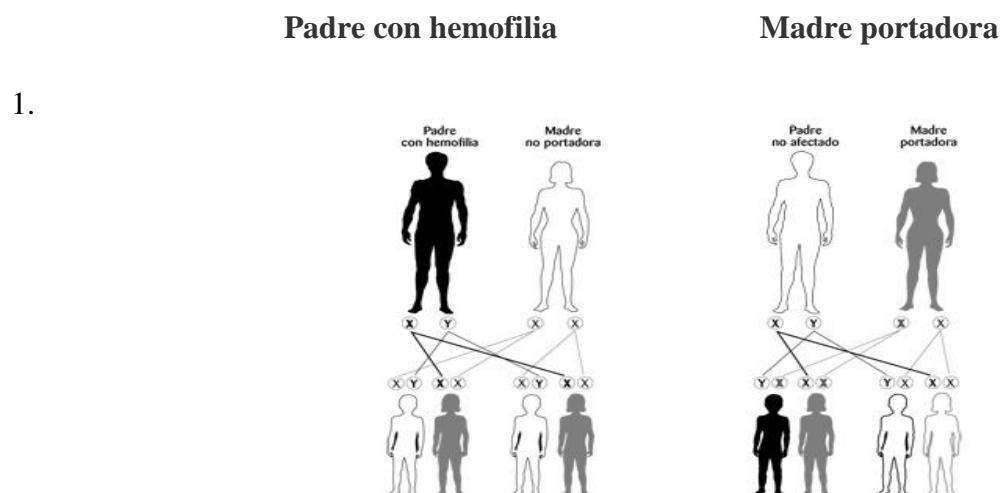


Figura 1, diagrama de transmisión hereditaria de la hemofilia.

Si el cromosoma X que un hombre hereda de su madre tiene el gene alterado o cambiado, ese hombre tendrá hemofilia. Si una mujer hereda una copia del gene alterado ya sea de su madre o de su padre, se dirá que "porta" el gene de la hemofilia y por eso se le conoce como "portadora". En otras palabras, esa mujer tiene una copia normal del gene y otra copia alterada.

4.2.3.4 Lionización y niveles de factor de coagulación.

En cada célula del cuerpo de una mujer, uno de los dos cromosomas X está apagado o "suprimido". Este proceso se conoce como "lionización", en honor de Mary Lyon, la primera en describirlo. La lionización es un proceso aleatorio que no ha sido completamente comprendido.

Si el cromosoma que es suprimido es el que tiene el gene alterado, la célula producirá factor de coagulación. Si el cromosoma con el gene normal es suprimido, la célula no producirá factor de coagulación o el factor de coagulación que produzca no funcionará adecuadamente.

En promedio, las portadoras de hemofilia tendrán cerca del 50 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación porque más o menos la mitad de sus células tendrán el gene "bueno" apagado. Algunas portadoras tienen niveles todavía menores de factor de coagulación porque más de los cromosomas X con el gene normal están apagados.

4.2.3.5 Qué es la hemofilia adquirida.

En casos raros, una persona puede desarrollar hemofilia en el transcurso de su vida. En la mayoría de los casos se trata de personas de mediana o avanzada edad, o de mujeres jóvenes que acaban de dar a luz o se encuentran en la última etapa del embarazo. Este padecimiento a menudo se soluciona con tratamiento adecuado.

4.2.3.6 Definiciones y terminología.

La hemofilia presenta tres grados de severidad: leve, moderada y grave. La severidad de la hemofilia depende de la cantidad de factor de coagulación en la sangre de la persona afectada.

Cualquier persona (hombre o mujer) con 5-40 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación en la sangre tiene **hemofilia leve**.

Una persona que tenga entre 1 y 5 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación en la sangre tiene **hemofilia moderada**.

Una persona que tenga menos de 1 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación en la sangre tiene **hemofilia grave**.

Una mujer que tenga menos de 40 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación en la sangre no se diferencia de un hombre con las mismas cantidades de factor de coagulación; esa mujer tendría hemofilia.

Algunas portadoras tienen síntomas de hemofilia a pesar de que sus cantidades de factor de coagulación son mayores al 40 por ciento. Una mujer con 40-60 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación que experimenta hemorragias anormales se conoce como **portadora sintomática**.

4.2.3.7 Diagnóstico de portadora.

Hay dos tipos de portadoras; portadoras obligadas y portadoras probables. Las portadoras obligadas necesariamente tienen el gene de la hemofilia, el cual heredaron de sus padres. Las portadoras obligadas pueden identificarse obteniendo un historial familiar detallado (conocido como pedigrí).

4.2.3.8 Las portadoras obligadas son:

- Todas hijas de un padre con hemofilia
- Madres de un hijo con hemofilia y que tienen por lo menos otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío, sobrino o primo);
- Madres de un hijo con hemofilia y que tienen un familiar que es portadora conocida del gene de la hemofilia (madre, hermana, abuela materna, tía, sobrina o prima)
- Madres de dos o más hijos con hemofilia.

4.2.3.9 Las portadoras probables son:

- Todas las hijas de una portadora

- Madres de un hijo con hemofilia, pero que no tienen otros familiares con hemofilia (o que sean portadoras)
- Hermanas, madres, abuelas maternas, tías, sobrinas y primas de portadoras.

4.2.3.10 Pruebas de laboratorio.

Hay dos tipos de pruebas de laboratorio a las que pueden someterse las portadoras de hemofilia:

Los ensayos de factor miden la cantidad de factor de coagulación en la sangre de una persona. Si bien esta información es útil, algunas portadoras tendrán niveles normales de factor de coagulación. Por lo tanto, esta prueba podría ofrecer información falsamente tranquilizadora o incorrecta a mujeres que de hecho serían portadoras; no puede utilizarse para confirmar si una mujer es portadora de hemofilia.

Pruebas genéticas como el análisis mutacional estudian directamente al gene alterado causante de la hemofilia. Esta es la única manera de asegurarse absolutamente de que una mujer es portadora. La información obtenida mediante estas pruebas también es más reveladora para otros miembros de la familia. No obstante, las pruebas genéticas pueden ser costosas y no estar disponibles en todos los centros.

4.2.3.11 Cuándo realizar las pruebas.

Las pruebas de diagnóstico para portadoras constituyen un tema complejo. Si bien por motivos de seguridad es importante conocer los niveles de factor de una presunta portadora, las pruebas genéticas conllevan una serie de inquietudes éticas y culturales.

Dado que las portadoras pueden correr el riesgo de hemorragia después de traumatismos, extracciones dentales u otros tipos de cirugías, es buena idea medir los niveles de factor en todas las portadoras presuntas o conocidas, de manera que puedan tomarse precauciones adicionales en caso de que sus niveles de factor sean bajos. Sin embargo, los niveles de factor por sí solos no pueden confirmar la calidad de portadora de una mujer.

La decisión de someterse a pruebas genéticas está moldeada por percepciones familiares e inquietudes culturales, pero también influye el hecho de que las pruebas sean accesibles y/o estén permitidas por las autoridades reguladoras (por ejemplo, gobiernos, proveedores de seguros). En algunos países, solamente la propia mujer puede dar su consentimiento para pruebas genéticas; no es una decisión que sus padres puedan tomar por ella.

Cuando las pruebas genéticas son posibles antes de que la menor alcance la edad para dar su consentimiento, a las familias a menudo les cuesta mucho trabajo decidir cuándo hacer las pruebas para determinar la calidad de portadora de sus hijas. Muchas se preguntan si deberían someterlas a las pruebas durante la infancia, particularmente antes de que empiecen a menstruar, o esperar hasta que sean adultas y puedan tomar la decisión por sí mismas. En la medida de lo posible, las pruebas deberían realizarse antes de que una presunta portadora quede embarazada.

Algunas familias retrasan las pruebas como mecanismo de negación, o para proteger a la niña y a ellos mismos de lo que perciben como malas noticias. Aspectos culturales, tales como matrimonios arreglados o la posibilidad de que una hija tuviera un bebé propio con el trastorno, podrían desanimar a algunas familias a someter a sus hijas a las pruebas. Otras realizan las pruebas regularmente y de manera sistemática y permiten que la niña crezca con el conocimiento de su calidad de portadora. Conocer su situación en una fase temprana también puede ayudar a las niñas a aceptar gradualmente la compleja realidad que representa el ser portadora.

En todos los casos, las familias deberían consultar a los especialistas de un centro de tratamiento de hemofilia o a un asesor genético que pueda orientarlas en el proceso de decisión y ofrecer asesoría de seguimiento, en caso necesario.

4.2.3.12 Planeación familiar y embarazo.

Las portadoras deberían recibir asesoría genética sobre los riesgos de tener un(a) hijo(a) que pudiera resultar afectado(a), con bastante antelación a la planeación de un embarazo, y deberían consultar a un obstetra en cuanto sospechen que están embarazadas. El obstetra debería trabajar estrechamente con el personal del centro de tratamiento de hemofilia a fin de proporcionar la mejor atención posible durante el embarazo y el parto, así como para minimizar posibles complicaciones tanto para la madre como para el recién nacido.

La mayoría de las portadoras tienen embarazos normales sin ninguna complicación hemorrágica. Los niveles de factor VIII aumentan considerablemente durante el embarazo, lo cual reduce el riesgo de hemorragia en portadoras de hemofilia A. No obstante, los niveles de

factor IX no cambian considerablemente. No parece existir un mayor riesgo de aborto para las portadoras de hemofilia.

Deberían medirse los niveles de factor durante el tercer trimestre del embarazo, cuando se encuentran más elevados. Si los niveles fueran bajos, deberían tomarse precauciones durante el parto a fin de reducir el riesgo de hemorragia excesiva.

Antes de embarazarse, las portadoras necesitan información clara y concisa sobre:

Las probabilidades de transmitir la hemofilia al bebé. Las portadoras de hemofilia tienen 50 por ciento de probabilidades de transmitir el trastorno a sus hijos(as).

Las consecuencias de heredar la hemofilia, tanto para un niño como para una niña.

La forma en la que se controla la hemofilia, la atención disponible a escala local, y el costo.

La manera en la que deberían atenderse el embarazo, el parto y el alumbramiento a fin de reducir los riesgos tanto para la madre como para el bebé.

Las opciones disponibles para la concepción, el diagnóstico prenatal y la determinación del sexo del feto.

4.2.3.13 Calidad de vida.

Ser una portadora de hemofilia podría tener un impacto importante en la salud de una mujer, así como en su vida académica, profesional y social.

Los periodos menstruales abundantes o prolongados pueden ser particularmente difíciles para las jovencitas, que podrían aislarse de familiares y amigos, faltar a la escuela o evitar actividades sociales debido al dolor, la incomodidad y el miedo a manchar su ropa. La imagen de sí misma y la confianza de una chica podrían verse afectadas negativamente si experimenta vergüenza o humillación debido a sus periodos menstruales abundantes.

Muchas portadoras no están conscientes de que sus síntomas son anormales y no buscan asesoría médica. Cuando llegan a hacerlo, los proveedores de salud no siempre están bien informados sobre los trastornos de la coagulación y podrían pasar por alto el diagnóstico correcto. Además, la atención médica para las mujeres no es adecuada en muchos países del mundo. Pueden existir tabús culturales y obstáculos que impidan que las mujeres busquen ayuda, particularmente para problemas menstruales.

Los periodos menstruales abundantes y prolongados y el dolor pueden afectar la sexualidad de una mujer y ocasionar problemas en su matrimonio. Del mismo modo, estas mujeres también podrían necesitar ausentarse de su trabajo cada mes debido a su flujo menstrual abundante, lo que podría afectar la elección de su carrera o su éxito profesional.

Muchas portadoras de hemofilia, al igual que otras personas que corren el riesgo de transmitir una enfermedad genética, también experimentan sentimientos de culpa. Podrían sentir

que no deberían tener hijos debido a la posibilidad de transmitirles un trastorno de la coagulación, o de tener una hija que deba, a su vez, enfrentar esta posibilidad.

El prospecto del matrimonio podría verse afectado porque algunos hombres, o sus familias, pudieran no aceptar el riesgo de tener un bebé que heredará el trastorno. En caso de llegar a tener un hijo con hemofilia, sus necesidades podrían ejercer presión sobre todos los miembros de la familia, inclusive sus hermanos(as).

Muchos centros de tratamiento de hemofilia pueden ofrecer a las portadoras asesoría experta y sensible. Sus profesionales pueden proporcionar información y apoyo para lidiar con estos complejos sentimientos y habilitar a las mujeres para que se hagan cargo de su trastorno y aboguen por su tratamiento adecuado. El establecimiento –a través del centro de tratamiento de hemofilia u organización de pacientes locales– de una red de apoyo formada por otras mujeres que enfrentan los mismos problemas puede resultar sumamente reconfortante.

4.2.3.14 Profilaxis.

Profilaxis es la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación para evitar hemorragias. Ayuda a reparar articulaciones que ya están lesionadas. Disminuye la frecuencia de las hemorragias, reduce el avance de la enfermedad articular, y mejorar la calidad de vida.

La idea de la profilaxis surgió a partir de la observación de que las personas con hemofilia leve o moderada (que tienen niveles de factor de coagulación de 1% o mayores) rara

vez presentan hemorragias espontáneas. También tienen menos lesiones articulares que las personas que padecen hemofilia grave.

Los médicos consideraron que si pudieran mantener los niveles mínimos de factor alrededor del 1% mediante la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación, podrían reducir el riesgo de hemorragias y prevenir daños articulares.

Desde entonces, importantes estudios han demostrado que los niños que reciben profilaxis tienen, en efecto, menos hemorragias y articulaciones más saludables. La profilaxis es actualmente el objetivo del tratamiento para las personas con hemofilia grave, lo que les permitirá permanecer activas y participar más cabalmente en la vida cotidiana.

4.2.4 Sobre el concepto de juventud

Se abordó el concepto de juventud en esta investigación para dar luz en lo que refiere a los sujetos que conforman la población objeto de estudio.

Si bien el imaginario que existe con respecto a este concepto, pone al sujeto joven en una etapa de la vida cronológica que lo ubica en un rango etario determinado, el psicoanálisis contempla la juventud como un tiempo lógico en el cual el sujeto se desprende del estrecho vínculo con el Otro familiar y dirige su atención hacia el exterior, en palabras de Barrionuevo (2015)

Es el tiempo lógico que se extiende desde el momento en el cual el sujeto se desprende de lo endogámico, que lo familiar le provee como espacio protector y se enfrenta a las exigencias de un mundo complejo, sin la seguridad la incondicionalidad, en lo esperable o en términos de normalidad, del ámbito de la familia (p.121).

Según el autor, en este tiempo lógico, el gasto energético del sujeto ahora se exogámico, es decir se dirige hacia afuera, hacia las relaciones sociales, la satisfacción pasa de ser autoerógena y es puesta en otro objeto, comienza a pensar en un proyecto de vida y en la paternidad o maternidad (p.122).

Por otro lado, Margulis (1994), citado por Barrionuevo (2015) define la juventud como “el período de la vida en la que se está en posesión de un excedente temporal, de un crédito o de un plus, como algo que se tiene sobrante y de lo cual se puede disponer como "capital temporal" (p.122).

Este autor hace especial énfasis en el valor social de esta categorización hoy en día, en otras palabras, en la actualidad se le da tanto valor a la juventud por lo que implica en cuanto a vitalidad se refiere, como en otra tiempo se le daba a la vejez por la sabiduría o a la adultez por la experiencia.

Para Freud la juventud es una “fase evolutiva”, en este sentido, Barrionuevo (2015) la define como

El momento lógico en el cual el sujeto se encuentra en condiciones de abandonar el espacio endogámico familiar, y su prolongación en instituciones que son extensiones del mismo, reconociendo, definiendo y haciéndose cargo de su propio deseo, identificándose con proyectos propios que tienen un grado de realización o concreción diferente al de aquellos del tiempo de la niñez o de la adolescencia marcados por la ilusión de omnipotencia narcisística (p.123-124).

Lo anterior quiere decir que el joven ya está preparado para enfrentar los nuevos retos que le impone la sociedad, culturalmente estará presionado a conseguir un empleo o estudiar en

una universidad, practicar deportes, hacer vínculos, encontrar una pareja y formar una familia, en pocas palabras, llevar una vida normal y todo lo que la normalidad de la sociedad occidental implica, con las presiones y las responsabilidades que durante su infancia eran menester de otros.

4.2.5 A modo de síntesis del marco teórico presentado

Ahora sabemos que las representaciones sociales hacen referencia a la forma como el sujeto representa para sí mismo un fenómeno determinado a partir del vínculo y las representaciones de otros sujetos.

El sujeto es cada ser que está atravesado por el lenguaje e inmerso en la sociedad gracias a que ha sido reconocido y nombrado por el Otro y que se ha constituido como tal por medio de un proceso de subjetivación que construye a partir del vínculo.

El sujeto joven es un sujeto en una etapa del desarrollo donde sale del deseo del Otro familiar para construir el suyo propio, su objeto de satisfacción deja de ser auto erótico para ser dirigida al otro sexo.

La hemofilia es una enfermedad que se transmite genética y que afecta la coagulación de la sangre, esta enfermedad en la gran mayoría de los casos afecta a los varones y acarrea para ellos y para su círculo afectivo algunas consecuencias a nivel físico, psicológico y social.

Ahora que hay algo más de claridad respecto a cada uno de estos conceptos, luego de la elaboración de este marco teórico, se puede realizar un abordaje más acertado a la pregunta ¿cuáles son las representaciones sociales de los adolescentes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín?

4.3 Marco Legal

La Constitución Política de Colombia en su artículo 49 da la potestad al Estado para reglamentar y organizar los niveles de atención para la prestación de los servicios de salud, de conformidad con los principios de universalidad, eficiencia y solidaridad, así mismo en sus artículos 334 y 365, establece la facultad del Estado para mantener la regulación, control y vigilancia del servicio de salud como servicio público.

A continuación se describen algunas de las leyes, acuerdos y decretos que reglamentan temas relacionados con la atención integral de las enfermedades huérfanas (hemofilia) teniendo en cuenta el alcance de este protocolo.

En la Ley 10 de 1.990 y dentro de la organización del Sistema de Salud, se le otorgan atribuciones al Estado por intermedio del Ministerio de Salud para organizar y establecer las normas técnicas y administrativas para la prestación de los servicios de salud. El artículo octavo literal b), determina los Regímenes o conjuntos de normas que regulan los recursos.

En 1993, con la Ley 100 se implantó en Colombia el nuevo Régimen de Seguridad Social en Salud, con las siguientes Instituciones de Salud que lo conforman: EPS, ARS, Secretarías de Salud.

A partir de la implantación del Sistema de Salud, se logró que la población hemofílica se afiliara en masa, logrando incrementar del 15% de cobertura de Seguridad Social en 1993, al 98% en el 2012, lo cual hace que los hemofílicos accedan más fácilmente al tratamiento con

Factores liofilizados (el Factor VIII se incluyó en el POS desde 1994, El factor IX y la Desmopresina en el 2002).

Entre 1994 al 2003 se introdujo lentamente el manejo en casa de los pacientes, haciendo la vida más fácil y normal para todos los pacientes con esta enfermedad.

A Partir del 2003 se inicia la implantación de la profilaxis en pacientes hemofílicos Severos la cual en el año 2015 ampara a más del 90% de los hemofílicos severos sin importar su edad. En el 2005 se inicia el manejo de pacientes con Inhibidores de alta respuesta con Factor VII activado.

En el 2010 la liga ayuda a redactar la ley sobre enfermedades huérfanas (ley 1392/2010), Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores". En donde se obliga a realizar un censo oficial de los pacientes y determinar los centros de atención especializados para estos pacientes.

También en este año se logró por parte de la CRES (comisión de Regulación en Salud), confirmar que los Factores VIII y IX están en el POS sean de origen Recombinante o Humano, encontrando que al sistema de salud le habían recobrado doblemente estos medicamentos por un valor de 70.000 millones de pesos o 35 millones de dólares.

En el año 2011 se reglamenta la Ley 1438 de 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones y que Modifica el artículo 2° de la Ley 1392 de 2010,"

En el año 2012 la Liga Colombiana de Hemofilia hace parte integral de la mesa de reglamentación de la ley de enfermedades huérfanas, de esta mesa se han realizado:

Decreto 1954 de 2012 “Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”.

En el 2013 se imparte la Resolución 00430 de 2013 “Por la cual se define el listado de las enfermedades huérfanas”.

Resolución 3681 de 2013 “Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas”.

En Octubre del 2013 se firmó un convenio interinstitucional entre el Ministerio de Salud y la Federación Mundial de Hemofilia para apoyo en la mejoría de la atención de la población con una duración de tres años. Por medio de este convenio se han realizado: un taller de manejo de Licitaciones, y negociaciones centralizadas para la compra de factores, apoyo en la determinación de las preguntas para el censo de hemofilia, autorización de adaptar la guía de manejo integral de la Federación Mundial de Hemofilia al Ministerio de salud, campamentos nacionales de pacientes.

En el año 2015 se da la creación de la Mesa de Hemofilia donde interviene el Ministerio de Salud, la cuenta de alto costo, la liga en representación de los pacientes, representantes de las sociedades científicas de Hematología de adultos y pediátrica, ortopedia y traumatología, fisioterapia, genética clínica, Federación odontológica Colombiana, con el fin de generar los espacios para lograr que el manejo integral de los pacientes se haga integral, generando la ruta de

atención médica y administrativa de los pacientes en el sistema de salud. Con la organización y método de la cuenta de alto costo, se logró la expedición de la Resolución 123 del 2015, “Por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de coagulación a la cuenta de alto costo”. Este es el censo regular y oficial de los pacientes hemofílicos y con otras coagulopatías.

En el año 2016 el INAS (Instituto nacional de salud) incluye en el Sivigila como enfermedades de reporte obligatorio a las enfermedades huérfanas.

4.3.1 Marco legal del psicólogo

TITULO II.

Disposiciones Generales.

ARTÍCULO 2o. DE LOS PRINCIPIOS GENERALES. Los psicólogos que ejerzan su profesión en Colombia se regirán por los siguientes principios universales:

Responsabilidad. Al ofrecer sus servicios los psicólogos mantendrán los más altos estándares de su profesión. Aceptarán la responsabilidad de las consecuencias de sus actos y pondrán todo el empeño para asegurar que sus servicios sean usados de manera correcta.

Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como

psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad.

Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación.

Investigación con participantes humanos. La decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre cómo contribuir mejor al desarrollo de la Psicología y al bienestar humano. Tomada la decisión, para desarrollar la investigación el psicólogo considera las diferentes alternativas hacia las cuales puede dirigir los esfuerzos y los recursos. Sobre la base de esta consideración, el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos.

TITULO III.

De La Actividad Profesional Del Psicólogo.

ARTÍCULO 3o. DEL EJERCICIO PROFESIONAL DEL PSICÓLOGO. A los efectos de esta ley, se considera ejercicio de la profesión de psicólogo toda actividad de enseñanza, aplicación e indicación del conocimiento psicológico y de sus técnicas específicas en:

a) Diseño, ejecución y dirección de investigación científica, disciplinaria o interdisciplinaria, destinada al desarrollo, generación o aplicación del conocimiento que contribuya a la comprensión y aplicación de su objeto de estudio y a la implementación de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales;

e) La fundamentación, diseño y gestión de los diferentes procesos que permitan una mayor eficacia de los grupos y de las organizaciones.

ARTÍCULO 5o. Dentro de los límites de su competencia, el psicólogo ejercerá sus funciones de forma autónoma, pero respetando siempre los principios y las normas de la ética profesional y con sólido fundamento en criterios de validez científica y utilidad social.

TITULO V.

De los derechos, deberes, obligaciones y prohibiciones del profesional de psicología.

ARTÍCULO 10. DEBERES Y OBLIGACIONES DEL PSICÓLOGO. Son deberes y obligaciones del psicólogo:

a) Guardar completa reserva sobre la persona, situación o institución donde intervenga, los motivos de consulta y la identidad de los consultantes, salvo en los casos contemplados por las disposiciones legales

b) Responsabilizarse de la información que el personal auxiliar pueda revelar sin previa autorización

f) Guardar el secreto profesional sobre cualquier prescripción o acto que realizare en cumplimiento de sus tareas específicas, así como de los datos o hechos que se les comunicare en razón de su actividad profesional

h) Respetar los principios y valores que sustentan las normas de ética vigentes para el ejercicio de su profesión y el respeto por los derechos humanos.

4.4 Marco Institucional

4.4.1 Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez

4.4.1.1 ¿Qué somos?

El Hospital es una entidad de tercer nivel, su fundación se remonta al año 1942, prestando servicios como un Centro de Atención Obstétrica. La Sociedad de Mejoras Públicas y un grupo de personas del que hacía parte la señora Luz Castro de Gutiérrez, impulsaron la idea de rendir un homenaje a las madres, como respuesta a una necesidad sentida de la comunidad, que carecía de un sitio adecuado para la atención de las mujeres a la hora de sus partos. Más tarde el Concejo Municipal de Medellín le dio vida jurídica mediante el Acuerdo 18 del 1 de agosto de 1949, con el nombre de Clínica de Maternidad del Municipio de Medellín, y posteriormente la Junta Directiva, en reconocimiento al gran esfuerzo y la labor desarrollada por doña Luz Castro de Gutiérrez, agregó el nombre de ella al que tenía la Institución.

Tras muchas décadas de lucha, el hospital desarrolló una férrea voluntad de servicio, consolidándose como una institución unida al alma de la región, avanzando al paso del cambio de los tiempos y a las escalonadas demandas de la comunidad. El crecimiento, la diversificación,

la investigación y una loable vocación, imprimieron el sello a los años que transcurrieron desde su fundación y enmarcaron el esfuerzo en esas épocas de transición que transcurrieron entre los años 1950 y 1990.

Después de la promulgación de la ley 100 de 1993, el Hospital General de Medellín, Luz Castro de Gutiérrez, ha venido consolidando su proceso de transformación empresarial, convirtiéndose en Empresa Social del Estado.

En desarrollo del Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad, en el componente del Sistema Único de Acreditación, el Hospital fue postulado entre otras instituciones, por el Ministerio de la Protección Social para el acompañamiento en el proceso de Acreditación en Salud para las IPS Públicas, convirtiéndose en el primer Hospital público del país en ser evaluado y Certificado en ACREDITACIÓN EN SALUD por el Ministerio de la Protección Social y el Icontec.

Hoy, el Hospital General de Medellín es gestor de muchos logros, entre los que se cuenta ser el primer hospital público de tercer nivel acreditado en salud nacional e internacionalmente, con certificados de seguridad, salud ocupacional y medio ambiente como un compromiso de responsabilidad social.

4.4.1.2 ¿Qué busca?

Consolidarse como un hospital con tecnología de punta, que se preocupe por prestar servicio de calidad y con un alto compromiso por la seguridad del paciente, su talento humano es una de las más grandes fortalezas, es un personal capacitado y altamente comprometido con el sueño de brindar una atención excelente y calidad de vida.

4.4.1.3 ¿Qué hace?

El Hospital es una entidad de tercer nivel de atención con una categoría especial de entidad pública descentralizada de propiedad del Municipio de Medellín, con Personería Jurídica, patrimonio propio y autonomía administrativa. Presta sus servicios de salud en dos modernas torres sismos resistentes con 442 camas en el servicio de hospitalización y en una variedad de especialidades. Igualmente presta servicios de cuidados intermedios, y cuidado crítico de adultos, pediátrico y neonatal.

El Hospital atiende urgencias las 24 horas del día, de manera integral para adultos, gineco obstetricia y pediátrica, con disponibilidad permanente en todas las especialidades básicas y de alta complejidad.

El servicio de cirugía posee 8 modernos quirófanos, completamente dotados, con equipos de tecnología de punta y personal asistencial altamente entrenado y capacitado para atender oportunamente cirugías de mediana y alta complejidad durante las 24 horas del día.

El servicio de gineco obstetricia, que fue su razón de ser inicial, se mantiene activo con una amplia sala de trabajo de parto con 10 cubículos individuales, cada uno de ellos provisto con equipos de tecnología de avanzada para el monitoreo permanente de la madre y el bebé.

El área de Imagenología brinda servicios de radiología, ultrasonido, electro diagnóstico y endoscopia, por medio de los cuales se realizan exámenes como tomografías, mamografías, ecografías, arteriografías, espirometrías, colonoscopias, y diferentes pruebas de diagnóstico cardiovascular entre otros procedimientos altamente especializados.

Como servicios de apoyo cuenta con banco de sangre, banco de leche humana, laboratorio clínico y de patología, farmacia, central de mezclas enterales y parenterales, central de esterilización y laboratorio de metrología. Hoy es un hospital comprometido con la docencia y la investigación. Durante 59 de los 66 años de existencia ha estado acompañado en su labor de atención de la corporación damas voluntarias.

4.4.1.4 ¿Cómo lo hacen?

Entendemos que la formación musical de estas personas es la mejor manera de contarle al mundo que la discapacidad no puede ser una barrera, que la expresión musical es el mejor pasaporte hacia el rescate de seres humanos que han sido olvidados. Reivindicarlos a través de la música es un proyecto que pretende demostrar que la persona discapacitada, más allá de sus debilidades, tiene también talento y puede, con una adecuada orientación, ser una persona útil y productiva.

4.4.1.5 ¿Cómo se financian?

La idea del proyecto es que los integrantes contribuyan con un aporte mínimo, de tal manera que ellos lo sientan como propio y le brinden lo mejor de su talento para el mejor suceso de la agrupación.

Sin embargo la motivación inicial es buscar el concurso de un grupo de benefactores, que desde su órbita de influencia y posibilidades, acompañen el proyecto aportando ideas, conocimientos, recursos para cubrir el pago de profesores, refrigerios, alimentación ocasional, transporte, fotocopias, etc. La intención es construir un barco, sacarlo del puerto y ponerlo a navegar, de tal manera que en un tiempo prudencial pueda ser autónomo en su operación.

4.4.1.6 ¿Cuál es la Misión?

Somos un hospital público que presta servicios de salud de forma integral, segura y humana, comprometido con el desarrollo del talento humano en salud y la investigación.

4.4.1.7 ¿Cuál es la Visión?

Para 2027 seremos un hospital público universitario líder por su modelo de atención innovador y por ser generador de experiencias positivas en sus usuarios, sus colaboradores y su entorno.

4.4.1.8 ¿Cuál es la filosofía?

Ser una institución pública integral de salud, centrada en el paciente y su familia, referente en calidad y seguridad del paciente, competitiva, líder en modelos de atención y gestora de conocimiento e innovación.

4.4.1.9 Principios.

Equidad- Eficiencia-Transparencia-Calidad-Responsabilidad social

4.4.1.10 Valores:

Responsabilidad – Solidaridad- Respeto- Vocación de servicio – Honestidad- Seguridad

4.4.1.11 Principios de la Gestión Pública

- Los dineros públicos son sagrados
- Gestión transparente

- Ejemplo como herramienta pedagógica
- Planeación
- Programas y proyectos eficientes y eficaces
- Relaciones con la comunidad abiertas y claras
- El interés público prevalece sobre intereses particulares
- El desarrollo de la ciudad es un compromiso de todos

4.4.1.12 Política de Calidad.

En el Hospital General de Medellín enfocamos nuestros procesos a contribuir con la calidad de vida de nuestros clientes, a cuidar y proteger el medio ambiente y a mejorar las condiciones de vida y trabajo de nuestros colaboradores, para lo cual nos comprometemos con:

- Brindar una atención segura, oportuna, confiable y cálida.
- Prevenir el impacto ambiental negativo asociado con el uso de los recursos y la generación de residuos, vertimientos y emisiones.
- Prevenir y controlar los riesgos operacionales.
- Promover y mantener condiciones y factores ocupacionales seguros, procurando un bienestar físico, mental y social a nuestros colaboradores
- Promover y desarrollar relaciones docencia-servicio que permitan al Hospital y a las instituciones de educación superior, con las que se suscriben convenios, contribuir con el fortalecimiento de sus misiones.
- Promover y desarrollar las investigaciones básicas y aplicadas, cuyos resultados deben corresponder con desarrollos y soluciones innovadoras en beneficio del desempeño del Hospital y de sus partes involucradas.

- El Hospital General de Medellín se apoya en el cumplimiento permanente de los requisitos legales aplicables, una cultura organizacional propia que involucre a los proveedores, contratistas, visitantes y población del entorno y el mejoramiento continuo del desempeño de los procesos.

4.4.1.13 Objetivos y funciones.

- Producir servicios de salud eficientes y efectivos, según las normas establecidas.
- Prestar los servicios de salud que pueda ofrecer y que necesite la población de su área de influencia.
- Garantizar la rentabilidad social y financiera mediante una gerencia adecuada.
- Ofrecer a las entidades promotoras de salud o a quien lo demande, servicios o paquetes de servicios a tarifas competitivas en el mercado.
- Adecuar continuamente los servicios y su funcionamiento para satisfacer el entorno.
- Garantizar los mecanismos de participación ciudadana y comunitaria.

4.4.1.14 Datos del Hospital.

Junta Directiva

| | |
|----------------------------------|---|
| Dra. Verónica de Vivero Acevedo | Delegada del Señor Alcalde |
| Dr. Claudia Arenas Pajón | Secretaria de Salud |
| Dr. Jorge Julián Osorio Gómez | Representantes Sector Científico en Salud |
| Dr. Víctor Manuel González Gómez | Representante Sector Científico en Salud |
| Dr. Fernando López Álvarez | Representante de la Comunidad (Gremios) |

Sr. Fabio de Jesús Patiño Mesa Representante de la Comunidad (Asociación de Usuarios)

Administración

Dr. Jesús Eugenio Bustamante Cano Gerente

Dra. Adriana Marcela Fontalvo Restrepo Subgerente de Procesos Administrativos y Financieros (E)

Dra. Marta Cecilia Sepúlveda Valderrama Subgerente de Procesos Asistenciales (E)

Dr. Gustavo Adolfo Hernández Giraldo Jefe Oficina de Calidad

Dr. Carlos Uriel López Rios Asesor Control Interno

Conmutador: (574) 384 7300 Fax: (574) 232 0227
Carrera 48 No.32 - 102 Medellín - Colombia
Código postal 0500515
contacto@hgm.gov.co

Atención al usuario: (574) 3847300 Ext: 1813

Notificaciones judiciales. Correo: procesosjudiciales@hgm.gov.co

5. Diseño Metodológico

Este apartado pretende mostrar de forma sistemática el tipo de investigación a realizarse para cumplir con el objetivo de describir las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, acerca de su enfermedad. A continuación se describirá paso a paso la metodología que se empleará para dicho fin.

5.1 Enfoque: 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 a 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).

5.2 Método Hermenéutico

Para la realización de este trabajo se utilizó el método hermenéutico el cual se considera pertinente por sus características interpretativas de los fenómenos humanos y la libertad que ofrece para que la población y los investigadores tengan un dialogo susceptible de ser interpretado y comprendido desde la propia experiencia del sujeto objeto de estudio, reconoce la

historicidad y el contexto del sujeto, Según Heidegger es el método de investigación más apropiado para el estudio de la acción humana (Packer, 2010, pág. 3).

5.3 Metodología: Analítica descriptiva

Se realizó un análisis descriptivo de las representaciones sociales de los jóvenes asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, teniendo en cuenta categorías tales como; percepciones, actitudes, creencias y prácticas de estos.

El estudio fue descriptivo dado que 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 fueron analizadas. La idea del análisis consiste en descomponer el fenómeno estudiado en elementos de los cuales se pueda establecer su relación, se irá de lo particular a lo general procurando dar cuenta del fenómeno y de cumplir con los objetivos planteados, que finalmente nos permitan describir las representaciones sociales de estos jóvenes con respecto a su enfermedad.

5.4 Estrategias y herramientas de investigación

5.4.1 Entrevista Semiestructurada.

Para la recolección de la información se realizaron entrevistas de tipo Semiestructurada, la cual Según Mayan (2001) 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 este trabajo se hizo uso de una entrevista con las siguientes características: de tópico 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 y que con su testimonio ellos den 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.

5.4.2 Encuesta socio-demográfica

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 & Rodriguez 2014, p.26). Con esta se busca delimitar la población y conocer el nivel socioeconómico, cultural y educativo de los jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín.

5.5 Población, muestra y criterio de muestreo

La población para esta investigación la constituyen jóvenes varones entre los 15 y 28 años de edad con hemofilia A y B que asisten 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.

5.6 Recolección, procesamiento y análisis de la información

Para la recolección de la información se utilizó la entrevista semiestructurada, diseñada de manera que proporcionara los datos pertinentes y acordes a los objetivos propuestos en esta investigación. Se abordaron temas específicos que permitieran delimitar el estudio a la información requerida para su comprensión y que ayudara a dar respuesta a la pregunta de investigación planteada.

5.7 Técnicas de recolección de la información

La entrevista será 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 diera 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 dialogo y posibilitar un análisis hermenéutico y fenomenológico del entrevistado y fueron dirigidas hacia las categorías que conforman las

representaciones sociales, es decir a sus percepciones, actitudes, creencias y prácticas frente a la enfermedad.

5.8 Análisis de la información

La investigación cualitativa se caracteriza por arrojar una gran cantidad de información, según (Álvarez-Gayou, 2005; Miles y Huberman, 1994) citado por Fernández (2006) “la mayor parte de las investigaciones generan una buena cantidad de hojas escritas, transcripciones de entrevistas, de grupos de discusión, de observaciones y de otros tipos de fuentes”. (p. 1), según Fernández, en comparación con la investigación cuantitativa, el volumen de la información crece de tal forma que debe ser clasificada y organizada para poder realizar un análisis correcto y sin contratiempos, en relación a esto, (Miles y Huberman, 1994), citados por Fernández (2006) afirman:

La información crece geométricamente, y peor aún, en las primeras fases de un estudio todo parece importante. Si no se sabe que es más relevante, todo parece serlo. En ciertos casos, puede que nunca se tenga tiempo de condensar y ordenar, y mucho menos de analizar y pasar a limpio todo el material recolectado, a menos que se tengan varios años por delante. Es por esto que el marco conceptual y las preguntas de investigación son la mejor defensa contra la sobrecarga de información. La recolección de datos es inevitablemente un proceso selectivo, no podemos ni logramos abarcar todo, aunque pensemos que podemos y que lo hacemos (p. 1)

Para realizar el procesamiento y análisis de la información obtenida se utilizó una metodología que permita seguir un orden lógico y sistemático que facilite 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 consiste en hacer la relación de las categorías entre sí y con la teoría empleada para fundamentar la investigación.

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.

5.9 Momentos Metodológicos

A continuación se hará la descripción del primer momento metodológico en el que se realizaron las siguientes actividades:

- Determinación teórica y metodológica del proyecto investigativo.
- Elección de los jóvenes participantes a entrevistar
- Aproximación a los jóvenes

- Diseños de mecanismos para la recopilación de la información (formatos de entrevistas).
- Elaboración del consentimiento informado.

5.10 Consideraciones Éticas

El trabajo a realizar con los jóvenes del programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, se hizo contando con un consentimiento informado, el cual fue expresado a través de una carta; y, a su vez, se les garantizó reserva en cuanto a sus nombres. Además se les hizo a los participantes la devolución de los hallazgos de la investigación.

6. Cronograma

En la *Tabla 1.0* se observan las fechas en las que se desarrollaron cada una de las actividades para la elaboración de este trabajo investigativo.

Tabla 1.0

Cronograma de actividades

| CRONOGRAMA* | | | | | | | | | |
|---|--------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|
| ACTIVIDADES | TIEMPO | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes | Mes |
| | | I | II | III | IV | V | VI | VII | VIII |
| Primer momento | | | | | | | | | |
| • Delimitación teórica y metodológica del proyecto investigativo. | | | | | | | | | |
| • Selección de las familias a entrevistar y a participar en los grupos focales | | | | | | | | | |
| • Acercamiento a las familias | | | | | | | | | |
| • Construcción de instrumentos para la recolección de la información (formatos de entrevistas y grupo focal). | | | | | | | | | |
| • Elaboración del consentimiento informado. | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Prueba piloto de entrevista y grupo focal, como insumo para la estructuración de las entrevistas y el grupo focal a realizar a realizar. | | | | | | | | |
| Segundo momento | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Realización de entrevistas a las familias para la recolección de la información. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Realización de grupos focales con las familias para la recolección de la información. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Construcción de categorías emergentes a partir de la información obtenida en las entrevistas y en los grupos focales. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Lectura de las categorías emergentes a partir de los conceptos convocados por ellas. | | | | | | | | |
| Tercer momento: | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Análisis y escritura de los capítulos según las categorías halladas. | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Organización y sustentación del informe final. | | | | | | | | |

| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Elaboración de artículo para ser publicado en la revista Psico espacios. | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

7. Presupuesto

En la *Tabla 2* se presenta el presupuesto utilizado para la realización de este trabajo investigativo.

