



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
INDOAMÉRICA**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGIA

TEMA:

**CALIDAD DE VIDA Y REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS
PERSONAS CON HEMOFILIA: UN ANÁLISIS CUALITATIVO**

Trabajo de Integración Curricular previo a la obtención del título en Psicología
General

Autor(a)

Jhon Alejandro Tovar Arroyo

Tutor(a)

Psi. Cl: Jorge Luis Cisneros Bedón, Mg.

AMBATO– ECUADOR
2022

**AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA,
REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL
TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR**

Yo, Alejandro Tovar Arroyo declaro ser autor del Trabajo de Integración Curricular con el nombre “Calidad de vida y representaciones sociales en las personas con Hemofilia: un análisis cualitativo”, como requisito para optar al grado de Psicólogo General y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 04 días del mes de noviembre de 2021 firmo conforme:

Autor: Alejandro Tovar

Firma:



Número de Cédula: 0503051930

Dirección: Pichincha, Quito, Cumbayá

Correo Electrónico: po0rt0096@gmail.com

Teléfono: 0996759525

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular “Calidad de vida y representaciones sociales en las personas con Hemofilia: un análisis cualitativo.” presentado por Alejandro Tovar Arroyo para optar por el Título de Psicólogo General.

CERTIFICO

Que dicho Trabajo de Integración Curricular ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte los Lectores que se designe.

Quito, 04 de noviembre del 2021



Firmado electrónicamente por:
**JORGE LUIS
CISNEROS**

Ps. Cl. Jorge Luis Cisneros Bedón, Mg

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente Trabajo de Integración Curricular, como requerimiento previo para la obtención del Título de Psicólogo General., son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Quito, 04 de noviembre del 2021



.....
Alejandro Tovar Arroyo
0503051930

APROBACIÓN DE LECTORES

El Trabajo de Integración Curricular ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: CALIDAD DE VIDA Y REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA: UN ANÁLISIS CUALITATIVO, previo a la obtención del Título de Psicólogo General., reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del Trabajo de Integración Curricular.

Quito, 17 de julio de 2022



.....
Dra. Marina Milagros Calvo Rodriguez

PRESIDENTA



Firmado electrónicamente por:
DORIS
JACQUELINE
PEREZ VEGA

.....
Psi. Cl. Doris Jacqueline Pérez Vega

LECTOR



.....
Dr. Herman Alonso Moreno,PhD.

LECTOR

DEDICATORIA

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

Este trabajo previo a la obtención de mi título, lo quiero dedicar a Dios por su inmensa bondad, por acompañarme y darme las fuerzas espirituales que necesito día a día. A mis abuelos que son los mejores padres del mundo: Ernesto y Elisabeth, ya que ellos son para mí, la brújula que me guía y la inspiración para alcanzar grandes objetivos. A mis tíos, hermana, primos y demás familiares, por alentar mis sueños y apoyarme siempre, por estar a mi lado a todo momento, y ser un respaldo para poder alcanzar esta meta tan anhelada en mi vida. A mi madre: Ivonne, quien ha sido mi ejemplo de lucha, valor, perseverancia, fortaleza y quien con sus sabias enseñanzas ha formado en mí un hombre de bien, capaz de enfrentar los desafíos de la vida con absoluta responsabilidad. A todos quienes creyeron en mí, va este trabajo y la meta alcanzada, ya como manifiesta San Agustín: hicieron que comprendiera, que, para pasar los límites, primero debo conocerme, luego aceptarme tal y como soy, y finalmente superarme.

AGRADECIMIENTO

“Gratitud es cuando los recuerdos se guardan en el corazón y no en la mente”

Lionel Hamton En primer lugar, a Dios por haberme cuidado y protegido día con día y mantenerme con salud y vida, en este tiempo de grandes riesgos para toda la humanidad. A la Universidad Tecnológica Indoamérica, ya que me ha dado la oportunidad de ser parte de mi formación de pre grado, la misma que servirá para enriquecer mi accionar en el campo laboral y personal. A mi tutor de tesis el Dr. Jorge Cisneros que me ha orientado de una manera acertada y por ello, hoy he llegado a alcanzar este objetivo en mi formación. A mis compañeros de clase, con quienes hemos compartido todos estos años de trabajo y en los que, me he apoyado para concluir con éxito y alcanzar este título profesional. Y de manera especial a mi familia, los pilares fundamentales para cumplir este sueño, que es una hermosa realidad.

INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA	1
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL	2
APROBACIÓN DEL TUTOR	5

INTRODUCCIÓN

Que es la calidad de vida	2
Categorización de condiciones de vida	2
Al nivel social.....	2
Que es la Hemofilia... ..	3
Consecuencias de la Hemofilia.....	3
Factores Negativos	3
Factores Negativos	3
Incapacidades de tipo física crónica	3
Representaciones sociales.....	4
MARCO METODOLÓGICO	5
RESULTADOS	7
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	14

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No. 1 Ejes temáticos según las preguntas de entrevista.....	9
Tabla No. 2 Inferencias de los entrevistados	11
Tabla No. 3 Inferencias factores calidad de vida.....	13

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGIA

**TEMA: CALIDAD DE VIDA Y REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS
PERSONAS CON HEMOFILIA: UN ANÁLISIS CUALITATIVO**

AUTOR(A): Alejandro Tovar Arroyo

TUTOR (A): Psi.Cl. Jorge Cisneros Bedón

RESUMEN EJECUTIVO

La investigación presenta un análisis cualitativo sobre la calidad de vida y representaciones sociales en personas con hemofilia. El objetivo general fue analizar las manifestaciones de las representaciones sociales sobre la calidad de vida en personas con hemofilia. Como objetivos específicos, identificar los factores psicológicos y sociales percibidos sobre CV y describir las representaciones sociales construidas en torno al diagnóstico de hemofilia. El método utilizado fue cualitativo, con diseño fenomenológico empírico. Como resultados se encontró que, las manifestaciones se evidencian producto de la enfermedad y son percibidas como limitantes en sus vidas, dentro de los factores que afectan la calidad de vida se hallan los de orden psicológico, físico, social; donde la dependencia y motivación figuran como importantes. Estos representan problemas en las áreas profesional laboral e individual, con repercusiones económicas. Concluyendo que las afectaciones son importantes siendo consideradas como limitantes en sus actividades diarias.

Palabras Clave: Afecciones, Calidad de vida, Diagnóstico, Hemofilia, Representaciones sociales.

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGIA

**TEMA: QUALITY OF LIFE AND SOCIAL REPRESENTATIONS IN PEOPLE WITH
HEMOPHILIA: A QUALITATIVE ANALYSIS**

AUTOR(A): Alejandro Tovar Arroyo

TUTOR (A): Psi.Cl. Jorge Cisneros Bedón

RESUMEN EJECUTIVO

The research presents a qualitative analysis of the quality of life and social representations in people with hemophilia. The general objective was to analyze the manifestations of social representations about quality of life in people with hemophilia. As specific objectives, identify the psychological and social factors perceived on QoL and describe the social representations built around the diagnosis of hemophilia. The method used was qualitative, with an empirical phenomenological design. As results, it was found that the manifestations are evidenced as a product of the disease and are perceived as limiting in their lives, within the factors that affect the quality of life are those of a psychological, physical, and social nature; where dependency and motivation figure as important. These represent problems in the professional, labor and individual areas, with economic repercussions. Concluding that the affectations are important being considered as limiting in their daily activities.

