

**UNIVERSIDAD DE PANAMÁ**  
**FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**  
**ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**“RELACIONES SOCIALES, FAMILIARES Y LABORALES DE LAS  
PERSONAS ADULTAS CON HEMOFILIA, QUE PERTENECEN A  
LA FUNDACION PANAMEÑA DE HEMOFILIA.**

**PERIODO 2017-2019.**

**POR**

**CECILIA I. MARRUGO B.**

**CIP 8-474-366**

**TRABAJO DE GRADUACIÓN PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE  
MAGÍSTER EN POLÍTICA, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN  
FAMILIAR**

**PANAMÁ 2019**

Trabajo de Graduación Asesorado

Por:

---

Magister Gladys Miller

<b>ÍNDICE DE CUADROS</b> .....	vi
<b>ÍNDICE DE GRÁFICAS</b> .....	viii
<b>RESUMEN</b> .....	ix
<b>RESEARCH SUMMARY</b> .....	xii
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	xv
<b>CAPÍTULO I</b> .....	1
<b>1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	2
<b>1.2 JUSTIFICACIÓN</b> .....	3
<b>1.3 OBJETIVOS</b> .....	4
<b>1.3.1 OBJETIVOS GENERALES:</b> .....	4
<b>1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b> .....	5
<b>CAPÍTULO II</b> .....	6
<b>FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA</b> .....	6
<b>2. DEFINICIÓN DE HEMOFILIA, CARACTERÍSTICAS Y MARCO TEÓRICO</b> .....	7
<b>2.1. DEFINICIÓN DE HEMOFILIA</b> .....	7
<b>2.1.2 CLASIFICACIÓN DE LA HEMOFILIA</b> .....	7
<b>2.1.3 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD</b> .....	8
<b>2.1.4 MARCO HISTÓRICO DE LA HEMOFILIA</b> .....	8
<b>2.1.4.1 PRIMERAS DESCRIPCIONES MÉDICAS DE LA HEMOFILIA</b> .....	9
<b>2.1.4.2 VISIÓN CONTEMPORÁNEA DE LA HEMOFILIA</b> .....	10
<b>2.1.4.3 MODALIDADES DE TRATAMIENTO</b> .....	11
<b>2.1.4.4 TRATAMIENTO A DEMANDA</b> .....	12
<b>2.1.4.5 TRATAMIENTO PROFILÁCTICO</b> .....	12
<b>SEGUNDA PARTE</b> .....	12
<b>2.2 SURGUIMIENTO DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA</b> .....	12
<b>2.3 RESEÑA HISTÓRICA DE LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA</b> .....	14
<b>2.4 TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y RELACIÓN FAMILIAR, LABORAL Y SOCIAL DE LA PERSONA CON HEMOFILIA.</b> .....	19
<b>2.4.1 ROL DE LA FAMILIA EN LA PERSONA CON HEMOFILIA.</b> .....	19
<b>2.4.1.1 CONCEPTO DE FAMILIA, TIPOLOGÍA, FUNCIONES, EVOLUCIÓN EN LAS DISTINTAS ÉPOCAS DE LA HUMANIDAD.</b> .....	19
<b>2.4.1.2 TIPOLOGÍA DE FAMILIA Y SU EVOLUCIÓN</b> .....	19
<b>2.4.1.3 SISTEMA FAMILIAR COMO APOYO PARA LA PERSONA CON HEMOFILIA</b> .....	23
<b>2.4.1.4 EI ENTORNO FAMILIAR DE PERSONAS CON HEMOFILIA</b> .....	25
<b>2.4.1.5 RETOS SOCIALES DE LA PERSONA CON HEMOFILIA</b> .....	26
<b>2.4.1.6 LA PERSONA HEMOFÍLICA Y SU RELACIÓN DE PAREJA</b> .....	27

2.4.1.7 RELACIONES LABORALES .....	28
2.4.1.8 LEGISLACIÓN EN PANAMÁ PARA PROTECCIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, DEGENERATIVAS .....	29
CAPITULO III .....	31
METODOLOGIA .....	31
3. DISEÑO METODOLOGICO .....	32
3.1 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN .....	32
3.2 TIPO DE ESTUDIO .....	32
3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA .....	32
3.3.1 POBLACIÓN .....	32
3.3.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN .....	33
3.3.3 TIPO DE MUESTRA .....	33
3.3.4 TIPO DE MUESTREO .....	34
3.4 TÉCNICAS EMPLEADAS .....	34
3.4.1 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS .....	34
3.5 DEFINICIÓN DE VARIABLES .....	36
3.5.1 VARIABLES DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS: CUESTIONARIO PARA APLICAR A PERSONAS ADULTAS CON HEMOFILIA QUE PERTENECEN A LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA. ....	36
3.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	41
3.7 MODELO ESTADÍSTICO PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN .....	42
CAPÍTULO IV .....	43
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS .....	43
4.1 APLICACIÓN DE INSTRUMENTO A LA COMUNIDAD .....	44
4.2 APLICACIÓN DE INSTRUMENTO A LAS PERSONAS CON HEMOFILIA QUE PERTENECEN A LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA .....	54
CAPITULO V .....	76
PROPUESTA DE PERFIL DE PROYECTO .....	76
5.1.3. POR QUÉ DE LA INTERVENCIÓN SOCIO-FAMILIAR .....	78
5.1.5 OBJETIVOS: .....	80
5.1.6 METAS: .....	81
5.1.7 LOCALIZACIÓN FÍSICA Y COBERTURA ESPACIAL: .....	82
5.2 MÉTODOS Y TÉCNICAS A UTILIZAR .....	83
5.3 CRONOGRAMA PARA LA PUESTA EN ACCIÓN DEL PROYECTO .....	83
5.4 RECURSOS NECESARIOS .....	85
CONCLUSIONES .....	92
RECOMENDACIONES .....	95
REFERENCIAS .....	97