Tabla 2

Presupuesto

| PRESUPUESTO GLOBAL DEL trabajo de grado | | | | | | |
|--|------------------------|--------------------------------|------------|--------------------|---------|---------|
| RUBROS | FUENTES | | | TOTAL | | |
| | Estudiante | Institución – IUE | Externa | | | |
| Personal | 200.000 (3) | | | 600.000 | | |
| Material y suministro | 100.000 | | | 100.000 | | |
| Salidas de campo | 300.000 | | | 300.000 | | |
| Bibliografía | 100.000 | | | 100.000 | | |
| Equipos | N.A | | | N.A | | |
| Otros | 50.000 | | | 50.000 | | |
| | | | | | | |
| TOTAL | 1.150.000 | | | 1.150.000 | | |
| DESCRIPCIÓN DE LOS GASTOS DE PERSONAL | | | | | | |
| Nombre del Investigador | Función en el proyecto | Dedicación h/semana | Costo | | | Total |
| | | | Estudiante | Institución - IUE | Externa | |
| Sofía Fernández | Asesora | 1 hora valor hora 25.000 | | 100.000 por mes | | 400.000 |
| Sofía Fernández | Asesora | 1 hora valor hora 25.000 | | 100.000 por mes | | 400.000 |

| TOTAL | | | | | | 800.000 |
|--|------------|----------------------|---------|-------|--|----------------|
| DESCRIPCIÓN DE MATERIAL Y SUMINISTRO | | | | | | |
| Descripción de tipo de Material y/o suministro | Costo | | | Total | | |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | | | |
| Poster | 30.000 | | | | | 30.000 |
| Impresiones | 170.000 | | | | | 170.000 |
| Argollada | 30.000 | | | | | 30.000 |
| Empastada | 50.000 | | | | | 50.000 |
| CD | 5000 | | | | | 5000 |
| Cuadernos | 10.000 | | | | | 10.000 |
| Agenda | 30.000 | | | | | 30.000 |
| Kit de oficina | 15000 | | | | | 15000 |
| Resma de papel | 9000 | | | | | 9000 |
| TOTAL | | | | | | 349.000 |

| DESCRIPCIÓN DE SALIDAS DE CAMPO | | | | | | |
|--|------------|----------------------|---------|-------|--|----------------|
| Descripción de las salidas | Costo | | | Total | | |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | | | |
| Visitas a la Corporación | 300.000 | | | | | 300.000 |
| | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | 300.000 |

| DESCRIPCIÓN DE MATERIAL BIBLIOGRÁFICO | | | | | | |
|---|------------|----------------------|---------|-------|--|--|
| Descripción de compra de material bibliográfico | Costo | | | Total | | |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | | | |
| | | | | | | |

| | | | | |
|--|---------|--|--|----------------|
| Compra de textos pertinentes para la investigación | 100.000 | | | 100.000 |
| | | | | |
| TOTAL | | | | 100.000 |

| DESCRIPCIÓN DE EQUIPOS | | | | |
|----------------------------------|------------|----------------------|---------|-------|
| Descripción de compra de equipos | Costo | | | Total |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | |
| N.A | | | | |
| | | | | |
| TOTAL | | | | |

| DESCRIPCIÓN DE OTROS GASTOS FINANCIADOS | | | | |
|--|------------|----------------------|---------|---------------|
| Descripción de otros gastos | Costo | | | Total |
| | Estudiante | Institución - IUE | Externa | |
| Gastos adicionales | 50.000 | | | 50.000 |
| | | | | |
| TOTAL | | | | 50.000 |

8. Análisis Sociodemográfico

Para el estudio sociodemográfico, se realizó una caracterización de la población objeto de estudio, se tabuló y analizó la encuesta aplicada a 10 de los jóvenes asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín. De estas se estableció que todas cumplen los criterios para la investigación y para el presente trabajo investigativo se procede a exponer el análisis socio demográfico de la población que participó en las entrevistas para la investigación.

8.1 Características sociodemográficas

Las variables tenidas en cuenta son:

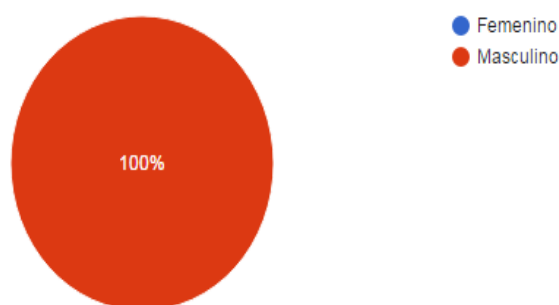
- **Datos personales:** Sexo, edad, lugar de nacimiento, lugar de residencia, estrato socioeconómico, escolarización, años cursados, aprovechamiento del tiempo libre.
- **Datos sobre la enfermedad:** Tipo de Hemofilia, adquisición de la Hemofilia, grado de severidad de la Hemofilia
- **Síntomas que ha presentado:** Sangrado extremo, sangrado interno, sangrado en las articulaciones, sangrado en el cerebro.
- **Tratamiento:** Está afiliado a una EPS, cual Eps, qué tipo de tratamiento recibe, quién suministra el medicamento, su tratamiento es de qué tipo, qué clase de tratamiento ha recibido, efectos secundarios del tratamiento.
- **Información familiar:** Composición del hogar, parientes con Hemofilia, información de la madre, estado civil, nivel de escolaridad, ocupación, vinculación laboral, portador de

Hemofilia, pruebas de laboratorio, complicaciones en el embarazo, que complicaciones, información del padre, estado civil, nivel de escolaridad, ocupación.

En los datos personales el resultado de la encuesta arroja que la población de los jóvenes asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín tiene prevalencia del sexo masculino con un 100%

Gráfico 1.

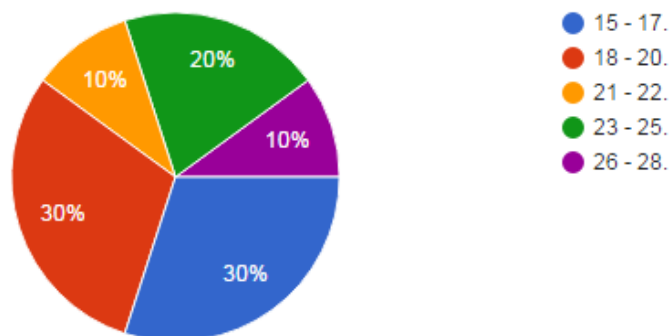
Sexo: (10 respuestas)



En el gráfico 2 se pueden observar los porcentajes de la edad, que tienen los encuestados, los cuales muestran leve variedad en esta población evidenciando que no hay un límite de edad para la manifestación de la enfermedad.

Gráfico 2.

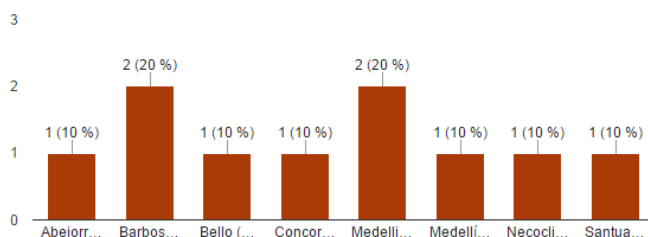
Edad: (10 respuestas)



Los datos arrojados en el Gráfico 3 sobre el lugar de nacimiento de estos jóvenes es del 20% en la ciudad de Medellín, un 20% en el municipio de Barbosa, el 60% de los demás jóvenes nacieron en 6 diferentes municipios de Antioquia. Todos los jóvenes pertenecientes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín tienen como lugar de residencia 10 diferentes municipios de Antioquia. Como se aprecia en los gráficos.

Gráfico 3 y tabla 1

Lugar de nacimiento: (10 respuestas)



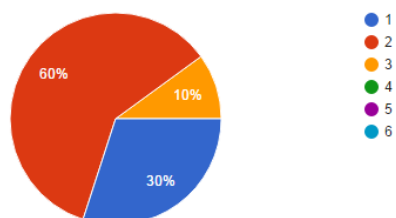
Lugar de residencia: (10 respuestas)

| |
|--|
| Vereda Vainillal Santo Domingo (Antioquia) |
| Vereda La Palma Concepcion (Antioquia) |
| Concordia (Antioquia) |
| Necocli Vereda el Limoncito (Antioquia) |
| Barrio el cristo Barbosa (Antioquia) |
| La Unión (Antioquia) |
| Itagüí (Antioquia) |
| Santuario (Antioquia) |
| La Ceja (Antioquia) |
| Bello (Antioquia) |

En el Gráfico 5 podemos observar que el estrato socio-económico encontrado en la encuesta es variado, los estratos con mayor porcentaje son el 2 con un 60%, seguido del 30% en estrato 1, un 10% en el estrato 3, finalmente se muestra que ninguno de los encuestados pertenecen a los estratos 4, 5 y 6, de lo que se puede inferir que en su totalidad, las personas que hacen uso de los servicios prestados por el Hospital General, pertenecen a los estratos 1, 2 y 3

Gráfico 5

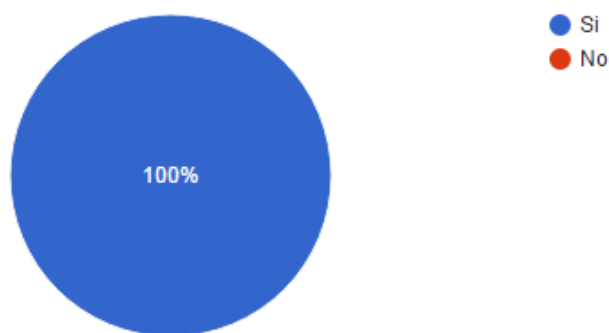
Estrato socioeconómico: (10 respuestas)



Respecto al proceso de formación de estos jóvenes se pudo evidenciar en el gráfico 6 que dentro del área de escolaridad, el porcentaje de respuesta es afirmativa ya que es de un 100%, dando cuenta que la totalidad de estos jóvenes han logrado recibir al menos una educación básica.

Gráfico 6.

¿Está escolarizado? (10 respuestas)

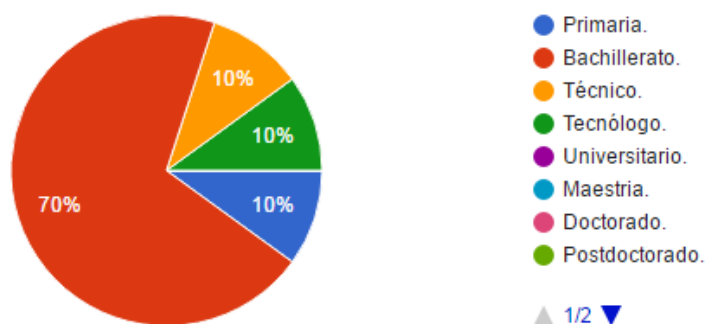


Referente a los años cursados se puede observar que el 70% ha cursado nivel de bachillerato, el 10% ha realizado una técnica, el 10% una tecnología y por último el 10% cursó

la primaria, se puede evidenciar que el 80% de la población no ha realizado estudios complementarios y/o profesionales.

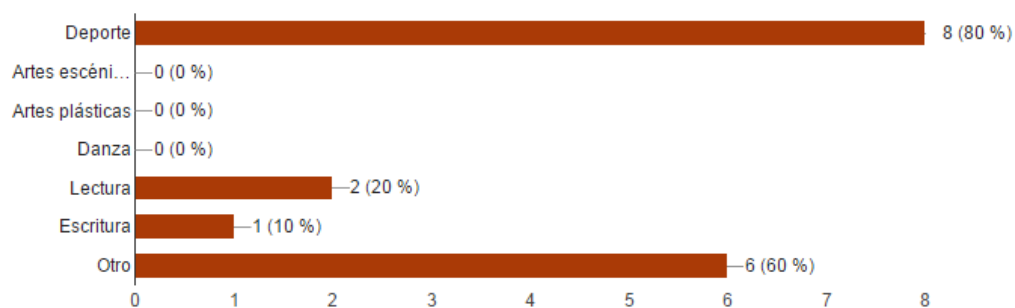
GRAFICO 7

Años cursados: (10 respuestas)



En el análisis de la variable aprovechamiento del tiempo libre, se puede evidenciar que el 80% de los jóvenes practica deporte, seguido de practicar la lectura y la escritura y otras actividades de ocio. **GRAFICO 8**

Aprovechamiento del tiempo libre: (10 respuestas)



Referente al tipo de Hemofilia que portan los jóvenes asistentes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín se encontró que el 90% padecen Hemofilia tipo A y el 10% padecen Hemofilia tipo B y la adquisición de la Hemofilia en un 100% y según la gráfica 10 fue heredada.

Gráfico 9.

Tipo de Hemofilia del joven: (10 respuestas)

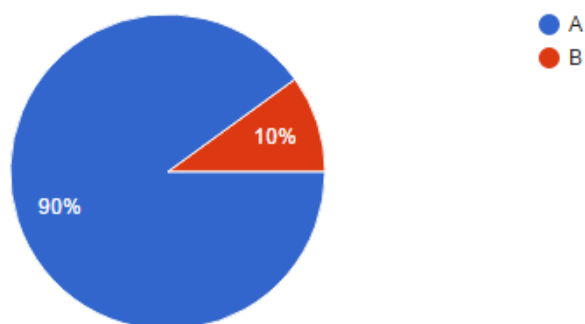
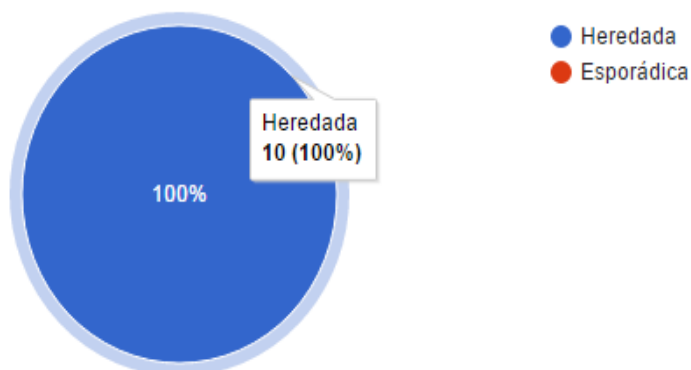


Gráfico 10.

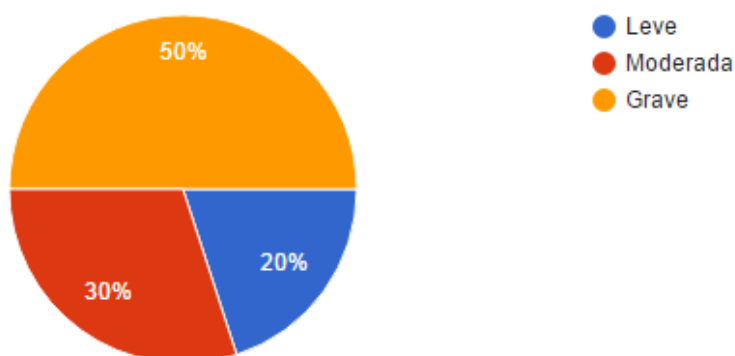
La adquisición de la Hemofilia fue: (10 respuestas)



Con respecto al grado de severidad de la Hemofilia se indica que el 50% de la población de encuestados tienen Hemofilia grave, el 30% tienen Hemofilia moderada y el 20% restante tienen Hemofilia leve

Gráfico 11.

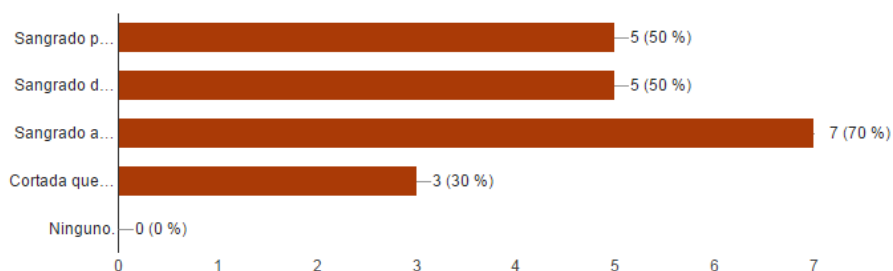
Grado de severidad de la Hemofilia: (10 respuestas)



Según la gráfica y la categoría sangrado extremo que se presenta a continuación el 50% de toda la población ha presentado sangrado por la boca a partir de una cortada o de un mordisco, o por la salida o caída de un diente, el 50% de toda la población ha presentado sangrado de la nariz sin motivo aparente, el 70% de toda la población ha presentado sangrado abundante por una cortada leve, el 30% de toda la población ha presentado cortadas que vuelven a sangrar después de haber dejado de sangrar por un tiempo corto

Grafica 12.

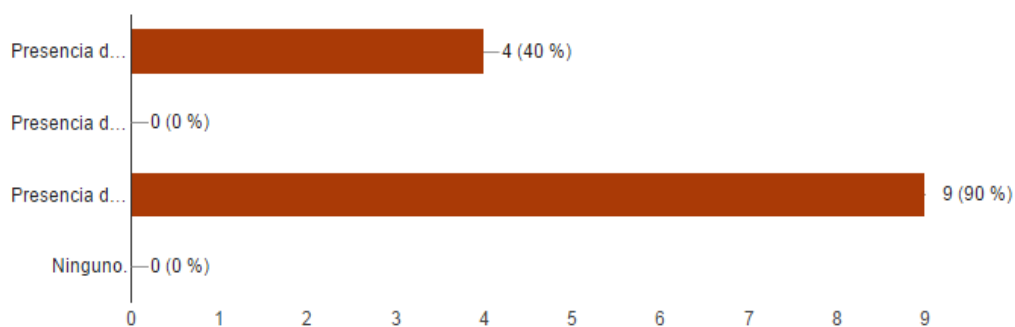
Sangrado extremo: (10 respuestas)



Según la gráfica y la categoría sangrado interno que se presenta a continuación el 40% ha detectado presencia de sangre en la orina (por sangrado de los riñones o de la vejiga) y el 60% ha detectado presencia de moretones grandes (por sangrado de músculos grandes del cuerpo).

Grafica 13.

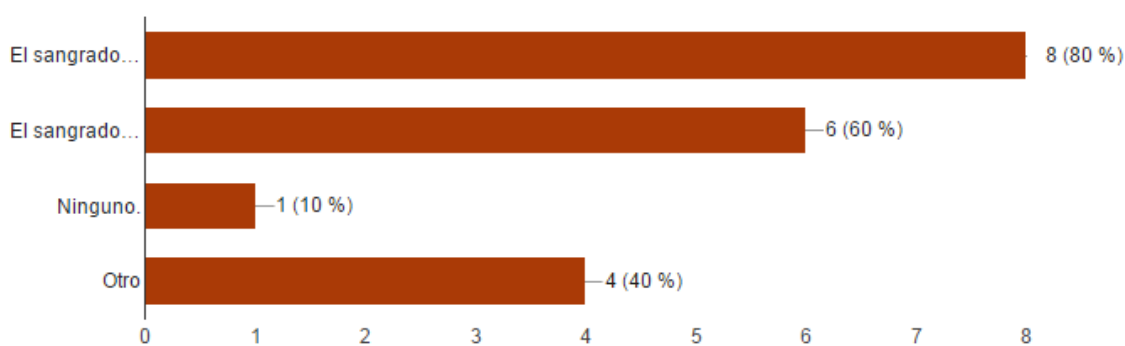
Sangrado interno: (10 respuestas)



Según la gráfica y la categoría sangrado en las articulaciones que se presenta a continuación el 80% de toda la población encuestada ha presentado sangrado de rodilla, el 60% de toda la población encuestada ha presentado sangrado de codos, el 50% de los encuestados presenta otros síntomas asociadas a esta categoría, tal como el sangrado de los tobillos.

Grafico 14.

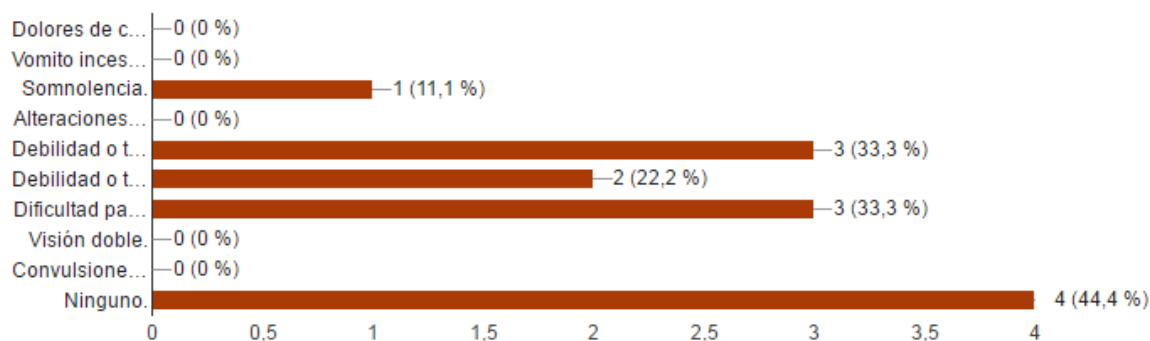
Sangrado en las articulaciones: (10 respuestas)



Según la gráfica y la categoría sangrado en el cerebro que se presenta a continuación el 44,4% de toda la población encuestada no ha presentado síntomas asociados a esta categoría, el 33,3% de toda la población encuestada ha presentado dificultad para caminar, el 33,3% de toda la población encuestada ha presentado debilidad o torpeza repentina de los brazos, el 22,2% ha presentado debilidad o torpeza repentina de las piernas y el 11,1 % ha presentado somnolencia.

Grafico 15.

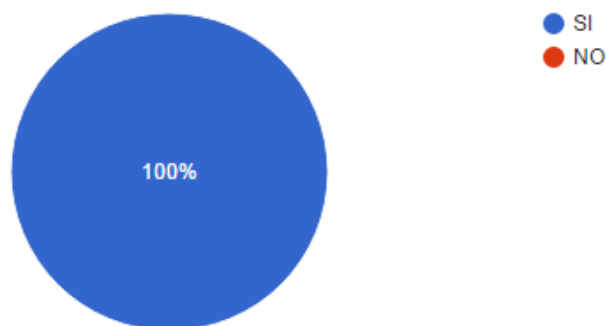
Sangrado en el cerebro: (9 respuestas)



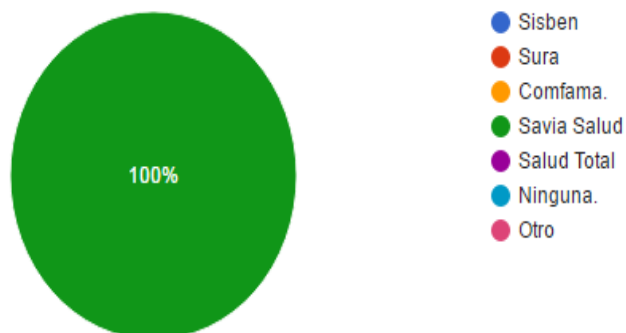
En la categoría tratamiento se confirma que la totalidad de la población encuestada está afiliada a una entidad perteneciente al régimen subsidiado de salud como lo es Savia Salud, tal como se observa en la siguiente gráfica

Gráficos 16 y 17

Está afiliado a una EPS: (10 respuestas)



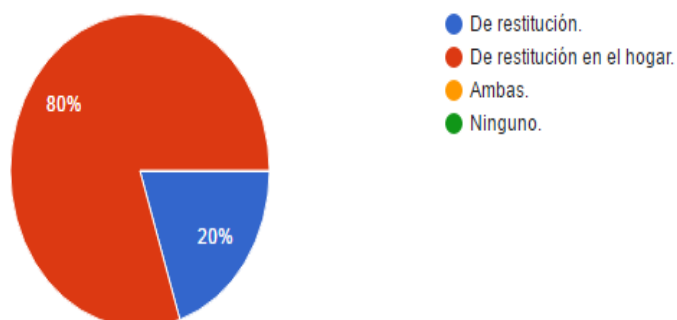
EPS (10 respuestas)



Con respecto al tipo de tratamiento que reciben los encuestados se observa que el 80% recibe tratamiento de restitución en el hogar – la medicación dada por el estado se suministra en el hogar- y el 20% recibe tratamiento de restitución en la entidad prestadora de servicio de salud.

Gráfico 18

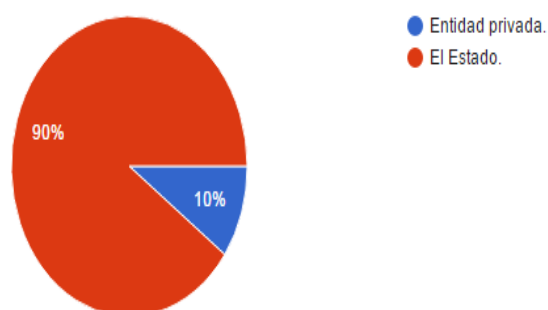
¿Qué tipo de tratamiento recibe? (10 respuestas)



Con respecto a la Eps o régimen subsidiado de salud que suministra el medicamento se observa que el 90% lo reciben por medio del estado mediante la entidad prestadora SAVIA SALUD y el 10% de la entidad de la Liga de Hemofilia de Antioquia

Gráfico 19

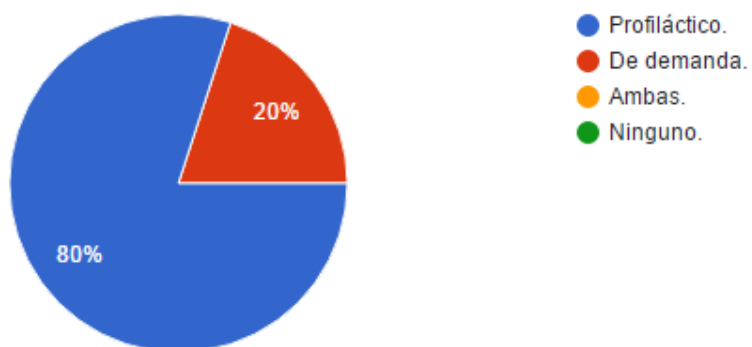
¿Quién suministra el medicamento? (10 respuestas)



Referente al tipo de tratamiento que reciben los encuestados el 80% es de tipo profiláctico – preventivo- y el 20% de los encuestados reciben tratamiento de demanda – cuando hay sangrado.

Gráfico 20

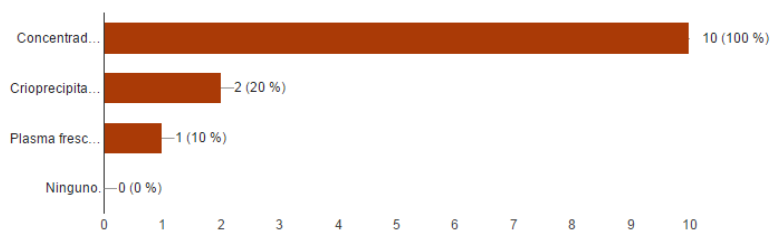
¿Su tratamiento es de tipo? (10 respuestas)



Con respecto a la clase de tratamiento que reciben los encuestados, la totalidad recibe Concentrados de factor, el 20% de todos los encuestados reciben tratamiento de Crioprecipitado y el 10% de los encuestados reciben plasma fresco congelado.

Gráfico 21

¿Qué clase de tratamiento ha recibido? (10 respuestas)

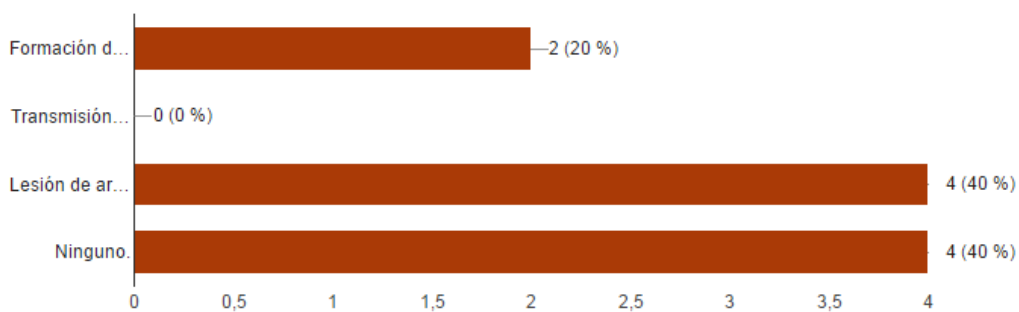


En la categoría de efectos secundarios del tratamiento se observa que el 40% de todos los encuestados han presentado en ocasiones lesión de articulaciones, músculos u otras partes del

cuerpo por demoras en el tratamiento y el 20% han tenido formación de anticuerpos (un tipo de proteínas) que ataquen el factor de coagulación

Gráfico 22

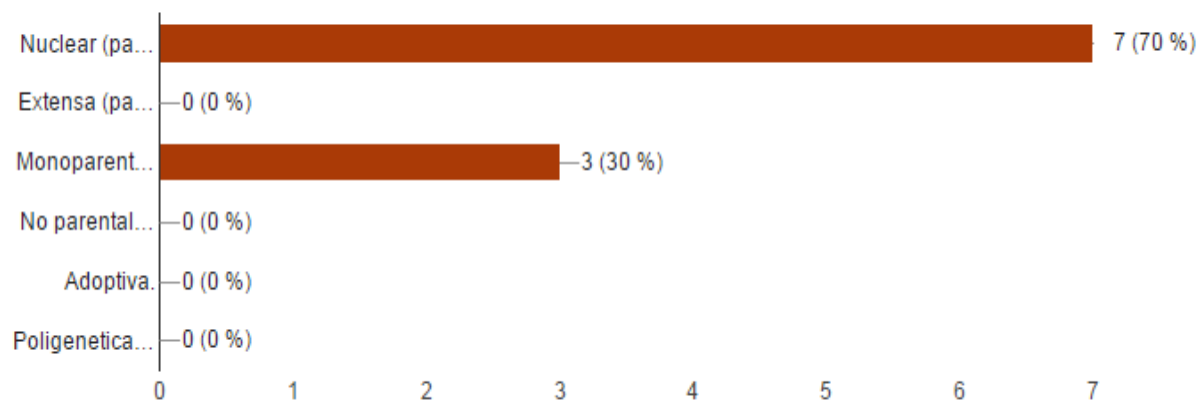
Efectos secundarios del tratamiento: (10 respuestas)



Referente al aspecto familiar se encontró que la composición familiar de los jóvenes como se observa en el gráfico 23, es de un 70% nuclear (padre, madre e hijo(s)), seguida con un 30% monoparental (padre o madre e hijo).

Grafico 23

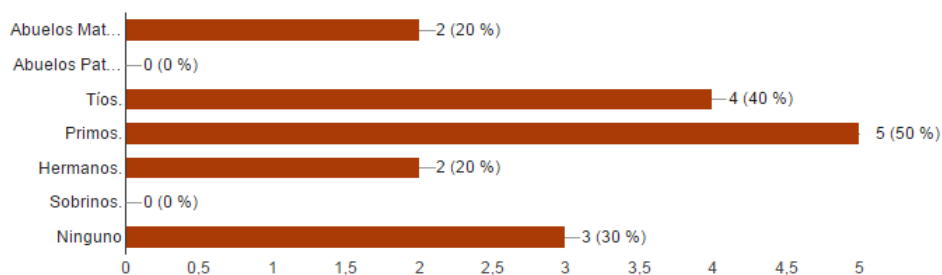
Composición del hogar: (10 respuestas)



En cuanto a los parientes con Hemofilia se observa que el 50% de la población encuestada tienen primos con la misma enfermedad, el 40% tienen tíos con la misma enfermedad, el 20% tienen hermanos con la misma enfermedad, el 20% abuelos maternos con el mismo diagnóstico y el 30% no tienen parientes relacionados con el diagnóstico de Hemofilia

Grafico 24

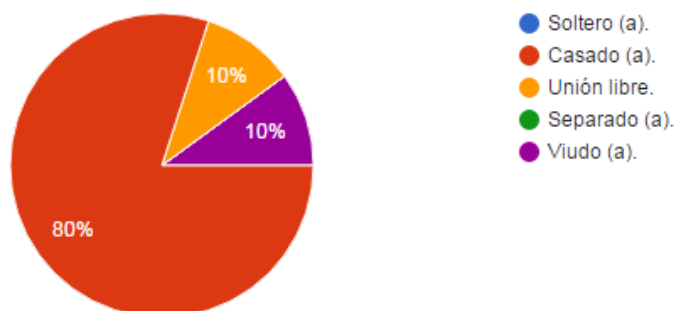
Parientes con Hemofilia: (10 respuestas)



En la categoría de información de la madre se observa que el 80% de las madres están casadas, el 10% de estas viven en unión libre y el 10% restante son viudas.

Grafico 25

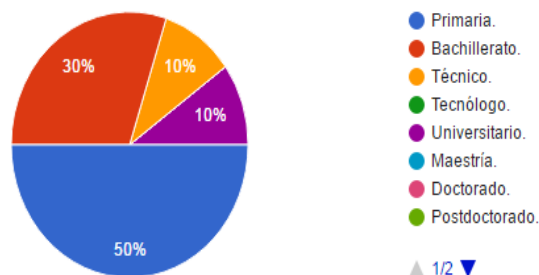
Estado civil: (10 respuestas)



Referente al nivel de escolaridad de la madre se puede observar que el 50% de todos los encuestados cursaron básica primaria, el 30% realizaron estudios de bachillerato, el 10% realizaron una técnica y el 10% una carrera profesional.

Grafico 25

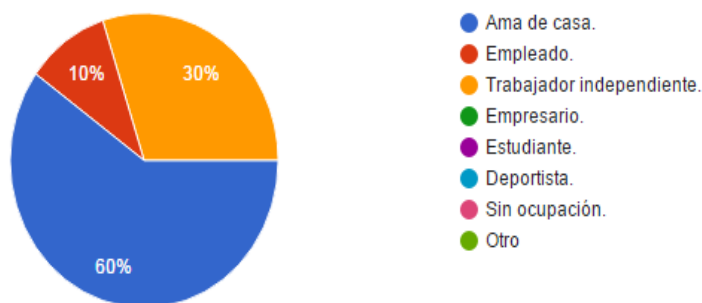
Nivel de escolaridad: (10 respuestas)



Con respecto a la ocupación de las madres de los encuestados el 60% son amas de casa, el 30% son trabajadoras independientes y solo el 10% son empleadas, como se puede ver en la siguiente gráfica

Grafico 26

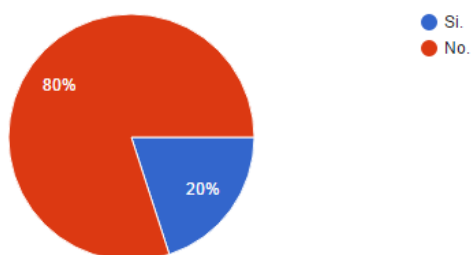
Ocupación: (10 respuestas)



Referente a la vinculación laboral de las madres el 80% no están vinculadas laboralmente y el 20% si están vinculadas laboralmente como se muestra en la siguiente gráfica.

Grafico 27

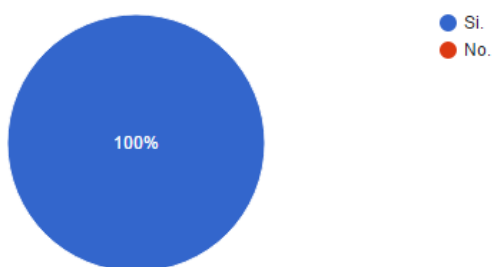
¿Está vinculada laboralmente?: (10 respuestas)



Con respecto a la pregunta de si son portadoras de Hemofilia el 100% respondieron afirmativamente

Grafico 27

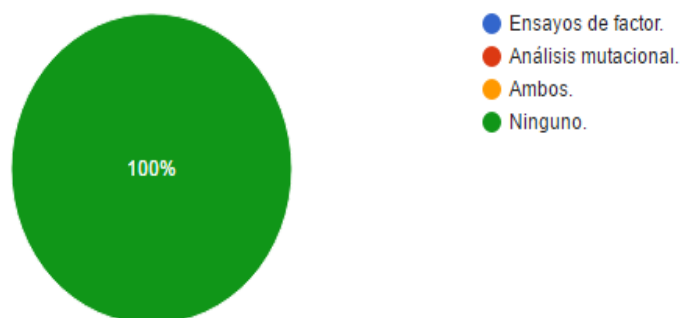
¿Es portadora de Hemofilia?: (10 respuestas)



Respecto a las pruebas de laboratorio realizadas, la totalidad de las encuestadas ninguna se ha hecho pruebas de laboratorio

Grafico 27

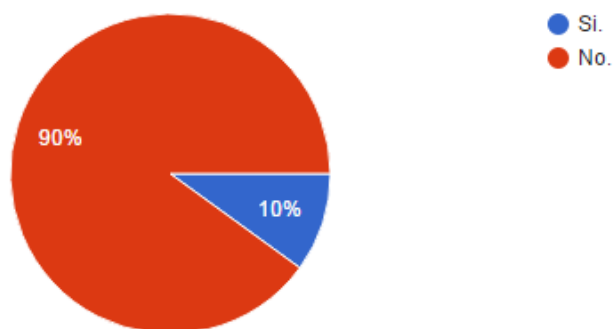
Pruebas de laboratorio: (10 respuestas)



En el gráfico 28 se puede observar que el 90% no tuvo complicaciones en el embarazo y solo el 10% si tuvo complicaciones.

Grafico 28

Complicaciones en el embarazo: (10 respuestas)



La complicacion mencionada en la gráfica anterior es la siguiente

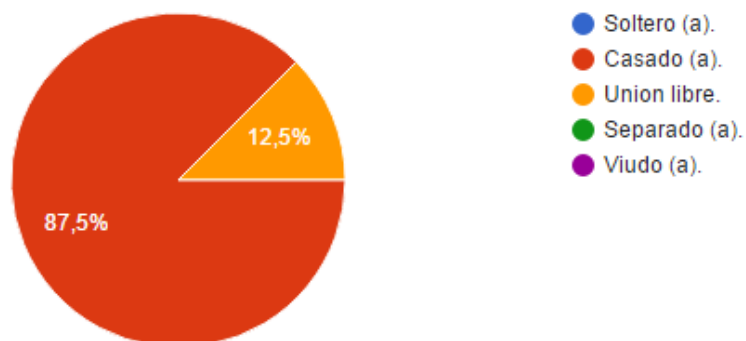
¿Cuales fueron las complicaciones en el embarazo? (1 respuesta)

Cesaria

En la categoría de información del padre se observa que el 87,5% de los padres están casados, el 2,50% de estos viven en unión libre como se muestra a continuación en la gráfica

Grafico 29

Estado civil: (8 respuestas)



En cuanto al nivel de escolaridad del padre se observa que la totalidad realizaron estudios básicos (primaria)

Grafico 29

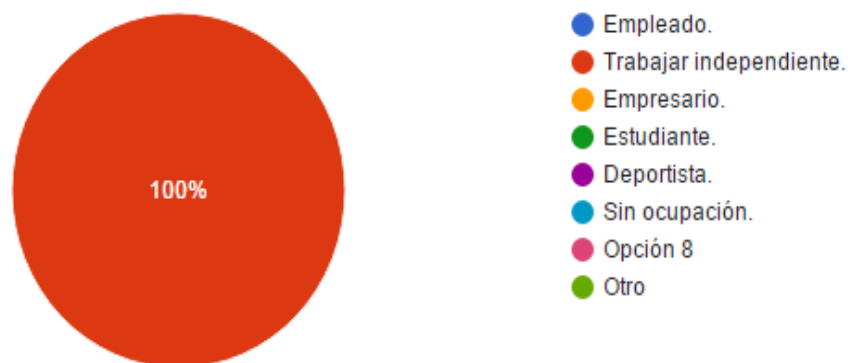
Nivel de escolaridad: (7 respuestas)



Respecto a la ocupación de los padres el 100% son trabajadores independientes como se muestra en la grafica

Grafico 29

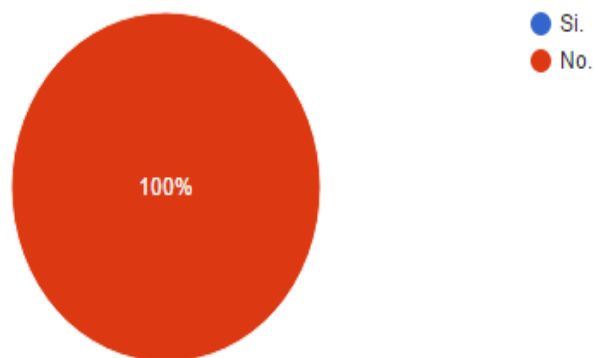
Ocupación: (7 respuestas)



Referente a la vinculación laboral de los padres el 100% no están vinculados laboralmente como se muestra en la siguiente gráfica.

Grafico 30

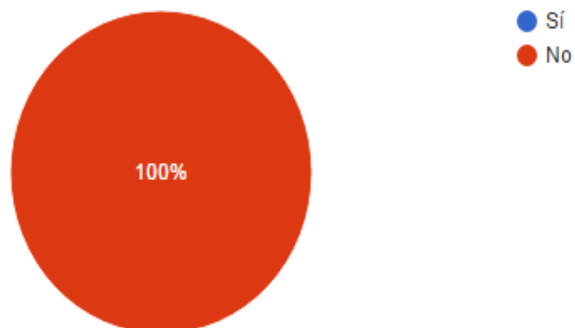
¿Está vinculado laboralmente?: (7 respuestas)



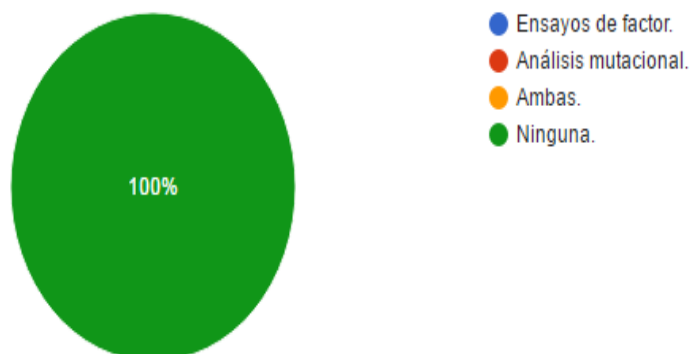
Con respecto a la pregunta de si son portadores de Hemofilia el 100% respondieron negativamente

Grafico 31

¿Es portador de Hemofilia? (7 respuestas)



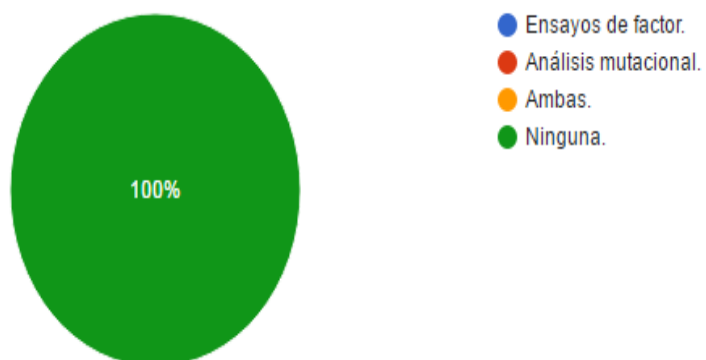
Pruebas de laboratorio: (7 respuestas)



Respecto a las pruebas de laboratorio realizadas la totalidad de los encuestados ninguno se ha hecho pruebas de laboratorio

Grafico 32

Pruebas de laboratorio: (7 respuestas)



9. Análisis de los resultados

9.1 Procesamiento de la Información

El estudio realizado a los jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín, fue realizado por medio de una entrevista semiestructurada compuesta de cuatro categorías que permitieron la optimización del análisis de la información recopilada, dichas categorías fueron: las percepciones, creencias, actitudes y prácticas de los sujetos entrevistados, frente a su enfermedad. De las categorías previamente mencionadas emergen otras sub categorías y conceptos que al ser analizadas bajo diversas fuentes teóricas, sirven de sustento para la investigación y contribuyen al logro del objetivo general de la misma.

A continuación se muestra la tabla de categorías que recopila las entrevistas realizadas a la población objeto de investigación, sobre las representaciones que los jóvenes tienen de la hemofilia y las respectivas sub-categorías emergentes que darán sustento al análisis del proyecto.

9.1.1 Esquema de clasificación por categorías.

9.1.1.1 Categoría Prácticas.

Esta categoría pretende dar cuenta de la forma como los jóvenes perciben su enfermedad, que conocimiento tienen de ella y como es percibida por sus familiares y en otros contextos afectivos y sociales. De este discurso emergieron las siguientes sub-categorías.