Keywords: *Conditions, Hemophilia, diagnostic, Social, representations, Quality of life*

CALIDAD DE VIDA Y REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA: UN ANÁLISIS CUALITATIVO

QUALITY OF LIFE AND SOCIAL REPRESENTATIONS IN PEOPLE WITH HEMOPHILIA: A QUALITATIVE ANALYSIS

Autor: Alejandro Tovar
Arroyo
jtovar@indoamerica.edu.ec

Tutor: Jorge Luis Cisneros
Bedón
jorgecisneros@uti.edu.ec

Lector: Dra. Mariana Calvo
marinacalvo@uti.edu.ec

Lector: Psc. Cl. Doris Pérez
dorispez@uti.edu.ec

Lector: Hernán Alonso PhD.
hermanmoreno@uti.edu.ec

Trabajo de Titulación
para la obtención del
título de Psicólogo
General de la
Universidad Tecnológica
Indoamérica.

Modalidad:
Investigación Cualitativa.

Ambato, Ecuador.

RESUMEN

La investigación presenta un análisis cualitativo sobre la calidad de vida y representaciones sociales en personas con hemofilia. El objetivo general fue analizar las manifestaciones de las representaciones sociales sobre la calidad de vida en personas con hemofilia. Como objetivos específicos, identificar los factores psicológicos y sociales percibidos sobre CV y describir las representaciones sociales construidas en torno al diagnóstico de hemofilia. El método utilizado fue cualitativo, con diseño fenomenológico empírico. Como resultados se encontró que, las manifestaciones se evidencian producto de la enfermedad y son percibidas como limitantes en sus vidas, dentro de los factores que afectan la calidad de vida se hallan los de orden psicológico, físico, social; donde la dependencia y motivación figuran como importantes. Estos representan problemas en las áreas profesional laboral e individual, con repercusiones económicas. Concluyendo que las afectaciones son importantes siendo consideradas como limitantes en sus actividades diarias.

ABSTRACT

The research presents a qualitative analysis of the quality of life and social representations in people with hemophilia. The general objective was to analyze the manifestations of social representations about quality of life in people with hemophilia. As specific objectives, identify the psychological and social factors perceived on QoL and describe the social representations built around the diagnosis of hemophilia. The method used was qualitative, with an empirical phenomenological design. As results, it was found that the manifestations are evidenced as a product of the disease and are perceived as limiting in their lives, within the factors that affect the quality of life are those of a psychological, physical, and social nature; where dependency and motivation figure as important. These represent problems in the professional, labor and individual areas, with economic repercussions. Concluding that the affectations are important being considered as limiting in their daily activities.

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Febrero de 2022.

Palabras Clave: *Afecciones, Calidad de vida, Diagnóstico, Hemofilia, Representaciones sociales.* **Keywords:** Conditions, Hemophilia, diagnostic, Social, representations, Quality of life

1. INTRODUCCIÓN.

La investigación se encuentra direccionada hacia el campo temático de la Psicología Clínica y pretende analizar la calidad de vida (CV) y las representaciones sociales en las personas que han sido diagnosticadas con hemofilia.

Es importante destacar que para evaluar la CV, se debe tomar en cuenta una serie de criterios y en diferentes aspectos, se analiza el impacto de los mismos en la autonomía personal, en la vida psicológica, social y espiritual del individuo (Orley et al., 1996).

Entonces definir la calida de vida como tal, resulta un tanto abstracto por el carácter subjetivo que conlleva, sin embargo, se describe como un término calidad de vida puede relacionarse con satisfacer la vida, bienestar, felicidad o estatus funcional; término que se encuentran inmiscuido con el alcance de una meta individual y el desempeño evaluado de tareas (Taylor et al., 2008).

Sin embargo, estos términos no logran definir qué es calidad de vida, por lo que se hace necesario conocer a Meeberg (1993) quien define como un sentimiento general de satisfacción determinada del individuo, otras personas deben coincidir que las condiciones de vida del sujeto no son perjudiciales y se adecuan a sus necesidades.

La CV se conoce también como la percepción que tienen las personas, sobre la posibilidad de satisfacer sus necesidades en un espacio natural dado.

Independientemente de las condiciones físicas o de salud, logrando una realización personal y por tanto una vida digna (Urzúa y Caqueo, 2012).

Así, Cáceres et al., (2018) la definición corresponde a una categorización de condiciones de vida y desde esta perspectiva equivale a la suma de condiciones tanto objetivas como subjetivas; que pueden ser medibles objetivamente y desde la subjetividad explicar una experiencia que tiene el individuo de lo que le sucede; desde esta subjetividad las personas con hemofilia tienen la percepción de que sus necesidades son en ocasiones insatisfechas y en otras no, dándose la oportunidad para lograr la felicidad y realización personal independientemente de su condición física, económica y/o social.

Por otro lado, existe la categorización de la satisfacción con la vida, en este sentido, se considera a la calidad de vida como sinónimo de satisfacción personal porque “la vida sería la sumatoria de la satisfacción con los diversos dominios” (Urzúa y Caqueo, 2012, p. 63).

A nivel social, es crucial promover una mejor calidad de vida para los pacientes, el personal clínico proporciona una buena atención cuando es empático y comprensión de los pacientes, ya que no solo se proporciona soporte de herramientas, sino también emocional tanto para el paciente como para la familia. Esto aumenta la eficiencia de estrategias para educar a las personas con hemofilia sobre el manejo y el

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

afrontamiento su enfermedad (Taylor, 2004).

La hemofilia es conocida como un padecimiento hemorrágico de origen genético, por la baja concentración de factores de coagulación, esto hace que la persona sufra hemorragias constantes, permanentes y difíciles de controlar (Mendoza et al., 2018).

Los daños causados en el organismo de las personas generan limitaciones a nivel físico, que conllevan afectaciones a nivel psicológico pues muchas de las actividades sociales no pueden ser realizadas por el temor que esta condición genera en el individuo, suele aparecer sintomatología ansiosa debido a la angustia que experimentan frente a la posibilidad de que ocurra una lesión.