<b>ANEXOS</b> .....	102
---------------------	-----

## ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro N°1.... Variables del instrumento de recolección de datos: cuestionario para aplicar a personas adultas con hemofilia que pertenecen a la fundación panameña de hemofilia. ....	36
Cuadro N°2.....Variables del instrumento de recolección de datos: cuestionario sobre el conocimiento de la hemofilia en una muestra de la población que reside en la provincia de Panamá oeste, la chorrera, barrio colón. 39	39
Cuadro N°3...Intervalo de edad de 50 encuestados miembros de la comunidad del corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. 2017. ....	44
Cuadro N°4..... Conocimiento que tienen sobre lo que es la Hemofilia, 50 encuestados miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. 2017. ....	47
Cuadro N°5..... Opinión de 50 encuestados de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste sobre quiénes pueden padecer Hemofilia. 2017.....	49
Cuadro N°6.....Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia Panamá Oeste, sobre si las personas con Hemofilia pueden tener hijos. 2017.....	53
Cuadro N°7.....Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, acerca que si las personas con Hemofilia pueden trabajar. 2017. ....	53
Cuadro N°8..... Estado Civil de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	55
Cuadro N°9. Nivel de escolaridad de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	56
Cuadro N°10....Tipo de hemofilia que padecen 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	57
Cuadro N°11.....Cuando conocieron su diagnóstico, 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	57
Cuadro N°12. Conocimiento del diagnóstico en otro familiar de 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019 .....	58
Cuadro N°13. Con quien conviven 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	59
Cuadro N°14.... Forma en la que ha sido afectada, debido a la hemofilia, la relación de pareja de las personas que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	60
Cuadro N°15.....Maneras negativas en la que ha sido afectada la relación de pareja de 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	61
Cuadro N°16..... Forma en la que el diagnóstico de hemofilia ha afectado las relaciones familiares de 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	62
Cuadro N°17..... Con qué miembro de la familia ha tenido relaciones negativas debido a su diagnóstico a los pacientes adultos con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	63
Cuadro N°18..... Nivel de aislamiento de parte de sus familiares de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	64
Cuadro N°19..... Condición de la vivienda de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	65
Cuadro N°20... Servicios de luz y agua potable en las viviendas de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	66
Cuadro N°21.. Tenencia de servicios sanitarios en las viviendas de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	66

Cuadro N°22. Cantidad de personas adultas con hemofilia estudiando actualmente, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	67
Cuadro N°23..... Conocimiento de los profesores sobre condición de salud de las personas adultas con hemofilia cursando estudios, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	68
Cuadro N°24.....Trato por parte de sus profesores al conocer el diagnóstico de personas adultas con hemofilia cursando estudios que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	68
Cuadro N°25.....Conocimiento de los compañeros de clase acerca del diagnóstico de hemofilia personas que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	69
Cuadro N°26.....Trato por parte de sus profesores al conocer el diagnóstico de personas adultas con hemofilia cursando estudios que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	69
Cuadro N°27..... Razones por las cuales no estudian las personas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019. ....	70
Cuadro N°28..... Cantidad de personas con hemofilia que trabajan, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019. ....	71
Cuadro N°29...Conocimiento que tienen los jefes sobre el diagnóstico de las personas con hemofilia que trabajan, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	71
Cuadro N°30..... Trato por parte de sus jefes al conocer el diagnóstico de personas adultas con hemofilia que laboran, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	72
Cuadro N°31. Conocimiento de los compañeros de trabajo sobre el diagnóstico de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	72
Cuadro N°32..... Trato por parte de compañeros de trabajo a las personas adultas con hemofilia que laboran, al conocer su diagnóstico. Julio 2019. ....	73
Cuadro N°33..... Cantidad de incapacidad laboral en un espacio de 6 meses, que tienen las personas con hemofilia que trabajan, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019. ....	73
Cuadro N°34... Pérdida de empleo debido a diagnóstico de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019. ....	74
Cuadro N°35..... Falta de empleo debido a su diagnóstico, de las personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019. ....	75
Cuadro N°36...Presupuesto Anual.....	86

## ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfico N°1. .... Sexo de los 50 encuestados de la comunidad del corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. 2017. ....	45
Gráfico N°2. .... Nivel de Escolaridad de 50 encuestados, miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.....	46
Gráfico N°3. Respuesta de 50 encuestados de la comunidad del Distrito de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá, acerca de a quién conocen que padezca de Hemofilia. 2017. ....	48
Gráfico N°4. .... Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, respecto a si la Hemofilia se puede contagiar. 2017 .....	50
<b>Gráfico N°5.</b> .... Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, de cuáles son los síntomas de la Hemofilia. 2017.....	51
Gráfico N°6..... Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, sobre si consideran que las personas con Hemofilia se pueden casar. 2017 .....	52
Gráfico N°7. Intervalo de edad de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	55
Gráfico N°8. .... Lugar donde reciben atención médica 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019. ....	59
Gráfico N°9. .... Tipo de vivienda que ocupan 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.....	65

## RESUMEN

La revisión bibliográfica confirmó que los estudios sobre la hemofilia, definida por el autor, Puig y Altisent (2002), como una enfermedad hereditaria, caracterizada por la presencia de hemorragias; resultó en Panamá de muy poca o de ninguna producción investigativa, en cuanto a sus factores sociales y familiares. La hemofilia es una enfermedad que solo afecta a los hombres.

Por lo anterior, este estudio es de tipo exploratorio-descriptivo con una muestra no representativa constituida por 30 pacientes de hemofilia participantes de la Fundación panameña de Hemofilia y por otro lado, 50 moradores de una comunidad abierta. Se utilizaron dos instrumentos como recolección de datos, dos cuestionarios. Además del marco teórico.

Los objetivos generales y específicos del estudio señalaron:

### **OBJETIVOS GENERALES:**

- Describir los aspectos familiares, sociales y laborales de la persona adulta con hemofilia, miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia
- Elaborar un perfil de proyecto que incluya aspectos socio-familiares para la atención de las personas adultas con hemofilia y de su familia.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1. Identificar la relación de las personas adultas con hemofilia en su entorno familiar
2. Mencionar el efecto de la hemofilia en las personas adultas con hemofilia, en sus relaciones sociales
3. Indicar las secuelas de la enfermedad que inciden en las relaciones laborales de las personas adultas con hemofilia.

4. Conocer el nivel de información que tiene parte de una comunidad específica sobre la hemofilia y las consecuencias de esta enfermedad en la dinámica familiar y social de la persona con hemofilia.

Algunas preguntas que guiaron la investigación fueron:

- ¿Qué aspectos sociales y familiares de la persona con hemofilia se ven afectados por su condición de salud?
- ¿Cuál es el nivel de información que tiene una muestra de la población del corregimiento de Barrio Colón de la Provincia de Panamá Oeste, sobre la hemofilia?

Las limitaciones más significativas redundan en la aplicación del instrumento del cuestionario a las personas con hemofilia que no se pudo llevar a cabo en el periodo planificado, por dificultades de acceso al escenario definido como tal preliminarmente.

Podemos concluir entre las respuestas de los encuestados miembros de la comunidad:

En lo referente a la definición de la Hemofilia y los síntomas de la misma:

1- Los encuestados, casi en su totalidad, presentan un alto grado de escolaridad, pues están entre secundaria completa y universidad, y en sus respuestas coincidieron mayoritariamente en que la hemofilia es una enfermedad hereditaria, y en que es un trastorno de coagulación en la sangre, tal como lo indica la literatura.

2- Respecto a los síntomas de la enfermedad, manifestaron en su mayoría que se trataba de sangrado en las articulaciones, siendo este uno de los síntomas más característicos del paciente hemofílico.

3- En cuanto a la pregunta sobre ¿quiénes pueden padecer hemofilia? los encuestados indicaron en su gran mayoría, que ambos sexos podían padecerlo; un pequeño número manifestó que los hombres eran quienes la padecían.