- Lo que es la hemofilia
- Etiología

- Significación
- Familia
- Pareja

Tabla 3 Categoría Percepciones

| CATEGORIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS | | | | |
|---|---|------------------------|---------------------|--|
| Nombre del estudio | Representaciones sociales de un grupo de jóvenes pertenecientes al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad | | | |
| Municipio | Medellín | | | |
| Perfil de los asistentes | Representaciones sociales que tienen los hombres entre 15 y 26 años sobre la hemofilia caso del Hospital General de Medellín | | | |
| Referente Conceptual | Categoría | Subcategoría | Categoría emergente | Emergentes |
| Psicología Social psicoanálisis | Percepción | Lo que es la hemofilia | Enfermedad grave | <p><i>¿Qué es la Hemofilia?</i></p> <p>A1. “ La hemofilia como pues una enfermedad, grave más o menos porque uno se puede aporriar muy fácil”</p> <p>A2. “Tengo entendido que es un trastorno sanguíneo, el cual es clasificado en tres tipos, que es una deficiencia en las plaquetas de coagulación, en los cuales está la Hemofilia A, Hemofilia B y Hemofilia C, yo padezco la Hemofilia A”</p> <p>A3 “La Hemofilia es como una falta de coagulación en la sangre, para mí pues”.</p> <p>A4. “Para mí la Hemofilia es una enfermedad que es algo que la gente piensa que es algo grave y para mí no, para mí es algo que ha cambiado mi vida si, pero no para mal si no para bien, me ha dado oportunidades de conocer gente excelente y de ver la vida de otro modo”.</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>A5. “Pues la Hemofilia es, como una enfermedad que la tenemos en la sangre y para mí es como una enfermedad normal”</p> <p>A6. “Bueno la Hemofilia es un trastorno de la coagulación que afecta el cromosoma X, la portan las mujeres y la desarrollan los hombres”</p> <p>A7. “Es una enfermedad de la sangre y es hereditaria”</p> <p>A8. “Lo que yo tengo entendido de la Hemofilia para mí es, eso es falta de coagulación en la sangre, eso es por ejemplo yo no puedo jugar deportes bruscos porque eso me compromete las articulaciones y si, pues eso para mí es la Hemofilia”</p> <p>A9. “Es un problema en la sangre hereditario más no contagioso que consiste en la deficiencia de un factor en la sangre que es el factor coagulante, la sangre no coagula bien, se pueden hacer hematomas, hemorragias fácilmente”.</p> <p>A10. "Es una enfermedad normal, se trata con mucho cuidado, tengo que tener mucho cuidado con ella porque hay muchos sangrados".</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|-------------------|------------------|---|--|
| <p>Psicología Social psicoanálisis</p> | <p>Percepción</p> | <p>Etiología</p> | <p>Un virus</p> <p>Origen Genético</p> | <p>¿Cuál es el origen de la enfermedad?</p> <p>A1. "Creo que es de un bisabuelo"</p> <p>A2. "El origen de mi enfermedad fue debido a que la mujer es portadora y el hombre lo padece, entonces en este caso mi madre fue quien portó esa enfermedad, siendo yo, el primero en la familia"</p> <p>A3. "A mí me dicen que, yo no sé, que es de tiempos atrás, ósea en mi familia no más mis primos y mis tíos no más, pero mi abuelo ni nada, no nadie entonces eso es como un virus que le cayó ahí a la familia porque ni mi abuelo ni nada"</p> <p>A4. "El origen de mi enfermedad es de mis abuelos, es una enfermedad hereditaria yo la heredé de mi mamá y hasta el momento soy el único en mi familia con la enfermedad, pero la llevo excelente mente".</p> <p>A5 "El origen, pues no sé, o sea la verdad es que no se, eso es normal, para mí tener la enfermedad es normal"</p> <p>A6 "Bueno por ser una enfermedad que se trasmite genéticamente yo la padezco porque mi mamá es portadora, si, de mi mamá hacia atrás no hay registro al menos de que alguien tenga Hemofilia entonces se descarta solamente por mi mamá porque no hay</p> |
|--|-------------------|------------------|---|--|

| | | | | |
|---------------------------------|------------|---------------|------------|--|
| | | | | <p>abuelos, no hay tíos no tengo familiares con Hemofilia solamente el único hemofílico soy yo”</p> <p>A7 “El origen viene de trascendencia yo la herede de mí mamá es una enfermedad hereditaria”</p> <p>A8 “No, pues no sé cómo adquirí esa enfermedad, eso es de la familia ¿no? es hereditaria”.</p> <p>A9. “La enfermedad según lo que han dicho viene de España, pues pero no tengo conocimiento bien porque se generó o que, es de origen hereditario, en el caso mío lo tenía el papá de mi mamá”.</p> <p>A10. "Fue transmitida por mi mamá, porque ella es la portadora pero a ella no se le desarrolla".</p> |
| Psicología social psicoanálisis | Percepción | Significación | Normalidad | <p><i>¿Qué ha significado para usted tener hemofilia?</i></p> <p>A1. "Pues para mi normal, no, si normal".</p> <p>A2. "En cuanto a eso pienso que los limitantes físicos fueron pocos pero fue más la importancia que me ha ayudado a crecer como persona, cierto, a realizarme y a de pronto entender de otra manera la vida, de pronto la madurez que le pueda dar a uno debido a que ya ha sucedido muchas cosas que te cambian esa forma de pensar, aparte me ha abierto los</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---|---|
| | | | <p style="text-align: center;">Reto</p> | <p>conocimientos, me ha ayudado a interactuar con demás personas y pues me ha culturizado un poco y ayudado a salir adelante, es mi forma de ver la Hemofilia".</p> <p>A3. "No nada, pues para mi normal, lo único malo así es mucho hospital si me entiende pero de resto nada, normal".</p> <p>A4. "Para mi Hemofilia, tener Hemofilia al principio me dio muy duro pues porque me contaban de que era una enfermedad, pues que no, que era poco llevadera, y no, para mí la Hemofilia no es eso, es como mi hermana yo la conllevo como lo mío como con lo que me tocó, bien".</p> <p>A5. Pues sé que tengo que cuidarme mucho porque sé que es una enfermedad delicada y para mí significa que pues de que tenga esta enfermedad o sea yo no se la deseo a nadie porque uno tiene que tener mucho cuidado pues conforme nos están tratando es muy bien todo.</p> <p>A6. Pues para mí un reto, porque a pesar de tantos tabús que hay, pues es una forma de vida diferente, a usted le dicen cuando uno es niño no puede correr porque se cae y va haber problemas, yo a pesar en mi infancia, pues con mi niñez me decían no corra y yo antes salía corriendo porque si la idea es disfrutar la vida yo no me puedo afligir a que no haga</p> |
|--|--|--|---|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>esto y haga lo otro sabiendo que yo soy una persona común y corriente y tengo derecho como cualquier niño o persona hacer mis actividades, eso si con un poquito más de precaución que alguien sin Hemofilia</p> <p>A7. Me ha traído algunos obstáculos en la vida pero yo trato de vivir como una persona normal común y corriente no le pongo mucha atención a eso, intento hacer lo que más pueda, obstáculos como por ejemplo a la hora de jugar futbol, yo en este momento camino cojo porque un tobillo se me hinchó entonces se me quedo pegado, pero yo en el colegio juego futbol pero no ataco mucho yo cuando veo que están jugando muy pesado yo me salgo, eso es lo que me afecta porque no puedo jugar futbol, en sí no puedo practicar lucha libre nada de eso porque son deportes de contacto y me puedo lastimar</p> <p>A8. No, pues yo no me echo a morir porque tenga esa enfermedad, yo sé que es lo que tengo y se como me tengo que cuidar, pero yo con esa enfermedad bien, no tengo que decir de esa enfermedad</p> <p>A9. “ En la etapa de la juventud y la niñez fue complicado, pues porque para uno entender que debía estar quieto ocho o quince días, que no debía hacer cierta clase de ejercicios, que me debía cuidar era</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>complicado, hoy en día ya con la tecnología y con todo lo que ha avanzado, con lo de la profilaxis y ya uno entendiendo un poquito más lo de la enfermedad ya hoy en día no la lleva uno como una carga si no como una compañera al lado, en el caso mío y complicado porque yo sin ninguna razón llegaba un día en que amanecía enfermo no podía caminar, una rodilla hinchada no podía ir a la escuela, no podía jugar con los compañeros, por eso se hacía complicado, porque yo no entendía porque me pasaba eso, era lo complicado en ese momento, la enfermedad me la diagnosticaron a los 5 meses de nacido”</p> <p>A10. "Para mí que soy una persona como también muy importante por tener la Hemofilia, es de mucho cuidado".</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|---------------------------------|------------|---------|---------------------------|--|
| Psicología social psicoanálisis | Percepción | Familia | Acompañamiento y cuidados | <p><i>¿Cómo percibe que en su contexto familiar asumen la Hemofilia?</i></p> <p>A1. "Pues si ellos me ayudan en todo, tengo el apoyo de mi papá y mamá, ellos siempre me acompañan en las citas médicas, si en todo".</p> <p>A2. "Gracias a que pues he tenido un muy buen desempeño físico, no he tenido muchas anomalías con esta enfermedad, mi familia me ve de una forma, pues buena, entonces por decir en mi hogar me considero una persona normal solo que tengo de tener unos cuidados diferentes, así mismos son mis demás familiares donde por ejemplo cuando entramos a lo social, pues a dialogar así todos simplemente es algo normal que no tiene ninguna afectación debido a la Hemofilia, para mí solo ha significado que debo restringirme en algo para pues controlar y no ser afectado".</p> <p>A3. "Mi mamá más bien maluca, si me entiende porque eso es siempre que se cuide mucho y todo, pero ya de resto normal".</p> <p>A4. "Bien mi familia me apoya todos me brindan lo que necesito yo lo que les pueda brindar también y pues hablando de Hemofilia eso es un poco triste para la familia de uno pero uno también le echa ganas y ellos ven que no es tan duro".</p> |
|---------------------------------|------------|---------|---------------------------|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>A5. "Pues en mi familia todos me aceptan, pues normal como si no tuviera enfermedad, lo mismo todos mis familiares, me quieren más todavía porque saben que tengo que cuidarme y todos me cuidan".</p> <p>A6. "Bueno como le estaba contando, como no hay antecedentes atrás de pacientes o familia con Hemofilia, simplemente me decían usted lo que vaya hacer tenga mucho cuidado porque ya sabe las consecuencias que puede traer eso y ya lo ven normal".</p> <p>A7. "Bien en mi familia todos me apoyan para todo, a que por ejemplo para una cita "ah si quiere lo acompañamos", ya saben cómo son mis cuidados bien saben que yo la tengo, pues bien".</p> <p>A8. "Por ejemplo ellos asumen que tengo la enfermedad, ellos me cuidan mucho, me tratan bien antes me cuidan más que yo".</p> <p>A9. "En el momento ya es como muy normal pues, en el momento ya todos sabemos bien de lo que trata la enfermedad, de los cuidados de todas las cosas, entonces en el momento es bien aceptada, incluso si hay que sacar tiempo para venir al hospital o cosas así del trabajo, es bien aceptada en el entorno familiar, obviamente con sus limitaciones porque yo vivía</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>algo retirado de Medellín, todavía lo vivo pero en ese entonces en el que me descubrieron la enfermedad, yo vivía por ahí a más de dos horas entonces era muy complicado económicamente, estar viajando cada ocho o quince días a Medellín dos o tres días, por eso fue lo complicado mas no la enfermedad como tal, como tratar de que me excluyeran con mi otra hermana o algo así no, mas por el modo económico pienso yo”.</p> <p>A10. "Ellos ponen mucho cuidado conmigo, me cuidan mucho y eso para ellos es como normal como cualquier persona".</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|-----------------------------------|------------|--------|--|---|
| Psicología social y Psicoanálisis | Percepción | Pareja | <p data-bbox="824 520 922 554">Soporte</p> <p data-bbox="802 1255 945 1323">Cuando no acompaña</p> | <p data-bbox="1013 197 1409 264"><i>¿En su vida de pareja como se ha percibido la Hemofilia?</i></p> <p data-bbox="1013 306 1396 373">A1. "no he tenido, hasta ahora no he tenido".</p> <p data-bbox="1013 415 1416 995">A2. "Pues gracias a Dios, digamos que cuento con una pareja que es demasiado consciente, entonces en cuanto eso lo entendió de una buena forma, entonces no ha habido problema y como le estoy diciendo, debido a que no reflejo tanto las deficiencias físicas, entonces no hay ningún problema, mas sin embargo ella sabe qué, que padezco esa condición, lo que es esto y antes como que se ha formado un mutuo acuerdo para saberla manejar y ayudarme".</p> <p data-bbox="1013 1037 1386 1142">A3. "Normal siempre ha sido normal, no ponen ningún problema".</p> <p data-bbox="1013 1226 1416 1730">A4. "En ese caso si es un poco difícil, pues por que la pareja de uno busca algo estable, en lo económico y todo en eso si es difícil. Tuve una relación hace dos años, se terminó por culpa de la enfermedad, pues eso dice la gente que es por culpa de la enfermedad, para mí no es por eso, sino por la ignorancia de la gente que no sabe en verdad lo que es y no se concientizan en verdad de lo que es la enfermedad."</p> <p data-bbox="1013 1772 1403 1871">A5. "Pues la verdad bien, no tengo actualmente pero si tuve ella sabía, yo le dije todo de</p> |
|-----------------------------------|------------|--------|--|---|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>una y pues normal".</p> <p>A6. "Muy bien no he tenido inconvenientes con nada por ser un paciente sin daño articular, sin sangrados articulares, pues mi vida es común y corriente en las relaciones personales".</p> <p>A7. "He tenido muchas parejas y no, pues las que he tenido no, ninguna me ha dicho nada, al contrario unas han venido a citas conmigo y todo y ellas dicen que normal que eso no les importa, sino que es que las he terminado por otras cosas".</p> <p>A8. "Bien, ella la novia mía antes me da muchos consejos que me cuide, que sabe lo que yo tengo ella me ayuda a salir adelante con eso".</p> <p>A9. "No, no se ha visto como algo marcado, es simplemente como yo llevo la enfermedad como tal, controlada, pasa muchas veces por desapercibida, pero llegando el caso de que me enfermo o algo así ha sido bien aceptada y he recibido buen acompañamiento".</p> <p>A10. "A mí me parece que súper bien, la novia lo acepto todo, yo le conté porque eso es lo primero y lo primero fue que le conté de los hijos que si uno tiene algún hijo puede salir con Hemofilia y no que para ella es normal que hay que tener mucho cuidado para no tener hijos yo pienso tener algún día</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---------|
| | | | | hijos". |
|--|--|--|--|---------|

9.1.1.2 Categoría Creencias

Esta categoría pretende incorporar saberes que de manera racional o irracional, se encuentran fuertemente anclados en la cultura, regulan los comportamientos y posibilitan un marco explicativo a eso que se sabe. En esta categoría se recurre a las siguientes subcategorías:

- Familia
- Social
- Estilo de vida
- Deseo
- Cultura
-

Tabla 4 Categoría Creencias

| Referente Conceptual | Categoría | Subcategoría | Categoría emergente | Emergentes |
|---------------------------------|-----------|--------------|---|--|
| Psicología Social psicoanálisis | Creencias | Familia | <p>Sobreprotección</p> <p>Responsabilidad</p> | <p><i>¿Cómo ha incidido la hemofilia en la relación con su núcleo familiar?</i></p> <p>A1. "ah bien si, la voy bien con mis papás y mis hermanos y recibo de ellos algunos cuidados especiales, así como que no, que no me aporreen, pues que no juegue brusco en ningún momento, por ejemplo, que no coja herramientas, ni machetes”.</p> <p>A2. "yo pienso que como todo tema extraño al principio forma algo de discordia, o discordia como tal no, pero algo como que de extraño, eso fue lo que sucedió al principio, ah como que de pronto que pecado del niño cierto y <u>fue lo que causó como algunos problemas en el momento</u>, ver que digamos mi desempeño fue normal ya después de lo que fue la adolescencia y la juventud entonces se rompieron todos esos limitantes y lo que ha provocado simplemente es un desarrollo normal, tanto personal como físico gracias a Dios".</p> <p>A3. “No, es suave porque cuando uno se aporrea dicen, ¡yo le dije!, entonces siempre hay problemas por eso pero no, ahora últimamente normal, siempre es normal ya como que uno entiende y por eso ni discutimos, no nada, no la Hemofilia normal, ni se toca el tema casi”.</p> <p>A4. “Bien en ese modo todo ha</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>sido bien porque en mi núcleo familiar no he tenido ni diferencias, ni nada de eso, pues todos son bien conmigo, desde el día en que a mí me descubrieron la enfermedad todos han sido bien conmigo y me han ayudado en todo y me han dado valor para seguir con ella”.</p> <p>A5. "Pues bien, si todo bien porque todo lo veo como positivo".</p> <p>A6. "Pues en parte antes como que lo une más a uno en el ámbito familiar porque bueno uno en un evento, una caída, un accidente, pues lógicamente hay que consultarlo, lo dejan hospitalizado, no es cosa rara que lo dejen a uno hospitalizado y ha sido normal antes nos une porque esta que la hermana, que la mamá, que el papá que van lo visitan a uno, lo acompañan en el proceso de recuperación"</p> <p>Unión familiar</p> <p>A7. "Bien, en mi casa todos vuelvo y le repito todos me apoyan todo eso, no afecta en nada ya todos somos muy unidos hasta a veces me ayudan a ponerme el medicamento, a organizarlo, bien”.</p> <p>A8. "No, pues nada de problemas, pues no, normal, ellos me cuidan pero no me sobreprotegen porque ellos ya saben, porque yo soy mayor de edad y todo entonces ya saben cómo tengo que cuidarme, nunca fui sobre protegido".</p> <p>A9. “Yo pienso que pudo ser en</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|---------------------------------|-----------|--------|------------------|--|
| | | | | <p>el caso de mi familia algo que afianzó más el núcleo familiar, precisamente por lo mismo porque como tenía que tener más cuidados y tenían que salir más conmigo eso ayudó como a que se fortalecieran más esos vínculos, muchas veces en la infancia de sobreprotección, en el caso mío mis padres no me dejaban jugar, no me dejaban salir prácticamente evitando un sangrado o algo así".</p> <p>A10. "Con todos con mis abuelos todos normal, para ellos la Hemofilia es como normal".</p> |
| Psicología Social psicoanálisis | Creencias | Social | Contexto escolar | <p><i>¿Cuál es la incidencia de la hemofilia en el trato que recibe en su entorno escolar y/o laboral?</i></p> <p>A1. "En el estudio, no me aporrean, normal, allá saben que tengo esta condición y son cuidadosos".</p> <p>A2. "Yo pienso que mi madre hizo una recomendación cuando empecé a estudiar, fue y conto mi condición y se asombraron bastante, pero como no reflejaba, se fue como perdiendo esa percepción de los demás, entonces digamos que íbamos a trotar, yo hacía mis cosas normalmente gracias a Dios por qué no he tenido ningún limitante físico hasta el momento, entonces lo que provoco fue que eso se olvidara, cierto y formó un entorno normal y tranquilo en el ambiente.</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>A4. “En mi entorno escolar fue un poco difícil, en la infancia porque como le digo hasta yo mismo en la infancia desconocía lo que era la Hemofilia, con el paso del tiempo si aprendí a manejarla lo que era la Hemofilia, a poder explicar que era la Hemofilia en mi infancia, en la adolescencia era un poco difícil porque todos lo miraban a uno como raro, como si no perteneciera a este mundo, como si fuera de otro planeta, pero yo ya con mi capacidad y la ayuda de todos los especialistas, aprendí a entender que la Hemofilia es una enfermedad pero a la vez es nada en este mundo y aprendí a manejarla y aprendí a que los demás me vieran como una persona normal, porque eso es lo que somos los hemofílicos somos normales, lo que pasa es que falta concientizar a la gente, entonces al principio si me sentía excluido. En mi adolescencia a mí me gustaba mucho jugar futbol y ellos cuando yo llegaba ahí, ellos estaban escogiendo a su equipo y todo yo con ganas de jugar, me decían, no, ¡no juegue!, que no jugara que yo era muy delicado, eso lo tomaba yo a mal pero era un bien para mí, o sea me faltaba en ese caso si reconozco yo, que me faltaba era a mí, después con el tiempo ya medicamente ya ellos vieron que yo podía jugar o que podía hacer algún deporte si yo veía que podía, porque de verdad que los hemofílicos vemos hasta donde podemos y eso nos ayuda, los especialistas nos dicen que esfuerzo podemos</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>hacer, hasta donde somos capaces y uno mismo también ve eso y así en el entorno de mis compañeros, mi familia y con el paso del tiempo ellos aprendieron a ver qué era la Hemofilia y hasta ahora me acepten como soy.</p> <p>A5. "En el colegio todo era bien porque todos mis compañeros sabían mi caso, sabían mi enfermedad y los profesores también, entonces yo ahí en el colegio no tenía ningún problema con eso, no se burlaban, no me jugaban bromas, todos mis compañeros sabían y aun antes de tener esto pues parecía como que si no tuviera nada, solamente porque sabían, no presentaba ningún caso y nadie me decía nada, ahí lo más grave fue la hematoma que fue lo que interrumpió los estudios o estaría estudiando".</p> <p>A6. "En el colegio yo nunca dije que era hemofílico sí, porque lo mismo con los niño que yo jugaba y mi mamá decía que mucho cuidado porque tenía Hemofilia en ese tiempo digamos que en el noventa y ocho era ¡hay no, eso se puede pegar! entonces de transmitir entonces a uno lo excluían, entonces más fácil yo opte por llevar mi Hemofilia conmigo y comentársela a mi entorno familiar más no social porque como desconocen y decían "no es que si se hace una cortadita se nos muere el muchacho" entonces por esa ignorancia yo más bien opte por comentarle solamente a mi familia y les decía amigos,</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>personas que no sean entre nosotros no digan nada que tengo Hemofilia, ya".</p> <p>A7. "Bien, a veces hasta les digo que tengo la enfermedad y ¡ah no importa! pues a mí gracias a Dios no me han excluido de nada de todo eso y me tienen presente para todo y aunque camino cojo y todo eso, siempre ¡ah no hagámonos con Andrés!, a mí me dicen care barbie todos son así ¡ah no con barbie, care barbie! a mí todo Barbosa me conoce así como care barbie, entonces ya para todo con care barbie porque soy una persona muy sociable entonces nunca me han excluido gracias a Dios".</p> <p>A8. "Pues cuando yo estudiaba al colegio fueron a dar una capacitación sobre esta enfermedad, cuando no sabía, yo me ponía a pelear y no sabían, pues y me pegaban , usted sabe, las peleas del colegio, pero ya cuando fueron al colegio a decir eso, antes los compañeros me cuidaban, vea no se meta con este pelao, que este pelao tiene esta enfermedad y maluco que de pronto tenga algún sangrado, porque ya entendieron más sobre mí enfermedad porque yo no les había contado porque me daba pena, después la liga hizo una capacitación con el colegio y fueron al colegio en una formación en el patio y les explicaron todo sobre esta enfermedad y desde ahí fue que la misma institución me empezó a cuidar".</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|------------------|---|
| | | | Contexto laboral | <p>A9."En la escuela y en el colegio siempre recibía apoyo, yo supongo en la escuela tal vez uno no se daba cuenta que de antemano mis padres iban a hablar con los profesores a exponer el caso mío porque siempre hasta donde tengo uso de razón y recuerdo llegaba de una hospitalización y perdía una semana de clase y los profesores siempre estaban dispuestos a desatrasarme, a hacerme un parcial, a hacerme recuperaciones para que no me quedara. Los compañeros siempre fueron comprensivos en esa parte aunque no falta pues el que trata como de hacer sentir mal pero eso creo yo que pasa en todos los aspectos, incluso en la gente que esta aliviada pero en el caso mío en general se lo disfrutaban por decirlo así yo recuerdo que en la escuela me llevaban en silla de ruedas a la escuela y ellos se peleaban por llevarme a mí, por llevarme a una u a otra parte, por acarrear me en la silla de ruedas entonces nunca fue como un tema de exclusión en cuanto al estudio y a los compañeros, no me veía como el centro de atracción lo veía más por el hecho de que me estaba pasando algo, pero nunca llegue a tomar por el lado de ser el centro de atracción o que todos me rodeaban porque tenía la enfermedad, incluso cuando me aliviaba disminuía esa atención y nunca me sentí mal por eso o más que los demás, me gustaba más pasar como desapercibido".</p> <p>A 10. "Cuando yo estudiaba la</p> |
|--|--|--|------------------|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>fundación de la liga fue, tuvimos una capacitación con ellos allá en el colegio y ya le dijeron a las profesoras que la Hemofilia se trataba de mucho cuidado, que tenían que tener mucho cuidado con nosotros, con todos los hemofílicos".</p> <p>A3. "No de ese tema yo casi no lo toco en ningún lado, ni en el trabajo, nada en ninguna parte, y no estoy estudiando, trabajo en la mayorista y no menciono la enfermedad, el que sabe bien y el que no también".</p> <p>A4. En este momento me desempeño como agricultor, recolectando café, para mí la hemofilia no incide porque como le digo con el medicamento y la ayuda de los especialistas y todo uno aprende a manejarla, a ver hasta qué punto puede trabajar hasta qué punto puede llegar y pues por ese lado no me agita pues por el lado del trabajo no".</p> <p>A6. "Bueno, con esa en el área laboral, cuando yo era ayudante de electricidad o me desempeñaba como mensajero, no podía decir que era paciente con Hemofilia, vamos a decirlo así, por la ignorancia de ciertas personas que dicen "un paciente con Hemofilia ¡no!, es muy riesgoso tenerlo aquí" entonces yo en las entrevistas de trabajo enfermedades, yo decía que ninguna porque necesitaba el trabajo si yo me pongo a decir que soy hemofílico, se abre un mundo extraño y empiezan con mucho miedo cierto, entonces</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>usted en una construcción con tanto riesgo, un paciente de Hemofilia no es ideal porque hay un clavo, se puede caer un adobe, todo eso, hasta que uno se accidentaba que porque iba y se cayó cualquier cosa ahí es donde uno tenía que decir que era hemofílico para que empezaran el tratamiento, ahí entonces ahí es donde la empresa decía listo está muy bien vamos hacer recorte de personal y casualmente solamente salía uno y era el hemofílico entonces esa es la parte maluquita”.</p> <p>A7. “He trabajado en comidas rápidas algunos fines de semana y me va bien, excelente bien”.</p> <p>A8. “En el trabajo, en el trabajo, es que yo solamente me entiendo con el patrón y él sabe lo que tengo y antes el a mí me tiene en un seguro y ya él sabe lo que tengo”.</p> <p>A9. “En lo del trabajo pues hoy en día con el trabajo que tengo no me impide pues para nada no se nota pues la enfermedad por decirlo así”.</p> <p>A 10. "donde trabajaba ellos sabían y a mí siempre me dejaban haciendo un trabajo que fuera suave que no estuviera caminando tanto por la Hemofilia nunca me aislaron siempre me aceptaron y me trataban bien como a cualquiera”.</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|------------------|-----------------------|-------------------|---|
| <p>Psicología social psicoanálisis</p> | <p>Creencias</p> | <p>Estilo de vida</p> | <p>Aceptación</p> | <p><i>¿Tener hemofilia ha condicionado su estilo de vida? ¿Cómo?</i></p> <p>A1. "Si, hay veces que si, pues uno se tiene que cuidar, me gustaría jugar futbol pero no puedo".</p> <p>A2. "Pienso que si para bien, porque me permitió cambiar algunas creencias, aparte de eso me ayuda al manejo físico, en cuanto al manejo físico entonces me ha privado de muchas cosas que me iban hacer daño, donde hubiera crecido en un entorno común y corriente, entonces para mí ha sido más bien como agradable, pues no deja de estar la debilidad que es padecer esa condición y que en algún momento te va a resultar de pronto difícil llevarla, pero hasta el momento gracias a Dios he tenido más bien como fortalezas en cuanto a lo personal y el físico no ha presentado casi ningún trauma gracias a Dios".</p> <p>A3. " De pronto cuando pelaito que a mí me gustaba ir a entrenar futbol y me decían que no podía, pero yo iba y ya a lo último me cansé de que me dijeran que no podía y no volví a ir, maluco".</p> <p>A4. "No, mi estilo de vida desde pequeño hasta ahora que tengo 23 años ha sido el mismo, no ha cambiado para nada, no me ha limitado hacer cosas que yo quiero ni nada, en ese concepto si no tengo nada que decir porque ha sido excelente".</p> |
|--|------------------|-----------------------|-------------------|---|

| | | | | |
|--|--|--|----------------------|---|
| | | | <p>Consecuencias</p> | <p>A5. "Pues si porque sé que tengo Hemofilia y sé que tengo que cuidarme bastante y eso ha estado un poco bien porque si no tuviera Hemofilia haría cosas que yo sé que tengo Hemofilia y me controlo de hacer cosas que me pueda pasar, accidentes cosas así, ya no puedo pues jugar fútbol, a mi me gusta mucho jugar fútbol, correr, salir con mis amigos y ahora no lo puedo hacer por lo de la hematoma y eso emocionalmente a veces si siento que me da cositas así, pero sé que no me voy a quedar toda la vida así y a lo que ya me mejore se ya que puedo seguir haciendo, pero también sé que tengo que cuidarme más".</p> <p>A6. "No, siempre hago lo que a mí me gusta ¡sí!, me gusta mucho los deportes extremos, no es lo debido para un paciente con Hemofilia usted irse a montar en bicicleta porque júrelo que va a tener la hematoma, pero cuando estaba chiquito pasó una historia con un médico que me dejo sorprendido por tanta ignorancia, también no se conocía mucho sobre la Hemofilia, me dijeron a mí que me saliera del consultorio que iban hablar con mi mamá, uno entre lo rebelde y todas esas cosas raras yo me hice al ladito de la puerta para chismosear como se dice, cuando a mi mamá le dijeron "tenga cuidado con su hijo porque si hijo no pasa de los 16 años, cierto yo escuche eso y</p> |
|--|--|--|----------------------|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>eso me marco yo listo tengo un límite de vida desde ahí yo empecé a hacer lo que vulgarmente se dice “ me da la gana” entonces me gusta sentir como esa adrenalina como al borde, de que haga esto para que mire las consecuencias entonces por eso a mí me decían no monte en bicicleta, yo lo hacía después me puse a practicar gravity en palmas que de eso si tuve mis accidentes nunca me fracture ni un hueso pero me caía y me raspaba de una manera impresionante, mes o mes y medio hospitalizado, el futbol me dijeron que no jugara pues el futbol no me gusta, me gusta más que todo el básquet y pues cualquier actividad que influya riesgo sin que haya por ejemplo un contacto físico, que vamos hacer boxeo que esas si no, porque no me gusta pero vamos a bungee jumping a hacer gravity, a montar en bicicleta a irnos hasta lejos, que vamos a jugar paintball ah yo hágale sin mente. Yo practique boxeo cuando era pequeño pues, pero no le vi sentido, a parte uno solamente por deporte agarrarme a puños con otro para yo salir más hinchado pues no le vi sentido, más fácil hago algo extremo que yo sé que si hay que brincar de un morro a otro y lo hago bien no pasa nada pero si fallo en algo me puedo caer y listo la lesión por una falla de cálculo pero de resto no se sabe que ya se sabe si me van a meter un puño en la</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>cara y ya va a estar hincado ahí mismo eso es lo que yo le veo por ese lado</p> <p>A7. "Pues vuelvo y le repito en algunos de los deportes, porque a veces uno si viendo a los amigos por ejemplo cuando se ponen a jugar así que peleas todo eso o en el colegio cargamonton uno a veces si le da muchas ganas de seguir los juegos entonces en esa parte, pero de resto yo no le paro muchas bolas a eso, se ponen a jugar eso yo me pongo hacer otra cosa, yo no me pongo a pensar bobadas para no ponerme aburrido".</p> <p>A8. "Si, en los trabajos, por ejemplo yo voy a pedir un trabajo en alguna empresa y me mandan hacer algún examen y me sale eso entonces no me dan trabajo que porque les da miedo meterse con alguien así con esa enfermedad, la consideran de alto riesgo, yo aspiro a tener trabajo y la enfermedad me lo impide porque ya saben que no puedo hacer ejercicio muy brusco, no puedo cargar muchas cosas pesadas, entonces por ese lado si me hacen a un lado, me dicen no, en las otras partes si me apoyan pero a la hora de pedir trabajo se me salen es por esto, por la enfermedad que tengo".</p> <p>A9. "Si, más que todo tiempo atrás, hoy en día tal vez no porque ya con lo de la profilaxis hemos podido o en el caso mío he podido llegar a una vida</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>normal por llamarlo así, pero tiempo atrás si la condiciona bastante en cuanto al estudio, en cuanto a actividades que podía y no podía hacer deportes o cosas así, incluso paseos que me tuve que perder o fechas especiales, entonces eso condicionaba mucho. A vida normal me refiero es que para mí en el momento yo puedo salir, yo puedo pasear, yo puedo jugar con mis amigos deportes de contacto, yo puedo trabajar, la vida normal es que no tengo que sacar tiempo para la enfermedad solamente lo de las citas y eso en el momento para mí normal es que yo puedo programar mi vida, yo puedo programar cuando puedo venir a una cita, cuando me voy a poner el medicamento, antes no lo podía hacer, ante llegaba la enfermedad y si estaba estudiando o haciendo algo importante tocaba dejarlo y arrancar simplemente para el hospital, entonces la vida normal para mí es como que yo puedo programar lo que quiero hacer”.</p> <p>A 10. "No, para mí es como algo normal ya porque tengo que poner mucho cuidado, no puedo jugar fútbol, se produce como en muchos cuidados entonces no puedo laborar".</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|------------------------------------|-----------|-------|----------------------|--|
| Psicología social psicoanálisis | Creencias | Deseo | Cuando no interfiere | <p><i>¿Tener hemofilia cómo ha incidido en el cumplimiento de sus metas?</i></p> <p>A1. "No sé, todavía hay que pensar, todavía no tengo unas metas definidas ni a corto plazo, tal vez estudiar algo relacionado con animales, puede ser veterinario".</p> <p>A2. "Pienso que no ha afectado de ninguna manera porque desde pequeño pensé en mi proyecto de vida, cierto que ese es el apoyo de mis padres y hasta el momento lo voy cumpliendo para mi satisfactoriamente, entonces mis metas eran de pronto estudiar y lo estoy logrando y por eso considero que no me ha afectado si no que antes me ha fortalecido de pronto en lo que es en conocimiento y percepción del mundo".</p> <p>A3. "No nada, que la Hemofilia no normal".</p> <p>A4. "No, en mis metas no, la Hemofilia no ha impedido nada, solo el estado económico es lo que impide, la Hemofilia no porque para mí, no me ha impedido nada en este mundo, o sea he sido un hombre luchador y todo lo he logrado lo que me he propuesto hasta ahora no".</p> <p>A5. "La verdad es que para cumplir las metas, o sea no le veo como que la Hemofilia me va a impedir porque lo único que tengo es estudiar y buscar un trabajo digamos así que pueda hacer, pero no le veo que la</p> |
|------------------------------------|-----------|-------|----------------------|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>Hemofilia me pueda impedir nada de mis metas, yo primero que todo quiero terminar todos mis estudios y de ahí hacer cualquier carrera, no se algo que pueda hacer, todavía no he pensado en ninguna carrera pero si digamos que me gustaría ser un administrador de empresas o hay muchas que son fáciles que la Hemofilia no impide".</p> <p>A6. "No lo que me propongo lo logro, con o sin Hemofilia porque como dije no tengo ningún daño articular, me puedo movilizar común y silvestre y no, pues me supero si hay que hacer algo y me propongo y lo cumplo, pero no se refleja la Hemofilia por ese lado".</p> <p>A7. "No, por el momento nada, pues lo de deportes ya sabemos todo eso, porque si me hubiera gustado practicar como un deporte así, pero nada, porque la mayoría allá en Barbosa los pelaos practican es el futbol, futbol entonces uno como todo el mundo iba a practicar entonces, pero nada de resto yo no le pongo tanto interés a eso y ya".</p> <p>A8. "En el cumplimiento de mis metas me lo ha retenido mucho, por lo mismo porque la gente piensa que eso es una enfermedad que se le va a pegar así por trabajar en una entidad o algo".</p> <p>A9. "Yo digo que lo retraso un poco, un par de años, bastantes años porque yo hoy en día a la</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>edad que tengo según mis metas era como para ir un poco más adelante, cuando tenía menos años 18, 20 años como tenía que estar tan hospitalizado entonces tal vez retrasaba mucho en cuanto al pensamiento, al desarrollo, a uno poder llegar a lo que quería tener”.</p> <p>A 10. "A mí me parece como bien porque yo lo que he querido siempre lo he conseguido y no influye mi enfermedad".</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|------------------|-------------------|----------------------------|--|
| <p>Psicología social y Psicoanálisis</p> | <p>Creencias</p> | <p>La cultura</p> | <p>Lo qué el otro cree</p> | <p><i>¿Qué creencias conoces se asumen social y culturalmente frente a esta enfermedad?</i></p> <p>A1. "No, no he escuchado decir nada".</p> <p>A2. "Por lo general usted se encuentra en un mundo donde usted le dice que un hemofílico se encuentra de pronto médicos que apenas han escuchado los mitos de la Hemofilia, entonces hay un asombro en ellos que ni siquiera son capaces de especificar y no tienen claridad ni siquiera de que es, entonces se enfrenta uno es como que a una especie sin quererlo de una forma es como, como le digo hombre como uno, como miedo hacia uno, cierto entonces ya un médico siente miedo al tratar a ese paciente por que no conoce, no, no que miedo de pronto se me puede desangrar en algún procedimiento si lo requiere, entonces es en cuanto a eso, en lo social debido a que como uno ya puede explicar y aclarar de pronto lo que uno tiene, como lo puede llevar y que no lo afecta en su vida diaria entonces ya como que uno mismo baja esas neuras, entonces como que uno va como calmando y aplacando la situación uno mismo, entonces en cuanto a lo social no he tenido ningún problema, es como más bien a la parte que si tienen conocimiento pero que no lo tienen completamente si no que es algo como que, como que oyeran mentar a la Hemofilia, entonces eso es lo que los limita a ellos es en creer simplemente</p> |
|--|------------------|-------------------|----------------------------|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>en lo que saben de la Hemofilia, definición trastorno sanguíneo, entonces eso es algún problema pero no conocen a fondo lo que es, es simplemente eso como que, si como que el miedo a que de pronto tratar con uno por ejemplo en algún procedimiento pero de resto no me ha afectado así".</p> <p>A3. "Ha no lo que dicen todos pues que por las encías uno se desangra y se muere y ya eso es lo más que yo he escuchado yo pues, lo que más, si me entiende".</p> <p>A4. "El resto del mundo, hay gente que cree que la Hemofilia es una enfermedad terminal, me entiende el por qué, creen que la Hemofilia es un impedimento para uno luchar por los sueños, para mí no, creen mucha gente que piensa que el que tiene Hemofilia termino su vida para mí no, para todos los hemofílicos quisiera poderles gritar que no que pa adelante, que la Hemofilia aunque otros la ven como cargar una cruz pesada, para mí no, para mí la Hemofilia es algo no se seria porque la aprendí a querer como parte de lo que es, que es mía, yo la aprendí a querer así y la aprendí a conllevar como es, para mí la Hemofilia pues no, no es ningún pero, para la demás gente sí".</p> <p>A5. "La verdad por allá siempre que, como ya todos saben mi caso y saben que no es una enfermedad así ni tan grave, ni que sea tan buena pero por allá todos bien, si tengo Hemofilia ya</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>como todo el mundo lo sabe de por allá donde yo vivo no hay ningún problema que sepan, ya la mayoría lo saben, y no he escuchado que la gente diga que la hemofilia es esto o aquello o que da por esto o aquello".</p> <p>A6. "Muchas, como yo soy de la generación de los noventa en ese tiempo lo trataban a uno con críos cierto, no estaba el factor ocho como está actualmente, apenas en el noventa y ocho, yo tenía ocho añitos cuando me dijeron que vamos a colocarle factor ocho a ver si hago reacción adversa al medicamento, me lo colocaron y bien, pero antes de eso en los colegios decían eso y lo excluían a uno de educación física porque si corre que problema, también en lo laboral como le estaba comentando la gente piensa que porque usted se va a cortar ya se puede desangrar por ahí, también influye el tamaño de la herida y niveles de factor, tipo de Hemofilia, según la Hemofilia según el sangrado, en mi caso yo soy Hemofilia A moderada, yo me puedo cortar subcutáneamente y se demora para estancar pero estanca, si es alguien con Hemofilia A severa le tienen que colocar la dosis de factor porque no le va a coagular tan rápido como en el caso mío, ya si a uno le dan una puñalada y son heridas muy grandes o abiertas ya ahí sí con Hemofilia o sin Hemofilia ya si hay que consultar para que lo suturen a uno".</p> <p>A7. "Que hay personas que creen</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>que se pega así o que creen que es la enfermedad de los huesos, los que he escuchado hasta el momento son esas".</p> <p>A8. "La gente pensaba que se contagiaba con solo mirarme o tocarme, entonces me hacían a un lado, ya cuando conocieron que eso es transmisión sexual ya ahí si se empezaron a acercar a mí, de resto ya no he escuchado más".</p> <p>A9. "Yo pienso que la gente cree que es una enfermedad tal vez contagiosa o que tal vez es una enfermedad que limita, bueno puede ser una enfermedad limitante en el caso de los pacientes creo yo que nazcan hoy en día no van a tener tanta dificultad como la tuvimos tal vez nosotros los que tenemos esta edad, entonces yo creería que se puede partir en dos en la gente que conoció la enfermedad en los tiempos duros que le tocaba a uno hospitalizarse y los de hoy en día. Le puedes preguntar a alguien que conozca la enfermedad o a un Hemofílico y va a pensar que no es tan grave que es algo de tratamiento y ya, pero si le preguntas a alguien que le toco vivir por ejemplo una sacada de muelas, había gente que se moría por eso o cosas así, te va a decir que la enfermedad era algo fuerte, de las enfermedades más fuertes. Yo creo que falta mucho por aprender acerca de la enfermedad incluso a nosotros también, a uno como Hemofílico pero yo creo que un 80, 90 % de personas en</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>la calle le preguntas por la enfermedad y nadie la conoce, nadie sabe de qué se trata ni como se trata”.</p> <p>A10. “ La gente dice por fuera de mi familia que hay que tener mucho cuidado con la Hemofilia porque es una enfermedad de alto riesgo”.</p> |
|--|--|--|--|--|