Podría constituir un limitante para su desarrollo psicosocial donde, uno de los factores negativos puede ser la estigmatización, la sobreprotección (más común de adultos a niños) lo que genera a la vez respuestas de excesiva ansiedad, permisividad y dificultades en la comunicación (Muñoz y Palacios, 2015, p. 28)

Muñoz y Palacios (2015) mencionan que las personas con hemofilia suelen presentar diferentes factores de carácter negativo, que afecta a su calidad de vida. La presencia de estrés puede afectar al individuo como a sus familias al no tener recursos necesarios para cubrir la enfermedad incluso independientemente de su género, edad; pueden exhibir culpa, vergüenza, enojo y pesimismo, lo que puede tener un impacto negativo en la percepción de su calidad de

vida. Otro factor negativo es el estado depresivo que en ocasiones se presenta y parece estar relacionada con afecciones médicas; donde hay evidencia de que los niños y adolescentes con hemofilia tienen mayor riesgo de presentar sintomatología depresiva. Otro de los factores que se presentan son las continuas e inesperadas hospitalizaciones producto de su condición, considerando que los cuidados son diarios, estos pueden afectar a sus actividades cotidianas (Muñoz y Palacios, 2015)

Como ya hemos mencionado las incapacidades de tipo física crónica causados por el dolor puede perturbar su relación directa con el entorno psicosocial, los comportamientos sociales de riesgo deben ser evitados, además incluye entre bailar y jugar fútbol, entre otros, conllevando a la persona a la posibilidad de que se generen riesgos emocionales que están ligados a la calidad de vida deficiente desde lo psicológico (Osorio et al., 2017).

Muchas de las personas que viven con hemofilia presentan acciones que van encaminadas a su autocuidado con responsabilidad, esto puede deberse por un mecanismo de defensa que les incapacita afrontar la enfermedad y colocarse en un estado de negación, cuando un niño es diagnosticado en un inicio con hemofilia, se muestran respuestas emocionales comunes en la familia como la negación, depresión, ira, así como sentimientos de ansiedad y culpa, angustia y desesperación es común que los pacientes reporten falta de atención y problemas de inatención en el entorno escolar, generalmente relacionados con el miedo, la tristeza, la ira y las preocupaciones

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

sobre el futuro, que pueden afectar su desarrollo (Villegas et al., 2018).

Esto a razón de que los individuos y sus familias, deben enfrentar diversas condiciones que impactan de forma negativa su bienestar psicológico, el hecho de convivir con la enfermedad genera mayores niveles de frustración, hay la presencia de estrés que puede afectar tanto al individuo, sus padres y familia en general pues en ocasiones las faltas de herramientas de afrontamiento son insuficientes. Muchos factores se suman y causan afectación a la calidad de vida de estas personas, entre algunos de ellos, se pueden mencionar aspectos como la edad, el rol que ocupe en el entorno familiar, la percepción de su realidad, misma que se modifica indistintamente de como enfrente el paciente que lo padezca en un momento dado (Muñoz y Palacios, 2015).

La enfermedad de la hemofilia pueden llegar a ocasionar en los individuos sentimientos de estigma u operar desde la escena social, es por esto que se toma en cuenta a las representaciones sociales, las mismas que están incorporadas por opiniones, basadas en la complejidad y racionalidad, donde las actitudes en relación a los objetos y sus conductas direccionadas tienen un motivo específico, por tanto, para ser alcanzadas en base a las metas y objetivos personales necesita ser considerado su propia realidad y generar una reorganización para la adaptación del individuo en la sociedad (Aránzazu et al., 2018).

Es importante mencionar que una representación social conduce a construir y comprender la realidad, darle sentido al comportamiento, en tanto, para Hincapié y

Serna constituye a la “construcción de un conocimiento elaborado socialmente, compartido con un objeto práctico, lleva a la edificación de realidad para los grupos sociales”. (2017, p. 55)

Entonces, las representaciones sociales bajo esta premisa mencionada anteriormente se pueden entender como: “sistemas cognitivos con una lógica y lenguaje propios. No representan simples opiniones, imágenes o actitudes con relación a algún objeto, sino teorías y áreas de conocimiento para el descubrimiento y organización de la realidad” (Materán, 2008, p. 244).

La teoría de las representaciones sociales propuesta por Moscovici acepta la visión de la cognición social como forma de aprender la realidad, esta concepción dice que a través de la forma como el sujeto procesa la información, define la realidad. El autor también acepta la visión hermenéutica la cual dice que la realidad está determinada por la interpretación que cada sujeto haga de ella (Hincapié y Hernán, 2017).

Es importante mencionar que existen fundaciones que prestan ayuda a pacientes con hemofilia y ayudan a mejorar la calidad de vida, por medio de la participación con la sociedad en general y del Estado en particular, eso va a permitir que su vida, sus relaciones sociales sean de mejor calidad y más funcionales. En la ciudad de Quito existe una institución llamada Fundación Hemofílica Ecuatoriana (FUNDHEC), que brinda apoyo a estos pacientes.

Por tanto, en la presente investigación se pretende responder a la siguiente interrogante de investigación: ¿Cómo se manifiestan las representaciones sociales

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

sobre la calidad de vida en personas con hemofilia?

La importancia de abordar esta temática surge por la necesidad de contribuir al conocimiento sobre la hemofilia y sus representaciones sociales, y como se ve afectada a diversas áreas del ser humano, se ha podido identificar con los diferentes aspectos propuestos en este estudio, se centra en el sujeto con hemofilia, más no simplemente la enfermedad como tal, el interés frente a dicha enfermedad desde la experiencia subjetiva y cómo esta guía a su vida, realizar un acercamiento a un grupo de individuos hemofílicos para saber que piensan, sienten, cuáles son sus representaciones sociales frente a la calidad de vida. La principal motivación para realizar esta investigación se inclina en el sentido de responsabilidad del investigador y en abordar fenómenos o problemáticas sociales desde el ámbito psicológico.

Una vez planteadas la pregunta de investigación surgen como objetivo general analizar las manifestaciones de las representaciones sociales sobre la calidad de vida en personas con hemofilia. Como objetivos específicos, identificar los factores psicológicos y sociales percibidos sobre la calidad de vida en las personas con hemofilia, describir las representaciones sociales construidas en torno al diagnóstico de hemofilia.

2. MARCO METODOLÓGICO.

Esta investigación se sustenta bajo el paradigma constructivista porque el objetivo del mismo es comprender e interpretar el fenómeno, hay una interacción entre el

investigador y el objeto de estudio en este caso se obtuvo información directa con las personas que presentan hemofilia, donde “la teoría y la praxis están relacionadas, los criterios de calidad se obtienen por medio de confirmabilidad y la constatación” (Contreras, 2015, p. 191).

El enfoque que se utilizó para la presente investigación es de tipo cualitativo, “esta ruta se orienta a comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto” (Hernández et al., 2016, p. 390). El propósito de este estudio es examinar la manera en que ciertos sujetos distinguen y experimentan fenómenos que lo rodean, explicar sus interpretaciones, puntos de vista y significados, en este caso las representaciones sociales y la calidad de vida de las personas con hemofilia

El diseño de la investigación es fenomenológico y “tiene como propósito principal explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno y descubrir elementos en común y diferentes de tales vivencias” (Hernández et al., 2016, p. 560).

