



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**



**EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA
HEMOFÍLICA: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA**

AUTORA: Mgs. Mery Valiente
TUTORA: Dra. Berta Guevara Rumbos

Valencia, marzo 2024



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**

**EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA
HEMOFÍLICA: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA**

Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de
Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo para optar al Título de

DOCTORA EN ENFERMERÍA

ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO

AUTORA: Mgs. Mery Valiente
TUTORA: Dra. Berta Guevara Rumbos

Valencia, marzo 2024



ACTA DE DISCUSIÓN DE TESIS DOCTORAL

En atención a lo dispuesto en los Artículos 145,147, 148 y 149 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 146 del citado Reglamento, para estudiar la Tesis Doctoral titulada:

EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA HEMOFILICA: UNA VISION FENOMENOLÓGICA

Presentada para optar al grado de **Doctora en Enfermería, Área de Concentración: Salud y Cuidado Humano** por el (la) aspirante:

VALIENTE N., MERY J.
C.I. V- 9823446

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Berta Guevara C.I. 7058767, decidimos que el mismo está **APROBADO** .

Acta que se expide en valencia, en fecha: **21/10/2024**

Dr. (a) Carmen Amarilis Guerra (Presidente)

Dr. (a) Berta Guevara
C.I. 7.058.767
Fecha 21-10-2024

Dr. (a) Douglas Carrizales
C.I. 8796621
Fecha 21/10/2024

Dr. (a) Rosalba Cardozo
C.I. 5494337
Fecha 21/10/2024



Dr. (a) Milbet Rodríguez Alcalá
C.I. 7996228
Fecha 21/10-2024

TG-CS:21-24

ACTA DE CONSTITUCIÓN DE JURADO Y DE APROBACIÓN DEL TRABAJO

Quienes suscriben esta Acta, Jurados de la Tesis Doctoral titulada:
"EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA HEMOFILICA: UNA VISION FENOMENOLÓGICA" Presentado por el (la) ciudadano (a): **VALIENTE N., MERY J.** titular de la cédula de identidad N° **CV-9823446**, Nos damos como constituidos durante el día de hoy: 21/10/2024 y convenimos en citar al alumno para la discusión de su Trabajo el día: 21/10/2024.

RESOLUCIÓN

Aprobado: X Fecha: 21/10/2024 *Reprobado: _____ Fecha: _____.

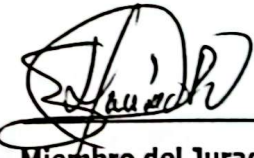
Observación: _____



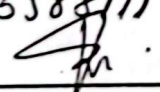
Presidente del Jurado
Nombre: Concepción A. Guerra
C.I. 5588111




Miembro del Jurado
Nombre: Bette Guerra
C.I. 7058767



Miembro del Jurado
Nombre: Douglas Carrizales
C.I. 8796621



Miembro del Jurado
Nombre: Rosa Cardozo
C.I. 5494337



Miembro del Jurado
Nombre: Dra. Milbet Rodríguez
C.I. 7996228

Nota:

1. Esta Acta debe ser consignada en la Dirección de Asuntos Estudiantiles de la Facultad de Ciencias de la Salud (Sede Carabobo), inmediatamente después de la constitución del Jurado y/o de tener un veredicto definitivo, debidamente firmada por los tres miembros, para agilizar los trámites correspondientes a la elaboración del Acta de Aprobación del Trabajo.
2. *En caso de que el Trabajo sea reprobado, se debe anexar un informe explicativo, firmado por los tres miembros del Jurado.



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**



AUTORIZACIÓN DEL TUTOR

Yo, **DRA. BERTA GUEVARA RUMBOS**; en mi carácter de Tutora del Trabajo de Tesis Doctoral Titulado: **EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA HEMOFÍLICA: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA**. Presentado por el (la) ciudadano (o) **MGS. MERY VALIENTE NATERA**. Titular de la Cédula de Identidad Nro. V -9 823 446 Para optar al título de **DOCTORA EN ENFERMERÍA, ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO** considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Valencia, a los 29 días del mes de marzo del año Dos Mil Veinticuatro

Dra. Berta Guevara Rumbos

C.I: 7.058.767

DEDICATORIA

A Dios todopoderoso por haberme dado la vida y ser quién soy

A mis padres por darme la vida, por amarme y creer en mí

A mis Hijos por estar allí siempre presente y ser el motor de mi vida

A mi familia por quererme y confiar en mi

A mis amigos, colegas y compañeros por formar parte de mi vida

AGRADECIMIENTO

Desde que obtuve el título de enfermera me comprometí con la sociedad; a proporcionarle cuidados humanizados, investigar desde lo ontoepistémico y axiológico sobre el quehacer disciplinar. Al iniciar esta investigación, confirme que enfermería ha trascendido y crece cada día más ante los desafíos y situaciones que impactan a la comunidad en todos sus contextos

Por tal motivo, deseo agradecer primeramente a Dios por haberme permitido conocer, compartir y prestar cuidado a los principales actores sociales de esta investigación, sin ellos no hubiese sido posible la consecución de los objetivos

A mi tutora Dra. Berta Guevara, piedra angular y significativa que con su sapiencia supo guiar con aportaciones importantes el constructo de este fenómeno de estudio.

A la Dra Rosa Reina, quien me fortaleció en los momentos de pesadumbre a punto de abandonar, me animo a continuar y a depender de Dios. Muchas gracias usted tiene un lugar especial en mi corazón.

Agradezco infinitamente a mis padres, por haberme inculcado valores sin los cuales mi vida no tendría sentido, por eso puedo percibir el mundo que me rodea con amor, cariño, compasión. Ellos son el motor que han impulsado mis sueños, con su ejemplo he podido lograr desafíos en mi vida y enfrentar situaciones inimaginables, gracias, padre que estás en el cielo, gracias mamita, que gracias a Dios siempre allí presente en mi vida te amo.

Un especial agradecimiento desde lo más profundo de mi corazón a mis hijos Moisés y Betania son la esencia de mi vida, esa fibra que llevas dentro que te dice levántate, continúa sigue adelante, quise ser para ellos un ejemplo, en la conducción moral, espiritual... Y así quedó representado visiblemente en sus vidas, personas

trabajadoras, emprendedoras, luchadoras y sobre todo con mucha sensibilidad humana y mucho amor para entregar, gracias, mis amores.

También deseo expresar gracias a mis nietos, Isabella y Nicolas han llegado recientemente a mi vida a llenarla de felicidad, ternura, paz y amor Dios me los bendiga por siempre

A mis colegas enfermeros de las diferentes ciudades y países con lo que he compartido este transitar científico mi eterna gratitud

También no olvido mi gratitud para mis familiares y amigos que de alguna manera estuvieron presente y fueron mi motivación muchas gracias.

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
ÍNDICE GENERAL	vi
RESUMEN	x
ABSTRACT	xi
INTRODUCCIÓN	1
EL MOMENTO I: EL FENÓMENO DE ESTUDIO	7
1.1 Explorando el fenómeno a investigar.....	7
1.2 Narrando la cotidianidad del fenómeno en estudio.....	26
1.3 Objetivos de la investigación.....	29
1.3.1 Objetivo General.....	29
1.3.2 Objetivos Específicos.....	29
1.4 Justificación de la Investigación.....	30
1.5 Delimitación del estudio.....	32
MOMENTO II: EXPLORANDO LA TEMÁTICA A INVESTIGAR	34
2.1 Investigaciones relacionadas con el presente estudio.....	34
2.2 Bases Teóricas.....	43
2.2.1 El Significado.....	43

2.2.2	Concepciones de la vida humana.....	44
2.2.3	Corrientes filosóficas del cuidado.....	48
2.2.4	Calidad de vida en la persona con hemofilia.....	57
2.2.5	Aspectos psicológicos, espirituales, biológicos y socioculturales que inciden en la calidad de vida de una persona hemofílica.....	59
2.2.6	Perspectiva de las emociones en pacientes con hemofilia.....	66
2.2.7	El Cuidado de la persona con hemofilia como enfermedad crónica.....	68
MOMENTO III: PRESENTANDO EL CAMINO METODOLÓGICO.....		71
3.1	Enfoque cualitativo.....	71
3.2	Matriz epistémica Fenomenológica Hermenéutica.....	72
3.3	Etapas según el abordaje de Spiegelberg H.....	74
3.3.1	Descripción del fenómeno.....	74
3.3.2	Fenomenología de las esencias.....	76
3.3.3	Fenomenología de las apariencias.....	77
3.3.4	Constitución fenomenológica.....	78
3.3.5	Reducción fenomenológica.....	79
3.3.6	Fenomenología hermenéutica.....	80
3.4	Informantes claves del estudio.....	82
3.4.1	Criterios de Selección.....	83
3.5	Agentes externos participantes en la investigación.....	83
3.6	Describiendo el camino recorrido.....	84

3.7 Consideraciones éticas para proteger los derechos de los informantes que participaron en esta investigación.....	85
3.8 Consentimiento informado.....	87
3.9 Técnica para recolectar la información: entrevista en profundidad.....	88
3.10 Relación entrevistado – entrevistador.....	89
3.11 Rigor Metodológico.....	91

MOMENTO IV: ADENTRÁNDOME EN EL MUNDO DE LA PERSONA CON HEMOFILIA: BUSCANDO LAS PERSPECTIVAS DE LOS INFORMANTES CLAVES, AGENTES EXTERNOS Y LA INVESTIGADORA.....94

4.1 Acercándome al mundo de vida de los protagonistas.....	95
4.2 Descripciones de las entrevistas consideradas en las voces de los informantes claves.....	101
4.3 Perspectiva de los agentes externos como cuidadores de la persona con hemofilia.....	117
4.4 Perspectiva de la Investigadora sobre el cuidado integral de la persona con Hemofilia.....	127
4.5 Participantes en la investigación: informantes claves y agentes externos.....	132

MOMENTO V: BÚSQUEDA DE LAS ESENCIAS Y DE LAS ESTRUCTURAS.....133

5.1 Reducción de los datos.....	133
5.2 Categorización y codificación de los contenidos.....	140

5.3 Extrayendo las coincidencias en las narrativas de los informantes claves.....	147
5.4 Extrayendo las coincidencias en las narrativas de los agentes externos.....	155
5.5 Proceso de estructuración.....	157
MOMENTO VI: PROFUNDIZANDO EN LA BÚSQUEDA DE LOS SIGNIFICADOS.....	160
MOMENTO VII: FENOMENOLOGÍA HERMENÉUTICA.....	179
MOMENTO VIII: CONSTRUCTO TEÓRICO DE NATURALEZA ONTOLÓGICA, EPISTEMOLÓGICA Y AXIOLÓGICA DERIVADO DE LOS SIGNIFICADOS QUE TIENE PARA LA PERSONA HEMOFÍLICA VIVIR CON LA ENFERMEDAD.	193
8.1 Consideraciones finales.....	198
BIBLIOGRAFÍA.....	200
ANEXO.....	210

EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA HEMOFÍLICA: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA

AUTORA: Mgs. Mery Valiente
TUTORA: Dra. Berta Guevara Rumbos
AÑO: 2024

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue generar un constructo teórico de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica derivada de los significados que tiene para la persona hemofílica vivir con la enfermedad. Está adscrita a la línea de investigación: Práctica de Enfermería, Cuidado Humano, Salud y Educación perteneciente al Doctorado en Enfermería, Área de concentración: Salud y Cuidado Humano. Para desarrollar esta investigación se orientó en el enfoque cualitativo con la matriz epistémica fenomenológica hermenéutica utilizando el abordaje de las etapas de Spiegelberg. Se seleccionaron 04 informantes claves portadores de hemofilia. Los agentes externos fueron 04 distribuidos entre familiares y enfermeras. Se identificaron 6 categorías: Percibiendo a la hemofilia en la cotidianidad, Visualizando las complicaciones de la hemofilia, Limitación de las actividades: una condición en la hemofilia, Medidas autoprotectores de la persona con hemofilia, La familia como apoyo de la persona hemofílica y La percepción de la calidad de vida de la persona con hemofilia: una visión desde la moral. Estas categorías sirvieron para generar un constructo teórico el cual se expresa como un abordaje fenomenológico, bajo una concepción de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica, de lo que significa para la persona hemofílica vivir con la enfermedad. **Consideraciones finales:** La percepción de la hemofilia está arraigada a la experiencia vivida en la cotidianidad de quien la padece y quienes hacen el acompañamiento desde el punto de vista afectivo, solidario y profesional. El autocuidado contribuye a mantener actitudes que favorecen de manera consciente al mantenimiento del bienestar general y salud personal del individuo hemofílico. Las limitaciones dependerán de las complicaciones generadas por la evolución de la enfermedad. La familia es una fuente de apoyo, en la persona con hemofilia representan la vida misma. La moral como parte de la calidad de vida de la persona con hemofilia; está asociada a la honestidad que la persona tenga consigo mismo, reconociendo sus debilidades y fortalezas para emprender y luchar lo que le tocó vivir.

Palabras Clave: Cuidado. Enfermedad. Fenomenología. Persona hemofílica. Significado.

**THE MEANING OF LIVING WITH THE DISEASE FOR THE
HAEMOPHILIC PERSON: A PHENOMENOLOGICAL VIEW**

AUTHOR: Mgs. Mery Valiente

TUTOR: Dra. Berta Guevara Rumbos

YEAR: 2024

SUMMARY

The objective of this research was to generate a theoretical construct of an ontological, epistemological and axiological nature derived from the meanings that living with the disease has for the hemophiliac person. It is assigned to the line of research: Nursing Practice, Human Care, Health and Education belonging to the Doctorate in Nursing, Concentration Area: Health and Human Care. To develop this research she was guided by the qualitative approach with the hermeneutic phenomenological epistemic matrix using the Spiegelberg stages approach. 04 key informants with hemophilia were selected. The external agents were 04 distributed among family members and nurses. 6 categories were identified: Perceiving hemophilia in everyday life, Visualizing the complications of hemophilia, Limitation of activities: a condition in hemophilia, Self-protective measures for the person with hemophilia, The family as support for the hemophilic person, and Perception of the quality of life of the person with hemophilia: a view from morality. These categories served to generate a theoretical construct which is expressed as a phenomenological approach, under a conception of ontological, epistemological and axiological nature, of what it means for the hemophiliac person to live with the disease. Final considerations: The perception of hemophilia is rooted in the daily experience of those who suffer from it and those who provide support from an emotional, supportive and professional point of view. Self-care contributes to maintaining attitudes that consciously favor the maintenance of the general well-being and personal health of the hemophiliac individual. The limitations will depend on the complications generated by the evolution of the disease. The family is a source of support, for the person with hemophilia they represent life itself. Morality as part of the quality of life of the person with hemophilia; It is associated with the honesty that the person has with himself, recognizing his weaknesses and strengths to undertake and fight what he had to live through.

Keywords: Care. Disease. Phenomenology. Hemophilic person. Meaning.

INTRODUCCIÓN

A finales del siglo XVIII en un lugar llamado Babilonia Talmud aparece por primera vez la hemofilia, las referencias de una enfermedad la cual afectó el tercer hijo de una mujer, cuyos dos primeros hijos habían muerto, por hemorragia después de haberles practicado la circuncisión. Posteriormente en el siglo XIX la hemofilia es descrita por primera vez como una entidad clínica. En 1820, es donde se le designó su carácter hereditario. En el siglo XX se observa por primera vez que la persona que la padece sufre de una prolongación de la coagulación de la sangre. (1)

Fue entonces, en el año de 1944 cuando Pavlowaky Alfredo observa que existen dos tipos de hemofilia, diez años después en 1954, es donde clasifican la hemofilia A con un déficit del factor de la coagulación (VIII) y la hemofilia B con un déficit de factor IX. En 1958 se comienza a fabricar concentrado de factores deficientes en estos pacientes la cual es utilizado hasta nuestros días. (1)

En las formas grave y moderada, la enfermedad se caracteriza por hemorragia particular (hemartrosis), en los tejidos blandos y los músculos después de traumatismos menores o incluso de forma espontánea. Los pacientes con enfermedad leve experimentan hemorragias infrecuentes que suelen ser consecuencia de traumatismos. En individuos con actividad residual de los factores VIII o IX >25% de lo normal, la enfermedad se descubre sólo después de traumatismos mayores o

durante pruebas de laboratorio antes de una cirugía programada. Por lo general, las pruebas globales de coagulación muestran la progresión aislada del tiempo de tromboplastina parcial activado (a PTT del inglés "activated Partial Thromboplastin Time") Los pacientes con hemofilia tienen tiempos de sangrado normales y recuentos normales de plaquetas. El diagnóstico se establece después de la cuantificación específica de la actividad de coagulación de los factores VIII o IX. (2)

Las hemartrosis agudas son dolorosas y los signos clínicos incluyen hinchazón local y edema...las crónicas son debilitantes, con engrosamiento sinovial y sinovitis en respuesta a la presencia de sangre intraarticular. Después de lesionarse la articulación, los episodios de hemorragia recurrente ocasionan lo que en la clínica se conoce como "articulación hemofílica", que establece un círculo vicioso de hemorragia que ocasiona deformidad articular progresiva y en casos críticos requiere cirugía como la única opción terapéutica. Los hematomas en la porción distal del músculo de las extremidades pueden ocasionar compresión de arterias, venas o nervios que evolucionan a síndrome compartimental (2).

La persona que padece de esta entidad hematológica es portadora de una condición en la cual, debe ser orientada en sus cuidados desde la perspectiva holística, tomando en consideración sus dimensiones: Psicológicas, espiritual, biológicas y sociales, enfatizando medidas preventivas por las complicaciones que genera esta enfermedad. En el caso de la persona que padece de hemofilia, el cuidado integral para ellos requiere de la atención de un equipo de salud multidisciplinario

con experiencia para atender la salud física y psicosocial de los mismos incluyendo a la familia.

El cuidado de los pacientes con hemofilia es complejo y requiere una continua valoración tanto subjetiva como objetiva de parte del equipo de salud, planificación, ejecución y evaluación del cuidado ejecutado; tácitamente se incluye la educación de estos pacientes a través de programas de orientación continuo sobre lo que significa la hemofilia, el estilo de vida a llevar con esta condición y las complicaciones que pueden generar esta patología. Este proceso permite involucrar a estas personas en su cuidado respecto a su tratamiento, alimentación, actividades físicas y otras actividades en su cotidianidad. Cuando el paciente se pone experto en llevar su estado de salud pueden mantener mejor sus roles sociales, autoestima, su relación con otros, mientras que los pacientes que se quedan pasivos y no participan del cuidado se ven agobiados por la complejidad de la enfermedad y cambian a papeles dependientes con sus familias y amigos (3)

Algunas investigaciones relacionadas con el cuidado a la persona con hemofilia muestran que estos irán encaminados a formar al paciente en el autotratamiento y proporcionarle el apoyo anímico necesario para afrontar las posibles complicaciones....La gestión de los sentimientos y emociones de los pacientes hemofílicos., es una ardua tarea para los profesionales de la salud; se debe mantener una escucha activa, aportar información, contestar preguntas, resolver

dudas ..., favorecer la confianza y la seguridad para conseguir su implicación total en todo el proceso de su enfermedad (4).

El escenario antes expuesto conduce a plantear algunas inquietudes que indujeron a ejecutar esta investigación titulada: el significado de vivir con la enfermedad para la persona hemofílica: una mirada fenomenológica. La misma está adscrita a la línea: Práctica de Enfermería, Cuidado Humano, Salud y Educación perteneciente al Doctorado en Enfermería Área de Concentración: Salud y Cuidado Humano de la Universidad de Carabobo.

Para desarrollar esta investigación utilice el enfoque cualitativo con la matriz epistémica fenomenológica, permitió interpretar y comprender el significado de vivir con la enfermedad para la persona hemofílica. Bajo este enfoque intente comprender e interpretar este significado, desde la propia subjetividad y vivencias de los informantes, participantes en el mismo. Como técnica de recolección de la información se utilizó la entrevista en profundidad, a través de los encuentros previamente establecidos con los actores sociales seleccionados, por lo tanto, la entrevista constituye el medio para construir una relación empática entre ellos y mi persona en el rol de investigadora.

Como objetivo de investigación se planteó: generar un constructo teórico de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica derivada de los significados que tiene para la persona hemofílica vivir con la enfermedad.

Para alcanzar los objetivos de esta investigación se estructuró en ocho (8) capítulos que se describen a continuación: **Momento I: El fenómeno de estudio:** el cual contiene los aspectos: Explorando el fenómeno a investigar, narrando la cotidianidad del fenómeno en estudio, objetivos, justificación y la delimitación de la investigación. **El Momento II: Explorando la temática a investigar:** Constituido por las bases teóricas que sustentaron el fenómeno de estudio y los antecedentes o investigaciones relacionadas con el presente estudio. **El Momento III: Presentando el camino metodológico:** Estructurado por el enfoque cualitativo, la matriz epistémica o método utilizado, el abordaje fenomenológico según las etapas de Spiegelberg, los informantes claves del estudio y los criterios para su selección; los agentes externos participantes, el acceso al campo de estudio; las consideraciones éticas para proteger los derechos de todos los participantes; la entrevista en profundidad como técnica de recolección de la información; la relación entrevistado-entrevistador y el rigor metodológico para evaluar la calidad científica de la investigación.

El Momento IV: Adentrándome en el mundo de la persona con hemofilia: buscando las perspectivas de los informantes claves, agentes externos y como investigadora: presenta las respuestas dadas por los informantes claves, a través de las entrevistas en profundidad efectuadas por la investigadora, así como también la visión de los agentes externos e investigadora sobre lo que significa el cuidado de la persona hemofílica desde su integralidad.

El Momento V: Búsqueda de las esencias y de las estructuras: El presente capítulo incluye la reducción de los datos aportados por los informantes claves, el proceso de categorización y la codificación de la información, el proceso de triangulación, y finalmente la estructuración de las categorías.

El Momento VI: Profundizando en la búsqueda de los significados: Constituido por los significados emergidos a partir de la información aportada por los informantes claves, los mismos están argumentados con basamento teórico de diferentes autores. **El Momento VII: Fenomenología Hermenéutica:** contiene la comprensión del fenómeno partiendo del análisis de la información aportada por los informantes claves y los agentes externos.

El Momento VIII: Constructo teórico de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica derivado de los significados que tiene para la persona con hemofilia vivir con la enfermedad. Corresponde a los aportes de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica, expresados bajo una visión de integralidad de la persona hemofílica. También se presentan las consideraciones finales. Por último, se presentan las referencias bibliográficas y el formato del consentimiento informado.

CAPÍTULO I

EL FENÓMENO EN ESTUDIO

*Uno debe ser tan humilde como el
Polvo para poder descubrir la verdad*

Mahatma Gandhi

1.1 Explorando el fenómeno a investigar

Los sujetos se externalizan a través de prácticas sociales en salud que les genera bienestar en el seno de sus actividades cotidianas; es decir, los seres humanos poseemos un margen de libertad y autonomía para elegir prácticas sociales determinadas, orientadas a promover o, en algunos casos, a deteriorar la salud (5).

Podemos decir, que la salud en el ser humano no es un fenómeno biológico, sino un proceso sociobiológico, dinámico e interactivo, ya que el individuo es un ser humano social por excelencia y su proceso biológico está en permanente interacción con los procesos sociales, dándose una transformación recíproca; de allí que los estilos de vida que adopte la persona en su cotidianidad comprende los aspectos relacionados con el comportamiento individual, especialmente a aquellos patrones de conducta sostenidos durante un plazo relativamente largo y una serie de actividades, rutinas cotidianas o hábitos tales como, características nutricionales, horas de vigilia y descanso, el hábito de fumar, el uso de alcohol y otros estimulantes,

el ejercicio físico y otros rasgos del contexto en donde se desenvuelven los individuos.

El estilo de vida comprendido como el conjunto de pautas y hábitos comportamentales cotidianos de una person, o como aquellos patrones de conducta individuales, que demuestran cierta consistencia en el tiempo, bajo condiciones más o menos constantes y que pueden constituirse en dimensiones de riesgo o de seguridad, dependiendo de su naturaleza, incluye entre sus componentes el factor cognitivo. Específicamente, los estilos de vida saludables incluyen conductas de salud, patrones de conducta, creencias, conocimientos, hábitos y acciones de las personas para mantener, restablecer y/o mejorar su salud. (6)

En el caso de la persona con la condición hemofílica es importante conocer el estilo de vida de la misma ya que esto nos permitirá conocer la forma de entender la enfermedad en la cotidianidad. Para esto es fundamental traer a colación algunas ideas relacionadas con la actitud asumida por la persona hemofílica ante su enfermedad. Las actitudes son una disposición de la persona como respuesta a una idea, un concepto, una situación. En el caso de la persona hemofílica es fundamental conocer cuál es la actitud que esta asume ante la vida en su cotidianidad.

En este sentido, Kickbusch asevera, la gente necesita vivir su vida cotidiana, sus acciones tienen reglas y significados en el contexto de esa vida cotidiana, sus acciones guardan relación con sus sueños y con la realidad, algunas forman parte de

la rutina (5). La actitud es una disposición relativamente estable de la conducta que lleva al sujeto a comportarse repetidamente de manera determinada, ante personas, grupos ideas u objetos. Las mismas tienen tres componentes: Componentes cognitivos, afectivos y conductuales. El conjunto de creencias y percepciones que sostienen la actitud. El afectivo, conjunto de emociones y sentimientos ligados a la actitud, y que tienen cualquier conducta relacionada con ella. El conductual conjunto de acciones en las que se pone de manifiesto la actitud (7). Las actitudes son determinantes de la conducta, puesto que están vinculadas con el conocimiento, percepción, personalidad y la motivación (8)

Las expresiones anteriores evidencian que las actitudes se caracterizan por: ser resultado del aprendizaje, son individuales, se fundamentan en valores y creencias e influyen en las acciones de las personas. Estas ideas permiten considerar que en una persona con hemofilia la información, las creencias, los valores, los sentimientos y emociones que tenga ésta acerca de lo que significa esta entidad va a ser determinante en el comportamiento que la persona asuma durante su vida de relación. Considerando que la actitud es un sentimiento interno que se expresa a través de la conducta externa, es importante considerar aspectos individuales de la persona con hemofilia tales como su historia de vida, sus valores y creencias entre otros aspectos lo cual nos conduce a una conceptualización integral de lo que significa para la persona hemofílica vivir con esta enfermedad.

En concordancia con lo anterior, la hemofilia constituye una enfermedad crónica que permanece con las personas enfermas hasta que estas fallecen. Es así que, el modelo biomédico implica un desajuste en los procesos fisiológicos derivados de alteraciones bioquímicas, por otra parte, para el modelo biopsicosocial la enfermedad es vista como una entidad que afecta el aspecto biológico, psicológico y social perturbando uno o varios sistemas interconectados en la persona sana. Existen aspectos individuales en la persona enferma que deben ser considerados de manera integral tales como: su historia familiar, sus relaciones sociales, su personalidad, su estilo de vida así como también su proceso mental y biológico. (9)

En el caso de la persona portadora de hemofilia, es fundamental considerar su integralidad incluyendo a su núcleo familiar ya que la dinámica intrafamiliar se altera exclusivamente en sus planes tanto en corto como en largo plazo, siendo la hemofilia una enfermedad crónica que conlleva a complicaciones que muchas veces ameritan hospitalización para tratar a las mismas.

Cuando la persona sabe que padece una enfermedad en especial si es crónica, se producen una serie de cambios que afectan la percepción de sí misma y de sus vidas. Esto significa alteración en sus planes a corto y largo plazo que suelen evaporarse a partir del diagnóstico (9). Para Cohen y Lazarus, adaptarse a una enfermedad que potencialmente amenaza con la muerte es un proceso que incapacita y llena de incertidumbre que requiere de grandes esfuerzos de ajustes (10).

Por lo tanto, el estilo de vida percibido como el conjunto de pautas y hábitos comportamentales cotidianos de una persona o como aquellos patrones de conducta individuales, que demuestran cierta consistencia en el tiempo, bajo condiciones más o menos constantes y que pueden constituirse en dimensiones de riesgo o de seguridad, dependiendo de su naturaleza, incluye entre sus componentes el factor cognitivo. Es la forma de vivir de una persona, e incluye las condiciones de vida y los patrones individuales de conducta sobre los que influyen los factores socioculturales y las características personales. (11)

El proceso de adaptación va a depender de las características de la enfermedad. Algunas de las cuales generan cambios en el aspecto y el funcionamiento corporal que resultan a veces vergonzosos para la persona enferma por ejemplo la artropatía ya en etapa crónica puede generar deformación y problemas en la deambulación lo cual altera la autoimagen en la persona (9). A este escenario se une los desajustes por las restricciones que la enfermedad impone a causa del temor que desencadenan algunos procedimientos médicos o las consecuencias del tratamiento aplicado. Asimismo el desequilibrio en la dinámica familiar ocasionado por el efecto de la separación de la familia (9).

Es conocido que, en la persona hemofílica pueden surgir complicaciones como por ejemplo; hemorragias en el interior de las articulaciones ocasionando dolor y rigidez en la articulación afectada especialmente en las rodillas, codos y tobillos que en algunas ocasiones pueden generar alteraciones en la movilidad y por

ende afectación en dinámica laboral lo que puede influir en la calidad de vida de estas personas. Asimismo, la persona hemofílica tiene un riesgo para las hemorragias bien sean espontáneas o como resultados de heridas lo cual hace imperativo que estas personas comprendan y acepten la naturaleza de la enfermedad y aprendan a convivir con la misma lo que implica la aceptación del tratamiento indicado.

Abordar la calidad de vida de la persona con hemofilia es hacer alusión a varios elementos relacionados con la persona, en su aspecto físico, psicológico, social, religioso y espiritual, por lo tanto es algo complejo y debe ser abordado desde la salud, las relaciones interpersonales, el tiempo libre, el entorno, la seguridad, la política, la economía entre otros. Antes de entrar en profundidad en cuestión es importante que el investigador tenga claro ciertas nociones sobre el origen de la vida, concepciones de la vida, vida humana, calidad de vida para alcanzar el desarrollo de la temática a investigar.

Es interesante ahondar en la calidad de vida de la persona hemofílica, en sus dimensiones “salud, conocimientos y competencias, seguridad, calidad del medioambiente, compromiso cívico, relaciones sociales, conciliación de la vida personal y laboral y el bienestar subjetivo.” (12)

Desde esta perspectiva, al evaluar la primera dimensión de la calidad de vida, la salud, es fundamental para el bienestar de la población y se considera uno de los

aspectos más valorados de la vida de las personas. Las posibilidades de tener una vida larga y saludable no solo tienen un claro valor intrínseco, sino que revisten importancia para aumentar las oportunidades que tiene la población de participar en la educación. (12) En este sentido para la persona con hemofilia su esperanza de vida se acorta por las múltiples condiciones y factores de riesgo que complican su bienestar y que en ocasiones le impiden desenvolverse con libertad en el ámbito social.

Referente a la dimensión conocimientos y competencias a nivel personal, recibir una buena educación posee un valor intrínseco y responde a la necesidad básica de aprender y adaptarse a un entorno cambiante con mejores ingresos y mayor capacidad para obtener empleo, mejor estado de salud. (12) Las personas con hemofilia que tienen un nivel alto de estudios, tienen más perspectivas y posibilidades de recibir mayor apoyo de amigos y familiares y están más satisfechos con su vida

En relación con la dimensión seguridad, “es un componente esencial del bienestar” (12). El sentimiento de la confianza de poder realizar actividades fuera de peligro para la persona que padece una condición de hemofilia es vital para establecer relaciones de familiaridad, compañerismo, lealtad.

Con respecto a la calidad del medio ambiente, este “afecta directamente a la salud de las personas a través de la calidad del aire, el agua y el suelo, y también de

la presencia, densidad y toxicidad de sustancias peligrosas.” (12) En el paciente con una condición de hemofilia, es importante los beneficios que aporta el acceso a zonas verdes, que pudiera permitir reducir su estrés, aumentar su actividad física y aminorar su exposición a la contaminación atmosférica, del calor y del ruido excesivo.

El compromiso cívico como dimensión de calidad de vida, “puede aumentar la sensación que tiene la población de eficacia personal y control sobre sus vidas, además de conferirles un sentido de pertenencia a su comunidad, confianza en los demás y un sentimiento de inclusión social.” (12) Además, las relaciones sociales como otra dimensión “son esenciales para el bienestar. Más allá del placer intrínseco que sienten las personas al pasar tiempo con otras, quienes cuentan con amplias redes de apoyo tienen mejor salud, suelen vivir más tiempo y tienen más probabilidades de conseguir un empleo.” (12) Para la persona con hemofilia las relaciones e inclusión social son valoradas para mantener una conducta de acompañamiento y confianza donde sus derechos son compartidos y respetuosos.

La conciliación de la vida personal y laboral se refiere a un “nivel de equilibrio satisfactorio entre el trabajo y la vida privada de una persona” (12) en este caso la persona con hemofilia ha de tener la capacidad para conciliar obligaciones y compromisos familiares, de entretenimiento y trabajo. Finalmente con respecto al bienestar subjetivo, se refiere a “buenas condiciones mentales, incluidas todas las evaluaciones diversas, tanto positivas como negativas, que las personas hacen de sus

vidas y de las reacciones afectivas de la gente a sus experiencias” (12) Esta definición comprende tres elementos clave: “la evaluación de la vida (una evaluación reflexiva sobre la vida de una persona o sobre algún aspecto específico de esta); el afecto (sentimientos, emociones y estados de una persona, medidos normalmente en relación con un momento concreto en el tiempo); y la eudaimonia (un sentido de significado y propósito vital o buen funcionamiento psicológico).” (12)

El término de calidad de vida está también asociado a la Expectativa de Vida de una persona, teniendo distintos factores de riesgo que están relacionados a la aparición de enfermedades crónicas que pueden modificar las actividades cotidianas que realizamos, limitando algunas o bien requiriendo un esfuerzo para poder llevar una vida cotidiana saludable (desde la realización de actividad física moderada, hasta el consumo permanente de algún medicamento) “A pesar de los grandes avances en la medicina y los tratamientos disponibles en la actualidad, la hemofilia persiste como una enfermedad crónica asociada a graves complicaciones y secuelas que generan un impacto importante en la calidad de vida” (13). En el caso de la persona con hemofilia el cual es el protagonista de esta investigación por su enfermedad tácitamente está obligado a modificar o restringir algunas actividades de su vida cotidiana, debido a complicaciones propias de la enfermedad como por ejemplo las hemorragias

La satisfacción con la vida pone de manifiesto la evaluación que la persona con hemofilia hace de su vida, el afecto orienta el estado emocional, que suelen hacer referencia a un punto específico en el tiempo donde las relaciones sociales son un factor determinante fundamental de los resultados de bienestar subjetivo

Partiendo de esta base, la toma de decisiones del paciente hemofílico, lo conlleva a obtener información, evaluar sus alternativas y deliberar cuál será la mejor decisión que tomar para establecer su calidad de vida. Este se activa cuando se presentan conflictos en diversos ámbitos de la vida a los que hay que encontrarles la mejor solución posible “el proceso mediante el cual se realiza una elección entre las alternativas o formas para resolver diferentes situaciones de la vida, estas se pueden presentar en diferentes contextos: a nivel laboral, familiar, sentimental, es decir, en todo momento se toman decisiones, la diferencia entre cada una de estas es el proceso o la forma en la cual se llega a ellas” (14)

Al respecto se define la calidad de vida como: La relación global que el individuo establece entre los estímulos positivos (favorables y agradables) y los negativos (adversos y desagradables) en el curso de la vida en su relación con otros miembros de la colectividad y con el entorno en que vive. Dicho entorno incluye aspectos sociales, económicos, culturales del medio físico, urbano y de su hábitat en general. (15)

La Organización mundial para la salud a través de su grupo de trabajo, ha señalado la siguiente definición sobre el concepto de calidad de vida “manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”. (16)

En este orden, la calidad de vida es considerada como aquella “sensación subjetiva de bienestar psicosomático, autoestima, satisfacción personal y de adaptación al entorno: resultado de la interacción de varios factores: salud, alimentación, vestido, vivienda, trabajo, educación, seguridad social, recreación, libertades humanas” (17). Pero es importante además, de estos elementos que se mencionan, destacar que la calidad de vida también se alcanza en torno al grupo familiar en tal sentido, “la expresión cuantificable del bienestar de la familia, que mide el flujo y la utilización de recursos, bienes y servicios destinados a satisfacer las necesidades humanas y de sus miembros durante un periodo dado” (17).

De acuerdo con estas ideas, se concibe que la persona con hemofilia es un ente multidimensional, complejo, por su naturaleza la cual, está condicionado por las diversas culturas, valores, creencias, que busca la

satisfacción de las necesidades humanas y por ende la consecución de la calidad de vida.

Está a su vez se logra con el bienestar físico, espiritual, tener un comportamiento y actitud respetable y positiva, una buena economía para viajar, para el disfrute y el esparcimiento, convivir con las amistades y con toda la familia. Desde esta óptica la persona con hemofilia se advierte condicionada por su enfermedad a tener una vida diferente al resto de las personas, considerando que esta enfermedad la portara consigo desde el momento del nacimiento, y la llevara por el resto de sus días.

Por tal motivo, el estilo de vida se va transformado, si tomamos en cuenta la salud, las relaciones con los iguales, el contacto con el medio ambiental representaría en ellos un componente de riesgo, peligroso para la vida, del mismo modo, padres sobreprotectores que limitarían las actividades por temor y evitar lesiones que pueden ser irreversibles y causar la muerte. En este sentido, la dimensión psicológica en estos pacientes es importante tomarlas en consideración tal es el caso de la satisfacción vital, la autoestima, la percepción eficiente en sus actividades básicas y avanzadas de la vida diaria, entre otros.