9.1.1.3 Categoría actitudes.

En esta categoría se pretende indagar por las orientaciones de la conducta que integran disposiciones cognitivas, emocionales y comportamentales con respecto al objeto de la representación que estos jóvenes y el otro social, tienen de la hemofilia. Las subcategorías son

- Personal
- La familia
- El otro social
- Tratamiento
- La cultura

Tabla 5 Categoría actitudes

| Referente Conceptual | Categoría | Subcategoría | Categoría emergente | Emergentes |
|---------------------------------|-----------|--------------|---------------------|--|
| Psicología Social psicoanálisis | Actitudes | Personal | Actitud positiva | <p><i>¿Qué actitud asume frente a su enfermedad?</i></p> <p>A1. “He pues si hay que tener cuidado con muchas cosas pero... normal, si uno puede hacer muchas cosas también. En ocasiones puedo llegar a sentir rabia o tristeza, pero casi no”.</p> <p>A2. “Jum que la principal actitud es la de responsabilidad, cierto y llevar responsabilidad y disciplina aunque es difícil lograr la disciplina pero lo importante aparte es tratar y digamos cada día ser más disciplinados, entonces mi actitud primero que todo motivación cierto, de todo mucha responsabilidad y disciplina para poder ya saber llevar mi enfermedad, considero que esto simplemente es una condición mas no un impedimento para uno surgir, entonces por eso mi actitud frente ante eso es positivismo y sé que de pronto más adelante esto va a pasar a ser digamos como que algo muy común y , pues algo como que se va a saber llevar de una forma diferente como se está logrando ahora. Pienso que como mi vida personal me siento motivado porque tengo el apoyo de mi familia, de mi pareja de todo eso y gracias a Dios se me están dando las cosas como yo las he ido planeando, cierto quiero estudiar lo estoy logrando cierto, pienso que es un gran reto haber logrado salir de bachillerato de 15 años no haber perdido el tiempo y seguir estudiando y además sentirme feliz en lo que estoy estudiando, entonces mi</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>motivación es que puedo hacer todavía muchas cosas y que gracias a Dios en el momento no han habido limitantes”.</p> <p>A3. “Es que legalmente la Hemofilia para mí no ha sido tal impedimento, entonces yo normal, yo la dosis las tres veces semanales y ya de resto es lo único más raro como que si me entiende como que tengo que aplicarme la droga pero de resto todo normal”.</p> <p>A4. “como dije anteriormente, la hemofilia es parte de mi vida, así que mi actitud hacia ella es de aceptación”.</p> <p>A5. “ Mi actitud y es de autocuidado”</p> <p>A6. "Siempre actitud positiva, si aunque para muchas personas es un tabú o algo peligroso, para mí ni es un obstáculo ni es nada, para mí es un como le digo, como algo para superar, si mejor dicho algo para superar, un reto si y mejor dicho un reto que se ya está superado desde hace rato entonces ya es que lo hago parte de mí, no me afecta y vamos bien".</p> <p>A7. "Bien vuelvo y le repito, yo no trato de pensar en eso ni en mis limitaciones yo trato de vivir como una persona común y corriente y de hacer lo que los demás hacen y todo, si yo veo que no soy capaz de hacer las cosas de esa forma intento buscar otra pero no me quedo ahí estancado ¡ah yo no puedo hacer esto, no ya, me voy a quedar ahí! No, yo trato de buscarle solución por otros lados".</p> <p>A8. "Yo ahora le dije que no tenía nada contra mi enfermedad, pero hay veces a mí de tantas cosas que quiero hacer y la enfermedad no me deja yo le echo la</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--------------------------|--|
| | | | <p>Actitud pesimista</p> | <p>culpa es a eso y empiezo como a maldecir, que yo para que nací con esa enfermedad, yo le hecho toda la culpa a la enfermedad, me frustra por lo mismo porque quisiera hacer muchas cosas y la enfermedad no me lo permite, entonces a la hora de la verdad yo decía cuando tenía mucha rabia, cuando me enfermaba mucho o quería hacer algo yo me prefería morir y no tener esta vida con la enfermedad y yo me pongo a pensar que yo no puedo entonces me da rabia, por ejemplo a mí me gusta jugar mucho futbol, yo no voy a decir mentiras pues, yo juego fútbol pero muy moderadamente de vez en cuando y eso que con mi novia y lo que más hago yo es natación, pero también me he dado cuenta que yo con la enfermedad puedo salir adelante".</p> <p>A9. "No, en este momento como lo decía ahora es más como una compañera, yo aprendí que no debo pelear con ella, ni debo renegar de ella si no que debo llevarla y ya, saco su tiempo para venir a las citas y para sus cosas y pues me lo tomo yo como a modo personal y la enfermedad me da el tiempo para que yo trabaje y este con mis amigos, entonces es como la actitud de tener una compañera ahí y sé que con ella tengo que llevarla bien entonces es como llevármela bien con ella, en algún momento de mi vida fue una carga, no fue una compañera si no una carga".</p> <p>A10. "Así como antes tenía que perder mucho estudio porque no me traían la droga ni nada, tenía que venir hasta acá al hospital y me dejaban hasta 15 días entonces ahí fue donde me aburrí con el estudio por eso no quise estudiar y ya me Salí del estudio y en cambio ahora</p> |
|--|--|--|--------------------------|--|

| | | | | |
|---------------------------------|-----------|------------|---|--|
| | | | | ya van hasta la casa y me la colocan entonces eso ya me hace sentir más cómodo con la enfermedad y puedo hacer cosas que no podía hacer antes”. |
| Psicología Social psicoanálisis | Actitudes | La familia | Efectos de la función paterna y materna | <p><i>¿Qué actitud asume hacia sus padres?</i></p> <p>A1. “Pues sí, respeto por que le dieron a uno la vida y todo, agradecimiento”.</p> <p>A2. “Mis padres son una gran fuente de apoyo en todos los sentidos, pienso que conté con una educación desde ellos muy buena cierto, en tanto formarme como persona así como en valores y principios y tanto también ya al intelectual, fueron personas muy abiertas que me ayudaron a salir adelante y todavía tengo ese apoyo de ellos y siento que gracias a Dios era un hijo único la atención que he tenido de ellos es demasiada y pues para mi ellos son mi gran motivación , nunca hubo recriminación de su parte, gracias a Dios fueron personas muy neutrales en cuanto a eso, fueron muy abiertas, aun. Y de mi parte hacia ellos tampoco, yo pienso que es que uno primero que todo tiene que reconocer que son circunstancias que uno no maneja cierto entonces el hecho, yo no busco</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>culpables y por eso yo pienso que criticar es feo, simplemente es aceptar las cosas ninguno tuvo la intención de nada si no que es algo que cuando uno lo toma de esa forma es algo que debía pasar, cierto que según son cosas de la vida que simplemente que uno no podía cambiar y más siendo del caso de ella no tenía conocimiento de nada, ningún antecedente en la familia entonces no y aparte en la parte como ética y moral no me permitiría uno hacer ese tipo de acusaciones digamos a mis padres si ellos me lo han dado todo y me han sabido llevar, por ellos es que soy lo que soy”.</p> <p>A3. “No toca cuidarse uno porque si me entiende siempre están preocupados, entonces lo que uno haga ellos siempre van a estar ahí como que cuidado, cuidado, claro que eso era antes, ya como le digo ya no, ya uno sabe lo que tiene que hacer. Tampoco le recrimino nada a mi mamá por transmitirme la enfermedad”.</p> <p>A4. “Uno al principio como es una enfermedad hereditaria, yo si tengo que ser sincero en ese caso, uno ¡he! donde mi mama no me hubiera transmitido esa enfermedad yo no estuviera pasando por estas, más que todo lo dice uno en esos momentos de dolor que uno es tirado en esa cama y con esos dolores, pero con el paso del tiempo uno aprende a madurar como persona y en caso de la enfermedad también, aprende a llevarla y a madurar en ese entorno y hasta ahora no, mis padres yo los apoyo, ellos me apoyan en mutuamente entonces nada más que decir acerca de eso”.</p> <p>A5. “Mi mamá y mi papá me cuidaban, cuando mi papá estaba el me cuidaba</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | <p>Inconsistencias en la función paterna y materna</p> | <p>más y yo también me cuidaba, cuando mi papá estaba yo aún no tenía el medicamento todavía, ahora tengo el medicamento y todo es más bien, mi mamá me sigue cuidando bastante y yo me siento bien”.</p> <p>A6. "Bueno por ese lado muy chévere porque mis padres nunca fueron sobreprotectores conmigo y ese es el principal error, sobreproteger a un paciente o a alguien con Hemofilia ya que a uno psicológicamente desde chiquito a usted le dicen no haga eso porque se va a caer, le va a pasar algo y nos vamos para el hospital eso le arman mera película a uno entonces eso psicológicamente afecta, mis padres me decían ¿usted quiere ir a brincar? Haga lo que quiera, en parte muy liberales no es el deber ser como papás pero les agradezco a esa libertad que yo no tengo daño articular porque desde chiquito las fortalezco con bicicleta, en la adolescencia empecé a hacer deporte que supuestamente dicen que no se puede hacer barras ni ejercicio, lo que empecé yo hacer, lo que si era consciente es que no voy a levantar unas pesas de 50 kilos si apenas domino 10, porque igual con o sin Hemofilia voy a salir lesionado, que si me lesiono va a ser más largo el proceso de recuperación sí, pero uno tiene que ser consciente que si usted es capaz con 10 kilos váyase entrenándose que después de que domine los 10 kilos póngale 5 y así se va aumentando progresivamente, entonces gracias a mis padres por no sobreprotegerme puedo llevar una calidad de vida muy bien”.</p> <p>A7. "No, mis papas me apoyan en todo y todo eso y somos vuelvo y le repito</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|------------------------------------|---|
| | | | <p>La culpa en el Otro materno</p> | <p>muy unidos entonces no influye en nada todo bien. No culpo a mi mamá por transmitirme la enfermedad, porque por ejemplo nosotros somos creyentes en Dios, somos católicos y ya nosotros asumimos que eso es la voluntad de Dios y ya nosotros no".</p> <p>A8. "Yo les digo que para que me tuvieron con esa enfermedad, yo más que todo les digo eso que para que me tuvieron que transmitir esa enfermedad o algo, sabiendo que ellos no tienen la culpa eso se transmitió, yo tengo un hermanito que no la tiene entonces yo les decía que yo quería ser normal, yo les decía mucho que me quería morir, que yo no quería tener esa enfermedad".</p> <p>A9. "Hoy en día es de agradecimiento y trato de no molestarlos e incomodarlos lo más que pueda en cuanto a la enfermedad claro esta porque sé que tiempo atrás les tocaba demasiado duro arrancar con uno de pronto con sus trabajos y tener que dejar lo que estaban haciendo por correr al hospital a que lo hospitalizaran a uno y que uno no se podía venir solo, hoy en día es como de retribución a lo que ellos hicieron por mí de agradecimiento y ya hoy en día soy capaz de venir solo a los exámenes o a una hospitalización algo así, entonces es más como de descargarles el peso a ellos, como que ellos no queden con el peso de eso".</p> <p>A10. "Con mis padres yo me siento</p> |
|--|--|--|------------------------------------|---|

| | | | | |
|---------------------------------|-----------|----------------|--|---|
| | | | | bien y yo nunca les he hecho un reproche por la enfermedad no, todo súper bien”. |
| Psicología social psicoanálisis | Actitudes | El otro social | Actitudes del otro social frente a la enfermedad | <p><i>¿Cuáles han sido las actitudes del entorno social frente a la hemofilia?</i></p> <p>A1. “Ah no normal, si bien pues no, no me aporrean ni nada, todos saben que tengo hemofilia y no me molestan”.</p> <p>A2. “Como he vivido en un espacio digamos como alejado mucho y como he tenido que intervenir tanto la Hemofilia como tal en los entornos entonces, o he tenido como que tanta participación la gente sobre ese tema porque no se ha surgido la necesidad, yo pienso que los que conocen de eso han sido más los familiares cierto y amigos cercanos no porque me dé pena contarle porque no quiera contarle si no que no surgido la necesidad de hacerlo, entonces yo pienso que las demás personas, me ven como un joven normal, porque no han tenido la necesidad o por qué no han simplemente visto algo como que de la Hemofilia en mi porque gracias a Dios llevo una vida muy normal y tranquila”.</p> <p>A3. “Nada, yo por eso le cuento a poquitos por que cuídese y empiezan a echarle cantaleta a uno entonces a mí no me gusta y yo soy callado, el que sabe y el que no tampoco le digo”.</p> <p>A4. “Ahora se comportan bien, excelente, socialmente yo no tengo nada que decir porque mis amistades, mi familia, tanto mis mejores amigos, mis hermanos todos, todos, todos, aprendieron a verme como lo que soy y saben que necesito unos cuidados especiales y saben muy bien ya</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>también que es lo que puedo o no puedo hacer y en ese caso me llevo bien socialmente con todos”.</p> <p>A5. “ Por allá donde yo vivo todo el mundo se comporta excelente, por donde yo ando todos se comportan bien al igual que mis familiares, en mi familia tengan o no tengan Hemofilia todos nos queremos lo mismo y ya todo el mundo sabe lo que tengo y que tienen que tener más cuidado porque tengo Hemofilia”.</p> <p>A6. "Bueno como comente anteriormente en lo social yo trato por no decir por la ignorancia de la gente, si porque ya usted si yo digo que soy un paciente o una persona con Hemofilia eso incluye dar una explicación muy extensa del por qué, de que es Hemofilia A, B, que factor 8, que factor 9, que factor 10 entonces es algo que porque si uno dice a vuelo de pájaro, la gente no coge la idea central si no que dice ¡ huy no que peligro esa enfermedad eso lo va a matar ! Entonces en lo social y hasta el momento yo no le digo a amigos, pues la mayoría de mis amigos nadie sabe que yo tengo Hemofilia y me van a tratar diferente por la ignorancia como digo, porque no van a comprender el caso, mas diferente en el lugar donde trabajo que es en el Hospital General que allá si conocen que es la Hemofilia, se entiende un poquito más aunque con compañeros se percibe esa ignorancia pero como allá es un hospital y se tiene todos los medios ahí sí se puede explicar y dar ejemplo, mientras que usted en el combo de los parceros usted se pone a explicar eso y muy poquitos le van a prestar atención y muy poquitos lo van a entender desde</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>el punto médico o personal " .</p> <p>A7. "En mi caso repito todo bien, nadie ¡ah tiene esto, de que trata! Llegan y me preguntan y todo eso y ya, ya saben cómo tratarme, ya saben que conmigo no que los golpes así no, no juegan conmigo y todo eso y ya saben cómo es".</p> <p>A8. "La gente al no conocer de la enfermedad me hacían a un lado, porque pensaban pues que solo con tocarme se iban a infectar o todo eso, pero a la hora de que conocieron la enfermedad antes me cuidan y me dicen ve usted no puede hacer esto, usted no puede hacer aquello y si ya me cuidan cuando conocen la enfermedad".</p> <p>A9. "Uno se encuentra de todo pero yo creo que la gran mayoría de personas con los que yo estoy rodeado ha sido actitud de acompañamiento de estar siempre ahí, recuerdo que cuando estaba en el colegio me enfermaba llegaba dos o tres días llamaban o incluso habían unos que me visitaban en el hospital entonces para mí ha sido una buena actitud de ellos frente a lo de la enfermedad".</p> <p>A10. "Para toda la otra gente, para ellos la Hemofilia mía es como normal, mis amigos, toda mi familia es así normal, los compañeros de trabajo todos lo único que me dicen es que me cuide".</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|---------------------------------|-----------|-------------|--------------------------|---|
| Psicología social psicoanálisis | Actitudes | Tratamiento | Aceptación incondicional | <p><i>¿Qué actitud asumió frente al tratamiento?</i></p> <p>A1. Estoy en tratamiento hace 4 o 5 años y lo he aceptado bien, hay que venir porque siempre aquí lo ayudan mucho a uno, de pronto alguna vez me ha dado pereza venir, porque de pronto haiga evaluaciones en la escuela por no perderlas”.</p> <p>A2. “No pues eso fue como algo muy reconfortante para uno porque yo antes de tener la profilaxis, digamos me golpeaba un codo, me golpeaba un tobillo, me doblaba, tenía que consultar al Hospital a que me pusieran el medicamento y ya irme para la casa, o muchas veces enfrentarse uno a que lo dejaran hospitalizado un viernes entonces como no estaba el especialista que le diera salida a uno entonces aparte de que si era viernes y si era festivo esperar hasta el martes y usted ya aliviado desde el viernes entonces le tocaba a uno enfrentarse a todo ese tipo de cosas, ahora con el tratamiento lo que le permitió a uno es prevenir y aparte de eso usted siente alguna inconformidad con su cuerpo alguna molestia de una tener la posibilidad de tratar eso entonces eso fue algo como muy reconfortante y lo motiva, eso es calidad de vida para uno”.</p> <p>A3. “Toda mi vida he estado en tratamiento y no, como le digo, o sea lo único malo esto, la venida por acá así cuando me toca muy seguido de resto normal”.</p> <p>A4. “La mejor, esa si es la mejor, frente al tratamiento voy es con toda pa poder alcanzar mis sueños, mi sueño es ser enfermero y yo sé que si le pongo empeño al tratamiento voy a lograr mis</p> |
|---------------------------------|-----------|-------------|--------------------------|---|

| | | | | |
|--|--|--|-----------------------------------|---|
| | | | <p>Tratamiento como condición</p> | <p>metas”.</p> <p>A5. “ En el tratamiento bien, todo ha sido muy bien el medicamento me lo ponen cuando vengo y me hacen ver de todos los especialistas que necesito y eso me hace sentir bien y cuando no vengo me mandan a Necocli el medicamento y va una enfermera a aplicármelo a la casa”.</p> <p>A6. "Yo siempre estoy dispuesto a lo que sea, porque si usted no prueba no sabe si le hace daño o le hace bien, es decir usted no puede ver un plato de gusanos sin probarlo, por el concepto de ser gusanos usted dice ¡huy gas! Pero en Japón comen es puros animales, en china y todo eso, y la apariencia se ve desagradable pero el sabor es diferente, lo mismo con un tratamiento, vamos a ensayar esto en usted y la gente dice ¡huy no como que van a ensayar eso en mí! Se ponen a la defensiva en vez de decir listo, ¿tienen todo el equipo necesario por si hace un evento adverso? Ah que si... listo hágale eso si no me vayan a dejar morir que lo importante es que uno quede vivo y siempre estoy dispuesto, ah que algo, hágale ensayen en mi eso sí que tengan todo lo necesario para los eventos adversos y siempre estoy dispuesto".</p> <p>A7. "No, bien yo ¡Ah bueno! si me lo tienen que poner el medicamento y es por un bien mío hágale, ya en este momento lo llevan hasta mi casa y me ponen el medicamento y yo también me lo sé aplicar cuando me lo llegan a dejar o me lo llegaban a dejar antes”.</p> <p>A8. “Ya cuando yo tuve conocimiento del factor ya por eso me di cuenta que</p> |
|--|--|--|-----------------------------------|---|

| | | | |
|-----------------------------------|-----------|------------|---|
| | | | <p>yo podía hacer una vida normal pero con eso, si yo no me voy aplicar eso yo me voy a enfermar espontáneamente y ahí es cuando voy a empezar a que me dé más rabia y todo eso y con lo del tratamiento me siento muy bien porque yo a partir de eso me he sentido muy bien a mi hace como 8 años no me hospitalizan".</p> <p>A9. “ No, eso para mí fue lo mejor que pudo pasar lo de la profilaxis fue lo mejor que pudo pasar incluso pues, trata uno de con sugerencias uno que ha estado en lo de la enfermedad, la está viviendo tratar de cuadrar cositas, precisamente ahora teníamos un problema con lo de la entrega entonces uno trata de decirles a ellos como se podría manejar, como se podría solucionar, pero la actitud frente al tratamiento ha sido la mejor, yo creo que ha sido lo mejor que nos pudo pasar a nosotros, que nos dieran el medicamento en casa”.</p> <p>A10. “No haber como ya porque uno día por medio se tiene que chuzar es como maluco pero uno lo tiene que aceptar son cosas de la vida”.</p> |
| Psicología social y Psicoanálisis | Actitudes | La cultura | <p><i>¿Qué actitudes conoces se asumen social y culturalmente frente a esta enfermedad?</i></p> <p>A1. “Si, pues que se pueden aporrear más fácil, si se cortan por ejemplo no se les estanca fácil la sangre Eso es lo que piensa el resto del mundo”.</p> <p>A2. “Yo pienso que eso, que la Hemofilia esta como evolucionando, ahora esta como que en el auge que</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--------------------------------|---|
| | | | <p>Actitudes de la cultura</p> | <p>todo el mundo está empezando a conocerla, donde hay como más interés en ella, en cuanto a lo general me parece que todavía hay muy poco como uno no escuchar o contarle a alguien y que sepa que es la Hemofilia, no es poco común entonces, pues las personas que conocen no, ha sido como que bien porque ya lo tiene conocido, pero como uno para poder tratar socialmente a una persona y contarles que es la Hemofilia y uno empieza a decir que es un trastorno sanguíneo entonces como que ya empiezan como que la preocupación. Huy eso es grave cierto entonces aparte de que es grave porque es grave pero le dan como un terrorismo más a la situación, pero es a la falta de información, no solamente eso. Vea como yo le estaba contando debido a que mi comportamiento de la Hemofilia ha sido muy bueno gracias a Dios, no me visto como enfrentado de pronto a demostrar, pues como que bueno se accidente este muchacho y tiene algún problema o se quebró un codo y se quedó por ahí en la calle por ahí, llamemos a los papas para que vengan por él, gracias a Dios no me enfrentado a ese tipo de cosas entonces la gente no ha tenido que ver eso, cuando yo digo que de pronto es que yo vaya y les cuente es porque ya ha habido como un vínculo interpersonal entonces voy a formar, digamos y les voy es a contar, entonces como ellos no se dieron de cuenta por digamos por ver que yo estoy mal si no que yo les estoy contando lo toman más bien como una experiencia de vida y les parece como huy usted es mero verraco y entonces como no ven en si las consecuencias que tiene esto porque gracias a Dios no las padezco entonces no es como ningún asombro no pues</p> |
|--|--|--|--------------------------------|---|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>dicen esto si se puede llevar, no se lleva ningún rechazo, no lo he sentido en ningún momento”.</p> <p>A3. “No siempre es lo mismo, el mismo trato, si no que no me gusta contar, el que sabe que sepa y ya, pero a mi no me gusta decirle a nadie”.</p> <p>A4. “Actúan bien, si porque ahora últimamente no recibo ningún rechazo ni nada, todos se acoplaron a lo que yo soy y me ven como una persona normal, como uno más de allá y no otro más de otro lado, en ese sentido si voy bien. Una actitud más inclusiva”.</p> <p>A5. “Yo todo lo veo normal claro que hay otros pacientes que están más delicados como que el medicamento fue a destiempo entonces no sé cómo lo tomaran porque yo también tengo primos que son hemofílicos y todos me dicen lo mismo, que eso es normal, dicen que nosotros los hemofílicos somos como de cristal, como especiales, como únicos, como de vidrio y tenernos que cuidarnos más y yo pienso que si”.</p> <p>A6. "Bueno, la actitud buena entre lo personal y lo social es que usted aprende mucho y los que conviven con usted aprenden sobre una enfermedad que a pesar de que apenas se está conociendo para mucha gente es rara y es algo muy positivo pero para quien lo comprenda para el que no es algo confuso y va hacer algo muy malo, en lo malo es lo que se está comentando que por decir que la sangre no coagula piensan que por estripar un barrito por usted rasguñarse con la esquina de una mesa, con una pared, puede acarrear problemas muy grandes, como decía si</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>la lesión es grande o profunda hay que hacer un tratamiento pero si es superficial simplemente se hace presión, teniendo claro que estoy hablando desde mi experiencia personal, no que porque yo me aporreé y tengo un morado o me corte y no fue muy profundo se le puede poner el trapito ahí y esperar a que estanque no, yo me refiero a lo mío, yo me corto yo miro la consecuencia si yo veo que es superficial yo no voy a ir a consultar ni que me coloquen factor yo simplemente espero 15 o media hora para que estanque".</p> <p>A7. "En mi caso bien, ellos saben que nada de juegos bruscos, pero ellos conmigo si para todo me tienen en cuenta ¡ah que vamos para esto llevemos a care barbie!, hasta para las trochas esas montañas así, me preguntan que si puedo y yo he ido, ya cuando son como unas escaladas muy pendientes porque a veces nos da por montarnos a esas montañas que no tienen camino si no barrancos, yo ahí si miro si soy capaz o no".</p> <p>A8. "Me cuidan, me dicen perdóneme la palabra ¡güevón vea acuérdesese de la cosa que usted no puede hacer! Y antes me ayudan hacer las cosas ¡vea usted no puede cargar eso! Antes me ayudan, de rechazo al principio cuando están desinformados y de aceptación cuando ya saben de la enfermedad".</p> <p>A9. "Pues en el momento en cuestión de la liga Antioqueña de Hemofilia ellos están recorriendo todos los hospitales de los municipios donde hay hemofílicos ellos están tratado de orientar, de informar a los mismos médicos y a las enfermeras del</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>problema que hay en su municipio y pues es lo que conozco yo que ellos es lo que están haciendo ahora en el momento como de informar y me parece bien porque muchas veces uno llegaba al hospital y ellos no sabían cómo tratarlo a uno o donde remitirlo o qué hacer con uno, entonces me parece que es buena la actitud que están tomando en el caso de la liga pues yo me imagino que eso va hacer como algo que se va a ir expandiendo ya el conocimiento lo tienen los hospitales después se va ir regando y lo va a conocer más gente entonces yo creo que va hacer una buena actitud para eso”.</p> <p>A10. “Yo he escuchado por ahí que dicen hay hemofílicos que no aceptan la enfermedad, que votan la droga, que no se la ponen, que quieren es morirse”.</p> |
|--|--|--|--|---|

9.1.1.4 Categoría Prácticas.

En esta categoría busca identificar las acciones o procedimientos cotidianos que realizan los sujetos de la población, están relacionadas con el hacer del sujeto y permitirán establecer cómo reaccionan y proceden ante la representación que tienen de su enfermedad.

Las subcategorías son:

- Pulsión de vida
- Ejercicio y actividad física
- Vida cotidiana
- Contexto escolar
- Contexto social
- Experiencia personal
- Impacto social

Tabla 6 Prácticas

| Referente Conceptual | Categoría | Subcategoría | Categoría emergente | Emergentes |
|---------------------------------|-----------|-----------------|-------------------------------------|---|
| Psicología Social psicoanálisis | Prácticas | Pulsión de vida | Cuidados con respecto a actividades | <p><i>¿Qué cuidados tiene frente a la enfermedad?</i></p> <p>A1. “He no haciendo mal a la gente, para que, pues no me hagan a mí y así, no jugando brusco, evitando confrontaciones con las personas, no haciendo trabajos duros, ni cogiendo azadones, machetes y no buscando problemas con mis amigos y mis familiares”.</p> <p>A2. “Vea es algo como difícil, porque uno como joven quiere hacer mucho cierto y siempre está el limitante entonces yo recuerdo que desde niño era un poco indisciplinado porque de pronto jugar futbol al escondido y todo ese tipo de cosas hasta donde paso de pronto la juventud donde empecé a jugar futbol pero como una especie de control que de pronto era un apoyo, un asesoramiento por parte de los médicos haga eso de tal forma entonces empezamos ya hacer ese tipo de cosas como ya mutuo ellos me asesoraban y yo ponía de mi parte para no excederme y fue algo como ocasionalmente que jugaba futbol, aparte de eso practique mucho tiempo la natación y me gusta ejercitarme por ejemplo yo solo, hacer por ejemplo ejercicio como para de pronto ocasionalmente hago ejercicio para cómo controlar eso no disciplinadamente porque</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | <p>Cuidados con respecto al ejercicio</p> | <p>debido a que de pronto uno labora diario entonces como eso es trabajo físico fuerte uno llega mero cansado a la casa entonces si se levanta a las cinco hacer ejercicio no es capaz de aguantar el día entonces y si llega por la tarde ya está cansado del día entonces como que los cuidados por lo general son aplicarme el medicamento cuando lo requiero, que me lo mandan dos veces por semana entonces es aplicarme el medicamento sé que lo tengo que poner en la mañana para poder tener una mejor evolución de él y evitar lo que pase durante el día y pues si algunas veces practicar ejercicio y en cuanto a limitarme hacer las cosas aun no lo siento solamente sé que es con mucho, no hay nada imposible para hacer solo que es de la manera en que uno lo haga, entonces todavía no ha habido como limitantes entonces mis cuidados es más bien como responsabilidad y es saber qué puedo hacer todo pero con mucho cuidado y que moderadamente”.</p> <p>A3. “No o sea cuidados, así como que no aporriarme por ahí de pronto no caerme mucho cuidado en lo que hago si me entiende”.</p> |
| | | | <p>Cuidados con respecto al tratamiento</p> | <p>A4. “Frente a la enfermedad los necesarios, los que veo que de verdad necesito para poder llevar mi calidad de vida como la llevo hasta ahora sin ningún impedimento ni articular ni emocional ni mental entonces es mi concepto”.</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | <p>Pulsión de muerte, Prácticas al límite</p> | <p>A5. “Sé que tengo que cuidarme todo, hasta caminando uno se puede accidentar, me cuido no forzándome hacer cosas que no debo hacer entonces me controlo en eso, por ejemplo los médicos me dicen que no juegue futbol porque es un deporte de contacto pero a la misma vez me sirve para mantener las articulaciones bien o sea que lo juegue con cuidado y con personas o familiares que sepan que no deben lastimarme”.</p> <p>A6. "Cuidados, bueno para eso si en ese lado yo si soy muy indisciplinado porque el cuidarme con Hemofilia es como abstenerme de hacer muchas cosas lo cual yo no me puedo dar el límite de mi vida si yo no me he puesto a prueba, es decir en lo personal usted no puede hacer deportes de choque, no se pueden hacer porque puede hacer una hematoma, un morado, para mi yo me aguanto una hematoma y un morado porque si es algo que uno le gusta al menos con mi concepto yo lo hago ; ha es que si lo haces te puedes aporrear! Bueno poder, esta la posibilidad de sí o no si, si listo esperemos no necesito medicamentos ah que porque tiene factor entonces se va a arriesgar, no simplemente disfruto, tengo experiencias con paintball, entonces cada vez que si yo le digo a mis amigos que tengo Hemofilia vamos para paintball júrelo que todos van a pasar bueno y van a decir no le disparen a él porque después no que problema quien se lleva a ese</p> |
|--|--|--|---|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>pelado para el hospital, entonces yo me voy callado eso si en distancia respectiva que más de tres metros no me vayan a disparar porque eso si a cualquiera le saca un morado, cuando llego a mi casa al otro día tengo morados pero no hay hematomas, no hay compromiso con articulación y con la vida, entonces es algo que llevo bien, bicicleta ya muchos médicos lo están abalando porque fortalece articulación, pero que es lo divertido de una bicicleta no solamente dar pedal si no usted sentir la velocidad de la bicicleta, esa es la parte buena que yo le veo a una bicicleta, consecuente y encomendándose a Dios que no se vaya a caer porque si se cayó y como digo en mi experiencia me he caído en bicicleta, raspones y para la casa reposo, paños de agua para que no vaya a salir una hematoma, pues para que el sangrado no se aumente y esperar, yo siempre espero uno o dos días, si a los dos días yo veo que la cosa si fue grave entonces llamo al médico de enlace del programa de Hemofilia y le comento la historia el me dice si consulto o guardo mas días de reposo, pero la idea es no limitarse y hacer cosas que usted sepa que entre lo personal y como usted lleve su enfermedad lo pueda desarrollar, yo lo que hago no le puedo decir a otro paciente venga haga esto que yo lo hice, porque mi cuerpo y mi organismo funciona diferente, a niveles de laboratorio mi nivel de factor está catalogado como moderado pero usted me ve</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>físicamente y usted dice esa persona ni siquiera tiene Hemofilia porque no tengo comprometida ninguna articulación y me veo muy bien físicamente</p> <p>A7. "Cuidados, por ejemplo antes cuando me dejaban el medicamento yo me ponía el medicamento antes de irme para el colegio porque de por si en el colegio yo me ponía a jugar futbol o a veces los jueguitos pesados y ya en el momento como me lo ponen ya yo miro a ver si de pronto cuando después de que me lo pongan miro a ver si hago ejercicio y todo eso si no que a veces la pereza no me deja".</p> <p>A8. "De todos, me tengo que cuidar de no golpearme, no jugar brusco y hacer lo que me convenga para que no me enferme".</p> <p>A9. "En el momento han disminuido los cuidados, precisamente por lo de la profilaxis, primero eran más los cuidados, primero no se podía montar en bicicleta o no se podía tener un deporte de contacto fuerte o algo así, hoy en día también puede ser pero no como antes por lo de la profilaxis, los cuidados a la enfermedad es lo básico es tratar de no cortarse, no aporrearse, no caerse, no buscar peligros de pronto por ahí en una moto caerse una fractura o algo así que sabe uno, una hematoma en la cabeza que sería algo</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|---------------------------------|-----------|------------------------------|--|--|
| | | | | <p>bastante difícil para un hemofílico pero eso ya como que lo incorpora uno en la vida de uno entonces lo hace prácticamente sin tenerse que levantarse cada día y decir bueno hoy no me puedo ir por allí, no, eso ya lo tiene uno como mecanizado y ya sabe uno que esas cosas son de un poquito de más cuidado”.</p> <p>A10. “Siempre estando al orden con la droga, me cuido mucho tengo moto pero la uso muy despacio y no todo normal, muy bien con mi enfermedad ahí voy con ella”.</p> |
| Psicología Social psicoanálisis | Prácticas | Ejercicio y actividad física | | <p><i>¿Cómo influye la hemofilia en la práctica de deportes o la realización de actividad física?</i></p> <p>A1. “He pues, hay muchas cosas que pues, si puede hacer uno, pues como no se trotar, montar bicicleta, ejercicio y evitar deportes de contacto físico como el futbol o el basquetbol”.</p> <p>A2. “Por ejemplo uno está desde la parte médica le dicen cierto la ciencia digamos muchas veces te va y te prohíben que hagas esto uno que es como dicen que está en la materia es como el que conoce su cuerpo y el que va fluyendo nunca sacando y dejando de ser consiente por ejemplo el futbol es algo de contacto que tiene muchos</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>riesgos lo practique por más de dos años ahora lo deje fue porque cuestiones de estudio o falta de tiempo pero lo practicaba cierto entonces en mi vida personal no me limito cierto pero haciéndolo eso como que moderadamente controlaba, yo pienso que con medicamento antes uno puede lograr tener más inmunidad que las demás personas el ejemplo claro está por ejemplo usted tiene alguna cortada cierto y tiene el medicamento por eso que le estanque la sangre a usted es más ligero que otra persona que esta normal con su funcionamiento de su cuerpo entonces yo considero que todo con responsabilidad, planeado puede surgir y el deporte a mí me gusta bastante entonces no ha sido como limitante ya ha sido más bien limitante el tiempo y la falta de sacarlo para hacerlo, pero de resto limitante en mi condición de Hemofilia no lo he sentido”.</p> <p>A3. “Yo cuando estudiaba, pues yo era normal pa todo yo jugaba futbol y gracias a Dios hasta me fue bien porque nunca me aporrie pero yo siempre todo lo que me pusieran hacer y bien no me fue mal, entonces yo diría que para mí no influyó en nada”.</p> <p>A4. “Bien, uno como hemofílico tiene que aprender a saber que deportes son aptos para uno y cuáles no, yo era muy aficionado al fútbol y todavía me gusta el fútbol pero sé que esa práctica no la puedo desempeñar o si la voy hacer tiene que ser con mucho cuidado, en el deporte uno como</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>hemofílico aprende cuáles son los deportes que puede practicar y yo en esos que puedo voy bien, yo por ejemplo práctico el billar y la natación, son los dos que a mí más me gustan y los desempeño bien”.</p> <p>A5. “Bien porque a mí me gusta toda clase de deporte pero hay unos que sé que no los puedo hacer y cuando lo puedo hacer lo hago y cuando no tengo que aguantarme las ganas, los médicos me dicen que puedo hacer natación y a mí me gusta y también lo práctico”.</p> <p>A6. "Bueno ahí también aplica organismo, persona y tipo de Hemofilia, el fútbol aunque la mayoría de personas o pacientes con Hemofilia les gusta mucho el fútbol le dicen jueguen fútbol eso si cuídese de una patada, ojo con las barredoras de los compañeros porque le pegan en el tobillo y es un área sensible para que haga un sangrado y limite la movilidad, entonces en ese caso a mí no me aplica porque no me gusta el fútbol, el deporte para mi es simplemente salir a trotar, hacer barras y todas esas cosas y si usted no domina una distancia, un peso o un riesgo más fácil no lo haga porque si usted está acostumbrado a correr por ejemplo dos cuadras y se va a correr ocho, júrelo que usted a pesar de la fatiga puede que le traiga inconvenientes porque la articulación del paciente como lo prohíben de tanto deporte físico entonces la articulación va hacer</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>débil, yo siempre en mi caso siempre que tengo tiempo hago flexiones, barritas y todo eso ayuda a que mis articulaciones estén bien, para eso pueden verificar mi historia clínica que siempre va hacer por eventos, puede ser una caída en bicicleta o que me choque en la moto o que un carro me atropello, pero de que yo estaba quieto sin hacer nada y sangrar la articulación como a muchos pacientes les pasa en mi concepto por fortificar mi articulación nunca me ha pasado".</p> <p>A7. "En lo de los juegos de que tiene que ver mucho con contacto influyen porque usted si ve que hay mucho contacto brusco no se puede meter porque puedo tener lesiones aporriarme así por lo de la enfermedad entonces es mejor prevenir que lamentar".</p> <p>A8. "En muchas cosas, yo quisiera hacer muchas cosas pero la enfermedad como le digo no me deja hacer, pero ya con lo del tratamiento que tengo me deja hacer varias cosas, pero sé que tengo que cuidarme, a mí me gusta mucho la natación y sé que también eso es de golpe, pero eso es lo que más a mí me gusta hacer y jugar fútbol, como le digo yo no le voy a negar que juego fútbol y yo sé que no puedo jugarlo pero yo me cuido cuando lo hago".</p> <p>A9. "Siempre influye bastante porque no todos los deportes los podemos hacer, un deporte de mucho contacto no se puede</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>hacer por parte de un hemofílico independientemente de que tenga la profilaxis no se puede hacer porque hay una gran probabilidad de que haya un sangrado entonces si influye en cuanto a los deportes, pero al igual de todas maneras hoy en día hay demasiados deportes para uno escoger, acá incluso en los hospitales por medio de los psicólogos y de la gente que sabe busca uno opciones y hay muchas formas de hacer deporte no precisamente tiene que ser los de contacto”.</p> <p>A10. “Hay actividades que no las puedo hacer, así como el deporte el fútbol a mí me gusta pero no lo puedo hacer hay muchas cosas pero no, hay que superarlo”.</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|---------------------------------|-----------|----------------|---|--|
| Psicología social psicoanálisis | Prácticas | Vida cotidiana | <p> Cuando la enfermedad no limita </p> | <p> <i>¿Tiene algún tipo de limitación durante la realización de sus actividades cotidianas?</i> </p> <p> A1. “No, Pues si normal, por que como ya uno se pone el medicamento, ya eso es normal”. </p> <p> A2. “Hasta el momento no las he tenido gracias a Dios, debido a que por ejemplo pequeño jugué mucho entonces yo pienso que la ventaja de no haber tenido ningún tipo de lesión, eso fue como suerte de no haberme lesionado jugando futbol si no que antes cada vez que lo practicaba fortalecía mis músculos y si hacia todo ese tipo de cosas me ha ayudado que ahora en día no tenga lesiones como que como tan traumáticas que le limiten a uno hacer las cosas obviamente hay unas secuelas pero son muy, pues muy pequeñas gracias a que de pronto conté con el deporte que me fortaleciera los músculos y que me ayudaran a proteger las articulaciones pero hasta el momento no encuentro ningún limitante”. </p> <p> A3. “No, ninguno”. </p> <p> A4. “No, me siento muy agradecido con Dios y la virgen por ese regalo tan lindo que me han dado que no tengo limitaciones mientras que me pongo a mirar mis otros compañeros no es por porque sea indiferente con ellos ni nada si no que si gracias a Dios y la virgen yo estoy muy completo, completo del todo no tengo ninguna limitación”. </p> <p> A5. “Si, sé que tengo que estar limitado en algo que quiero hacer por lo de la enfermedad yo desde pequeño tengo Hemofilia y me cuido y no me siento mal porque no lo pueda hacer”. </p> <p> A6. "No, ninguna hasta el momento". </p> |
|---------------------------------|-----------|----------------|---|--|

| | | | | |
|--|------------------|-------------------------|----------------------------|--|
| <p>Psicología social psicoanálisis</p> | <p>Prácticas</p> | <p>Contexto escolar</p> | <p>Cuando el otro sabe</p> | <p><i>¿Qué experiencias ha tenido relacionadas con la hemofilia en su contexto escolar?</i></p> <p>A1. “Mis profesores me dan recomendaciones, Pues que no, cuando vayan a jugar futbol que no juegue mejor yo para no aporriarme, porque ellos ya saben de mi condición”.</p> <p>A2. “ Pues no yo recuerdo que cuando estaba pequeño en la escuela, jugando con los compañeros brusco me empujaron y caí detrás de la arquería de la placa y me aporrie la frente, pues se me hizo una hematoma ahí y me rompí la piel ahí entonces debido a que mi mamá le había contado a la profesora que tenía esa condición la profesora lo que hizo fue asombrarse yo estaba sin medicamento, sin nada y en ese momento no me salió sangre por que tenía un comportamiento raro pues porque los médicos dicen que es raro porque por ejemplo me he cortado un pie, me colocaron tres puntos y la sangre se me coaguló sin medicamento entonces es un comportamiento como que algo extraño sabiendo que debe de ser como lo que es difícil es la coagulación y a mí se me formo un coágulo de sangre sin medicamento y me dejo de salir sangre entonces como un comportamiento que uno lo asocia como a suerte y creyente a Dios entonces no he tenido así como más eventos que me evitaron que, de pronto me hicieran pasar algún tupo de</p> |
|--|------------------|-------------------------|----------------------------|--|