El mismo que trata de describir la esencia de las vivencias de los pacientes que padecen de la enfermedad y su perspectiva frente a ella. En este tipo de diseño concentra en la interpretación de la experiencia humana y en muchos casos los textos de la vida, se considera un proceso dinámico: 1) la definición del problema, 2) estudiar y reflexionar sobre el mismo, 3) descubrir temas esenciales del fenómeno, 4) interpretar mediante significados aportados por los entrevistados (Montano, 2020).

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Sobre la población estudiada, se eligió a 7 personas que presentan hemofilia, de género masculino, estos sujetos estiman edades entre 25 y 60 años, pertenecientes a la ciudad de Quito y que asisten a la fundación Hemofílica del Ecuador (FUNDHEC). Cabe mencionar que el género masculino es más propenso a desarrollar la enfermedad y son quienes en mayor medida asisten al lugar de donde se toma la muestra que permite una investigación de acción-participativa, y a su vez poder tomar como referencia que van desde la observación de los participantes donde se incluye la entrevista para la recolección de información.

Para la selección de la muestra se manejó el tipo no probabilístico por conveniencia, que es utilizado con el fin de crear la muestra conforme a la facilidad de acceso, la disponibilidad de los individuos de formar parte del estudio, en un intervalo de tiempo dado o en cualquier otra especificación práctica (Muñoz, 2015).

Como consideraciones éticas, se escogió el consentimiento informado, “es basado en los principios de autonomía y libertad cuando una persona es mentalmente capaz de aceptar o rechazar cualquier forma de participación, intervención o procedimientos de investigación” (Carreño, 2016, p. 234). Se realiza mediante el acuerdo del investigador en conjunto con el participante, bajo diferentes aspectos como la confianza, respeto, claridad, sinceridad, ausencia de manipulación.

Para la realización de este estudio, se presentó en primera instancia la necesidad de conocer las representaciones sociales y como la enfermedad crónica afecta en la calidad de vida de estos individuos, es por

esta razón que se pretende tomar en cuenta los siguientes criterios de inclusión: 1) personas que hayan sido diagnosticadas con hemofilia, 2) personas que se encuentren en tratamiento en un rango de edad de 25 a 60 que asisten a la fundación FUNDHEC, 3) personas que residan en la ciudad de Quito, varones 4) personas que hayan tenido problemas con su salud mental a causa de la hemofilia y 5) personas que accedieron a participar en el estudio con consentimiento informado. Por otro lado, como criterios de exclusión: 1) personas sin diagnóstico previo 2) personas con la enfermedad, pero fuera del rango de edad mencionado, 3) personas que no acceden al consentimiento informado y expresan su deseo de no participación, 4) personas que aparentemente no se hallan afectadas en su salud mental 5) personas que residen en otras ciudades

El instrumento que se escogió fue la entrevista en profundidad, se basa en el “seguimiento de un guion de entrevista, en él se plasman todos los tópicos que se desean abordar a lo largo de los encuentros, por lo que previo a la sesión se deben preparar los temas a discutir” (Robles, 2011). Se recolecta datos de la población estudiada, a través de preguntas abiertas formuladas en un orden específico. Para esto se tomó en cuenta las unidades de análisis, en donde se realizó una entrevista con las siguientes características o ejes temáticos, según las dimensiones de la calidad de vida, se toma en cuenta: condiciones de vida y satisfacción personal; además, las representaciones sociales: los sentimientos de estigma e imágenes o actitudes.

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Para el análisis de datos, se utilizó el método de análisis de discurso, de tipo conversacional (AC), se refiere al estudio de los registros que suceden naturalmente en la interacción hablada y la idea central, la misma que es importante y parte del

significado de esta interacción, revelada en la secuencia de una conversación. Este método AC, describe primero como los entrevistados tienden a responder y así proporcionar un análisis detallado (Urrea et al., 2013).

3. RESULTADOS.

Dado que el proceso de investigación adopta métodos cualitativos y encarna el análisis sistemático, fue factible lograr objetivos generales y específicos en la siguiente investigación. Como objetivo se pretendió analizar las manifestaciones de las representaciones sociales sobre la calidad de vida en personas con hemofilia.

Pedro de 48 años, menciona: “mi calidad de vida era normal, pero con el tiempo ha venido afectándome más o menos a los 40 años, empezó a doblarse mis piernas, sangrados, caí en cama, me afectó a la parte emocional, porque pensaba que soy una persona que no voy a valer, que para poder ayudar a mi familia me van a ver con lástima hubo pensamientos de vacío donde me sentí atrapado, no podía hacer las cosas cotidianas, sentía que no podía ya seguir viviendo, me atrapé en esos pensamientos por cuatro meses y me generaban estrés (Pedro, 2021).

Juan dice que la gente desconoce de la enfermedad, y empiezan a verme diferente o que no me quieren cerca por ciertas razones, o empiezan a ver raro se siente feo, pero hay otras que nos ven común y corriente, pero es algo que no ha afectado nada en mí. De niño sentía que me han relegado, porque

Juan de 16 años menciona: “Normalmente con la hemofilia no se podía hacer deportes de contacto, y por ende no solía tener muchos amigos, pero en general siento que no me ha afectado, he conllevado mi enfermedad increíblemente, porque el tener una enfermedad es un nuevo reto para vivir” (Juan, 2021).

Luis de 24 años, menciona que sus necesidades tanto físicas, psicológicas y sociales no han sido satisfechas, porque “cuando yo tenía unos 16 años dejé de caminar, a nivel social, emocional y físico fue modificado, ya que no podía realizar actividades como los otros lo hacían, por ejemplo, jugar, correr. A nivel físico sufrí modificaciones como múltiples hemorragias, y me ha tocado pedir ayuda a mi mamá incluso para poder ir al baño, me ha generado frustración el hecho de no poder moverme por mi propia cuenta, a nivel psicológico mi estado de ánimo es bien cambiante, mi humor, porque cuando he presentado hemorragias, tengo un mal carácter, me peleo con todo mundo, grito a todo mundo, y siento que si me afecta psicológicamente, porque siento que no es culpa de nadie ni la mía, pero es como un ya déjenme tranquilo, quiero estar solo en mi cuarto” (Luis, 2021).

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Mateo de 46 años, menciona: “en la parte de tratamientos siempre ha habido una dificultad, porque nunca ha sido completa, en mi niñez por parte del estado nunca tuve ayuda en tratamiento y tampoco en el tema psicológico, pero desde el 2008 los jóvenes o niños que han crecido desde esa fecha hasta la actualidad, han tenido un cambio positivo en el tema de tener un tratamiento de calidad y eficiente, no tan bien al comienzo pero en el transcurso de los últimos años se ha tenido un stand de tener profilaxis y médicos que deriven a otras especialidades como traumatología, odontología, pero en el tema de Psicología todavía hay un camino largo por recorrer porque no todos acceden a este tipo de tratamiento que es muy importante, ya sea porque los hospitales no tienen esta especialidad, o porque la situación económica no les da para pagar terapias psicológicas” (Mateo, 2021).