En fin, se nos presenta un panorama totalmente paradójico a lo que debería ser la vida de estas personas con hemofilia. En relación con el término

calidad de vida, es abordado desde la perspectiva del paciente y relacionado directamente con la salud, desde lo físico, psicológico y social de la persona. Por lo tanto, se hace necesario establecer la siguiente pregunta.

¿Cómo considera la calidad de vida la persona con hemofilia?

Para esto, es necesario examinar a la persona hemofilia y buscar rasgos tales como el color de los ojos, estatura, pecas en la piel, color del cabello, lunares, el albinismo es heredado de acuerdo con las leyes mendelianas, es decir cada rasgo humano parece estar gobernado por los genes dominantes y recesivos, de acuerdo con esto, se crean patrones de herencia, incluso en las enfermedades y estas su vez son heredadas de generación en generación, tal es el caso de la hemofilia.

En este sentido. “ajustarnos a una enfermedad que potencialmente nos amenaza con la muerte, en realidad es un proceso que, encima de que nos incapacita, también nos llena de incertidumbre y requiere de nosotros enormes esfuerzos de adaptación” (21). ,como lo demuestra ese relato la experiencia que vive el ser humano cuando se enfrenta a este tipo de padecimiento le ocasiona un dilema que trae consigo desequilibrio y pérdida de seguridad de su integridad afectando su forma de vivir y la de su núcleo familiar.

Debe señalarse que, en la persona hemofílica pueden surgir complicaciones como hemorragias en el interior de las articulaciones lo que ocasiona dolor y rigidez

afectando las rodillas, codos y tobillos lo que puede generar alteraciones en la movilidad y esto perturba su dinámica laboral lo cual tiene un significado en la vida de estas personas. Por lo tanto, es imperativo que estas personas perciban y reconozcan la naturaleza de la enfermedad y aprendan a coexistir con la misma lo que implica la aceptación y adherencia del tratamiento prescrito.

La hemofilia, “es una enfermedad hereditaria producida por el déficit congénito de una de las proteínas que participan en la coagulación”. (18) “Es un desorden hemorrágico hereditario y congénito, originado por mutaciones en el cromosoma X, caracterizado por la disminución o ausencia de la actividad funcional de los factores VIII o IX”. (21) “se produce cuando falta completa o parcialmente una de las proteínas del factor de coagulación necesarias para la coagulación de la sangre” (18) Desde este matiz, la hemofilia como condición de salud, ha desencadenado sentimientos de minusvalía que han ido cambiando con los avances tecnológicos en salud, que les han dado un vuelco a las expectativas de vida y cómo sobrellevar con un estilo de vida moderada y activa.

Debe señalarse que la hemofilia se clasifica en:

- Hemofilia A: déficit del factor VIII (FVIII). Herencia recesiva ligada al cromosoma X. Es la más frecuente.
- Hemofilia B: déficit del factor IX (FIX). Herencia recesiva ligada al cromosoma X.
- Hemofilia C: déficit del factor XI (FXI). Herencia autosómica recesiva. (19)

En lo esencial, es significativo hacerle entender al que padece este trastorno que existen

diferentes recursos que están disponibles para resolver de manera paliativa y continuar para mejorar la condición de vivirla y cómo hacerlo.

Según la severidad del déficit se pueden clasificar en: • Hemofilia severa: 5% del nivel del factor. Hemorragias en cirugía mayor o grandes traumatismos. Es la más frecuente. Las portadoras suelen tener menor nivel del factor de lo habitual (alrededor del 50%), puesto que sólo tienen un cromosoma X afecto. Lo más frecuente es que no presenten sintomatología. Todas las hijas de un varón hemofílico A serán portadoras y todos los hijos sanos. (19) En este sentido, se comprende que el sexo masculino es quien presenta la sintomatología clínica como sangramiento en músculos y articulaciones.

Sin embargo las estadísticas señaladas por la Federación Mundial de Hemofilia, la incidencia mundial de la hemofilia A se ha estimado en 1:10.000 habitantes hombres, para el caso de la hemofilia B 1:40.000 habitantes hombres. De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia se estima que deben existir 400.000 personas con hemofilia en el mundo (22). Así mismo señala: La mayoría de las personas con hemofilia en los países en desarrollo no viven más allá de la adultez y, si lo hacen, se enfrentan a una vida de discapacidad grave y dolor crónica...Y la falta de acceso a los concentrados de factor de coagulación en estos países presenta un desafío de salud pública urgente e importante (22).

En Venezuela la Asociación Venezolana para la Hemofilia (AVH) registra que 2.556 personas están diagnosticadas con hemofilia. Aun cuando se trata de una cifra importante de personas, el acceso a los factores de coagulación que requieren los pacientes es cada vez más limitado (23). Para octubre 2022 se evidencio esta limitación en varios estados de Venezuela tales como: (Nueva Esparta, Barinas, Lara, Táchira, Trujillo, Mérida, Zulia, Guárico y Apure) todos estos estados se encontraban en alerta por la ausencia de tratamiento, al mismo tiempo el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) tras siete años insuficientes de compras tardías o nulas de los factores liofilizados, retomo la adquisición de los factores desde entonces los paciente casos moderados y severos reciben mensualmente sus factores garantizados para ese año. Cabe mencionar lo que señala (AVH), tras ese fenómeno de escasez se registraron 67 muertes asociados a la falta del factor y un 70 % del resto de los pacientes que no recibió el tratamiento presentan lesiones irreversibles (23)

Todos estos eventos o sucesos, y aunado a la falta de profilaxis, pone en riesgo la salud y calidad de vida de los pacientes con hemofilia, ya que están propensos a presentar daño como se mencionaron incluso morir, además de mencionar daños en diversos órganos sobre todo se evidencia que afectar irreversiblemente las articulaciones lo que lo conlleva a pérdida de la funcionalidad.

De acuerdo a lo señalado, estas personas se enfrentan a una corta expectativa de vida o a una baja calidad de vida derivado de las consecuencias de la

enfermedad, asociado a la falta de los factores liofilizados para su tratamiento. Es bien notorio que la persona portadora del gen presenta un trastorno hereditario crónico, poco común en el que la capacidad de coagular la sangre hace que la persona se vea afectada por la deficiencia de factor (VIII o IX) por toda la vida, Por lo tanto, es perentorio establecer un modelo, para la atención de pacientes con hemofilia que vaya direccionado hacia el cuidado integral y aumentar la esperanza de vida de estos pacientes. Asimismo, considerar la probabilidad de nuevos casos.

Al referirnos a la calidad de vida esta se encuentra inmerso en el cuidado; señalando como la máxima expresión de comunicación entre los seres vivos, pues trasciende más allá de la simple relación entre humanos, por cuanto exige la figura persona que cuida y el paciente es este caso. Esta presencia significativa involucra usar nuestros sentidos y sentir a través de la empatía que debe estar presente en la relación de la enfermera paciente, así como su entorno.

En relación con el cuidado, Mayeroff lo define como un importante medio para el autodesarrollo. Ayudar a otra persona a crecer es, ayudarlo a interesarse por algo o alguien, aparte de sí mismo; y esto incluye, animarle y ayudarlo para que encuentre y se establezca en lo que él es capaz de cuidar. (24) El cuidado es ayudar a que otra persona se pueda cuidar por sí misma, y se convierta en responsable de su propia vida. Por consiguiente este autor destaca algunos elementos que estructuran al cuidado humano: “El conocimiento de la persona cuidada para saber quién es. La paciencia que permite respetar al otro y dejar que se desarrolle a su propia manera y

tiempo. La confianza es la seguridad que se tiene en sí mismo y en la otra persona. La humildad es la ausencia de orgullo. Es presentarse ante el otro, tal como es sin aparentar. La esperanza es una expresión de plenitud del presente con una sensación de posibilidades.” (24)

Watson reconoce al cuidado en conjunto con el amor, en que ambos estructuran la energía psíquica primordial y universal. Constituyen la piedra angular de nuestra humanidad; asimismo, el nutrimento de estas necesidades (cuidado y amor) da sentido a la condición de ser humano.(25) La autora valora que las personas poseen tres esferas del ser: “mente, cuerpo y alma y permitir la expresión de estas fuerzas conduce a un mejor entendimiento de uno mismo y de los demás.

Por ello, Watson, prioriza que: “El humano necesita cuidado y amor y éstos a menudo han de ser vistos como lo máximo, pues la humanidad está para sobrevivir, lo que implica que los seres humanos necesitamos llegar a ser más cuidadosos, más afectivos, más amorosos. El cuidado y el amor son lo más universal, lo más sublime y lo más misterioso de las fuerzas cósmicas.” (3)

Marriner (26) refiere que el cuidado se dirige hacia la situación en que está la otra personas (26) mientras que Erikson sostiene que el acto del cuidado contiene los elementos asistenciales (fe, esperanza, amor, inclinación, juego y aprendizaje), incluye las categorías de infinidad y eternidad e invita a una comunión profunda. El

acto de cuidar es el arte de convertir en algo muy especial algo que no lo es tanto (26).

De acuerdo con los autores citados anteriormente, el cuidado ha estado presente para responder antes las necesidades de las personas y conllevar una cotidianidad de cada ser que permita estar en condiciones y llevar un estilo de vida adoptado con el comportamiento individual. Colliere, también describe el cuidar como un acto de VIDA, en el sentido que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que ésta continúe y se reproduzca” además acota que es: “es un acto individual que uno se da a sí mismo cuando adquiere autonomía, pero, del mismo modo, es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que requiere, temporal o definitivamente, ayuda para asumir sus necesidades vitales(27).

Este autor nos habla de las circunstancias que llevan al ser humano a valorar su existencia, de tal manera que sus acciones permitan autocuidarse con independencia y apoyar a otros que requieran atención. Boff (28) opina que: el cuidado es el gesto amoroso con la realidad ... Que protege y da serenidad y paz. Sin cuidado, nada de lo que está vivo sobrevive. El cuidado es la fuerza principal que se opone a la ley de la entropía, el desgaste natural de todas las cosas, pues todo lo que cuidamos dura mucho más.(28)

En efecto, el ser humano se infiere que es un ser complejo por poseer dimensiones propias como son las biológicas, psicológicas, emocionales, sociales y

espirituales que van a estar concatenadas entre sí, tiene la capacidad de raciocinio única en la especie humana, esta característica es muy importante porque por medio de ella podemos comprender al mundo desde nuestro nacimiento y hasta el cese de nuestra existencia. Se puede señalar que desde el primer momento de la gestación somos cuidados por nuestros padres, por lo que se puede inferir que la esencia de cuidar es propia del ser humano y va de la mano con el entorno donde se desenvuelve el día a día del individuo.

Ahora bien, Enfermería como disciplina sustenta el cuidado orientado en teorías y modelos con principios éticos y axiológicos, desde su condición humana para alcanzar una buena práctica impregnada de amor, compasión, solidaridad, empatía, espiritualidad, conocimientos entre otros, todos estos elementos son características que debe poseer cada Profesional de Enfermería. En este mismo sentido el cuidado es interpersonal y debemos evaluarnos individualmente para dar un trato de excelencia y confort de la persona enferma. Por tal motivo, el Profesional de Enfermería transforma la ciencia en el “arte de cuidar”.

1.2 Narrando la Cotidianidad del Fenómeno en Estudio

En nuestro país la hemofilia es considerada una enfermedad de bajo perfil, quizás por la ignorancia que tiene la población sobre lo que significa este trastorno en la persona que la padece y sus familiares.

El enfermo con hemofilia requiere la administración de hemoderivados a base del factor VIII o IX, o en su defecto administrar factores liofilizados que es la práctica más segura hoy día. La mayoría, por lo general son tratadas de manera ambulatoria y no requieren hospitalización a menos que su entidad se complique y requiera del ingreso a una institución de salud.

Asimismo, en el ámbito de la familia estas personas por lo general son sobreprotegidas por sus seres querido, por temor, que se deriva de las complicaciones y las implicaciones clínicas en estos paciente

Desde mi experiencia como enfermera Hemoterapista,compartir muchas vivencias hacia el cuidado de estos pacientes, evidenciando la corta expectativa de vida, motivado a las múltiples complicaciones que traen consigo esta patología tales como: artrosis, deformaciones óseas sobre todo en codos y rodillas, atrofia y contractura muscular , hemorragias en algunos casos graves, aunado a esto la falta o ausencia de los tratamientos como lo es el factores liofilizados, todo esto conllevan a un deterioro progresivo en la funcionalidad, la salud incluso la muerte.

También he podido percibir que la familia carecen de conocimientos sobre todo en la fase inicial de la enfermedad cuando son diagnosticados, en relación a los cuidado que debe brindar al paciente al momento de un sangrado, que medicamentos pueden o no pueden usar a menos que sean

los prescritos, como prevenir accidentes o lesiones físicas, sabiendo que la persona que padece la hemofilia no es consciente de su enfermedad sobre todo en los primeros años de vida; cuidados que suponen que son necesarios para la vida en estas personas.

Es también notorio el desconocimiento sobre los diversos ejercicios terapéuticos en estos pacientes, sabiendo que para ellos son indispensables para prevenir las deformaciones óseas, atrofia muscular sobre todo en articulaciones del codo y rodillas.

Al respecto la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) nos entrega información sobre la forma de fomentar deportes sin contacto (natación, caminatas, carreras a ritmo lento como el jogging, golf, tenis de mesa, remo etc.) para prevenir esas deformaciones y limitaciones (29).

Asimismo, se considera lo relacionado con la terapia transfusional como tratamiento para restituir factores deficitarios, o en su defecto aportar factores liofilizados que hoy día, es la práctica más actualizada y recientemente utilizada en ellos, para evitar complicaciones y riesgos. Por lo tanto es significativo que la persona con hemofilia y el familiar se eduquen y conozcan el cuidado de sí, el manejo y la importancia en la utilización de este tipo de tratamientos ya que formará parte del día a día de la persona con hemofilia.

También es importante mencionar en esta investigación los cambios emocionales que experimentan estos pacientes, lo cual evidencie durante el ejercicio profesional, muchas veces manifestado por el propio paciente cuando refiere sentir sufrimiento y sentirse deprimido por no poder hacer las mismas actividades que las demás personas, ya que esta entidad crónica conlleva al paciente a presentar desajuste emocional por toda la sintomatología aguda y crónica de su enfermedad.

El escenario antes expuesto me conduce como investigadora a plantearme algunas preguntas norteadoras que me permitan seguir el rumbo hacia la consecución de los objetivos de la presente investigación: ¿Qué significa para la persona con hemofilia su enfermedad? ¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar? ¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?

Para dar respuesta a estas interrogantes me planteo los siguientes objetivos para esta investigación:

1.3 Objetivos de la Investigación

1.3.1 Objetivo General.

Generar un constructo teórico de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica derivada de los significados que tiene para la persona hemofílica vivir con la enfermedad.

1.3.2 Objetivos Específicos:

1.3.2.1 Describir el significado de vivir con la enfermedad para la persona hemofílica

1.3.2.2 Buscar las diferentes perspectivas de los agentes externos y de la investigadora acerca del cuidado de la persona con hemofilia desde la integralidad.

1.3.2.4 Buscar las esencias y las estructuras en los significados aportados por los informantes claves y agentes externos sobre el significado del cuidado de la persona con hemofilia desde la integralidad.

1.3.2.5 Interpretar el significado de vivir con la enfermedad para la persona hemofílica

1.3.2.6 Comprender el significado del cuidado para la persona con hemofilia desde una perspectiva integradora

1.4. Justificación de la Investigación

La construcción del referencial teórico derivada de los significados que tiene para la persona hemofílica vivir con la enfermedad, me permitió expresar sus aportes desde el punto de vista: epistémico, ontológico, y axiológico, considerando la complejidad de la presente investigación. La relevancia del mismo para la profesión de enfermería, desde la concepción epistemológica, se traduce en construir

un referencial teórico para el cuidado de la persona adulta con hemofilia incluyendo aspectos relacionados con la calidad de vida.

Este referencial teórico, fue construido considerando los significados emergidos de la conciencia de las personas con hemofilia sobre lo que significa vivir con esta enfermedad, esto condujo hacia epistemes relacionados con el cuidado de estas personas desde su integralidad incluyendo al núcleo familiar. Por lo tanto incluye la relevancia tanto para el equipo de salud y para los familiares el cuidado integral de la misma. Epistemológicamente esta producción de información significativa es útil para enriquecer las ciencias humanas, acerca de la calidad de vida de dichas personas, derivada de sus experiencias, opiniones y significados dando oportunidad a la persona de expresar otras alternativas de cuidado diferentes a las tradicionales del modelo biomédico según sus creencias, para generar nuevas formas para su cuidar, lo que a su vez, beneficia y enriquece la práctica profesional en enfermería.

La relevancia del estudio desde el punto de vista ontológico y axiológico, es el reconocimiento de la concepción de la persona, ser único e irrepetible, que tiene sus propias creencias y concepciones sobre la vida, la salud, y el cuidado integral, así como sus aspiraciones de ser considerado en su totalidad como ser humano lo que sin duda orienta a la construcción de una filosofía humanista e integradora del cuidado holístico de estas personas vistas como entes complejos que contribuya a mejorar su práctica profesional.

También serviría para concienciar a las personas sobre el valor que representa la calidad de vida para mantener la armonía del trinomio de la mente-cuerpo y espíritu como elemento clave de satisfacción personal. Además, sirve de referencia al equipo que labora en ciencias de la salud, para promover el cuidado desde la transdisciplinariedad.

Para la sociedad venezolana los aportes del estudio pueden contribuir a fortalecer las políticas de salud del estado venezolano, sustentadas en un paradigma humanista, con un nuevo modelo de cuidado integral proyectado hacia el bienestar físico, psicológico, espiritual y social de la persona con hemofilia y su familia, como receptores del mismo, sea aplicado en las instituciones de salud tanto nacional como internacional incorporando a la familia como eje articulador y fundamental para el cuidado de la persona con hemofilia en el hogar

Para investigaciones futuras en ciencias de la salud, los resultados pueden ayudar a la construcción de un abordaje más humanizado y diferente de cuidado para las personas con hemofilia, pues es a través de la interacción con ellas, es que se tiene la oportunidad de obtener información fidedigna, de acuerdo con sus concepciones individuales, por ser ellas, quienes saben y deciden que quieren, y cómo quieren que las cuiden.

Esta tesis por ser inédita, además de la existencia de muy pocos estudios de investigación doctoral relacionados con esta enfermedad crónica, genera una línea

de investigación para investigaciones futuras que sentaran las bases en nuestra escuela de Enfermería de la Universidad de Carabobo

1.5 Delimitación del estudio

Esta investigación inicialmente tenía pensado realizarlo en instituciones de salud pública de Valencia- Venezuela: Hospital Universitario Ángel Larralde (HUAL), Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera (CHET), Banco de Sangre Lorenzo Hands, el cual por problemas ajenos a mi voluntad utilice porteros en este caso Enfermera del Hospital Ángel Larralde que laboraba en la unidad de hemofilia para que me facilitara el acceso al domicilio de los informantes claves y los agentes externos (familias). Los agentes externos (Enfermeras) el escenario de las entrevistas se ubicaron inicialmente en el Hospital de Rengo de la VI Región General Bernardo (Chile)

El mismo se desarrolló desde los periodos 2016 -2024. La pertinencia de seleccionar a estos pacientes de las instituciones públicas radica en que se trata de personas que asisten y al mismo tiempo comparten con los miembros del equipo de salud que labora en las mencionadas Instituciones de salud.

MOMENTO II

EXPLORANDO LA TEMÁTICA A INVESTIGAR

“El buen ser humano es amigo de todo aquello que vive”

Mahatma Gandhi

Este capítulo está referido a los antecedentes de la investigación, sobre lo que significa la hemofilia para la persona que la padece. Asimismo, se exponen algunas bases teóricas relacionadas con la temática de esta investigación.

2.1 Investigaciones relacionadas con el presente estudio.

Estudio realizado en España año 2023 titulado: eficacia de una intervención de fisioterapia mediante visualización de movimiento en el abordaje del dolor en pacientes con artropatía hemofílica. El objetivo fue analizar la eficacia de una intervención de fisioterapia mediante la aplicación de visualización de movimiento en la experiencia del dolor, y su implicación en la calidad de vida, en pacientes con coagulopatías congénitas y artropatía hemofílica. Para ello, se llevaron a cabo 5 trabajos de investigación. Inicialmente se realizaron dos estudios observacionales referentes al dolor y a la calidad de vida de los pacientes con hemofilia en España y su relación con diversos factores clínicos y psicosociales. Una vez obtenidos los resultados de estos se llevó a cabo un estudio de cohortes sobre el efecto inmediato de una intervención de visualización de movimiento durante 15 minutos.

Por último, se realizaron dos estudios piloto no aleatorizados sobre la efectividad de un programa de 28 días de visualización de movimiento durante 15 minutos. El tratamiento aplicado en los estudios experimentales consistió en la visualización de movimiento de manera inmersiva durante 15 minutos. El video fue grabado en primera persona con video 180° para mejorar la inmersión de los pacientes. Este video presentó un movimiento de extensión de la articulación diana del estudio (rodilla o tobillo). Los resultados mostraron cómo la intensidad del dolor en pacientes con artropatía hemofílica se correlaciona con la ansiedad, el catastrofismo y el grado de kinesiofobia. (30)

Además, estos factores psicosociales influyeron en la experiencia dolorosa de los pacientes con artropatía hemofílica, afectando su calidad de vida. Con respecto a la terapia de visualización inmersiva de movimiento 180° mediante realidad virtual en pacientes con artropatía hemofílica, se ha confirmado su seguridad al no provocar hemartrosis. Además, este tipo de abordaje tiene el potencial de activar el recto anterior del cuádriceps. Por otro lado, esta intervención mantenida durante 28 días es capaz de mejorar el estado articular, el umbral del dolor a la presión y la movilidad en pacientes con artropatía hemofílica de tobillo. Asimismo, puede mejorar la intensidad del dolor articular en pacientes con artropatía hemofílica de rodilla. Igualmente, puede mejorar el estado articular y la fuerza muscular del cuádriceps de estos pacientes. En conclusión, la visualización de movimiento inmersivo 180° mediante realidad virtual es una intervención segura y eficaz en el manejo del dolor en pacientes con artropatía hemofílica. (30)

Este estudio lo considero para la presente investigación, ya que muestra hallazgos sobre los efectos positivos en el umbral del dolor en pacientes con artropatía hemofílica de rodilla siendo esta complicación frecuente, con ello se demuestra la mejora en el estado articular y la fuerza muscular del cuádriceps de estos pacientes. Esto es relevante en estos pacientes, ya que el dolor produce efectos negativos a nivel de la dimensión emocional, psicológica, reducción significativa en la calidad de vida de estas personas, manifestándose mediante la afectación del patrón del sueño, descanso, el apetito y la interacción social.

Se realizó una investigación en Valencia-España en el año 2021, titulada: “Tratamiento no farmacológico del dolor crónico en pacientes con hemofilia: eficacia de un programa de fisioterapia combinado con terapia cognitivo-conductual”. Tuvo como objetivo principal: evaluar la efectividad de un protocolo combinado de fisioterapia y terapia cognitivo-conductual (TCC) en la autoeficacia en el dolor crónico en pacientes con hemofilia severa y artropatía. Como objetivos secundarios se pretendió evaluar la efectividad de dicho protocolo sobre el estado emocional, la autoestima, el dolor, la kinesiofobia, la funcionalidad, la calidad de vida y la salud articular de los participantes, así como evaluar si las mejoras obtenidas se mantienen tres meses tras la intervención. Participaron 20 sujetos con hemofilia se distribuyeron en un grupo experimental (GE, n=10) y un grupo control (GC, n=9). (31)

Los pacientes del GE realizaron una intervención de 4 meses de ejercicio terapéutico domiciliario basado en caminatas, fortalecimiento con bandas de resistencia elástica y estiramientos (3 veces/semana) y TCC (1 vez/mes). Por su parte, el GC llevó a cabo su

rutina habitual. La autoeficacia (Escala de Autoeficacia del Dolor Crónico), el estado emocional (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión), la autoestima (Escala de Autoestima de Rosemberg), el dolor (Numerical Rating Score), la kinesiofobia (Kinesiophobia Tampa Scale), la funcionalidad autopercebida (Lista de Actividades para personas con Hemofilia), la funcionalidad objetiva (Test Timed Up and Go, Sit to Stand Test y Test de 2-minutos marcha), la calidad de vida (A36 Hemofilia-QoL) y el estado articular (Haemophilia Joint Health Score 2.1, rango de movilidad), fueron medidos en 3 tiempos: a nivel basal, al finalizar el programa y 3 meses tras la finalización. Los efectos de la intervención se determinaron con un análisis de varianza (ANOVA) de medidas repetidas de dos factores. Los hallazgos mostraron que el GE presentó mejoras significativas ($p < 0,05$) en la puntuación de las siguientes variables: autoeficacia total, autoeficacia en el manejo del dolor crónico, autoeficacia en el control de los síntomas, autoestima, dolor actual, kinesiofobia y calidad de vida (puntuación total y de cada una de sus dimensiones). Los efectos de la intervención se mantuvieron significativos tras 3 meses para las variables de autoeficacia total, autoeficacia en el manejo del dolor crónico, kinesiofobia y calidad de vida. En conclusión, el protocolo combinado de ejercicio terapéutico y TCC, aplicado sobre PCH severa, artropatía y dolor crónico, es eficaz en la mejora de la autoeficacia en el dolor crónico, la autoestima, el dolor actual, la kinesiofobia y la calidad de vida. En cambio, este programa, no ha sido efectivo en la mejora del estado emocional, la funcionalidad y la salud articular de los participantes. Además, los beneficios del protocolo combinado de fisioterapia y TCC sobre la autoeficacia en el manejo del dolor crónico, la kinesiofobia y la calidad de vida se mantuvieron tres meses tras la intervención. (31)

Si bien es cierto los pacientes con hemofilia presentan complicaciones en su mayoría osteomusculares, que los conlleva a tener limitaciones sobre todo en la funcionalidad muchas veces irreversible por el daño que generan los sangrados intraarticulares. (31)

Este estudio es útil para la investigación porque permite visualizar cómo el tratamiento aplicado a través de un protocolo combinado de ejercicio terapéutico y TCC, aplicado sobre PCH severa, artropatía y dolor crónico, es eficaz en estos pacientes reduciendo de manera significativa el dolor, lo cual considero significativo en la mejora desde el punto de vista del bienestar ya que le permitirá a estos pacientes percibir un significado diferente de vivir con esta enfermedad, considerando que al no tener dolor también mejora la funcionalidad, y por ende un mejor estado de ánimo y en su cotidianidad.

En este orden, en el año 2021 se presentó una Tesis Doctoral realizada en México titulada: Factores psicológicos que inciden sobre la Calidad de vida en pacientes con hemofilia en México. Se llevó a cabo a través de un modelo mixto de investigación, con una primera fase cuantitativa y una segunda de tipo cualitativa. En la primera fase se realizó una evaluación de autoestima, estilos de vida saludables, percepción de salud, afrontamiento al dolor crónico, resiliencia y masculinidad, para lo cual se aplicaron las escalas de las diferentes variables, con el objetivo de examinar aquellos factores psicológicos que de manera conjunta inciden en la calidad de vida de jóvenes y adultos mexicanos con hemofilia. (32)

En este estudio se trabajó con una muestra no probabilística intencional la cual quedó conformada por 60 pacientes registrados por la FHRM. La segunda fase tuvo el propósito de analizar cómo influyen estas variables en la calidad de vida, para lo cual se realizaron entrevistas a profundidad, con algunos de los participantes de la primera fase que aceptaron participar, en este caso, fueron cuatro las personas, de los cuales, dos de ellos mostraron puntajes más altos y dos participantes quienes obtuvieron los puntajes más bajos en calidad de vida. Los resultados de la primera fase indican que la autoestima es un importante indicador de la calidad de vida, así como la resiliencia. De la segunda fase, se identificó que el dolor, el uso constante de medicamentos y el desgaste corporal afectan la calidad de vida de las personas con hemofilia y se destaca la necesidad de implementar nuevas estrategias para el trabajo multidisciplinario que permita un cambio en los servicios de salud hacia una práctica holística e integradora a favor de quienes viven con esta enfermedad. Se concluye que el análisis de la interacción entre estas variables y la obtención de modelos que expliquen la calidad de vida en este grupo de pacientes es indispensable para generar programas de intervención y promoción de la salud. (32)

Este estudio, guarda relación, por la representación de la enfermedad donde el uso inevitable y constante de medicamentos forma parte del diario vivir de estos pacientes, por el permanente dolor crónico, siendo importante la inherencia del fomento y promoción de la salud.

Por otra parte, en Venezuela año 2018, realizaron una investigación titulada: Cuidar de sí para la persona con terapia de reemplazo renal tipo diálisis peritoneal: una perspectiva

epistemológica desde la visión de sus propios actores. El objetivo general se basó en construir una aproximación teórica de naturaleza epistemológica, ontológica y axiológica, acerca del cuidar de sí de las personas con enfermedad renal en tratamiento con diálisis peritoneal. Desde la perspectiva cualitativa, bajo un enfoque fenomenológico y apoyado en el abordaje de Spiegelberg, se construyó el significado a partir de entrevistas a seis (6) personas con en tratamiento de diálisis peritoneal considerándose los informantes clave, participan como agentes externos los cuidadores familiares y cuidadoras formales las enfermeras de la Clínica Renal Fresenius Medical Care en Santa Marta, Colombia, aportaron la información previa obtención del consentimiento informado. (33)

Entre las contribuciones teóricas se interpreta el cuidar de sí como fenómeno ontológico que exige al paciente cambios en la manera de sentir, actuar y pensar, Las epistemes derivadas de los significados expresados por los participantes del estudio fueron: Un nuevo comienzo, superar el miedo a complicarse, mejorar para seguir viviendo, amarse a sí mismo, proteger mi propia vida y entender que es por mi bien, todos ellos permitieron develar el cuidar de sí como un acto consciente de autonomía libertad y responsabilidad. (33)

Este estudio guarda relación con la presente investigación, ya que los informantes claves que participaron en ambas investigaciones son pacientes con enfermedades crónicas, además de que la metodología fue fenomenología hermenéutica con el abordaje de Herbert Spiegelberg, así mismo entre los agentes externos utilizados en ambas investigaciones participaron los familiares como cuidadores primarios de los informantes claves. Finalmente

ese cuidado de sí como fenómeno ontológico básico para estos informantes claves para transformar su manera de pensar, sentir y actuar.

Otro estudio, de Venezuela en el año 2018 titulado: Significado de la relación de ayuda para los profesionales de enfermería. Una visión integradora del cuidado humano. El objetivo general de este estudio fue: Construir una aproximación teórica, de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica, derivada de los significados sobre la relación de ayuda que le asignan los profesionales de enfermería desde una visión integradora del cuidado humano. Para desarrollar esta investigación se utilizó el paradigma cualitativo con la matriz epistémica fenomenológica mediante el abordaje de las etapas de Spiegelberg.

Se seleccionaron seis (06) informantes claves que laboran en instituciones de salud. Los agentes externos participantes fueron: docentes de la escuela de enfermería que aún ejercen la competencia de cuidar, un técnico radiólogo, familiares, y pacientes. Como técnica de recolección de la información se utilizó la entrevista en profundidad. La contribución teórica del presente estudio es la expresión de un abordaje constructivista, bajo una concepción de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica que va dirigida a la comprensión del significado de la relación de ayuda para los profesionales de enfermería. Las categorías derivadas de los significados expresados por los participantes del estudio fueron: Respondiendo a las necesidades, una oportunidad para la humanización, preservando la dignidad, mostrando la competencia relacional y entre el saber y la experiencia. Estas categorías constituyen la esencia de los significados emergidos en la conciencia de los actores sociales entrevistados. (34)

La relación entre cada una de las categorías emergidas durante la investigación permitió la integración hacia el fenómeno de estudio: la relación de ayuda para los profesionales de enfermería: una visión integradora del cuidado humano. En síntesis, la relación de ayuda para las personas entrevistadas incluyendo a los agentes externos significa un instrumento para la humanización del cuidado fundamental en la formación del Profesional de Enfermería y consta de tres competencias: Competencia relacional, Competencia Técnica y Competencia en Valores. (34)

Este estudio de una temática distinta fue tomado como antecedente porque mantiene el mismo enfoque metodológico, fenomenológico, hermenéutico y aborda las etapas de Spiegelberg.

A continuación se presentan las bases teóricas que dan sustento y fortalecen a la temática de esta investigación. Inicio con algunas ideas que definen al significado desde el ámbito filosófico por constituir esta investigación un basamento para la narrativa de lo que significa la hemofilia para estas personas.

2.2.- Bases Teóricas.

2.2.1 El Significado

La construcción de ideas y expresiones ha traído controversias en el raciocinio del hombre; por sus consideraciones y manera de reflexionar antes experiencias vividas; que le permiten simbolizar lo que para él es esa práctica y conducta como un modo de coexistir. “convertir toda la vida en una experiencia unificada de flujo” (35)

Como primer orden, el significado aparece con la presunción de que los sucesos se vinculan el uno al otro. Supone que los fenómenos no son debidos al azar, sino que pueden clasificarse en modelos reconocibles dirigidos por un propósito final. (35) Desde esta perspectiva para la persona hemofílica, que reconoce los eventos que experimenta en su diario vivir; le da una denominación a través de sus expresiones y ubica su intencionalidad de lo que es para él esta enfermedad.

El segundo sentido de la palabra se refiere a las intenciones de una persona: implica que esa persona da a conocer sus propósitos en la acción; que sus metas se expresan en maneras predecibles, uniformes y ordenadas. Finalmente, el tercer sentido en que se usa la palabra se refiere a la información. (35) Aquí se da porque la persona hemofílica; en su experiencia puede compartir de manera coherente información relacionada con su condición de vida con otras personas bajo su misma condición; como concibe este proceso y sus propósitos que le permitan a sobrevivir con una calidad de vida aceptable. “Crear significado implica traer orden a los contenidos de la mente integrando las propias acciones en una experiencia unificada de flujo.” (35) .

Considerando lo antes expuesto sobre lo que es el significado desde el enfoque filosófico se hace necesario traer a colación algunas ideas sobre la concepción de la vida humana.

2.2.2 Concepciones de la vida Humana.

En este apartado iniciare con una interrogante **¿qué es la vida humana?** Para dar respuesta a esta interrogante comenzaré por expresar una afirmación platónica donde dice: "El ser humano es un compuesto de cuerpo y alma; aunque en realidad el ser humano es su alma" Desde este pensamiento platónico (ideal , espiritual) se nos devela la existencia de un ser humano con alma es decir, una persona dotada de sentimientos y emociones , capaz de mirar, comprender e interpretar las diferentes relaciones del hombre con el medio ambiente que lo rodea, desde esta perspectiva considera la vida humana, como una entidad inconsistente en la cual, debe ser cultivado sus sentimientos para mantener la homeostasis cuerpo y alma.

Desde este pensamiento idealista aseveró, que el ser humano es el único ser planetario dotado de virtud donde los sentimientos desde el punto de vista filosófico es un "estado afectivo persistente". Se diferencia de las emociones (que desregulan la conducta) y de la pasión (más expresiva y absorbente). Ligado a los deseos y a las tentaciones profundas, son sin embargo conscientes; tiñen de un tono afectivo las percepciones y modifican o regulan la conducta del sujeto. (36).

Esto es lo que nos caracteriza, nos diferencia como seres humanos dotados de sapiencia, La palabra sentimiento viene del verbo "**sentir**" (sentir amor, sentir odio, desamor) se refiere a un estado de ánimo afectivo, de larga duración, que está presente en la persona como fruto de las emociones (ira, miedo, tristeza, asco, sorpresa),

con características propias y conscientes, capaces de inducir una transformación en la conducta humana, los pacientes portadores de esta enfermedad pueden ir experimentando diversas emociones derivadas de su enfermedad, las cuales se irán profundizando a medida que se ven afectada su vida.

De acuerdo con lo antedicho me formulo la siguiente pregunta **¿Cuáles son los sentimientos y emociones de la persona con hemofilia?**

Se infiere desde este planteamiento que “las emociones serían episodios de cambios coordinados en distintos niveles incluyendo, por lo menos, la activación neurofisiológica, la expresión motora y experiencias subjetivas, pero también probablemente en las tendencias de acción y procesos cognitivos, en respuesta a eventos internos o externos con un significado particular para la persona (37).

De acuerdo con el anterior descrito por el autor y conociendo que la persona con hemofilia desde su nacimiento porta “la condición” como lo expresan los actores sociales de esta investigación “*la hemofilia es una condición*”, van emergiendo sentimientos y emociones, a medida que se presentan eventos clínicos, y se van incrementando con la edad. De tal manera, es atinente pasearnos por la conciencia a través de los relatos significantes de la persona con hemofilia, para conocer sus emociones fundamentadas desde su propias vivencia, por lo tanto esas expresiones significativas se muestran como un telescopio a través de una ventana desde la

profundidad de la conciencia y nos presentan la verdadera naturaleza y la realidad de esas personas a través de sus emociones.