Finalmente, el cuestionario aplicado a pacientes con hemofilia indicó ciertas conclusiones a saber:

1- Dentro del cuestionario incluimos la pregunta sobre si ¿el paciente considera que sus relaciones familiares han sido afectadas por el diagnóstico de hemofilia? y el 73% dijo que no; el 27% respondió que si considera que le ha afectado negativamente el diagnóstico en sus relaciones familiares. La mayoría refiere que ha sido con sus padres con quienes se han dado estas relaciones negativas, le sigue con su pareja y por último con los hijos.

2- Los pacientes estudiantes, en gran cantidad, refieren que han conversado con profesores y compañeros de colegio sobre su enfermedad, sin sentir diferencia en el trato recibido por parte de ellos. En cambio, una cantidad menor, declara que no han revelado su diagnóstico a sus profesores y/o compañeros.

3. Las personas con hemofilia insertas en el área laboral, manifiesta mayormente que ha revelado su diagnóstico tanto a jefes como a compañeros, y que han sido apoyados por ellos, los demás no han decidido decirles a sus jefes y/o a sus compañeros de trabajo.

## RESEARCH SUMMARY

The literature review confirmed that the studies on hemophilia, defined by the authors, Puig and Altisent (2002), as a hereditary disease, characterized by the presence of hemorrhages, resulted, in Panama, of very little or no research production, in terms of its social and family factors.

Hemophilia is a disease that only affects men. Therefore, this study is an exploratory-descriptive type with a non-representative sample consisting of 30 hemophilia patients participating in the Panamanian Hemophilia Foundation and, on the other hand, 50 inhabitants of an open community.

Two instruments were used: the questionnaire and the survey, one after the other respectively. In addition to the theoretical framework.

The objectives and specificities of the study:

### GENERAL OBJECTIVES:

- Describe the family, social and labor aspects of the adult with hemophilia: members of the Panamanian Hemophilia Foundation
- Develop a project profile that includes socio-family aspects for the care of adults with hemophilia and their relatives.

### SPECIFIC OBJECTIVES:

1. Identify the relationship of adults with hemophilia in their family environment.
2. Mention the effect of hemophilia in adults with these conditions in their social relationships.
3. Indicate the sequelae of the disease that affect the labor relations of adults with hemophilia.

4. Know the level of information a specific segment of the community of Barrio Colón, Panama Oeste, has about hemophilia and the consequences of this disease on the family and social dynamics of the person with hemophilia.

Some questions that guided the investigation were:

- What social and family aspects of the person with hemophilia are affected by their health condition?
- What is the level of information that a specific community has about hemophilia?

The most significant limitations result in the application of the questionnaire to people with hemophilia that could not be carried out in the planned period, due to difficulties in accessing the scenario defined as preliminary.

We can conclude from the responses of the surveyed community members that:

With regard to the definition of hemophilia and its symptoms that:

1-Most respondents; all of them with a high degree of schooling, being at some level between high school and college graduates, mostly agreed that hemophilia is an inherited disease, and that it is a blood clotting disorder, as indicated in the literature.

2 - Regarding the symptoms of the disease, most said that it was a bleeding in the joints, this being one of the most characteristic symptoms of the hemophiliac patient.

3-Regarding the question about who may suffer from hemophilia, the respondents indicated in a great majority that both sexes could suffer from it; just a small number stated that only men suffered from this condition.

Finally, the questionnaire applied to patients with hemophilia indicated certain conclusions:

1- Within the questionnaire asked if the patient considers that their family relationships have been affected by the diagnosis of hemophilia. The answer was that 73% of them said no; 27% answered that they consider that the diagnosis has negatively affected them in their family relationships, the majority report that it has been with their parents that this negative relationship has occurred, followed by their partner and finally with their children.

2 - The patients who are currently studying, in a large number, has reported that they have told teachers and schoolmates about their condition without feeling any difference in the treatment they receive from them, although others, in smaller quantities, have not revealed their diagnosis to their teachers and / or classmates.

3. Most people with hemophilia who are inserted in the work area manifest to have revealed their diagnosis to both superiors and colleagues resulting in an unconditional support by both of them. Others have not yet decided to tell their bosses and / or their co-workers.

## INTRODUCCIÓN

La Federación Mundial de Hemofilia es un organismo internacional que se encarga de apoyar las distintas fundaciones alrededor del mundo, cuyo objetivo es procurar el bienestar de las personas en con esta condición, su entorno familiar y social. En muchos países del mundo existen fundaciones que se dedican a velar por el bienestar de las personas con hemofilia, aun cuando la prevalencia de esta condición sea baja en la mayoría de ellos.

Aunque en Panamá la cantidad de pacientes con hemofilia es relativamente baja comparado a otros diagnósticos médicos, aquellos que viven con esta enfermedad tienen derecho a recibir una atención integral que logre mejorar la calidad de vida tanto del paciente y que involucre a su grupo familiar, la cual se ve impactada de alguna forma a causa de este padecimiento.

Es importante que la población conozca qué es la hemofilia y los aspectos generales de la misma, con el fin de lograr un mayor grado de sensibilización y comprensión hacia las personas que la padecen.

De ahí nace nuestro interés en realizar esta investigación con la finalidad que nos brinde información sobre aspectos sociales, familiares y laborales de las personas adultas con hemofilia.

A través de una encuesta a una parte de la población general se pretende conocer el nivel de conocimiento que se tiene sobre la hemofilia. Además de un cuestionario aplicado a las personas con hemofilia mostrando los aspectos sociales, familiares y laborales de éstos.

En el primer capítulo se describe el planteamiento del problema, las preguntas que guían esta investigación, justificación y los objetivos generales y específicos.

En el segundo capítulo, se desarrolla la fundamentación teórica en el cual se hace un recorrido histórico acerca de la hemofilia, incluyendo aspectos clínicos, además de una

descripción de aspectos sociales, familiares, relaciones de pareja, y aspectos relacionados con área escolar y familiar del paciente.

Dentro del tercer capítulo se hace referencia a la metodología utilizada en la investigación, se detalla el tipo de estudio que se está realizando, de qué forma se eligen a los participantes y cada aspecto relacionado a este proceso.

Cuarto y último capítulo se encuentra el análisis e interpretación de los datos obtenidos del instrumento de recolección de los datos, aplicado con el fin de cumplir los objetivos de la investigación, lo que permitió llegar a conclusiones y tener la capacidad de hacer recomendaciones, posteriormente.

# **CAPÍTULO I**

## 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En Panamá, según los registros de la Fundación Panameña de Hemofilia, hasta el año 2016, existen 153 personas diagnosticados con hemofilia A y 31 personas con hemofilia B. De éstos, en la provincia de Panamá se estima que hay 40 pacientes; sin embargo, la directora ejecutiva de la fundación, la señora Alaiza de Melgar, nos aclara que se encuentran actualizando su base de datos.