Josué de 26 años, menciona “en la actualidad, siento que si están siendo satisfechas todas las áreas mencionadas, cuando fui niño si fue complicado por el desconocimiento de la enfermedad, pero ahora si satisfecha desde la parte física porque si puedo realizar actividades como cualquier otra persona normal, pero dentro de lo que se puede desenvolver sin exagerar, en la parte psicológica si es satisfecha en plenitud porque de mi parte y de las personas que me rodean han sido un apoyo como aporte para llegar hacer lo que soy en todos los aspectos” (Josué, 2021).

Stalin de 28 años menciona: “si me remonto desde el transcurso de mi vida, todas las necesidades que vinieron puede que por

pasajes si fueron satisfecha y otras no, en la niñez es complicado si para decirle a un niño que no tiene hemofilia que no juegue, no salte, incluso aún peor para alguien que si lo padece es bien duro, desde ese sentido no fueron satisfechas las necesidades de vivir a plenitud. Considero que el pasaje de vida de padre en el que estoy viviendo por el momento si es satisfactorio, porque me ayudó madurar y a tumbar muchas paredes que muchas veces uno mismo se pone, entonces, considero que en la niñez no ha sido satisfecho y ahora en la actualidad sí” (Stalin, 2021).

La enfermedad ha afectado muchas de sus actividades en la cotidianidad, sin embargo, actualmente se sienten atendidos y psicológicamente acompañados por sus familias.

Tabla 1.

Ejes temáticos según las preguntas de entrevista

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Ejes temáticos	Preguntas
Dimensiones de calidad de vida: -Condiciones de vida -Satisfacción personal	¿Considera usted que sus necesidades tanto físicas, sociales y psicológicas han sido satisfechas? ¿Por qué? ¿En qué situaciones ha percibido que su enfermedad ha sido un limitante?
Representaciones sociales: -Sentimientos de estigma -Imágenes o actitudes	¿Cómo afecta la hemofilia en su vida cotidiana?
Factores de la calidad de vida: -Factor psicológico -Factor social	¿De qué manera ha afectado la hemofilia en su calidad de vida? ¿Cómo ha influenciado la enfermedad en tu entorno?

Nota. Elaboración propia

3.1 REPRESENTACIONES SOCIALES.

Para describir las representaciones sociales construidas en torno al diagnóstico de hemofilia se tomó en cuenta:

Pedro de 48 años menciona: “en muchas ocasiones, he tenido comunicación con varios profesionales y la falta de conocimiento sobre la administración de medicamentos y en sí sobre la enfermedad ha hecho que afecte a mi persona, la perseverancia es uno de los factores afectado, uno tiene que ser perseverante en muchas cosas, en lo que nos hace bien, en lo que nos hace mal, en los ejercicios, en la motivación, en el estado de ánimo, perseverante día a día”, “desde la dimensión salud, la alimentación es primordial para el mantenimiento y para modificar la calidad de vida” (Pedro, 2021).

Mientras que Juan de 16 años comparte: “un factor que puede afectar en nuestra vida es el pensamiento psicosocial que se tiene uno mismo, como la capacidad de sentirse útil para hacer alguna actividad o no, por ejemplo, en actividades físicas que demanden de mayor esfuerzo, aceptar ciertas condiciones por parte de nuestra enfermedad” (Juan, 2021).

Luis de 24 años, menciona: “la enfermedad ha sido un limitando a nivel de la vida cotidiana, es lo que más afecta en todo sentido porque nosotros cuando tenemos una hemorragia, tenemos planificado un modificante donde se debe ver diferentes alternativas, por ejemplo, cuando estaba inflamado el codo mi madre tenía que ayudarme a vestirme, es una modificación en ese aspecto porque dependo de alguien y muchas veces me ha ocasionado períodos de frustración” (Luis, 2021).

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Mateo de 46 años, menciona sobre las diversas situaciones que ha percibido que su enfermedad ha sido un limitante, “la situación que ha pasado mucha gente, me ha permitido darme cuenta y luchar en cambiar de ideología de los pacientes de que nosotros podemos llegar a un estado, que de aquí en 20 años se tenga pacientes con una discapacidad mínima física y que esto sea producto del trabajo por parte de la fundación y sea parte de mejorar la calidad de vida, entonces la limitación es muy grande yo de niño no tuve un tratamiento adecuado lo que ahora me condiciona, porque tengo una discapacidad más del 60%, las condicionantes son varias, no puedo hacer cosas a diferencia de pacientes de otros países que poseen de mejor medicación”, por otro lado menciona, “la hemofilia ha afectado en mi vida cotidiana a nivel social, porque a veces he tenido que suspender reuniones por olvidarme de la medicación y por las afectaciones que se dan en las articulaciones y por esas condicionantes, no se puede tener una vida social normal” (Mateo, 2021).

Josué de 26 años Menciona: “en la actualidad, mi enfermedad fue un limitante porque quería estudiar en el extranjero y me pudieron barreras, quizá por la situación económica que representamos para el sustento de la medicación, me negaron el cupo para poder acceder a los estudios de posgrado, y en el pasado cuando era más pequeño sentir ese rechazo al presentar un problema con las articulaciones, no poder jugar, el ser niño es un poco diferente cuando quería jugar muchas veces no ha existido inclusión en este ámbito”, “la calidad de vida ha afectado de diferente

manera, porque cuando se ha tenido una lesión no se ha podido hacer las cosas planeadas el mismo hecho de no poder pasar con la familia, o desde otra posición como jugar pelota y no poder”(Josué, 2021).

Stalin de 28 años responde que: “pienso que las limitaciones, te las pones tú, más allá de que la enfermedad tenga consecuencias. cuando era niño, no sabía lo único que se quería es jugar, disfrutar, saltar, en mi caso mi pasión era jugar fútbol y cortarme eso es como cortar las alas a un pájaro, pero al crecer las limitaciones empiezan a ir por otro lado, en cierta forma una de ellas es que cuando se quiera hacer cosas, por temas de trabajo, de familia, en un viaje saltar de un puente y obviamente sabes que no lo puedes hacer, por el miedo a lesionar” “es difícil hablar cuando un momento de la vida se tiene orgullo, no se quiere tratar de demostrar a la familia, amigos que te encuentras cabizbajo, no se quiere demostrar a la familia, en mi interior me he sentido frustrado por querer hacer muchas cosas y no poder hacerlo, pero como alivio mi frustración es liberando, realizando actividades de disfrute con la gente de mi alrededor”, “ha afectado la hemofilia en mi vida cotidiana, de niño me afectaba cuando se presentaba algún paseo en un día de campo, o a las piscinas y justo ese día amanecí hinchado y se dañó el plan, y hasta la actualidad me pasa situaciones similares, con la diferencia que ahora poseemos de medicación al alcance de nuestras manos” (Stalin, 2021).

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Tabla 2.