Tales emociones como lo expresan los informantes claves en sus relatos *Esta condición me causa sufrimiento*. Considerando que el sufrimiento es algo subjetivo, suele tener una dimensión afectiva por lo tanto puede verse como una emoción que puede llevar a la persona a sentirse triste, deprimida, ansiosa o sola, situaciones que van a interferir con una vida plena de satisfacción o esperanza

En este sentido, “saber interpretar el momento... Tenemos que educar a las personas para que en esas situaciones donde tener que elegir les desborda y les angustia, hagan primero el análisis de sus necesidades, carencias y deseos.” (38) Las conductas emocionales de la persona hemofílica, le dificulta tomar decisiones que le impacienta y a la vez las llenan de incertidumbre si serán funcionales según el grado de complejidad y avance de la enfermedad. “Cuando no sabemos qué hacer, cuando hemos caído en un desánimo emocional o en una ansiedad que nos tiene atrapados, entonces empezamos a sentirnos vacíos o inseguros, no sabemos muy bien cómo orientar nuestras vidas ante decisiones importantes” (38) De allí que el prestador de cuidado tiene que estar preparado para ofrecer alternativas que aseguren una buena toma de decisión por parte de la persona con hemofilia junto con su núcleo familiar.

En este orden, “Justamente, porque quien-pide-cuidado es vulnerable, tratar con el otro requiere tacto, delicadeza. Delicadeza en tratar el cuerpo del otro y la

delicadeza de entrar en contacto con su dimensión espiritual. Tocar al otro respetándose en su trascendencia.” (39) Desde este enfoque, dialogar de cuidado se alcanza exclusivamente cuando el otro el ser con hemofilia deja ver sus necesidades que no logra compensar ni satisfacer por sí mismo. “El hombre se encuentra a sí mismo encontrando su lugar, y encuentra su lugar encontrando a otros apropiados que necesitan su cuidado y que él necesita cuidar. Al cuidar y ser cuidado, el hombre se experimenta a sí mismo como parte de la naturaleza; estamos más cerca de una persona o una idea cuando la ayudamos a crecer” (40)

2.2.3 Corrientes Filosóficas del Cuidado

Enfermería fundamenta el cuidado en una práctica humana dinámica, abierta, individual, donde la enfermera debe tener juicio crítico y potencialidades para comprender sobre la vida humana, la cultura, la moral, lo biológico e incluso lo económico del ser, para la satisfacción de las actividades de la vida diaria, que están en dirección con los elementos señalados y abordar el cuidado de una manera integral, desde un conocimiento holístico, que además, incluya modos de conocer e intuir para lograr la comprensión creativa para prestar un cuidado digno, concretos en contextos es decir, basado en la aplicación de método científicos.

También el cuidar es una forma de amar, de expresar sentimientos llevándolos a la práctica, ayudar al otro a comprender para ejecutar esa experiencia, afrontar las dificultades y la crisis de la vida en la cotidianidad y la enfermedad. Desde esta óptica Mayeroff “El

hombre que cuida es paciente porque cree en el crecimiento del otro. Pero, además de ser paciente con el otro, también debo ser paciente conmigo mismo. Debo darme la oportunidad de aprender, de ver y descubrir tanto al otro como a mí mismo; Debo darme la oportunidad de preocuparme.” (40)

Por lo tanto, es imperativo, darse la oportunidad de establecer una relación recíproca, donde haya respeto, confianza y se puede establecer un diálogo para hablar de la experiencia del otro en su condición, y como se puede ayudar atenuar ciertas dificultades que se presentan en la cotidianidad de esta experiencia. “Si he de ayudar al otro a crecer, debo responder a sus necesidades cambiantes.” (40)

“El cuidado se desarrolla en el proceso de superación de obstáculos y dificultades.” (40). Desde este devenir, la persona que padece hemofilia ha de necesitar apoyo, para conciliar limitaciones y conflictos propios de la enfermedad que padece y que puede superar con alternativas ofrecidas como terapias físicas, apoyo psicológico, grupos de apoyo, autocuidados, para paliar su estado de salud.

Boff (41) refiere que “El verdadero poder entre los hombres se basa en el amor, y el poder del amor no consiste en someter a otro, sino en servirlo” este autor nos refiere que el “Cuidar es más que un acto, es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de involucrarse afectivamente con el otro.” (42)

En este sentido, cuando la enfermera ofrece sus servicios como base de su quehacer, donde se involucra al estar ahí para el otro, con responsabilidad, respetando su dignidad, es una relación de ayuda, esfuerzo, comprende sentimientos afables con el otro, que en nuestro caso es el paciente que padece de hemofilia.

Así mismo Collière refleja “Los cuidados cotidianos y habituales o cuidados de conservación y mantenimiento de la vida: care representan a todos los cuidados permanentes y diarios cuya única función es mantener la vida, reaprovisionándola de energía, en forma de alimentos o de agua (hidratación, aseo), de calor, luz, o de naturaleza afectiva o psicosocial, etc., aspectos que interfieren entre sí... están basados en todo tipo de hábitos, costumbres y creencias” (27).

“Los cuidados de curación o tratamiento de la enfermedad: cure. Garantizar la continuidad de la VIDA encuentra obstáculos o trabas, entre las principales están: el hambre, la enfermedad, el accidente, la guerra”. “En determinadas circunstancias es necesario utilizar, además de los cuidados habituales para el mantenimiento de la vida, cuidados de curación, es decir, todo aquello que requiere el tratamiento de la enfermedad.” (27) Es notorio destacar que ambos términos referidos por Collière tienen que fusionarse en el cuidado de la persona con hemofilia, lo cual lo con llevará a un estilo de vida que le garantice minimizar complicaciones como edemas en articulaciones, procesos inflamatorios, artrosis degenerativas, dificultad en la deambulaci3n entre otras situaciones ayudándole a tener una mejor calidad de vida.

Para Heidegger (43) el cuidado o cura o *Sorge* –en alemán– significa “cuidar de” y “velar por”, es el cuidado de las cosas y cuidado de otros. Asimismo, significa inquietud, preocupación, alarma y, en el sentido más amplio, es un desvelo por “sí mismo” El autor expresa que la naturaleza del hombre está siempre viendo por su propia vida, cuidando de ella y la de los suyos, para lograr satisfacer sus necesidades básicas. El ser humano está en constante interacción con su entorno y el mundo que lo rodea y no se puede concebir fuera de él, por lo tanto debe existir un aprendizaje previo, al mismo tiempo adopción de conductas en beneficio de su bienestar.

En el caso de la persona con hemofilia el aprendizaje significativo es crucial para el cambio de conducta, ya que representa la vida misma por la condición que presentan, al verse afectado su sistema sanguíneo se encuentra en desventaja ante los peligros que conllevan la socialización, la interacción con el entorno incluso el día a día representa un peligro, en tal sentido estas personas y su núcleo familiar deben transformar sus conductas y pensamientos ante esta enfermedad para aprender a cuidar a estas personas con alto riesgo de lesionarse, perder la funcionalidad incluso aprender a cuidarse a sí mismo como un todo integral (Funcional, somático y emocional).

En este orden, el aprendizaje es un elemento clave en la atención para el paciente con hemofilia y se considera como una disposición práctica en el cuidado de la salud en las fases de diagnóstico, tratamiento donde el cuidado ofrecido genera beneficios en el mejoramiento de la calidad de vida de dicha población.

Al respecto, cuidar no es sólo una respuesta emocional, sino más bien una manera total de ser, de relacionarse, de actuar, una cualidad de encargarse del otro; el cuidado es intencional y auténtica presencia de la enfermera con el otro, quien es reconocido como una persona, viviendo y creciendo en el cuidado. Por otra parte, llama cuidar a un compromiso filosófico o moral hacia la protección de la dignidad humana y la conservación de la humanidad.

Hilando lo construido hasta ahora. El cuidado pone siempre en relación dos o más personas en posiciones diferentes y complementarias, además de interdependientes porque ambos deben cumplir determinados objetivos y es posible cuando se reconoce la vulnerabilidad, propia y ajena. Esto implica reciprocidad, la cual toma diversos modos e intensidad a lo largo de la vida de cada persona. (44)

Nightingale en sus registros afirmaba; la eliminación de la contaminación, del contagio y el uso de una ventilación correcta, de una iluminación y de una temperatura adecuadas y el silencio conformaban los elementos que debían identificarse para controlarse o manipularse en el entorno. (25) Cabe considerar que el ambiente es un elemento clave dentro del cual se desenvuelve y desarrolla el ser humano que padece de hemofilia; siendo un elemento transformador de la calidad de vida.

Watson, describe una dimensión decididamente espiritual y una evocación manifiesta al amor y al cuidado para la interpretación de los factores de cuidado:

1. **Formación de un sistema humanístico-altruista de valores:** Este factor se puede definir como una satisfacción a través de la cual se puede dar una extensión del sentido de uno mismo.
2. **Inculcación de la fe-esperanza,** facilita la promoción del cuidado enfermero holístico... promover el bienestar ayudando al paciente para que adopte las conductas que buscan la salud
3. **Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás.** El reconocimiento de los sentimientos lleva a la autoactualización a través de la autoaceptación.
4. **Desarrollo de una relación de ayuda-confianza.** Implica coherencia, empatía, acogida no posesiva y comunicación eficaz... componentes de respuestas cognitivas, afectuosas y conductuales.
5. **Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos.** La enfermera debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de las demás.
6. **Uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones.** El proceso enfermero es similar al proceso de investigación en lo que se refiere a la sistematización y a la organización.
7. **Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal.** Permite que el paciente esté informado y cambia la responsabilidad por el bienestar y la salud del paciente.

con las técnicas de enseñanza-aprendizaje diseñadas para aprobar que los pacientes realicen el autocuidado, determinar las necesidades personales y ofrecer oportunidades para su crecimiento personal.

8. **Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual.** Las enfermeras tienen que reconocer la influencia que los entornos internos y externos tienen en la salud y la enfermedad de los individuos. Los conceptos relevantes para el entorno interno incluyen el bienestar mental y espiritual, y las creencias socioculturales de un individuo. Además de las variables epidemiológicas, se incluyen otras variables externas como la comodidad, la privacidad, la seguridad y los entornos limpios, estéticamente agradables.
9. **Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas.** La enfermera reconoce sus propias necesidades biofísicas, psicofísicas, psicosociales e interpersonales y las del paciente. Los pacientes tienen que satisfacer las necesidades de menor rango antes de intentar cubrir las de un rango superior. La comida, la eliminación de residuos y la ventilación son algunos de los ejemplos de las necesidades biofísicas de mayor rango, mientras que la actividad, la inactividad y la sexualidad se consideran necesidades psicofísicas de mayor rango. La consecución y la afiliación son necesidades psicosociales de rango superior. La autoactualización es una necesidad superior intrapersonal-interpersonal.

10. Permisi3n de fuerzas existenciales-fenomenol3gicas. Watson considera que este factor es difc3l de comprender. Se incluye para ofrecer una experiencia que estimule el pensamiento a una mejor comprensi3n de uno mismo y de los dem3s. (26)

Watson cree que la responsabilidad de las enfermeras tiene que ir m3s all3 de los 10 factores de cuidado y facilitar el desarrollo en el 3rea de promoci3n de la salud mediante las acciones preventivas de salud. Esta meta se alcanza ense1ando cambios personales a los pacientes para fomentar la salud, ofreciendo apoyo situacional, ense1ando m3todos de resoluci3n de problemas y reconociendo las capacidades de superaci3n y la adaptaci3n a la p3rdida. (26)

En relaci3n con la persona con hemofilia la promoci3n y el cuidado de la salud es primordial, ya que generar3 cambios positivos que le permitan adaptarse progresivamente considerando que esta entidad la portan desde el momento del nacimiento y deben adquirir patrones de conductas de por vida en beneficio de su integridad y calidad de vida. La aceptaci3n de la enfermedad es importante ya que permite concientizar el proceso y responsabilizarse de su cuidado

Las configuraciones de Watson (26), invita a visualizar el proceso de carita en el abordaje de la persona con hemofilia “El cuidado que va dirigido al mejoramiento de la calidad de vida de las personas, considerando los determinantes-condicionantes ambientales, sociales y econ3micos de la salud, respetando los derechos y necesidades biol3gicas, sociales, pol3ticas, psicol3gicas, espirituales, culturales, econ3micas y 3ticas.

Por lo tanto “cada uno es responsable de la forma que adquiere su propio estar en el mundo” (45) “Lo propio de cada experiencia es tener una calidad afectiva: las emociones que vivimos, las pasiones que padecemos, los sentimientos que cultivamos, los estados del alma que nos sobrecogen..., todo esto tiene una importancia fundamental en relación con nuestro estar en el mundo. De hecho, vivimos siempre dentro de un sentimiento.” (45) Por lo tanto la disposición de existencia que se tiene ante la enfermedad es una condición asumida por el hombre que padece hemofilia; sus inquietudes le generan emociones, sentimientos que tienen que ver con esa particularidad afable, expresiva para afrontar su devenir para permanecer el tiempo que le corresponde en su existir.

Unida a la idea del cuidado es necesario mencionar la calidad de vida en forma general y específica para la persona con hemofilia.

2.2.4 Calidad de Vida en la persona con Hemofilia

La calidad de vida es un concepto amplio, con perspectivas diversas y un interés particular para la persona. Para los profesionales de la salud permite medir la funcionalidad de un paciente, y para la Psicología permite establecer indicadores de bienestar psicológico, capacidad de afrontamiento, capacidad de aceptación en la adversidad. Constituye un predictor de conductas como la adherencia al tratamiento, el afrontamiento adaptativo, la adquisición y el mantenimiento de hábitos saludables, entre otros.

“La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus

metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.” (46)

Un punto importante para tener en cuenta es que las personas con hemofilia y sus familiares enfrentan continuamente estrés físico, social y psicológico mayor al de la población general, razón por la cual las guías de manejo de la hemofilia indican que la terapia psicosocial es considerada núcleo principal para la mejoría de la calidad de vida.

Es importante conocer la calidad de vida de la persona con hemofilia, ya que esta es una patología crónica que por lo general está relacionada con complicaciones tales como las hemorragias y artropatía hemofílica, las cuales tienen un impacto muchas veces negativo en la calidad de vida por comprometer la vida social de estas personas.

La calidad de vida de las personas con hemofilia se ve afectada por factores como el dolor, la edad de la persona, las deformaciones óseas que pueden presentar; por lo tanto el tratamiento profiláctico, la fisioterapia, la participación activa de estos pacientes en programas de rehabilitación que promuevan la funcionalidad, la independencia y un estilo de vida saludable, son herramientas claves para que estas personas tengan bienestar.

Desde esta representación, el concepto de calidad de vida “hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además,

puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo” (46)

Se hace difícil hablar de calidad de vida en un contexto de carencias, donde la realidad y experiencia que vive el ser humano con hemofilia le convierte en un reto diario de preexistir aspectos fundamentales de bienestar físico, confort, salud mental y psicológica que fortalezcan su cualidad ante la enfermedad.

Es importante hacer referencia sobre algunos aspectos o variables que influyen en la calidad de vida entre ellos los psicológicos, espirituales entre otros.

2.2.5 Aspectos psicológicos, espirituales, biológicos y socioculturales que inciden en la calidad de vida de una persona hemofílica

Entre los factores psicológicos influyentes en la reacción ante la situación de enfermedad se encuentran las creencias sobre la enfermedad, consideradas como la valoración que tiene el individuo sobre las circunstancias de la enfermedad y su tratamiento que desencadenan su respuesta actitudinal y conductual; dicha valoración funciona como un conocimiento desarrollado a partir de un contexto cultural determinado y de experiencias e ideas previas que estructuran la sensación de vulnerabilidad y la posibilidad de reducir el riesgo con relación a la enfermedad.

Carruyo y colaboradores (48) rescatan la posición de las creencias puesto que la valoración frente a la enfermedad conlleva a desarrollar una intención a una acción específica que explica la actitud ante la patología, lo que está fundamentado en la teoría de

la acción razonada previamente explicada. Para ello, cada persona elabora y modifica su estructura de creencias, la cual posee poder de motivación frente al carácter de credibilidad que da a la realización de determinados actos para el cumplimiento de objetivos, asumiendo que los individuos damos valor a la conducta con respecto a sus consecuencias y que dicho valor genera expectativas de deseo frente a la evitación de la enfermedad y el sufrimiento (49).

Por otro lado, un concepto clave que lleva a entender las creencias como factor psicosocial influyente en la enfermedad es la conducta de enfermedad manifiesta como una estable disposición a reaccionar frente a las diferentes situaciones relacionadas con la enfermedad, mediada por una percepción y evaluación de los signos corporales como anormales, permitiendo conocer la estructura mental frente a las creencias que centralizan los sentimientos, pensamientos y acciones frente a la enfermedad.

En cuanto a los factores psicológicos, se ha encontrado que entre otros, los siguientes pueden afectar de manera negativa la calidad de vida de una persona con hemofilia: estrés personal y familiar relacionado con la vivencia de la enfermedad crónica para Del Rincón, Remor & Arranz, (50). Si bien la familia puede resultar un apoyo y un modelo de afrontamiento para la persona con hemofilia, también puede ser una fuente de retroalimentación negativa de sus esfuerzos por ajustarse a la enfermedad. Al respecto, Llewellyn, & Col. (51) indican que el estilo de afrontamiento de las personas variará dependiendo de los recursos que tengan disponibles, de esta manera, si la persona considera

a su familia entre estos recursos, es posible que emplee estrategias como búsqueda de apoyo social.

En este sentido, sentimientos de culpa, vergüenza, rabia y pesimismo Barlow, & Col. (52); Cassis, & Iorios, (53). describe los sentimientos de culpa que puede experimentar esta población en tres niveles: primero, por la enfermedad como tal; el paciente con hemofilia cree que tener la enfermedad es su culpa y al tiempo busca otros culpables para aliviar la carga emocional; segundo, por la dificultad para detener las hemorragias, es común que no solo los pacientes experimenten sentimientos de culpa sino también los padres, por su supuesta irresponsabilidad; tercero, por no detectar la enfermedad a tiempo, lo que puede producir mayores complicaciones. Además, es muy común que desarrollen rabia y resentimiento, en especial cuando recién conocen el diagnóstico, pues se comparan con personas saludables y experimentan frustración e impotencia (53).

Estos mismos sentimientos suelen asociarse a estilos de vida con actividades riesgosas para ellos tales como: el deporte, carreras etc..... característicos de las personas con hemofilia, ya que para es mejor evitar esas actividades que ponen en riesgo su salud. Asimismo, la depresión; Existe evidencia de que personas con hemofilia tienen mayor riesgo de tener síntomas depresivos que aquellos saludables lo que a su vez se relaciona con el desarrollo de sentimientos negativos.

De igual manera, el componente de la espiritualidad en el ser humano tiene la necesidad de instituir su fe y creencia en algo, para la búsqueda de tranquilidad, paz,

armonía y el discernimiento para afrontar las situaciones que vive como familia o individuo; en este caso, la espiritualidad ha sido una herramienta de apoyo emocional para varias familias que se consideran creyentes, de cualquier religión, pero que a través de ella logra una conexión con Dios; es una esencia básica de las personas para encontrar sentido y propósitos en la relación consigo misma, con otros.

Es pertinente mencionar que la dimensión espiritual o la espiritualidad abarcan todas las creencias, los modos, gestos y ritos concretos de expresar la fe, y se puede expresar por medio de todos aquellos recursos utilizados en la comunicación análoga como la define Watzlawick, Beavin y Jackson (54), al referirse a todo tipo de gestos de piedad y respeto, las posturas, expresiones faciales, cambio en la voz, secuencia, ritmo, cualquier otra manifestación no verbal que sea emitida en un contexto interactivo. Otras veces este diálogo con ese Ser Superior es a través de la comunicación digital, la cual se refiere a toda expresión verbal que el ser humano pueda dirigir a un receptor; sin embargo, cualquiera que sea la forma de comunicarse con ese Ser Superior trascendente, será siempre una manera de relacionarse con la divinidad.

Así, el resultado de direccionar los aspectos de la cotidianidad referente a las emociones en expresiones divinas equivale a ser espiritual ya que se guarda una estrecha relación entre estas dos y por tanto el ser humano debe verse en su totalidad y sus relaciones con su entorno, es decir, desde una mirada y perspectiva sistémica. Llegando a ver la espiritualidad como producto de una relación muy estrecha entre el hombre y lo trascendente, con ese ser superior y de esta manera podemos hablar de un tipo de hombre

que tiene una relación con la religión sintiendo el deseo de contar dicha experiencia. Es importante ante este panorama de esclarecimiento de la espiritualidad tener en cuenta a qué nos referimos cuando hablamos de la espiritualidad como recurso de afrontamiento ante una enfermedad crónica como lo es la hemofilia

De la misma manera, la espiritualidad como componente del cuidado de enfermería, presenta una concepción holística, única y trascendente del ser quienes puedan identificar mediante la espiritualidad, su esencia como acción para crecer en el cuidado a través del desarrollo de relaciones terapéuticas armoniosas y profundas que permitan al binomio persona- familia y enfermera (o) reconocerse en el cuidado como principales activos en la búsqueda de un fin común que es la adaptación.

En este espacio el cuidado espiritual está representado en la búsqueda del equilibrio, mente cuerpo y alma mediante una relación terapéutica, oportuna e incondicional por parte del profesional de enfermería.

Por otro lado, el factor biológico se puede presentar desde distintas dimensiones tales como; el dolor (con frecuencia resultado de daño articular y que puede ser de tipo crónico o agudo). En una persona con hemofilia el dolor puede llegar a ser incapacitante, dificultando realizar actividades comunes (como el deporte) y generando malestar emocional a él y a su familia, al verse impotentes por no lograr un nivel de actividad normal. El dolor debilita al individuo e interfiere en el cumplimiento de sus actividades diarias, produciendo mayores niveles de frustración que en una persona saludable. No obstante, muchas veces el dolor

resulta desatendido o se le resta importancia en su cuidado. Por lo tanto, los pacientes con hemofilia presentan “episodios de dolor... los cuales se presentan como agudos y suelen cronificarse con el tiempo... Son influyentes en el nivel de calidad de vida física y psicológica de los pacientes con hemofilia.” (13)

Es atinente referir además, el apoyo del tratamiento como profilaxis farmacológica y la participación activa en programas de rehabilitación que promueva la independencia y un estilo de vida saludable y por ende una buena calidad de vida

Otro aspecto muy frecuente en la clínica del paciente hemofílico lo constituyen, los hematomas y hemorragias (con frecuencia dejan secuelas permanentes que comprometen la condición de salud) para Bok & Lappé (55). La intensidad y la magnitud del daño debido a este tipo de eventos depende de diversos elementos tales como: la fecha de aparición de la primera hemorragia, cantidad del sangrado, infecciones, complicaciones en la arquitectura ósea y muscular. Tal como lo refiere los autores Fuentes, Palomo, Leiva & Fuentes, (56), lugar de la hemorragia (muscular, articular, cerebral), causa de la hemorragia (lesión o espontánea), entre otras. A lo anterior, se suman las posibles y prolongadas hospitalizaciones y las múltiples intervenciones quirúrgicas a las cuales debe someterse un paciente con hemofilia, sea que se relacionen directa o indirectamente con la enfermedad.

También, baja adherencia al tratamiento; en consecuencia con lo mencionado hasta el momento, para disminuir la posibilidad y la gravedad del daño producido por las hemorragias, es necesaria una adecuada adherencia a la terapia farmacológica; por lo tanto,

la baja adherencia interferirá sobre la calidad de vida del paciente. En pacientes jóvenes la no adherencia o la baja adherencia es común ya sea por falta de información acerca de la enfermedad o por falta de interés en el autocuidado (57), propio del momento del ciclo vital. Mas sin embargo, es importante considerar que existen factores psicológicos y sociales que actúan de manera compleja para permitir la obediencia al tratamiento de la persona que padece hemofilia y el fracaso en lograr un cumplimiento cabal del mismo sugiere un fracaso en los cambios de actitudes y conductas. Por lo que se enfatiza en el cuidado de enfermería desde su rol docente donde este profesional insista con la persona con hemofilia y sus familiares la importancia de la adherencia al tratamiento para evitar complicaciones.

Otro elemento de este factor es el desconocimiento de antecedentes familiares; esta situación desfavorece las conductas de prevención; así que si un individuo, o inclusive un familiar, reconoce antecedentes, se cuenta con una herramienta adicional para iniciar tempranamente un tratamiento profiláctico de la enfermedad y de sus consecuencias negativas sobre la calidad de vida.

En lo referente a los factores sociales que pueden afectar de manera negativa la calidad de vida de las personas con hemofilia, se reconocen: reacciones negativas de los miembros de la familia. Tanto la estigmatización como la sobreprotección (más común de adultos a niños) generan respuestas de excesiva ansiedad, permisividad y dificultades en la comunicación. Carencia de redes de apoyo y dificultades para acceder a centros de atención especializados (58). Inclusive en países en vías de desarrollo no es extraño que las personas con esta enfermedad no puedan pagar sus terapias dado el alto costo que las caracteriza.

En el caso de Venezuela el escenario no es muy diferente en cuanto a la adquisición del tratamiento (Factores), en este caso la escasez y la falta de los mismos en el País, amenazan la salud y la vida de estas personas, y la angustia y la incertidumbre presente en las familias antes dicha situación

2.2.6 Perspectiva de las emociones en pacientes con hemofilia

El paciente se enfrenta a un mundo desconocido al momento del diagnóstico con una enfermedad crónica por lo tanto, debemos tener en cuenta que puede haber cambios en su vida, en el caso de la persona con hemofilia se inclina a pensar que presenta una enfermedad muy grave incluso la muerte. Este diagnóstico va a causar en los pacientes varios tipos de reacciones emocionales. Por lo que es necesario detenernos a analizarlos para poder ayudar en la recuperación tanto física como mental, de la situación que atraviesa el paciente. (59)

Las emociones son reacciones naturales en las personas ante diversas situaciones tales como, situaciones de peligro, supervivencia, amenaza, situaciones desconocidas, una pérdida, un daño, algún logro o satisfacción. Estas pueden ser positivas o negativas, las cuales se manifiestan a través de expresiones faciales, posturas, gestos, o cambios en el tono de voz así como en el estado de ánimo y el comportamiento.

Los trastornos adaptativos del estado de ánimo, la ansiedad y la depresión son las psicopatologías más frecuentes entre los enfermos con hemofilia. Es importante resaltar que los pacientes tendrán diferentes tipos de reacciones emocionales de acuerdo con el momento

que se encuentren de su enfermedad como es al momento del diagnóstico y tratamiento sea cual sea su tipo. (60)

Las emociones que experimentan los seres humanos juegan un papel fundamental en el entorno y las relaciones sociales. Por tal motivo, es significativo examinarlas y develar su verdadero significado en los sujetos objetos de este estudio. Denzin (61), define la emoción como: “Una experiencia corporal viva, veraz, situada y transitoria que impregna el flujo de conciencia de una persona, que es percibida en el interior de y recorriendo el cuerpo, y que, durante el transcurso de su vivencia, sume a la persona y a sus acompañantes en una realidad nueva y transformada la realidad de un mundo constituido por la experiencia emocional.”

Comprender la verdadera naturaleza de las emociones es realmente retórico ya que representan un mundo diverso de sentimientos vividos y manifestados desde la complejidad de la salud o la enfermedad, y que van emergiendo a través de las conductas, Por lo tanto comprender esas emociones constituyen un requisito para el abordaje de estas personas portadoras de hemofilia

Por su parte, Lawler y col (62) definen las emociones como estados evaluativos, sean positivos o negativos, relativamente breves, que tienen elementos fisiológicos, neurológicos y cognitivos. Y Brody (63) ve las emociones como sistemas motivacionales que llevan implícitos aspectos fisiológicos, conductuales, experienciales y cognitivos, que tienen una

variable positiva o negativa (sentirse bien o mal), que varían en intensidad, y que afloran en diversas situaciones afectando el bienestar.

Las emociones sentidas nunca deben ser consideradas como simples respuestas mecánicas o fisiológicas a las variaciones producidas en el entorno, la experiencia emocional de un sujeto dependerá de muchos factores: cómo valora los hechos y cómo sucedieron, expectativas ante situaciones; de la identidad social activa en cada momento; o de la relación con otras personas o grupos.

2.2.7 El cuidado del paciente con hemofilia como enfermedad crónica

En la actualidad las enfermedades crónicas se han incrementado paulatinamente, constituyendo un problema a nivel mundial. Es un término que engloba las enfermedades de larga duración y se asocian a menudo con un grado de incapacidad teniendo muchas veces repercusiones en la persona, familia, comunidad. Las personas que la padecen tienen necesidades insatisfechas y problemas que requieren cuidados específicos de enfermería, ayuda psicológica, apoyo a la familia y rehabilitación.

La mayoría de las familias asumen diversas vivencias muchas veces impredecibles que llegan en el momento menos esperado y en las circunstancias menos favorables. Sin embargo, asumen este proceso de aprender a vivir con la persona portadora de una enfermedad crónica la cual requerirá de conocimiento y cuidados, que serán aplicados de por vida por ser esta una condición irreversible.

La mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan a la situación siendo capaces de abordar ciertas situaciones de responsabilidad en el cuidado de la persona tales como cuidado de lesiones físicas, controles periódicos, educación en conjunto.

La familia juega un papel importante en la orientación de los cuidados del paciente con hemofilia es necesario que el profesional de enfermería brinde cuidado humanizado dirigido a la familia como un todo, por ser uno de los principales pilares para el cuidado de la persona con hemofilia. Watson (64), propuso comportamientos de cuidado que son muy valiosos para tener en cuenta en la formación de cuidadores y en el cuidado de los pacientes que tiene una enfermedad crónica tal como es el caso de la hemofilia, estos son: sensibilidad para los otros y por sí mismo, fe y esperanza, relación de cuidado humano y de ayuda y de confianza, expresiones y sentimientos positivos y negativos, procesos de cuidados creativos para resolver problemas, enseñanza y aprendizaje transpersonal, ambiente de apoyo protector y/o corrector de tipo mental, físico, social, espiritual, ayuda a las necesidades humanas, valores humanísticos altruistas, fuerzas existenciales fenomenológicas espirituales, utilizadas con frecuencia con base de otras investigaciones o de cuidado.

El juicio evaluativo (positivo o negativo) que poseen los hemofílicos hacia su enfermedad (su actitud), es uno de los factores que influyen determinando el comportamiento de estas personas, siendo considerados como un factor predictivo de la conducta que posteriormente adopta en relación con la sintomatología que presenta y con las secuelas incapacitante que pudieran instalarse durante el proceso evolutivo de esta patología (48).

Las experiencias que el paciente tiene de sí lo ayudan a mantener un autocuidado y la de sus familiares que están relacionadas con el pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida. Por lo tanto, es importante mejorar la capacidad de autogestión apoyándose en acciones educativas como parte de su atención integral.

Los cuidados de enfermería conciernen a las orientaciones para aconsejar, salvaguardar y rescatar la salud de estos pacientes, con el fin de facilitar la mejor decisión que con conciencia la persona y familia afectada por la enfermedad decida cómo cuidar de sí, de tal manera que se le proporcione la información necesaria y favorecer la confianza y comunicación con los afectados, siendo una fuente de apoyo emocional

MOMENTO III

PRESENTANDO EL CAMINO METODOLÓGICO

“Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa”

Mahatma Gandhi

Este capítulo está estructurado por el enfoque cualitativo, la matriz epistémica o método utilizado, el abordaje fenomenológico según las etapas de Spiegelberg, los informantes claves del estudio y los criterios para su selección; los agentes externos participantes, el acceso al campo de estudio; las consideraciones éticas para proteger los derechos de todos los participantes; la entrevista en profundidad como técnica de recolección de la información; la relación entrevistado- entrevistador y el rigor metodológico para evaluar la calidad científica de la investigación.

3.1 Enfoque cualitativo.

La investigación cualitativa pretende acercarse al mundo de “ahí fuera” y entender, describir y algunas veces explicar fenómenos sociales “desde el interior” ...Analizando las experiencias de los individuos o de los grupos...Las interacciones y comunicaciones mientras se producen documentos o huellas similares de las experiencias o interacciones. (65)

El paradigma cualitativo es: Interpretativo, holístico, naturalista, humanista, etnográfico; donde el investigador desarrolla comprensiones, interpretaciones y conceptos, derivados de los datos; por lo tanto este tipo de investigación es inductiva pues parte de los datos a la teoría y se conjuga con las definiciones que envuelven al proceso, la intuición y la creatividad. (66) “Ofrece información sobre las vivencias, percepciones, sentimientos y emociones de las personas” (67).

En esta investigación decido utilizar el enfoque cualitativo ya que me permite la intersubjetividad a través de un acercamiento al fenómeno para acceder al mundo de experiencias, sentimientos, actitudes y emociones de la persona con hemofilia en busca de describir los significados revelados sobre sus sentimientos, emociones y experiencias de vivir con su enfermedad como parte de él. Asimismo, mediante este enfoque logre acceder a la información de los agentes externos que para esta investigación son los familiares y profesionales de la enfermería. Esta información fue muy valiosa porque me permitió identificar sobre el cuidado integral que prestan estas personas.

3.2 Matriz epistémica Fenomenológica.

El método utilizado en la presente investigación es el fenomenológico siguiendo el abordaje de Spiegelberg a través de sus etapas lo cual me facilitó el alcance de los objetivos de esta investigación. “La fenomenología, es una ciencia

cuyo propósito es describir fenómenos particulares o la apariencia de las cosas, como experiencia vivida” (68).

En la fenomenología se busca descubrir una realidad cuya esencia depende del modo en que es vivida y percibida por los sujetos; el investigador desentraña las experiencias vividas por los informantes claves, e interpretará lo mejor posible las palabras, los escritos, los textos y los gestos, así como cualquier acto u obra, pero conservando su singularidad en el contexto de que forma parte; desde la óptica de los actores contrastada con nuestra propia perspectiva y la perspectiva referencial de los teóricos. (69)

La fenomenología, según Husserl, es también un método de análisis de la vida consciente, que recurre a la epojé y a la reducción eidética para aclarar los procesos por los cuales se constituyen las significaciones como productos de sentido, lo que facilita la elucidación de su aparición en el mundo de la vida de la persona. (70)

El propósito de la fenomenología hermenéutica de Heidegger (71) es apropiarse del significado ya implícito en la experiencia vivida, mediante un proceso de pensamiento orientado por la destrucción y construcción hasta lograr interpretarlo como su verdad; esto es, revelar los fenómenos ocultos y, en particular, sus significados. La tarea fenomenológica se fundamenta en la destrucción, lo que implica mirar más allá del significado cotidiano y normal de la vida para ver el significado más grande en el ser.

Con el método fenomenológico me permití en esta investigación interpretar y comprender las vivencias de la persona con hemofilia, la forma en que ésta experimenta y vive su mundo en su cotidianidad expresada mediante sentimientos, emociones y actitudes hacia lo que significa vivir con su condición de ser hemofílico. Asimismo, me permitió conocer, interpretar y comprender el significado que tiene para los familiares y profesionales de enfermería el cuidar a una persona con hemofilia.

3.3 Etapas según el abordaje de Spiegelberg H.

El método que utilice en el presente estudio fue el fenomenológico, de acuerdo con el abordaje especificado por Spiegelberg citado en Strenbert, que consta de seis fases: “1) Descripción del Fenómeno. 2) Fenomenología de las esencias y de la estructura. 3) Búsqueda de las múltiples perspectivas. 4) Constitución fenomenológica. 5) Reducción fenomenológica. 6) Fenomenología hermenéutica”. (68)

3.3.1 Descripción del fenómeno.

Spiegelberg argumenta que la fenomenología descriptiva implica “exploración, análisis y descripción directa de fenómenos particulares, tan libres como sea posible de presuposiciones no examinadas, apuntando a la máxima presentación intuitiva”. Además, estimula nuestra percepción de la experiencia vivida

al tiempo que enfatiza la riqueza, amplitud y profundidad de esas experiencias. Identifica tres pasos en esta primera etapa “intuir, analizar y describir” (68).

Intuir, requiere que el investigador se sumerja totalmente en el fenómeno que se está investigando y es el paso del proceso mediante el cual el investigador comienza a conocer el fenómeno tal como lo describen los participantes. El investigador evita toda crítica, evaluación u opinión y presta estricta atención al fenómeno que investiga tal como se describe (68).

El segundo paso es el análisis fenomenológico, que implica identificar la esencia del fenómeno bajo investigación basándose en los datos obtenidos y cómo se presentan los datos. A medida que el investigador distingue el fenómeno con respecto a elementos o constituyentes, explora las relaciones y conexiones con fenómenos adyacentes. (68) El tercer paso es la descripción fenomenológica. El objetivo es comunicar y llevar a la descripción escrita y verbal elementos distintos y críticos del fenómeno. (68)

Spiegelberg, reconoce que esta fase consiste en la “exploración y descripción del fenómeno” bajo estudio. La misma “estimula nuestra percepción e intuición” acerca de las vivencias experimentadas por los informantes, con énfasis en la “riqueza, profundidad y amplitud de su experiencia”. Esta etapa fue titulada en mi investigación: “Adentrándome en el mundo de la persona con hemofilia” está representada por la descripción de las entrevistas textuales realizadas a los

informantes claves. La fase exige al investigador utilizar los principios éticos pertinentes para adentrarse en la conciencia de los actores sociales del estudio, con el fin de conocer de forma directa y cercana sus respuestas significativas, en cuanto a la interrogante primigenia ¿Qué significa para la persona con hemofilia vivir con la enfermedad?