El estudio “Relaciones sociales, familiares y laborales de las personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia”, tiene una particular relevancia, pues proporciona datos específicos de las relaciones con el entorno social, laboral y familiar de las personas adultas con Hemofilia en la Provincia de Panamá, quienes pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia ya que actualmente podemos referirnos únicamente a estudios realizados en países con otras realidades sociales, de poblaciones cuyas características son algo parecidas a la de Panamá. Puede servir también como base para realizar estudios más minuciosos sobre el tema.

Por ser de primordial importancia, se incluyen en esta investigación, la socialización de la persona adulta con hemofilia, cómo se dan sus relaciones con educadores, compañeros de colegio, empleadores, además del resto de los miembros de la familia; si tiene o no limitaciones debido a su condición. Se busca conocer su estado civil, las situaciones y aspectos de pareja, en el caso de tenerla, si tiene alguna dificultad por las condiciones físicas que padece. El estudio tomará en cuenta, así mismo, el aspecto laboral de la persona, en caso de trabajar; qué trato recibe de su jefe y/o compañeros como consecuencia de su condición o si la oculta por temor a ser despedido. Debido a que muchas personas hemofílicas sufren sangrados y quedan con

secuelas en sus articulaciones, o presentan ausencias constantes en sus puestos de trabajo, son en ocasiones, despedidas, por lo que deciden callar su diagnóstico para evitar ser discriminadas.

Dentro de la población panameña, es muy poco o nulo el conocimiento sobre la hemofilia, y no solo por parte de la población en general, sino que también es notorio en los mismos profesionales de la salud, situación que se traduce en la poca comprensión que recibe la persona con hemofilia. Es por ello que se incluye la opinión de una muestra de la población de Barrio Colón, Panamá Oeste, y el conocimiento que tienen sobre la hemofilia.

Por lo tanto, las preguntas que guían esta investigación son:

- ¿Cómo se dan las relaciones familiares y de amigos de la persona con hemofilia (hijo/padre/pareja /hermano, amigos)?
- ¿Qué aspectos sociales y familiares de la persona con hemofilia se ven afectados por su condición de salud?
- ¿La persona con hemofilia presenta dificultades a nivel laboral debido a su diagnóstico?
- ¿Cuál es el nivel de información que tiene una muestra de la comunidad del corregimiento de Barrio Colón, de la Provincia de Panamá Oeste, sobre la hemofilia?

## **1.2 JUSTIFICACIÓN**

En Panamá, tenemos un vacío en el tema de investigaciones que aborden aspectos sociales, familiares y/o laborales de personas con hemofilia. Es por ello que se considera importante la realización de este estudio, y aunque la incidencia de la hemofilia no sea alta, existen personas que viven esta realidad junto con su familia y no en pocas ocasiones, hay más de un miembro con esta condición en un solo grupo familiar. Atendemos familias donde hay 2 o 3 hermanos con hemofilia, además de sus tíos y/o primos. Es bueno señalar también que este

estudio se hará solo con varones, por ser la hemofilia una enfermedad ligada al cromosoma X pues las mujeres son consideradas únicamente portadoras.

Creemos que es de gran conveniencia e interés este aporte porque se estudiarán aspectos tan importantes como las relaciones sociales, familiares y laborales de la persona con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Sus resultados nos permitirán establecer programas más eficientes para la persona con hemofilia y su familia, al brindarles una atención justa, amplia y directa con lo que mejorará su calidad de vida.

Por otro lado, saber cuál es el nivel de conocimiento que tiene una muestra de la comunidad del corregimiento de Barrio Colón, en la Provincia de Panamá Oeste, sobre esta condición, nos ayudará a proponer campañas de sensibilización por los equipos de salud a la población en general.

Este estudio es de tipo exploratorio\_ descriptivo, por lo que servirá de base para investigaciones futuras, en donde se profundicen muchos de los aspectos aquí tratados.

El estudio aportará también un perfil de proyecto para la capacitación de las personas con hemofilia y sus familias, llamado “Educando para una Vida Nueva”

Se tiene el compromiso de presentar los resultados la Fundación Panameña de Hemofilia.

### **1.3 OBJETIVOS**

#### **1.3.1 OBJETIVOS GENERALES:**

- Describir los aspectos familiares, sociales y laborales de la persona adulta con hemofilia, miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia.
- Elaborar un perfil de proyecto que incluya aspectos socios familiares para la atención de las personas adulta con hemofilia y su familia.

### **1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Identificar la relación de las personas adultas con hemofilia en su entorno familiar.
- Mencionar el efecto del diagnóstico en las personas adultas con hemofilia en sus relaciones sociales.
- Indicar las secuelas de la condición de salud que inciden en las relaciones laborales de las personas adultas con hemofilia.
- Conocer el nivel de información que tiene parte de una comunidad específica sobre la hemofilia y las consecuencias de esta enfermedad en la dinámica familiar y social de la persona con hemofilia.

**CAPÍTULO II**  
**FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

## **2. DEFINICIÓN DE HEMOFILIA, CARACTERÍSTICAS Y MARCO TEÓRICO**

### **2.1. DEFINICIÓN DE HEMOFILIA**

Puig (2002) “refiere que la hemofilia es una enfermedad hereditaria, caracterizada por la presencia de hemorragias, producida por la deficiencia de un factor de la coagulación. El mal funcionamiento de este mecanismo determina que los enfermos con hemofilia sufran hemorragias importantes como consecuencia de los traumatismos pequeños o incluso inapreciables que normalmente se producen en la vida cotidiana” (p.13).

#### **2.1.2 CLASIFICACIÓN DE LA HEMOFILIA**

Los dos tipos más comunes de hemofilia son la hemofilia A y la hemofilia B. El tipo de hemofilia se denomina dependiendo de cuáles sean las proteínas de factor coagulante que falten en la sangre. Las personas con hemofilia sangran por más tiempo debido a que no pueden crear un coágulo de fibrina.

Moreno (2011) menciona que “los tipos de hemofilia son: A y B, según el factor deficiente, hemofilia A, deficiencia del factor VIII y hemofilia B deficiencia del factor IX, la más frecuente es la hemofilia A. La clasificación según severidad, según cantidad de factor circulante se divide en:

- a) Severa: menos del 1% de factor VIII frecuentes hemorragias espontáneas.
- b) Moderada: de 1% al 5% de factor VIII, sangran por lesiones leves.
- c) Leve: del 5% al 40% de factor VIII, sangran por lesiones severas, cirugías, procedimientos invasivos” (p.20).

### **2.1.3 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD**

Puig (2002) “Las manifestaciones hemorrágicas están en relación con la gravedad de la hemofilia, presentándose de forma espontánea en los hemofílicos severos y sólo después de traumatismos o intervenciones quirúrgicas en los enfermos moderados o leves.