Inferencias de los entrevistados

Categorías	Representaciones sociales	
Creencias	<p>“Soy una persona que no va a valer”</p> <p>“Capacidad de sentirse útil o no”</p> <p>“Siento que hay una falta de compromiso, por parte de las personas”</p>	<p>Las creencias de que la falta de información de la hemofilia es la principal causa de estigmatización</p>
Percepciones	<p>“Pienso que las limitaciones te las pones tú”</p> <p>“Siento que la hemofilia fue afectada a la movilidad”</p> <p>“Sufrí de discriminación”</p> <p>“Pensamiento psicosocial de sí mismo”</p> <p>“Yo no puedo comer lo que me plazca”</p>	<p>La percepción de los individuos que tienen hemofilia se origina en la forma de simbolizar y personificar sus vidas</p>
Actitudes	<p>“Me he sentido frustrado por querer hacer muchas cosas y no poder hacerlo”.</p> <p>He sentido vergüenza en algunas ocasiones” “Ahora en la adultez, he sentido que he tenido aceptación”</p>	<p>Las actitudes que presentan también no son, solo negativas, puesto que algunos mencionaron que asumen su enfermedad y están conscientes de como sobrellevarla.</p>

Nota. Elaboración propia

3.2 FACTORES DE LA CALIDAD DE VIDA

Para identificar los factores psicológicos y sociales percibidos sobre la calidad de vida en las personas con hemofilia. Pedro de 48 años: “la falta de la búsqueda de conocimiento puede afectar en las relaciones sociales, uno debe enriquecerse para defenderse en diversas circunstancias” “Siento, que fue afectada en la movilidad, al

no ejercer en las cosas funcionales, no es la misma, por el hecho de estar mucho tiempo sentado, no se siente la misma reacción al pararse, debo estar jugando sabiamente con mi cuerpo” (Pedro, 2021).

Juan de 16 años, “sufrí de discriminación, en muchas ocasiones las personas no han sido empáticas, a través del rechazo de la sociedad, existe un resentimiento social en muchas ocasiones por las personas con

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

hemofilia al sentir que no es una persona productiva” (Juan, 2021).

Mientras que Luis de 24 años, dice: “afectado como tal no, pero si existe una predisposición del cuidado, si bien es cierto no todos tienen los mismos tipos de hemofilia, yo tengo hemofilia de tipo A, es decir, severa. Por tanto, existe una modificación a nivel de la enfermedad en este caso yo no puedo comer lo que me plazca, debo mantenerme en un peso porque si subo de peso necesito más medicación y la misma es de un costo muy elevado, cuando yo era pequeño mi mamá no me dejaba jugar futbol o hacer cosas que tanto deseaba en esa etapa no podía entender, como a los 12 años jugué futbol y recibí un golpe desde esa edad no puedo caminar normalmente, y me pregunto qué hubiera sido de mí el haber recibido la medicación que ahora nos medican, probablemente no hubiera pasado lo que pase” “los constantes cambios de medicamentos, también ha afectado a mi calidad de vida”, “a nivel de mi entorno siento que hay una falta de compromiso por parte de las personas, como de médicos porque pase por una experiencia que me ha hecho dar cuenta que existe negligencia médica, muchos profesionales no están al tanto de esta enfermedad, es decir, existe falta de entrenamiento para tratar con personas con hemofilia” (Luis, 2021).

Mateo de 46 años, menciona que la calidad de vida fue afectada en todo “porque a ser profesional con más años de la edad específica, fui profesional a los 28 años, era por los retrasos que producen la enfermedad fue motivo por el que llegué un poco tarde

a la universidad, también por el tema de que la enfermedad ha sido muy costosa, mal o bien no solo afecta a sí mismo, porque también en los trabajos nunca te entienden porque faltas o por las ausencias y por eso muchas veces me despedían. La movilización también afecta porque depende también de la situación económica.

Y en la parte social, la hemofilia crea muchos problemas, cuando estaba en la escuela muchos niños eran malos, te hacían el denominado hoy en día bullying, pero eso es muchas veces culpa de los padres por no enseñarles una educación inclusiva, no molestar a personas que se le ven diferentes. Todas estas situaciones muchas veces han afectado a que no seamos sociables”. Por otro lado, “la enfermedad ha influenciado en el entorno, porque la enfermedad ha hecho en sí que nos mantengamos unidos en familia, desde ese aspecto la enfermedad ha sido positiva, siempre y cuando los padres sean serios, responsables, abiertos y sobre todo que tengan criterios para asimilar cosas de la enfermedad” (Mateo, 2021).

Josué de 26 años menciona: “la hemofilia ha afectado en mi vida en el hecho de que fue en cierta manera un limitante en actividades que no podía hacerlo, antes podía tocar la guitarra y por las lesiones en el codo, he dejado de tocar. En el ámbito educativo, porque en muchas ocasiones he faltado porque me encontraba enfermo. Pero en la actualidad he tratado de que la enfermedad no sea un limitante, más bien que me haga diferente y mostrarme tal como soy”, “la calidad ha influenciado en mi entorno profesional muy bien, porque me hace ver diferente pero no para limitarme, más bien

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

las personas me han apoyado, me han querido y me han hecho sentir normal” (Josué, 2021).

Stalin de 28 años, menciona: “la hemofilia ha afectado en mi vida desde el punto de vista laboral, porque he tratado de que crear mi propia fuente de recursos y en muchas ocasiones se ha presentado dificultades físicas como hinchazón en alguna extremidad y el trabajo se ha quedado

postergado, la enfermedad no permite realizar cosas que requieren emergencia”, “la hemofilia ha influenciado en el sentido de que, por ejemplo, en la adolescencia por la vergüenza no se puede enfrentar en un caso de conocer a nuevas personas” “pero ahora en la etapa de la adultez siento que he tenido aceptación por diversas situaciones, tratando de mirar lo bueno a todo” (Stalin, 2021).

Tabla 3.

Inferencias factores calidad de vida

Categorías	Calidad de vida
Factores psicológicos	<p>“Mi estado de ánimo es bien cambiante” “Las personas no han sido empáticas” “La hemofilia afecta a todas las áreas de mi vida” “He sufrido de Bullying” “sufrí de discriminación”</p> <p>Los factores psicológicos están asociados al estado de ánimo ambivalente, a la falta de empatía y a enfrentarse a dificultades como el bullying</p>
Factores sociales	<p>“La hemofilia afectada a mi vida social” “Falta de conocimiento de la enfermedad, afecta las relaciones sociales” “Constantes cambios de medicación, ha afectado a mi calidad de vida” La hemofilia ha afectado en el ámbito educativo” “La hemofilia ha afectado a mi entorno laboral”, “No podría realizar actividades como jugar o correr”, “La enfermedad ha sido un limitando a nivel de la vida cotidiana”, “mi mamá no me dejaba jugar futbol”</p> <p>Los factores sociales, son más enfatizados, debido a que los entrevistados perciben que la enfermedad no es conocida, que la falta de conocimiento puede acarrear problemas con el entorno, al igual los cambios constantes de medicación. En contexto educativos, porque los jóvenes no han podido disfrutar de actividades como el futbol, básquet u otros deportes. Existe una predisposición del cuidado</p>

Nota. Elaboración propia

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

En virtud de los resultados, y el análisis sobre la calidad de vida y las representaciones sociales en personas que tienen hemofilia, es preciso abordar el tema de dichas representaciones desde la perspectiva de la enfermedad, incluyendo la forma de simbolizar y personificar sus vidas, desde este punto de vista se identificaron en los individuos que presentan pensamientos importantes donde se hacen mención a su período de la infancia con recuerdos sobre las hemorragias en diferentes partes de su cuerpo, y como estas han marcado una etapa en su vida, al no poder disfrutar de actividades como los juegos de contacto físico; provocando una percepción y valoración negativa sobre su condición y persona, esta es una de las manifestaciones que se profundiza en la mayoría de los individuos al momento de la entrevista, indicando que conforme se desarrollaban y se informaban sobre la enfermedad se sucedía un proceso paralelo de aceptación.