3.3.2 Fenomenología de las esencias.

La fenomenología de las esencias implica sondear los datos para buscar temas o esencias comunes y establecer patrones de relaciones compartidas por fenómenos particulares. (68) Consiste en comprobar, en los datos aportados por los informantes, los temas, y establecer patrones de relación con el fenómeno de estudio para identificar las relaciones fundamentales entre las esencias, lo cual exige un cuidadoso estudio de los ejemplos dados por los informantes. De esta manera, es posible obtener conocimientos sobre las estructuras y relaciones esenciales entre los fenómenos. La búsqueda de esencias proporciona un sentido de lo que es esencial y lo que es accidental en la descripción fenomenológica. El investigador sigue los pasos de intuir, analizar y describir en este segundo paso central (68).

Sin concretar el concepto de las *esencias* Heidegger, expone que sólo el Dasein es el modo de ser que es característicamente humano, por lo tanto “el fenómeno es lo que se muestra en sí mismo”, y corresponde a “la totalidad de lo que está o puede ponerse a la luz” (71). ” Las esencias son elementos relacionados con el significado

ideal o verdadero de algo, es decir, aquellos conceptos que dan comprensión común al fenómeno que se investiga. Las esencias emergen tanto en aislamiento como en relación entre sí. -las esencias son unidades de significado pretendidas por diferentes individuos en los mismos actos o por los mismos individuos en diferentes actos-. Las esencias, por tanto, representan las unidades básicas de comprensión común de cualquier fenómeno. (68)

Esta etapa la realice, haciendo un análisis de las experiencia relatadas y vividas de los informantes; extrayendo expresiones de cada uno entrelazando coincidencias que daban sentido y significado para la génesis de las categorías emergidas.

3.3.3 Fenomenología de las apariencias.

La fenomenología de las apariencias implica prestar atención a las formas en que aparecen los fenómenos. Al observar las formas en que aparecen los fenómenos, el investigador presta especial atención a las diferentes formas en que se presenta un objeto. Además, centra la atención en el fenómeno a medida que se desarrolla al reflexionar sobre los datos. Spiegelberg hace reflexión de que "puede realzar el sentido de la inagotabilidad de las perspectivas a través de las cuales se presenta nuestro mundo". (68)

Exige dar atención a las formas en que el fenómeno aparece. Focaliza la atención en el fenómeno, no solo en el sentido de lo que aparece, sean esencias particulares o generales, sino también del modo como aparecen. Heidegger, indica

que cabe la posibilidad de que un ente o fenómeno se muestre como “lo que no es” en sí mismo. La apariencia en cuanto “apariencia de algo” quiere decir “anunciarse algo que no se muestra, por medio de algo que se muestra”. Heidegger, establece una diferencia entre fenómeno (mostrarse en sí mismo) y “la apariencia que señala una relación de referencia dentro del ente mismo”, con ello quiere concretar que “los fenómenos o entes no son nunca apariencias, pero en cambio toda apariencia necesita de fenómenos”. (71)

Ferrater (72), señala que: “la apariencia significativa, el aspecto que ofrece una cosa cuando se deja ver, se manifiesta, se presenta generalmente a la vista”. Este significado puede interpretarse de tres modos: a) La apariencia de una cosa es lo mismo que su realidad; la cosa es cómo aparece, esto es, se deja ver en su aparecer. b) La apariencia es algún aspecto (de la realidad) de una cosa. c) La apariencia de una cosa es distinta de su realidad y hasta puede ocultar esa realidad.

3.3.4 Constitución fenomenológica.

Según Spiegelberg, H. la citada constitución es estudiar “el fenómeno, tal como está configurado en nuestra conciencia”. La constitución fenomenológica significa “el proceso, en el cual el fenómeno toma forma en nuestra conciencia hasta llegar a obtener una imagen de su estructura”. La constitución fenomenológica puede ayudarnos a desarrollar “el sentido de nuestra relación con el mundo”. (68)

En este sentido, Heidegger, expone que “el ser humano siempre está inmerso en el mundo de otras personas y de las cosas”. Al referirse a las cosas, el autor las reconoce como objetos “por los que tengo interés”; es decir “cosas de uso específico”. (71) El ser de las cosas significa “pertenecer a esa totalidad instrumental que es el mundo”. (73)

Buber (74), expone que el ser humano jamás puede hacerse enteramente ser humano, sólo mediante su relación consigo mismo, sino gracias a su relación con otro mismo; que es su alterego. Es decir, el ser humano crea sus propios significados en su interacción con los otros.

En el caso de las personas con hemofilia durante las entrevistas fueron emergiendo los significados relacionados con su cotidianidad que involucra su estilo de vida, calidad de vida, cuyos significados estuvieron relacionados con la dimensión biologicista y espiritual. El significado de vivir con la enfermedad está concebido en la conciencia de los mismos tomando en consideración la cultura, los recursos económicos, para satisfacer cada una de las necesidades y la cotidianidad en su relación con sus alteregos en la cual se desenvuelven los entrevistados.

3.3.5 Reducción fenomenológica.

El desarrollo de la fase exige al investigador prescindir de conocimientos, prejuicios, teorías, respuestas tentativas; con el fin de captar el verdadero significado de la realidad vivenciada por el informante. Esta fase es crítica para *la preservación*

de la objetividad. Spiegelberg, reconoce que el proceso reductivo es también “la base para posponer cualquier revisión de la literatura hasta que la información haya sido analizada”. (68). Es posible que el investigador conozca o tenga opiniones acerca del fenómeno bajo estudio, pero debe mantenerlo separado de la descripción de los participantes. Es el uso de la *epoché*, que se refiere a “la suspensión de toda creencia o explicación existente sobre el fenómeno”. La suspensión de toda explicación permite avanzar hacia el objetivo propuesto que es la comprensión de las vivencias en toda su pureza. (68)

Esta etapa, se desarrolló con la desconexión subjetiva del fenómeno de estudio, me condicione percibiendo el significado que le otorgan los informantes a la hemofilia como enfermedad, lo cual permitió representar y comprender las categorías a medida que los relatos y observaciones se dieron en el discurso.

3.3.6 Fenomenología hermenéutica.

Es interpretar el sentido de los significados. La descripción y la interpretación ayudan a alcanzar la comprensión a través del fenómeno a estudiar. En la fenomenología hermenéutica, según Spiegelberg, su campo de aplicación es en aquellas situaciones, en las cuales nosotros “encontramos significados que no son comprendidos inmediatamente, pero que requieren esfuerzos interpretativos”. (68) Con ello, trata de concretar aún más, que esta fase busca en todo momento, sólo aquello que es plenamente vivido por la persona.

La fenomenología hermenéutica, es una exploración interpretativa del humano, como *ser histórico* y que se manifiesta en el lenguaje. Esto lo definió como *hermenéutica filosófica* para expresar que “comprender e interpretar textos, no es solo una instancia científica, sino que pertenece con toda evidencia a la experiencia humana del mundo”. (68) Reafirma con ello Gadamer (75), que son “experiencias en las que se expresa una verdad, que no puede ser verificada con los medios disponibles de la metodología científica”

Por lo tanto, la función de la hermenéutica es que para enunciar algo, se requiere de una respuesta a una interrogante, es decir que a “la dialéctica de la interpretación le ha precedido siempre la dialéctica de pregunta y respuesta. Ella es la que determina la comprensión con un acontecer " (75) en este sentido, la realidad de la persona con su mundo de vivencias es histórica y lingüística.

De acuerdo con lo expresado por Gadamer, se infiere que la investigadora en su rol de hermeneuta ha de ser capaz de valorar e interpretar la variedad de significados que surjan desde la conciencia de los informantes claves relacionados con el significado de vivir con la enfermedad de la hemofilia. Esto permite recopilar información fidedigna y útil para el análisis de los datos cualitativos.

Es interpretar el sentido de los significados. La descripción y la interpretación ayudan a alcanzar la comprensión a través del fenómeno a estudiar. En la fenomenología hermenéutica, según Spiegelberg, su campo de aplicación es en

aquellas situaciones, en las cuales nosotros “encontramos significados que no son comprendidos inmediatamente, pero que requieren esfuerzos interpretativos”.

La fenomenología hermenéutica, es una exploración interpretativa del humano, como ser histórico y que se manifiesta para Galeano en el lenguaje. Como hermenéutica filosófica significa “comprender e interpretar textos, no es solo una instancia científica, sino que pertenece con toda evidencia a la experiencia humana del mundo”. Reafirma con ello, que son “experiencias en las que se expresa una verdad, que no puede ser verificada con los medios disponibles de la metodología científica” (76).

Esta etapa la desarrolle, con el análisis e interpretación de la información aportada por quienes han tenido la experiencia de vivir y padecer la enfermedad; además de sus cuidadores y personal de salud; que decidieron compartir su percepción para darle un significado de lo que la hemofilia representa para ellos. Luego que emergieron las categorías; se buscó sustentación bibliográfica para cotejar la información expresada y a partir de allí tuve una postura pensante y crítica para reflexionar acerca del fenómeno estudiado.

3.4. Informantes claves del estudio.

El informante clave es aquella persona que facilita al investigador toda la información necesaria para comprender los significados y las actuaciones que se desarrollan en determinado contexto, que voluntariamente está dispuesto a participar

en el estudio; debe demostrar interés por transmitir sus experiencias vitales, y tener la capacidad de reflexionar sobre su propia existencia. (77)

Los informantes seleccionados fueron personas adultos hemofílicos quienes voluntariamente participaron en esta investigación. En total constituyeron 04 personas hasta que se saturó la información pertinente que fundamentó el fenómeno investigado, ellos son de acuerdo con los seudónimos asignados (Compromiso, responsabilidad, empatía y perseverancia).

3.4.1 Criterios de Selección:

Esto implica la pertinencia relacionada con la elección de las personas mejor informadas y la adecuación con la presencia de datos suficientes para comprender adecuadamente el fenómeno estudiado. (78)

Entre los criterios de selección de los informantes claves se consideraron:

- La voluntariedad para participar en la investigación, a nivel ambulatorio.
- Dispuestos a participar hasta la conclusión de la investigación.

3.5 Agentes externos participantes en la investigación.

Consiste en la selección de un grupo de informantes que no forman parte del universo poblacional estudiado. Sin embargo, estos individuos se caracterizan por su conocimiento y aptitud para informar sobre la temática investigada. (78). Se consideraron a los familiares más cercanos como parte fundamental del cuidado en la

cotidianidad de la persona hemofílica. También se incluyeron a los profesionales de Enfermería por considerar que la persona hemofílica tiene la necesidad de ser ingresada a los centros asistenciales en el momento que se amerite para tratar alguna complicación inherente a esta enfermedad. A estos agentes externos se le asignaron seudónimos: Agentes externos familiares directos (Solidaridad y apoyo), agentes externos Enfermeras; (Dedicación y profesionalismo)

3.6. Describiendo el camino recorrido.

En el período de planificación, es importante encontrar modos de acceder al campo en el que se desea trabajar empíricamente. El paso más importante aquí es, en algunos casos, identificar un campo donde tengan lugar las experiencias...que se desea estudiar o en el que pueda encontrar las personas a las que se espera entrevistar.. Conseguir acceso a los campos, instituciones o personas puede ser un proceso difícil y largo. Se trata más bien de una negociación que atraviesa varias fases y hace frente a reacciones inmunes por el campo (que intentan repeler la investigación “invasora”), y se basa en la confianza personal entre éste y el investigador, el hallazgo de porteros que franqueen el paso al campo y a las personas adecuadas, y en expresar claramente al campo lo que usted espera de él. En este contexto, es importante establecer una base de consentimiento informado en el campo y con sus posibles participantes: que todos sepan que forman parte de una investigación en curso y tienen el derecho y la posibilidad de negarse a cualquier forma de participación personal. (65)

Se refiere al acceso al campo de estudio al proceso por medio del cual, el investigador va accediendo progresivamente a la información fundamental para su estudio. En el caso de esta investigación está inicialmente tenía pensado realizarla en instituciones de salud de Valencia-Venezuela: tales como: Hospital Universitario Ángel Larralde (HUAL), Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera (CHET), Banco de Sangre Lorenzo Hands, el cual no fue posible aplicar las encuestas allí a los informantes claves por motivos ajenos a mi voluntad, por lo tanto utilice porteros, en este caso enfermera del Hospital Ángel Larralde que laboraba en la unidad de hemofilia para que me facilitara información sobre al domicilio de los informantes claves (Familias como cuidadores primarios) y agentes externos (enfermeras).

En el caso de los agentes externos (Enfermeras) el escenario de las entrevistas se ubicó inicialmente en el Hospital de Rengo de la VI Región General Bernardo (Chile). Por lo tanto no fue necesario realizar trámites administrativos, considerando que las entrevistas las realicé de manera ambulatoria.

3.7. Consideraciones Éticas

En este segmento se explican algunos de los principios bioéticos considerados a lo largo de la investigación a fin de proteger los derechos de todos los participantes. Los investigadores deben clarificar los principios éticos que guían su actividad y comunicarlos abiertamente a los participantes de la investigación. Es importante, asegurar “el anonimato a las personas e incluso si así se solicita se omitan o

modifiquen los nombres de las instituciones estudiadas”. También enfatiza la protección a la confidencialidad y el respeto a la intimidad (77).

En esta investigación se resguarda la privacidad del informante clave y agente externo, se le informa el resguardo de su identidad quedando en el anonimato, al mismo tiempo, se le pregunta si desea participar en dicha investigación de forma voluntaria, en la cual los informantes claves y agentes externos manifiestan que si deseaban participar voluntariamente en dicha investigación, a la identidades se le asignan seudónimos tales son: (Informantes claves: Compromiso, Responsabilidad, Empeño y Perseverancia). Agentes externos familiares directos (Solidaridad y Apoyo). Y agentes externos enfermeras (Dedicación y Profesionalismo), de esta forma serán citados en el desarrollo de esta investigación.

Entre los principios éticos considerados para proteger a los participantes están: La voluntariedad, ya que solo si el informante estaba de acuerdo en participar en la investigación se les realizaría la entrevista. La confidencialidad de la investigación, esta solo fue conocida por la tutora guía de esta investigación y por mi persona. El anonimato fue otro principio ético utilizado, para lo cual se utilizaron seudónimos tanto de los informantes claves como de los agentes externos. La autonomía fue utilizada ya que se les informó que tenían el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento que desearan.

3.8. Consentimiento Informado.

Al abordar el campo y a nuestros participantes, debemos preparar si esto es posible un impreso que regule el consentimiento informado. La mejor manera es preparar un contrato mutuo que explique el propósito de la investigación, lo que se espera del participante (por ej., que conceda una entrevista) y el procedimiento con los datos (durante cuánto tiempo se almacenarán, quién tendrá acceso a ellos, cómo se garantiza el anonimato). Este contrato lo deben firmar tanto el investigador como el participante, y ha de incluir una posibilidad de retirar el consentimiento. Para dar al investigador una base de trabajo, se debe definir un plazo para la retirada de un consentimiento (por ej., dos semanas). Este contrato debe incluir también si se darán o no los resultados al participante, si es posible llevar esto a cabo. (65)

El consentimiento informado debe asegurar el anonimato de los participantes o del carácter confidencial de los datos. (77) Parece aceptado, que deberían grabarse en audio o video, sólo las conversaciones o escenas aceptadas por los participantes. Existen “unos códigos éticos que deben ser considerados por el investigador, al momento de recolectar la información: el consentimiento de los sujetos a ser investigados, la protección de la intimidad y la responsabilidad del investigador”. El principio de la responsabilidad alude a “salvaguardar los derechos, intereses y sensibilidad de los participantes, durante el proceso de la recogida de la información”.

Para el presente estudio se diseñó un formato inédito de consentimiento informado, el cual contiene aspectos que fueron leídos y aceptados por los informantes, tales como: el objetivo de la investigación, los beneficios, la confidencialidad de la información, la libertad de grabar o no alguna información de acuerdo con su decisión, así como su libertad para retirarse del estudio si lo consideraba pertinente, entre otros aspectos. (**Anexo 1**)

3.9. Técnica para recolectar la información: entrevista en profundidad.

Las entrevistas cualitativas han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas, Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales. (79)

La entrevista en profundidad es uno de los medios para acceder al conocimiento, las creencias, los rituales, la vida de la sociedad o cultura, obteniendo datos a partir del propio lenguaje de los sujetos. En esta Investigación, fue importante la interacción investigadora- Informante clave ya que esto permitió el grado de confianza para lograr la fluidez de las respuestas con respecto a la autenticidad y transparencia de las mismas.

En la entrevista en profundidad, la suficiencia se consigue cuando se llega a un estado de “saturación informativa” y la nueva información no aporta nada nuevo. La adecuación se refiere a la “selección de la información de acuerdo con las necesidades teóricas del estudio” (77).

En esta investigación, la suficiencia de la información se obtuvo una vez que se saturó la respuesta a las interrogantes planteadas; asimismo, la adecuación de la información se obtuvo una vez que se depuraron los datos a fin de hacerlos más abarcables por la investigadora considerando el fenómeno investigado.

3.10. Relación entrevistado - entrevistador.

El establecimiento del escenario de la entrevista debe animar a los entrevistados a describir su punto de vista sobre su vida y su mundo. Los primeros minutos de una entrevista son decisivos. Los entrevistados desearán hacerse una idea de cómo es el entrevistador antes de lanzarse a hablar libremente y exponer sus experiencias y sentimientos a un extraño. Se establece un buen contacto por una escucha atenta, las muestras de interés, comprensión y respeto del entrevistador por lo que el sujeto dice, y la comodidad del entrevistador con la situación y la claridad con la que sabe lo que quiere saber. (80)

La entrevista se inicia con una introducción informativa en la que el entrevistador define la situación al sujeto, le cuenta brevemente el propósito del encuentro, el uso de una grabadora, etc., y le pregunta si quiere preguntar algo antes

de empezar. Es preferible que el resto de la información espere hasta que la entrevista termine. Al final de una entrevista puede haber algo de tensión o ansiedad, porque el sujeto ha hablado francamente sobre experiencias a menudo personales y emocionales. (80)

En esta relación, el investigador debe darles voz y el derecho a réplica a los informantes para que expresen una posición diferente ante la situación estudiada (77). Una experiencia común después de las entrevistas de investigación es que los sujetos hayan experimentado la entrevista como genuinamente enriquecedora, hayan disfrutado hablando libremente ante un oyente atento y hayan alcanzado a veces algunas intuiciones nuevas sobre cuestiones importantes de su mundo de vida. (80)

Una entrevista puede terminar mencionando al entrevistador algunos de los puntos principales sobre los que ha obtenido información a partir de ella. Es probable que la recogida de reacciones continúe después de haber apagado la grabadora. Tras un primer suspiro de alivio, algunos entrevistados pueden plantear temas que no se sentían seguros de abordar con la grabadora en marcha. Y el entrevistador puede ahora, en la medida en que el sujeto esté interesado, contar más sobre el propósito y el diseño del estudio de entrevistas. (80)

La situación de entrevista en vivo, con la voz del entrevistado y la expresión facial y corporal acompañando las declaraciones, proporciona un acceso más rico a los significados del sujeto que el que los textos transcritos proporcionarán más tarde.

Estas impresiones inmediatas, basadas en el acceso empático del entrevistado a los significados comunicados en la situación de entrevista en vivo, pueden proporcionar un contexto valioso para el análisis posterior de las transcripciones. (80)

En mi experiencia en la recolección de la información, a través de la entrevista inicialmente fue un acercamiento poco empático por ser alguien extraño para la persona con hemofilia en el seno de sus hogares, del mismo modo yo como investigadora al inicio de las entrevistas me sentía con ciertas dudas en realizar las preguntas. Esta situación se generó en casi todas las entrevistas en los primeros minutos. Posteriormente se hizo más fluida la conversación, llegando a interactuar de manera armónica, cordial, de esta forma se obtuvo la mayor información posible hasta conseguir la saturación de la información tanto del informante clave como los agentes externos. Importante referir que en una de las entrevistas tuve que volver al campo de la escena de la entrevista, en vista que quedaron ciertas interrogantes, de las cuales el informante clave fue muy receptivo en volver a recibirme.

3.11. Rigor Metodológico:

Entre los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de una investigación cualitativa son: La credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad. (81)

La credibilidad implica, en primer lugar, conducir la investigación de manera que se incremente la posibilidad de que los hallazgos sean creíbles y en segundo

lugar, demostrar la credibilidad de los encuentros sometiéndose a la aprobación de quienes construyeron las realidades. El investigador debe demostrar que él representó adecuadamente las construcciones mentales de los sujetos. (82)

La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de conversaciones y observaciones con los participantes en el estudio, recolecta información que producen hallazgos que son reconocidos por los informantes como una aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten; es decir la credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas para otras personas que han experimentado o han estado en contacto con el fenómeno investigado.

La auditabilidad llamada también confirmabilidad se refiere a la habilidad de otro investigador de seguir el camino de lo que el investigador original ha hecho. En la investigación cualitativa, la "confiabilidad" debe ser releída como "auditabilidad" o "confirmabilidad", que puede ser entendida como la exactitud de la plasmación de las experiencias de los participantes en los resultados del estudio, con objeto de que otro investigador pueda seguir la pista de lo que hizo quien realizó el estudio cualitativo. (78)

La transferibilidad o aplicabilidad se refiere a la posibilidad de extender los resultados de la investigación a otras poblaciones. Se trata de examinar qué tanto se

ajustan los resultados con otro contexto. en este orden, “aparece cimentado en la extrapolación de los resultados de la investigación a otros contextos.” (78)

Es importante considerar estos criterios de rigor metodológico para evaluar la calidad científica de la presente investigación ya que la información aportada por los informantes fue reconocida como verdadera como una aproximación sobre lo que ellos expresaron en las entrevistas. Con respecto a la auditabilidad se espera que otros investigadores cualitativos utilicen los resultados de este estudio a fin de orientar el mismo en el recorrido metodológico. Por último, se espera aplicar los resultados de la presente investigación a otras poblaciones con hemofílica con la finalidad de examinar que tanto se ajustan estos resultados en otro contexto.

MOMENTO IV

ADENTRÁNDOME EN EL MUNDO DE LA PERSONA CON HEMOFILIA: BUSCANDO LAS PERSPECTIVAS DE LOS INFORMANTES CLAVES, AGENTES EXTERNOS Y LA INVESTIGADORA

La verdad reside en cada corazón humano, y uno debe procurarla allí, dejándose guiar por la verdad tal como la percibe.

Mahatma Gandhi

El presente capítulo está estructurado por las entrevistas efectuadas a los informantes claves, así como también, las entrevistas realizadas a los agentes externos los cuales están constituidos por los familiares como cuidadores primarios de la persona portadora de hemofilia y por los profesionales de enfermería con experiencia en el cuidado de la misma. Asimismo, mi perspectiva como investigadora sobre el fenómeno estudiado mantiene la reducción fenomenológica a fin de tener presente el principio de epojé.

Antes de iniciar con las narrativas textuales tal como fueron expresadas por cada uno de los informantes claves quiero narrar mi experiencia como investigadora novel en investigación cualitativa para lo cual fue necesario reflexionar antes de iniciar con las entrevistas lo que significa la intersubjetividad mediante el acercamiento desinteresado hacia cada una de esas personas que me dieron la

oportunidad de conocer de cerca lo que significa el “vivir con la condición de ser hemofílico”.

4.1 Acercándome al mundo de vida de los protagonistas.

A continuación describiré la experiencia vivida con cada uno de los informantes claves objetos de esta investigación, y agentes externos. La primera persona entrevistada fue: **Compromiso** adulto joven de 20 años portador de **Hemofilia B** residenciado de Guigue para ubicarlo realice varias llamadas telefónicas, la primera llamada me confirmó la cita, pero luego me la cancelo, lo llame varias veces sin respuestas, hasta que me atendió y logre que me otorgara una cita.

Mi primer contacto con él fue en su residencia en Guigue, una dirección muy lejana, en la cual casi no la realizó por lo difícil de encontrar, sin embargo la pudo ubicar. **Compromiso**, me recibió en su apartamento en el pasillo y allí realicé la entrevista, me sentí un poco incómoda y asustada por la zona, sin embargo traté de mostrarme segura, en principio las respuestas dadas fueron muy sucintas por lo que traté de conversar fluidamente hasta que él inició su narrativa abiertamente, lográndose el objetivo en el primer encuentro.

El segundo informante clave **Responsabilidad**, un adulto de 55 años portador de **hemofilia A**. Residenciado en Guacara, caballero, amable recibe mi llamado telefónico y de inmediato me dijo que me podía recibir en su vivienda, en esa

oportunidad para mí fue un caos ya que mi vehículo estaba accidentado y no tenía como trasladarme hasta su residencia, ubique a una prima quien amablemente me condujo hasta el domicilio del paciente. Cuando llegamos al lugar de la entrevista, era una zona muy precaria y peligrosa, me asusté mucho y llegue a pensó que nos iban a robar el vehículo de mi prima, andaba con mis hijos ya que no tenía con quien dejarlos, la verdad una experiencia inolvidable llena de incertidumbres, pensó que no lo lograría. Sin embargo tras llamar por teléfono al señor **responsabilidad** y casi llegando a la dirección veo un señor con una muleta que me hace una señal con su mano, yo me preguntaba ¿pero cómo sabe que soy yo, la que le haría la entrevista si no conoce el auto?, efectivamente era él, se dirigió a su vivienda nos hizo estacionar en frente, mis familiares se quedaron en el auto, le pregunte ¿cómo sabía que era yo la que le haría la visita? y me contestó es que por aquí no hay un carro así, lo cual me causo mucha risa por lo perceptivo, luego me invitó a pasar a su humilde casa me ofreció sentarme y de tomar, le acepte un vaso con agua, me presentó a la hija y sus nietos que jugaban por toda la casa. Posteriormente los hizo retirar y nos quedamos solos e inicié la entrevista en su sala, me presenté y le mencioné cuál era el objetivo de mi visita, y de allí inmediatamente empezó a narrar toda su vida sin que yo le hiciera previo la pregunta inicial pero hablaba solo su vida pasada y del cuidado de sus nietos y lo complejo que es.

Una vez que lo escuché atentamente finalizó su narrativa y allí pude iniciar con la primera pregunta y la entrevista en sí, él respondió espontáneamente,

afectuosamente sin ninguna inhibición a todas mis interrogantes, hasta lograr conseguir el objetivo. Cabe mencionar que pude evidenciar en él las deformaciones físicas en sus brazos y piernas causadas por la enfermedad y alteraciones en la funcionalidad en sus miembros superiores pero sobre todo en la marcha y sus referidos dolores a causa de su enfermedad. Finalmente terminó la entrevista y acordamos una segunda visita para su hija como agente externo.

El tercer informante clave es el señor **Empeño, un caballero** de 56 años portador de **hemofilia B**, con domicilio en los Guayos. Para localizarlo, me comuniqué con un colega enfermero (portero), quien resultó ser su hermano. Este amablemente proporcionó el número de teléfono y la dirección de su domicilio para realizar el primer encuentro para la entrevista, la cual realice sin ningún inconveniente. Durante la entrevista el señor **Empeño** me aportó de manera fluida la información requerida de cada una de las preguntas realizadas, logrando cumplir con el objetivo y acordando una segunda visita en su domicilio para su familiar agente externo cuidadora directa (madre), con su dirección y número telefónico.

En este orden, el cuarto informante clave **Perseverancia**, masculino de 26 años de edad portador de **hemofilia B** residiendo en los Guayos, este caballero del mismo modo que el anterior. me facilitó el acceso para llegar a él; en esa oportunidad realice ese encuentro que me permitió interactuar de una forma más fluida ya que me había familiarizado ya antes con su familia, pude notar que **Perseverancia** tiene conocimiento sobre el cuidado y manejo en general de su enfermedad, inclusive en

sus narrativa expresa la historia de la hemofilia, lo cual me motivo aún más para realizar las siguiente preguntas y concluir con el objetivo. En ese encuentro con ese informante clave realice también en una sola visita entrevista al agente externo su papá como lo refirió **perseverancia**.

Seguidamente narraré la experiencia vivida, sus particularidades vivenciadas y expresada al momento de las entrevistas a los **agentes externos**, en esta oportunidad a la familia directa de los informantes claves.

La primera de ellos fue **Solidaridad**: Hija del informante clave **Responsabilidad**, se acordó realizar esta entrevista con el previamente, el recibimiento fue más ameno, en esta entrevista ella narra la experiencia vivida con su padre pero al mismo tiempo de toda la familia, pude apreciar inmediatamente en esta entrevista una narrativa cargada de sentimientos ya que su padre no solo porta la enfermedad sino que ella es portadora de gen, refiere tener un hijo enfermo de hemofilia, otro de sus pequeños falleció a causa de la hemofilia y su hija en estudios para ver si es portadora. Por lo tanto en la entrevista se ve reflejada una mezcla de referencias de su propia vida y de todo su entorno familiar, la cual me conducían a direccionar las preguntas para lograr conseguir las respuestas esperadas y la consecución de los objetivos. Cabe mencionar que esta entrevista me dejó motivada para otra posible investigación futura relacionada con experiencias vividas en el seno de una familia donde todos son portadores de hemofilia.

Como segundo agente externo (Familiar directo). **Apoyo** es padre de **Perseverancia**, portador de **hemofilia B**, residenciado en los Guayos, el alcance con este agente externo se llevó a través de la entrevista previas con su hijo **Perseverancia**, en este encuentro pude evidenciar que **Apoyó** al igual que la madre de **Perseverancia** conocen y han manejado muy bien la enfermedad que padece su familiar, puede apreciar que están bien documentados en cuanto a los cuidado, prevenciones de lesiones, tratamiento y qué hacer ante una emergencia, percibí seguridad en la información aportada, lo cual fue de gran ayuda en la consecución de los objetivos.

Para concluir con las entrevistas con los agentes externos en esta oportunidad realicé entrevistas a 2 enfermeras en escenarios culturalmente diferente (Chile) La primera que realicé fue a **Dedicación** de 27 años, Enfermera Universitaria con 7 años de experiencia 1 año de atención directa y 6 años en la unidad de coagulación ubicada en el Hospital de Rengo VI Región General Bernardo O'higgins Chile. Yo conocí a **Dedicación** por temas laborales relacionados con algunos pacientes con problemas de coagulación.

Inspirada en su trabajo y viendo que podía ser parte como agente externo en mi trabajo de tesis, un día logré preguntarle si quería participar en una investigación que estaba realizando con los pacientes hemofílicos, ella me respondió con agrado que sí. Después de un tiempo consigne una cita donde nos reunimos en una cafetería para realizar la entrevista, la cual la lleve a cabo de manera espontánea, me sentí en

confianza, dando inicio realice las preguntas, ella dio respuesta a cada interrogante. Posteriormente me vi en la necesidad de contactar nuevamente para realizar otras preguntas y completar el objetivo propuesto.

Para finalizar, el segundo agente externo en este caso (Enfermera) de 56 años de edad con seudónimo: **Profesionalismo** de profesión enfermera Universitaria, con 5 años de experiencia clínica y 25 años trabajando con pacientes en la unidad de coagulación en el hospital de Rengo de la VI Región Bernardo O'higgins, en encuentro con ella se concretó a través de una colega que lo hizo posible, en esta oportunidad **Profesionalismo**, fuimos hasta su casa a tomar una merienda , el cual consiste en un ponqué a base de huevo y trigo, el mismo lo tomamos con té, pasamos una tarde amena, donde ella antes de iniciar con la entrevista me narra su experiencia como enfermera en Chile, y compartimos vivencias diversas de ambos países en relación con el trabajo los horarios y los diferentes roles de cada una, la verdad fue para mí muy enriquecedor, pasado más o menos 1 hora posterior fue que inicie con la entrevista con las interrogantes pautadas las cuales ella respondió fluida y segura en sus respuestas, nos sentimos en confianza hasta el término de la entrevista, quedando abierta la posibilidad de realizar entrevistas sucesivas.y acordando realizar una nueva junta en el caso de ser necesario.

4.2 Descripciones de las entrevistas consideradas en las voces de los informantes claves.

A continuación inicié dando a conocer esta maravillosa experiencia de lo que representa escuchar lo que “significa para las personas con hemofilia vivir con la enfermedad”. Estas entrevistas, se iniciaron primeramente solicitando el consentimiento informado tanto a los informantes claves como a los agentes externos para ser parte de esta investigación. Se les informó además que las entrevistas eran anónimas y se protegería su identidad utilizando seudónimos. Seguidamente me presenté con mi nombre y apellido y como estudiante del doctorado en enfermería de la Universidad de Carabobo Venezuela, asimismo, se les informó el título y objetivo de la investigación. Indicando que una pregunta podría derivar muchas otras, además de que si en caso de necesitar otras entrevistas sería necesario su colaboración.

Informante Clave 1: Compromiso.

Investigadora:

1) ¿Qué significa para usted la hemofilia?

Compromiso: La hemofilia es una condición física no una enfermedad...Uno puede hacer su vida normal...A veces causa dolor, causa sufrimiento...Vivir mi vida como cualquier persona que no tenga hemofilia... no es que no nos permita hacer una vida normal, porque uno puede hacer su vida normal solo que hay un pequeño detalle... que a veces causa dolor, causa sufrimiento, a veces podemos andar normal o andar

bien pues... **Investigadora: ¿Qué es para usted andar bien?** Bueno andar bien es no tener ningún dolor en el cuerpo, ya que a veces se nos hinchan las piernas, los brazos.

Investigadora:

2) **¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar?**

Compromiso: Yo he sufrido mucho por esta condición ya que como dije se me hinchan las piernas los brazos, pero con el tratamiento lo controlo y puedo andar bien a veces que no se encuentra el tratamiento porque no lo hay en la farmacia y es fuerte para uno el hemofílico de que uno valla a buscar su tratamiento y no lo consiga en la farmacia. **Investigadora: ¿De qué manera se ha valido para paliar de alguna manera esa escasez del medicamento? ...**

Compromiso: Bueno usar algunos remedios naturales que me lo dijo un }señor por allá que eran buenos para eso para los golpes las hinchazones y con eso he tapado esa falla allí...Mi padre y mi madre me dicen que me cuide, por ejemplo por allá donde yo vivo mis amigos se ponen a jugar pelota, ellos me dicen que no jueguen tanto así porque me pueden dar un mal golpe, en eso ellos me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer...

Investigadora:

3) **¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?**

Compromiso: Bueno por ejemplo yo he visto personas que quedan defectuosas y eso afecta mucho a la persona y eso da muchos sentimientos ver a una persona así, ya que no ha visto mucho el tratamiento, y se ve mucho esas cosas... **Investigadora: ¿Y en**

la parte sentimental eso ha significado algo para ti? ¿O te ha afectado?...

Compromiso: Si, porque a veces de repente me veo en los zapatos de esas personas ya que yo también soy hemofílico y a veces pienso que también puedo quedar así...

Investigadora: ¿Así como? Compromiso: Bueno, así como hay personas que no pueden estirar bien sus piernas porque ya a eso se le va desgastando las rodillas y entonces quedan mancos, los brazos no los estiran.

Investigadora:

4.- ¿Cómo me describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia?

Compromiso: Es como se cuida una persona, lo que haga esa persona si lo hace bien, si lo hace mal... **Investigadora: ¿A qué se refiere cuando usted refiere lo que hace**

la persona? Compromiso: Bueno si hace cosas malas, cosas buenas... por ejemplo una persona que haga lo malo tiene una calidad de vida mala pero una persona que hace lo bien tiene su calidad de vida bien, normal, no tienen que andar escondiéndose de nadie tendrá una calidad de vida bien.

Investigadora: Entonces ¿qué es calidad de vida para usted?

Compromiso: ¿Calidad de vida? Es tener una vida bien... bueno si yo tengo una vida sana, no soy dañado, no consumo drogas, no hago travesuras por allí en la calle cuando salgo, puedo andar por la calle libremente pues, no como aquellas personas que de repente sale y roba por aquí por allá de repente no puede salir porque lo están

buscando para matarlo o lo anda buscando el gobierno, ósea que pueda andar libremente en la calle.

Investigadora:

5) ¿Qué hace para mantenerse sano?

Compromiso: Trato de no levantar tanto el peso porque sé que me puede afectar a veces cuando ando por allí manejando moto y salgo de noche y trato de no beber tanto, pero si me cuido un poquito pero no como se debería cuidar un hemofílico...

Investigadora: ¿Cuándo menciona que evita hacer tantas cosas? ¿Cuáles son esas cosas? Compromiso: Bueno las que no puedo hacer cómo jugar fútbol, montar en moto, en bicicleta trato de no hacer esas cosas.... También me cuido comiendo bien, no comiendo muchas cosas como grasas, hacer ejercicios como natación okey.

Informante Clave: 2 Responsabilidad.

Investigadora:

1) ¿Qué significa para usted la hemofilia?

Responsabilidad: Los hemofílicos somos personas normales la diferencia es que nos toca tener el factor de por vida, si no tuviéramos ese factor, otra cosa sería... La hemofilia es una enfermedad que me ha afectado las rodillas, los codos más que todo, los tobillos... Bueno hay muchos casos que han muerto por una caída, una hemorragia o alguien lo ha golpeado. He tenido muchos contratiempos pero he sabido llevar mi enfermedad... Al tener una lesión no me podía ni parar de la cama o

sea me costaba pararme a veces duraba, bueno yo duraba hasta tres meses a cuatro hospitalizado en el hospital.

Investigadora:

2) ¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar?