| | | | |
|--|--|-------------------------------|---|
| | | | <p>problemas en el colegio o que así no”.</p> <p>A3. “En el colegio, de pronto una vez que me aporreé un tobillo y no ahí mismo se me hincho y me empezó el dolor y me toco volarme porque no me dejaban salir y me volé, me fui para la casa me aplique un factor y ya, en ese entonces los profesores sabían de mi condición y no me dejaron salir, entonces yo ya pedí una formula aquí o no se algo por escrito para cuando yo estuviera enfermo me dejaran salir, si me entiende y ya me la hicieron y ya, no volvió a pasar pero por lo menos tenerla ya, porque ese día me dio mucha rabia”.</p> <p>A4. “En mi contexto escolar todas, ahí fue donde yo aprendí a conllevar la Hemofilia, ahí fue donde yo tuve mis mayores experiencias de todas las enfermedades, conocí de todo hemartrosis, hematurias todo, pero eso fue lo que me ayudo a mí a madurar y a ser el hombre que soy ahora y no avergonzarme de la enfermedad”.</p> <p>A5. “No, la verdad no recuerdo”.</p> <p>A6. "Bueno igual cuando uno trabaja en otro lugar que no sea un hospital donde se maneja un programa de Hemofilia y se conoce el ámbito, pues siempre va a haber el patrón que va a estar con miedo, si lo contrata es con el mayor de los miedos si es que le quiere colaborar a uno por el trabajo, pero siempre vas a decir ve lleva esa caja para allá,</p> |
| | | <p>Cuando el otro no sabe</p> | |
| | | <p>Lesión física</p> | |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | <p>Antes y después del tratamiento</p> | <p>no vos no porque tienes Hemofilia anda decirle a este compañero, entonces es como lo limitan, excepto acá en el Hospital General que conocen los pacientes, pues se sabe que en el área administrativa es algo que no hay esfuerzo, no hay nada entonces ese sería el trabajo ideal para un paciente con Hemofilia y en mi concepto cualquier trabajo es ideal, si el paciente no tiene ninguna limitación articular y le va bien se puede desempeñar bien porque la limitación articular hago la aclaración no es que hay no que pesar , no si no que como ya tiene un daño es muy diferente la movilidad entonces no puede estirar la mano y coger una caja y llevársela al hombro porque el ángulo de la articulación del codo no le va a dar para llevársela, pero si es un paciente con Hemofilia y no tiene comprometida la articulación puede hacer cualquier actividad común y corriente eso si entre lo laboral que no es coger la caja y tirársela al compañero, pues cosas con responsabilidad, cuando era eléctrico estábamos colocando el cableado eléctrico de la luz en cielo raso donde colocaban el draibol eran láminas de metal eso queda afilado me abrí la palma en la parte superior del brazo hasta ahí fue que me llego el trabajo porque fue una cortada muy profunda, me toco ir a consultar, me colocaron cuatro puntos, cumplí la incapacidad, trabaje una semana más cuando los de salud ocupacional dijeron que porque una persona así</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>porque un tratamiento tan largo para aliviarse casi dos semanas incapacitado por una cortada aunque era profunda, entonces ahí fue cuando miraron la historia y dijeron ¡ah es que es un paciente con Hemofilia, es un paciente con alto riesgo en una obra de construcción entonces ahí fue donde empezaron a decir bueno muchachos va haber recorte de personal para que no se vayan a sentir mal cuando les vaya a llegar las carticas, después solamente me di cuenta que me llevo solo la carta fue a mí y simplemente por tener Hemofilia y como que les dio miedo y la de salud ocupacional como era amiga mía ella me dijo ve Carlos simplemente no hubo recorte de personal si no que para nosotros o para el patrón suyo es muy costoso y muy riesgoso tener un paciente trabajando en una construcción donde estas expuesto a muchos accidentes, eso es como lo más maluco".</p> <p>A7. "No, experiencias no pues bien, le vuelvo y le repito nadie ah ya, ya sabemos cómo tratarlo a usted o sea los juegos bruscos nada de eso, ya sabemos cómo es lo suya ya, todo es normal, gracias a Dios todos me tratan como si fuera una persona común y corriente y no me miran ¡huy no esté está enfermo no lo toquemos! Ni nada de eso, yo soy normal allá".</p> <p>A8. "No, en el colegio no, cuando los compañeros no conocían no me cuidaban, no</p> |
|--|--|--|---|

| | | | | |
|-----------------------------------|-----------|-----------------|-----------------------------|---|
| | | | | <p>sabían nada, cuando ya conocían de la enfermedad ya me cuidaban más".</p> <p>A9. "Creo que era el único del colegio y de la escuela que tenía la enfermedad entonces no tuve nunca relación con mas hemofílicos en la escuela, ya de pronto en el hospital que se encontraba uno con otros hemofílicos o en la misma liga pero en la escuela no".</p> <p>A10. "No podía como jugar en algunas cosas como el fútbol y tenía que cuidarme mucho y no podía estar con unos compañeros que porque eran muy brusco que yo no me podía aporrear y cuando eso tenían que contratar un vehículo y tenía que venir hasta acá el hospital, en cambio ahora si ya lo llevan hasta allá a la casa y ya se puede uno relacionar más con las personas, puede uno salir puede estar más con ellos".</p> |
| Psicología social y Psicoanálisis | Prácticas | Contexto social | Aceptación de la enfermedad | <p><i>¿Qué experiencias ha tenido relacionadas con la hemofilia en su contexto social?</i></p> <p>A1. "No pues también, así cuando van a jugar por ahí me dicen que no juegue también, pero yo soy consciente que es por mi bien y nunca he tenido problemas con nadie por tener la enfermedad".</p> <p>A2. "Experiencias yo pienso que lo que me ha ayudado es como haber, como las que yo he tenido para mí en cuanto a la información, entonces uno estar</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>en un entorno donde tantas personas tristemente tienen tantos problemas físicos ya con articulaciones atrofiadas es una experiencia de vida para uno de saber de qué vos no sos así de que podrías estar así pero que debido al cuidado de tus padres, al cuidado que de pronto tu parte también pusiste entonces no estas así, entonces es una experiencia que te motiva aparte de eso el interactuar con tantas personas con tantos conocimientos porque hay un vínculo entre la liga Antioqueña de hemofílicos y los especialistas y lo mismo que el médicos de acá del Hospital entonces esa interacción con digamos trabajadores sociales lo que te hace es como enriquecer tus conocimientos y permitir de pronto desenvolverte en la vida normal, bien entonces bien yo pienso que la Hemofilia me ha enseñado es como a valorar las cosas que uno tiene en la vida y aparte de eso muchos conocimientos en lo que es lo social y como la percepción de la gente pues es como ese miedo a entender un poco más la sociedad, des de la parte personal es más experiencia de vida porque uno debido que cuando va al hospital uno ve muchas cosas que son difíciles y que de pronto te motivan y que es que uno no tiene nada a comparación de otros entonces es como que una motivación antes de salir adelante”.</p> <p>A3. “En la calle de pronto me aporrearón una vez y ahí si de pronto unos amigos que sabían</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <p>ya se asustaron mucho porque yo votaba mucha sangre y si eso, como que eso no más en la calle eso”.</p> <p>A4. “Experiencias ahí sí que lo que es, como es que se dice esa palabra... ser uno despreciado por la sociedad por tener algo como la hemofilia, ser uno discriminado por tener algo, eso sí lo viví yo y sé que eso es duro, por eso ante la discriminación eso es lo peor que le puede pasar a un ser humano, pero también es algo muy bonito porque también le enseña a uno cosas pa uno madurar y echar para adelante con verraquera como decimos los paisas sin miedo a nada, en ese sentido sí fue la discriminación”.</p> <p>A5. “la experiencia que tengo es que desde pequeño tengo Hemofilia y la gente que me ve normal piensan que no soy hemofílico y como yo no voy a andar diciendo a todo el mundo ¡yo soy hemofílico! no para que, el que hable conmigo normal ya saben que soy hemofílico saben de una yo les digo todo lo de mis cuidados y ya normal con eso”.</p> <p>A6. "Igual en mi contexto social he conocido ignorancias de las personas, más fácil yo no comento, no toco el caso, tengo compañeros que cuando están estudiando tocan el tema de la Hemofilia o dicen ve imagínate que hoy en clase hablamos algo muy raro que disque una Hemofilia, yo la tengo pero en ese lado yo soy egoísta, yo los</p> |
|--|--|--|--|---|

| | | | | |
|--|--|--|------------------------------|--|
| | | | <p>Discriminación social</p> | <p>dejo que hablen entonces empiezan hablar no que esos pelados que, qué problema, que peligro, yo al ver esa ignorancia yo más fácil los dejo que consulten por sus medios o que le digan al profesor que les está explicando cómo se trata un paciente porque si lo hago personalmente lo van a tomar como ¡ huy este pelado tiene eso! Entonces entre la ignorancia me van a tratar diferente lo cual yo no estoy de acuerdo porque es una enfermedad delicada pero me deja llevar un estilo de vida común y corriente",</p> <p>A7. "Igual, para todo ya saben, me tratan igual tengo la enfermedad me tratan igual lo de los juegos bruscos ya saben cómo es y listo pero normal a todos les da igual".</p> <p>A8. "Lo mismo"</p> <p>A9. "Los de la liga, ellos por lo general siempre hacen encuentros o reuniones entonces tiene uno la oportunidad de conocer más gente con el mismo problema, en el pueblo donde yo vivo en La Unión incluso hay dos o tres pacientes más con la enfermedad pero no es de que tengamos pues como un grupo que nos veamos cada ocho días o algo así no, tal vez nos encontramos en situaciones como de hospital, como de venir a citas médicas o tal vez alguna vez necesitamos algún favor y pues nos buscamos pero por fuera de eso no nada más, en el momento de</p> |
|--|--|--|------------------------------|--|

| | | | | |
|-----------------------------------|-----------|----------------------|-----------------------------------|--|
| | | | | <p>encontrarnos si se forma un vínculo”.</p> <p>A10. “A mí me parece que muy bien, por ahora súper bien, puedo salir, puedo hacer como lo que yo quiera y la Hemofilia a mí no me impide”.</p> |
| Psicología social y psicoanálisis | Prácticas | Experiencia personal | El síntoma en el cuerpo y el alma | <p><i>¿Cuáles han sido sus experiencias ante la enfermedad?</i></p> <p>A1. “Que, que si uno se aporrea debe de ir a un Hospital, porque es que por ejemplo en este codo me descompuse y me quede en la casa y se me daño (señalo el codo), es que me dio una hemorragia pero fue espontanea, cuando eso no tenía el medicamento, pero hasta ahora no me ha pasado nada más grave”.</p> <p>A2. “Entonces mira yo pienso que eso la experiencia principal que le da a uno es de pronto de evaluar las cosas cierto y saber que es que uno en esta vida pues se ve afrontado, todo el mundo hemos afrontado diferentes situaciones y de pronto le da como la esperanza a uno de salir adelante entonces lo que me ha motivado a mi es a triunfar, es a crecer hacer alguien en el mañana y en el presente, entonces para mí la experiencia de valorar a mis padres valorar lo que tengo, valorar todo y querer soñar siempre en un mañana mejor eso es lo que más como que me ha motivado de la hemofilia porque para mí siento todavía que no ha sido limitante</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>si no que ha sido una fortaleza para formarme a mí como persona y saberla llevar, a parte uno participa que en paseos de la liga entonces son unas experiencias super bacanas que te enseñan a vos e interactúas con demás personas entonces mira que son experiencias que uno va ganando conocimientos conoce uno partes, lugares todo ese tipo de cosas e interactúa con demasiadas personas entonces aprendes como que a conocer ese tipo de personas compañeros con la misma condición y aparte de eso especialistas que de pronto llega uno a tratar con ellos más a fondo”.</p> <p>A3. “Experiencias, no pues, todo lo que uno se acuerda es mucho dolor de todas y ya, dolor físico y también emocional, también queda, claro queda uno aburrido, o sea que por cualquier cosa un dolor tan fuerte, maluco, entonces ahí piensa uno que se aporrea ya ahí estuvo para hincharse, si me entiende y se raja o lo aporrean a uno y mucha sangre si me entiende y no es que me frustré si no que dice uno pues que toca poner cuidado porque se aporrea y ya ese dolor quien se lo aguanta pues, pero no”.</p> <p>A4. “Mis experiencias ante la enfermedad han sido muy lindas porque he conocido personas con mí misma enfermedad, también con otras enfermedades, mi experiencia ha sido bonita porque he aprendido a valorar lo que es la familia, lo que son los amigos,</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>he aprendido a valorar muchas cosas que uno tal vez si yo no hubiera tenido esta enfermedad jamás en la vida hubiera empezado a valorar, como lo que es uno, también en ese sentido si mis experiencias han sido lindas tanto con mi familia, como con los demás pacientes y los demás que no tienen nada que ver con la Hemofilia”.</p> <p>A5. “Cuando estaba muy pequeño yo no recuerdo pero mi mamá me dice que estuve con sangrado muy fuerte pero cuando el sangrado todavía no tenía el factor, ahora que tengo el factor lo más grave es lo de la pierna esto lo de la hematoma, esto si es de ahora”.</p> <p>A6. "todas las que le he contado"</p> <p>A7. "He tenido experiencias buenas, experiencias malas porque a veces por ejemplo uno no predice por ejemplo cuando se va a enfermar, por ejemplo yo soy una persona que me no me gusta comprometerme mucho porque lo que yo creo que lo que más vale de la persona es la palabra y a mí me da miedo por ejemplo a veces comprometerme porque yo le digo a usted ¡ah vamos hacer esto mañana! Y al otro día puedo amanecer enfermo y no puedo ir, entonces a mí no me gusta comprometerme mucho por eso pero de resto todo bien".</p> <p>A8. "Yo he tenido varios sangrados y muy espontáneos, yo a la edad de 7 u 8 años yo me mantenía muy enfermo de la</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>rodilla derecha en la que me hicieron 5 cirugías por un golpe que recibí en el colegio cuando no conocía la enfermedad, desde ahí yo estuve mucho tiempo en el hospital y yo me sentía muy mal porque yo pensaba que yo con la enfermedad que tenía me iba a mantener así, pero el sangrado de la rodilla se fue yendo y ha sido el único sangrado que he tenido fuerte, y ahora tengo uno en la rodilla pero por descuido mío, porque jugando fútbol hice un taco y me torcí el tobillo entonces en este momento estoy a la espera de una cirugía, de resto o he tenido más nada".</p> <p>A9. “ Muchas, experiencias y recuerdos tengo de pasar treinta y unos, cumpleaños, fechas muy especiales hospitalizado, entonces son experiencias que le quedan a uno ahí para toda la vida, 31 de diciembre por ejemplo que en el caso de mi familia todos se reúnen a mi me toco pasar un 31 de diciembre en el hospital mientras ellos estaban reunidos y no por ese hecho pues iba a decir que no se reunieran o algo así pero para mí fechas especiales eso como poder estar con la familia en una fecha de esas que se reúne todos y no poder estar”.</p> <p>A10. “Yo tengo una rodilla que es como deforme, ella a mí tampoco me impide para mucho pero si para algo, así como para jugar, correr me impide mucho, fue porque mi mamá me descuido, cuando eso no había la droga y no teníamos plata para</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|-----------------------------------|-----------|----------------|-------------------|---|
| | | | | venir al hospital ella espero unos días y se me puso la rodilla gruesa y así me quedo y eso es lo que me impide para unas cosas, pero me siento feliz, a toda hora alegre y animado”. |
| Psicología social y psicoanálisis | Prácticas | Impacto social | Desempeño laboral | <p>¿Cómo ha sido su desempeño en el entorno escolar y/o laboral?</p> <p>A1. “Mi desempeño es bueno, es normal con todas las personas que me rodean”.</p> <p>A2. “Gracias Dios de pronto en lo laboral no he tenido limitantes hasta ahora como que gracias a que de pronto mis padres son con los que yo laboro tenemos nuestro proyecto de vida entonces ahí entonces no tienen ningún digamos como problemas en eso porque es nuestra finca cierto, gracias a Dios la tenemos muy bien estructurada entonces no tenemos como que pasar necesidades hasta el momento entonces en lo laboral de pronto está en que salimos a laborar a tal hora, cuando queremos no vamos para la casa a descansar pero cuando hay que meter el hombro se le mete también entonces en cuanto a eso no hay nada, labore con un primo por ayudarlo pero a mi papa no le gusta que salga a laborar así en la calle a jornalear como se dice entonces como que no he tenido problemas en cuanto a lo laboral, en lo académico desde muy pequeño me gusto mucho el estudio cierto y gracias a Dios tuve la oportunidad de pronto tener muchos</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>conocimientos y desempeñarme bien en el entorno académico entonces ha sido un proceso como que es así de simple no he perdido por ejemplo ninguna materia desde que entre, en mi vida académica no he perdido ninguna materia y me gusta mantenerme en eso entonces me gusta cada día aprender más y adquirir más conocimientos entonces en cuanto a eso me ha ido super bien en lo académico y en lo laboral también y aspiro que así siga sucediendo”.</p> <p>A3. “No en la escuela no, yo para el colegio no, o sea no me gustaba yo iba allá como por ir, pero para el trabajo si siempre el mejor yo creo”.</p> <p>A4. “Mi desempeño en mi entorno escolar fue bien, aunque por mi enfermedad si tuve mis tropiezos, perdí años por culpa de la enfermedad pero también aprendí a sacar adelante mis estudios y en lo laboral pase diez años sin poder laborar por miedo, por miedo de enfermarme, por miedo de alguna cosas, alguna complicación pero después de que empecé a laborar vi que yo podía y que con mis tratamientos se puede, o sea se puede salir adelante y se puede cumplir sueños sin miedo, lo laboral excelente voy bien”.</p> <p>A5. “Pues bien, yo digo que bien hago todo con normalidad en el colegio todo normal”.</p> <p>A6. "Actualmente como estoy</p> |
|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--------------------------|--|
| | | | <p>Desempeño escolar</p> | <p>trabajando acá en el hospital es perfecto, no tengo que hacer mayor esfuerzo, igualmente salgo, hago mi deporte si no tengo mucho trabajo y no en ese caso ha sido excelente y en cualquier trabajo que yo me desempeñe que tengan suficiente conocimiento sobre la Hemofilia o me permitan desarrollar mis actividades laboralmente y común no tengo ningún inconveniente me ha ido muy bien".</p> <p>A7. "Más que todo en el escolar porque en el laboral no he tenido mucha experiencia pero en el escolar a veces cuando me enfermo me quedo muy atrasado y ya cuando llego al colegio yo no sé cómo que, que están hablando y todo eso y hay unos profesores que la mayoría ya saben de mi enfermedad todo eso y me apoyan y a veces me mandan trabajos y todo eso, pero hay unos profesores que dicen que yo me quedo en la casa por pereza y yo huy no por desearles el mal pero ojala me puedan entender que no es por pereza si no porque no puedo, y a veces se prolongaban las incapacidades, más que todo cuando uno es pequeño, la enfermedad se va calmando a medida que usted va creciendo, cuando uno es más pequeño la enfermedad ataca más seguido, o sea por ejemplo yo cuando era más pequeño yo gran parte de mi infancia la viví acá en el hospital porque se me hinchaban los tobillos, las rodillas y los codos entonces ya me venía para acá".</p> |
|--|--|--|--------------------------|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>A8. "En el trabajo que tengo no me limito de nada, yo manejo un taxi, no tengo que hacer fuerza con nada entonces en el trabajo me va muy bien y en lo del colegio pues si no me iba muy bien pero ahí iba para delante con le enfermedad y aquí estoy".</p> <p>A9. “ Bueno, excelente, en el momento pues yo creo que con el trabajo que tengo se adapta perfectamente a lo de la enfermedad yo creo que no pude haber encontrado mejor trabajo para lo de le enfermedad entonces no afecta para nada en el desempeño de mi trabajo, yo manejo un particular y hago viajes en él, en el colegio tenía mis limitaciones de pronto tenía que ir en muletas o silla de ruedas a la escuela o al colegio pero siempre encontraba el apoyo de los compañeros que me ayudaban a des atrasarme, yo hasta donde más podía o me diera asistía a las clases pero cuando no encontraba apoyo de los compañeros y de los mismos profesores para des atrasarme y cosas así, nunca perdí años por la Hemofilia yo creo que fui un afortunado porque encontré profesores que tal vez entendían muy bien la situación y me colaboraron demasiado, que si me toco muy duro en épocas de vacaciones darle duro para no perder un año o para des atrasarme si, pero nunca llegue a perder años por eso”.</p> <p>A10. “Cuando estudiaba, como yo tenía que faltar tanto perdía</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>muchos años y ya me daba pena porque yo eran en cuarto o quinto yo estudiando con unos niños y yo ahí todo grande entonces me daba pena por eso me salí de estudiar, ahora estoy bregando para estudiar una nocturna pero vamos a ver cuándo se presenta la oportunidad y en mi trabajo súper bien como ahora que van y nos ponen la droga, muy atentos a mí enfermedad y en mi trabajo no me impide para nada, todo súper bien, me siento bien”.</p> |
|--|--|--|--|--|

9.1.2 Momentos metodológicos.

El análisis de la información se realizó en tres momentos metodológicos que ayudaron en gran medida a la organización y sistematización de los datos, a continuación se expone el proceso metodológico utilizado.

9.1.2.1 Primer momento:

Análisis sociodemográfico: para tener una idea global de la población objeto se recurrió a una encuesta sociodemográfica que ayudó a establecer las características principales de los jóvenes asistentes al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín.

9.1.2.2 Segundo momento:

Entrevista semiestructurada: La cual se desarrolló a partir de cuatro categorías la percepción, las creencias, las actitudes y finalmente las prácticas de los sujetos entrevistados

frente a la hemofilia, de acuerdo a las mismas se realizaron una serie de preguntas que estuvieron dirigidas a indagar acerca de cómo esta enfermedad ha influido en las vidas de estos sujetos y como ellos la significan , para tal efecto las preguntas fueron elaboradas en consecuencia con estas cuatro categorías y fueron expuestas ante un grupo de expertos que corroboraran la pertinencia de las mismas para los fines de la investigación

9.1.2.3 Tercer momento

Triangulación de datos: Se realiza a partir de las categorías, las subcategorías y demás emergentes en el discurso de los sujetos entrevistados, de donde se plantean las hipótesis recurriendo a una serie de memos analíticos que surgen de lo dicho por la población y que posteriormente es soportado por diversos referentes teóricos, fundamentalmente de los campos de la psicología social y el psicoanálisis, lo cual permitió la construcción del sustento teórico de esta investigación.

9.2 Análisis de la Información

9.2.1 Percepciones

9.2.1.1 Lo que es la hemofilia.

9.2.1.1.1 La hemofilia como una enfermedad grave que se padece o como la posibilidad de aprender a hacer con ella.

Con respecto a lo que los entrevistados perciben sobre lo que es la hemofilia, hay dos maneras de significarla, la primera los que consideran que es una enfermedad grave que se padece y que por lo tanto cuando se "aporrean" es difícil la recuperación, la otra concepción es que para los demás es una enfermedad grave, pero para aquellos que la tienen puede ser asumida

como algo “normal” y les corresponde aprender a hacer con ella, además la ubican como la posibilidad de hacer vínculo con los otros y ver la vida de manera diferente.

Sobre el porqué de la gravedad de la enfermedad algunos entrevistados dicen:

"Es un trastorno sanguíneo, el cual es clasificado en tres tipos, que es una deficiencia en las plaquetas de coagulación, en los cuales está la Hemofilia A, Hemofilia B y Hemofilia C, yo padezco la Hemofilia A" A2.

"La hemofilia es una enfermedad, grave más o menos porque uno se puede aporriar muy fácil" A1.

Otro aspecto que se evidencia en relación a la percepción sobre lo que es la hemofilia, es que la mayoría poseen un conocimiento de la misma y de su gravedad, lo cual coincide con lo nombrado por la Federación Mundial de Hemofilia la cual hace una clasificación de esta en tres categorías: leve, moderada y grave. La severidad depende de la cantidad de factor de coagulación en la sangre de la persona afectada. (Federación Mundial de Hemofilia 2012).

Así mismo, la mayoría de los entrevistados identifican que es una enfermedad genética que afecta la coagulación de la sangre y por lo tanto tienen que tener conciencia de que deben tener cuidados especiales en las actividades que realizan, así lo dicen algunos de estos:

“Lo que yo tengo entendido de la Hemofilia para mi es, eso es falta de coagulación en la sangre, eso es por ejemplo yo no puedo jugar deportes bruscos porque eso me compromete las articulaciones” A8

“Es un problema en la sangre hereditario más no contagioso que consiste en la deficiencia de un factor en la sangre que es el factor coagulante, la sangre no coagula bien, se pueden hacer hematomas y hemorragias fácilmente” A9

“Es una enfermedad normal, se trata con mucho cuidado, tengo que tener mucho cuidado con ella porque hay muchos sangrados” A10

Con respecto a lo anterior, la Federación Mundial de Hemofilia explica que esta, es un problema hemorrágico. Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un período más prolongado. Su sangre no contiene una cantidad suficiente de factor de coagulación, por tal razón, las personas con hemofilia deben tener cuidado de no realizar actividades que las expongan físicamente a causarse algún daño que implique golpes o sangrado. El factor de coagulación es una proteína en la sangre que controla el sangrado. La hemofilia es bastante infrecuente. Aproximadamente 1 en 10.000 personas nace con ella. (Federación Mundial de Hemofilia 2012).

Por otro lado, algunos de los entrevistados manifiestan que son los únicos hombres de la familia diagnosticados con Hemofilia y la asumen como un padecimiento. Se puede observar claramente como estos sujetos asocian el presentar unos síntomas físicos y su correlato a nivel anímico, con el padecimiento. El hecho por parte de algunos de los entrevistados, de hablar de la enfermedad como algo que se “padece”, implica sufrimiento.

“No deja de estar la debilidad que es padecer esa condición y que en algún momento te va a resultar de pronto difícil llevarla” A2

“Bueno por ser una enfermedad que se trasmite genéticamente yo la padezco porque mi mamá es portadora, si, de mi mamá hacia atrás no hay registro al menos de que alguien tenga Hemofilia, entonces se descarta solamente por mi mamá porque no hay abuelos, no hay tíos no tengo familiares con Hemofilia, solamente el único hemofilico soy yo” A6.

“Yo padezco la Hemofilia A” A2

Es importante aclarar que a veces, la hemofilia puede ocurrir sin que haya antecedentes familiares de la enfermedad. Ésta se denomina hemofilia *esporádica*. Alrededor del 30% de las personas con hemofilia no la contrajeron por medio de los genes de sus progenitores. Fue causada por un cambio en sus propios genes.

9.2.1.1.2 Sobre el padecimiento.

Etimológicamente la palabra padecer viene del vocablo latín “patior”, que según el diccionario etimológico, se trata de una formación del latín vulgar y tardío sobre la raíz del verbo “pati-“, con la añadidura del sufijo verbal indicador de procesos- -sc-. De esta formación vulgar, que normalmente sería “patescere”, deriva directamente “padecer” que significa sufrir, soportar y tolerar. (etimologías.dechile.net 2011)

Según Montoro, C., González, J., Amezcua, M., Nieves, C., Montero, S., Mañas, M. (2012), el padecimiento es “una experiencia vivida en su totalidad, que conlleva el proceso por el cual la persona vivencia y experimenta su enfermedad” (p.2). El padecimiento es definido por los autores como un proceso multidimensional y dinámico, cuyo origen lo desencadena la aparición repentina o insidiosa de una enfermedad o problema de salud. Las reacciones emocionales pasan por la resignación en unos casos y la estoicidad o entereza en otros como se puede evidenciar en el decir de estos sujetos.

Finalmente, los autores concluyen que el padecimiento ante la enfermedad es un proceso multidimensional que puede manifestarse de diferentes formas (complicación, tratamiento, entre otras); todas ellas ocasionan una experiencia de padecimiento; las consecuencias o efectos del padecimiento se manifiestan en torno al miedo a la recaída o el empeoramiento y la activación de medidas preventivas. En los jóvenes entrevistados entonces se evidencia que son los padres quienes manifiestan dicho temor a la recaída o el empeoramiento de la enfermedad de sus hijos, mientras los jóvenes están más en función de la activación de medidas preventivas que les permitan llevar una vida normal.

9.2.1.1.3 Significación de normalidad.

La otra posición en relación a como se percibe la hemofilia es la de ser una enfermedad que les permite llevar una vida normal, ellos mismos se ubican en una posición de normalidad y que la enfermedad ha cambiado sus vidas para bien, que les hizo ver la vida de otra forma y abrió sus mentes, les dio la posibilidad de estrechar vínculos con sus padres y con los otros en su contexto social, y significarla como algo muy propio, como un miembro más de la familia con el cual se convive y se asume como algo que les ha tocado vivir, esto estaría en la vía de aprender a hacer con la enfermedad. De esta forma lo expresan algunos de los entrevistados:

"Me ha ayudado a crecer como persona, a realizarme y a de pronto entender de otra manera la vida, de pronto la madurez que le pueda dar a uno debido a que ya han sucedido muchas cosas que te cambian esa forma de pensar, aparte me ha abierto los conocimientos, me ha ayudado a interactuar con las demás personas" A2

"Es como mi hermana yo la conlleva como lo mío, como con lo que me tocó, bien" A4

Según lo que refiere el entrevistado en la línea anterior con respecto a un evento que según a él le tocó vivir, Berger y Luckmann (1991) citados en Araya (2002), afirman que existe un tipo de realidad objetivada que parece impuesta, es la realidad de la vida cotidiana. (p.13).

Según la autora la realidad es entonces una construcción que hace cada sujeto de forma particular, sin que esto quiera decir que es una construcción individual, como se mencionaba

anteriormente, es un constructo que se da por las identificaciones, de lo que nos apropiamos del otro y lo hacemos nuestro y le damos nuestro toque particular, en este sentido la autora considera:

Las inserciones de las personas en diferentes categorías sociales y su adscripción a distintos grupos, constituyen fuentes de determinación que inciden con fuerza en la elaboración individual de la realidad social, y esto es, precisamente, lo que genera visiones compartidas de la realidad e interpretaciones similares de los acontecimientos. (p.14).

Para los jóvenes la “normalidad” es ser iguales a los otros, la normalidad va dirigida a que pueden realizar sus actividades comunes y corrientes como los demás jóvenes sin ningún tipo de limitación o algo que los diferencie ya que toman su enfermedad como algo suyo y de la que pueden aprender desde las experiencias propias y de los otros, como lo expresan Berger & Luckmann (1991) es una realidad subjetiva que construye cada sujeto.

9.2.1.1.4 El reto de vivir con hemofilia.

Para otros jóvenes su enfermedad la representan 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.

“Pues para mí un reto, porque a pesar de tantos tabús que hay, pues es una forma de vida diferente” A6

“Yo a pesar en mi infancia, pues con mi niñez me decían no corra y yo antes salía corriendo porque si la idea es disfrutar la vida yo no me puedo afligir a que no haga esto y haga lo otro sabiendo que yo soy una persona común y corriente” A6

Lo anterior permite evidenciar un sujeto dividido entre lo que hace y lo que debería hacer según sus padres por la enfermedad y paralelamente la sociedad ha impuesto a este sujeto un límite en cuanto a lo que físicamente puede realizar, una forma de limitar su hacer que este sujeto no asume para atreverse a hacer otras actividades.

9.2.1.1.5 Los obstáculos que vienen con la enfermedad.

Para la mayoría de los entrevistados la enfermedad trae consigo una cantidad de obstáculos para sus vidas, lo cual asumen desde una posición que aunque es subjetiva se hace común y coinciden en que no deben afligirse por esto y que deben de continuar con sus vidas como personas normales y corrientes, de esta forma lo expresan:

“Me ha traído algunos obstáculos en la vida pero yo trato de vivir como una persona normal común y corriente no le pongo mucha atención a eso” A7

“No, pues yo no me echo a morir porque tenga esa enfermedad” A8

Es interesante abordar el tema desde la perspectiva que originan las representaciones sociales en las personas que tienen 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)

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 etapa de la juventud y la niñez fue complicado entender que debía estar quieto ocho o quince días, que no debía hacer cierta clase de ejercicios” A9

“ Complicado porque yo sin ninguna razón llegaba un día en que amanecía enfermo no podía caminar, una rodilla hinchada no podía ir a la escuela, no podía jugar con los compañeros, por eso se hacía complicado, porque yo no entendía porque me pasaba eso, era lo complicado en ese momento ” A9

“Yo no sé la deseo a nadie porque uno tiene que tener mucho cuidado ” A5

Del decir de los entrevistados con respecto a la representación social de lo que es la hemofilia, se puede concluir que se evidencia la existencia de dos posiciones en cuanto a la forma como estos significan su enfermedad, lo que habla de la posición subjetiva que asumen frente a esta, dicha posición se construye en su devenir con respecto a la relación en su contexto familiar y social, que según Jaramillo, et al. (2012), el sujeto es “ese que es consciente y que esa conciencia le permite visualizar el horizonte de sus acciones, transformándolo de individuo histórico en sujeto constructor de historia” (p.129). De aquí se puede decir que cada uno ha construido con respecto a la hemofilia una experiencia singular en relación a su historia y esto lo lleva a asumir una posición con respecto a ella bien sea por la vía de asumirla como algo que se padece o la posibilidad de aprender a hacer con ella y que esta no sea un obstáculo para el vínculo social.

9.2.1.2 Sobre la etiología de la enfermedad.

9.2.1.2.1 Enfermedad de origen genético.

Predomina en los entrevistados, la percepción de que la hemofilia es una enfermedad de origen genético que se hereda de la madre, este conocimiento lo tienen por el proceso de tratamiento que han recibido en el Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín y por la insistencia de sus padres con respecto a los cuidados que deben de tener. Así lo manifiestan:

“El origen de mi enfermedad es de mis abuelos, es una enfermedad hereditaria, yo la heredé de mi mamá” A4

“La enfermedad según lo que han dicho viene de España, pues pero no tengo conocimiento bien porque se generó o que, es de origen hereditario, en el caso mío lo tenía el papá de mi mamá” A9

“El origen de mi enfermedad es de mis abuelos, es una enfermedad hereditaria, yo la heredé de mi mamá y hasta el momento soy el único en mi familia con la enfermedad A4

“simplemente me decían, usted lo que vaya a hacer tenga mucho cuidado porque ya sabe las consecuencias que puede traer eso” A6

Algunos de los jóvenes, tienen claridad acerca de la forma como se transmite la enfermedad y las implicaciones que tiene en hombres y mujeres. Al respecto dos de los entrevistados dicen:

“El origen de mi enfermedad fue debido a que la mujer es portadora y el hombre lo padece” A2

“Fue transmitida por mi mamá, porque ella es la portadora pero a ella no se le desarrolla” A10

El decir de estos jóvenes coincide con lo presentado por la Federación Mundial de Hemofilia, en la que se informa que generalmente, la hemofilia se hereda; esto quiere decir que se transmite a través de los *genes* de la madre y del padre. Hay dos tipos de portadoras; portadoras obligadas y portadoras probables. Las portadoras obligadas necesariamente tienen el gen de la hemofilia, el cual heredaron de sus padres. Las portadoras obligadas pueden identificarse obteniendo un historial familiar detallado (conocido como pedigrí). (Federación Mundial de Hemofilia 2012).

9.2.1.2.2. La enfermedad como un virus que cayó en la familia.

Sin embargo, en algunos se encuentra un desconocimiento o confusión sobre el origen de la misma, al considerar que es un virus que cae en el contexto familiar:

" Es como un que virus que le cayó ahí a la familia porque ni mi abuelo ni nada" A3.

"No, pues no sé cómo adquirí esa enfermedad, eso es de la familia ¿no?" A8

Es posible decir que esta representación que se trasmite por estructuras de comunicación o de pensamiento en el contexto familiar y social las asume el sujeto como una verdad que no relativiza, lo cual concuerda con lo enunciado por Araya, (2002):

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las representaciones sociales (R S) sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común (p.11).

Esta concepción de la enfermedad como un virus que cae en la familia, llama la atención porque los entrevistados llevan varios años en tratamiento y recibiendo información sobre su enfermedad, lo que puede indicar que el decir familiar o las estructuras de pensamiento familiar tienen más significación para el sujeto que la información obtenida en los diferentes procesos educativos sobre esta, lo que permite pensar en la importancia de procesos de formación en los

que esté incluido el núcleo familiar, procesos formativos en los que se relativice los prejuicios, preconcepciones e imaginarios sobre la hemofilia.

9.2.1.3 Vínculo con la pareja.

9.2.1.3.1 La pareja como soporte para llevar la enfermedad.

Con respecto a la vida de pareja de los jóvenes entrevistados, se evidencia desde las experiencias personales, el apoyo y la aceptación por parte de la pareja y un sentimiento de solidaridad, derivando esto a su vez en un sentimiento de gratitud de parte de estos, lo que coincide en su percepción de las relaciones de pareja como eventos que transcurren en sus vidas con total normalidad, argumentan que encuentran en estas una extensión de lo que vivencian con sus familias referido al apoyo y acompañamiento, de esta forma lo manifiestan:

“Pues gracias a Dios, digamos cuento con una pareja que es demasiado consciente, entonces en cuanto eso lo entendió de una buena forma, entonces no ha habido problema” A2

“Bien, la novia mía antes me da muchos consejos que me cuide, que sabe lo que yo tengo, ella me ayuda a salir adelante con eso”. A8

Lo anterior da cuenta de una representación social común en cuanto a la percepción de lo que es la vida de pareja al tener hemofilia, como una extensión de la protección y los cuidados que encuentran en la familia.

Se podría pensar que lo que buscan estos jóvenes en sus relaciones de pareja, coincide con lo planteado por Lin y Ensel, (1989); Herrero, (1994); Cava, (1995); Musitu et al., (2001), citados en Musitu, G y Cava, M (2003), para quienes, es importante que un sujeto cuente con personas de confianza a quienes puedan expresar emociones, problemas o dificultades, a la vez que escuchar su opinión y tener la sensación de ser aceptados, independientemente de su condición física, emocional y/o mental, para el caso de algunos jóvenes el vínculo con sus parejas les ha permitido contar con alguien con el cual han afrontado adecuadamente situaciones difíciles y estresantes.

9.2.1.3.2 Cuando la pareja no acompaña.

Una segunda situación con la pareja la expone uno de los entrevistados, quien rompe con el común denominador, al relatar que sus relaciones si se han visto afectadas. Lo particular en este sujeto es la afirmación de que la ruptura amorosa no se debió a la enfermedad como tal, como lo afirman los otros, si no a la ignorancia y los prejuicios de su pareja en relación a la hemofilia.

“Tuve una relación hace dos años, se terminó por culpa de la enfermedad, pues eso dice la gente que es por culpa de la enfermedad, para mí no es por eso, sino por la ignorancia de la gente que no sabe en verdad lo que es y no se concientizan en verdad de lo que es la enfermedad.” A4.

Lo anterior evidencia como las personas tienen prejuicios y se hacen imaginarios que en ocasiones son equivocados con respecto a algo que es desconocido o de lo que tienen poca información. Para Brown (1995) citado por Hogg, M, Vaughan, G (2010), el prejuicio se define como “tener actitudes sociales o creencias cognitivas (opiniones) peyorativas o despectivas, expresar un afecto negativo o mostrar una conducta hostil o discriminadora hacia los miembros de un grupo simplemente por pertenecer a ese grupo” (p.351). Este tipo de creencias o actitudes del otro social hacia el sujeto al que se está haciendo referencia y su condición como hemofílico, distorsionan la realidad y les conduce a sacar conclusiones y emitir juicios de valor que generan malestar en este y en aquellos que le rodean.

9.2.1.3.3 Anticipación, de lo que puede pasar en la descendencia.

Otro de los aspectos observados con respecto a la forma como influye la hemofilia en las relaciones de pareja, es que para estos sujetos existe el temor de que se pueda llegar a transmitir la enfermedad en caso de tener hijos, así lo manifiesta uno de los entrevistados:

“Lo primero fue que le conté de los hijos que si uno tiene algún hijo puede salir con Hemofilia y no que para ella es normal que hay que tener mucho cuidado para no tener hijos”A10

Llama la atención que el temor de que su descendencia adquiriera la enfermedad sea más de ellos por lo que les ha tocado vivir, que de su pareja, que de acuerdo a la viñeta presentada, es asumida como normal. Es un deseo de estos de tener descendencia y a la vez un temor de

transmitir el gen de la hemofilia a sus hijas, que contrasta con la solución propuesta por su pareja de no tener hijos, impase que se resuelve en la relación de pareja.

9.2.1.4 Acompañamiento y cuidados por parte de la familia.

El acompañamiento y presencia de los padres en la mayoría de los jóvenes se logra percibir en sus vidas, estos sujetos se sienten, protegidos y apoyados, esto ha sido de gran importancia para su desarrollo y lo que pueden hacer con su enfermedad. En términos generales lo que se logra evidenciar es una fuerte presencia de la familia acompañando a estos jóvenes y proporcionándoles recursos psíquicos que les permitan llevar una vida lo más normal posible, brindándoles seguridad e inculcándoles el cuidado como aquí se demuestra:

"Tengo el apoyo de mi papá y mamá, ellos siempre me acompañan en las citas médicas, si en todo". A1

"Bien mi familia me apoya todos me brindan lo que necesito". A4

"Simplemente me decían usted lo que vaya hacer tenga mucho cuidado porque ya sabe las consecuencias que puede traer eso y ya lo ven normal" A6

"Bien en mi familia todos me apoyan para todo, a que por ejemplo para una cita "ah si quiere lo acompañamos", ya saben cómo son mis cuidados" A7

“Por ejemplo ellos asumen que tengo la enfermedad, ellos me cuidan mucho, me tratan bien antes me cuidan más que yo”A8

“Ellos ponen mucho cuidado conmigo, me cuidan mucho y eso para ellos es como normal como cualquier persona”A10

Las anteriores declaraciones permiten suponer una dinámica familiar donde los padres de estos jóvenes cumplen sus funciones, de protección es decir, de garantizar los cuidados necesarios y básicos que requiere un sujeto, además se ubican en un lugar de poner límites a los excesos y a estar en situaciones donde puedan hacerse daño e igualmente los han acompañado en sus procesos educativos así como en la canalización de sus motivaciones, habilidades e intereses asumiéndolos no desde la enfermedad sino desde la posibilidad de ellos como sujetos, esto les ha permitido asirse e incorporar estrategias psíquicas que les ayudan a ver la vida con optimismo y los ubican en el lugar de sujetos deseantes que propenden por la vida. Lo anterior se puede leer retomando a Fernández et al. (2012) quienes hablan de la importancia de la familia para un sujeto porque “en esta se estructura la organización de las emociones y en un marco más amplio, se transmite la estructura de conducta y de representación” (p.50).