Las hemorragias pueden aparecer a cualquier edad o en cualquier parte del organismo. Su gravedad dependerá del volumen de la hemorragia, de su localización y de la capacidad de dejar secuelas o lesiones irreversibles”. (p.17)

Brown y Cornett (2002) “Una persona con hemofilia tiene problemas cuando hace falta un coágulo de fibrina para detener el sangrado. Las personas con hemofilia no tienen la cantidad necesaria de ciertos factores coagulantes. Debido a esto el coágulo de fibrina no se forma o, si llegara a formarse, éste es tan débil que la sangre sigue brotando. Las personas con hemofilia no sangran más rápido que las personas que no tienen hemofilia. Sin embargo, la persona con hemofilia sangrará por más tiempo”. (p. 7)

### **2.1.4 MARCO HISTÓRICO DE LA HEMOFILIA**

Sobre las referencias históricas más antiguas y fiables de la existencia de la hemofilia, Aledort y Cromwell (2011) hacen mención de los escritos en el Talmud de Babilonia, durante el siglo II. “Los rabinos, que tenían la tradición de la circuncisión de los varones, observaban en algunos de ellos, al someterse a esta práctica, un sangrado desmedido de una cierta gravedad, además esto coincidía con que solo se producía en determinadas familias. A tal punto llegó este problema que, a pesar de ser una práctica relacionada con la religión, se modificaron las leyes

sagradas de modo que a los recién nacidos varones con dos hermanos mayores que hubieran muerto por sangrado no se les practicaría la circuncisión” (p.3).

#### **2.1.4.1 PRIMERAS DESCRIPCIONES MÉDICAS DE LA HEMOFILIA**

En Europa, Alejandro Benedicto cita por primera vez a esta patología en Italia en 1525 y a partir del siglo XVII, comenzaron a aparecer múltiples informes en diferentes partes del mundo de casos de pacientes con hemorragias excesivas.

La primera descripción médica moderna en que se apuntaba el carácter ligado al sexo de esta enfermedad, corresponde a John Conrad Otto en 1803. El informe médico de Otto aparecido en *The Medical Repository* de Nueva York era evidente: “Familia con cuatro hijos varones que sangraban después de una herida trivial, ninguna mujer de esta familia era afectada, pero sí lo transmitía”.

Es decir, esta enfermedad sólo la padecen hombres, en muy pocas ocasiones se ha diagnosticado a alguna mujer, las mujeres son portadoras de la enfermedad.

Poco después, en 1820, Nasse publicó su trabajo sobre una gran colección de datos y concluyó que la hemofilia afecta al sexo masculino, pero se transmite mediante una mujer no afectada. La idea de la transmisión de la hemofilia relacionada con el sexo se conoce como “Ley de Nasse”.

Los comienzos del siglo XIX se caracterizan por un interés desbordante por esta enfermedad. Es aquí cuando se escriben las grandes revisiones monográficas sobre la hemofilia, especialmente recopilaciones de datos en cuanto a su transmisión hereditaria y su sintomatología clínica.

Esta alteración en la coagulación de la sangre recibió diferentes nombres a lo largo de la historia. A principios del siglo XIX, en el tratado de Friedich Hopff de 1828, denomina por primera vez a esta enfermedad con el término actual de Hemofilia. Este término proviene del griego y significa amor por la sangre.

Kelley (1999) menciona que “a finales del siglo XIX esta enfermedad se conocía como “La Enfermedad Real”, ya que varios miembros de las Casas Reales de Inglaterra, Prusia, España y Rusia la padecían. Este hecho pudo acelerar el estudio y conocimiento científico sobre esta dolencia, e incluso tener repercusión en los eventos históricos que tuvieron lugar en Europa durante el siglo XIX y principios del siglo XX, especialmente en Rusia y España”. (p.21)

Como ya se ha mencionado, la hemofilia es una enfermedad hereditaria, caracterizada por la presencia de hemorragias, producida por la deficiencia de un factor de la coagulación.

La historia de la hemofilia es, probablemente, tan antigua como la del mundo, pero la difusión de su conocimiento se debe en gran parte a los descendientes de la reina Victoria de Inglaterra. Actualmente los descendientes de ella reinan o son pretendientes al Trono de Dinamarca, Noruega, Suecia, España, Alemania, Rusia, Rumania, Grecia, Yugoslavia y, por supuesto, Gran Bretaña. A finales del siglo XIX la hemofilia fue conocida como la “Enfermedad Real” porque afectó a miembros de Casas Reales de Inglaterra, Prusia, España, y Rusia. Todo lo cual hizo que el conocimiento de la enfermedad se difundiera más rápidamente.

#### **2.1.4.2 VISIÓN CONTEMPORÁNEA DE LA HEMOFILIA**

A pesar de su antigüedad, la hemofilia es una enfermedad poco conocida, debido a que su incidencia es baja en la población general.

Sin embargo, el hecho de que ahora se tengan que abordar temas del envejecimiento de pacientes hemofílicos demuestra los avances hechos en el tratamiento de esta enfermedad. En el campo de la biología se encuentra en constante evolución y el objetivo es seguir produciendo terapias más eficaces y menos inmunogénicas.

Debido a que la hemofilia es de tipo hereditario, en una familia puede haber más de uno de sus miembros con el mismo diagnóstico.

Avendaño (2015) nos refiere que “La prevalencia de la hemofilia en países donde hay herramientas de diagnóstico disponibles es cerca de uno en 10.000 varones nacidos vivos. La hemofilia A se produce en 1 de cada 10,000 nacidos vivos y la hemofilia B en uno de cada 30,000”. (p.9)

Esto se traduce en que es una enfermedad de baja prevalencia y existen pocos pacientes diagnosticados, comparado con otras enfermedades, incluyendo a nuestro país, por lo que al menos en Panamá, los pocos estudios que encontramos tratan de aspectos clínicos y casi ninguno toca aspectos socio familiares, o laborales.

Existen 2 clínicas para la atención de las personas con hemofilia: la clínica que funciona en el Hospital del Niño y la clínica de hemofilia y otras coagulopatías congénitas en el Complejo Hospitalario de la Caja de Seguro Social. Además, en algunas provincias hay las llamadas clínicas satélites que dan atención a los pacientes con hemofilia.

#### **2.1.4.3 MODALIDADES DE TRATAMIENTO**

Existen dos modalidades de tratamiento para el paciente hemofílico, según sea su caso y el comportamiento de la enfermedad, el médico tratante determina cuál es el más adecuado.

#### **2.1.4.4 TRATAMIENTO A DEMANDA**

Según Puig (2002) “El tratamiento a demanda en caso de hemorragias o cirugía: consiste en la administración de factor únicamente si aparece una hemorragia y para realizar exploraciones de riesgo (biopsia) con el propósito para mantener la hemostasia normal durante las intervenciones quirúrgicas y en el postoperatorio2. (p.24).

#### **2.1.4.5 TRATAMIENTO PROFILÁCTICO**

Este mismo autor, refiere que la profilaxis en la hemofilia se basa en la observación clínica de que los enfermos con déficit moderados de factor VIII o factor IX no tienen hemorragias frecuentes y sobre todo no suelen desarrollar patología articular severa.