Responsabilidad: he pasado muchas cosas fuertes, bueno a raíz de eso, desde los 9 meses fue que me descubrieron en Caracas con una inyección que me hicieron como es que.... Una prueba e inflamo la pierna y ahí fue que empezaron a estudiarme en el Hospital de Niños JM de los Ríos en Caracas ... Ahorita estoy luchando con los nietos para que no tengan este mismo problema como yo en las articulaciones, las caídas... yo era muy tremendo cuando pequeño era muy brincon... ahorita ando es ayudando para que no tengan estas atrofias en los codos, los tobillos y cosas así... A raíz de eso me siento bien pues porque tengo mi familia y de repente queda alguien, que en el futuro hable de nosotros, de la enfermedad y le expliquen su enfermedad a otra persona para que vayan conociendo como se trata, como se debe tratar la hemofilia, como tratar a la persona, que no hay que ser violento, hay que ser calmado... Siempre le enseñó cosas así pues, porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempo porque alguien lo puede empujar otro niño le va a pegar inclusive he hablado así con las maestras.

Investigadora:

3) ¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?

Responsabilidad: Yo he tenido muchos contratiempos pero he sabido llevar mi enfermedad... Me siento bien porque tengo mi familia y de repente queda alguien, después que a futuro hablen de nosotros, de la enfermedad y le expliquen su enfermedad a otra persona para que vayan conociendo cómo se trata, como se debe tratar la hemofilia, como tratar a la persona, que no hay que ser violento, hay que ser calmado.

Investigadora:

4) **¿Cómo describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia...?**

Responsabilidad: Es cuidarse bien, no hacer cosas irregulares que puedan afectar a un golpe... o bueno X, estar tranquilo pues... **Investigadora: ¿Me puede dar un ejemplo?** **Responsabilidad:** Cuando uno dice portarse bien... estar tranquilo

Investigadora:

5) **¿Qué hace para mantenerse sano?**

Responsabilidad: bueno, usted sabe que a veces uno le gusta fiesta le gusta ir a cosas que uno no puede ir que si jugar futbol, nada de cosas pesadas, ni beisbol, lo único que se puede hacer es natación, básquet...no podemos jugar beisbol tampoco ni futbol cosas así o estar pendiente de que haya un evento y lo empujen a uno o tenga una caída, la persona no va a saber que uno tiene eso porque uno no tiene por decir un letrero que dice yo soy esto.

Informante Clave 3: Empeño.

Investigadora:

1) **¿Qué significa para usted la hemofilia?**

Empeño: es una enfermedad en el momento que yo nací no sabía que la tenía, no sabía que tenía esa patología y cuando me caía o me hacía una cortadura sangraba y sangraba y de verdad no sabía porque no se coagulaba, no hacía el trancamiento del sangramiento... **Investigadora:** **¿A cuántos años fue esa caída?** **Empeño:** la primera fue como a los 5 años que tuve una cortadura en un pie, me llevaron al hospital, y bueno allí fue que empezaron hacer los exámenes y me evaluaron que tenía hemofilia tipo B...**Investigadora:** Me decías que eso es una enfermedad, pero **¿es una enfermedad de qué? ¿De dónde?** **Empeño:** la hemofilia es falta de plaquetas en la sangre con retardo de la coagulación normal que una persona requiere para que se le coagule la sangre ya sea por cualquier herida hematoma o un golpe... es una enfermedad hereditaria yo la tengo según por medio de mi mama, los familiares porque la mujer según los médicos que me explicaron es la que transmite pero no la padece entonces bueno, yo toque con esa me toco esa patología esa enfermedad llamada hemofilia y bueno hasta el momento lo que se es eso es una enfermedad de la sangre que no permite que a uno le coagule en el tiempo normal...

Investigadora:

2) **¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar?**

Empeño: Bueno como te dije anteriormente yo no le pongo mucho cuidado, no es que voy a andar por allí con cuidado yo juego softbol, pues me subo en alturas... ahorita tengo lesiones en las rodillas porque creo que es de tanto trotar, correr... tengo desgaste y dolencias en las rodillas, creo que es a raíz de la hemofilia... pero la vida en lo personal no me ha puesto trabas así pues hay soy hemofílico voy a tener más cuidado no, la llevo normal pero si con los cuidados que se requiere de por lo menos si me voy a extraer alguna pieza se y soy consciente que primero tengo que ir es prepararse para hacerme una extracción de una pieza dental si tengo un golpe en una rodilla tengo que ir a transfundirme tengo que ir a tratarme con el factor que me corresponde...tengo que seguir el tratamiento correspondiente para un hemofílico...

Investigadora: ¿Cómo es tu vida cotidiana? ¿Qué haces en tu vida diaria?

Empeño: Normal salgo hago un mandado ayudo en la casa tengo que trabajar trabajo con decirte que cuando yo fui a la entrevista de trabajo yo negué que tenía esa enfermedad a sabiendas que si me golpeaba en la empresa era un riesgo pues de perdida de trabajo yo no dije que era hemofílico con el miedo que no me fueran aceptar no dije y duré 20 años gracias a Dios y no me dio ninguna lesión no tuve nada todo bien y no se enteraron de que yo era hemofílico.... **Investigadora:** ¿Qué tipo

de trabajo hacías allí? Empeño: hacia trabajos de fuerza, cargando cajas, trabajo de altura, trabajo de confinamiento, trabajo peligroso que tú lo ves que lo tiene que realizar una persona normal pues si algún médico o alguien que sepa que lo que es realmente una hemofilia yo creo que a mí no me hubiesen dado ese trabajo porque es trabajo que uno hace peso hace fuerza de las cajas de más de 20 kilos y uno se puede

disloca un hombro para un hemofílico dislocarse un hombro eso es ir a un hospital cualquier golpe cualquier cosa cualquier raspadura porque allí en esa empresa como es de consumo masivo hay transportadores hay montacargas es un riesgo tremendo para el hemofílico... **Investigadora ¿Hace cuánto tiempo estuviste en el hospital con un padecimiento de sangrado? Empeño:** la última vez que tuve sangramiento rectal fue en febrero del 2018...fue fuerte estaba sangrando se me olvidó que era hemofílico, no le puse cuidado; sangraba, sangraba y sangraba y pensando que en algún momento se me iba a trancar el sangramiento hasta que hubo un momento que no me podía parar de la cama la debilidad, no tenía fuerza para levantarme...**Investigadora: ¿y cómo hicieron para conseguir las transfusiones y el tratamiento este de los factores que tú dices? Empeño:** en ese tiempo fue un tiempo duro, como yo también no asistía a las consultas yo no estaba actualizado yo tenía años desde niño pequeño, chamo no asistía; hace más de 30 años que no asistía a mi consulta regular al hematólogo, y a raíz de mis primos fue que lograron conseguir los factores porque no me los querían dar porque esos registros se perdieron en hematología del Hospital Central. No tenía registros, nada que certificara que yo fuera hemofílico y entonces a raíz que mis primos los valoraron y son certificados allí fue que se fueron metiendo y detectaron que yo era hemofílico; allí fue que me actualice gracias a que paso eso y que no debió haber pasado (**Empeño** se ríe de lo que dijo), pero por poco mire la estoy contando. Lo que pasa es que no había no los había por la situación país y la jefe en ese momento no estaba segura si yo era hemofílico o no y bueno estaba en duda si la podía necesitar algún

niño; ella fue me evaluó y dijo ahh si entonces tu eres familia de tal persona JDR quien es también hemofílico y por allí fue que me lo cedieron, gracias a Dios.

Investigadora:

3) ¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?

Bueno, la complicación fue la última vez que me hospitalizaron por un sangramiento rectal,..fue fuerte que estaba sangrando se me olvidó de que era hemofílico; sangraba, sangraba y sangraba , pensando que en algún momento se me iba a trancar el sangramiento hasta que hubo un momento que no me podía parar de la cama por la debilidad, no tenía fuerza para levantarme... por poco mire la estoy contando... yo oculte esto, porque para eso a lo mejor no me darían la oportunidad de trabajar.

Investigadora:

3) ¿Cómo describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia?

Empeño: yo he visto personas en el servicio de hematología, que tenían lesiones, torceduras en los brazos y ellos se cuidaban mucho y les decían a los demás que se cuidaran mucho entonces la doctora le dijo a uno: “mira él es hemofílico” pero cuando me vieron que estaba completo que no tenía torceduras que además trabaja, juega softbol ellos se impresionaron si!!!... Yo digo que cada quien sabe cómo valorar, como ver eso pues que te puedo decir así como yo la llevo no es la manera

correcta uno tiene que cuidarse más tener más cuidado y si lleva una vida normal como la lleva cualquier persona tener la conciencia de que si tienes algún riesgo algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento quieras o no para continuar con la vida es como el que se dializa nosotros no, así que tiene que ir mensualmente si nosotros nos cuidamos un poco y no tenemos tantos incidentes vamos a visitar menos al hospital, entonces bueno cuidarse pues y tener conciencia.

Investigadora:

4) ¿Qué hace para mantenerse sano?

Empeño: Cuidarme mucho...Ser consciente que si uno va a realizar algún trabajo que se supone que tenga un riesgo de cortadura o de golpe o atrapamiento algo que le valla a causar una lesión que lo valla a llevar para allá hacerse su tratamiento...uno el hemofílico tiene que cuidarse mucho, tener una alimentación balanceada, alimentos rico en vitaminas más que todo que le fortalezcan a uno la sangre, tratar de hacer deporte... deportes que uno pueda porque uno el hemofílico no puede hacer un deporte así tan extremo, si se juega softbol tener la conciencia de que un golpe lo puede llevar a un hematoma... otra cosa estar identificado a mí me dijeron que uno tenía que tener como una identificación una cadena o algo me identifique como hemofílico el tipo se sangre y el tipo de hemofilia que yo padezco por a la hora de un accidente, ni que Dios lo quiera ya uno tiene esa identificación saben cómo lo van a tratar en el momento, tener mucho cuidado... uno el hemofílico debe tener mucho

cuidado y bueno tener siempre fe en Dios que todo va a salir bien y tratar de llevar una vida normal y prevenir todo tipo de eventos que puedan dar causarle una lesión a uno pues si se va a realizar algún trabajo tener conciencia pues que utilizar los implementos de seguridad correspondientes y cuidarse uno el hemofílico tiene que cuidarse mucho... **Investigadora: ¿Qué tipo de trabajo crees tú que sería el más idóneo para una persona con hemofilia?**

Empeño: Bueno más que todo es así oficinista así archivo y si se va a levantar algún peso que no sea mayor a 5 kilos.... que no esté en algún lugar donde uno pueda tener alguna cortadura o un atrapamiento decir pues que uno tiene esa enfermedad... No trabajar en altura ni hacer cortes ni nada de eso pues porque si llegamos a tener algún incidente tenemos el riesgo de perder mucha sangre y perder la vida, uno tiene que cuidarse mucho el hemofílico...no es que vaya a hacer...o tener cuidado a cada paso que vaya a dar sino consciente y pendiente de lo del rededor de lo que va a hacer.

Informante Clave 4: Perseverancia

Investigadora:

1) ¿Qué significa para usted la hemofilia?

Perseverancia: es una condición de la cual me tengo que cuidar, **¿pero qué significa realmente?** Podemos abarcar mucho de allí, pero para mí significa.... Ahhh. Todo ya que desde allí básicamente depende mi vida, si el cuidado; el saber qué cosas puedo hacer, que cosas no puedo hacer, para mí si lo describiría con una palabra, el

significado de hemofilia sería una condición o tener una calidad de vida excelente porque si no pudiese pasar cosas mayores... Es una enfermedad que viene desde la Reina Isabel no recuerdo el nombre en este momento, pero sé que lo padecen los varones y lo portan las hembras y se va pasando de generación en generación, se transmite cromosomas XY y el que lo padece es el cromosoma X por eso normalmente es el varón quien lo padece y viene directamente de la madre que es la portadora.

Investigadora:

2) ¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar

Perseverancia : bastante normal, sin embargo, a mí me hubiese gustado que no me tocara, pero la vivencia es normal al principio es un poco difícil más que todo cuando uno es muy pequeño porque uno quiere hacer muchas cosas, pero no entiende porque no puede, pero bueno... a medida que uno va creciendo va entendiendo por qué no puede, vamos entendiendo por qué uno se tiene que cuidar, uno va aprendiendo que tiene, que no puede hacer y que puede hacer porque ya eso es una condición de vida y ya lo voy a tener de principio a fin, entonces me ayuda tanto para cuidarme a mí y para cuidar a mis sucesores...**Investigadora: ¿En las experiencias que has tenido de problemas que has vivido cuéntame una? Perseverancia:** mira hubo una que me acuerdo mucho muy marcada, estaba pequeño manejando bicicleta me fui hacia adelante, me golpeé el frenillo estaba muy pequeño tengo leves imágenes me golpeé el frenillo y no recuerdo cuanto dure como 8 o 9 días en el hospital, el sangrado era

muy intenso, los coágulos de sangre eran muy inmensos no se cerraba con nada, y bueno fueron ellos mi familia que estuvo allí pendiente para que se mejorara eso allí, pero si me acuerdo que fue una experiencia no agradable, después de allí fueron muchas más tal vez esguinces a veces hasta con un mismo corte con un cuchillo o una tijera era para mí este.... En sentido de...cada situación es realmente difícil decir ¿por qué me pasa esto o porque mi cuerpo no responde de la manera que debería?

Investigadora

3) **¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?**

Perseverancia: Mira ahorita si te lo respondo para mí ya es muy natural esto forma parte de mi vida, pero si, en un momento me sentía bastante triste por no poder hacer lo mismo que los demás hacen, es bastante difícil... estar sentado mientras que otros podían jugar o simplemente no poder jugar algún deporte que me gustaba, de verdad que me sentía como bastante.... Como se podría decir esto.... bastante retenido de no poder hacer muchas cosas **Investigadora: ¿y cuando te tocan esos episodios como tú dices recuerdas a ver si te dio rabia, malestar que sentiste?** **Perseverancia:** si me causaba malestar, realmente me causaba rabia, pero porque en su momento no sabía que me estaban protegiendo, pero si me causaba mucha tristeza porque si sabía las condiciones, pero no podía hacer lo mismo que los demás chicos era difícil sentirse que eres el diferente de los demás es bastante complicado. **Investigadora: ¿y hoy en día cómo te sientes?** **Perseverancia:** Hoy en día me siento bastante normal

yo creo que con el paso del tiempo uno va aceptando las cosas que tiene, que puede hacer, que no y que puede mejorar.

Investigadora:

4) ¿Cómo me describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia?

Perseverancia: la calidad de vida debe ser impecable la verdad a nivel de cuidado, a nivel de alimentación, a nivel de salud, a nivel de medicamentos tienen que ser de verdad tener 10 de 10 de todo por eso uno que siempre investiga por allí , por lo menos a mí me gustaba saber mucho de dónde venía y porque, y descubrí que la hemofilia se llamaba la enfermedad de la realeza precisamente por eso porque quienes lo padece prácticamente su calidad de vida tiene que ser como la de un rey, no moverse, no levantar mucho peso, cuidarse de hacer muchas cosas, no hacer el trabajo difícil no hacer trabaja duro, no tener contacto en conjunto con otras...

Investigadora: ¿Cómo describirías esa alimentación que tú dices?

Perseverancia: como una alimentación balanceada es suficiente, una alimentación muy rica en vitamina K que es un componente que nos puede ayudar a coagular no a nivel que necesitamos ya que el cuerpo carece de ese factor pero si apoyara un poco más allí tal vez a no estar tan descompensados en algún momento ocurre algún episodio de sangrado...**Investigadora: ¿Con respecto a la actividad física tu dijiste**

que no peso? Perseverancia: si en realidad la actividad física es muy limitada la que se pueda hacer, sin embargo, realizar ejercicios muy básicos como simplemente hacer

ejercicios con tu propio peso del cuerpo es lo único que más allá he podido hacer, pero realmente más de allí o hacer ejercicios en un gimnasio es un poco más complicado de lo que es y pudiese salirse de las manos.

5) ¿Qué hace para mantenerse sano?

Perseverancia: para mantenerse sano trato de no hacer lo que no puedo, yo no intento de hacer nada de lo que no puedo, yo intento realmente limitar lo que son cualquier actividad física de contacto que toque por allí, mantenerme sano, yo sé cuáles son mis cuidados, tener cuidado de algún corte, tener cuidado con las cosas

filosas. **Investigadora: ¿Tú trabajas? Perseverancia:** si actualmente trabajo en un momento trabajo en un almacén, en una distribuidora es bastante riesgoso pero bueno mis conocimientos y mis estudios me llevaron a aquello a supervisor del almacén y tal vez aquello al exponerme a tanto riesgo no lo necesitaba y si, si actualmente trabajo pero ya es un trabajo administrativo entonces estoy libre de cualquier riesgo que pueda pasar por allí, pero sin embargo tengo que tener cuidado con las esquinas de la paredes, pendiente por allí de un piso mojado, una caída, tener mucho cuidado de cada cosa que sé que me pueda perjudicar más adelante. **Investigadora: ¿Que**

otro factor consideras que pueda prevenir para mantenerte sano?

Perseverancia: prevenirla simplemente con saber los cuidados, ya con saber que no puedo hacer muchas de estas cosas ya uno sabe bueno que si no puedes hay lo voy a hacer no.... Realmente no se puede o si en algunas ocasiones toca pues hacerlas con mucho cuidado y con mucha precaución.

4.3. Perspectiva de los agentes externos como cuidadores de la persona con hemofilia.

A continuación se exponen las entrevistas a los agentes externos seleccionados para esta investigación los cuales son: 02 familiares más cercanos (Padres, madre); así como también las entrevistas efectuadas al personal de salud entre ellos 02 enfermeras que tienen la responsabilidad de proporcionar el cuidado a estas personas cuando se encuentren hospitalizadas por cualquier complicación inherente a la hemofilia.

Como interrogante norteadora se realizó la siguiente: **¿Qué significa para usted proporcionar cuidado integral a la persona portadora de hemofilia?** Es necesario iniciar con esta interrogante ya que la persona receptora del cuidado es la que conoce cómo desea ser cuidada o tratada por lo que estime necesario profundizar sobre el cuidado ofrecido por estos personajes cercanos a la persona con hemofilia.

Familiar 1: (Solidaridad) Hija Cuidadora

Investigadora: ¿Qué Significa Para Usted Tener Familiares Hemofílicos?

Solidaridad: para mí es un poco triste y con riesgos porque todos los días por lo menos en el caso de mi hijo que está estudiando, son cosas pues que hay que pensar que no le vaya a pasar nada en la escuela y bueno tratar de llevar las situaciones, por lo menos con mi papa no tenía mucho conocimiento porque él se trataba siempre por Caracas y no tenía el conocimiento como tal de la enfermedad, pero con mi hijo la he

aprendido a llevar ya lo inyecto, le inyecto su tratamiento, si presenta algún hematoma yo estoy pendiente de aplicarle el hielito, que si el factor, el mentol, las cremitas, casi como una enfermera, atenderlo en sus dolores, cuando tiene dolores... Naguara es como verlo así con esos dolores, pero bueno hay que saber sobre llevar la situación, pero bueno es como el día a día que nos toca ahorita y bueno palante con eso...**Investigadora:** Bueno no te sientas cohibida narra todo lo que sientas **Solidaridad:** es como traumática la cosa porque es verlos a ellos con ese dolor tan fuerte, cuando tiene una hemorragia, es fuerte pues como tratar de sobrellevar, tratar como de comprenderlos a ellos esos dolores tan fuerte, porque lo único que les calma el dolor se puede decir que es el factor y bueno cuando uno lo tiene a la mano correr aplicarle eso, para que ellos puedan llevar una vida más normal, porque del resto todo es normal, son normales todo es normal, su vida diaria, con un poquito de riesgo de algunas cosas.

Investigadora: ¿Qué significa para usted proporcionar cuidado integral a la persona portadora de hemofilia?

Solidaridad: yo los cuido distintos tanto a mi papá como a mi hijo...**Investigadora:** **¿Puedes explicar con un ejemplo? Solidaridad:** si los cuido de distintas maneras, porque ya mi papá sabe que es lo que tiene que hacer, que medicamentos no debe tomar, solo cuido que tenga a la mano sus medicinas él ya se mantiene más sano, ya sabe qué hacer cuando tiene el dolor, ya se controla con el tratamiento, pero el niño no, porque el niño no entiende mucho de lo que está pasando, entonces nos toca lidiar

con esa situación, explicarle por qué tiene el dolor, vamos aplicarte el medicamento, él lo toma como que bien porque se deja aplicar el medicamento, no llora se queda tranquilito esperando que le coloquen su medicamento. "es difícil"; en el colegio le digo no puedes jugar esto, no puedes hacer esto, puedes hacer esto pero esto no, es difícil un poco con el niño porque él está pequeño y quiere hacer cosas como jugar futbol, y decirle no puedes es difícil para él.

Investigadora: ¿Cómo haces para conducirlos en las actividades de la vida diaria tales como bañarse, trabajar entre otros, que no sean tan riesgosas para ellos?

Solidaridad: bueno al niño por lo menos él tenía algo en la rodilla que le duele y le explico: papa si juegas eso o haces cosas que no debes te va a dar dolor otra vez y él se queda así como que lo va comprendiendo.

Investigadora: en relación con tu padre ¿cómo haces para conducirlo en relación con los cuidados de la salud?

Solidaridad: bueno a él le toca cuando tiene un dolor o algo así se le coloca el factor, algo así se le da antiinflamatorio pero controladamente porque no puede tomarlo en muchas cantidades, también va a depender de la magnitud de lo que tenga la hemorragia es que se va atendiendo, si tiene que estar acostado es acostado o se levanta lo cuido cuando le orientó cuales son las cosas que debe hacer, si tiene dolor en las rodillas lo ayudo le pongo pañitos fríos y cremas para el dolor.

Investigadora: ¿Qué significa para usted desde la parte espiritual, esta enfermedad? ¿Cómo lo ayudas desde ese punto de vista?

Solidaridad: bueno lo orientó diciéndole que tengamos fe que cada situación que se presente la va a superar, Dios los apoya y que más, es algo que no se cura pero se puede sobrellevar.

Familiar 2: Apoyo: Padre (cuidador)

Investigadora: ¿Qué significa para usted proporcionar cuidados a su hijo portador de hemofilia?

Apoyo: mira el significado es una palabra bastante, pero bastante fuerte pero no si desde pequeño desde que yo supe que mi hijo tenía esa condición de hemofilia venimos avanzando por senderos difíciles verdad, porque me ha tomado hasta viajar a caracas, con carro prestado, en autobús ehhhh como dice uno, uno mueve hasta la última tecla por su hijo, por su familia y más sabiendo que ellos en su condición de hemofílicos este son cuidados especiales, entiende y es muy satisfactorio después que tu hijo tiene una eventualidad te lo entreguen de nuevo mire ya se puede ir a su casa mire eso es una alegría demasiado fuerte, después que tu pasaste por tantas cosas.

Investigadora: ¿De qué manera cuidas a tu familiar enfermo con hemofilia?

Apoyo: bueno la manera es hablar mucho, bueno ya mi hijo es mayor yo hablo mucho con él, le doy muchos consejos eh hh como padres pues por su condición de la enfermedad le aconsejo demasiado como tiene que cuidarse e incluyendo que ya él es

un mayor de edad y ya tiene conocimiento como cuidarse, pero uno como padre ahonda un poquito más en el cuidado.

Investigadora: ¿cómo supo usted que él tenía hemofilia?

Apoyo: Mira a los 8 días de haber nacido nosotros notamos que desde el 6to día él estaba sangrando un poquito por el ombligo, cuando pasa el 7to y 8vo día en el cual ya se le debería caer el ombligo vemos que no se le cae con sus cuidados de su alcohol su cuestión y aseo personal vimos que no se le quitó, el niño boto por cuestiones por de sangrado como he echamos alcohol me imagino que le tocaba el vasito y se lo sellaba vimos que a los 12 días boto el ombligo, pero eso le quedo allí no bien. De una manera viva no sangrante, pero se veía que no estaba bien curado acudimos al médico el médico le mandó a realizar exámenes y nos dimos cuenta a los 12 días que el niño era hemofílico.

Investigadora: ¿Qué tipo de hemofilia?

Apoyo: Es hemofilia B severa hay 3 tipos de hemofilia: Grave, severa y leve de mayor a menor, mi hijo padece la severa que es la segunda es un poco complicada pero controlable, para ser la primera que es grave, cuando hablamos que es grave es porque sangran hasta diario, la severa según los estudios que pueden ser entre 1 a 2 semanas un sangrado gracias a Dios mi hijo no ha tenido eso, ósea mi hijo ha sido eventual en sus problemas que ha tenido y muchas veces leve pero ese cuidado que uno tiene con los muchachos es mucho consejo.

Profesional de la salud.

Enfermera 1: Dedicación

Dedicación: Es una enfermera universitaria de 27 años trabajadora del Hospital de Rengo VI Región, en la unidad de coagulación. Su experiencia ha sido como enfermera clínica en el área de medicina y cirugía por 1 año, actualmente se desempeña en la unidad de coagulación desde hace 6 años tratando a estos pacientes y hemofílicos.

Investigadora: 1) ¿Qué significa para usted proporcionar cuidado integral humanizado a una persona portadora de hemofilia?

Dedicación: Mira palabras exactas, no quiero ocupar tanto tecnicismo, pero como enfermera cuidar a unas personas con este tipo de condición es algo complejo... Bueno para mí significa prestar cuidados de calidad, para que el paciente se sienta seguro, atendido y sobre todo que se sienta apoyado y que tenga confianza en que se le cuidara como corresponde, y no tan solo el sino también sus familiares la cual forma también parte importante en los cuidados de estos pacientes.

Investigadora: 2). Para usted ¿la hemofilia es una enfermedad o una condición?

Dedicación: Una condición, se podría decir que es una condición.

Investigadora: ¿Por qué cree usted que la hemofilia es una condición me podría explicar un poco?

Dedicación: Una condición ya que no es...(Hace una pausa larga) no es una limitación mayor, en el sentido de que no es incompatible vivir, no sé si me explico, no se hay síntomas en cuanto el paciente está descompensado, pero no sabría cómo la palabra exacta (hace una pausa larga) y dice lo veo en el fondo como para dar un ejemplo con los pacientes que tienen trastornos de cerebro neuro divergente, pero que son pacientes que pueden vivir estar en un entorno completamente social y adaptarse en el fondo a la sociedad. Pasa lo mismo con el paciente con hemofilia que son pacientes que se adaptan por eso lo considero como una condición.

Investigadora: 3) ¿Qué aspecto importante considerarías tú para la educación de la familia de estos pacientes?

Dedicación: una vez que se sabe que el paciente tiene esta condición la familia tiene que estar involucrada en el proceso ya que eso es parte del cuidado del paciente que la familia debe estar informada y que sepa qué hacer en caso de una emergencia, por ejemplo. La familia es un apoyo fundamental en estos pacientes con este tipo de condición, ya que mientras las personas estén más informadas más probabilidades de sobrevivencia tienen en caso de cualquier eventualidad grave y la familia juega un rol fundamental en ese aspecto ya que sabrá cuándo llevarlo a urgencia, va saber de las visitas médicas, y si el paciente no está consciente de la condición que tienen, y si siempre esta como típico de la esposa y el esposo es el que tiene la condición como pasa la esposa es la que más pregunta, a mí me pasa mucho que es el familiar que está mucho más interesado en el cuidado del paciente que el propio paciente, ya que yo lo

he visto, también puede ser como cultura propiamente nuestra que la mujer sea más cuidadora que el mismo paciente y para dar otro ejemplo pasa mucho también con los pacientes diabéticos. Yo creo que es más cultural nuestro.

Enfermera 2: Profesionalismo.

Profesionalismo: enfermera trabajadora del Hospital de Rengo VI Región, en la unidad de coagulación/Banco de sangre. De 56 años, con 5 años de experiencia como enfermera y 25 años en la unidad de coagulación y banco de sangre Investigadora: **1)**
¿Qué significa para usted proporcionar cuidado integral humanizado a una persona portadora de hemofilia?

Profesionalismo: bueno en mi experiencia con estos pacientes hemofílicos el tratamiento le administramos plasma fresco congelado, crioprecipitado o el producto liofilizado que es lo que ellos requieren para su estabilización, en cuanto al cuidado humanizado ellos requieren un cuidado especial ya ellos le falta el factor VIII les falta ese factor o factor Von Willebrand para ellos poder hacer la coagulación, en los cuales han salido satisfactoriamente bien brindándole pues el producto de calidad, de estos pacientes se atendieron uno por una extracción dental el cual hizo una hemorragia pues porque eso es normal en ese tipo de pacientes pero así fue tratado y salió muy bien del hospital, fue dado de alta y en buenas condiciones eso si se le administraron varía dosis de plasma y crioprecipitado. Otro paciente que he atendido es un paciente con una apéndice tuvo una apendicitis en el cual hubo que hacerle una laparotomía y pues ese paciente era una estricta emergencia ya que llevaba casi 7

días con clínica de la apendicitis, se le dio el soporte con factores de coagulación se manejó muy bien ya venía con todas las indicaciones en cuanto a la administración con el liofilizado, el cual salió satisfactoriamente de la cirugía con todos los cuidados dados, además tuve otro paciente con una hernia inguinal en este caso puntual como era una cirugía electiva se le administró previo su liofilizado se le administró 24 horas antes de la cirugía, le quedo otras dosis para el postoperatorio, en este caso se usó solo liofilizados, la operación fue satisfactoria sin complicaciones ni recaídas.

Investigadora: 2) ¿Qué significa para ti cuidar a la persona con hemofilia?

Profesionalismo: cuidar un paciente bien sea con hemofilia o Von es brindarle todos los cuidados necesarios tanto físicos, psicológicos y emocional a estos pacientes para estabilizar su salud y llevarlos a su labores cotidianas, empezando por esa parte que es muy importante y que muchas veces dejamos de lados que es la parte emocional del paciente ya que es mucho con que esté hospitalizada o con la enfermedad que está cursando, nosotros debemos darle apoyo emocional tanto a él como a su familia. Lo otro también importante es el cuidado humano pues brindarle todos sus cuidados tanto con los medicamentos o físicos es decir prestarle o sea si este herido hacerle sus limpiezas y curaciones, si fuese un encamado brindarle confort para que el paciente sienta que no está enfermo, sino que está allí cumpliendo un ciclo y que allí le darán todos los cuidados necesarios que él se los pudiera hacer si estuviese sano...

Investigadora: Entonces que significa para ti cuidado humano que es ese

momento bello hermoso o sea ese intercambio entre el enfermo y su cuidador, desde tu experiencia?

Profesionalismo: eso es lo máximo la verdad lo puedo resumir en esa palabra, porque tu sientes que eres el apoyo para ese paciente, Dios te puso aquí para que tu brindaras y le dieras ese apoyo, esa salud, esa mano amiga a esa persona que lo necesita en ese momento, para mi es algo gratificante ver y sentir cuando tu diste cuidado a ese paciente y sale bien pues y se recupera, la verdad es gratificante una satisfacción, algo que te eleva como persona como ser humano, de verdad brindarle ese apoyo a ese paciente que pueda salir de su enfermedad.

Investigadora:

¿Qué aspecto importante consideraría Ud. para la educación de la familia de estos pacientes?

Profesionalismo: bueno en realidad se le orienta a la familia como eso es una enfermedad que tienen desde su nacimiento ya ellos conocen mucho de su enfermedad a veces conocen más que nosotros mismos de su enfermedad, sin embargo le brindamos el apoyo en cuanto a los conocimientos que pueden y que no pueden hacer para mantener estables sus factores de coagulación o para mantener estable su salud a través de charlas entre grupos de pacientes con la misma enfermedad, además se les monitorea en los grupos como están.

4.4. Perspectiva de la Investigadora sobre el cuidado integral de la persona con Hemofilia.

En este segmento me referiré a lo que significa para mí el cuidado integral para la persona con hemofilia, antes quiero referir que estas personas portadoras de hemofilia presentan un estado único entre tantas patologías que existen, considerando que el sistema hematopoyético es un sistema complejo, compuesto por múltiples elementos entrelazados para mantener la homeostasis corporal, por lo tanto Dios nos dio cada elementos con un mecanismo extraordinario para funcionar a la perfección como un todo con cada una de sus partes.

El vivir con esta cualidad de hemofílico para mi significa que Dios los hizo personas especiales, las cuales deben tener un cuidado único con su vida en todos los sentidos desde la integralidad (Cuerpo, Mente, espíritu) ya que el cuerpo humano es un sistema complejo, complejo porque tiene diversos elementos con funciones únicas, con estructuras diseñadas para funcionar en función de la otra, con límites, reservorios, comunicaciones, flujo de energía, información, sensores, etc. Todo para que nuestro cuerpo funcione como un sistema perfectamente diseñado.

Nuestro organismo “es un sistema abierto y complejo, debido a que está compuesto por una gran diversidad de elementos conectados entre sí por estrechas interacciones” (83).

Por lo tanto la persona que padece hemofilia debe comprender cómo funciona el cuerpo humano para prevenir los daños o efectos que puedan derivar de vivir con este defecto, que permanecerá de por vida con ella, a fin de evitar lesiones irreversibles, posibles complicaciones incluso la muerte. Frente a esta enfermedad la persona adoptará conductas de cuidado aprendidas desde el mismo momento de su nacimiento dado por sus cuidadores, dirigidas a la protección de los riesgos presentes en el medio ambiente donde habita, forma de alimentarse, socialización y tratamiento.

Watson (26) puntualiza, los factores de cuidado como un recordatorio y reforzamiento del amor, el respeto, la dignidad, el humanismo, el altruismo, el estar ahí para el otro, elementos que están presentes en el cuidar. Con esta mirada visionaria planteada por la autora, el personal de enfermería debe ser competente para proporcionar cuidados íntegros de forma objetiva, holística, humanista, transpersonal y comprometida con la atención, con el fin de mejorar o dar una vida digna al paciente hemofílico.

En relación con el primer factor *formación de un sistema humanístico-altruista de valores*, este representa el sentimiento de agrado que embarga al personal de enfermería manteniendo una aptitud de ayuda, con disposición para dar un cuidado con calidad y donde el paciente hemofílico reconoce y se siente satisfecho de la atención. El segundo factor apoya *inculcación de la fe y esperanza*, es un aliciente para que el paciente hemofílico incorpore conductas saludables. Con el cuidado de enfermería se debe lograr que una persona, con problemas reales o potenciales de

salud, reciba una atención de enfermería segura y eficiente, cuya intención sea conseguir su máximo bienestar y óptima calidad de vida.

El tercer factor, *cultivación de la sensibilidad para uno mismo y para los demás*, implica la comprensión de la situación a la cual se está enfrentando el individuo es muy importante durante la valoración, ya que de esa forma se comprenderá y se implementará intervenciones que permitan responder a las necesidades del paciente. Además es propicio poner en práctica elementos espirituales y transpersonales más allá del ser como persona. En el cuarto factor, se busca el *desarrollo de una relación de ayuda-confianza*, recalca el fomento de la interacción eficaz entre enfermera – paciente que permita establecer una adecuada comunicación y confianza mutua entre sí.

El quinto factor es la promoción y *aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos*; aquí la enfermera debe de estar presente y apoyar la expresión de sentimientos positivos y negativos como conexión con el espíritu más profundo y con uno mismo y con aquel de quien se debe cuidar. Es de vital importancia, valorar la realidad vivida y experimentada por el paciente hemofílico determinando sus expresiones y aspectos psicológicos, por lo tanto, el apoyo emocional entre paciente- enfermera es totalmente fundamental durante el proceso de recuperación.

El sexto factor *uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones*, refiere que el profesional de salud debe estar altamente capacitado ante cualquier situación de intervención aplicando actividades con juicio crítico al momento de desarrollar cualquier actividad y poner en práctica su rol asistencial y educativo para abordar al paciente hemofílico.

El séptimo factor, *promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal*; el profesional de enfermería ha de mantenerse actualizado y en concordancia con los últimos avances para brindar una atención de excelencia y promover actividades de enseñanza hacia el paciente de esta manera este puede adquirir su autonomía, autocuidarse y tener sentido de responsabilidad consigo mismo.

En el octavo factor, *provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural espiritual*, se enfatiza lo relevante de las diferentes actividades implementadas como medidas preventivas hacia los pacientes hemofílicos en la que optimizan su perspectiva desde el punto de vista de salud, con el objetivo de dar solución a los problemas que pueden o no retrasar el estado de recuperación del mismo. El noveno factor, *asistencia de la gratificación de las necesidades humanas*, aquí la enfermera debe reconocer sus necesidades para comprender las necesidades del paciente de tal manera que le dé prioridad en el cuidado, al proporcionar una visión de su quehacer para una atención integral, con respecto a la ayuda y cuidado de cada uno, en base a compensar de cierta forma las necesidades de cada persona al igual de mejorar su estado de salud.

Finalmente, en su décimo factor, *permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas* se refiere a que el personal de salud en cuanto a la amplitud de su conocimiento tanto teórico como práctico, debe desenvolverse de manera profesional de tal forma que permita responder a las necesidades de cada persona; en este sentido, la iniciativa, el optimismo, la flexibilidad, la adaptabilidad, la comunicación y las relaciones interpersonales para comprender el contexto del paciente que vive con la enfermedad.

Al respecto Virginia Henderson “considera al paciente como un individuo que presida ayuda para conseguir independencia integridad o integración total de mente y cuerpo” (26) Tal es el caso de la persona con hemofilia, estos pacientes en su proceso de crecimiento y desarrollo ameritan protección inclusive hasta el final de sus vidas.