Cuando los padres cumplen sus funciones les permite “apropiarse de un deseo propio, articular actividades por la vía de la sublimación, en lo lúdico, lo artístico, lo deportivo, la educación; aunque estas actividades no evitan que el sujeto escape a la neurosis” (p.70). En caso contrario, si las funciones paterna y materna no se cumplen, el resultado, como dicen los autores podría terminar en “desasosiego, insatisfacción y en el peor de los casos la frustración de esos

logros obtenidos (este puede ser el caso del profesional frustrado), que no disfruta de las actividades que realiza porque no están en correspondencia con su propio deseo” (p.75).

9.2.1.5 Aprender a hacer con la enfermedad desde el deseo de vivir.

Si bien el apoyo y acompañamiento de la familia son de vital importancia para que los sujetos aprendan a hacer con su enfermedad, en algunos casos son ellos mismos quienes con su actitud positiva y deseo de vivir dan una lección a los demás, en este caso a los mismos familiares, que como es natural pueden llegar en cualquier momento a experimentar sentimientos de frustración y tristeza por la condición de su ser querido, pero son de cierta forma reanimados por la actitud positiva de este. Uno de los entrevistados, así lo manifestó:

“Hablando de Hemofilia eso es un poco triste para la familia de uno pero uno también le echa ganas y ellos ven que no es tan duro” A4

Lo anterior demuestra las funciones yoicas del sujeto puestas al servicio de la adaptación del mismo a su realidad como hemofílico. Fiorini (1997) habla de funciones yoicas integradoras, sintéticas u organizadoras y al respecto dice:

La fuerza de estas funciones integradoras se pone a prueba particularmente cuando frente a cambios en la situación debe el sujeto reorganizar sus relaciones con el mundo, a través de una movilización selectiva de nuevas funciones de adaptación. Se revelan asimismo en la posibilidad de coordinar metas “racionalmente elegidas” con otras necesidades arraigadas en la zona irracional de los impulsos. La síntesis consiste, por ejemplo, en articular eficazmente el contacto

con el propio deseo y el control racional sobre las condiciones reales de satisfacción del deseo.

(116)

Se puede decir que para estos jóvenes la enfermedad no es un obstáculo para estar en lo social y realizar las actividades que deseen emprender y esta fuerza está en relación a lo transmitido en su contexto familiar por unos padres que han cumplido su función para permitirles adaptarse a su realidad como hemofílicos y desde allí incluirse en lo social y aprender a hacer con la enfermedad desde su deseo de vivir.

9.2.1.6 El factor económico un posible limitante con respecto a la enfermedad.

El deseo al que se hace referencia es este caso es al que tienen estos jóvenes de vivir y a vivir como personas comunes y corrientes desligando al máximo la enfermedad como elemento determinante y condicionante de sus vidas, algunos incluso atribuyen las mayores dificultades a otros motivos que si bien se relacionan con su condición, no son la enfermedad como tal o los síntomas y limitantes a nivel físico que esta pueda causar, más bien a situaciones en las que esta impacta otras esferas como por ejemplo la parte económica. Así lo manifiesta uno de los entrevistados:

“Es bien aceptada en el entorno familiar, obviamente con sus limitaciones porque yo vivía algo retirado de Medellín, todavía lo vivo pero en ese entonces en el que me descubrieron la enfermedad, yo vivía por ahí a más de dos horas, entonces era muy complicado económicamente estar viajando cada ocho o quince días a Medellín dos o tres días, por eso fue lo complicado mas no la enfermedad como tal” A9

En relación a lo anterior, algunos estudios identifican la hemofilia como una enfermedad de alto costo tanto para las entidades que ofrecen el tratamiento como para los pacientes, según un artículo de la Gaceta Médica de México, 2016:

Estudios recientes señalan que el costo promedio de un paciente con hemofilia en los Estados Unidos de América (EUA) es de casi USD 150,000 anuales. Asimismo, se ha descrito que la resolución de un episodio hemorrágico en un paciente con hemofilia puede costar entre USD 10,000 y USD 40,000, mientras que en pacientes con inhibidores de alta respuesta el costo puede alcanzar USD 83,000. (p.20)

Colombia no es ajeno a esta realidad y de ahí que la gran mayoría de la población afectada por esta enfermedad se encuentre afiliada a alguna red o programa de salud que suministre el tratamiento, de lo contrario sería muy difícil para estas personas, que como se demuestra en el análisis socio demográfico de esta investigación, pertenecen a estratos socioeconómicos medio- bajos, y tienen dificultad para acceder a dicho tratamiento, lo cual pondría sus vidas en riesgo. Lo anterior se constata a través del documento titulado *temas clave en el tratamiento de la hemofilia: productos y atención* donde la FMH expone:

La hemofilia es tratable, aún en su forma más severa. Sin tratamiento, conduce a una discapacidad crónica precoz, y muy a menudo en muerte prematura. Si bien el tratamiento adecuado es costoso, el tratamiento inadecuado es aún más costoso, tanto para los individuos, como para sus familias y la comunidad en general. (p. 3)

9.2.2 Creencias

9.2.2.1 Vínculo familiar.

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, así lo referencia uno de los entrevistados:

“como todo tema extraño al principio forma algo de discordia, o discordia como tal no, pero algo como que de extraño, eso fue lo que sucedió al principio, ah como que de pronto que pecado del niño” A2.

9.2.2.1.1 La sobreprotección y su incidencia en el desarrollo evolutivo del joven hemofílico.

En relación con lo anterior se evidencia que en su mayoría los jóvenes entrevistados, recibieron en su infancia un exceso de cuidados debido al temor de sus padres de que pudieran lesionarse al realizar algunas actividades esto de cierta forma les generaba un malestar, malestar propio de la edad para dicha época en la cual un niño quiere explorar el mundo y realizar una

gran cantidad de actividades, sin embargo todos coinciden en que al crecer así tuvieron un desarrollo evolutivo normal sus padres los sobreprotegieron. Este exceso de cuidados, significado como sobre protección, por el temor de los padres a que su hijos se enfermara mediante una lesión o un sangrado a causa de un golpe contribuyó a que estos les prohibieran realizar actividades que para un niño son normales como los juegos o acciones deportivas. En algunos de los entrevistados se pudo identificar, que esa presencia de los padres, en este caso particular, el Otro materno, interviene con lo que podría considerarse un exceso de cuidado y protección que genera en estos cierto malestar, lo cual deja entrever cierta sobreprotección por parte de los padres y familia hacia estos jóvenes, por lo que ellos siempre tratan de demostrar y demostrarse a sí mismos que es una enfermedad con la cual pueden llevar una vida común pero con más cuidados, de esta forma lo manifiestan los jóvenes entrevistados:

"Mi mamá más bien maluca, si me entiende porque eso es siempre que se cuide mucho y todo"

A3.

"En mi familia todos me aceptan pues normal como si no tuviera enfermedad, lo mismo todos mis familiares, me quieren más todavía porque saben que tengo que cuidarme y todos me cuidan" A5

"Muchas veces en la infancia había sobreprotección, en el caso mío mis padres no me dejaban jugar, no me dejaban salir prácticamente evitando un sangrado o algo así". A9.

“No, es suave porque cuando uno se aporrea dicen ¡yo le dije!, entonces siempre hay problemas por eso pero no, ahora últimamente normal” A3.

Según un estudio realizado por Remor. E, et.al (2003) los niños que percibieron una mayor sobreprotección por parte de los padres, se perciben a sí mismos de forma más negativa y se sienten diferentes a otros niños de su misma edad. Al respecto, Arranz et al. Citado en Remor. E, et.al (2003) dice que:

El comportamiento de los padres hacia sus hijos es esencial ya que puede amortiguar o amplificar los problemas inherentes al crecimiento con hemofilia, de cómo manejen la ansiedad los padres se derivará en gran medida, el afrontamiento en la enfermedad del niño (p.41).

Una definición desde el punto de vista psicoanalítico de la sobreprotección es, según (Gallo, 2010) citado por Perdomo, en Orejuela et, al (2012) “un amor incondicional al hijo, un amor desmedido, un amor que se pretende que no tenga ningún trauma y busca satisfacerle completamente” (p.157). Según la autora:

Es un amor en el cual no se cuenta con la castración, con el hecho de que al niño le debe faltar algo y que no todo se le puede dar. La sobreprotección estaría del lado del amor posesivo, del amor pre-edípico del que habla Gorsser (2002) retomando a Lacan. (p.157).

El riesgo que esto implica para el sujeto tiene que ver según la autora con la limitación del deseo de este, quien no tendría la capacidad de desarrollar estrategias para afrontar su enfermedad valerse por sí mismo y aprender a hacer con esta. Al respecto la autora dice:

La sobreprotección puede generar estragos, más aun si se tiene en cuenta que la madre interviene en la instauración de la ley, aspecto fundamental en la estructuración de la personalidad del ser humano, de modo que mientras una madre tenga mayor tendencia a saturar a su hijo, éste quedará atrapado o bien como el objeto de su fantasma o como el falo que vendría a “completarla”. Y entonces tendría lugar la frase tan reconocida de Lacan: “A madre santa, hijo perverso”. (p.157).

9.2.2.1.2 Apoyo y cuidados sin sobreprotección, factores que estrechan el vínculo.

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:

“Ellos me cuidan pero no me sobreprotegen” A8.

“Pues en parte antes como que lo une más a uno en el ámbito familiar” A6.

“Bien, en mi casa, vuelvo y le repito, todos me apoyan, no afecta en nada, ya todos somos muy unidos” A7.

“Yo pienso que pudo ser en el caso de mi familia algo que afianzó más el núcleo familiar” A9.

Con respecto a la dinámica familiar que favorece los vínculos entre padres e hijos y que dota a estos últimos de recursos psíquicos que les permitan hacer con su enfermedad, la autora propone:

El verdadero amor, como bien lo dice Lacan refiriéndose al “amor evanescente”, consiste en permitirle al otro una separación subjetiva, la cual solo se logra en la medida en que el sujeto no se quede atrapado en el deseo de la madre. Sin embargo, para lograrlo, debe tener lugar la instauración de la ley mediante el Nombre del Padre. (p.157).

Dicha separación no tiene que darse de forma abrupta, los padres pueden poner límites a sus hijos e instaurar la ley sin necesidad que el hijo deje de percibir de su parte el afecto y el amor.

9.2.2.1.3 Enseñando a hacerse cargo.

En relación a las creencias sobre el vínculo familiar, los jóvenes manifiestan que en la adolescencia la posición de los padres con respecto a la enfermedad se caracterizaba por asumirlos como sujetos responsables que saben cómo cuidarse y esto contribuyó a fortalecer los

lazos al interior de la familia y que estos sintieran que podían realizar las diferentes actividades como los demás adolescentes, lo cual nombran “tener una vida normal”.

"No, pues nada de problemas, pues no, normal, ellos me cuidan pero no me sobreprotegen porque ellos ya saben, porque yo soy mayor de edad y todo entonces ya saben cómo tengo que cuidarme" A8

Con lo anterior se muestra una vez más la importancia de la función paterna y materna, para que los hijos se separen de sus deseos y construyan el suyo propio, se hagan responsables de este y asuman su enfermedad no como un obstáculo en la realización de lo que desean ser y hacer en la vida. Al respecto Fernández et, al (2012) afirma:

El padre y la madre deben conminar a su hijo a que trabaje y construya sus propios proyectos, es decir que lo deben situar a responder por lo que hace, esto es, que se apropie de sus proyectos, pero no como una impostura del Otro, sino como obedeciendo a un deseo propio. Si él obedece a esa impostura de satisfacer el deseo del Otro, los logros que alcance, bien sea en el ámbito de lo académico o de lo social, pueden identificarlo a unos ideales que no son los suyos, sino que se construyen como una imposición del Otro (p.74).

Gracias a lo anteriormente planteado, estos sujetos en su devenir, se constituyeron de forma que aprendieron a hacer algo con su enfermedad y que esta, si bien llegó a condicionarlos en algún momento de sus vidas, no se instauró en ellos como factor determinante que guiara sus destinos.

9.2.2.2 Vivir con hemofilia y su relación con el vínculo social.

9.2.2.2.1 En el contexto escolar - Cuando parece que no hay enfermedad.

En la interacción que los entrevistados manifiestan tener con el otro social, pareciese que la ausencia de síntomas observables, hace que estos poco a poco olviden la condición del sujeto hemofílico, facilitando para este su aceptación en el entorno escolar, así lo expresa uno de los entrevistados.

"Mi madre hizo una recomendación cuando empecé a estudiar, fue y contó mi condición y se asombraron bastante, pero como no reflejaba, se fue como perdiendo esa percepción de los demás" A2.

Siguiendo la definición de signos propuesta por Fernández. T (2000), como las manifestaciones físicas de la enfermedad que son observables a simple vista y síntomas como las alteraciones producidas por esta que se evidencian por medio de instrumentos o por lo que el paciente manifiesta (p.26), se evidencia en el comentario anterior la representación de este joven acerca de cómo es tratado a partir de como es visto o percibido por los demás.

9.2.2.2.1.1 En el contexto escolar - Es mejor pasar desapercibido.

En relación con lo anterior, algo que también se menciona, es el hecho de no querer ser el centro de atención, de preferir pasar desapercibidos y que la enfermedad no se constituya en algo que genere un compromiso en el otro, en otras palabras y haciendo relación con el rechazo a la sobreprotección que pudieran recibir por parte de sus padres, existe una demanda del sujeto

hemofílico por ser tratado de forma normal, como si no tuvieran la enfermedad, se observa entonces como varios de los entrevistados ocultan la enfermedad del otro social en este caso del contexto escolar, debido a un temor por la exclusión y el rechazo que ellos asumían que se podía presentar por el desconocimiento acerca de esta enfermedad.

En algunos casos, no le cuentan a los demás que tiene la enfermedad porque sienten vergüenza, sentimiento que al parecer, es generado también por el desconocimiento y el temor al rechazo y la exclusión, lo que habla de una necesidad del sujeto a pertenecer a la sociedad y no ser rechazado por esta, esto es lo que dicen algunos de los entrevistados al respecto.

“No les había contado porque me daba pena” A8

“ Yo opte por llevar mi Hemofilia conmigo y comentársela a mi entorno familiar más no social porque como desconocen y decían “no es que si se hace una cortadita se nos muere el muchacho” entonces por esa ignorancia yo más bien opté por comentarle solamente a mi familia y les decía amigos, personas que no sean entre nosotros no digan nada que tengo Hemofilia, ya”. A6

“No me veía como el centro de atracción lo veía más por el hecho de que me estaba pasando algo, pero nunca llegue a tomar por el lado de ser el centro de atracción o que todos me rodeaban porque tenía la enfermedad, incluso cuando me aliviaba disminuía esa atención y nunca me sentí mal por eso o más que los demás, me gustaba más pasar como desapercibido” A9

No resulta extraño sentir temor al rechazo por parte del otro social independientemente del contexto, pues como ya se ha dicho, somos seres sociales y nos constituimos como sujetos en tanto seamos reconocidos y nombrados por otro. El temor al rechazo experimentado por estos jóvenes puede ser explicado por Alsaker y Olweus, (1992); Kupersmidt, Coie y Dodge (1990); Smith, Bowers, Binney y Cowie, (1993) citados por Jiménez, Moreno, Murgui & Musitu,(2008), Quienes afirman “La experiencia de ser más o menos aceptado en el aula supone importantes consecuencias para el bienestar psicológico de niños y adolescentes, puesto que el rechazo entre iguales es una experiencia interpersonal sumamente estresante para el individuo” (p.228), de aquí la actitud que asumen estos jóvenes de mantener en reserva su condición y de querer pasar desapercibidos, pues para ellos es suficiente con las vicisitudes que les trae la enfermedad como para tener que lidiar además con lo que implica sentirse aislados y no ser tratados como personas normales.

9.2.2.2.1.2 Acepto la enfermedad, me aceptan en lo social.

Contrario a lo anterior, otros jóvenes no tienen ningún problema en hablar de su enfermedad con otras personas y argumentan que en lugar de ser excluidos, son aceptados e invitados a participar de las actividades cotidianas. Se continua hablando de una representación con relación a la enfermedad, por parte del otro social, que en este caso está estrechamente ligada a la aceptación y el apoyo, lo cual permite establecer, que cuando la noticia de la enfermedad es introducida en un contexto donde predomina la madurez, el sujeto hemofílico puede desligarse del “padecimiento” y dar otro significado a su enfermedad, de esta manera el sujeto continua con su vida y realizando sus actividades con total normalidad, lo cual, en este caso en particular, se ve interrumpido por la aparición de un síntoma físico propio de esta. Así lo afirman algunos Jóvenes entrevistados:

“solamente porque sabían, no presentaba ningún caso y nadie me decía nada, ahí lo más grave fue la hematoma que fue lo que interrumpió los estudios o estaría estudiando”. A5.

“Bien, a veces hasta les digo que tengo la enfermedad y ¡ah no importa! pues a mí gracias a Dios no me han excluido de nada de todo eso y me tienen presente para todo” A7

A manera de hipótesis, se podría decir que probablemente la actitud de estos jóvenes y lo que proyectan ante el otro social, sea un factor determinante en la aceptación o rechazo por parte de estos hacia ellos.

Con relación al síntoma que manifestó el entrevistado de haber sido la causa de su ausentismo, es común que se presenten estas situaciones en los sujetos que tienen esta enfermedad, la parte académica se ve condicionada debido a dicho ausentismo por incapacidad, en varios casos, y la vida social en general por la misma circunstancia y los cuidados que demanda la enfermedad, aunque estas limitaciones se considera que eran más representativas en una etapa más temprana del desarrollo de estos sujetos que en la actualidad, debido a los avances en el tratamiento que según ellos ha mejorado de una manera considerable estas situaciones, como aquí lo expresa uno de los entrevistados.

"Tiempo atrás si la condiciona bastante en cuanto al estudio, en cuanto a actividades que podía y no podía hacer deportes o cosas así, incluso paseos que me tuve que perder o fechas especiales, entonces eso condicionaba mucho" A9

Para efecto de lo anteriormente mencionado, Cassis. F (2007), propone lo siguiente:

Familias y funcionarios escolares necesitan encontrar soluciones sencillas y prácticas para alumnos con hemofilia. Podría organizarse un “sistema de amigos” en el que un compañero que viva cerca ayude a quienes se ven obligados a faltar a la escuela a ponerse al corriente con las lecciones y las tareas en el hogar. Es importante que los niños permanezcan en contacto con su escuela de modo que conserven un sentido de pertenencia y se sientan miembros de su clase aun cuando no asistan a ella. La flexibilidad es de gran ayuda; es importante entender que para los niños que faltan a la escuela debido a episodios hemorrágicos podría no ser posible completar todas las asignaturas cubiertas en jornadas escolares completas (p.7)

9.2.2.2.1.3 Las ventajas de un saber.

Es evidente, y común en los entrevistados, el rol de sus padres como protectores al informar en las instituciones educativas de su condición, y el compromiso y responsabilidad con las que dichas instituciones asumieron esta situación, aceptando a estos jóvenes y proporcionándoles los cuidados pertinentes, además del apoyo para no entorpecer su proceso educativo.

“De antemano mis padres iban a hablar con los profesores a exponer el caso mío porque siempre hasta donde tengo uso de razón y recuerdo llegaba de una hospitalización y perdía una semana de clase y los profesores siempre estaban dispuestos a desatrasarme, a hacerme un parcial, a hacerme recuperaciones para que no me quedara” A9

“Mis profesores me dan recomendaciones para no aporrear me. Saben de mi condición”. A1

“Ya sabemos cómo tratarlo a usted o sea los juegos bruscos nada de eso”. A7

Por parte de los compañeros también se evidencia aceptación e inclusión. En casos aislados se evidencia que algún compañero pretendía hacerles sentir mal lo cual significan como una situación que se puede presentar en cualquier contexto social independientemente de la enfermedad.

“Los compañeros siempre fueron comprensivos en esa parte aunque no falta pues el que trata como de hacer sentir mal pero eso creo yo que pasa en todos los aspectos, incluso en la gente que esta aliviada”A9

Aquí se observa la función de la familia asumiendo un rol de acompañamiento para con sus hijos, informando de su condición en otros contextos para que estos cuenten con los cuidados necesarios que les permitan formarse académicamente y relacionarse con la sociedad. Según Cassis. F (2007):

La decisión de divulgar o no un trastorno de la coagulación y cuándo hacerlo, así como cuánta información revelar es algo que cada familia tendrá que controlar. Durante la niñez temprana, dada la exposición del niño a nuevas actividades físicas y potenciales riesgos en la escuela, sería prudente informar a la escuela sobre la hemofilia y las tendencias hemorrágicas (p.7).

Cuando los padres se involucran y dan información en los colegios sobre la condición de sus hijos, consiguen que estas instituciones se apersonen de la situación y brinden, en la mayoría de los casos el apoyo que estos jóvenes necesitan para realizar sus estudios y vivir el ambiente escolar de forma normal. Al respecto la autora dice.

La manera como la escuela puede proporcionar apoyo a fin de asegurarse de que el niño participe en actividades normales; que sean adecuadas para niños con hemofilia (esto dependerá de las circunstancias individuales); qué hacer y con quién comunicarse en caso de una hemorragia; actividades riesgosas y áreas vulnerables del cuerpo (e. g., cabeza, abdomen). Otras actividades pueden incluir reuniones de miembros de la familia o de personal del CTH con personal y profesores de la escuela, y presentaciones en clase (p.6).

Es importante entonces informar a los demás de la condición del sujeto hemofílico para los fines anteriormente mencionados, pero esto debe darse en tanto exista un saber sobre la enfermedad por parte de los padres y los mismos portadores, ya que a medida que se va adquiriendo conocimiento acerca de esta, se adquiere seguridad y los sujetos son dotados de recursos simbólicos que les permiten dar cuenta de su condición y afrontarla desde una posición diferente, llegando a significarla como algo que “no es nada en este mundo”, lo que a su vez les otorga la capacidad de modificar las creencias de quienes les rodean en relación a la enfermedad, aprenden a hacer con ella y a ponerse en un lugar de normalidad, contrario a lo que sucedía cuando no tenían pleno conocimiento de la enfermedad y sus cuidados, tiempo en el cual, según lo manifiestan, al parecer al principio, los otros eran más conscientes que ellos mismos de los cuidados que se debían tener con la enfermedad, en este sentido el sujeto indica que para ese entonces no se apersonaba de esta.

"En la adolescencia era un poco difícil porque todos lo miraban a uno como raro, como si no perteneciera a este mundo, como si fuera de otro planeta, pero yo ya con mi capacidad y la ayuda de todos los especialistas, aprendí a entender que la Hemofilia es una enfermedad pero a la vez es nada en este mundo y aprendí a manejarla y aprendí a que los demás me vieran como una persona normal, porque eso es lo que somos los hemofílicos somos normales" A4.

"Que no jugara que yo era muy delicado, eso lo tomaba yo a mal pero era un bien para mí, o sea me faltaba en ese caso si reconozco yo, que me faltaba era a mí" A4

La importancia entonces de estar bien informado y tener un buen conocimiento sobre la hemofilia y su impacto a nivel físico, psicológico y social, radica según Cassis. F (2007) en que: "También puede representar la oportunidad de generar cambios positivos a través del aprendizaje y la autoconciencia" (p.1), en contraste con lo que relata uno de los entrevistados, donde se advierte como el desconocimiento y la desinformación en algunos sujetos en relación con la enfermedad, genera malestar y dificultades en el entorno escolar.

"En mi entorno escolar fue un poco difícil, en la infancia porque como le digo hasta yo mismo en la infancia desconocía lo que era la Hemofilia" A4.

"Cuando los compañeros no conocían no me cuidaban, no sabían nada, cuando ya conocían de la enfermedad ya me cuidaban más" A8.

9.2.2.2.1.4 Lo escolar antes y después del tratamiento.

Finalmente se plantea la experiencia escolar con hemofilia en un antes y un después, un antes restrictivo, condicionado y limitante y un después de posibilidades, oportunidades y logros, lo anterior en relación a los avances médicos y de tratamiento. Así lo dijo uno de los entrevistados:

“No podía como jugar en algunas cosas como el fútbol y tenía que cuidarme mucho y no podía estar con unos compañeros que porque eran muy bruscos que yo no me podía aporrear” A10

“Y ya se puede uno relacionar más con las personas, puede uno salir puede estar más con ellos”

A10.

Según un artículo publicado por el sitio stepsforliving.hemophilia.org, (2016) En la década de 1970, surgieron los concentrados que contienen el factor VIII (8) o IX (9). Los cuales revolucionaron el cuidado de la hemofilia debido a que podían ser almacenados en el hogar, de esta forma el tratamiento fue de fácil acceso. Gracias a esto, los mismos pacientes podían realizarse la infusión disminuyendo drásticamente las visitas al hospital, permitiéndoles que pudieran realizar otras actividades.

A mediados de la década de 1990, se hizo más común la terapia profiláctica en niños con hemofilia. Desde la llegada de la profilaxis, los niños podían esperar una vida con menos dolor, con menos riesgo de daño ortopédico ocasionado por la hemorragia frecuente en las articulaciones. Estos avances en el tratamiento de la hemofilia que mejoran las condiciones físicas de los afectados, hacen también que estos puedan resignificar su condición, que se perciban a sí mismos como personas normales y que se sientan más seguros para entablar relaciones y crear vínculos, lo cual a su vez enriquece sus experiencias de vida y refuerza su seguridad y motivación para representar la enfermedad de una forma más positiva.

9.2.2.2.1.5 Desempeño escolar teniendo hemofilia.

Referente al desempeño en la parte escolar, se observan dos posiciones, la primera es la de los que disfrutaban el colegio porque había un deseo de aprender y adquirir conocimientos para la vida, y todo lo que el mundo escolar representa, el vínculo con compañeros o profesores, el aprendizaje etc, aspectos a los cuales estos sujetos les dieron una gran relevancia para su formación, relevancia que se demuestra por el empuje y el deseo con el que superaron situaciones adversas para poder continuar estudiando. Al respecto los entrevistados dicen:

"Es bueno, es normal con todas las personas que me rodean"Al

"En lo académico desde muy pequeño me gustó mucho el estudio y gracias a Dios tuve la oportunidad de pronto tener muchos conocimientos y desempeñarme bien en el entorno académico" A2

"Mi desempeño en mi entorno escolar fue bien, aunque por mi enfermedad si tuve mis tropiezos, perdí años por culpa de la enfermedad pero también aprendí a sacar adelante mis estudios" A4

"En el colegio todo normal" A5

"En el colegio tenía mis limitaciones de pronto tenía que ir en muletas o silla de ruedas a la escuela o al colegio pero siempre encontraba el apoyo de los compañeros que me ayudaban a des atrasarme, nunca perdí años por la Hemofilia" A9

Lo segundo que se puede observar es como a algunos de los entrevistados no les fue fácil la vida escolar, tal vez porque inconscientemente, allí no estaba puesto su deseo, como lo manifiestan algunos de ellos abiertamente o en otros casos tal vez la gravedad de su condición para la época dificultó ostensiblemente el proceso educativo.

"No en la escuela no, yo para el colegio no, o sea no me gustaba yo iba allá como por Ir" A3

"En el escolar a veces cuando me enfermo me quedo muy atrasado y ya cuando llego al colegio yo no sé de qué están hablando"A7

"Hay unos profesores que dicen que yo me quedo en la casa por pereza y yo huy no por desearles el mal pero ojala me puedan entender que no es por pereza si no porque no puedo"A7

"En lo del colegio pues si no me iba muy bien pero ahí iba para delante"A8

En este último caso se observa una situación de deserción escolar, debido a la posición que este sujeto asume frente al otro social, este probable mente haya construido su subjetividad con base en el temor al juicio del otro y lo que de él puedan decir, dando cuenta de identificaciones alienantes a lo social que desencadenan temor al rechazo.

"Cuando estudiaba, como yo tenía que faltar tanto perdía muchos años y ya me daba pena porque yo era en cuarto o quinto estudiando con unos niños y yo ahí todo grande entonces me daba pena por eso me salí de estudiar"A10

9.2.2.2.2 Como se vive la hemofilia en el contexto laboral.

En relación con el ámbito laboral, en cuanto a creencias sobre la incidencia de la hemofilia en este aspecto, hay por lo general consecuencia con lo que cada uno refiere de su experiencia escolar. Se encuentran las mismas dos posiciones, la primera en la que se piensa que es mejor guardar silencio, en este caso por las experiencias en las cuales debido a los intereses de las empresas o patrones, una persona con una condición de alto riesgo no debe ser aceptada. La creencia es que a las empresas les da temor contratar personas con esta enfermedad por ser considerada de alto riesgo, esto expresan algunos de los entrevistados, basados en sus experiencias en la búsqueda de abrirse espacio en el mundo laboral.

"Si, en los trabajos, por ejemplo yo voy a pedir un trabajo en alguna empresa y me mandan hacer algún examen y me sale eso entonces no me dan trabajo que porque les da miedo meterse con alguien así con esa enfermedad, la consideran de alto riesgo" A8

"por la ignorancia de ciertas personas que dicen "un paciente con Hemofilia ¡no!, es muy riesgoso tenerlo aquí" entonces yo en las entrevistas de trabajo enfermedades, yo decía que ninguna porque necesitaba el trabajo si yo me pongo a decir que soy hemofílico, se abre un mundo extraño y empiezan con mucho miedo" A6.

Respecto a este tema Cassis. F (2007) afirma que la cuestión de divulgar o no durante una entrevista de trabajo que se tiene hemofilia u otro trastorno de la coagulación da lugar a varias consideraciones. La hemofilia no es contagiosa y no representa un riesgo para los colegas. Una

persona con hemofilia leve o moderada y que casi nunca tiene que acudir a un centro de tratamiento podría elegir revelar su trastorno, enfatizando que éste no afecta su asistencia al trabajo o su desempeño (p.11) esto en los casos donde el empleador tenga sus reservas respecto a contratar personas con alguna condición especial, para lo cual también en algunas partes del mundo existen leyes que salvaguardan los derechos de las personas enfermas a trabajar.

Por otra parte está la otra posición en la cual no es necesario ocultar la enfermedad, y esta es bien aceptada por el empleador, o en algunos casos, estas personas trabajan de forma independiente y se constituyen en sus propios jefes.

“En el trabajo yo solamente me entiendo con el patrón y él sabe lo que tengo y antes él a mí me tiene en un seguro y ya él sabe lo que tengo”.

Lo que es evidente es que en su gran mayoría, todos estos sujetos han tenido experiencia a nivel escolar y laboral, lo cual habla de sujetos con un desarrollo evolutivo adecuado, que no se aíslan de la sociedad y dotados de habilidades sociales que les permiten establecer relaciones con los otros y formar vínculos, no hay, al menos en estos casos, consecuencias a nivel cognitivo que les dificulten desempeñarse en ninguno de estos dos contextos y que cada uno cuenta con capacidades de acuerdo a su experiencia, educación e intereses.

9.2.2.2.1 Desempeño laboral.

Predomina según los entrevistados un buen desempeño en la parte laboral, lo que se puede identificar es que en su mayoría, estos sujetos, conscientes de los limitantes físicos que

tienen, los riesgos a los que se exponen y los cuidados que requieren; buscan empleos que estén acordes a sus capacidades y que se ajusten a sus necesidades, con la gran fortuna de que los han podido encontrar y han dado con jefes que ya manejan la situación de una forma muy prudente e inclusiva. De esta forma lo manifiestan los entrevistados:

"En lo laboral no he tenido limitantes" A2

"Para el trabajo sí, siempre el mejor yo creo" A3

"Pasé diez años sin poder laborar por miedo, por miedo de enfermarme, por miedo de algunas cosas, alguna complicación pero después de que empecé a laborar vi que yo podía y que con mis tratamientos se puede, o sea se puede salir adelante y se puede cumplir sueños sin miedo, lo laboral excelente voy bien" A4

"Actualmente como estoy trabajando acá en el hospital es perfecto, no tengo que hacer mayor esfuerzo, igualmente salgo, hago mi deporte si no tengo mucho trabajo y en ese caso ha sido excelente" A6

"En el trabajo que tengo no me limito de nada, yo manejo un taxi, no tengo que hacer fuerza con nada entonces en el trabajo me va muy bien" A8

"El trabajo que tengo se adapta perfectamente a lo de la enfermedad yo creo que no pude haber encontrado mejor trabajo para lo de la enfermedad entonces no afecta para nada en el desempeño de mi trabajo" A9

"En mi trabajo súper bien, como ahora que van y nos ponen la droga, muy atentos a mí enfermedad y en mi trabajo no me impide para nada, todo súper bien" A10

Desde el punto de vista de la Medicina del Trabajo, el hemofílico, puede llegar a ser un trabajador válido, siempre que se haga un correcto seguimiento de los riesgos de su puesto y cómo estos pueden afectar a su estado (Vigilancia de la Salud), junto con el tratamiento y la información/formación adecuada.

9.2.2.2.3 Incidencia en el estilo de vida.

9.2.2.2.3.1 Aceptación, aprendiendo a hacer con la enfermedad.

Se evidencian nuevamente dos posiciones diferentes con respecto a si la enfermedad ha condicionado o no el estilo de vida de estos jóvenes la primera de estas es de aceptación en el sentido de que no se han hecho sentir los limitantes, que a nivel físico esta implica, por ejemplo, la práctica de deportes y la vinculación al mundo laboral resultan ser los contextos sociales en los que estos sujetos se ven más restringidos de participar. En cuanto a lo deportivo o recreativo,

tanto la consciencia de autocuidado como la preocupación del otro social por procurar al sujeto los cuidados que requiere, se constituyen en el principal obstáculo que estos deben afrontar. Salen a relucir además, algunos malestares debido a los impedimentos o limitaciones que la enfermedad hace que estos tengan limitantes a nivel físico que impactan la parte emocional debido a que implican una pérdida, algunos la asumen como algo positivo, sin embargo se destaca la capacidad de afrontamiento por parte de estos sujetos, uno de ellos al respecto afirma que este tipo de situaciones ya no le afectan, sin desconocer que si prestara mucha atención a estas situaciones, podría haber una consecuencia a nivel emocional, en relación a lo anterior, algunos de ellos dicen.

“No me ha limitado hacer cosas que yo quiero ni nada, en ese concepto si no tengo nada que decir porque ha sido excelente”. A4

"Yo no le paro muchas bolas a eso, yo no me pongo a pensar bobadas para no ponerme aburrido". A7

“Pienso que sí, para bien, porque me permitió cambiar algunas creencias” A2

Lo dicho anteriormente, los lleva a reconocer que su vida aunque ellos ahora la significan como normal, se ha visto condicionada por las privaciones lo cual se traduce en una diferencia en el estilo de vida en comparación con sujetos que no tienen la enfermedad, es decir; lo que ellos

nombran como normal, es una normalidad que ellos han adaptado para sus vidas dentro de una condición que es anormal.

“Me ha privado de muchas cosas que me iban hacer daño, donde hubiera crecido en un entorno común y corriente” A2

Se puede decir entonces que estos jóvenes tienen recursos psíquicos denominados mecanismos de defensa que les han ayudado a hacer con la enfermedad para afrontar las dificultades e incluirse en las diferentes actividades en lo familiar y lo social.

Lazarus y Folkman, citados por Jimenez. V, Zapata. L & Diaz. L. (2013), definen el afrontamiento como “un proceso cognitivo y conductual constantemente cambiante que se desarrolla para manejar las demandas específicas externas o internas, que son evaluadas como desbordantes de los recursos del individuo” (p.162).

Según los autores, el afrontamiento y la adaptación son fundamentales para la calidad de vida de un sujeto porque dichos fenómenos permiten una integración de este con el entorno, lo cual se logra observar en la población en tanto que son sujetos que han aprendido a vincularse socialmente y llevar una vida en condiciones normales después de haber pasado por este proceso de adaptación.

En este sentido, el tratamiento se convierte en un aliado de estos sujetos para poder llevar una vida lo más normal posible, y de esto se rescata la significación que le dan a lo que es

normal, lo cual al ser puesto en consideración, podría decirse que normal, es un estado en el cual se tiene el control, como lo afirma uno de los entrevistados.

"Para mi normal es que yo puedo programar mi vida" A9

9.2.2.2.3.2 Algunas consecuencias que condicionan el estilo de vida.

Contrario a lo anterior, existe otra posición desde la cual se afirma que la enfermedad si condiciona el estilo de vida por sus limitantes a nivel físico y que estos a su vez hacen mella a nivel emocional, las prohibiciones debido a los cuidados que debían tener en su infancia eran aceptadas no de muy buena gana, lo que permite presumir frustración por parte de estos sujetos, que si bien pudo ser superada, en algún momento de sus vidas tuvo que tener algún impacto que pudo ser positivo o negativo para su desarrollo posterior, pero que para ese momento se vivenció como algo displacentero, algunos de ellos expresaron lo siguiente:

“ De pronto cuando pelaito que a mí me gustaba ir a entrenar futbol y me decían que no podía, pero yo iba y ya a lo último me cansé de que me dijeran que no podía y no volví a ir, maluco”. A3

“Emocionalmente a veces si siento que me da cositas así, pero sé que no me voy a quedar toda la vida” A5

Una de las posibles consecuencias evidenciadas muestra una tendencia autodestructiva en un caso particular, posiblemente motivada o desencadenada por un evento de la infancia.

“Cuando a mi mamá le dijeron, tenga cuidado con su hijo porque su hijo no pasa de los 16 años” A6

Este sujeto afirma que su vida sufre un cambio a partir de dicho evento y que si bien conserva algunas reservas en cuanto a los cuidados que debe tener, está en una constante búsqueda de sensaciones que le generen placer por medio de la adrenalina, lo que le lleva a realizar deportes extremos, al respecto dice:

“Yo escuché eso y eso me marcó, yo listo, tengo un límite de vida desde ahí yo empecé a hacer lo que vulgarmente se dice “me da la gana” entonces me gusta sentir como esa adrenalina” A6

“Me gusta mucho los deportes extremos, no es lo debido para un paciente con Hemofilia” A6

Con lo anterior es importante destacar lo cruciales que son los significantes transmitidos en la infancia y la forma como estos determinan el curso de la existencia de un sujeto, en este caso una sentencia de muerte por parte de un médico, es significada por este sujeto como un deseo de vivir, pero en búsqueda de la muerte, por lo cual este sujeto, en muchas ocasiones no se detiene a pensar, qué consecuencias puede traer para él, participar de actividades que se consideran de alto riesgo.

"Vamos a bungee jumping a hacer gravity, a montar en bicicleta a irnos hasta lejos, que vamos a jugar paintball ah yo hágale sin mente" A6

Se observa entonces en este sujeto una división con respecto a su decir, "quiero vivir" y su posición frente a lo dicho, "busco la muerte", lo anterior remite al concepto Freudiano de pulsión de muerte, el cual ha pasado por muchas críticas por parte de detractores y reelaboraciones por parte del mismo Freud, pero que sirve para dar cuenta de lo experimentado en este caso particular por este joven, como lo indica Melendez. G (2011)

Encontramos casos en los que personas muestran actitudes claramente negativas hacia la vida, una especie de rechazo a ella y a lo que encierra, una especie de deseo por huir de la vida en la muerte. Y lo hacen procurando, comportamientos que conllevan algún peligro para su existencia, por ejemplo: personas que rehúsan alimentarse, que se exponen a "deportes extremos", aquellos que pareciera se empeñan en destruirse abusando del alcohol o los tóxicos, e incluso, personas que pareciera en su vida repiten historias de dolor y angustia hasta el punto de la emulación (p.24).

En síntesis la teoría psicoanalítica explica la pulsión de muerte como el empuje inconsciente a la distensión total que solo se puede conseguir con el retorno a lo inanimado o como lo expresa Melendez. G (2011)

Precisamente, es en este instinto donde Freud ubica la tendencia innata en el ser humano a la reconstrucción de un estado anterior, que como ya se mencionó, constituye el único lugar donde le será posible recuperar la paz completa, la armonía que una vez tuvo y luego perdió, ese lugar donde cobra sentido la expresión popular ¡que descanse en paz! (p.29)

Con lo anterior se pretende dar una explicación a los impulsos repetitivos del sujeto en cuestión a realizar actividades que reducen su tensión y que conscientemente sabe que ponen en riesgo su vida, pero esto no los detiene.

9.2.2.2.4 La hemofilia y su incidencia en el deseo como causa.

9.2.2.2.4.1 Cuando la enfermedad no interfiere con el deseo.

Desde lo observado predomina una creencia en la cual la enfermedad no ha incidido en el cumplimiento de las metas de estos jóvenes y que por el contrario ha sido como una especie de maestro que les ha enseñado a fortalecerse mental y emocionalmente para conseguir los objetivos que se han trazado, así lo manifiestan los entrevistados:

"No me ha afectado si no que antes me ha fortalecido de pronto en lo que es en conocimiento y percepción del mundo". A2

"La hemofilia no ha impedido nada, he sido un hombre luchador y he logrado lo que me he propuesto". A4

"No veo como la hemofilia me va a impedir" A5

"No lo que me propongo lo logro, con o sin Hemofilia" A6

Lo anterior da cuenta de un proceso de resignificación asumido por estos jóvenes para dar a su existencia un rumbo que esté en pro de la vida y que les ubique como sujetos deseantes. El significante hemofilia, pasó de ser significado como enfermedad la cual genera padecimiento, a ser resignificado como algo que hace las veces de un maestro que enseña y que no impide que estos jóvenes lleven a cabo las metas que se proponen.

9.2.2.2.4.2 Cuando la enfermedad interfiere con el deseo.

Desde otro punto de vista, se asume que la enfermedad ha influido directamente en la postergación de la realización o consecución de las metas de estos sujetos, en unos casos por el prejuicio y el desconocimiento de otros indirectamente relacionados con dichas metas como aquí se demuestra.

"En el cumplimiento de mis metas me lo ha retenido mucho, por lo mismo porque la gente piensa que eso es una enfermedad que se le va a pegar" A8

Como ya se ha dicho, la falta de información genera temor en el otro y produce la estigmatización social, respecto a esto Cassis. F (2007) dice:

En algunas culturas, las personas con trastornos de la coagulación hereditarios pueden verse estigmatizadas o enfrentar dificultades para ser aceptadas como miembros capaces y valiosos de

la sociedad. El aislamiento social puede perjudicar el desempeño social, el bienestar psicológico y la calidad de vida de estas personas (p.13).