Mediante la administración de dos o tres dosis semanales de factor, es posible mantener unos niveles plasmáticos mínimos superiores al 1-3%. Con ello se consigue la protección necesaria para prevenir la aparición de hemorragias espontáneas o secundarias a traumatismos leves. (p.25).

### **SEGUNDA PARTE**

#### **2.2 SURGUIMIENTO DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA**

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH), organización internacional sin fines de lucro, fue establecida en 1963. Está formada por una red global de organizaciones de pacientes en 140 países y cuenta con el reconocimiento oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Esta Federación ha trabajado a escala mundial con el propósito de cerrar la brecha que existe en la atención de este padecimiento y de lograr tratamiento para todas las personas, tanto hombres como mujeres, con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios, sin importar el lugar donde vivan.

Dentro de sus objetivos están:

- Capacitar a expertos en la especialidad, para la atención y el diagnóstico adecuados de los pacientes;
- Realizar labores de cabildeo a fin de lograr un abasto adecuado de productos de tratamiento seguros; y
- Empoderar a las personas con trastornos de la coagulación para ayudarlas a llevar vidas más sanas, largas y productivas.

Según la Federación Panameña de Hemofilia, citada anteriormente, menciona lo siguiente:

Su visión de "Tratamiento para todos" consiste en que algún día todas las personas con un trastorno de la coagulación dispongan de tratamiento adecuado, sin importar el lugar donde vivan. Tratamiento para todos quiere decir:

- Diagnóstico adecuado; tratamiento y atención por parte de un equipo multidisciplinario de especialistas capacitados;
- productos de tratamiento seguros y eficaces para todas las personas con trastornos de la coagulación; y

- ampliación de los servicios más allá de la hemofilia, para abarcar personas con enfermedad de Von Willebrand, deficiencias poco comunes de factores de la coagulación y trastornos plaquetarios hereditarios.

Su misión es: La Federación Nacional de Hemofilia mejora y preserva la atención para personas con trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo.

La comunidad de la Federación Mundial de Hemofilia la conforma una extensa red de organizaciones y personas que comparten la visión de la FMH de garantizar tratamiento para todos los enfermos de hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Entre ellas se cuentan sus organizaciones nacionales miembros, aliados corporativos, donantes, voluntarios, organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud y otras partes interesadas. Federación mundial de hemofilia (2019).

### **2.3 RESEÑA HISTÓRICA DE LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA**

Melgar, (2018), “El 14 de febrero de 1985, nos hace referencia a que los pacientes adultos con hemofilia y sus familiares convocaron a reunirse como asociación, y fue cuando se creó la Asociación Panameña de Hemofilia, su directiva estaba formada por las mismas personas con hemofilia y no contaban con apoyo médico en sus inicios.

En el año 1987, la directiva fue reducida cuando apareció el virus de inmunodeficiencia adquirida y fueron infectados con este virus, muchos de ellos, los mismos fallecieron, desapareciendo la asamblea general. Afectando emocionalmente esta situación a los demás pacientes.

A finales de noviembre del año 1992 fue retomada a nivel pediátrico en el Hospital del Niño, implementando estrategias de organización. Desde el año 2002, pasa a hacer Fundación Panameña de Hemofilia, al obtener la personería jurídica mediante resuelto No. 651-PJ-245 del Ministerio de Gobierno y Justicia con fecha 05 de noviembre de 2002 y debidamente inscrita en el Registro público de Panamá.

La Fundación Panameña de Hemofilia es miembro activo de la Federación Mundial de Hemofilia desde el 22 de junio de 1986.”

#### Melgar (2018) VISIÓN Y MISIÓN DE LA FUNDACION PANAMEÑA DE HEMOFILIA

- Visión: Personas con Hemofilia con una vida normal.
- Misión: Luchar por mejorar la calidad de vida de las personas con Hemofilia.

#### PROPÓSITOS DE LA FUNDACIÓN:

Desarrollar actividades con carácter asistencial, social y cultural para la recolección de fondos en beneficio de la comunidad infantil y las personas que padecen hemofilia o trastornos hemorrágicos congénitos afines y de mujeres portadoras de estas deficiencias.

#### ACTIVIDADES

- Talleres de Terapia para padres

- Talleres de Liderazgo
- Seminarios Multidisciplinarios
- Conmemoración del día de la Hemofilia
- Jornada educativa de verano
- Programa de visitas domiciliarias
- Cabildeo con los gobiernos
- Charlas Educativas en las escuelas
- Charlas en instituciones de salud
- Apoyo económico para los pacientes
- Fiesta navidad
- Convivio de Voluntarios
- Recaudación de fondos.

## LOGROS DE LA FUNDACIÓN

- Espacio dentro del Hospital del Niño
- Aumento de la compra de medicamentos por el MINSA en el año 2006.
- Nombramiento de un médico en la clínica de coagulopatías del Hospital del Niño.

## PROYECCIONES

- Crear el centro de rehabilitación
- Lograr la subvención de la enfermedad, mediante la ley de hemofilia
- Adquirir un transporte (bus)
- Crear una casa hogar para las personas con las diferentes coagulopatías

Según los registros de la Fundación Panameña de Hemofilia, en Panamá existen dos áreas en el tratamiento integral de la Hemofilia y trastornos afines:

- Hospital del Niño que atiende pacientes pediátricos, es decir a la población infantil (desde su nacimiento hasta los 15 años de edad)
- Complejo Hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid (C.H.Dr.A.A.M): atiende pacientes adultos que tengan seguridad social.

A pesar de que, en sus inicios, la FPH, estaba enfocada mayormente hacia la población pediátrica, recientemente se realizan acercamientos con las personas adultas con hemofilia, mayormente las que son atendidas en la clínica de coagulopatías del CH DR AAM y se están realizando giras a diferentes provincias para la captar a los pacientes, a través de pruebas especializadas y poder referirlas para su debida atención.

En el caso de los pacientes hemofílicos pediátricos, se captan a través del laboratorio de hematología especial, ya que cuando salen las pruebas positivas para hemofilia y otras coagulopatías congénitas, los padres son enviados a la FPH.

En el caso de los pacientes hemofílicos adultos, el registro de los mismos se está mejorando, porque se daba en forma espontánea.

La fundación Panameña de Hemofilia, actualmente está formada por una directiva, su presidente, el joven Luis Melgar, vice presidente, Alejandro Garrido, secretaria July Cueto; tesorera, Luz Villalaz; fiscal Jorge Rodríguez y el vocal, Leonel Castillo, Y la señora Alaiza Melgar como directora ejecutiva. Esta directiva se renueva cada 2 años, desde el presidente hasta el vocal, no cambia la figura de la directora ejecutiva.