4.5 Tabla de Participantes de estudio: informantes claves y agentes externo

N°	Seudónimo	Tipo de hemofilia	Informante	Profesión	Edad
1	Compromiso	B	Clave		20
2	Responsabilidad	A	Clave		55
3	Empeño	B	Clave		56
4	Perseverancia	B	Clave		26
5	Solidaridad		Externo familiar directo (hija)		25
6	Apoyo		Externo Familiar directo (Padre)		64
7	Dedicación		Externo Enfermera	Enfermera	27
8	Profesionalismo		Externo Enfermera	Enfermera	56

Fuente: Elaboración propia

MOMENTO V

BÚSQUEDA DE LAS ESENCIAS Y DE LAS ESTRUCTURAS

Vive como si fueras a morir mañana; aprende como si el mundo fuera a durar para siempre.

Mahatma Gandhi

El presente capítulo incluye la reducción de los datos aportados por los informantes claves, el proceso de categorización y la codificación de la información, el proceso de triangulación, y finalmente la estructuración de las categorías a fin de interrelacionar cada una de las categorías hasta emerger al fenómeno estudiado: Significado de vivir con la enfermedad para la persona hemofílica.

5.1 Reducción de los datos.

La reducción de los datos se refiere a la simplificación, el resumen, la selección de la información para hacerla más abarcable y manejable. (77). Esta fase comprende la extracción sintetizada de las **frases** significativas sobre el fenómeno de estudio que fueron emergiendo en las entrevistas efectuadas a fin de depurar y hacer más abarcable la información recolectada.

Es importante destacar que al abordar al entrevistado se hizo mediante una pregunta norteadora “**¿Qué significa para la persona con hemofilia su enfermedad?**”, la cual constituye el hilo o norte conductor para derivar otras interrogantes que surgieron de manera espontánea durante la entrevista con la persona hemofílica.

A continuación, se muestran las respuestas de los informantes claves de forma resumida como resultado de las entrevistas efectuadas por la investigadora

Compromiso:

¿Qué significa para usted vivir con la hemofilia?

La hemofilia es una condición física no una enfermedad...Uno puede hacer su vida normal...A veces causa dolor, causa sufrimiento...Vivo mi vida como cualquier persona que no tiene hemofilia...

Responsabilidad:

Los hemofílicos somos personas normales, la diferencia es que nos tocó tener el factor de por vida...La hemofilia es una enfermedad que me ha afectado las rodillas, los codos más que todo, los tobillos...que todo, los tobillos...

Empeño:

La hemofilia es una enfermedad, es falta de plaquetas en la sangre con retardo de la coagulación normal que una persona requiere para que se le coagule la sangre ya sea por cualquier herida hematoma o un golpe... es una enfermedad hereditaria yo la

tengo según por medio de mi mama... Me tocó esa enfermedad llamada hemofilia...

Tengo hemofilia tipo B.

Perseverancia: Es una condición de la cual me tengo que cuidar... pero para mí significa todo ya que desde allí básicamente depende mi vida... Significa el cuidado; el saber qué cosas puedo hacer, que cosas no puedo hacer.

¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar?

Compromiso:

He sufrido mucho por esta condición, ya que como dije se me hinchan las piernas y los brazos... a veces esta condición causa dolor, causa sufrimiento... trato de no hacer tantas cosas que me vayan a ocasionar algún daño para evitar alguna lesión... trato de no levantar tanto peso porque me puede afectar... Bueno las que no puedo hacer cómo jugar fútbol, montar en moto bicicleta trato de no hacer esas cosas.... También me cuido comiendo bien, no comiendo muchas cosas como grasas, hacer ejercicios como natación.

Mi padre y mi madre me dicen que me cuide, por ejemplo por allá donde yo vivo mis amigos se ponen a jugar pelota, ellos me dicen que no jueguen tanto así porque me pueden dar un mal golpe, en eso ellos me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer...

Responsabilidad:

He tenido muchos contratiempos pero he sabido llevar mi enfermedad... Ahorita estoy luchando con los nietos para que no tengan este mismo problema como yo las articulaciones, las caídas... La hemofilia me afectó las rodillas, los codos, los tobillos cuando tenía una lesión no me podía ni parar de la cama ósea me costaba pararme a veces duraba, bueno yo duraba hasta tres meses cuatro hospitalizado en el hospital.... A uno le gusta la fiesta... le gusta ir a cosas que uno no puede ir que si jugar futbol, beisbol... nada de cosas pesadas... lo único que se puede hacer es natación, básquet...no podemos jugar beisbol, ni futbol... estar pendiente si hay un evento y lo empujen a uno y tenga una caída...

Tengo mi familia, de repente queda alguien que en el futuro hablen de nosotros, de la enfermedad y le expliquen su enfermedad a otra persona para que vayan conociendo cómo se trata la hemofilia, como tratar a la persona... Siempre le enseño a mis nietos cosas así porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempo, alguien los puede empujar, otro niño le va a pegar inclusive he hablado con las maestras sobre esto.

Empeño:

Normal salgo hago un mandado ayudo en la casa tengo que trabajar trabajo, cuando yo fui a la entrevista de trabajo yo negué que tenía esa enfermedad a sabiendas que si me golpeaba en la empresa era un riesgo pues de perdida de trabajo yo no dije que era hemofílico por el miedo que no me fueran aceptar no dije y duré 20

años gracias a Dios y no me dio ninguna lesión no tuve nada todo bien y no se enteraron de que yo era hemofílico y bueno la vida **normal**. yo juego softbol, pues me subo en alturas...tengo desgaste y dolencias en las rodillas, creo que es a raíz de la hemofilia... pero la vida en lo personal no me ha puesto trabas así pues hay soy hemofílico voy a tener más cuidado no, la llevo normal pero si con los cuidados que se requiere

Perseverancia:

Bastante normal, sin embargo, a mí me hubiese gustado que no me tocara, pero la vivencia es normal al principio es un poco difícil más que todo cuando uno es muy pequeño porque uno quiere hacer muchas cosas, pero no entiende porque no puede, pero bueno... a medida que uno va creciendo va entendiendo por qué no puede, vamos entendiendo por qué uno se tiene que cuidar, uno va aprendiendo que tiene, que no puede hacer y que puede hacer porque ya eso es una condición de vida y ya lo voy a tener de principio a fin, entonces me ayuda tanto para cuidarme a mí y para cuidar a mis sucesores.

¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?

Compromiso: He visto personas que quedan defectuosas, eso da muchos sentimientos ver a una persona así... a veces me veo en los zapatos de esas personas ya que yo también soy hemofílico y pienso que también puedo quedar así...Hay personas que no pueden estirar bien sus piernas porque se le van desgastando las rodillas y entonces quedan mancos, los brazos no los estiran...

Responsabilidad: Bueno hay muchas personas que han muerto por una caída, una hemorragia o alguien lo ha golpeado... Me siento bien porque tengo a mi familia... no hay que ser violento, hay que ser calmado...

Empeño: ahhh bueno la última vez que tuve sangramiento rectal hace en el 2018 me acuerdo yo si en febrero 2018 fue fuerte estaba sangrando se me olvidó que era hemofílico no le puse cuidado sangraba sangraba y sangraba y pensando que en algún momento se me iba a tranca el sangramiento hasta que hubo un momento que no me podía parar de la cama la debilidad la hemoglobina no... no tenía fuerza para.....yo no le, no le pongo mucho cuidado no es que voy a andar por allí con cuidado yo juego fútbol jugaba softbol pues me subo en alturas ahorita tenga lesiones en las rodillas porque creo yo que es tanto trotar correr tengo desgaste y dolencias en las rodillas creo que es a raíz de eso creo que es a raíz de la hemofilia—

Perseverancia: Mira hubo una vez que me acuerdo mucho muy marcada, estaba pequeño manejando bicicleta me fui hacia adelante, me golpe el frenillo estaba muy pequeño tengo leves imágenes me golpe el frenillo y no recuerdo cuanto dure como 8 o 9 días en el hospital , el sangrado era muy intenso, los coágulos de sangre eran muy inmensos no se cerraba con nada el sangrado

¿Cómo describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia...?

Compromiso: Es como se cuida una persona, lo que haga esa persona si lo hace bien, si lo hace mal..... Por ejemplo, una persona que haga lo malo tiene una calidad de vida mala pero una persona que hace lo bueno tiene su calidad de vida bien, normal.

Calidad de vida para mi es tener una vida bien... bueno si yo tengo una vida sana, no soy dañado, no consumo drogas, no hago travesuras por allí en la calle cuando salgo... Tengo una calidad de vida bien

Responsabilidad: Es cuidarse bien, no hacer cosas irregulares que puedan afectar a uno... Es estar tranquilo... Es portarse bien... estar tranquilo

Empeño:

Yo digo que cada uno sabe cómo valorar... como ver eso... así como yo la llevo no es la manera correcta; uno tiene que cuidarse más, tener más cuidado; si lleva una vida normal como la lleva cualquier persona... tener la conciencia de que si tienes algún riesgo o algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento quieras o no para continuar con la vida.

Perseverancia:

La calidad de vida debe ser impecable la verdad a nivel de cuidado, a nivel de alimentación, a nivel de salud, a nivel de medicamentos tienen que ser de verdad tener 10 de 10 de todo.

¿Qué hace para mantenerse sano?

Compromiso:

Trato de no levantar tanto el peso porque sé que me puede afectar... A veces cuando ando por allí manejando moto y salgo de noche trato de no beber tanto... Evito actividades que no puedo hacer cómo jugar fútbol, montar en moto, en bicicleta También me cuido comiendo bien, no comiendo muchas cosas como grasas, hacer ejercicios como natación.

Responsabilidad: Nada de cosas pesadas, ni beisbol, ni futbol... Estoy pendiente con las caídas.

Empeño: Cuidarme mucho...Ser consciente que si uno va a realizar algún trabajo que se supone que tenga un riesgo de cortadura o de golpe o atrapamiento algo que le vaya a causar una lesión que lo vaya a llevar para allá hacerse su tratamiento...uno el hemofílico tiene que cuidarse mucho, tener una alimentación balanceada, alimentos rico en vitaminas más que todo que le fortalezcan a uno la sangre, tratar de hacer deporte... deportes que uno pueda porque uno el hemofílico no puede hacer un deporte así tan extremo.

Perseverancia: Para mantenerme sano trato de no hacer lo que no puedo, yo no intento de hacer nada de lo que no puedo, yo intento realmente limitar lo que son cualquier actividad física de contacto que toque por allí, mantenerme sano, yo sé cuáles son mis cuidados, tener cuidado de algún corte, tener cuidado con las cosas filosas.

5.2. Categorización y codificación de los contenidos.

A continuación, se presenta el proceso de categorización y codificación de acuerdo con las respuestas ofrecidas por los informantes claves. Durante este proceso, se integraron las respuestas en un solo concepto o categoría de acuerdo con cada interrogante realizada. La “categoría” constituye el auténtico “dato cualitativo”, que no es algo “dado” desde afuera, sino “algo interpretado” por el investigador. La categorización es el proceso de clasificar, conceptualizar o codificar con un término o expresión el contenido de cada unidad temática, que puede ser una frase, un párrafo o un sector más amplio” (84)

Por ser la presente investigación de índole cualitativa, se utilizó la lógica inductiva para representar el orden de las subcategorías y categorías, donde se le da prioridad a las subcategorías por cuanto constituyen los significados aportados por los informantes claves. Las categorías o epistemes constituyen la construcción de la investigadora para integrar los significados ya mencionados. Con respecto a la codificación se asignó un código a cada categoría mediante las iniciales de la misma a fin de hacerla más comprensible.

¿Qué significa para usted la hemofilia?

Categoría 1

Subcategorías	Categoría	Código
<p>Compromiso: La hemofilia es una condición física no una enfermedad...Uno puede hacer su vida normal... Vivo mi vida como cualquier persona que no tiene hemofilia...</p> <p>Responsabilidad: Los hemofílicos somos personas normales. la diferencia es que nos tocó tener el factor de por vida</p> <p>Empeño: La hemofilia es una enfermedad, es falta de plaquetas en la sangre con retardo de la coagulación normal que una persona requiere para que se le coagule la sangre ya sea por cualquier herida hematoma o un golpe... es una enfermedad hereditaria... Me tocó esa enfermedad llamada hemofilia... Tengo hemofilia tipo B.</p> <p>Perseverancia: Es una condición de la cual me tengo que cuidar... pero para mí significa todo ya que desde allí básicamente depende mi vida... Significa el cuidado; el saber qué cosas puedo hacer, que cosas no puedo hacer.</p>	PERCIBIENDO A LA HEMOFILIA EN LA COTIDIANIDAD	PLHEL C

¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal?

Categoría 2

Subcategorías	Categoría	Código
<p>Compromiso: He sufrido mucho por esta condición... Se me hinchan las piernas y los brazos... a veces esta condición causa dolor y sufrimiento... nos limitan las actividades como andar en moto, en bicicleta, incluso para trabajar</p> <p>Responsabilidad: La hemofilia me afectó las rodillas, los codos, los tobillos cuando tenía una lesión no me podía ni parar de la cama, a veces duraba, y duraba hasta tres o cuatro meses hospitalizado... Con la hemofilia he tenido muchas hemorragias, muchos dolores, he tenido muchas accidentes y operaciones.</p> <p>Empeño: Tengo desgaste y dolencias en las rodillas, creo que es a raíz de la hemofilia ... Mi vida la llevó normal pero si con los cuidados que se requiere</p> <p>Perseverancia: Tengo una experiencia una que me acuerdo mucho porque me marcó, estaba muy pequeño manejando bicicleta me fui hacia adelante, me golpie el frenillo...dure como 8 o 9 días en el hospital, el sangrado era muy intenso, los coágulos de sangre eran muy inmensos no se cerraba con nada,... pero si me acuerdo que fue una experiencia no agradable... al principio es un poco difícil más que todo cuando uno es muy pequeño porque uno quiere hacer muchas cosas, pero no entiende porque no puede, pero bueno... a medida que uno va creciendo vamos entendiendo por qué uno se tiene que cuidar, uno va aprendiendo que tiene, que no puede hacer y que puede hacer porque ya eso es una condición de vida...</p>	<p>LIMITACIÓN DE LAS ACTIVIDADES: UNA CONDICIÓN EN LA HEMOFILIA</p>	<p>LDLAUC ELH</p>

**¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su entorno familiar?
Categoría 3**

Subcategorías	Categoría	Código
<p>Compromiso: Mi padre y mi madre me dicen que me cuide... ellos me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer.</p> <p>Responsabilidad: Tengo mi familia... siempre le enseñó a mis nietos cosas así porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempos... he hablado con las maestras sobre esto. Ahorita ando es ayudando para que mis nietos no tengan estas atrofas en los codos, los tobillos...</p> <p>Empeño: Normal salgo hago un mandado ayudo en la casa tengo que trabajar trabajo, cuando yo fui a la entrevista de trabajo yo negué que tenía esa enfermedad a sabiendas que si me golpeaba en la empresa era un riesgo pues de perdida de trabajo yo no dije que era hemofílico con el miedo que no me fueran aceptar no dije y duré 20 años gracias a Dios</p> <p>Perseverancia: Fue mi familia que estuvo allí pendiente para que se mejorara eso allí...</p>	<p>LA FAMILIA COMO APOYO DE LA PERSONA HEMOFÍLICA</p>	<p>LFCADLPH</p>

¿Qué complicaciones puede estar presente en la condición de ser hemofílico?

Categoría 4

Subcategorías	Categoría	Código
<p>Compromiso: Hay personas que no pueden estirar bien sus piernas porque se le van desgastando las rodillas y entonces quedan mancos, los brazos no los estiran... A veces me veo en los zapatos de esas personas ya que yo también soy hemofílico y pienso que también puedo quedar así...</p> <p>Responsabilidad: Hay muchas personas hemofílicas que han muerto por una caída, una hemorragia o alguien lo ha golpeado... Cuando tenía una lesión no me podía ni parar de la cama o me costaba pararme a veces duraba, hasta tres meses a cuatro hospitalizado...</p> <p>Empeño: La última vez que me hospitalizaron fue por un sangramiento rectal en el 2018... fue fuerte estaba sangrando se me olvido de que era hemofílico, no le puse cuidado; sangraba, sangraba y sangraba y pensando que en algún momento se me iba a trancar el sangramiento hasta que hubo un momento que no me podía parar de la cama la debilidad, no tenía fuerza para levantarme... por poco mire la estoy contando...</p> <p>Tengo miedo de ser rechazado por tener esa enfermedad y por eso la oculto pues yo sé el riesgo que tengo, pero la niego totalmente, pero la tengo.</p>	<p>VISUALIZANDO LAS COMPLICACIONES DE LA HEMOFILIA</p>	<p>VLC DLH</p>
<p>Perseverancia: Para mí la hemofilia ya es muy natural, esto forma parte de mi vida, pero si, en un momento me sentía bastante triste por no poder hacer lo mismo que los demás hacen... estar sentado mientras que otros podían jugar o simplemente no poder jugar algún deporte que me gustaba</p>	<p>EMERGIENDO LAS EMOCIONES EN LA PERSONA CON HEMOFILIA</p>	<p>ELEELPCH</p>

¿Cómo describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia?

Categoría 5

Subcategorías	Categoría	Código
<p>Compromiso: Es como se cuida una persona, lo que haga esa persona si lo hace bien, si lo hace mal..... Por ejemplo, una persona que haga lo malo tiene una calidad de vida mala pero una persona que hace lo bueno tiene su calidad de vida bien, normal.</p> <p>Es tener una vida bien... bueno si yo tengo una vida sana, no soy dañado, no consumo drogas, no hago travesuras por allí en la calle cuando salgo, puedo andar por la calle libremente...</p> <p>Responsabilidad: Es cuidarse bien, no hacer cosas irregulares que puedan afectar a uno por ejemplo un golpe... Estar tranquilo.</p> <p>Empeño: Yo digo que cada uno sabe cómo actúa... cómo ver eso... así como yo la llevo no es la manera correcta... Tener la conciencia de que si tienes algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento quieras o no para continuar con la vida.</p> <p>Perseverancia: La calidad de vida debe ser impecable la verdad a nivel de cuidado... a nivel de alimentación, a nivel de salud, a nivel de medicamentos tienen que ser de verdad tener 10 de 10 de todo</p>	<p>LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON HEMOFILIA: UNA VISIÓN DESDE LA MORAL</p>	<p>LPDLCDVDL PCHUVDLM</p>

¿Qué hace para mantenerse sano?

Categoría 6

Subcategorías	Categoría	Código
<p>Compromiso: Trato de no levantar tanto peso porque sé que me puede afectar... Trato de no beber tanto... Evito actividades que no puedo hacer cómo jugar fútbol, montar en moto, en bicicleta.... También me cuidó comiendo bien, no comiendo muchas cosas como grasas, hacer ejercicios como natación.</p> <p>Responsabilidad: Nada de cosas pesadas, ni beisbol, no fútbol... Estoy pendiente con las caídas. No tener contacto fuerte que vaya a producir una hemorragia fuerte.</p> <p>Empeño: Uno el hemofílico tiene que cuidarse mucho, tener una alimentación balanceada, alimentos ricos en vitaminas, tratar de hacer deporte... deportes que uno pueda porque uno el hemofílico no puede hacer un deporte así tan extremo.</p> <p>Perseverancia: Para mantenerse sano trato de no hacer lo que no puedo... Yo intento limitar lo que son cualquier actividad física de contacto, mantenerme sano...tener cuidado de algún corte, tener cuidado con las cosas filosas.</p>	<p>MEDIDAS AUTOPROTECTO RES DE LA PERSONA CON HEMOFILIA</p>	<p>MAPDLPCH</p>

5.3. Extrayendo las coincidencias en las narrativas de los informantes claves.

A continuación, se muestra la información de los datos aportados por los informantes claves para identificar las coincidencias entre las respuestas ofrecidas durante la entrevista. Este proceso es denominado triangulación el cual consiste en determinar ciertas intersecciones o coincidencias a partir de diferentes apreciaciones y fuentes informativas o varios puntos de vista del mismo fenómeno (66).

Para esta investigación se utilizó la triangulación de fuentes en la cual se comparan una variedad de datos provenientes de diferentes fuentes de información que para el caso se denominan informantes claves (66).

Para dar inicio al proceso de triangulación se procedió a la agrupación de las respuestas dadas por las informantes claves relacionadas directamente con el fenómeno de estudio: El significado de vivir con la enfermedad para la persona hemofílica.

¿Qué significa para usted la hemofilia?

Categorías	Narrativa de los informantes Claves	Intersección
<p>PERCIBIENDO LA HEMOFILIA EN LA COTIDIANIDAD</p>	<p>Compromiso: La hemofilia es una condición física no una enfermedad...Uno puede hacer su vida normal... Vivo mi vida como cualquier persona que no tiene hemofilia...</p> <p>Responsabilidad: Los hemofílicos somos personas normales... la hemofilia es parte de lo que tiene uno como paciente... Es no tener contacto fuerte que vaya a producir una hemorragia fuerte.</p> <p>Empeño: la hemofilia es una enfermedad, es falta de plaquetas en la sangre con retardo de la coagulación normal que una persona requiere para que se le coagule la sangre ya sea por cualquier herida hematoma o un golpe</p> <p>Perseverancia: Es una condición de la cual me tengo que cuidar... Significa el cuidado; el saber qué cosas 'puedo hacer, que cosas no puedo hacer.</p>	<p>La hemofilia es una condición física, no una enfermedad... Con la hemofilia se puede hacer su vida normal...</p> <p>Los hemofílicos somos personas normales</p> <p>La hemofilia es una enfermedad, es falta de plaquetas</p> <p>La hemofilia es una condición de la cual me tengo que cuidar</p>

¿Cómo ha sido la vivencia de ser hemofílico en su vida personal y familiar?

Categorías	Narrativa de los informantes Claves	Intersección
<p>LIMITACIÓN DE LAS ACTIVIDADES: UNA CONDICIÓN EN LA HEMOFILIA</p>	<p>Compromiso: He sufrido mucho por esta condición... Se me hinchan las piernas y los brazos... a veces esta condición causa dolor y sufrimiento... nos limitan las actividades como andar en moto, en bicicleta, incluso para trabajar</p> <p>Mi padre y mi madre me dicen que me cuide... ellos me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer</p> <p>Responsabilidad: He tenido muchos contratiempos...La hemofilia me afectó las rodillas, los codos, los tobillos cuando tenía una lesión no me podía ni parar de la cama, a veces duraba, y duraba hasta tres o cuatro meses hospitalizados... Con la hemofilia he tenido muchas hemorragias, muchos dolores, he tenido muchas accidentes y operaciones</p> <p>Empeño: Tengo desgaste y dolencias en las rodillas, creo que es a raíz de la hemofilia ... Mi vida la llevó normal pero si con los cuidados que se requiere</p> <p>Perseverancia: Tengo una experiencia una que me acuerdo mucho porque me marco, estaba muy pequeño manejando bicicleta me fui hacia adelante, me golpe el frenillo...duré como 8 o 9 días en el hospital, el sangrado era muy intenso, los coágulos</p>	<p>He sufrido mucho por esta condición</p> <p>He tenido muchos contratiempos</p> <p>Se me hinchan las piernas y los brazos.</p> <p>La hemofilia me afectó las rodillas, los codos, los tobillos</p> <p>Con la hemofilia he tenido muchas hemorragias, muchos dolores, accidentes y operaciones</p> <p>Cuando tenía una lesión duraba hasta tres o cuatro meses hospitalizados. Tengo desgaste y dolencias en las rodillas</p> <p>Cuando pequeño manejando bicicleta me fui hacia adelante, me golpe el frenillo...duré como 8 o 9 días en el hospital, el sangrado era muy intenso, los coágulos de sangre eran muy inmensos no se cerraba con nada...</p> <p>Mi padre y mi madre me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer.</p>

<p>LA FAMILIA COMO APOYO DE LA PERSONA HEMOFÍLICA</p>	<p>de sangre eran muy inmensos no se cerraba con nada, ...</p> <p>Compromiso: Mi padre y mi madre me dicen que me cuide... ellos me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer</p> <p>Responsabilidad: Tengo mi familia... siempre le enseñó a mis nietos cosas así porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempo... he hablado con las maestras sobre esto. Ahorita ando es ayudando para que mis nietos no tengan estas atrofas en los codos, los tobillos...</p> <p>Empeño: Normal salgo hago un mandado ayudo en la casa tengo que trabajar trabajo, cuando yo fui a la entrevista de trabajo yo negué que tenía esa enfermedad a sabiendas que si me golpeaba en la empresa era un riesgo pues de perdida de trabajo yo no dije que era hemofílico con el miedo que no me fueran aceptar no dije y duré 20 años gracias a Dios</p> <p>Perseverancia: Fue mi familia que estuvo allí pendiente para que se mejorara eso allí...</p>	<p>Siempre le enseñó a mis nietos cosas así porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempos... He hablado con las maestras sobre esto...Ayudo para que mis nietos no tengan estas atrofas en los codos, los tobillos...</p> <p>Normal salgo hago un mandado ayudo en la casa tengo que trabajar trabajo,</p> <p>Mi familia que estuvo allí pendiente para que se mejorara eso allí...</p>
--	---	---

¿Qué complicaciones pueden estar presentes en la condición de ser hemofílico?

Categorías	Narrativa de los informantes Claves	Intersección
<p>VISUALIZANDO LAS COMPLICACIONES DE LA HEMOFILIA</p>	<p>Compromiso: Hay personas que no pueden estirar bien sus piernas porque se le van desgastando las rodillas y entonces quedan mancos, los brazos no los estiran... A veces me veo en los zapatos de esas personas ya que yo también soy hemofílico y pienso que también puedo quedar así...</p> <p>Responsabilidad: Hay muchas personas hemofílicas que han muerto por una caída, una hemorragia o alguien lo ha golpeado...</p> <p>Empeño: La última vez que me hospitalizaron fue por un sangramiento rectal en el 2018...fue fuerte estaba sangrando se me olvido de que era hemofílico, no le puse cuidado; sangraba, sangraba y sangraba y pensando que en algún momento se me iba a trancar el sangramiento hasta que hubo un momento que no me podía parar de la cama la debilidad, no tenía fuerza para levantarme... por poco mire la estoy contando... Tengo miedo de ser rechazado por tener esa enfermedad y por eso la oculto pues yo sé el riesgo que tengo, pero la niego totalmente, pero la tengo.</p> <p>Perseverancia: Para mí la hemofilia ya es muy natural, esto forma parte de mi vida, pero si, en un momento me sentía bastante triste por no poder hacer lo mismo que los demás hacen... estar sentado mientras que otros podían jugar o simplemente no poder jugar algún deporte que me gustaba</p>	<p>Hay personas que no pueden estirar bien sus piernas porque se le va desgastando las rodillas y entonces quedan mancos, los brazos no los estiran</p> <p>Hay muchas personas que han muerto por una caída, una hemorragia o alguien lo ha golpeado...</p> <p>La última vez que me hospitalizaron fue por un sangramiento rectal</p>

¿Cómo describirías la calidad de vida que debe tener una persona con hemofilia...?

Categorías	Narrativa de los informantes Claves	Intersección
<p>LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON HEMOFILIA: UNA VISIÓN DESDE LA MORAL</p>	<p>Compromiso: Es como se cuida una persona, lo que haga esa persona si lo hace bien, si lo hace mal..... Es tener una vida bien</p> <p>Responsabilidad: Es cuidarse bien, no hacer cosas irregulares que puedan afectar a uno por ejemplo un golpe... Estar tranquilo.</p> <p>Empeño: Cada uno sabe cómo actúa... así como yo la llevo no es la manera correcta... Tener la conciencia de que si tienes algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento quieras o no para continuar con la vida.</p> <p>Perseverancia: La calidad de vida debe ser impecable la verdad a nivel de cuidado... a nivel de alimentación, a nivel de salud, a nivel de medicamentos tienen que ser de verdad... tener 10 de 10 de todo</p>	<p>Es como se cuida una persona, lo que haga esa persona si lo hace bien, si lo hace mal...</p> <p>Es tener una vida bien Es cuidarse bien, no hacer cosas irregulares que puedan afectar a uno</p> <p>Tener la conciencia de que si tienes algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento</p> <p>La calidad de vida debe ser impecable la verdad a nivel de cuidado...</p>

¿Qué hace para mantenerse sano?

Categorías	Narrativa de los informantes Claves	Intersección
<p>MEDIDAS AUTOPROTECTORES DE LA PERSONA CON HEMOFILIA</p>	<p>Compromiso: Trato de no levantar tanto peso porque sé que me puede afectar... A veces cuando ando por allí y salgo de noche trato de no beber tanto... Evito actividades que no puedo hacer cómo jugar fútbol, montar en moto, en bicicleta.... También me cuido comiendo bien, no comiendo muchas cosas como grasas, hacer ejercicios como natación.</p> <p>Responsabilidad: Nada de cosas pesadas, ni beisbol, ni futbol... Estoy pendiente con las caídas. No tener contacto fuerte que vaya a producir una hemorragia fuerte.</p> <p>Empeño: Uno el hemofílico tiene que cuidarse mucho, tener una alimentación balanceada, alimentos ricos en vitaminas, tratar de hacer deporte... deportes que uno pueda porque uno el hemofílico no puede hacer un deporte así tan extremo.</p> <p>Perseverancia: Para mantenerse sano trato de no hacer lo que no puedo... yo intento limitar lo que son cualquier actividad física de contacto, mantenerme sano...tener cuidado de algún corte, tener cuidado con las cosas filosas.</p>	<p>Trato de no levantar tanto peso porque sé que me puede afectar Nada de cosas pesadas Evito actividades que no puedo hacer como jugar futbol Nada de futbol</p> <p>Nada de cosas pesadas, ni beisbol, no fútbol... Estoy pendiente con las caídas. No tener contacto fuerte que vaya a producir una hemorragia fuerte.</p> <p>Tener una alimentación balanceada, alimento rico en vitaminas, tratar de hacer deporte...</p> <p>Para mantenerme sano trato de no hacer lo que no puedo..., tener cuidado de algún corte, tener cuidado con las cosas filosas.</p>

5.3.1. Extrayendo las coincidencias en las narrativas de los agentes externos

¿Qué significa para usted cuidar a una persona con Hemofilia?

Solidaridad	Para mí es un poco triste y con riesgos porque todos los días por lo menos en el caso de mi hijo que está estudiando, son cosas pues que hay que pensar que no le vaya a pasar nada en la escuela y bueno tratar de llevar las situaciones
Apoyo	El significado es una palabra bastante, pero bastante fuerte...desde que supe que mi hijo tenía esa condición de hemofilia venimos avanzando por senderos difíciles
Dedicación	Bueno para mí significa prestar cuidados de calidad, para que el paciente se sienta seguro, atendido y sobre todo que se sienta apoyado y que tenga confianza en que se le cuidara como corresponde
Profesionalismo	Es brindarle todos los cuidados necesarios tanto físicos, psicológicos y emocional a estos pacientes para estabilizar su salud y llevarlos a sus labores cotidianas, empezando por esa parte que es muy importante y que muchas veces dejamos de lado que es la parte emocional

¿De qué manera proporciona el cuidado al paciente con hemofilia?

Solidaridad	Mi papa sabe que es lo que tiene que hacer, que medicamentos no debe tomar, solo cuido que tenga a la mano sus medicinas él ya se mantiene más sano, ya sabe qué hacer cuando tiene dolor, ya se controla con el tratamiento.
Apoyo	Bueno la manera es hablar mucho, bueno ya mi hijo es mayor yo hablo mucho... le doy muchos consejos que cuidarse e incluyendo que ya él es un mayor de edad y ya tiene conocimiento como cuidarse, pero uno como padre ahonda un poquito más en el cuidado
Dedicación	Bueno los cuidados de enfermería estarían principalmente enfocados en: educación de la propia patología (identificación de Signos y síntomas hemorrágicos y qué acciones debe realizar el paciente en caso de presentar complicaciones) además de aconsejar y educar en una nutrición adecuada (con aporte en hierro y vitamina k y peso saludable también) educar al paciente y familiar.
Profesionalismo	Bueno en realidad se le orienta a la familia como eso es una enfermedad que tienen desde su nacimiento ya ellos conocen mucho de su enfermedad a veces conocen más que nosotros Mismo de su enfermedad... Le brindamos el apoyo en cuanto a los conocimientos que pueden y que no pueden hacer para mantener estables sus factores de coagulación o para mantener estable su salud a través de charlas entre grupos de pacientes con la misma enfermedad.

5.4. PROCESO DE ESTRUCTURACIÓN

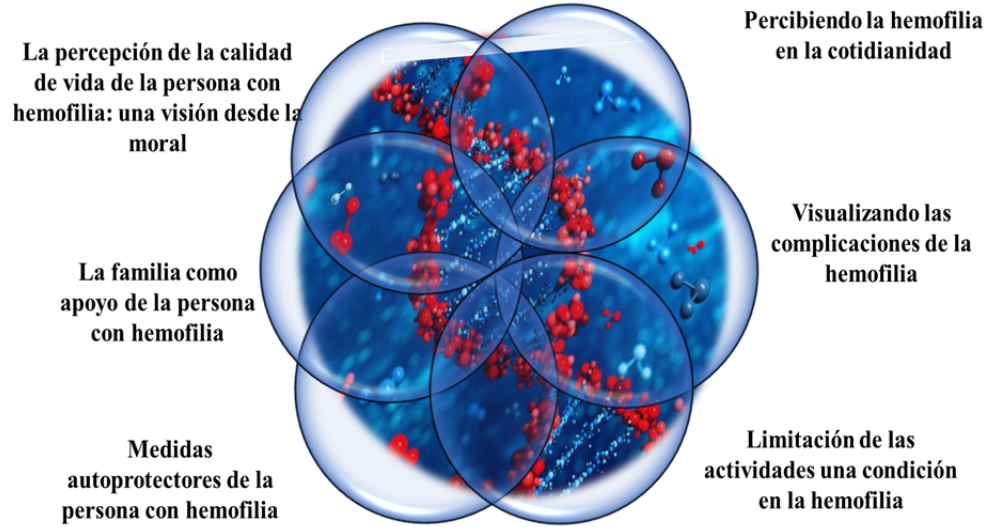
La estructuración, conceptúa la esencia del compromiso y deber de la investigación y consiste en constituir las categorías o símbolos producidas por la categorización en una imagen distintiva del fenómeno estudiado como una combinación análoga y lógica que le dé sentido y genere confianza en la interrelación.

Percibir la hemofilia en la cotidianidad, significa vivir, tomar decisiones, compartir y estar en un contexto lleno de esperanza que permita tener relaciones sociales normales con responsabilidad. Es estar consciente, sin olvidar sus compromisos de salud de tal manera que está constantemente *Visualizando las complicaciones de la hemofilia*; como puede ocurrir un sangramiento, que lo ocasiona, cuáles son los riesgos; en este sentido el paciente con hemofilia se empodera de información y sabe del desgaste a nivel articular, lo visualiza en otros pacientes con la misma enfermedad, las deformidades degenerativas que ocurren en el transcurrir del tiempo y por tal razón hay *Limitación de actividades una condición en la hemofilia*; que se origina por las complicaciones de la enfermedad apareciendo problemas osteo-articulares como artritis, artrosis, pseudotumores que restringen movimientos, deambulación y esto amerita *Medidas autoprotectores de la persona con hemofilia*, donde ellos expresan que no deben someterse a trabajos forzosos, que ameriten materiales pesados, juegos de cuerpo a cuerpo de riesgo de golpes y caídas, además de una alimentación adecuada a sus necesidades, ante cualquier situación de

riesgo consultar e ir a valoración médica. En este orden *La familia como apoyo de la persona con hemofilia*, es pieza fundamental en la estabilidad del paciente con esta enfermedad, estar ahí para él, es clave para el bienestar, sentir la calidad humana del cuidador, su cariño y amor incondicional son elementos que fortalecen el espíritu de la persona, lo ayuda a crecer y a tener responsabilidades consigo mismo y con los demás de tal manera que *La percepción de la calidad de vida de la persona con hemofilia: una visión desde lo moral*, hace que este internalice su enfermedad, la asuma con compromiso, veracidad, apreciación que hace en ese transcurrir de su cotidianidad.

En este orden, se ostenta la unificación e interrelación de las categorías emergentes en el estudio, mediante una representación ilustrativa abstracta, personalizada por un proceso sistémico, conformada por las categorías que estructuran la totalidad del fenómeno de estudio: **SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD PARA LA PERSONA CON HEMOFILIA**

**SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD
PARA LA PERSONA CON HEMOFILIA**



MOMENTO VI

PROFUNDIZANDO EN LA BÚSQUEDA DE LOS SIGNIFICADOS

Cuida tus pensamientos, porque se convertirán en tus palabras. Cuida tus palabras, porque se convertirán en tus actos. Cuida tus actos, porque se convertirán en tus hábitos. Cuida tus hábitos, porque se convertirán en tu destino

Mahatma Gandhi

Este capítulo está referido a los significados emergidos a partir de la información ofrecida por los informantes claves, los mismos están argumentados y fundamentados con diferentes teóricos que versan sobre el fenómeno estudiado.

La primera categoría construida a partir de la información emitida por los informantes claves fue: **Percibiendo a la hemofilia en la cotidianidad**; esta categoría emerge por la apreciación que le dan los informantes a la hemofilia; argumentando como: condición física no una enfermedad... se puede hacer su vida normal. En este sentido, los avances en el tratamiento de la hemofilia en los últimos años han permitido que la calidad de vida de estas personas sea similar a la de la población general, y mejor que la percibida por otras que padecen otras patologías crónicas. (85) Antiguamente estos pacientes tenían expectativas cortas de vida relacionado con las complicaciones que generaba la enfermedad, con el advenimiento logrado en el avance del tratamiento es notorio en ellos el aumento en la longevidad,

un tratamiento precoz en casa con productos concentrados de factor VIII o IX liofilizados que puede ser aportado por la familia y evitar una muerte temprana.