Sin embargo, en la investigación propuesta por Hincapié y Serna (2017) manifiestan que una de las motivaciones principales de estos jóvenes para resignificar la enfermedad es el deseo de ser tratados como personas comunes. Estos se perciben como sujetos normales sin mayores limitaciones en su vida cotidiana gracias al tratamiento y las recomendaciones asignadas por los especialistas, permitiéndoles ser partícipes de actividades sociales como la práctica de algún deporte, estudiar, trabajar, entre otros. En el caso de la investigación se puede evidenciar que no concuerda el tema de la motivación con la versión dada por los autores, dado que la motivación se ha visto desmejorada, ya que

las personas con hemofilia, les gustaría ser tratados como seres normales.

Uno de los hallazgos centrales, es las representaciones sociales de pacientes con hemofilia, respecto a esto, existe un limitante en las actividades personales, profesionales, sociales, educativo. Se asemeja, con lo planteado por Palomo (2012) el estudio de la calidad de vida en pacientes, se identifica una puntuación baja en el rol emocional y función física, se presenta ausentismo escolar y dificultades durante la realización normal de sus actividades laborales.

Respecto a los hallazgos es importante destacar que los factores afectados según las representaciones sociales, son psicológicos se encuentran asociados al estado de ánimo ambivalente, a la falta de empatía y a enfrentarse a dificultades como el bullying, en muchos casos se ha detectado dificultades en diferentes áreas de su vida, como en lo personal, social y familiar. De este modo, como lo planteado por Muñoz y Palacios (2015) mencionan que los factores que afectan en la calidad de vida, se revelan que son barreras que enfrentan los pacientes con hemofilia, por ejemplo, el dolor a nivel fisiológicos propio de la enfermedad, se convierte en una experiencia no solo sensorial sino a nivel emocional.

Dentro de este hallazgo, se encuentran que otro de los factores afectados han sido también lo físico y social, el hecho de existir afección a la movilidad y disfuncionalidad actividades de la cotidianidad; en contra posición se encuentra el estudio propuesto por Bernal et al., (2020) no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre la realización de actividad física y calidad

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

de vida, si bien los datos sugieren que la actividad física más bien puede ser un factor protector en la calidad de vida de estos pacientes.

Sobre el factor social dentro de esta investigación, se ha percibido dependencia de familiares o de pareja; se encuentra en la misma línea la investigación de Villegas et al. (2018) se encuentran factores psicosociales que afectan la calidad de vida, incluye el afrontamiento y el apoyo social, factores desencadenantes como el estrés para la familia y el paciente. Por otro lado, en la investigación propuesta por Villegas et al. (2018) menciona que la hemofilia es una enfermedad que conlleva repercusiones en la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad, ya que el impacto se genera en la capacidad funcional y en el estado de salud del individuo, al igual que otras enfermedades la persona debe aprender a vivir y convivir con su condición de salud y sus limitaciones; este estudio presenta convergencia con la investigación, porque existen las posiciones de cómo se percibe la hemofilia desde una perspectiva que en cierta medida les ha permitido llevar una vida normal, pues los mismos individuos se ubican en una posición de normalidad a pesar de que la enfermedad ha modificado sus vidas, para comprender de diferente manera una de ellas es estrechando fuertes vínculos con sus familias y con otros en diferentes ámbitos de su vida.

Se concluye, que al describir las representaciones sociales construidas en torno al diagnóstico de hemofilia, hay afectaciones en la salud física psicológica y social, muchos pacientes han percibido como un limitante para realizar las actividades diarias, mientras que otros ha buscado el trato no diferenciado, dentro de lo social, en

muchos casos desde su niñez no han podido evidenciar la existencia de diversas posiciones frente a la enfermedad considerándola como un limitante en su etapa de la niñez, al no podían acudir a eventos deportivos, juegos, etc; pero, con el acceso a la información y desarrollo evolutivo ha ido adquiriendo elementos y herramientas para afrontar y aceptar la condición como parte de su vida.

Sumanado a esto existen factores que generan dependencia, en muchas ocasiones los entrevistados mencionaron que sienten frustración al depender de los padres u otras personas de apoyo. Además, el factor psicológico, ha determinado su estado de ánimo, con pensamientos de vacío, estrés, frustraciones constantes, sentimiento de culpa.

Las personas con hemofilia presentan síntomas que impactan su calidad de vida, por los severos daños que la enfermedad causa en el organismo, por lo que se concluye que al identificar los factores psicológicos y sociales percibidos por estas personas sobre su calidad de vida, que en ocasiones disminuyen sus actividades. Otras de las afectaciones es la discriminación y la falta de empatía por parte de compañeros de escuela, colegio, amigos entre otros viéndose afectadas diversas áreas del individuo, profesional, personal, laboral y económico.

Las limitaciones que se pudo identificar al momento de elaborar este estudio, se encontró que el número de los entrevistados previstos en un primer momento, no se logró captar, debido a sus ocupaciones, además, se encontraron falencias en las entrevistas via

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

on-line, así como la poca información en este tema a nivel nacional.

La investigación propuesta se entrelaza de lo práctico a lo teórico y es propuesta para dar un aporte a la comunidad, generando

conocimientos de la hemofilia como una enfermedad no solo física, sino también, una enfermedad que puede incidir en diferentes contextos de la vida del quien lo padece, como psicológico, social, laboral.