Esta directiva se encarga de orientar sobre la hemofilia a padres, familiares, van a los colegios a dar charlas educativas. Al año realizan varias actividades de convivencia para las personas con hemofilia, se llevan a cabo campamentos para niños y otro para adolescente. Están muy activos con las demás asociaciones de pacientes para garantizar el abastecimiento y disposición de los factores de coagulación.

## **2.4 TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y RELACIÓN FAMILIAR, LABORAL Y SOCIAL DE LA PERSONA CON HEMOFILIA.**

### **2.4.1 ROL DE LA FAMILIA EN LA PERSONA CON HEMOFILIA.**

#### **2.4.1.1 CONCEPTO DE FAMILIA, TIPOLOGÍA, FUNCIONES, EVOLUCIÓN EN LAS DISTINTAS ÉPOCAS DE LA HUMANIDAD.**

Adames y Miller (2014) hacen referencia a que “la consideración histórica sobre la realidad familiar pone de relieve la dificultad de una definición sobre lo que es una familia. En toda época ha habido un modelo predominante, aceptado y promovido socialmente. Este tipo convive con otros modelos reconocidos también como familia, pero en términos negativos, prejuiciados o disfuncionales” (p.21).

Adames y Miller (2014) indican lo señalado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en el año 1994, tocante a los tipos de familia. Se indica que hay innovaciones en su evolución. En este caso, tradicionalmente se reconocían dos tipos principales: la familia nuclear y la familia extensa, sin embargo, ambos tipos se están transformando, mientras surgen nuevos modelos. Se resalta que la familia extensa está siendo reemplazada por la nuclear y ésta a su vez, continúa evolucionando con los avances en materia de igualdad entre los sexos, las nuevas técnicas de fertilización y los cambios económicos, que permiten a las mujeres disponer de fuentes de ingresos independientes (p.21).

#### **2.4.1.2 TIPOLOGÍA DE FAMILIA Y SU EVOLUCIÓN**

Adames y Miller (2014), identifican las siguientes formas de organización familiar, como producto de su evolución: Familia nuclear, la cohabitación, familias uniparentales, familias polígamas, familias compuestas, familias extensas y familias tribales, familias reorganizadas, familias emigrantes.

Se reconocen las familias uniparentales como las formadas tras el fallecimiento de uno de los cónyuges, el divorcio, la separación, el abandono o la decisión de la pareja de no vivir juntos. La mayor parte de las familias uniparentales están encabezadas por una mujer, según refieren Adames y Miller (2014).

Las familias reorganizadas, son las constituidas por varios matrimonios sucesivos o matrimonios consensual, después de una o varias relaciones. (p.22).

En este libro, se cita a las investigadoras, De Jong, Bassso y Paria, (2001) en su obra, “La familia en los albores del nuevo milenio”, quienes identifican en la constitución familiar actual del siglo XXI, innumerables fenómenos que difieren mucho del modelo familiar o el modelo deseado. Se habla entonces de diferentes situaciones y formas que adquiere la familia en la actualidad. Entre otros:

- Madres solas con hijos a su cargo
- Familias ensambladas o reconstituidas
- Hombre solo con hijos a cargo
- Parejas de homosexuales con o sin hijos
- Mujeres solteras con hijos naturales y adoptivos
- Mujeres con hijos de diferentes uniones

Por ello es indispensable entender, en cuanto a los nuevos modos de organización familiar, qué se preserva y qué cambia. (p.22).

Es entonces imperante entender que, en cuanto a los nuevos modelos de organización familiar, las familias responden a las demandas económicas, culturales, geográficas, ecológicas, políticas y sociales a las cuales están sometidas.

Barg (2003) expresa con respecto a esta conceptualización, que la responsabilidad de modelar en los aspectos mencionados recae básicamente en la familia, la cual, actualmente dista mucho del modelo familiar tradicional o socialmente deseado. (p.65).

Nos indica esta misma autora que varían las configuraciones familiares, producto de las sucesivas transformaciones, y es la madre quien está cumpliendo las funciones de maternaje y paternaje. Actualmente, otras personas, además de los padres, comienzan a cumplir estas funciones: abuelos, maestros, hermanos, tíos, amigos de los padres, promotores comunitarios, jefas de hogar de planes sociales, que se ocupan de los niños ante la complejidad de la resolución de la sobrevivencia en el mundo actual. Por lo tanto, no es válido manejarse con criterios rígidos de “normalidad”, porque cada familia se construye como puede; no es producto ideal, sino un producto real, con logros y frustraciones. (p.66).

Maduro (2005) asevera que “proyectamos nuestra experiencia especial de familia sobre otras personas y comunidades humanas, sobre otras culturas, países y época, creyendo que “todo el mundo” tiene, o al menos debería tener, un solo tipo de familia: el que nosotros/as hemos vivido y conocido” (p.4).

Según Maduro (2005). El concepto predominante de familia consiste, de forma exclusiva, en una triada de madre, padre e hijos, en donde la unión de la pareja se modela estrictamente como monógama y heterosexual; y en donde se le atribuyen a cada miembro, un papel fijo e inflexible en cada aspecto de la vida familiar.

Maduro pone en términos socavantes tal concepto de familia. Explica que al contrario de lo que dicha definición propone, el mundo actual cuenta con un espectro infinito y creciente de modelos de familia. Ejemplifica modelos existentes no tradicionales como las familias monoparentales, las adoptivas, las homoparentales, sin hijos, etc., que resultan ser exitosas en

términos de crianza de los hijos o soporte económico y emocional de cada uno de los miembros que las componen.

En adición a esto, nos recuerda las formas en la que la tecnología moderna y las revoluciones psicosociales también modelan el tanto el componente como las dinámicas familiares.

En un análisis del panorama social actual, el autor señala que aquellos modelos de familia que se desvían del ideal predominante suelen ser castigados moralmente al no cumplir con las normas sociales, religiosas o culturales de la época. Y, sin embargo, se nos olvida indagar en un pasado en donde en un sin número de culturas diferentes a la nuestra, existían una amplia variedad de modelos de familia que, como cualquier otra, formaban parte de la vida social y realizaban aportes culturales para el éxito de su civilización.

Este filósofo nos invita a revisar los conceptos existentes, reconociéndolos, respetándolos y cultivándolos en favor de la riqueza y la prosperidad de las formas de vivir en familia.

Barg (2003) refiere que:” la familia de hoy está sujeta a múltiples tensiones derivadas de la vida moderna lo que aumenta sus conflictos internos y enfrenta sus problemas en la medida de sus posibilidades, con sus propios recursos, sobre todo porque la sociedad no está organizada para apoyarla”. (p.41).

Esta autora menciona que “En una familia que atraviesa procesos de exclusión social, de precarización de las formas de empleo, subempleo, desempleo, pluriempleo y la pluriocupación, también se están transformando sus funciones tradicionales.