“La administración del tratamiento pautado es crucial para realizar actividades cotidianas de forma segura, e involucrar a la familia en este momento puede ser de gran ayuda para crear dinámicas positivas de adaptación”. (85) Cabe destacar que cuando el paciente percibe su enfermedad; descubre una serie de parámetros que le van significado a lo que él considera la manera de describir y detallar su padecimiento.

En este sentido, el autocuidado viéndose como la capacidad de los pacientes para hacerse cargo de la gestión diaria de su salud y atención médica, es esencial en la hemofilia. Los hemofílicos deben ser competentes para controlar síntomas hemorrágicos para preservar su salud, integridad articular e independencia funcional. La autogestión les permite minimizar las consecuencias del trastorno a corto y largo plazo y puede ayudar a proporcionar una sensación de normalidad y control. (86)

Desde la perspectiva de los autores, el paciente hemofílico, asume la enfermedad tomando autonomía sobre las decisiones relacionadas con su cuidar, el tratamiento a cumplir, las actividades a realizar esto le permite tener confianza en sus capacidades; además de propiciar conductas sanas para mejorar su estilo de vida personal en su contexto social.

La siguiente Categoría: **Visualizando las complicaciones de la hemofilia**; se crea desde los sentimientos más profundos que pude percibir en las expresiones de las personas portadoras de hemofilia cuando manifestaban: 'Hay personas que no pueden estirar bien sus piernas porque se le van desgastando las rodillas y entonces quedan mancos, los brazos no los estiran'. 'Hay muchas personas que han muerto por una caída, una hemorragia o alguien lo ha golpeado'...'La última vez que me hospitalizaron fue por un sangramiento rectal'.

La gravedad con que la enfermedad se manifiesta depende del nivel de factor de coagulación presente en sangre. La hemofilia es grave si el nivel de factor de coagulación es menor del 1% y representa aproximadamente el 30% de los casos diagnosticados. En este caso, se producen sangrados de manera espontánea que, con mayor frecuencia, se localizan en las articulaciones (hemartrosis) y en los músculos (hematomas), lo que produce dolor y artropatías (afectación de las articulaciones) que con el tiempo pueden llegar a ser muy incapacitantes. Efectivamente cuando una persona sangra de manera espontánea como en el caso de estos pacientes, es por ausencia o déficit de algunos de los factores de la coagulación. Normalmente ante un evento de sangrado se agrupan varios elementos para producir el tapón hemostático (plaquetas, fibrina, proteínas, etc.) que actúan de manera fisiológica, este mecanismo está afectado y causa hemorragias, esta sangre presente en esta articulación ejercer presión en las articulaciones y provocar dolor intenso, el sangrado interno frecuente sin tratar puede provocar destrucción de las articulaciones. (87)

En la hemofilia moderada, la concentración del factor está entre el 1% y el 5% y los sangrados espontáneos se producen ocasionalmente. La hemofilia se considera leve si la concentración del factor está entre el 5% y el 40%. En este caso, los sangrados no son espontáneos. Sin embargo, en ambas manifestaciones, al igual que en el caso de la hemofilia grave, se producen sangrados prolongados después de golpes, accidentes, cirugías o extracción de piezas dentales entre otros. (87) En consecuencia todo paciente cualquiera que sea su tipo de hemofilia se considera de riesgo sobre todo aquellos con hemofilia leve que aún no han sido diagnosticados, y cualquier procedimiento puede ser mortal ya que pueden no haber presentado ningún síntoma previo al diagnóstico.

El desarrollo de inhibidores, o anticuerpos neutralizantes, es la complicación más importante de los tratamientos tradicionales basados en la sustitución del factor. El riesgo de desarrollo de inhibidores es complejo y multifactorial, e implica factores genéticos y no genéticos relacionados con el medio ambiente o el tratamiento. Aunque los inhibidores pueden aparecer en cualquier momento de la vida de la persona con hemofilia, estos aparecen con mayor frecuencia durante las primeras exposiciones al factor, normalmente, durante la infancia de los pacientes con hemofilia grave. Se estima que entre el 20-30% de los casos con hemofilia A grave desarrollan inhibidores a lo largo de la vida, mientras que la frecuencia se sitúa entre 5-10% para los casos de hemofilia A moderada y leve. La probabilidad de desarrollar inhibidores es mucho menos frecuente en el caso de la hemofilia B (4-5%) (87)

Las hemorragias hacen parte de las complicaciones de la hemofilia y la gravedad de estas generalmente, guarda relación con el nivel de déficit del factor de coagulación. La mayor parte de las hemorragias son intraarticulares o al interior de los músculos. Sin embargo, los pacientes también pueden presentar hemorragias cerebrales, entre otras, que ponen en riesgo la vida. (88) Cuando el paciente cursa con hemofilia severa por lo general los sangramientos se manifiestan espontáneamente son autolimitantes por lo tanto la persona que padece de hemofilia se ve afectado su bienestar emocional y la capacidad para tener una vida plena y feliz.

Otro problema bien frecuente en estas personas es los pseudotumores o hematomas en diferentes estadios y con degeneración quística que involucra tejidos blandos, producido por hemorragias constantes y recurrentes que afectan el hueso es una condición inherente a esta enfermedad que pone en riesgo la vida o las extremidades; estas ocurren como resultado de un tratamiento inadecuado en las hemorragias de los tejidos blandos, generalmente en músculos adyacentes a al hueso (88).

La buena adherencia al tratamiento por lo general supone un incremento notable en la calidad de vida de estos pacientes, ya que se producen menos degeneraciones articulares, un descenso en las hemorragias graves (cerebrales, digestivas...) y una disminución casi total de la mortalidad asociada a la enfermedad. Lo que significa que deben tener una adherencia casi perfecta no solo al inicio de la

enfermedad sino que debe ser mantenida en el tiempo para lograr ese objetivo de mantener la salud y la vida.

Aunque la hemofilia es una enfermedad hematológica con consecuencias principalmente musculares y esqueléticas, no perdona la mente de cada persona. (89) La incertidumbre; envuelven los pensamientos constantes de las personas; que pasara si no cumplo con las actividades para evitar deterioro de la movilidad; en este orden las emociones están presentes de manera constante y enfáticas; de allí es necesario el compromiso y sentido de responsabilidad.

A pesar de los numerosos e innovadores avances terapéuticos realizados en el campo de la hemofilia en las últimas décadas y particularmente en los últimos años, la hemofilia sigue siendo una enfermedad que tiene un impacto importante en la vida diaria ...impone múltiples complicaciones y tratamientos onerosos (89) Por lo tanto, es necesario la percepción clara de la enfermedad, las decisiones que se toman con responsabilidad y conciencia, el apoyo familiar y terapéutico para afrontar las adversidades de la cotidianidad de vivir con hemofilia.

La génesis de la siguiente categoría se fundamenta en la información aportada por los informantes la cual es: **Limitación de las actividades: una condición en la hemofilia**; esta se desarrolla a partir de las vivencias de la persona hemofílica en su entorno familiar; indicando: 'he sufrido mucho por esta condición, he tenido muchos contratiempos, se me hinchan las piernas y los brazos'. 'La hemofilia me afectó las

rodillas, los codos, los tobillos'. 'Con la hemofilia he tenido muchas hemorragias, muchos dolores, accidentes y operaciones'. 'Cuando tenía una lesión duraba hasta tres o cuatro meses hospitalizados'. 'Cuando pequeño manejando bicicleta me fui hacia adelante, me golpeé el frenillo...duré como 8 o 9 días en el hospital, el sangrado era muy intenso, los coágulos de sangre eran muy inmensos, no se cerraba con nada'... 'Mi padre y mi madre me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer. Siempre le enseño a mis nietos cosas así porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempos... He hablado con las maestras sobre esto...Ayudó para que mis nietos no tengan estas atrofas en los codos, los tobillos...Mi familia que estuvo allí pendiente para que se mejorara eso allí.

Las limitaciones, se originan cuando se tiene conciencia y se identifica los riesgos de realizar una actividad, desde esta perspectiva, cuando el paciente que padece hemofilia comprende su situación da prioridad a sus elecciones ayudándolo a identificar sus emociones y necesidades. Cabe destacar, que los lugares donde se unen dos huesos que son denominadas articulaciones, están rodeadas por una membrana sinovial que tiene gran cantidad de vasos sanguíneos pequeños. Si se produce un golpe o incluso una pequeña lesión en las articulaciones pueden romperse los vasos capilares de la membrana sinovial y producirse una hemorragia dentro de la cavidad articular. La hemorragia hace que la articulación se inflame, se torna dolorosa y difícil de mover. (90)

Las hemorragias articulares comienzan a aparecer en edad preescolar. Afectan principalmente rodillas, codos y tobillos, pero también pueden presentarse en dedos de los pies, hombros y caderas. Las hemorragias repetidas en la misma articulación provocan artropatía hemofílica y el desarrollo de artritis hemofílica. (90)

Al respecto la Federación Mundial de Hemofilia asevera: con la experiencia, una persona con hemofilia llega a saber cuándo empieza a producirse una hemorragia porque siente calor al tocar la zona y hormigueo dentro de la articulación. Esta sensación a menudo se presenta antes de que los signos de hemartrosis sean notorios. (90)

La membrana sinovial que recubre la articulación se irrita como consecuencia de las hemorragias. Alcanza un mayor espesor y se enrojece. A medida que la membrana adquiere mayor espesor, es más fácil que algo la pellizque y la desgarre, lo que inicia una nueva hemorragia. Después de repetidas hemorragias en la misma articulación, la membrana sinovial se inflama de manera crónica y termina por hipertrofiarse, lo que hace que la articulación aparezca extremadamente hinchada. Este cuadro se denomina sinovitis crónica. Si no recibe tratamiento, la sinovitis crónica persistente y las hemorragias articulares recurrentes pueden causar daños irreversibles en el cartílago de la articulación (artropatía hemofílica), junto con pérdida de movimiento, deformación del miembro y dolor. (90)

En base a estos planteamientos visualizamos que las articulaciones más grandes son las primeras y mayormente afectadas en los pacientes con hemofilia, sin olvidar los sangrados musculares, lo que significa que corren un gran riesgo de perder funcionalidad en sus actividades básicas de la vida diaria ABVD, actividades instrumentales AIVD incluso las avanzadas AAVD a temprana edad, además de daños invalidantes en la funcionalidad motora (marcha).

Hay diferentes formas de experimentar y afrontar el dolor y enfermedad crónica. Algunas personas con hemofilia pueden centrarse en los desafíos emocionales, mientras que otros encuentran formas de afrontar mejor su situación. (91). La persona percibe su situación de manera diferente por tal razón evalúa y determina lo que va a realizar en torno a su vida y las decisiones que tomará dependerá de lo que él conoce y cree que será necesario para su bienestar. Por lo tanto, cuidarse a sí mismo es fundamental para crear un ambiente propicio y seguro.

Es importante considerar que muchas veces estos eventos ocurren de manera espontánea dependiendo de la severidad de la hemofilia, por lo tanto el dolor es uno de los indicadores clínicos más resaltantes y se recomienda tener un plan de tratamiento prescrito para evitar las posibles complicaciones y pérdida de la funcionalidad.

La siguiente categoría referida a las **Medidas autoprotectores de la persona con hemofilia**, nace de las narrativas de los informantes en relación a lo que hacen

para mantenerse sano: Trato de no levantar tanto peso porque sé que me puede afectar...Nada de cosas pesadas...Evito actividades que no puedo hacer como jugar futbol...Nada de futbol...Tener una alimentación balanceada, alimentos rico en vitaminas, tratar de hacer deporte...Para mantenerme sano trato de no hacer lo que no puedo..., tener cuidado de algún corte, tener cuidado con las cosas filosas.

La educación y la promoción de la actividad física son importantes y dependen de las características físicas y de la edad de cada paciente. En pacientes hemofílicos con artropatía, se ven disminuidas la condición física, la fuerza muscular, la resistencia aeróbica, el equilibrio y la mineralización ósea. Actualmente se sabe que los pacientes con hemofilia pueden y deben ser motivados para realizar actividades físicas. La actividad física es un componente fundamental de un estilo de vida saludable, además de sus beneficios cardiometabólicos, ayuda a mantener un adecuado peso corporal, a reducir el dolor y el estrés y a mejorar la autoestima y la sensación de bienestar.

La recomendación debe individualizarse con datos sobre el tipo de ejercicio, la intensidad y duración de este, así como la frecuencia, las precauciones para tener en cuenta y los objetivos a conseguir a corto plazo, buscando el equilibrio entre el ejercicio y el riesgo potencial de sangrado muscular y articular. La elección de las actividades a realizar deberá reflejar los intereses personales del individuo, su habilidad, su condición física, sus costumbres y sus recursos. (92)

Una de las formas más aceptadas y desarrolladas para el ejercicio de la profesión de enfermería se enmarca en la teoría general del déficit de autocuidado, planteada por la enfermera teórica Dorothea Orem, en la que se establecen los requisitos de autocuidado, es decir, los objetivos a lograr o las condiciones precisas para el funcionamiento humano. Se diferencian y definen requisitos de autocuidado universales (todas las personas los requieren a lo largo de su vida), del desarrollo (derivados de las distintas etapas del ciclo vital) y de desviación de la salud (originados por el proceso de enfermedad, tratamiento o diagnóstico). (92)

El autocuidado es un proceso consciente que la persona adquiere de acuerdo con sus necesidades, destrezas e intereses aprendidos y deberá ir perfeccionando en todas las dimensiones (Físicas, emocionales y espirituales) alimentación, vestido, socialización, escuela, una adecuada higiene personal, descansar, dormir, inclusive el tratamiento farmacológico. En cuanto al cuidado de sus emociones poder conocer sus capacidades y tener actitudes positivas, poner límites a sus acciones, siempre expresar y compartir con alguien de confianza; en este sentido, la dimensión espiritual que debe ser considerada ya que van de la mano con el tratamiento pues en algunas la religión no es compatibles con la terapia transfusional.

A través de todos estos planteamientos se pretende explicar la necesidad de que las personas lleven a cabo acciones concretas, sistematizadas e intencionadas dirigidas a mantener y asegurar un estado de salud óptimo y a cubrir sus necesidades específicas. El conjunto de estas acciones aprendidas, realizadas de forma deliberada

y destinadas a promover el mantenimiento de la vida, es lo que se conoce como autocuidado. Toda acción de autocuidado conlleva tres condiciones indispensables: que sea consciente (lo que exige capacidad cognitiva), toma de una decisión (para ello debe haber motivación) y ejecución de la acción (se requieren aptitudes). (92) A partir de esta visión más completa e integral, para la práctica del autocuidado se plantea como una responsabilidad consciente que consiste en tener claro que las diferentes áreas del cuidado no se deben limitar a una determinada fracción o segmento corporal, ya que se estila la salud integral (mente cuerpo y espíritu), además requiere de una gran responsabilidad por parte de estas personas y no solo de ellos también la familia, por lo tanto exige llevar a cabo acciones individuales, colectivas para mantener la salud, evitar complicaciones y disminuir la mortalidad.

El cuidado enfermero debe abarcar competencias dirigidas a diagnosticar de forma independiente los cuidados de enfermería y programar, organizar y administrar cuidados de enfermería; responsabilizar a las personas, a las familias y a la comunidad de unos hábitos de vida saludables y de los cuidados de la propia salud; dar consejo e indicaciones y prestar apoyo a las personas que necesitan cuidados; garantizar la calidad de los cuidados de enfermería (92)

En cuanto a los cuidados específicos del paciente con hemofilia está el cuidado de sus articulaciones sabiendo que es una de las complicaciones más frecuente en estos pacientes, están dirigidos a la consecución de un peso adecuado.

Para conseguir este objetivo necesitaremos el compromiso y la aceptación de responsabilidad por parte del paciente en el transcurso de su enfermedad.

Siguiendo el orden la categoría denominada: **La familia como apoyo de la persona hemofílica**, constituida por el discurso de los informantes en relación con su vivencia de ser hemofílico en su entorno familiar donde cuentan: Mi padre y mi madre me protegen. Ellos me dicen lo que no debo hacer. Siempre le enseñó a mis nietos cosas así porque sé que en la escuela ellos van a tener contratiempos... He hablado con las maestras sobre esto...Ayudó para que mis nietos no tengan estas atrofas en los codos, los tobillos...Normal salgo hago un mandado ayudo en la casa tengo que trabajar trabajo. Mi familia que estuvo allí pendiente para que se mejorara eso allí...

Cuando a un niño se le diagnostica hemofilia, son sus padres quienes reciben la noticia. Los que han pasado por esta situación suelen referirse al fuerte impacto que en su día les causó el diagnóstico, al bloqueo y a la angustia que les produjo. Se trata de reacciones características de cualquier situación traumática: ante un hecho real o una vivencia que sobrepasa a la persona, ésta se queda sin palabras. Aunque esto sucede así en un primer momento, a lo largo del tiempo se abre la posibilidad –para cada persona a su manera de ir encontrando palabras con las que poder traducir en cierta medida la impresión causada por el hecho en cuestión. Por tanto, es importante tener en cuenta que lo que resulta traumático o impactante no siempre ha de dejar una marca indeleble y negativa. (93) Es importante referir que esta condición genera en la

familia preocupación por su vida cotidiana, y pensar cómo será la inserción en la sociedad (la escuela, el deporte etc.) de la persona bajo esta condición de hemofílico, pensar en cómo será el desarrollo y el abordaje del tratamiento de la misma. Todo esto amerita que la familia asuma un sentido de futuro a través de sus hijos inclusive los nietos y lograr un nuevo desafío frente a la enfermedad, que pueden requerir apoyo para construir la independencia que requiere el paso a la edad adulta

Dentro de una unidad familiar pueden surgir muchas emociones diferentes cuando se enfrenta al estrés de un trastorno crónico. (94). Emociones que pueden conllevar a tener sentimientos de culpa, frustración etc. Por lo tanto es importante realizar una derivación psicológica para el manejo de esas emociones emergentes e inevitables ante las dudas de una enfermedad totalmente desconocida en el seno de la familia.

Todas las familias experimentan desafíos y estrés en sus vidas. Las familias que viven con una vida de enfermedades, como la hemofilia B, se enfrentan a una nueva serie de problemas financieros, social y psicológico. Pueden parecer enormes cargas para la familia. (94) En realidad esta condición crónica merece que la familia se sienta apoyada al momento de gestionar las dificultades en el transitar que se torna complejo por la enfermedad, o sentimientos que sean incapaces de afrontar que puedan generar emociones abrumadoras por el primer contacto con la enfermedad como: los episodios de sangrados en las cuales desconocen los cuidados primarios antes esa situación, además de las inquietudes que también pueden generar la

situación económica al momento de adquirir de los medicamentos y dudas tales como: ¿qué debo hacer?, ¿se va a morir? , ¿Cómo debo cuidarlo y sobrellevar esta situación?

Al respecto, las familias que viven con personas que tienen hemofilia pueden aprender a desarrollar fuertes habilidades de afrontamiento. Con tales habilidades y apoyo, las personas con la hemofilia B y sus familias pueden empoderarse para mantener la fortaleza a lo largo de las etapas de la vida en la unidad familiar y ayudarles a gestionar sus desafíos. (94) Dichas habilidades están basadas en las experiencias que le toca enfrentar, el aprendizaje adquirido que fortalecerá las emociones ante los eventos clínicos acaecidos, le permitirá tener conductas protectoras, oportunas y conocimiento sobre el manejo del tratamiento como primera línea en el cuidado y mantención de la vida.

Desde una perspectiva amplia, siguiendo el tratamiento y las recomendaciones del equipo multidisciplinar (hematólogo, enfermero, trabajador social, psicólogo, fisioterapeuta,), una persona con hemofilia no debería tener problemas en su inserción en el mundo laboral. (85). Desde esta perspectiva se considera de suma importancia las derivaciones a psicólogo para que reciban apoyo profesional y logren comprendan la importancia de manifestar hasta dónde son sus límites, en relación con sus actividades cotidianas, en el trabajo, escuelas entre otros, ya que muchas veces por miedo a perder el trabajo o ser rechazados en la sociedad son capaces de negar su enfermedad y exponerse a riesgos.

También por otra parte puede resultar beneficioso que otros miembros de la familia actúen como soporte a la hora de planificar actividades físicas en momentos donde el factor asegura una mayor cobertura frente a hemorragias, normalizando el momento del pinchazo, por ejemplo. También puede ser una buena idea dejar que los hijos vean cómo se administra el tratamiento el padre, ya que les hará sentirse partícipes del cuidado, además de fomentar la adherencia del padre al tratamiento. A pesar de los grandes beneficios personales y emocionales que aporta compartir diferentes aspectos de la hemofilia con el entorno, la decisión de hacerlo o no es totalmente personal y libre de juicios. (85) Los pacientes hemofílicos deben aprender a tomar su alteración con normalidad, aprender el cuidado de sí, y a estar preparado para enfrentar un mundo lleno de riesgos que para otras personas no lo es.

Por último la categoría: **La percepción de la calidad de vida de la persona con hemofilia: una visión desde la moral;** está emerge desde el discurso interpretativo de los informantes describiendo la calidad de vida que deberían tener y así lo relatan: 'Es como se cuida una persona, lo que haga esa persona si lo hace bien, si lo hace mal'... Es tener una vida bien. Es cuidarse bien, no hacer cosas irregulares que puedan afectar a uno...Tener la conciencia de que si tienes algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento. 'La calidad de vida debe ser impecable la verdad a nivel de cuidado'...

Las personas con hemofilia una vez que han alcanzado la adultez son capaces de reconocer cuáles son sus cuidados y los riesgos que representa el entorno, las

actividades del día a día, esto no significa no exponerse a riesgos de manera consciente, por lo tanto asumen estos riesgo... De acuerdo con las respuestas referidas por los informantes claves se destaca la relevancia de la honestidad en el cuidado de las personas con hemofilia al considerar su calidad de vida.

La honestidad, es un valor que consiste en comportarse y expresarse con coherencia y sinceridad y de acuerdo con los valores de verdad y justicia...siendo la veracidad cuando una persona se expresa con autenticidad en sus relaciones con todos los miembros de su institución y los ciudadanos en general, lo que contribuye al esclarecimiento de los hechos y siendo la justicia la disposición para otorgar a cada a cada persona lo que es debido, actuando con equidad en sus relaciones interpersonales. (95) La responsabilidad, es asumir las consecuencias de todos aquellos actos que realizamos en forma consciente e intencionada (95) Desde esta perspectiva, el comportamiento que tenga la persona que tiene hemofilia debe ser sincero y consciente de la enfermedad que padece asumiendo las consecuencias de sus actos permitiendo tener una calidad de vida según sus decisiones y alternativas para asumir con responsabilidad lo que genere su manera de vivir.

Las personas con hemofilia pueden llevar vidas bastante normales, gracias a los actuales tratamientos que evitan las hemorragias, además de la incorporación de hábitos saludables y una buena comprensión acerca de su condición, lo que contribuirá a tener una mejor calidad de vida. (96) En la actualidad se puede evidenciar que gracias a la innovación en la terapia farmacológica a estas personas

con hemofilia la esperanza de vida ha aumentado, es decir viven más, son más longevos por lo tanto es posible una mejor calidad de vida, menos dolor, deformaciones óseas y complicaciones.

La calidad de vida de un paciente siempre ha representado un importante valor médico. Resultando junto con el control del dolor y la prolongación de la supervivencia. En la hemofilia, el tratamiento moderno ya ha tenido éxito en mejorar los síntomas clínicos, el estado ortopédico y la supervivencia de los pacientes. Más recientemente, una mejor terapia y una mejor gestión de la atención sanitaria también mejoró el bienestar más integral y la calidad de vida de los recursos humanos de pacientes con hemofilia (97). Efectivamente los avances acaecidos en las últimas décadas se han hecho notoria, el cambio en la terapia para reponer los factores deficitarios, primeramente con crioprecipitado y plasma fresco congelado rico en factor VII o IX, posteriormente la llegada del factor liofilizado y se espera una mejora aún más en que estos pacientes puedan llegar a tener una cura de su defecto congénito. Lo que implicaría un cambio radical en los estilos de vida de estas personas y una buena calidad de vida.

Numerosas variables pueden afectar la calidad de vida, como el dolor, los sangrados espontáneos, la administración profiláctica del tratamiento, etc. Todos estos factores pueden provocar una pérdida de control de la rutina diaria e incrementar el sentimiento de ‘ser diferente’. La administración del tratamiento pautado es crucial para realizar actividades cotidianas de forma segura, e involucrar a

la familia en este momento puede ser de gran ayuda para crear dinámicas positivas de adaptación. (85)

MOMENTO VII

FENOMENOLOGÍA HERMENÉUTICA

Perseverancia es levantarte una vez más, sacudirte el polvo y decidir que a pesar de las circunstancias, seguirás caminando.

Mahatma Gandhi

En este capítulo se presenta la interpretación y comprensión de los significados emergidos en la conciencia de los entrevistados sobre lo que representa el vivir con la condición de ser hemofílico, vista esta concepción desde la integralidad de la persona hemofílica es decir considerar todas sus dimensiones y a reconocer la interconexión entre cuerpo, mente y espíritu.

La primera categoría tiene su origen en las narrativas aportadas por los informantes clave la cual fue: **Percibiendo la hemofilia en la cotidianidad**. Esto significa que describen la hemofilia como una “condición de salud y no una enfermedad” según el habla de los informantes claves puede estar condicionada por el discurso que reciben los pacientes a la hora de visitar al clínico como una respuesta subjetiva que justifique la enfermedad. La cual puede estar enfocado a motivar al paciente a que vea su patología con actitud de afrontamiento ante una realidad

inminente, que además durará toda la vida y asegurar el bienestar psicológico al asumir una actitud positiva al reconocer la hemofilia como algo normal.

Al mismo tiempo es importante mencionar el personal de enfermería (agentes externos) participante en esta investigación coinciden con el informante clave cuando refieren que la hemofilia es una condición.... Al respecto se infiere que la percepción es un proceso activo para construir sensaciones en forma de una representación mental significativa del mundo (98) es la organización, interpretación, análisis e integración de los estímulos (oído, vista, olfato, tacto y gusto) que reciben los órganos sensoriales y los transmiten al cerebro. Se dice, que lo que se oye, se ve, y de esta forma se vive, se simboliza y se entiende de la forma en la que se piensa. (99)

Desde esta visión, el hombre ha experimentado situaciones de riesgo donde sobrevivir le ha traído la necesidad de agruparse y tener afinidad con sus homólogos, para cuidar de sí y de otros; en este sentido la percepción de la enfermedad ubica a la persona hemofilia en un espacio temporo espacial que lo hace reflexionar en su cotidianidad de cómo esta patología afecta su condición de vivir, dándole una postura que lo obliga a reflexionar y a considerar que alternativas tiene presente para afrontar las adversidades que trae consigo este proceso patológico en su organismo y cómo afecta desde el punto de vista emocional las relaciones con otros.

Siguiendo el orden la **Categoría** titulada: **Visualizando las complicaciones de la hemofilia**; se da por la manera de ver la enfermedad; le da un sentido como esta

se simboliza en la mente de la persona hemofilia de tal manera que representan las complicaciones como desgaste (rodillas), incapacidad (mancos), no estiran los brazos, caídas y golpes (hemorragias). Por lo tanto se infiere que en la infancia las personas con hemofilia no visualizan estas complicaciones como una amenaza para su vida. lo que los hace más propensos a entrar en dependencia funcional, lo cual se hace necesario fomentar una educación precoz y atención oportuna para evitar secuelas incapacitantes que a la larga no le permitirá el derecho de percibirse como una persona con talento y capacidades para desarrollarse aun cuando presente esta enfermedad que impone limitaciones y cuidados específicos.

El fenotipo característico de la hemofilia es la tendencia hemorrágica. La gravedad de las manifestaciones hemorrágicas en la hemofilia generalmente se correlaciona con el grado de deficiencia de factor de coagulación (100). Esta particularidad de la enfermedad es real y vivida en la persona con hemofilia y está latente en su cotidianidad, por tal razón es un atributo referido a que si se golpean habrá consecuencias como lo es el sangramiento.

Las personas con hemofilia leve podrían no necesariamente presentar hemorragias anormales o prolongadas hasta que experimenten un traumatismo grave o se sometan a cirugía...Las de forma grave generalmente presentan hemorragias en articulaciones, músculos y órganos internos. (100). Las consecuencias de hemorragias, trae consigo un proceso morbosos de inflamación que con las recurrencias de las mismas produce deformaciones óseas, dolor, problemas de

movilidad que son identificadas en las narrativas de los informantes y las visualizan como complicaciones de la enfermedad.

La **tercera categoría** denominada: **La limitación de las actividades: una condición en la hemofilia**; se origina con la interpretación de lo narrado por los informantes. Esta enfermedad; en su transitar fisiopatológico, ocasiona procesos hemorrágicos que conducen estadios inflamatorios en las articulaciones que con el pasar del tiempo se van deteriorando y al no recibir el tratamiento oportuno y adecuado se deforma y limita los movimientos; además ocasiona dolor restringiendo actividades del quehacer diario.

La artrosis, cuyo órgano diana es el cartílago articular, se caracteriza por un proceso de degradación y envejecimiento que afecta fundamentalmente a las articulaciones de carga como rodillas, caderas, columna y manos. Es un proceso muy prevalente, lento y gradual en donde las prevenciones primaria y secundaria tienen una gran importancia. Su abordaje terapéutico fundamental, es la corrección de factores predisponentes, tratamiento sintomático, la rehabilitación y terapia física.

(101)

Desde aquí, la postura para el abordaje de los pacientes es recomendar una alimentación adecuada; tratando de mantener actividad locomotora a tolerancia, seguir las instrucciones del equipo interdisciplinario de salud y esto conlleva a la concientización de la enfermedad haciéndose necesario cuidar de sí como apoyo al

autocuidado. En sus narrativas los informantes expresaron: *La hemofilia me afectó las rodillas, los codos, los tobillos. Con la hemofilia he tenido muchas hemorragias.*

La artritis es otro proceso que se da en los pacientes con hemofilia; tomando en cuenta que en la articulación cuyo órgano diana es la membrana sinovial. Tengamos presente que el tejido sinovial, además de en el interior de las articulaciones, forma parte de la vaina de muchos tendones y de las bolsas sinoviales. (102) Después de repetidas hemorragias en la misma articulación, la membrana sinovial se inflama de manera crónica y termina por hipertrofiarse, lo que hace que la articulación aparezca extremadamente hinchada. (90)

El aparato locomotor es el encargado de la estática y del movimiento del cuerpo, y el que de manera efectiva nos permite mantener la postura y una vida de relación adecuada al ser humano. Las enfermedades reumáticas son unas de las principales causas de discapacidad. El 20% de la población padece una enfermedad reumática de evolución crónica y es la principal causa de invalidez asociada al daño estructural. Su prevalencia aumenta con la edad, sobre todo vinculada a la patología degenerativa como la artrosis y la osteoporosis.

El organismo necesita adaptarse de forma continua a los cambios que se producen en los medios internos y externos. En la fase aferente del proceso, la información de dichos cambios es transmitida por las aferencias sensitivas primarias somatosensoriales al sistema nervioso central (SNC) para su integración. El SNC

genera respuestas eferentes reflejas motoras, bioquímicas, neuroendocrinas y conductuales adaptativas, cuyo fin último es el mantenimiento del equilibrio homeostático y favorecer la supervivencia. El dolor agudo forma parte de este mecanismo regulatorio, integrado y adaptativo. (101)

El abordaje de personas que cursan con enfermedades crónicas implica el conocimiento y el estudio de necesidades de cuidado que se presentarán en alguna de las fases de la entidad patológica y de la vivencia de la cronicidad. Una de estas necesidades de cuidado corresponde al dolor, descrita como una “experiencia sensorial desagradable y subjetiva”, que tiene repercusiones directas sobre la calidad de vida no solo de quien padece la dolencia, sino del cuidador principal y la familia. (102)

En la narrativa de los informantes ellos expresan que han tenido mucho dolor; la adaptación; siendo un proceso de equilibrio tiene que ser tratada para estabilizar el proceso mórbido de la enfermedad. En este sentido, el dolor deja de ser un síntoma para convertirse en una enfermedad en sí mismo, asociando cambios de la personalidad y depresión (tristeza, pérdida de peso, insomnio, desesperanza). (101) Por tal razón es importante el abordaje del paciente hemofílico; las restricciones en actividades cotidianas afectan su esfera biopsicosocial y espiritual ya que las emociones embargan su condición humana.

La concepción de la experiencia del dolor como un fenómeno perceptivo sitúa estos procesos al mismo nivel que otras experiencias asociadas a los diversos sistemas sensoriales. (101). La perspectiva de los informantes es la manera como representan la categoría *La limitación de las actividades: una condición en la hemofilia*; es desde lo vivido dando un significado de lo que es la enfermedad en su contexto.

La cuarta **categoría: Medidas autoprotectores de la persona hemofílica**, las persona a medida que van evolucionando cognitivamente va adoptando conductas autoprotectoras.

El conocimiento humano parece detenerse frente a lo desconocido, y en medio de la incertidumbre se busca significado y respuestas entre la rutina y el cambio, entre el temor y la incertidumbre, entre el dolor, la limitación y el sufrimiento, cuando se vive de cerca la desesperanza y la impotencia por la pérdida que se asocia con la experiencia de la muerte de un ser querido. En estos momentos siempre hay un grito, casi una súplica de la persona, que reclama ser cuidada; una necesidad de recibir orientación, compañía y apoyo para poder vivir. (102)

El cuidado siempre ha estado presente para la supervivencia de las personas; es este caso específico, las personas con hemofilia requiere responsabilidad con el cuidado de sí para sobrellevar situaciones de riesgo para su salud dada la condición y características de la enfermedad.

Cuidar requiere intención y conocimiento y nos vincula con las personas como seres humanos, acercándonos al significado que la vida tiene para ellos. (102). Por lo tanto es imperativo, el empoderamiento de información referente a la hemofilia, sus factores de riesgo, predisposición, toma de decisiones pertinente que corresponden a esa cotidianidad que está enfrentando la persona con esta enfermedad; de tal manera que exista correspondencia entre el cuidado que se da y la actitud asumida por el individuo.

El impacto de la enfermedad crónica comprende condiciones que tienen una o más de las siguientes características: permanencia, invalidez, alteraciones patológicas irreversibles, tratamiento especial para rehabilitación, y puede necesitar largos periodos de cuidado, observación y atención permanente, circunstancias que reducen la capacidad adaptativa de las personas con factores condicionantes; así es como en este contexto se conciben alteraciones como la depresión, manifestada con problemas de interacción social, dificultades de comunicación verbal y no verbal, comportamientos limitados y obsesivos, con efectos que pueden ser desde moderados hasta discapacitantes (102)

Estar consciente de la realidad de lo que se enfrenta con una enfermedad como la hemofilia; permite la toma de decisiones con respecto a las medidas autoprotectoras como *Nada de cosas pesadas, Nada de futbol, tratar de hacer deporte, tener una alimentación balanceada.*

Una condición física saludable puede y debe ser lograda con actividades físicas leves y moderadas, ajustadas a las posibilidades de cada persona, según su edad y estado funcional. De esta manera, se destaca que los componentes para una condición física saludable son también diferentes y están definidos, entre estos: en primer lugar, la capacidad aeróbica o de resistencia cardiovascular (considerada la más importante); segundo, la fuerza muscular; luego están la resistencia muscular, la flexibilidad y la composición corporal. (102)

El abordaje integral a las personas con enfermedad crónica y a sus familias exige valorar el bienestar y la calidad de vida. El bienestar es entendido como una percepción subjetiva y objetiva de estar bien en las diferentes dimensiones de la vida: física, psicológica, social y espiritual. (102)

Por lo tanto las medidas de autoprotección corresponden a la integralidad del cuidado con un enfoque holístico, innovador, con constantes cambios que el individuo y familia asumen para lograr en lo posible sentirse bien consigo mismo, la familia y el contexto. Estos cambios tendrán relación con el desarrollo de la persona la cual se irá adaptando y conociendo de manera progresiva hasta alcanzar la autonomía en su propio cuidado y por ende a proteger su salud. Lo que implica que la familia es el pilar de este legado que dejará a la persona portadora de la entidad

La categoría: **La familia como apoyo de la persona hemofílica**, alude una considerada expresión de su núcleo familiar como fueron cuidados y como ahora

ellos cuidan. Desde todos los ámbitos, ellos en esta investigación ven a la familia como un apoyo en su enfermedad crónica. Desde el punto de vista de las redes sociales, la familia juega un rol primordial en el cuidado total de estas personas sabiendo que esta condición se hereda desde el mismo momento del nacimiento, por lo tanto el cuidado adecuado ayudará a garantizar una vida útil y normal.