En otros casos por la aparición de sintomatología que obligaba al sujeto a suspender todo tipo de actividad para dedicarse durante algún tiempo exclusivamente a sanar su cuerpo. Así lo dice uno de los jóvenes.

"Lo retrasó un poco, según mis metas era como para ir un poco más adelante, cuando tenía menos años 18, 20 años como tenía que estar tan hospitalizado entonces tal vez retrasaba mucho en cuanto al pensamiento, al desarrollo" A9

De acuerdo a lo anterior, se observa que si bien la enfermedad en algunos casos obligó a la postergación de las metas de estos jóvenes, estos no renunciaron a su deseo, superaron las adversidades gracias a los recursos simbólicos adquiridos durante su proceso de subjetivación y continuaron con los proyectos que la enfermedad les obligó a suspender. Al respecto uno de los entrevistados dijo:

"Entonces mis metas eran de pronto estudiar y lo estoy logrando" A2

Se evidencia desde lo relatado por estos jóvenes un deseo singular que construyen para dar sentido a sus vidas, lo cual lleva a pensar que estos van por el mundo con un proyecto definido producto de las identificaciones con las cuales constituyeron su subjetividad.

Podría decirse que el principal significante transmitido a estos es vivir a pesar de las adversidades en tanto que su vida ha sido amenazada por la enfermedad y sobreponerse a esto y

ser considerados como personas normales se constituiría para ellos en el logro máximo, por lo cual el deseo que los cause sea el deseo mismo de vivir más que el de sobre vivir.

9.2.2.2.5 Lo que el otro cree acerca de la hemofilia.

Existe una creencia generalizada de que social y culturalmente poco se conoce de esta enfermedad, creencia que según algunos de los entrevistados alcanza incluso a los médicos que en algunos casos por el temor que les genera el desconocimiento prefieren no tratar a estos pacientes.

“Miedo hacia uno, cierto entonces ya un médico siente miedo al tratar a ese paciente por que no conoce” A2

En relación con la viñeta anterior, Cassis. F (2007) afirma.

La instrucción básica de los pacientes es un desafío importante en algunas partes del mundo. En áreas donde no hay educación para todos y el analfabetismo es elevado, el conocimiento y la comprensión de la hemofilia podrían ser mínimos; aun los médicos podrían no estar capacitados para el tratamiento de la hemofilia (p.13)

Este temor a lo desconocido se traslada al ámbito escolar y laboral, en resumen, el otro social que no conoce sobre la Hemofilia, siente temor inicialmente ante esta enfermedad, generando en ellos diversas reacciones, en unos casos de temor y no saber qué hacer.

Depende entonces de estos jóvenes la posibilidad de aprender de la enfermedad y hacer invenciones en la vía de la inclusión social, a pesar del desconocimiento de esta en dicho ámbito

el cual en muchas oportunidades opera como un obstáculo para la inclusión social de los jóvenes, en las actividades escolares y laborales.

Depende entonces de la posición subjetiva, que estos la asuman como una dificultad o como una posibilidad de aprender hacer con esta y vincularse con otros. Sobre la ignorancia de lo que es la hemofilia algunos jóvenes dicen:

“Los colegios decían eso y lo excluían a uno de educación física porque si corre que problema, también en lo laboral como le estaba comentando la gente piensa que porque usted se va a cortar ya se puede desangrar por ahí”. A6

Según algunos de los entrevistados, la creencia general respecto a la hemofilia es que es una enfermedad terminal, y en otros casos, la representación social más homogénea en cuanto a lo que cree el resto del mundo sobre la hemofilia, es que dicha enfermedad es contagiosa, creencia una vez más producto de la desinformación que existe en la sociedad, esto dicen los entrevistados:

“Hay gente que cree que la Hemofilia es una enfermedad terminal, me entiende el por qué, creen que la Hemofilia es un impedimento para uno luchar por los sueños, para mí no. A4

“Que hay personas que creen que se pega” A7

“La gente pensaba que se contagiaba con solo mirarme o tocarme, entonces me hacían a un lado” A8

“Yo pienso que la gente cree que es una enfermedad tal vez contagiosa” A9

Ya anteriormente se ha expuesto que la hemofilia es una enfermedad genética que afecta la coagulación de la sangre, si no es tratada a tiempo puede ocasionar la muerte, lo cual no quiere decir que sea una enfermedad terminal, tampoco es viral, así que no se contagia ni puede transmitirse a alguien por transfusiones, todo lo anterior es desconocido por la mayoría de las personas y de ahí surgen los mitos y las especulaciones respecto a esta y sus respectivas reservas para con quienes tienen la enfermedad.

De igual forma la ven como una carga que el enfermo debe llevar toda la vida a costas y que le hará padecer durante su existencia, pero es aquí donde los sujetos nuevamente sacan a relucir sus recursos simbólicos y relativizan esta significación que les viene del otro.

“Otros la ven como cargar una cruz pesada, para mí no, para mí la hemofilia es algo que aprendí a querer como parte de lo que es, que es mía” A4

Esta situación se va revirtiendo a medida que los mismos sujetos dan cuenta de su enfermedad, de sus síntomas, aprenden a identificarlos, cuando ya hay un saber sobre el síntoma, en este caso la enfermedad, ellos mismos tienen la capacidad de explicar a los otros en lo social de qué se trata y menguar en buena medida la ansiedad y el temor que también para el otro implica lo desconocido.

“En lo social debido a que como uno ya puede explicar y aclarar de pronto lo que uno tiene, como lo puede llevar y que no lo afecta en su vida diaria entonces ya como que uno mismo baja esas neuras, entonces como que uno va como calmando y aplacando la situación uno mismo” A2

Para uno de los entrevistados, la historia con relación a la enfermedad se parte en dos con la llegada del tratamiento con factor de coagulación, debido a las difíciles condiciones que se tenían anteriormente, la expectativa de vida era más corta y de menor calidad, en comparación con las condiciones actuales, donde, como se ha podido constatar a lo largo de la entrevista, la vida para estos sujetos, bajo determinadas condiciones y cuidados, es significada por ellos como normal.

“Yo creería que se puede partir en dos en la gente que conoció la enfermedad en los tiempos duros que le tocaba a uno hospitalizarse y los de hoy en día” A9

“Le puedes preguntar a alguien que conozca la enfermedad o a un Hemofílico y va a pensar que no es tan grave que es algo de tratamiento y ya, pero si le preguntas a alguien que le toco vivir por ejemplo una sacada de muelas, había gente que se moría por eso o cosas así, te va a decir que la enfermedad era algo fuerte” A9

El tratamiento se basa en la simple inyección del factor deficiente directamente en la vena del paciente. El tratamiento puede prevenir hemorragias o minimizar sus efectos de manera que el paciente permanezca libre de incapacidades y complicaciones (Federación Mundial de

Hemofilia 2012). Esto permite a los jóvenes llevar una vida normal y de ahí la importancia que le dan a este, especialmente cuando alcanzan cierto grado de madurez y desarrollo cognitivo. Es posible que en la infancia o la adolescencia, no mostraran un interés tan marcado a adherirse al tratamiento, esto se explica, según Cassis. F (2007) En que:

En esta fase del desarrollo, a menudo están centrados en el momento presente y podrían no tener en cuenta las consecuencias futuras. El tratamiento y la terapia pueden interferir con sus actividades, lo que podría provocar resentimiento hacia el trastorno de la coagulación y desembocar en problemas de adherencia al tratamiento (p.13).

En conclusión, podría decirse que la hemofilia es una enfermedad prácticamente desconocida por la gran mayoría de la población, situación que genera un impacto en el sujeto hemofílico que aparte de tener que vérselas con su enfermedad, en la mayoría de los casos debe lidiar con el rechazo y el temor que su desconocimiento genera en la sociedad, al respecto uno de los entrevistados dice.

“Yo creo que falta mucho por aprender acerca de la enfermedad incluso a nosotros también, a uno como Hemofílico pero yo creo que un 80, 90 % de personas en la calle le preguntas por la enfermedad y nadie la conoce, nadie sabe de qué se trata ni como se trata”. A9

9.2.3 Actitudes

9.2.3.1 Actitudes que se asumen frente a la enfermedad.

9.2.3.1.1 Actitud de aceptación.

En cuanto a la actitud frente a la enfermedad, se observan dos posiciones, la primera de ellas de actitud de aceptación de la enfermedad como algo que ya hace parte de sus vidas, una condición con la que saben que tendrán que vivir para siempre y que la mejor opción para ellos es acogerla como algo que en lugar de matarlos, les brinda la posibilidad de aprender a ser y hacer en la vida con la enfermedad.

“Mi actitud hacia ella es de aceptación” A4

“Mi actitud y es de autocuidado” A5

“Siempre actitud positiva” A6

“Si yo veo que no soy capaz de hacer las cosas de esa forma intento buscar otra pero no me quedo ahí estancado” A7

“Ahora es más como una compañera, yo aprendí que no debo pelear con ella, ni debo renegar de ella si no que debo llevarla y ya” A9

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.

“Me siento motivado porque tengo el apoyo de mi familia, de mi pareja de todo eso y gracias a Dios se me están dando las cosas como yo las he ido planeando” A2

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.

“Mi actitud primero que todo motivación cierto, de todo mucha responsabilidad y disciplina para poder ya saber llevar mi enfermedad” A2

Además estos jóvenes vivencian sus logros de forma diferente, les otorgan un mayor valor, se evidencia como algo que para alguien podría pasar desapercibido, como obtener un título de bachiller, es considerado como un gran logro para estos sujetos, esto habla de lo que en realidad representa para ellos la enfermedad, algo que implica reto, algo que pone barreras y debe ser superado, pero que a su vez, genera mayores satisfacciones ya que ubica a estos sujetos en un nivel de compromiso y tolerancia a la frustración, superior a la de otros sujetos sanos.

“Pienso que es un gran reto haber logrado salir de bachillerato de 15 años” A2

“Para mí es un como le digo, como algo para superar, si mejor dicho algo para superar, un reto” A6

9.2.3.1.2 Actitud de poner en duda el deseo de vivir.

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 si 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 de el impacto a nivel emocional que producen las limitaciones físicas, de esta forma lo manifiestan los entrevistados:

“En ocasiones puedo llegar a sentir rabia o tristeza” A1

“Hay veces a mí de tantas cosas que quiero hacer y la enfermedad no me deja yo le echo la culpa es a eso y empiezo como a maldecir, que yo para que nací con esa enfermedad, yo le hecho toda la culpa a la enfermedad, me frustra” A8

“Me prefería morir y no tener esta vida con la enfermedad y yo me pongo a pensar que yo no puedo entonces me da rabia” A8

En estos casos, los jóvenes permiten evidenciar el malestar que experimentan debido a las limitaciones que la enfermedad les ha impuesto. La frustración, es decir, según Bleger. J (1963) “aquellas situaciones en las cuales no se obtiene el objeto necesario para satisfacer necesidades o no se logra un objetivo al cual se aspiraba” (p.150), provoca en estos jóvenes el uso de

expresiones fuertes por no sentirse al mismo nivel o con las mismas capacidades de otras personas sanas.

9.2.3.2 Actitud frente a los padres.

Nos encontramos inicialmente con sentimientos de respeto y gratitud por el apoyo brindado por parte de los padres hacia ellos y la transmisión de significantes que les permitieron hacer con su enfermedad y llevarla dentro de lo que podría llamarse normal, de esta forma lo dice uno de los entrevistados.

“Conté con una educación desde ellos muy buena cierto, en tanto formarme como persona así como en valores y principios y tanto también ya al intelectual, fueron personas muy abiertas que me ayudaron a salir adelante” A2

Se observa entonces la importancia de la familia en el proceso de subjetivación del sujeto y como lo que hacen o no hacen, dicen o no dicen se transmite al infante para marcar el rumbo de su existencia.

Una vez más se observan dos posiciones diferentes en cuanto a la actitud que se asume hacia los padres por parte de estos jóvenes, la primera de ellas como se mencionaba anteriormente es de gratitud. Algunos de los entrevistados manifiestan no dirigir hacia sus padres ningún sentimiento de culpa, por el hecho de haber adquirido la enfermedad por transmisión hereditaria. Lo asumen como algo que es ajeno y que debía pasar.

9.2.3.2.1 A tanto amor y acompañamiento gratitud.

En el decir de los jóvenes entrevistados les resulta inadmisibile a nivel consciente pensar o decir, sentir resentimiento hacia sus padres por la transmisión de la enfermedad, en tanto estos han estado acompañándolos para enfrentar las dificultades que esta trae, así lo dicen algunos de los entrevistados.

“En la parte como ética y moral no me permitiría uno hacer ese tipo de acusaciones digamos a mis padres si ellos me lo han dado todo” A2

“Pues para mi ellos son mi gran motivación, nunca hubo recriminación de su parte, y de mi parte hacia ellos tampoco, son circunstancias que uno no maneja, yo no busco culpables” A2

“Tampoco le recrimino nada a mi mamá por transmitirme la enfermedad” A3

“Nunca les he hecho un reproche por la enfermedad” A10

Resultaría insoportable para estos jóvenes culpar conscientemente a sus padres y hacerles algún tipo de recriminación por haber transmitido el gen que les causó la hemofilia, para aliviar la carga emocional que esto puede generar, el Yo cuenta con mecanismos de defensa que permiten al sujeto regular dichas cargas energéticas, constituyéndose la represión en el mecanismo de defensa por excelencia del yo, según Freud (1915) “Su esencia consiste

exclusivamente en rechazar y mantener alejados de lo consciente a determinados elementos” (p.142), elementos que como se mencionó anteriormente son desalojados de la consciencia.

Otro de los entrevistados también manifiesta su agradecimiento hacia a sus padres, pero también con algo que se repite en el discurso y que llama la atención, el hecho de que hable de momentos específicos en el tiempo para decir que quiere liberar de responsabilidad a sus padres, abre la pregunta ¿En otro momento de su vida, sí los hacía responsables?

“Hoy en día es de agradecimiento y trato de no molestarlos e incomodarlos lo más que pueda” A9

“Hoy en día es como de retribución a lo que ellos hicieron por mí de agradecimiento”

A9

“Es más como de descargarles el peso a ellos, como que ellos no queden con el peso de eso” A9

En el decir de este joven se evidencia que los años de cuidado, esmero y muestras de afecto y amor por parte de sus padres lo que les ha generado es agradecimiento, pero en la modulación que realizan al decir *“hoy en día”*, permite pensar en la posibilidad de que en una edad temprana, las limitaciones pudieron generar malestar y reproche hacia estos, debido a las privaciones experimentadas en la infancia, donde la curiosidad y la exploración forman parte de este instante en el tiempo de un sujeto.

9.2.3.2.2 La culpa en el Otro materno.

Se mencionan los cuidados maternos y como estos brindan sensación de bienestar al sujeto, abren la posibilidad de pensar, en qué medida estos cuidados, apoyo y protección por parte de los padres obedecen también a un sentimiento de culpa por transmitir la enfermedad a sus hijos.

“Mi mamá me sigue cuidando bastante y yo me siento bien” A5

Cruz. H, Cortés. R & Mardones. C. (2004), proponen que estas madres desarrollan un sentimiento de culpa por el hecho de no cumplir con el imperativo cultural de la madre, “lo que marca la diferencia en esta maternidad particular, es la transmisión de la enfermedad a sus hijos, que pasa a ocupar un lugar significativo” (p.76).

Los autores se refieren además a historias particulares no elaboradas de dichas madres cuando ocupaban el rol de hijas y que pareciera tuvieran la fantasía de reparar con sus hijos y que cuando estos no contribuyen con dicha reparación:

Las heridas se agigantan produciendo sentimientos negativos hacia el hijo sublimados en sobre cuidado, generando así la culpa en torno a estos sentimientos, los que deben ser inmediatamente aplacados y reemplazados por los sentimientos altruistas como: cariño, entrega, dedicación, protección, cuidados intensificados (p.76).

Lo anterior, entre otros aspectos que no se abordaran en esta investigación, podría dar cuenta del efecto que tiene en las madres de estos jóvenes, el haberlos traído al mundo de forma que ellas podrían considerar defectuosa y se atribuyen la responsabilidad por los efectos que la enfermedad va ocasionar en ellos.

9.2.3.2.3 De la explicación genética a transferir la responsabilidad de la enfermedad a Dios.

En algunos casos la espiritualidad, que también es transmitida por el Otro, sirve al sujeto para encontrar refugio y dar una explicación al evento de haber adquirido esta enfermedad, permite además liberar la culpa y de cierta forma dirigirla a otra instancia superior diferente de la madre, tal vez podría pensarse como un mecanismo defensivo, que al sujeto le funciona para no soportar el avasallante peso de la culpa que un sentimiento de odio hacia el Otro materno puede acarrear.

“No culpo a mi mamá por transmitirme la enfermedad, porque por ejemplo nosotros somos creyentes en Dios, somos católicos y ya nosotros asumimos que eso es la voluntad de Dios y ya nosotros no”A7

En este caso se le atribuye la enfermedad a un designio divino, a una entidad superior, para desviar cualquier vestigio de culpa de los seres que se han ocupado de los cuidados y protección del sujeto y que han dado todo de sí para que este lleve una vida normal y aprenda a hacer con su enfermedad.

9.2.3.2.4 Atribución de la culpa en el Otro materno.

En contraste con lo anterior, algunos de los entrevistados, manifiestan como en algún momento de su vida culparon conscientemente a sus madres por haber transmitido esta enfermedad a ellos, así lo manifiestan:

“Uno ¡he! donde mi mamá no me hubiera transmitido esa enfermedad yo no estuviera pasando por estas” A4

“Yo les digo que para que me tuvieron con esa enfermedad, yo más que todo les digo eso que para que me tuvieron que trasmitir esa enfermedad o algo” A8

Pero como se mencionó, los sujetos hacen esta afirmación y posteriormente dejan claro que eso era lo que pensaban en determinados momentos de su vida en los cuales la enfermedad se dejaba sentir con todo su rigor y no tenían la suficiente madurez para afrontarla.

“Más que todo lo dice uno en esos momentos de dolor que uno es tirado en esa cama y con esos dolores, pero con el paso del tiempo uno aprende a madurar” A4

“Sabendo que ellos no tienen la culpa eso se trasmitió” A8

Ya se ha expuesto ampliamente y es claro que la forma en que estos sujetos han adquirido la enfermedad es por herencia de sus madres. Se podría pensar en primera instancia, que en lo referido a este apartado, los jóvenes expresan su malestar por esta realidad y posteriormente hacen una rectificación de lo dicho o bien podría asumirse que los entrevistados hacen referencia a dos momentos diferentes en el tiempo. Se habla entonces de una etapa temprana en la cual la enfermedad desgasta, impide, condiciona y limita y donde luego por los cuidados y dedicación de la madre o sus familiares hacen que sienta gratitud hacia ellas.

9.2.3.2.5 Transmisión de Seguridad.

Uno de los entrevistados expone la disertación de como la sobreprotección trae consecuencias negativas a nivel psicológico para cualquier sujeto, con o sin hemofilia, dice que contrario a culpar a sus padres, tiene un sentimiento de gratitud hacia ellos por haber asumido una posición con la cual él pudo atravesar todas las etapas evolutivas de su desarrollo de forma normal, en este sentido podría pensarse que no hubo en sus padres una asociación del sentimiento de culpa con sobreprotección o que desde el principio no hubo tal culpa, transmitiendo de esta forma seguridad al sujeto y estrategias de afrontamiento.

“Mis padres nunca fueron sobreprotectores conmigo y ese es el principal error, sobreproteger a un paciente o a alguien con Hemofilia” A6

“Gracias a mis padres por no sobreprotegerme puedo llevar una calidad de vida muy bien” A6

“Mis padres me decían ¿usted quiere ir a brincar? Haga lo que quiera, en parte muy liberales no es el deber ser como papás pero les agradezco a esa libertad” A6

Si bien la libertad es sumamente importante para el desarrollo evolutivo de estos jóvenes, es importante, como lo indica Cassis. F (2007), estos deben “lograr un equilibrio entre ofrecer a sus hijos espacio para descubrir con riesgos menores, a la vez que establecen límites” (p.4).

9.2.3.3 Actitudes del entorno social frente a la enfermedad.

La actitud inicial del otro social en algunos casos es de curiosidad, quieren saber acerca de esa condición que les genera enigma y en el proceso hay reacciones diversas, unas de aceptación y otras de rechazo, cuando ya hay un saber, generalmente los otros en la sociedad los incluye y se muestran solidarios al expresar su apoyo y preocuparse por el cuidado de estos jóvenes.

“Ya todo el mundo sabe lo que tengo y que tienen que tener más cuidado porque tengo Hemofilia” A5

“Llegan y me preguntan y todo eso y ya, ya saben cómo tratarme” A7

“La gente al no conocer de la enfermedad me hacían a un lado, a la hora de que conocieron la enfermedad antes me cuidan”

A8

“La gran mayoría de personas con los que yo estoy rodeado ha sido actitud de acompañamiento” A9

La referencia al tiempo presente para destacar la buena actitud de las personas que les rodean, hace pensar que no siempre fue así, a lo largo de la entrevista se ha observado como el desconocimiento y el temor por enfrentarse a lo desconocido condiciona la forma como los otros ven y reaccionan ante estos sujetos, pero que esto va cambiando con el tiempo en la medida en que se familiarizan con la enfermedad. Se habla entonces de una actitud más inclusiva por parte de los otros, pero haciendo la claridad de que es en la actualidad, por lo cual se presume que no es una actitud que se haya mantenido en el tiempo, en algún momento este sujeto fue rechazado por su condición de tener hemofilia.

“Actúan bien, si porque ahora últimamente no recibo ningún rechazo ni nada” A4

“Ahora se comportan bien, excelente, aprendieron a verme como lo que soy” A4

Se observa entonces como la aceptación de parte del otro social para con estos sujetos y viceversa, se da en la medida en que haya un aprendizaje acerca de la enfermedad. El sujeto debe des estigmatizarse a sí mismo por medio del conocimiento y el apoyo de su núcleo familiar y en tanto esto suceda se dará el lugar que se merece, una vez que el sujeto se valore y se acepte estará preparado para aceptar a los demás, dicha preparación incluye estar dispuesto a afrontar las críticas iniciales y a transmitir su saber al otro para que este comprenda la enfermedad en todas sus dimensiones y la interacción se normalice.

Mientras ocurre dicho proceso de aprendizaje y autoaceptación, puede ocurrir que inicialmente haya cierta resistencia a divulgar su condición a un entorno social diferente a su núcleo familiar, el desconocimiento por parte del otro condiciona a los sujetos y de cierta forma crea un sesgo que les impide en algunos casos estrechar lazos, están prevenidos por algún tipo de experiencia displacentera y no quieren ser excluidos de plano o cohibidos de realizar algo que quieran hacer, como lo expresan en estos casos:

“En lo social y hasta el momento yo no le digo a amigos, pues la mayoría de mis amigos nadie sabe que yo tengo Hemofilia y me van a tratar diferente por la ignorancia como digo” A6

“Los que conocen de eso han sido más los familiares cierto y amigos cercanos no porque me dé pena contarle porque no quiera contarle si no que no surgido la necesidad de hacerlo, entonces yo pienso que las demás personas, me ven como un joven normal” A2

“Yo soy callado, el que sabe y el que no tampoco le digo” A3

“Yo trato por no decir por la ignorancia de la gente, si porque ya usted si yo digo que soy un paciente o una persona con Hemofilia eso incluye dar una explicación muy extensa del por qué” A6

Una vez superada esa etapa de desconocimiento y temor por parte tanto del sujeto hemofílico como el otro social, el significante normal vuelve a entrar en escena, esta vez desde lo que los sujetos vivencian en relación a como los demás actúan frente a ellos como hemofílicos.

“Ah no normal, si bien pues no, no me aporrean ni nada, todos saben que tengo hemofilia y no me molestan” A1

“Para ellos la Hemofilia mía es como normal” A10

9.2.3.4 Actitud frente al tratamiento.

9.2.3.4.1 Aceptación incondicional.

La actitud generalizada frente al tratamiento es de aceptación, con algunas variaciones que obedecen a la parte subjetiva, pero hay una representación social del tratamiento como la herramienta 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. Se manifiesta de esta forma la invención singular que cada uno hace con la enfermedad y de cómo sin tratamiento las condiciones físicas y psicológicas sufrirían un deterioro.

“Eso fue como algo muy reconfortante, permitió a uno es prevenir, eso es calidad de vida para uno”A2

“Esa si es la mejor, frente al tratamiento voy es con toda pa poder alcanzar mis sueños, mi sueño es ser enfermero y yo sé que si le pongo empeño al tratamiento voy a lograr mis metas”A4

Incluso algunos se ponen en el lugar de objetos de estudio por parte de la medicina, por ese deseo de vivir, es así como se disponen de la mejor forma para el tratamiento, como lo dice uno de ellos:

“Yo siempre estoy dispuesto a lo que sea, hágale eso si no me vayan a dejar morir que lo importante es que uno quede vivo y siempre estoy dispuesto, ah que algo, hágale ensayen en mi eso sí que tengan todo lo necesario para los eventos adversos y siempre estoy dispuesto” A6

El tratamiento entonces, en términos generales se recibe con una actitud positiva por los beneficios que ofrece a quienes tienen la enfermedad, la más importante y obvia es que previene los eventos de sangrado que en algunas circunstancias podrían llegar a ser mortales y ellos son conscientes de esto. Además la evolución en la medicina ha logrado que el tratamiento del que se dispone en la actualidad y es provisto por el sistema de salud, pueda ser suministrado por ellos mismos en su hogar o por personal entrenado en esto, disminuyendo notablemente las visitas al hospital y mejorando su calidad de vida.

“Eso para mí fue lo mejor que pudo pasar lo de la profilaxis” A9

“La actitud frente al tratamiento ha sido la mejor, yo creo que ha sido lo mejor que nos pudo pasar a nosotros, que nos dieran el medicamento en casa” A9

El beneficio psicológico y social para los pacientes con hemofilia y sus familiares es imposible de expresar en términos económicos. Según la FMH Los médicos consideran que si pudieran mantener los niveles mínimos de factor alrededor del 1% mediante la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación, podrían reducir el riesgo de hemorragias y prevenir daños articulares. Desde entonces, importantes estudios han demostrado que los niños que

reciben profilaxis tienen, en efecto, menos hemorragias y articulaciones más saludables. La profilaxis es actualmente el objetivo del tratamiento para las personas con hemofilia grave, lo que les permitirá permanecer activas y participar más cabalmente en la vida cotidiana.

(Federación mundial De Hemofilia 2012)

9.2.3.4.2 El tratamiento como condición.

El tratamiento en otros casos se asume como algo que resulta ser una condición, algo que toca por ser una acción que aunque poco agradable, genera una consecuencia positiva en ellos, esto se puede observar en las siguientes citas:

“Si me lo tienen que poner el medicamento y es por un bien mío hágale” A7

“Me siento muy bien porque yo a partir de eso me he sentido muy bien a mi hace como 8 años no me hospitalizan”A8

“No haber como ya porque uno día por medio se tiene que chuzar es como maluco pero uno lo tiene que aceptar son cosas de la vida”A10

Sumado a lo anterior, la movilización hasta la institución que presta el servicio de salud, se constituye en uno de esos factores por los cuales algunos de los sujetos asumen el tratamiento como algo engorroso, sin embargo son conscientes de que es prioritario y deben asistir.

“Hay que venir porque siempre aquí lo ayudan mucho a uno, de pronto alguna vez me ha dado pereza venir” A1

“Lo único malo de esto, es la venida por acá así cuando me toca muy seguido de resto normal” A3

En relación a lo anterior, Cassis. F (2007) dice que:

Algunas personas con hemofilia deben viajar grandes distancias para recibir atención médica. Algunas veces puede resultar casi imposible ofrecer otra ayuda que no sea abogar ante los gobiernos para que proporcionen un servicio de ambulancia. A menudo no hay acceso ni a medicamentos ni a hielo para el tratamiento del dolor (p.13).

Sin embargo, en Colombia se ha mejorado la cobertura para el tratamiento de la hemofilia en general. En el caso particular de estos jóvenes, el tratamiento se aplica ya sea directamente en sus hogares por ellos mismos después de haber sido capacitados en auto infusión, o por personal paramédico debidamente entrenado; en otros pocos casos se ha capacitado a los hospitales locales de los municipios alejados al centro de tratamiento, que para nuestro caso es el Hospital General de Medellín, para que sean estos hospitales quienes provean la aplicación de la terapia y evitarles el desplazamiento desde lugares alejados a la capital o

incluso, dejar de recibir dicha terapia, así lo manifiesta el Dr. Alejandro Jaramillo Yepes, médico a cargo del programa de hemofilia en el Hospital General de Medellín.

9.2.3.5 Actitudes asumidas social y culturalmente frente a la enfermedad.

Lo que se puede observar desde el discurso de los entrevistados, es que cuando a la sociedad se le da claridad y se familiariza más con la enfermedad hay una mayor comprensión de lo que es, y como se trata, en este sentido su actitud sufre un cambio y se dirige más a brindar apoyo al sujeto. Dicha actitud de aceptación, parece estar estrechamente ligada a la afinidad que estos sujetos tengan con los otros, la formula podría ser; a mayor empatía, mayor aceptación de la condición y mejores experiencias de inclusión.

“En mi caso bien, ellos saben que nada de juegos bruscos, pero ellos conmigo si para todo me tienen en cuenta” A7

“Me cuidan, me dicen perdóneme la palabra ¡güevón vea acuérdesse de la cosa que usted no puede hacer! Y antes me ayudan hacer las cosas” A8

“Lo toman más bien como una experiencia de vida y les parece como ¡usted es mero verraco!” A2

En otros casos las actitudes del otro social no son reconocidas debido a la resistencia del sujeto a dejar que otros sepan de su condición, o tal vez alguna mala experiencia en este sentido pudo desencadenar esta actitud del sujeto en su relación con lo que respecta a la enfermedad y el otro. Según uno de los entrevistados, en tanto haya desinformación, surgen de parte de estas personas, comentarios que desinforman aún más y crean un círculo vicioso donde no se logra una comprensión total de las posibilidades e imposibilidades reales de la enfermedad y más que de la enfermedad de los sujetos que la tienen. En síntesis, cuando hay desinformación las personas reaccionan con temor y así lo hacen saber los entrevistados.

“Uno empieza a decir que es un trastorno sanguíneo entonces como que ya empiezan como que la preocupación, le dan como un terrorismo más a la situación” A2

“Para mucha gente es rara y es algo muy positivo pero para quien lo comprenda, para el que no es algo confuso y va hacer algo muy malo” A6

“Que por decir que la sangre no coagula piensan que por estripar un barrito por usted rasguñarse con la esquina de una mesa, con una pared, puede acarrear problemas muy grandes” A6

“De rechazo al principio cuando están desinformados y de aceptación cuando ya saben de la enfermedad” A8

“No, siempre es lo mismo, el mismo trato, si no que no me gusta contar, el que sabe que sepa y ya, pero a mí no me gusta decirle a nadie” A3.

Es necesario entonces que se establezca interacción entre estos sujetos y la sociedad, esto debe ser estimulado desde la infancia por sus padres, con el fin de que fluya la comunicación y que las personas que no tienen conocimiento sobre la enfermedad construyan o se adhieran a una representación social de esta sin sesgos ni prejuicios, en la medida en que dichas representaciones sociales, como dice Farr. R, citado en Mora. M (2002) “tienen una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible, ya que lo insólito o lo desconocido son amenazantes cuando no se tiene una categoría para clasificarlos” (p.7), lo anterior podría explicar por qué las personas en un principio pueden comportarse con cierto recelo y suspicacia ante estos sujetos.

Una alternativa para dar solución a lo anteriormente planteado es la que propone la Liga Antioqueña de Hemofílicos, que realizan una labor de información en las instituciones y a la sociedad, para que haya una mejor comprensión de la enfermedad y que los sujetos que la tienen puedan tener una vida más llevadera producto de los vínculos con el otro social, ya en un contexto menos tóxico libre de desinformación.

“Me parece que es buena la actitud que están tomando en el caso de la liga pues yo me imagino que eso va hacer como algo que se va a ir expandiendo ya el conocimiento lo tienen los hospitales después se va ir regando y lo va a conocer más gente entonces yo creo que va hacer una buena actitud para eso” A9

9.2.4 Prácticas

9.2.4.1 Pulsión de vida, cuidados frente a la enfermedad.

Los entrevistados coinciden al decir que hay una relación directa entre auto cuidado y los diferentes momentos del devenir del sujeto, en tanto que afirman ser menos cuidadosos durante la infancia y a medida que van creciendo se van haciendo más conscientes de la enfermedad y por ende más juiciosos con los cuidados.

“Desde niño era un poco indisciplinado porque de pronto jugar futbol al escondido y todo ese tipo de cosas hasta donde paso de pronto la juventud donde empecé a jugar futbol pero como una especie de control” A2

“Yo me ponía a jugar futbol o a veces los jueguitos pesados” A7.

Como ya se ha dicho, la infancia es una etapa de exploración donde el sujeto siente la necesidad de realizar una gran cantidad de actividades que le permitan relacionarse con el mundo que les rodea y donde no hay una consciencia clara de lo que es bueno o malo ya que esta capacidad apenas se está desarrollando. A medida que el sujeto crece y se hace a las identificaciones de sus padres o figuras significativas, va interiorizando este discernimiento.

En términos generales, se observa que hay una representación social en términos de cuidados frente a la enfermedad que podría clasificarse en: cuidados con respecto a actividades que deben ser realizadas de forma moderada, cuidados con relación al tratamiento y cuidados con relación al ejercicio y la actividad física.

9.2.4.1.1 cuidados con respecto a actividades que deben ser realizadas de forma moderada.

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. Esto es lo que ellos expresan.

“No jugando brusco, no haciendo trabajos duros, ni cogiendo azadones, machetes” A1

“Me cuido no forzándome hacer cosas que no debo hacer entonces me controlo en eso”

A5

“Me tengo que cuidar de no golpearme” A8

“Me cuido mucho tengo moto pero la uso muy despacio” A10

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. Según Cassis (2007)

Es importante animar a los niños a que desempeñen un papel activo en el tratamiento y control de su salud. Médicos o enfermeras(os) no siempre sabrán cuando un paciente esté listo para el autocontrol. Una evaluación cognitiva y psicológica ayuda a determinar si el niño está listo para empezar a asumir el control (p.8).

9.2.4.1.2 Cuidados con relación al tratamiento.

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.

“En el momento han disminuido los cuidados, precisamente por lo de la profilaxis, primero eran más los cuidados, primero no se podía montar en bicicleta o no se podía tener un deporte de contacto fuerte o algo así, hoy en día también puede ser pero no como antes por lo de la profilaxis” A9

“Que los cuidados por lo general son aplicarme el medicamento cuando lo requiero” A2

“Yo me ponía el medicamento” A7

“Siempre estando al orden con la droga” A10

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 profilaxis es la infusión intravenosa periódica –dos o tres veces a la semana- de concentrados de factor de coagulación para evitar hemorragias, disminuir la progresión de daño articular y prevenir complicaciones durante tratamientos odontológicos o intervenciones quirúrgicas. Todo esto contribuye a mejorar la calidad de vida. Hay que tener en cuenta que estos pacientes al momento de recibir tratamiento para cualquier otra enfermedad, deben recibirlo por vía oral o intravenosa porque si se hace intramuscular puede ocasionar hematomas musculares que pueden producir otros daños importantes para la funcionalidad del paciente, igualmente no está indicado el uso de AINES (Anti inflamatorios no esteroideos) tales como aspirina, naproxeno, ibuprofeno, diclofenac, etc. (Federación Mundial de Hemofilia 2012).

9.2.4.1.3 Cuidados con relación al ejercicio y la actividad física.

El ejercicio también se constituye como una forma de cuidado en especial para el fortalecimiento de músculos y articulaciones, varios de los entrevistados coinciden en que la práctica moderada de ejercicio contribuye al mejoramiento de su calidad de vida.

“Algunas veces practicar ejercicio” A2

“Los médicos me dicen que no juegue fútbol porque es un deporte de contacto pero a la misma vez me sirve para mantener las articulaciones bien o sea que lo juegue con cuidado y con personas o familiares que sepan que no deben lastimarme” A5

“Bicicleta ya muchos médicos lo están abalando porque fortalece articulación” A6

“Eso ya como que lo incorpora uno en la vida de uno entonces lo hace prácticamente sin tenerse que levantarse cada día y decir bueno hoy no me puedo ir por allí, no, eso ya lo tiene uno como mecanizado y ya sabe uno que esas cosas son de un poquito de más cuidado” A9

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.

9.2.4.2 Pulsión de muerte, practicas al límite.

Una posición diferente, se observa en uno de los entrevistados, quien asegura llevar un estilo de vida más al límite, sin detenerse a pensar mucho en las consecuencias, tiene comportamientos que ponen en peligro su integridad física y que para el caso de un paciente hemofílico podría tener consecuencias devastadoras por el alto riesgo que implican, se observa en este sujeto un deseo de vivir la vida como si esta fuera a terminar pronto, sentir emociones fuertes y experiencias que de una u otra forma le impliquen retar a la muerte.

“Cuidados, bueno para eso si en ese lado yo si soy muy indisciplinado porque el cuidarme con Hemofilia es como abstenerme de hacer muchas cosas lo cual yo no me puedo dar el límite de mi vida” A6

“Simplemente disfruto” A6

“Que es lo divertido de una bicicleta no solamente dar pedal si no usted sentir la velocidad de la bicicleta, esa es la parte buena que yo le veo a una bicicleta” A6

9.2.4.3 Influencia en la práctica de deportes y la realización de actividad física.

En las respuestas a esta pregunta se evidencia la división subjetiva de los entrevistados, aquí se manifiesta el inconsciente del sujeto en términos de lo que hace y lo que quiere hacer, lo cual se evidencia sobre todo en varios de ellos en frases de tipo “esto no se puede pero” y posteriormente hace aparición un complemento de la frase que justifica la acción.

“El futbol es algo de contacto que tiene muchos riesgos lo practiqué por más de dos años ahora lo deje fue por cuestiones de estudio o falta de tiempo pero lo practicaba, entonces en mi vida personal no me limito, pero haciéndolo eso como que moderadamente controlaba. A2

“Yo jugaba futbol y gracias a Dios hasta me fue bien porque nunca me aporreé” A3

“Yo era muy aficionado al fútbol y todavía me gusta el fútbol pero sé que esa práctica no la puedo desempeñar o si la voy hacer tiene que ser con mucho cuidado” A4

“No le voy a negar que juego fútbol y yo sé que no puedo jugarlo pero yo me cuido cuando lo hago” A8

De igual manera también se observa un alto grado de inhibición para la realización de algunas actividades y la responsabilidad en la realización de actividades deportivas, entre estas el fútbol, siendo conscientes que este deporte es de contacto e implica un alto riesgo para su salud.

“He pues, hay muchas cosas que pues, si puede hacer uno, pues como no se trotar, montar bicicleta, ejercicio y evitar deportes de contacto físico como el fútbol o el basquetbol” A1

“Yo considero que todo con responsabilidad, planeado puede surgir y el deporte a mí me gusta bastante entonces no ha sido como limitante ya ha sido más bien limitante el tiempo y la falta de sacarlo para hacerlo, pero de resto limitante en mi condición de Hemofilia no lo he sentido” A2

“Bien, uno como hemofílico tiene que aprender a saber que deportes son aptos para uno y cuáles no, yo por ejemplo práctico el billar y la natación, son los dos que a mí más me gustan y los desempeño bien” A4

“A mí me gusta toda clase de deporte pero hay unos que sé que no los puedo hacer y cuando lo puedo hacer lo hago y cuando no tengo que aguantarme las ganas” A5

“El deporte para mi es simplemente salir a trotar, hacer barras y todas esas cosas y si usted no domina una distancia, un peso o un riesgo más fácil no lo haga” A6

“En lo de los juegos de que tiene que ver mucho con contacto, influyen, es mejor prevenir que lamentar” A7

“En muchas cosas, yo quisiera hacer muchas cosas pero la enfermedad como le digo no me deja hacer” A8

“Un deporte de mucho contacto no se puede hacer por parte de un hemofílico independientemente de que tenga la profilaxis no se puede hacer porque hay una gran probabilidad de que haya un sangrado entonces si influye en cuanto a los deportes, pero al igual de todas maneras hoy en día hay demasiados deportes para uno escoger” A9

“Hay actividades que no las puedo hacer, así como el deporte, el fútbol a mí me gusta pero no lo puedo hacer” A10

Es evidente teniendo en cuenta lo anterior que la enfermedad si ha influido directamente en la práctica de deportes y realización de actividad física de estos sujetos, lo cual a su vez ha impactado en su estado anímico, el cual por su parte se hace sentir también en la parte física, de

esta forma se crea una especie de círculo en el que el sujeto se ve limitado totalmente y cuya consecuencia es que se puede agravar su condición. Sin embargo, gracias a los adelantos médicos y la aparición del tratamiento con concentrados de factor, hoy en día es posible lo que hace algunos años era impensable, debido a que dicho tratamiento disminuye considerablemente el riesgo de hematomas y sangrados espontáneos, la práctica de algunos deportes es ahora una realidad para estos jóvenes, en este sentido es oportuno enfatizar en la importancia de la práctica de deportes y realización de ejercicio para el caso específico de estos sujetos, al respecto, Querol. F, Pérez. S, Gallach. J, Devis. J, Valencia. A, & Millán. L (2011), afirman:

Al igual que la población general, el paciente con hemofilia puede, y actualmente debe, obtener los beneficios del ejercicio y el deporte, primero porque precisa especialmente de una buena musculatura, que proteja sus articulaciones de las lesiones comunes en esta patología, y segundo, y no menos importante, porque contribuye a la mejora de la calidad de vida (p.30).

Por lo tanto y según lo dicho por los autores, la calidad de vida de estos jóvenes mejora en el sentido en que el círculo al que se hacía referencia anteriormente se reconfigura, la práctica del deporte fortalece los músculos, esto propicia que los jóvenes se puedan desenvolver como personas sin discapacidad realizando todo tipo de actividades, con los cuidados necesarios y esto a su vez impacta de forma positiva en su estado de ánimo, los hace sentir vivos y se perciben a sí mismos como personas normales.

9.2.4.4 Cuando no representan la enfermedad como limitante.

Acorde con lo anterior, algunos de los entrevistados argumentaron que las experiencias con actividades deportivas en la infancia, contrario a afectarles físicamente o exacerbar su condición, fueron un factor determinante en el fortalecimiento de articulaciones, lo que a su vez les ha permitido llevar un estilo de vida sin tantas limitaciones en la actualidad, por lo cual coinciden en afirmar que si bien en algún momento de sus vidas, la enfermedad condicionó la forma como estos realizaban las actividades, hoy en día y gracias a los avances en el tratamiento de la enfermedad, esa condición ha mejorado considerablemente, por lo tanto consideran que actualmente, esta no influye en este aspecto.