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Abad, B. (2016). Investigación social cualitativa y dilemas éticos: de la ética vacía a la ética situada. *EMPIRIA. Revista de metodología de las ciencias sociales*(34), 101-119. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/2971/297145846004.pdf>
- Aguilar , E. (2015). ¿Seguridad biológica o bioseguridad laboral? *Cartas a la directora*, 29(6), 472-477. doi:10.1016/j.gaceta.2015.07.011
- Bernal, L., Fajardo, N., y Munar, V. (2020). *Impacto de la actividad física en la calidad de vida de pacientes con hemofilia en Bogotá*. Universidad del Rosario.
- Bimanis, J., y Medina, T. (2015). Calidad de vida del paciente hemofílico desde la mirada del pensamiento completo de Edgar Morin. *Salus*, 19. Recueprado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382015000400003
- Cáceres, F., Parra, L., y Pico, O. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en población general de Bucaramanga, Colombia. *Rev. salud pública*, 20(2), 147-154. doi:10.15446/rsap.V20n2.43391
- Carreño, J. (2016). Consetimiento informado en inevestigación clínica: un proceso dinámico. *pers.bioét.*, 20(2), 332-243. doi:10.5294/PEBI.2016.20.2.8
- Castillo, D. (2012). Hemofilia: aspectos históricos y genéticos. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 28(1).
- Contreras, L. (2015). Tendencias de los paradigms de investigación en educación. *Investigación y posgrado*, 179-202. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/658/65830335004.pdf>
- Fuenmayor, A., Jaramillo, M., y Salinas, F. (2017). Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. *Revista Colombia de Reumatología*, 24(1), 18-24. doi:10.1016/j.rcreu.2016.10.006
- Hincapié Morales, Y., y Serna Posada, C. (2017). *Representaciones sociales de un grupo de jóvenes asistentes al programa de hemofilia del Hospital General de Medellin sobre su enfermedad*. Colombia: Institución Universitaria de Envigado. Recuperado de

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

http://bibliotecadigital.iue.edu.co/jspui/bitstream/20.500.12717/252/1/iue_rep_pre_psi_hincapi%C3%A9_2018_hemofilia.pdf

Materán, A. (2008). Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. *Geoenseñanza*, 13(2), 243-248. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/360/36021230010.pdf>

Mendoza, S., Loayza, N., Trujillo, M., Herrera, C., Yanac, R., Ormeño, W., . . . Timaná, R. (2018). Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de hemofilia en el Seguro Social de Salud del Perú. *Anales de la Facultad de Medicina*, 79(1), 83-93. doi:10.15381/anales.v79i1.14598

Muñoz, C. (2015). *Metodología de la investigación*. México: Oxford University Press México, S.A. de C.V.

Muñoz, L., y Palacios, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: una revisión de la literatura. *CES Psicología*, 8(1), 169-191. Recuperado de <https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2899/2311>

Muñoz, L., y Palacios, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: una revisión de la literatura. *CES Psicología*, 8(1), 169-191.

Osorio, M., Guitiérrez, G., Bazán, G., Núñez, N., y Fernández, G. (2017). Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. *revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(4), 416-426. Recuperado de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4577/457751260002/457751260002.pdf>

Palomo, G. (2012). Evaluación de la calidad de vida en pacientes hemofílicos de Curicó Región del Maule. *Revista Médica Academia*, 28(1), 21-28. Recuperado de https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/34889358/Evaluacion_de_la_calidad_de_vida_de_pacientes_hemofilicos_published-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1645639562&Signature=e435~68HV6qVqvpo7kbpHi4iOxYCcwR2mVaHK8oFWGN359p1NZqHnhiOK7YviAN9iBsXGGWmsq1wIzpVyQziGOAM

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Savio, K. (2015). Aportes de Lacan a una teoría del discurso. *Folios*, 42, 43-54. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/folios/n42/n42a04.pdf>

Urzúa, A., y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *terapia psicológica*, 30(1), 61-71. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

Villegas, D., Martínez, L., y Jaramillo, L. (2018). Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia. *Archivos de medicina*, 18(1), 1-11.

Villegas, J., Martínez, L., y Jaramillo, L. (2018). Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia. *Archivos de medicina*, 18(1), 172-180. Recuperado de <https://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/2584/3138>

Villegas, J., Martínez, L., y Jaramillo, L. (2018). Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia. *Archivo de medicina*, 18(1), 1

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

ANEXOS.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: **CALIDAD DE VIDA Y REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA: UN ANALISIS CUALITATIVO**

Investigador Responsable: Tovar Arroyo Jhon Alejandro

Ambato, 27 octubre de 2021

En el marco de la investigación titulada **CALIDAD DE VIDA Y REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA: UN ANALISIS CUALITATIVO** se ha invitado a personas que padecen de esta enfermedad catastrófica a participar de una investigación que tiene por objetivo comprender la calidad de vida en personas con hemofilia.

La participación de las personas en la investigación implica una entrevista individual, en la cual se profundizará en distintos aspectos como el tipo de análisis y comprender la calidad de vida de estas personas que padecen la enfermedad. Estas entrevistas se realizarán a través de la plataforma ZOOM con cada participante. Cada una de ellas tiene una duración aproximada de 60 a 90 minutos. Previa aprobación de cada participante, serán registradas en una grabación para luego ser transcritas con fines analíticos. Sólo tendrán acceso a las grabaciones y transcripciones los miembros del equipo de investigación [estudiante tesista y su tutor institucional].

Con estos elementos mencionados, se solicita su consentimiento de participación, así como también se le asegura que la información que emerja de ella será absolutamente confidencial y sólo utilizada con fines académicos por el equipo de investigación del proyecto. Del mismo modo, es conveniente indicar que, durante el período de participación y ejecución del proyecto de investigación, se le solicitará aprobación de los análisis y conclusiones como una condición previa a cualquier tipo de publicación que se realice.

Si está de acuerdo con las siguientes condiciones, favor firme el presente documento:

1. La participación en este estudio es absolutamente libre y voluntaria. Conviene indicar además que no presenta riesgo alguno para su integridad física y psicológica y que no conlleva costos económicos para los/as participantes. Así mismo, se plantea como beneficio la entrega de un informe detallado con los resultados y conclusiones de la investigación y sugerencias para una mayor satisfacción y bienestar en el trabajo.

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo



2. Existe plena libertad para negarse a participar en este estudio y a retirarse en cualquier momento de la investigación sin que ello implique ningún tipo de recriminación y/o sanción.
3. Todos los instrumentos de recolección de datos que sean solicitados para proveer información relacionada con este estudio serán sin cargo de ningún tipo para su persona.

Cualquier pregunta que quiera realizar en relación con la participación en este estudio, deberá ser contestada por Tovar Arroyo Jhon Alejandro, investigador responsable del proyecto, al teléfono 0996759525, o al correo po0rt0096@gmail.com. También puede contactarse con el tutor/a de esta tesis, PsCl. Jorge L. Cisneros Bedon Mg., docente-investigador de la Universidad Tecnológica Indoamérica, cuyos datos de contacto son jorgecisneros@uti.edu.ec y 098 148 8175.

4. El equipo de investigación se compromete a almacenar y resguardar la información recopilada en el curso del estudio a fin de cautelar y garantizar su confidencialidad.
5. Este consentimiento se firma voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a. Se firmarán dos copias, de las cuales el/la participante debe conservar una.

Desde ya le agradecemos su participación,

.....

Investigador Responsable

.....

Nombre y Firma de Participante

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo

Calidad de Vida y Representaciones Sociales en las Personas con Hemofilia: Un Análisis Cualitativo