Por lo tanto, el proceso salud–enfermedad no debe ser comprendido como simples estados opuestos, sino como una expresión de todo el proceso vital con grados diversos de equilibrio entre el organismo y su ambiente; es decir, es un proceso que consta de una ecología. Tampoco es posible considerar a la enfermedad únicamente como una alteración biológica, si no, como una experiencia llena de significados que viven tanto el enfermo como quienes lo rodean. Es cualquier estado que perturba el funcionamiento físico y/o mental de una persona y afecta su bienestar al llevarlo a la pérdida del equilibrio que mantiene la composición, estructura o función del organismo. En consecuencia, es importante darse cuenta de que la salud no puede ser entendida dentro de los limitados confines de la experiencia individual, y de que una visión más amplia de este proceso debe comprender también la dinámica del grupo familiar. (103)

Por consiguiente, la persona hemofílica busca el apoyo de las personas cercanas a él y que forman parte de su familia; esto le da más seguridad y fortaleza de seguir avanzando en busca de estilos de vida que mejoren su estado de salud y bienestar. El hombre, el ser más evolucionado de la escala biológica, es

paradójicamente el más desvalido e incapaz de subsistir por sí mismo, ya que para lograrlo necesita depender de su relación con otros seres humanos que satisfagan sus necesidades básicas, tanto físicas como emocionales (103) y esto se complementa con el parentesco.

Desde esta visión, Huertas (103) cita a Kass con la reflexión: “En un mundo cada vez más despersonalizado en el que el materialismo, la tecnocratización y la sobrepoblación propician que se valore a las personas en razón de lo que producen y poseen, la familia continúa siendo la única institución en la que la persona es amada, no por lo que tiene o realiza, sino simplemente por lo que es” y es que el amor por un hijo, un padre, un nieto es incondicional igualmente, Huertas (103) cita a McWhinne y señala cuando existe un riesgo de orden patológico, afecta a la familia en toda su integralidad, ya que; “la salud de los individuos está influida por la vida familiar, y las familias se afectan por las enfermedades y las desgracias de sus miembros”

La enfermedad crónica amenaza las funciones orgánicas, sociales y emocionales...modifica la vida de los enfermos y la de sus familiares...quien conoce en carne propia y por su experiencia clínica lo complejo e insoslayable que es vivir con una enfermedad crónica en la familia, señala que se produce impacto y discontinuidad en la vida personal y familiar...Para toda persona con una enfermedad que pone en riesgo su vida y se enfrenta con diferentes niveles de incapacidad, se intensifican las cuestiones que tienen que ver con una amenaza de pérdida (104)

La familia continúa siendo el pilar fundamental de apoyo para sus integrantes y en el caso de la persona con hemofilia no es una excepción. Es fundamental el apoyo del núcleo familiar no solo desde lo que concierne a las necesidades, también ese apoyo desde el ámbito emocional y espiritual que es fundamental en toda persona que padece una enfermedad crónica como lo es la hemofilia. Asimismo, también es fundamental el cuidado al cuidador de esta persona con hemofilia ya que en ocasiones significa una situación altamente estresante sobre todo cuando se trata de niños con esta enfermedad. El cuidador debe compartir las responsabilidades, con la familia y debe darse su espacio para poder resistir las transformaciones que se dan producto de la enfermedad de un ser querido, evitando el agotamiento y cansancio. Debe crear espacio para su confort espiritual y social, que le ayuden a fortalecer su disposición al cuidado familiar.

La última categoría esta, está referida a **La percepción de la calidad de vida de la persona con hemofilia: una visión desde la moral,** interpretando los relatos de estas personas afectadas con esta patología crónica, es notorio que ellos se enfrentan a su yo interno, al momento de tomar decisiones, que implica tener un grado de autonomía o de independencia que solo lograra alcanzar cuando sea capaz de saber pensar y actuar por sí mismo, con capacidad crítica y convicción suficiente para no dejarse llevar por el medio que lo rodea o por sus propios prejuicios. Lo que significa que deben madurar sus propias habilidades que le permita ser responsable de su propio autocuidado y tener una óptima calidad de vida, viendo calidad de vida

óptima como lo percibido por la persona que sus necesidades están satisfechas independientemente de su condición.

Las personas con hemofilia y sus familiares/cuidadores primarios deberían recibir instrucción integral sobre la atención de la hemofilia, especialmente sobre prevención y tratamiento de hemorragias y manejo de complicaciones musculoesqueléticas, así como capacitación en habilidades esenciales de automanejo, incluso reconocimiento de hemorragias, autotratamiento, registro de datos, cuidados dentales y manejo de riesgos (100)

La mejor terapia para la persona con hemofilia es evitar el factor de riesgo que aumentan la probabilidad de un sangramiento por lo tanto se exhorta a disminuir al máximo la exposición a las actividades pesadas, a los juegos expongan al cuerpo a golpes y llevando una alimentación balanceada; además es recomendable que las personas que conviven con el paciente conozcan también lo que le produce la aparición de complicaciones con el fin de que contribuyan a evitarlos.

En este sentido, todas las personas con hemofilia deben de tener la información por escrito acerca de factores de riesgo, como llevar la cotidianidad de su vida a fin de sensibilizar y este tome el autocontrol de su enfermedad.

La atención integral fomenta la salud física, el bienestar psicosocial, y la calidad de vida de las personas con hemofilia, y reduce la morbilidad y la mortalidad...Las extensas necesidades de las personas con hemofilia y sus familiares

se satisfacen mejor a través de un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, con conocimientos y experiencia en el tratamiento de la hemofilia, de acuerdo con prácticas y protocolos aceptados, y con normas terapéuticas nacionales, si las hubiera. (100)

De acuerdo con lo planteado refiero que la educación de las personas con hemofilia tiene como objetivo aumentar los conocimientos y las habilidades relacionados con su enfermedad para responsabilizarse de su autocuidado. Mediante la capacitación de las personas se logra una mayor adherencia al tratamiento, un mayor control de la enfermedad y una mejor calidad de vida así como ellos lo refieren; *“Tener la conciencia de que si tienes algún incidente lo primero es que tienes que ir hacerte tu tratamiento”*

MOMENTO VIII

CONSTRUCTO TEÓRICO DE NATURALEZA ONTOLÓGICA, EPISTEMOLÓGICA Y AXIOLÓGICA DERIVADO DE LOS SIGNIFICADOS QUE TIENE PARA LA PERSONA HEMOFÍLICA VIVIR CON LA ENFERMEDAD.

Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa.

Mahatma Gandhi

A continuación, se presentan los aportes de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica, expresados bajo una visión integral sobre los significados que tiene para la persona hemofílica vivir con la enfermedad. También se presentan las consideraciones finales.

Al considerar a la persona hemofílica desde su ser, desde su esencia de persona humana caracterizada desde su dignidad humana esta investigación se dirigió a comprender los significados emergidos de la conciencia de la persona hemofílica. Atendiendo a que la hemofilia es una enfermedad crónica que necesariamente amerita hospitalizaciones para solventar cualquier complicación.

Desde el enfoque ontológico – axiológico esa mirada desde el “Ser - ahí” ... desde su interior ... desde su cotidianidad considerando las conversaciones a través de las entrevistas cara a cara con cada uno de los informantes claves comprendo que estas personas perciben la hemofilia no como una enfermedad, sino como una

condición con la que se puede llevar una vida normal. Sin embargo, ciertas literaturas se refieren a la hemofilia como una enfermedad, reconociendo que puede afectar la calidad de vida tanto del individuo que la padece como de quienes lo rodean. Es comprensible que las personas busquen formas de afrontar y vivir con una enfermedad, y una de las estrategias puede ser cambiar la forma en que se refieren a ella. Esto podría ser un mecanismo de defensa para manejar el impacto emocional que se siente ser hemofílico y de cómo manejar sus relaciones interpersonales, lo que puede ayudarlo a no sentirse definido por su enfermedad (105).

En este sentido la particularidad como es vista desde el enfoque personal de cada ser y su significado a lo que padece siendo una experiencia única y perceptible ; por lo tanto, el cuidado es una dimensión ontológica básica para la existencia del ser humano. Es un modo de ser, sin cuidado dejamos de ser humanos.

Asimismo, desde lo axiológico, el autoconcepto, el conocerse a sí mismo, la autoestima y la motivación son valores fundamentales para cuidarse a sí mismo y así lograr el bienestar de la persona con hemofilia. Sin embargo, encontré en el discurso de los informantes claves que el concepto de “cuidar de sí mismo” no fue considerado desde esa complejidad que exige el cuidar de sí como un fenómeno ontológico inherente a todo ser humano. Este contexto me conduce a enfatizar hacia la insistencia del cuidar de sí mismo de estas personas bajo el enfoque holístico, el cual surge al integrar los conceptos sobre la naturaleza humana y los cuidados de la salud, de manera que cuidar de sí en sentido holístico significa considerarse a sí mismo

como personas multidimensional por estar constituidos en sus dimensiones: física, emocional, intelectual, social y espiritual. Todos los aspectos de la persona son significativos, interactúan entre sí y le afectan de forma global.

La vivencia de ser hemofílico puede entenderse como una experiencia integral que afecta no solo el cuerpo físico sino también la conciencia y la percepción del individuo. La hemofilia, siendo una enfermedad crónica, implica una serie de ajustes continuos en la vida de la persona que la padece.

Para una persona con hemofilia, el cuerpo se convierte en un recordatorio constante de su condición debido a las limitaciones físicas y los riesgos asociados con el trastorno de coagulación. “La calidad de vida debe visualizarse de manera holística, para captar al hombre en su naturaleza cósmica, en su relación con la naturaleza y la sociedad.” (106)

La calidad de vida de un paciente hemofílico se ve afectada por múltiples factores, incluyendo el manejo del dolor, la capacidad para realizar actividades cotidianas, y la necesidad de tratamientos y cuidados médicos regulares. Por lo tanto, la percepción que estos pacientes tienen respecto a su calidad de vida varía de acuerdo a las respuestas que obtenga al buscar los medios para satisfacer sus necesidades, así como del grado de incapacidad física que ocasione el trastorno de coagulación y que limitará su participación en diferentes actividades escolares en el caso de los niños o laborales en el caso de los adultos. Por otro lado, la respuesta de la

sociedad (familia, amigos, compañeros de escuela o del trabajo) en relación al trato que se da también incide en la percepción que éste tenga sobre su calidad de vida.(106)

Por lo tanto, la vivencia de ser hemofílico desde la perspectiva de la corporalidad no sólo abarca la experiencia física del pasado y las expectativas del futuro, sino que también incluye la complejidad de la vida y la multidimensionalidad de la experiencia humana.

Uno de los sentimientos aflorados en los informantes claves fue el sufrimiento: “He sufrido mucho por esta condición, ya que como dije se me hinchan las piernas los brazos... a veces esta condición causa dolor, causa sufrimiento...” “La hemofilia me afectó las rodillas, los codos, los tobillos cuando tenía una lesión no me podía ni parar de la cama, yo duraba hasta tres meses a cuatro hospitalizado” ... Otro sentimiento surgido en los informantes fue la restricción con respecto a las actividades... “trato de no hacer tantas cosas que me vayan a ocasionar algún daño para evitar alguna lesión... trato de no levantar tanto peso porque me puede afectar” ... Bueno las que no puedo hacer cómo jugar fútbol, montarse en moto, bicicleta trato de no hacer esas cosas...” “A uno le gusta la fiesta... le gusta ir a cosas que uno no puede ir que si jugar futbol, beisbol... nada de cosas pesadas.”. no podemos jugar beisbol, ni futbol” ... Estas restricciones por lo general pueden ocasionar frustración en la persona con hemofilia.

Desde el ámbito epistemológico surge a viva voz de uno de los informantes claves la recomendación de “explicar sobre la hemofilia a otros” ... “En el futuro hablen de nosotros, de la enfermedad y le expliquen su enfermedad a otra persona para que vayan conociendo cómo se trata la hemofilia, como tratar a la persona”.

A la luz de la fenomenología, según Husserl, (70) la hemofilia se convierte en un tema central en la vida del individuo, impregnando su conciencia y estructurando sus experiencias. Define el horizonte de posibilidades del individuo, limitando algunas opciones y abriendo otras. La conciencia de la persona hemofílica es el espacio donde se constituyen sus experiencias, emociones y significados relacionados con la enfermedad. La experiencia de ser hemofílico tiene una estructura particular. Husserl concibe la vivencia como un entramado de estratos interrelacionados: las sensaciones físicas propias de la hemofilia, tales como el dolor, malestar o restricciones motrices; las emociones que emergen en el sujeto, incluyendo miedo, ansiedad, tristeza o frustración.; y las reflexiones y convicciones personales acerca de la hemofilia, abarcando su relevancia individual, repercusiones vitales y alternativas terapéuticas.

La experiencia de ser hemofílico no es estática, sino que se desarrolla en el tiempo. Se nutre de la remembranza de episodios previos vinculados a la afección, la previsión de futuras incidencias y la vivencia presente de la enfermedad, que se moldea en función de las experiencias anteriores.

La vivencia de ser hemofílico no se limita al individuo, sino que está interconectada con la experiencia de otros. La relación con familiares, amigos, profesionales de la salud y otros individuos con hemofilia influye en la forma en que el individuo experimenta su condición.

La fenomenología de Husserl nos permite explorar la experiencia de ser hemofílico desde una perspectiva más humana y subjetiva. Esta comprensión puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas hemofílicas y a desarrollar estrategias de apoyo más personalizadas.

Es por esto que, se insiste en la necesidad de la planificación, organización e implementación de estrategias educativas dirigidas a estas personas y a sus familiares donde se oriente en función de los estilos de vida donde se incluyan técnicas del manejo del dolor.

En una investigación realizada en México, se evidencio que los síntomas más frecuentes encontrados en la muestra estudiada fueron: Sentir ganas de llorar, sentirse enojadas y sentirse triste lo cual tiene repercusiones en el estado emocional de la persona hemofílica. También los niveles de atención una de las reacciones más frecuentes fue la preocupación. Las repercusiones en el ámbito social la mayoría tenían dificultades para encontrar el tiempo libre para las actividades sociales, seguidas de no tener suficiente energía para las actividades sociales. (100)

Por lo tanto enfatizó que los sentimientos y emociones que estuvieron presentes en algunos informantes claves tales como la rabia, la tristeza y el miedo, sentimientos que se van manifestando progresivamente a medida que van sucediendo los eventos clínicos y que no puede manejar desde su autocuidado, a la vez se van incrementando con la adultez. Esto coincide con algunas investigaciones, como las realizadas por Osorio y Col.(100). En tal sentido se requiere el apoyo del equipo multidisciplinario y sobre todo del apoyo de la familia que ayuden a superar y afrontar una enfermedad que permanecerá de por vida, a tomar en consideración la adherencia al tratamiento como parte fundamental en la no progresión de las complicaciones a futuro en estas personas.

Una alimentación saludable es fundamental para una buena salud, pero aún más para las personas con trastornos hemorrágicos...El sobrepeso tensa las articulaciones y los músculos y puede provocar una mayor probabilidad de hemorragias en las articulaciones siendo los mayores factores de riesgo de osteoartritis de rodilla. (107) En este sentido, la alimentación ha sido un elemento primordial para combatir enfermedades degenerativas porque aporta nutrientes necesarios para fortalecer el sistema inmunitario y dar un equilibrio homeostático al cuerpo humano.

Desde esta perspectiva, un aporte adecuado de nutrientes y un control de peso pueden tener un tremendo impacto positivo en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con trastornos hemorrágicos. (107) Es relevante la autonomía de

la persona enferma; esto lo obtiene con apoyo familiar; tomando en cuenta que las consideraciones y percepciones lo llevaran a mantener un autocontrol y afinaran su conducta de responsabilidad consigo mismo.

Un trastorno hemorrágico es una afección crónica que impone limitaciones, pero también puede representar una oportunidad de lograr un cambio positivo a través del aprendizaje y autoconocimiento.

Consideraciones Finales

A continuación, se presentan algunas consideraciones finales una vez concluida esta investigación

Se reconoce el valor de otros elementos, como lo subjetivo, lo cotidiano, lo individual y lo social, en la búsqueda del sentido de ser hemofílico en un contexto determinado.

La percepción de la hemofilia está arraigada a la experiencia vivida en la cotidianidad de quien la padece y quienes hacen el acompañamiento desde el punto de vista afectivo, solidario y profesional.

El autocuidado contribuye a mantener actitudes que favorecen de manera consciente al mantenimiento del bienestar general y salud personal del individuo hemofílico. La autoprotección, es parte del vivir de los seres humanos, en especial para la persona con hemofilia, autocuidarse es tomar el control y cuidar de sí para

vivir plenamente, consciente de las adversidades pero dispuesto a luchar por mantener una estabilidad, tranquilidad y bienestar común.

Las limitaciones dependerán de las complicaciones generadas por la evolución de la enfermedad.

La familia es una fuente de apoyo, en la persona con hemofilia representan la vida misma ya que esta patología crónica la porta la persona desde el momento uno de vida y amerita los cuidados familiares únicos, oportunos e integrales. El cuidado entonces es recíproco; ese cuidar por el otro cuando los padres dan atención al hijo, para luego transformarse en el cuidado de sí, se es consciente de la enfermedad existe una percepción de ella debe implementarse el autocuidado; para luego cuidar de otros que dentro de la familia heredan la patología; es un ciclo de vida.

La moral como parte de la calidad de vida de la persona con hemofilia; está asociada a la honestidad que la persona tenga consigo mismo, reconociendo sus debilidades y fortalezas para emprender y luchar lo que le tocó vivir. Estar consciente de la realidad permitirá tomar decisiones acertadas y ser responsable de sus decisiones.

Por último, se recomienda que los profesionales de la salud deben centrar sus esfuerzos en mejorar la atención integral de las personas con hemofilia y sus familias. Esto se logra a través de intervenciones psicoeducativas y de asistencia, con el objetivo de reducir la cantidad de transfusiones y emergencias, prevenir secuelas o

complicaciones, mejorar el nivel educativo, lograr estabilidad laboral, fortalecer la confianza familiar y proporcionar un tratamiento preventivo ambulatorio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lazcano, A. El origen de la vida evolución química evolución biológica editorial Trillas 2010 México pág.23-24-25.
2. Fauci K, Longo H, Loscalzo J. Harrinson Principios de Medicina Interna. Volumen 2. 19ª edición. McGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. de C.V. 2016 México, D.F (p. 273)
3. Kozier, Bárbara; Erb, Glenora; Berman, Audrey y Otros Fundamentos de Enfermería. Conceptos, Proceso y Práctica. Editorial McGraw- Hill Interamericana. Séptima Edición.(2005). Madrid-España.
4. Ruiz R, Groote M., Salido L., Organero L. Cuidados de enfermería en pacientes con hemofilia. Incluido en la revista Ocronos. Vol. III. N° 8– diciembre de 2020. Pág. Inicial: Vol. III; n°8:181
5. Kickbusch I. El autocuidado en la promoción de la salud. En: Promoción de la Salud: Una antología. Washington DC: OPS; 1996. (p.235-245.)
6. Roth, E. Aplicaciones comunitarias de la medicina conductual. Revista Latinoamericana de Psicología, 1990. (p. 22,1, 27-50.)
7. Vaello J. El Profesor es emocionalmente competente. 1ra Edición. Editorial Grao. 2009. Barcelona-España.
8. Potter P y Perry, A Fundamentos de Enfermería. Editorial Elsevier Science. Volumen I. Quinta Edición. (2003). Barcelona España
9. Esqueda, L. Escalante, G. D´anello, Silvana y Otros **Aportes a la Psicología Social de la Salud**. Mérida-Venezuela. Editorial Venezolana, C.A. (2006). (Pág. 71)

10. Cohen, F. Lazarus, R. S. Coping with the Stresses of illness. En G. C. Stone y otros (Eds). Health Psychology. A handbook. (1979). San Francisco: Jossey-Bass.
11. Kozier & Erb [Berman A. y Snyder S.] **Fundamentos de Enfermería: Conceptos, proceso y práctica**, 9a edición Volumen I PEARSON EDUCACION, S.A. (2013) Madrid España (p.3)
12. OCDE **¿Cómo va la vida en América Latina?: Medición del bienestar para la formulación de políticas públicas**, OECD Publishing, París, <https://doi.org/10.1787/7f6a948f-es> . (2022)
13. Villegas, J. Martínez, L. Jaramillo L. **Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia** Archivos de Medicina (Col), vol. 18, núm. 1, 2018 Universidad de Manizales, Colombia Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273856494017>
14. Guzmán E. **Manual del Taller: Proyecto de vida**. Instituto Aguascalentense de las mujeres. (2012) México.
15. Calenti, M. **Gerontología y geriatría valoración e intervención**. Editorial Médica Panamericana. (2011) Colombia
16. Organización Mundial de la Salud. **La gente y la salud ¿Que Calidad de Vida?** https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y (1996)
17. Velandia, A. **Investigación en salud y calidad de vida. El arte y la ciencia del cuidado**. Grupo de cuidador facultad de Enfermería. (2006) Bogotá-Colombia.
18. Arbesu, G. Davoli, M. Elhelou, L. **Hemofilia**. Basada en la Guía de Tratamiento de la Fundación de la Hemofilia de la Argentina. 2017
19. Sánchez, I. Pascual, A. Bataller, A. **AMIR. Manual de Hematología. Alteraciones de la coagulación**. 12ª Edición. ACADEMIA DE ESTUDIOS MIR, S.L. 2019. España (p.75)
20. Accredo. Vivir con hemofilia: una vida saludable en todas las etapas de la vida. Accredo Health Group, Inc. 2018. España.

21. Bertoni, B. Hernández, G. Ivars, J. Orsi, L Silenzi, M. **Conceptos y términos clave en epistemología y metodología de la investigación para enfermería.** Editorial de la Universidad Nacional del Sur (2018)
22. Federación mundial de Hemofilia http://www1.wfh.org/docs/es/News/WFHHumanitarianAidProgramRelee_Oct2015_ES.pdf Consultado 09-04-16. 2015
23. Asociación Venezolana para la hemofilia (2016) <http://www.avhemofilia.com/> consultado 11-04-16. 2016.
24. Mayeroff, M. Arte de Servir Ao Próximo Para Servir a si Mesmo. Editorial Record. Traductora: Cristina Carvalho Boselli. (1971). Brasil.
25. Marriner, T. Rail, A. Modelos y teorías en enfermería. Cuarta Edición. Ed. Marcourt SA. Madrid España. 1999. P.359.
26. Marriner, T. Raile, A. **Modelos y teorías en Enfermería.** Quinta edición. Editorial Mosby, Madrid España. Año 2010.
27. Collière, M. Promover la vida. Segunda Edición. Editorial McGraw Hill Interamericana (2009). España. (p. 211)
28. Boff, L. **Ética Moral La Búsqueda De Los Fundamentos.** Editorial Sal Terrae Polígono de Raos. 2011. España (p.7)
29. Srivastava, A. Santagostino, E. Dougall A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020; 26(Suppl 6): 1-158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>
30. Uceró, R. Eficacia de una intervención de fisioterapia mediante visualización de movimiento en el abordaje del dolor en pacientes con artropatía hemofílica estudio clínico aleatorio metacéntrico. Tesis Doctoral. Universidad de Murcia. 2023
31. Moreno, N. Tratamiento no farmacológico del dolor crónico en pacientes con hemofilia: eficacia de un programa de fisioterapia combinado con terapia cognitivo-conductual. Tesis Doctoral. Universitat de València. 2021

32. Aguiar, L. Factores psicológicos que inciden sobre la Calidad de vida en pacientes con hemofilia en México. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma del Estado de México 2021
33. Oviedo, H. & Evies A. Cuidar de sí para la persona con terapia de reemplazo renal tipo diálisis peritoneal: una perspectiva epistemológica desde la visión de sus propios actores. Tesis Doctoral. Universidad de Carabobo. (2018)
34. Manrique D & Guevara B. Significado de la relación de ayuda para los profesionales de enfermería. Una visión integradora del cuidado humano. Tesis Doctoral. Universidad de Carabobo. (2018)
35. Csikszentmihalyi M **FLUIR (FLOW) Una psicología de la felicidad.** Editorial Kairós. S.A. 2010 Barcelona España
36. Lorenzo, C. Plumed, C. **Diccionario básico de filosofía Mira** editores. 1992. pg.138.
37. Anselmi, A. **El rol predictor de la regulación emocional personal e interpersonal en la sintomatología ansiosa y depresiva.** Universidad Católica del Uruguay. 2023
38. Ruiz, J. **El arte de pensar Cómo los grandes filósofos pueden estimular nuestro pensamiento crítico.** Editorial Berenice, S. L., 2018
39. Mortari, L. **Filosofía del cuidado.** Editorial Universidad del Desarrollo, 2019. Concepción, Chile.
40. Mayeroff, M. **On Caring.** Editorial Harper&Row New York. 1971
41. Boff, L. **El destino del hombre y del mundo.** Ensayo sobre la vocación humana. Editorial SAL TERRAE – Santander. 1978
42. Boff, L. **Saber Cuidar.** Editorial. Editora Vozes. Brasil 2017
43. Heidegger, Martín. **El Ser y El Tiempo.** Argentina. Fondo de Cultura Económica. Tercera Reimpresión. Traductor: José Gaos.1991.
44. Cárcamo, Silvia Noemí. **Cuidados del buen vivir y bienestar desde las epistemologías del sur. Conceptos, métodos y casos /.** - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial FEDUN, 2021

45. Mortari, L. **LA SABIDURÍA DEL CORAZÓN** Pensar las emociones, sentir los pensamientos. Ediciones OCTAEDRO, S.L. 2019 Barcelona
46. Organización Mundial de la Salud (OMS). **Promoción de la salud glosario.** 1998 Ginebra
47. Oblitas, L. **Psicología de la salud y calidad de vida.** Tercera edición. Cengage Learning Editores, S.A. de C.V 2010. México, D.F
48. Carruyo, C. Vizcaíno, G. Carrizo, E. Arteaga, M. Sarmiento, S. Vizcaíno, J. **Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad.** Invest Clin. 2004; 45 (3): 257-267.
49. Muñoz, M. Sossa, L. Ospina, J. Grisales, A. Rodríguez, J. **Percepciones sobre el cáncer de próstata en población masculina mayor de 45 años.** Santa Rosa de Cabal, 2010. Hacia la Promoción de la Salud. 2011, 16 (2): 147-161.
50. Del Rincón, C. Remor, E. y Arranz, P. **Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP).** International Journal of Clinical and Health Psychology, 2007. 7 (2), 435-452. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33717060012>
51. Llewellyn, C. Miners, A. Lee, C. Harrington, C. & Weinman, J. **The Illness perceptions and treatment beliefs of individuals with severe haemophilia and their role in adherence to home treatment.** Psychology and Health, 2003. 18(2), 185-200. doi: 10.1080/0887044031000098198
52. Barlow, J. Stapley, J. Ellard, D. & Gilchrist, M. **Information, and self-management needs of people living with bleeding disorders: a survey.** Haemophilia, 2007. 13(3), 264-270. doi: 10.1111/j.1365-2516.2007.01444.x
53. Cassis, F. Querol, F. Forsyth, A. & Iorios, A. **Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings.** Haemophilia, 2012. 18(3), 101-114. doi: 10.1111 bbn1/j.1365-2516.2011.02683.x
54. Watzlawick, B. & Jackson . **Teoría de la Comunicación Humana.** Editorial Herder (1991) Barcelona.

55. Bok, S. & Lappé, M. (1974). **Case Studies in Bioethics: The Threat of Hemophilia**. The Hastings Center Report, 4(2), 8-10. doi: 10.2307/3560334.
56. Fuentes, F. Palomo, G. Leiva, O. & Fuentes, E. **Evaluación de la calidad de vida en pacientes hemofílicos de Curicó, Región del Maule**. Revista Médica del Maule, 2012. 28(1), 21-28. Recuperado de <http://www.sciwords.org/index.php/revmedmaule/article/view/3/3>
57. Nazzaro, A. Owens, S. Hoots, K. & Larson, K. Knowledge, Attitudes, and Behaviors of youths in the US Hemophilia Population: Results of a National Survey. American Journal of Public Health, 2006. 96(9), 1618-1622. doi: 10.2105/AJPH.2005.075234)
58. Rodríguez, L. Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia: estudio de casos. Revista Costarricense de Psicología, 2011. 30(45-46), 1-16. Recuperado de <http://www.revistacostarricensedepsicologia.com/articulos/RCP-45/1-RCP-Vol.30-No45-46.pdf>
59. Solana, A. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. 2005;(28):157-63.
60. Almanza, M. Juárez, I. Silva, J. Sánchez, R. Trastornos adaptativos en pacientes con cáncer. Anales Médicos. enero de 2010; 55:15-23.
61. Denzin, N. *On Understanding Emotion*. New Brunswick, NJ: Transaction Publishers. 2009
62. Lawler, E. & Cols. *Social Exchange and Micro Social Order*. American Sociological Review. 2008. P.89.
63. Brody, L. *Gender, Emotion, and the Family*. Cambridge, MA: Harvard University Press. 1999. p.15.
64. Watson, J. Filosofía y Teorías de los Cuidados Humanos en Enfermería. Modelos Conceptuales de Enfermería. Doyma Editorial. Madrid, España.1995. P.26
65. Flick, U. **El diseño de investigación cualitativa**. Ediciones Morata S.L. 2015 Madrid España

66. Leal, J. **La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de Investigación.** Tercera Edición. Impresión: Azul Intenso C.A. 2017. Valencia-Venezuela.
67. Balcázar, P. González, N. López, A. Gurrola, G. Moysen, A. **Investigación Cualitativa.** Universidad Autónoma del Estado de México. 2013 México.
68. Streubert, H. & Rinaldi, D. **Qualitative Research in Nursing Advancing the Humanistic Imperative.** Fifth Edition. 2011 Wolters Kluwer Health. Philadelphia
69. Martínez, M. **La nueva ciencia. Su desafío, lógica y método.** Editorial Trillas. 2009. México
70. Husserl, E. **La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental.** Traducción y estudio preliminar: Julia V. Iribarne. Prometeo Libros. 2008. Buenos Aires Argentina.
71. Heidegger, M. **Contribuciones a la filosofía (Del acontecimiento) Beiträge zur Philosophie (Vom Ereignis)** Traducción de Breno Onetto Muñoz. RIL editores 2002. Santiago de Chile
72. Ferrater, M. **Diccionario de Filosofía.** Editorial Ariel, S.A. Tomo I (A-D). 2001. Barcelona-España.
73. Cruz, M. **Filosofía Contemporánea.** Editorial Santillana. Ediciones Generales. 2002. España.
74. Buber, M. **¿Qué es el hombre?** Editorial Fondo de Cultura Económica. Primera reimpresión en Chile. 1995 traductor: Eugenio Imaz.
75. Gadamer, H. **Verdad y Método. Fundamentos de una Hermenéutica Filosófica.** Ediciones Sígueme. Quinta Edición. 1993. Salamanca España.
76. Galeano, M. **Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa.** Fondo Editorial Universidad EAFIT. Quinta reimpresión 2009. Colombia.
77. Rodríguez, G. Gil, J. y García, E. **Metodología de la Investigación Cualitativa.** Ediciones Aljibe 1996. España.

78. Izcara, S. **Manual de Investigación Cualitativa**. Editorial: Fontamara, S. A. Primera edición: 2014. México.
79. Taylor, S. & Bogdan, R. “Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados”. Editorial Paidós Básica. 1994. Traducción: Piatigorsty Jorge. España.
80. Kvale, S. **Las entrevistas en investigación cualitativa**. Ediciones Morata. (2008) Madrid.
81. Castillo, E. Vásquez, M. **El rigor metodológico en la investigación cualitativa** Colombia Médica, vol. 34, núm. 3, 2003, pp. 164-167 Universidad del Valle Cali, Colombia.
82. Rojas, B. **Investigación cualitativa. Fundamentos y Praxis**. Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador. 2014. Caracas.
83. Bianchi, M. Altamirano G. Borda Gustavo. **Guías Prácticas de Fisiología para Enfermería**. 2023 Consultado: 28 Enero 2024 en https://www.google.co.ve/books/edition/Gu%C3%ADas_pr%C3%A1cticas_de_fisiolog%C3%ADa_para_en/LmjoEAAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=1&dq=fisiologia+de+la+sangre+2020&printsec=frontcover.
84. Martínez, M. **Evaluación Cualitativa de Programas**. Editorial Trillas, S.A. (2008) México
85. Álvarez, E. Bayón, M. Carnero, J. Curats, J. Fernández, M. Fernández, C. García S. Sánchez, A. **Guía de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias**. 2018. España
86. World Federation of Hemophilia. **DIRETRIZES DA WFH para MANEJO da HEMOFILIA** 3ª Edição. 2020 Brasil.
87. ROCHE **Observatorio de la Hemofilia. Necesidades no cubiertas en Hemofilia, posibles soluciones y tendencias de futuro**. 2018. Consultado en: https://docs.google.com/document/d/1B8xuYPhBUJnaRrib3Y2bxZ_FzKqs-SIS/edit
88. González, A. **Complicaciones en pacientes con hemofilia y factores asociados a los sangrados espontáneos, afiliados a una EPS durante el año**

2018. Universidad de Antioquia. Trabajo de grado para optar al título de Gerente en Sistemas de información en Salud. Medellín, Colombia 2020.
89. Krumb, E. Hermans, C. **Living with a “hemophilia-free mind” – The new ambition of hemophilia care?** Res Pract Thromb Haemost. 2021;5: e12567. <https://doi.org/10.1002/rth2.12567>
90. Federación Mundial de Hemofilia. **La hemofilia en imágenes Guía del educador.** 2009. Montreal Canada.
91. Cassis, F. **PSYCHOSOCIAL CARE FOR PEOPLE WITH HEMOPHILIA.** World Federation of Hemophilia, 2007. Canada.
92. Álvarez, M. **Guías españolas para el manejo del paciente con hemofilia.** Fundación VICTORIA EUGENIA. 2022. España.
93. Balcells, M. Cabre, P. Graces, S. Álvarez, E. Fernández, C. **El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente.** Servicio de Psicología Clínica Associació Catalana de l’Hemofilia (ACH) Fundació Privada Catalana de l’Hemofilia (FPCH). España.
94. Pfizer. **Hemophilia B: A FAMILY PERSPECTIVE.** 2018. USA
95. Vieira, C. **CÓDIGO DE ÉTICA: MUCHO MÁS QUE BUENAS INTENCIONES.** 1era edición. Imagen Ediciones. 2015 Lima-Perú.)
96. ROCHE, A **Hemofilia, lo llevas en la sangre.** 2018. Consultado en: <https://www.atulado.com.ec/dam/hemofilia/Hemofilia-Ebook.pdf>
97. Lee, C. Berntorp, E. Hoots, K. **Hemophilia.** Second edition. 2010 USA.
98. Coon, D. & Mitterer John O. **Introducción a la psicología El acceso a la mente y la conducta. Duodécima edición.** Cengage Learning Editores, S.A. de C.V. 2010 México
99. Rodríguez, C. **Psicología social.** Primera edición. REd Tercer Milenio S.A. 2012. México.
100. Osorio, M. Santoyo, Z. Bazán, G. **Repercusiones psicosociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes pediátricos con hemofilia.** Psicología Iztacala [Internet]. 11 de diciembre de 2017 [citado 8 de

febrero de 2024]; 20(4). Disponible en:
<https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/62799>

101. Sociedade Galega da Dor e Cuidados Paliativos. **Manual básico de dolor**. Edición Enfoque Editorial SC. 2017. Brasil
102. Barrera, L. Carrillo, G. Sánchez, B. **Cuidado de Enfermería en diferentes situaciones de salud y vida Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica**. Universidad Nacional de Colombia. 2014. Bogotá.
103. Huerta, G. **Medicina familiar. La familia en el proceso salud-enfermedad**. Editorial Alfil Primera edición, 2005. México.
104. Virseda, J. & Bezanilla, J. **Enfermedad y Familia**. Volumen 1. Primera Edición. Universidad Autónoma del Estado de México. 2014. México.
105. Zaragoza, A. Senosiain, J. Riverol, M. Anaut, S. Díaz, S. Ursúa, E. et al. **Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores**. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2014 Abr [citado 2024 Abr 01]; 37(1): 69-80. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272014000100008&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000100008>.
106. Bimanis, J. & Medina, T. **Calidad de vida del paciente hemofílico desde la mirada del Pensamiento Complejo de Edgar Morín**. Salus Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo. Suplemento 2014-2015 Vol. 19
107. Truncale, T. Kuebler, E. **Hemophilia B. Your Point of View**. Pfizer. 2012. USA.

ANEXO

Consentimiento Informado

Soy Estudiante e Investigadora del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Carabobo, tengo el agrado de invitarlos a participar en una investigación titulada **El significado de vivir con la enfermedad para la persona con hemofilia: Una mirada Fenomenológica**, el objetivo de esta investigación es construir un constructo teórico de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica derivada de los significados que tiene para la persona hemofílica vivir con la enfermedad.

Primera parte

Por tal motivo solicito su colaboración para que sea entrevistado (a) sobre esta temática, las entrevistas son anónimas y serán grabadas y transcritas textualmente omitiendo cualquier detalle que pueda identificarlo (a), una vez transcrita la información serán borradas de manera que su identidad será preservada y nadie podrá reconocer en el texto de la entrevista que pertenece a su vivencia. La entrevista tiene una duración de aproximadamente una hora.

Segunda parte

Como paciente certifico que he sido informado con la claridad y veracidad debida sobre el ejercicio académico de dicho estudiante. Expongo que me ha invitado a participar de manera libre y voluntaria como colaborador (a), contribuyendo al desarrollo y culminación de esta investigación de manera activa. Soy conocedor (a) de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerse a ser parte de esta investigación cuando lo estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna.

Del mismo modo, que se respete la fe, la confidencialidad e intimidad de la información por mi suministrada además de mi seguridad física y psicológica.

Firma:

Informante clave _____

Agente externo _____

Investigadora _____