“Pequeño jugué mucho entonces yo pienso cada vez que lo practicaba fortalecía mis músculos y ese tipo de cosas me ha ayudado que ahora en día no tenga lesiones como que como tan traumáticas que le limiten a uno hacer las cosas” A2

“No, Pues si normal, por que como ya uno se pone el medicamento, ya eso es normal” A1.

“Hasta el momento no las he tenido gracias a Dios” A2.

“No, me siento muy agradecido con Dios y la virgen por ese regalo tan lindo que me han dado que no tengo limitaciones” A4

“En el momento no, en el momento puedo llevar una vida normal y puedo hacer de todo gracias a Dios” A9

9.2.4.5 Cuando se representa la enfermedad como limitante.

9.2.4.5.1 Limitantes a nivel físico.

Aquí se pueden ver algunos testimonios del impacto que ha tenido la enfermedad a nivel físico, lo cual se constituye directamente en un limitante para el hacer de estos sujetos en su vida cotidiana, sin embargo la posición de estos sujetos frente a esto es optimista y no aceptan que sea un limitante.

"La rodilla me operaron cuando yo era chiquito de ahí no me quedo doblando completamente"

A7

"El tobillo se me hincho y me demore mucho sin moverlo entonces se me quedo pegado y en este momento por eso es que ando como empinado pero de resto normal" A7

"Antes me limitaba cuando tenía las rodillas hinchadas o más pegadas, me limitaba incluso para subir escalas, para subirme a un transporte o cosas así, ya hoy en día con lo de las terapias, las fisioterapias y con lo de la profilaxis se ha llegado a un punto en que no limita para nada" A9

"Aunque tenga limitaciones en algunas de las rodillas sin embargo puedo hacer muchas cosas como trabajar u otros deportes" A9

Las limitaciones físicas que puede generar la hemofilia son en su mayoría delicadas en el sentido en que pueden llegar a provocar discapacidad y en algunos casos la muerte, tal como lo dice la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (2009)

La gravedad de la hemofilia radica en las hemorragias internas, siendo las más frecuentes y dolorosas las que se producen en articulaciones y músculos y que a pesar del tratamiento, derivan habitualmente en secuelas importantes que afectan a la movilidad del hemofílico, llevándole a diferentes grados de discapacidad. Las hemorragias más graves son las que se producen en órganos vitales como el cerebro, tórax o abdomen, pudiendo causar incluso la muerte del paciente (p.5)

Teniendo en cuenta lo anterior es de resaltar la buena actitud con la que estos jóvenes aceptan la enfermedad y logran resignificarla para que dichas limitaciones no sean un obstáculo permanente en la práctica de actividades y que su adherencia al tratamiento sea constante y disciplinada.

9.2.4.5.2 Limitantes a nivel psicológico.

También se habla de cómo ha impactado la enfermedad en la parte anímica, en tanto que las restricciones que debían tener en su infancia, les generaba una frustración que les hacía sentir tristes.

"Indudablemente eso afecta mucho anímicamente en mi caso eso fue muy duro porque de niño cuando no podía jugar, cuando no podía hacer algo casos que hasta a veces se le venían a uno las lágrimas por no poderlo hacer entonces si fue bastante complicado por lo de las limitaciones pero esa ya más o menos se ha superado" A9

Respecto a esto, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (2009) dice:

El aislamiento social y la depresión son factores que surgen cuando se tiene un padecimiento de una enfermedad crónica, acompañada de dolor y limitaciones en la movilidad. En los niños suelen ser frecuentes los miedos a recibir pinchazos y miedo al dolor. Aún con el tratamiento, para los niños y jóvenes con Hemofilia no es recomendable que realicen ciertas actividades que siendo normales para su edad, pueden provocar procesos hemorrágicos en ellos. Esta limitación de su participación en juegos, deportes y otras actividades físicas, afecta negativamente a la integración normalizada de los niños y jóvenes con Hemofilia dentro de un grupo (p.11).

9.2.4.6 Algunas experiencias que les permitió tomar consciencia de la enfermedad.

Varias de las experiencias significativas narradas por estos sujetos en esta etapa de sus vidas, están relacionadas con algún tipo de lesión ocurrida. El hecho de que lo anterior sea algo

evocado por ellos, permite identificar el grado de importancia que los entrevistados dan a estos eventos y remite a determinar su nivel de consciencia ante la gravedad de la enfermedad, en otras palabras, es normal que un sujeto sufra muchas lesiones menores en su infancia pero no necesariamente que estas tengan una carga psíquica tan fuerte como para perdurar en la memoria durante tanto tiempo, a menos que el evento guarde estricta relación con algo mucho más significativo, en este caso la enfermedad.

“Me aporreé la frente, pues se me hizo una hematoma” A2.

“En el colegio, de pronto una vez que me aporreé un tobillo y ahí mismo se me hinchó y me empezó el dolor” A3.

“Ahí fue donde yo tuve mis mayores experiencias de todas las enfermedades, conocí de todo hemartrosis, hematurias todo” A4.

Según Dossier (2009), “la hemofilia se caracteriza por la afectación del aparato locomotor, debido a que las hemorragias ocurren con gran frecuencia en las articulaciones y en los músculos. La patología músculo-esquelética más frecuente está condicionada al tipo de lesión hemorrágica” (p.5), su carácter invalidante impacta de forma contundente en el estado anímico del sujeto y además el de su familia, lo cual a su vez repercute en su contexto escolar, todo esto

trae consigo una carga que deja en el sujeto una huella mnémica que revive estos sucesos aun después de mucho tiempo. Al respecto el autor dice:

Además del dolor y de los períodos de reposo domiciliario que conllevan los procesos hemorrágicos, los niños con Hemofilia deben acudir al Hospital para revisiones periódicas. Ello provoca un alto grado de absentismo escolar, que unido en muchos casos a una menor exigencia de los padres ante los resultados académicos, deriva en un alto índice de fracaso escolar (p.11).

9.2.4.7 Experiencias en el contexto social.

9.2.4.7.1 La experiencia social en términos de aceptación.

Se puede observar como ante la prohibición o las limitaciones y en ocasiones rigurosos cuidados que han tenido estos sujetos, la posición que se asume es de aceptación, denotando ya un grado de consciencia y madurez. Además se observan experiencias en cuanto a las relaciones intersubjetivas y la adquisición de conocimientos, que contribuyen con el desarrollo del sujeto y le enseñan a hacer con su condición, el establecimiento de vínculos con el otro social aparentemente motiva y dota de estrategias de afrontamiento, de igual forma también ha significado una experiencia enriquecedora conocer personas con su misma condición. Esto es lo que dicen algunos de los entrevistados al respecto.

“Me dicen que no juegue también, pero yo soy consciente que es por mi bien” Al

“Enriquecer tus conocimientos y permitir de pronto desenvolverte en la vida normal” A2

“Me ha enseñado a valorar las cosas que uno tiene en la vida y aparte de eso muchos conocimientos” A2

“Conocer más gente con el mismo problema, en el momento de encontrarnos si se forma un vínculo” A9

De acuerdo a lo anterior, se puede establecer la importancia de las relaciones sociales para el sujeto, con o sin hemofilia, en este caso específico no es diferente y los vínculos sociales resultan determinantes en el desarrollo evolutivo y la forma como estos sujetos construyen la representación social de su enfermedad. Algunos padres por temor a que sus hijos puedan lastimarse, son renuentes a que estos se relacionen o hagan vínculo social, lo cual resulta inadecuado y por el contrario, es una práctica que debe ser estimulada por los padres desde la infancia de sus hijos, como lo afirma Cassis. F (2007)

La socialización temprana es importante en el caso de niños con trastornos crónicos que podrían enfrentar obstáculos para su socialización en una fase posterior (e. g., ausentismo escolar, sentirse diferentes, etc.) Las interacciones sociales tempranas les ayudan a

desarrollar confianza en sí mismos, un sentido de pertenencia, y aprender a interactuar con otras personas (p.6)

Por otro lado, según los sujetos entrevistados, hay motivación al ser testigos de las condiciones de otras personas con la enfermedad que presentan síntomas más crónicos y agudos y que ellos no manifiestan, bajo la hipótesis de que los cuidados de sus padres y de ellos mismos han contribuido para que esto sea así.

“Experiencia de vida para uno de saber qué vos no sos así, que podrías estar así pero que debido al cuidado de tus padres, al cuidado que de pronto de tu parte también pusiste entonces no estás así” A2

Desde lo que se ha observado durante todo el recorrido de esta investigación, se puede afirmar que son varios los factores que inciden en la sintomatología de los pacientes con hemofilia, por ejemplo, tipo de hemofilia, grado de severidad, tipo de tratamiento y adherencia a este, la práctica o no de deportes, la alimentación etc. Como lo menciona el entrevistado, todo lo anterior sumado a los cuidados proporcionados por los padres y los suyos propios, ha contribuido a que estos lleven hoy en día una mejor calidad de vida sin soportar todo el rigor de la enfermedad, infortunadamente existen muchos casos en el mundo de personas con hemofilia que no corren con la misma suerte en vista de que todas las variables anterior mente mencionadas no aplican o aplican con otra lógica en ellos (FMH 2012).

9.2.4.7.2 La experiencia social en términos de discriminación.

Algunos de los sujetos entrevistados para esta investigación, vivieron experiencias significadas como de discriminación por parte de la sociedad y lo representan como lo peor que le puede pasar a alguien, este sujeto en particular tuvo vivencias que le resultaron displacenteras, y sin embargo consiguió de alguna forma (se presume que por el apoyo familiar) resignificar esta experiencia a la cual él mismo califica de bonita, porque le motiva a salir adelante con su proyecto de vida.

“Ser uno despreciado por la sociedad por tener algo como la hemofilia, ser uno discriminado por tener algo, eso sí lo viví yo y sé que eso es duro” A4

“La discriminación eso es lo peor que le puede pasar a un ser humano, pero también es algo muy bonito porque también le enseña a uno cosas pa uno madurar y echar para adelante” A4

Con relación a lo anterior, algunos de los entrevistados manifiestan haber tenido experiencias displacenteras en el entorno social frente a la enfermedad, según ellos por el desconocimiento predominante del otro social frente a esta, sienten que van a ser rechazados o que van a recibir un trato que los va a poner en una posición de minusvalía que no conciben, por lo cual la actitud que adoptan frente a esto es de guardar silencio y no decir nada sobre su

condición. En algunos casos prefieren dejar que el resto del mundo siga teniendo percepciones o ideas equivocadas respecto a la enfermedad, por el temor de enfrentarse al prejuicio.

"Yo no voy a andar diciendo a todo el mundo ¡yo soy hemofílico! no para que" A5

"He conocido ignorancias de las personas, más fácil yo no comento, no toco el caso" A6

"Yo la tengo pero en ese lado yo soy egoísta, yo al ver esa ignorancia más fácil los dejo que consulten por sus medios" A6

"Entre la ignorancia me van a tratar diferente lo cual yo no estoy de acuerdo porque es una enfermedad delicada pero me deja llevar un estilo de vida común y corriente" A6

Según sea la representación sobre la enfermedad que tenga cada sujeto, se definirá la forma como este se relacione con el mundo y si lo hace poniendo como centro de todo su condición o no. Estas representaciones según Álvarez. L, Acevedo. A, & Durán. A (2008)

Influyen en una variedad de comportamientos relacionados con la enfermedad y la salud tales como los estilos de vida, las formas de afrontar la enfermedad, las formas de

controlarla, experimentarla, juzgarla, comprenderla y explicarla, y también, en comportamientos tales como la búsqueda de ayuda, la actitud para asumirla o prevenirla, la interacción con víctimas de ella la selección de tipo de tratamiento médico y el cumplimiento del tratamiento médico (p.329)

9.2.4.8 Experiencias propias ante la enfermedad.

9.2.4.8.1 El síntoma en el cuerpo y en el alma.

Entre las experiencias más significativas relacionadas con la enfermedad, relatadas por los entrevistados se observan en primer lugar, las relacionadas con síntomas físicos o lesiones sufridas que de alguna forma afectaron la calidad de vida de estos sujetos en algún momento de su vida y su correlato a nivel emocional, experiencias que les causaron dolor o malestar del alma y que aún recuerdan con nostalgia por lo que emocionalmente representaron para ellos.

"En este codo me descompuse y me quede en la casa y se me dañó" A1

"Cuando estaba muy pequeño yo no recuerdo pero mi mamá me dice que estuve con sangrado muy fuerte pero cuando el sangrado todavía no tenía el factor, ahora que tengo el factor lo más grave es lo de la pierna esto lo de la hematoma, esto si es de ahora" A5

"Yo he tenido varios sangrados y muy espontáneos, yo a la edad de 7 u 8 años me mantenía muy enfermo de la rodilla derecha en la que me hicieron 5 cirugías por un golpe que recibí en el colegio" A8

"Yo tengo una rodilla que es como deforme, ella a mí tampoco me impide para mucho pero si para algo, así como para jugar, correr me impide mucho" A10

"Todo lo que uno se acuerda es mucho dolor de todas y ya, dolor físico y también emocional" A3

"Muchas, experiencias y recuerdos tengo de pasar treinta y unos, cumpleaños, fechas muy especiales hospitalizado, entonces son experiencias que le quedan a uno ahí para toda la vida" A9

Los jóvenes entrevistados dentro del programa de hemofilia del Hospital General de Medellín cuentan con acompañamiento de profesionales en psicología, lo cual ha contribuido a que puedan asumir esas falencias emocionales ocasionadas por la enfermedad, atravesada durante la infancia, la juventud y la adultez, esto con el objetivo de contribuir con la estabilidad y el equilibrio emocional y mental del sujeto.

Se observa entonces como la experiencia que la enfermedad como tal brinda al sujeto lo confronta, le exige una reflexión y a tomar posición frente a lo que va a hacer con esta, en la mayoría de los casos se encuentra que estos sujetos asumen una posición erótica en el sentido en que le apuestan a la vida, dirigen la pulsión hacia la sublimación en tanto que su descarga energética en la mayoría de los casos está dirigida hacia la práctica de deportes como el fútbol y

la natación y también a actividades académicas. Se observa entonces como en estos sujetos hay un proyecto por desarrollar, donde se manifiesta el deseo.

"La experiencia principal que le da a uno es de pronto de evaluar las cosas" A2

"Me ha motivado a mí es a triunfar, es a crecer hacer alguien en el mañana y en el presente, entonces para mí la experiencia de valorar a mis padres valorar lo que tengo, valorar todo y querer soñar siempre en un mañana mejor eso es lo que más como que me ha motivado de la hemofilia" A2

En síntesis, lo que estos sujetos han logrado es dar un rumbo diferente a sus vidas al resignificar una enfermedad grave como la hemofilia, pasaron de representarla como una enfermedad limitante y potencialmente mortal a ubicarla como un evento que los motiva a seguir viviendo y a llevar a cabo actos que estén en pro de la vida. A nivel teórico se podría hacer referencia a un proceso de sublimación, en tanto que los sujetos descargan la tensión pulsional por medio de vías que son socialmente aceptadas y que están a favor de la vida. Para Vels. A, (1990) este mecanismo de defensa:

Se trata de un tipo de comportamiento o conducta en el que tendencias, impulsos instintivos, deseos, etc. que son moralmente y culturalmente rechazables por la conciencia y por la convivencia social se descargan canalizando su energía en torno a

comportamientos socialmente aceptables. Todas las actividades científicas, artísticas, intelectuales, religiosas y culturales, en general, son -según Freud- consecuencia de la sublimación (p.4)

De esta manera un evento de la vida que se constituye en un significativo que marca la existencia en forma negativa, es en estos casos resignificado y puesto al servicio de la vida, y permite al sujeto crecer a partir del vínculo con el otro, teniendo otra mirada, asumiendo otra posición en la cual le dan valor a las personas significativas que les rodean y se atreven a afirmar que la experiencia de la enfermedad como tal, hoy en día los ha puesto en una posición en la que probablemente no estarían o no asumirían de no haber tenido hemofilia.

"No ha sido limitante si no que ha sido una fortaleza para formarme a mí como persona y saberla llevar, a parte uno participa en paseos de la liga entonces son unas experiencias súper bacanas que te enseñan a vos e interactuar con las demás personas" A2

"Mis experiencias ante la enfermedad han sido muy lindas porque he conocido personas con mí misma enfermedad, también con otras enfermedades, mi experiencia ha sido bonita porque he aprendido a valorar lo que es la familia, lo que son los amigos, he aprendido a valorar muchas cosas que uno tal vez si yo no hubiera tenido esta enfermedad jamás en la vida hubiera empezado a valorar" A4.

También se puede observar una posición de prevención frente al otro en el sentido de no quedar mal al no poder cumplir algo acordado, pues para ellos resulta imposible predecir su estado de salud, como lo indica el siguiente entrevistado.

"Yo soy una persona que me no me gusta comprometerme mucho porque lo que yo creo es que, lo que más vale de la persona es la palabra y a mí me da miedo por ejemplo a veces comprometerme porque yo le digo a usted ¡ah vamos hacer esto mañana! Y al otro día puedo amanecer enfermo y no puedo ir" A7

Importa entonces lo que el otro piense, los juicios que puedan emitir hacia este sujeto en particular, quien expresa un dicho e inmediatamente después, un decir, en otras palabras su posición frente a lo dicho.

10. Conclusiones

10.1 Percepciones

- 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.

10.2 Creencias

- 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 las 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.

10.3 Actitudes

- 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.

10.4 Prácticas

- 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.

11. Recomendaciones

- Es importante profundizar y ampliar los conocimientos sobre esta enfermedad en el ámbito médico para una óptima prestación del servicio a las personas que tienen esta enfermedad, en vista de lo manifestado por los entrevistados con respecto a la falta de información de parte de algunos profesionales de la salud.
- Se recomienda 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.

12. Referencias bibliográficas

Álvarez, L., Acevedo, A., & Durán, A. P. (2008). Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad en pacientes hospitalizados de Bucaramanga y Floridablanca, Colombia. *Univ Méd*, 49(3), 328-343. Recuperado de <http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v49n3/3.%20Representaciones.pdf>

Antes y ahora: Cómo han cambiado las cosas (2016) Recuperado de <https://stepsforliving.hemophilia.org/es/informacion-basica-sobre-trastornos-hemorragicos/cronologia-de-antes-y-ahora>.

Barrionuevo, J. (2016). *Adolescencia y juventud: consideraciones desde el psicoanálisis*. Eudeba.

Bleger, J. (1963). *Psicología de la conducta* (pp. 62-63). Buenos Aires: Eudeba. Recuperado de http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38488678/Bleger__Jose_-_PSICOLOGIA_DE_LA_CONDUCTA_1.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1482528943&Signature=cbe9nMT2Zp6AO7dVIWC8BOIWsbg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DBleger_Jose_-_PSICOLOGIA_DE_LA_CONDUCTA.pdf

Bullinger, M., & von Mackensen, S. (2008). Psycho social determinants of quality of life in children and adolescents with haemophilia a cross cultural approach. *Clinical psychology & psychotherapy*, 15(3), 164-172. Recuperado de [http://www.haemoqol.de/pdf_free_download/Psychosocial Determinants of QoL Cross Cultural.pdf](http://www.haemoqol.de/pdf_free_download/Psychosocial%20Determinants%20of%20QoL%20Cross%20Cultural.pdf).

Collazos, J. (Ed). (2012). *Relaciones sociales entre jóvenes universitarios: una mirada desde las lógicas subjetivas: Estudio sobre discentes de segundo semestre de psicología de la Institución Universitaria de Envigado y la Fundación Universitaria Luis Amigó*. Envigado, Colombia: Comité Editorial y de Publicaciones IUE.

Cortés, R., Morales, C., & Cruz, H. (2004). Construcción mítica de lo materno en la hemofilia. Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/2441/65-78.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

DE HEMOFILIA, A. S. O. C. I. A. C. I. O. N. HEMOFILIA Y LAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS: TRATAMIENTO, EVOLUCIÓN, SECUELAS FÍSICAS Y ASPECTOS PSICOSOCIALES A TENER EN. Recuperado de http://www.ashecova.es/as/uploads/Dossier_discapacidad_hemofilia.pdf

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. (2002). *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. Recuperado de <http://www.fisica.net/ebooks/rs/UMANA%20-%20Las%20representaciones%20sociales,%20Ejes%20te%F3ricos%20para%20su%20discusi%F3n.pdf>.

Federación Mundial de Hemofilia. (2007). *Atención psicosocial para personas con hemofilia*

(44). Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>.

Federación Mundial de Hemofilia. (1997). *Temas clave en el tratamiento de la hemofilia:*

Productos y atención (1). Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1220.pdf>.

Federación Mundial de Hemofilia. (2012). *Trastornos de la coagulación*

(934). Recuperado de <http://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=932>

Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí La Recerca*, 1-13. Recuperado

de <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>.

Fernández, S. (sin fecha). ¿Desde qué concepción de sujeto trabajamos?

Fernández, S., Márquez, N., Holguín, H., Zapata, J., Usma, S., Tamayo, S., Correa, G. (2012).

Incidencias de la función materna y paterna y sus relaciones con lo educativo y lo social como vías para que algunos adolescentes del municipio envigado se vinculen a prácticas que los afirmen a la vida. Institución Universitaria de Envigado. Envigado. Colombia.

Fernández, S. (2009). Sin latencia no hay adolescencia. *Revista Virtual de Ciencias Sociales y Humanas "PSICOESPACIOS"* 3 (3). 27-40. Recuperado de <http://www.iue.edu.co/revistasiue/index.php/Psicoespacios>.

Fernández, T. (2000). Manual de patología médica y fitoterapia. Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas. Recuperado de https://books.google.com.co/books?id=VFgcdzECKMkC&pg=PA25&dq=el+signo+y+el+sintoma&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwj85637_4XRAhXE7yYKHZ5_BFwQ6AEIjAC#v=onepage&q=el%20signo%20y%20el%20sintoma&f=false

Fiorini, H. (1997) Teoría y técnica de psicoterapias. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.

Freud, S. (1901-1905). *Tres ensayos sobre una teoría sexual. Freud obras completas*. Madrid, España: Amorrortu.

Freud, S. (1914). *Sobre la psicología del colegial, Freud obras completas*. Madrid, España: Amorrortu.

Fuentes, F. Q., Alenda, S. P., Lazcorreta, J. E. G., Devís, J. D., Valencia-Peris, A., & Moreno, L. M. G. (2011). Hemofilia: ejercicio y deporte. *Apunts: Medicina de l'esport*, 46(169), 5. Recuperado de http://appswl.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90001817&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=277&ty=71&accion=L&origen

=bronco%20&web=www.apunts.org&lan=es&fichero=277v46n169a90001817pdf
001.pdf&anuncioPdf=ERROR_publici_pdf

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=0ahukewi_gouowkjmahukox4khznwdhuq6aeigjaa#v=onepage&q=metodologia%20cualitativa%20galeano&f=false.

Grass, L. F. M., & Palacios-Espinosa, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *Revista CES Psicología ISSN*, 8(1), 169-191. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n1/v8n1a12.pdf>.

Gutiérrez, T. I. J., Ruiz, D. M., Pérez, S. M., & Ochoa, G. M. (2008). Factores psicosociales relacionados con el estatus social del alumno en el aula: el rol de la reputación social, la amistad, la conducta violenta y la relación con el profesor. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 8(2), 227-236. Recuperado de <file:///C:/Users/SONY/Downloads/Dialnet-FactoresPsicosocialesRelacionadosConElEstatusSocia-2595453.pdf>

Guzmán, M. O., González, S. O., Riverón, G. E. B., & Fitch, R. C. G. (2015). Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. *Psicología y Salud*, 26(1), 15-23. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/1341/2466>.

Guzmán, M. O., Riverón, G. E. B., & Acevedo, M. D. C. H. (2015). Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia. *Psicología y Salud*, 25(1), 83-90. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/1341/2466>.

Guzmán, M. O., Coqui, M. L., & Bazán, G. E. (2012). Propiedades psicométricas del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia México (QoLHMEX). *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1112. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123q.pdf>.

Hogg, M. & Vaughan, G. (2010). *Psicología social*. Buenos Aires, Argentina : Médica Panamericana.

Jaramillo, C. A., Holguín, H., Ramírez, L. P. (Ed.). (2015). *algunas representaciones sociales sobre la violencia en los noviazgos juveniles heterosexuales en el Valle de Aburrá – Colombia*. Envigado, Colombia: Fondo Editorial Institución Universitaria de Envigado.

Jimenez-Ocampo, V. F., Zapata Gutiérrez, L. S., & Díaz Suárez, L. (2013). Capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares del paciente adulto hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo. *Aquichan*, 13(2), 159-172.

Jiménez, T. I. (2008). Factores psicosociales relacionados con el estatus social del alumno en el aula: el rol de la reputación social, la amistad, la conducta violenta y la relación con el profesor. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 8(2), 227-236.

Recuperado de

<http://search.proquest.com/openview/953bd4914a571f1397a853226ebbb453/1?pq-origsite=gscholar&cbl=29515>

Ley N° 1090 Código deontológico y bioético del psicólogo. Ministerio de lo Protección Social, Sta Fe de Bogotá, Colombia, Septiembre de 2006.

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>.

Meléndez, G. C. (2001). Pulsión de muerte: nostalgia por la armonía perdida. *Wímb lu*, 6(1), 23-38. Recuperado de <http://psicopedia.org/wp-content/uploads/2014/11/Pulsion-de-muerte.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (2015). *Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia a severa sin*

- inhibidores*. Recuperado de
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-hemofilia-marzo-2015.pdf>.
- Montoro, C., González, J., Amezcua, M., Nieves, C., Montero, S., Mañas, M. (2012)
Comprendiendo el padecimiento humano ante la enfermedad: manifestaciones, contexto y estrategias. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Recuperado de
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/es_a26v20n3.pdf
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital: revista de pensamiento e investigación social*, (2), 078-102. Recuperado de
<http://ddd.uab.cat/pub/athdig/15788946n2/15788946n2a8.pdf>.
- Moscovici, S. (1985). *Psicología Social, Influencia y cambio de actitudes, individuos y grupos*.
Barcelona, España: Paidós.
- Naveau, L. (1996). Adolescentes en cura: particularidades y dificultades, *Escuela de la Orientación Lacaniana*, 5 (5), 73-83.
- Ortiz Escobar, C. P., & Vergara Medina, C. E. (2011). El reconocimiento del niño como sujeto en la práctica educativa en preescolar. *Perspectivas y Avances de Investigación de la serie Lasallista Investigación y Ciencia*. Recuperado de
<http://repository.lasallista.edu.co/dspace/handle/10567/61>.

Palacio, M. C. (2015). Concepción psicoanalítica de la infancia. *Revista Educación y Pedagogía*, 11(23-24), 129-145. Recuperado de <https://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/revistaeyp/article/view/24054>.

Quiñónez, X. Y. P. La sobreprotección: una intención agresiva. Universidad de San Buenaventura Cali, 153. Recuperado de http://editorialbonaventuriana.usb.edu.co/realidad/pdfs/Abordajes_Psicoanaliticos.pdf#page=155

Remor, E., Ulla, S., Ramos, J. L., Arranz, P., & Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*, 24(4), 37-42. Recuperado de http://www.iberohemofilia.net/pdf/psiquis_2003_vol24_4.pdf.

Rivera, F., Gasca, R., Majluf, A., García, J. (2016). Impacto Económico de la Hemofilia tipo A y B en México. *Gaceta Médica de México*. Recuperado de http://www.anmm.org.mx/GMM/2016/n1/GMM_152_2016_1_019-029.pdf

Rodríguez, J. A. (2008). *Psicoanálisis de la violencia. El sujeto entre Eros y Tánatos*. Recuperado de https://books.google.com.co/books?id=_OeBqZF1ogkC&printsec=frontcover&dq=psicoa

nalisis+de+la+violencia&hl=es&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=psicoanalisis%20de%20la%20violencia&f=false.

Rodríguez-Estrada, L. (2011). Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia: estudio de casos. *Revista Costarricense de Psicología*, 30(45-46), 1-16. Recuperado de <http://www.rcps-cr.org/openjournal/index.php/RCPs/article/viewFile/1/1>.

Ruiz, N. (2014) Metodología sistémica para la construcción de un modelo integral de calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia (tesis de maestría). Instituto Politécnico Nacional, México D.F. Recuperado de <http://tesis.ipn.mx/jspui/handle/123456789/14340>.

Sarmiento, S., Carruyo de Vizcaíno, C., Carrizo, E., Vizcaíno, J., Arteaga-Vizcaíno, M., & Vizcaíno, G. (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos: Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Revista médica de Chile*, 134(1), 53-59. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872006000100007.

Sierra, G. (Ed.). (2013). Familia, crianza y salud mental. Funciones y disfunciones del contexto familiar contemporáneo. Medellín, Colombia: Editorial Corporación Ser especial.

Vels, A. U. G. U. S. T. O. (1990). Los mecanismos de defensa bajo el punto de vista psicoanalítico. *Agrupación de Grafoanalistas Consultivos de España*. Bol, (6). Recuperado de http://www.grafoanalisis.com/Mecanismos_de_defensa_Vels.pdf

ANEXOS

ANEXO 1: Formato Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO.



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

El propósito de este consentimiento informado es proveer a las participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Yeny Natalía Hincapié Morales, identificada con la C.C. 32.299.844 de Envigado y Carlos Hernán Serna Posada C.C. 3.383.473 de Envigado, estudiantes de 10 (décimo) semestre de psicología, de la Institución Universitaria de Envigado.

La meta de este estudio es: Describir las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín, con respecto a su enfermedad.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas por medio de una entrevista. Esto tomará aproximadamente una (1) hora de su tiempo. Lo que conversemos

durante estos encuentros se grabará, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y libre. Usted puede retirarse en el momento en que bien lo considere. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a las preguntas de la entrevista serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los discos con las grabaciones se destruirán o se les entregará si así lo desean.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto de investigación, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a los investigadoras, o de no responderlas.

De ante mano le agradezco su participación y colaboración.

YO

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Yeny Natalia Hincapié y Carlos Hernán Serna. He sido informado de que la meta de este estudio es describir las

representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín, con respecto a su enfermedad.

Me han indicado también que tendré que responder a unas preguntas por medio de una entrevista, lo cual tomará aproximadamente una hora.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento.

Entiendo que una copia de este consentimiento informado me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre de la Participante (letra imprenta)

Firma del Participante

Firma investigadoras

FECHA _____

ANEXO 2: Formato enviado a revisión de expertos

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA SOBRE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LOS JÓVENES ASISTENTES AL PROGRAMA DE HEMOFILIA DEL HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN SOBRE SU ENFERMEDAD

Solicitud para revisión de preguntas por parte de expertos, para el instrumento del proyecto de grado de los estudiantes Yeny Natalia Hincapié y Carlos Serna Posada.

Señor _____, de manera respetuosa le solicitamos realizar sus apreciaciones sobre el presente formulario de entrevista semiestructurada, dirigida a los adolescentes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín. Dicha entrevista se realiza en el marco de la investigación titulada “Representaciones sociales de los jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad”, cuyo objetivo general es “Describir las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín, con respecto a su enfermedad”; dicho trabajo es desarrollado por Yeny Natalia Hincapié y Carlos Serna Posada, estudiantes de noveno semestre de psicología de la

Institución Universitaria de Envigado, y cuenta con el acompañamiento de la asesora Sofía Fernández Fuente.

Título:

Representaciones sociales de los jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín sobre su enfermedad

Pregunta:

¿Cuáles son las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín, sobre su enfermedad?

Objetivo General:

Describir las representaciones sociales de los jóvenes que asisten al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín, con respecto a su enfermedad.

Objetivos Específicos:

- Identificar las Representaciones Sociales que tienen los jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín, sobre su enfermedad.
- Establecer las percepciones, creencias, actitudes y prácticas que tienen estos jóvenes sobre la hemofilia.

| Categorías | Preguntas |
|-------------------|------------------|
| Percepciones | 1-5 |
| Creencias | 6-11 |
| Actitudes | 12-16 |
| Prácticas | 17-24 |

Categoría Percepción

- 1. ¿Qué es para usted la hemofilia?
- 2. ¿Cuál es el origen de su enfermedad?
- 3. ¿Qué ha significado para usted tener hemofilia?
- 4. ¿Cómo percibe que en su contexto familiar asumen la hemofilia?
- 5. ¿En su vida de pareja cómo se ha percibido la hemofilia?

Categoría creencias

- 6. ¿Cómo ha incidido la hemofilia en la relación con su núcleo familiar?
- 7. ¿Cuál es la incidencia de la hemofilia en el trato que recibe en su entorno escolar y/o laboral?
- 8. ¿Cómo ha incidido la hemofilia en sus relaciones de pareja?
- 9. ¿Tener hemofilia ha condicionado su estilo de vida? ¿Cómo?
- 10. ¿Tener hemofilia cómo ha incidido en el cumplimiento de sus metas?
- 11. ¿Qué creencias conoces se asumen social y culturalmente frente a esta enfermedad?

Categoría Actitudes

- 12. ¿Qué actitud asume frente a su enfermedad?
- 13. ¿Qué actitud asume hacia sus padres?
- 14. ¿Cuáles han sido las actitudes del entorno social frente a la hemofilia?
- 15. ¿Qué actitud asumió frente al tratamiento?
- 16. ¿Qué actitudes conoces se asumen social y culturalmente frente a esta enfermedad?

Categoría Prácticas

- 17. ¿Qué cuidados tiene frente a la enfermedad?
- 18. ¿Cómo influye la hemofilia en la práctica de deportes o la realización de actividad física?

- 19. ¿Tiene algún tipo de limitación durante la realización de sus actividades cotidianas?
- 20. ¿Ha tenido alguna limitación en su vida cotidiana con respecto a tener hemofilia?
- 21. ¿Qué experiencias ha tenido relacionadas con la hemofilia en su contexto escolar?
- 22. ¿Qué experiencias ha tenido relacionadas con la hemofilia en su contexto social?
- 23. ¿Cuáles han sido sus experiencias ante la enfermedad?
- 24. ¿Cómo ha sido su desempeño en el entorno escolar y/o laboral?

ANEXO 3: Formato de Encuesta Sociodemográfica

**CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO DE JÓVENES ASISTENTES AL
PROGRAMA DE HEMOFILIA DEL HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN**

Objetivo: Identificar aspectos relevantes que permitan conocer la información socio-demográfica y familiar de los jóvenes pertenecientes al programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín.

1. DATOS PERSONALES

SUJETO

Nombre completo:

Sexo: F () M () **Edad:** _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____ **Lugar de nacimiento:**

Lugar de residencia: _____ **Estrato socioeconómico:** _____

Dirección:

Nombre completo del acudiente:

Teléfono: _____ **Celular:** _____

¿Está escolarizado?: Si () No () **Donde:**

Nivel que cursa: _____ **Tiempo que perteneció a la Institución:** _____

Años cursados: _____

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura ()

Otras () Cuáles _____

2. DATOS SOBRE LA ENFERMEDAD

Tipo de hemofilia del adolescente: A () B ()

La adquisición de la hemofilia fue: Heredada () Esporádica ()

Grado de severidad de la hemofilia: Leve () Moderado () Grave ()

Síntomas que ha presentado:

Sangrado externo

- Sangrado de la boca a partir de una cortada o de un mordisco, o por la salida o caída de un diente ()
- Sangrado de la nariz sin motivo aparente ()
- Sangrado abundante por una cortada leve ()
- Cortada que vuelve a sangrar después de haber dejado de sangrar por un tiempo corto ()

Sangrado Interno

- Presencia de sangre en la orina (por sangrado de los riñones o de la vejiga) ()
- Presencia de sangre en las heces o materia fecal (por sangrado de los intestinos o el estómago) ()
- Presencia de moretones grandes (por sangrado de músculos grandes del cuerpo) ()

Sangrado de las articulaciones

- El sangrado de rodillas ()
- El sangrado de codos ()
- El sangrado de otras articulaciones (Cuales) _____

Sangrado en el cerebro

- Dolores de cabeza intensos y prolongados, o dolor o rigidez en el cuello ()

- **Vómito incesante** ()
- **Somnolencia** ()
- **Alteraciones de la conducta** ()
- **Debilidad o torpeza repentina de los brazos** ()
- **Debilidad o torpeza repentina de las piernas** ()
- **Dificultad para caminar** ()
- **Visión doble** ()
- **Convulsiones y ataques** ()

3. TRATAMIENTO

Está afiliado a una EPS: Sí () No () ¿Cuál? _____

¿Qué tipo de tratamiento recibe? De restitución () De restitución en el hogar ()

¿Quién suministra el medicamento?: Entidad privada () El Estado ()

¿Su tratamiento es de tipo?: Profiláctico () De demanda ()

¿Qué clase de tratamiento ha recibido? Concentrados de factor () Crioprecipitado ()

Plasma fresco congelado ()

Efectos secundarios del tratamiento:

Formación de anticuerpos (un tipo de proteínas) que ataquen el factor de coagulación ()

Transmisión de infecciones virales a partir de factores humanos de coagulación ()

Lesión de articulaciones, músculos u otras partes del cuerpo por demoras en el tratamiento ()

4. INFORMACIÓN FAMILIAR

Composición del hogar

- **Nuclear (padre, madre y hermanos)** ()
- **Extensa (padres, hermanos y otros familiares)** ()

- **Monoparental (con un solo padre) () No parental (solo con hermanos u otros miembros de la familia) ()**
- **Adoptiva ()**
- **Poligénica (vive con padre y madre cada uno con sus hijos producto de otra relación) ()**

Número de personas que viven en su casa: _____

¿Quién pasa la mayor parte del tiempo con el adolescente?

Madre () Padre () Abuelo (a) materno () Abuelo (a) paterno () Otros ()

Quiénes:

Parientes con hemofilia:

Abuelo materno (), Abuelo Paterno () Tíos () Primos () hermanos () Sobrinos ()

INFORMACIÓN DE LA MADRE

Nombre completo:

Sexo: F__ M__ **Edad:** _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____

Lugar de nacimiento: _____ **Lugar de residencia:**

Teléfono: _____ **Celular:** _____

Correo electrónico:

Estado civil:

Soltero (a) () Casado (a) () Unión libre () Separado (a) () Viudo (a) ()

Número de hijos: _____

Lugar que ocupa en la familia el adolescente que pertenece al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín: _____

Nivel de escolaridad de la madre: Primaria () Bachillerato () Técnico ()
 Tecnólogo () Universitario () Maestría () Doctorado () Postdoctorado ()
 Ninguno ()
 Otros ()
 Cuáles _____

Ocupación

Ama de casa () Empleado () Trabajador independiente ()
 Empresario () Estudiante () Deportista () Sin ocupación () Otra ()
 Cual _____

Está vinculado laboralmente Si () No ()

Empresa donde labora

Cargo que ocupa:

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura ()
 Otras () Cuáles

Es portadora de hemofilia: Si () No ()

Pruebas de laboratorio: Ensayos de factor () Análisis mutacional () Ambos ()

Complicaciones en el embarazo: Si () No ()

¿Cuales? _____

INFORMACIÓN DEL PADRE

Nombre completo:

Sexo: F__ M__ **Edad:** _____

Fecha de nacimiento: ___/___/_____

Lugar de nacimiento: _____ **Lugar de residencia:**

Teléfono: _____ **Celular:** _____

Correo electrónico:

Estado civil:

Soltero (a) () Casado (a) () Unión libre () Separado (a) () Viudo (a) ()

Número de hijos: _____

Lugar que ocupa en la familia el adolescente que pertenece al programa de hemofilia del Hospital General de Medellín: _____

**Nivel de escolaridad: Primaria () Bachillerato () Técnico () Tecnólogo ()
Universitario () Maestría () Doctorado () Postdoctorado () Ninguno ()
Otros ()**

Cuáles _____

Ocupación

Ama de casa () Empleado () Trabajador independiente ()

Empresario () Estudiante () Deportista () Sin ocupación () Otra ()

Cual _____

Está vinculado laboralmente Si () No ()

Empresa donde labora

Cargo que ocupa:

Aprovechamiento del tiempo libre

Deporte () Artes escénicas Artes plásticas () Danza () Lectura () Escritura ()

Otras () Cuáles _____

Es hemofílico: Si () No ()

Anexo 4 ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

| Categorías | Preguntas |
|-------------------|------------------|
| Percepciones | 1-5 |
| Creencias | 6-11 |
| Actitudes | 12-16 |
| Prácticas | 17-24 |

Categoría Percepción

1. ¿Qué es para usted la hemofilia?
2. ¿Cuál es el origen de su enfermedad?
3. ¿Qué ha significado para usted tener hemofilia?
4. ¿Cómo percibe que en su contexto familiar asumen la hemofilia?
5. ¿En su vida de pareja cómo se ha percibido la hemofilia?

Categoría creencias

6. ¿Cómo ha incidido la hemofilia en la relación con su núcleo familiar?
7. ¿Cuál es la incidencia de la hemofilia en el trato que recibe en su entorno escolar y/o laboral?
8. ¿Cómo ha incidido la hemofilia en sus relaciones de pareja?
9. ¿Tener hemofilia ha condicionado su estilo de vida? ¿Cómo?
10. ¿Tener hemofilia cómo ha incidido en el cumplimiento de sus metas?

11. ¿Qué creencias conoces se asumen social y culturalmente frente a esta enfermedad?

Categoría Actitudes

12. ¿Qué actitud asume frente a su enfermedad?

13. ¿Qué actitud asume hacia sus padres?

14. ¿Cuáles han sido las actitudes del entorno social frente a la hemofilia?

15. ¿Qué actitud asumió frente al tratamiento?

16. ¿Qué actitudes conoces se asumen social y culturalmente frente a esta enfermedad?

Categoría Prácticas

17. ¿Qué cuidados tiene frente a la enfermedad?

18. ¿Cómo influye la hemofilia en la práctica de deportes o la realización de actividad física?

19. ¿Tiene algún tipo de limitación durante la realización de sus actividades cotidianas?

20. ¿Ha tenido alguna limitación en su vida cotidiana con respecto a tener hemofilia?

21. ¿Qué experiencias ha tenido relacionadas con la hemofilia en su contexto escolar?

22. ¿Qué experiencias ha tenido relacionadas con la hemofilia en su contexto social?

23. ¿Cuáles han sido sus experiencias ante la enfermedad?

24. ¿Cómo ha sido su desempeño en el entorno escolar y/o laboral?