Pero si además a la familia se le sigue dando el carácter tradicional de “célula básica” haciéndola responsable por la conducta y destino social de sus miembros, el sentimiento de frustración y de desesperanza y las conductas depresivas se consolida en su funcionamiento”. (p.65).

#### **2.4.1.3 SISTEMA FAMILIAR COMO APOYO PARA LA PERSONA CON HEMOFILIA**

Grass y Palacio (2015) concluyen en un estudio que realizaron que: “La CV (calidad de vida) es un concepto amplio y de un interés particular para el cuerpo médico porque permite medir el grado de funcionalidad de un paciente, y para la Psicología de la Salud es de gran valor en tanto que permite establecer indicadores de bienestar psicológico, capacidad de afrontamiento, capacidad de ajuste a la adversidad, entre otros; y de esa manera se constituye en un predictor de conductas saludables como la adherencia al tratamiento, el afrontamiento adaptativo, la adquisición y el mantenimiento de hábitos saludables, entre otros”. (p.170).

Mencionan además que entre los factores psicológicos con posibilidad de afectar de manera negativa la calidad de vida de una persona con hemofilia se encuentra los siguientes:

“1. Estrés personal y familiar relacionado con la vivencia de la enfermedad crónica. 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” (p.174).

2. Sentimientos de culpa, vergüenza, rabia y pesimismo social.: 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.

3. Depresión. Existe evidencia de que personas con hemofilia tienen mayor riesgo de tener síntomas depresivos que aquellos saludables. (p.175).

Balcells y Grases (2002), describen que toda persona al nacer viene a ocupar un lugar de deseo para sus padres. Ocupar un lugar de deseo para los padres significa que, incluso mucho antes de nacer, el bebé viene investido por un nombre, unos atributos, unos ideales...que los padres le otorgan y que están relacionados con su propia historia, como parejas y como individuos. Esta historia es transgeneracional, es decir, tiene que ver al mismo tiempo con la historia de los padres, de los padres de los padres, y de éstos con los suyos y así sucesivamente. El sujeto se reconoce, de este modo, como producto de una cadena y en consecuencia lleva consigo la clave de los elementos que se van a transmitir, mucho de ellos de forma inconsciente” (p.55).

Las reacciones de una familia al recibir el diagnóstico precoz de una enfermedad desconocida, más o menos grave, crónica, de origen genético-hereditario, de escasa incidencia, como la Hemofilia, pueden ser múltiples; al principio con frecuencia, suele tratarse de reacciones relacionadas con la incredulidad, la pena, la desolación, la tristeza, la rabia. Los padres no ven cumplidos los ideales en ese “hijo enfermo”, aquéllos que habían construido como pareja antes de su nacimiento. No es así como lo habían concebido, como habían pensado sus atributos, su imagen, ni como planeaban su presente y su futuro, y por tanto sus expectativas se ven truncadas.

Estos sentimientos iniciales no tienen por qué persistir ni mantenerse con la misma intensidad que al principio. Se espera que con el tiempo estos sentimientos se hagan más

tolerables y más transigentes, que posibiliten construir nuevos proyectos, nuevas ilusiones, nuevas expectativas para todos.” (p.61).

#### **2.4.1.4 EI ENTORNO FAMILIAR DE PERSONAS CON HEMOFILIA**

Vizcaíno (2004) afirma que “La salud mental de los individuos con hemofilia y su entorno familiar, forma parte importante de su tratamiento integral y el conocimiento de las creencias y la actitud que perciben hacia su enfermedad permitiría influir positivamente en su mejoría clínica, su respuesta al tratamiento médico y su calidad de vida.” Mencionan, además, sus autores tres componentes que pueden afectar la condición del hemofílico: En primer lugar, la actitud del individuo frente a su enfermedad, su sentido de impotencia frente a sus sangrados y su percepción de que no es una persona normal, de ahí que también es importante conocer la visión que tiene la comunidad sobre la enfermedad.

En segundo lugar, el contexto familiar donde su enfermedad forma parte clave en la interacción con sus padres y hermanos; los costos del tratamiento para transfusiones y hospitalizaciones son altos y la vida familiar normal es interrumpida por las frecuentes emergencias. Por otra parte, el complejo de culpa de la madre emerge como un factor disociador, con sobreprotección del hijo afectado y exclusión de los demás miembros de la familia. El padre generalmente se mantiene a distancia del problema y en muchos casos se separa de su esposa, creando más inseguridad en el núcleo familiar.

En tercer lugar, está la participación de la sociedad (escuela, los amigos, clubes, el trabajo, etc.), que tiende a ser negativa en la adaptación del hemofílico a su ambiente social.

#### **2.4.1.5 RETOS SOCIALES DE LA PERSONA CON HEMOFILIA**

Cassis (2017) refiere que: “El apoyo psicosocial constituye una parte importante de los cuidados integrales para personas con hemofilia. Más allá de su trastorno médico, las personas con hemofilia por lo general enfrentan una serie de retos psicosociales. Trabajadores sociales, psicólogos y asesores desempeñan un papel clave para ayudar a los nuevos pacientes y a sus familiares a adaptarse y aprender a enfrentar su nueva realidad. Es posible tener hemofilia y también llevar una vida plena, a pesar de que estas personas enfrentan muchos retos sociales y económicos. Sin embargo, el tratamiento médico por sí sólo no se traduce automáticamente en mejor calidad de vida. Más allá del tratamiento médico, las responsabilidades del Centro de Tratamiento de Hemofilia (CTH) incluyen enseñar a las familias cómo controlar la hemofilia y ayudarlas a encontrar atención para problemas psicosociales. (p.1).

La presente investigación incluye aspecto social, familiar y laboral de la persona con Hemofilia, aportando así un perfil de las personas adultas que la padecen, sus fortalezas y las áreas donde necesita mayor atención.

Los aspectos psicosociales de la hemofilia han recibido un menor cuidado en comparación con la sintomatología clínica. Encontramos más información sobre el paciente infantil que del paciente adulto, se dice que, en cuanto al funcionamiento social, los niños hemofílicos pueden presentar alteraciones de ajuste social ocasionado probablemente por el grado de severidad de la hemofilia, por la relación con el núcleo familiar (familia dividida), por trastornos emocionales o por poca integración con sus compañeros de escuela. No obstante, algunas publicaciones señalan que los niños hemofílicos pueden compararse con sus pares normales o con otras afecciones hematológicas hereditarias, en casi todas las áreas, mostrando

una adaptación social adecuada, debida probablemente a una mejor atención integral del niño. Sin embargo, en ocasiones reportan dificultades en el bienestar emocional, incluyendo sintomatología depresiva y baja autoestima. Otras publicaciones mencionan que la ansiedad por el riesgo a sangrar, el miedo a infecciones transmitidas por productos sanguíneos y la tendencia a la depresión, afectan no sólo al niño hemofílico sino también a sus padres.

Referente al paciente hemofílico adulto, tenemos que, dentro de los resultados del estudio realizado en el año 2004, en Maracaibo, sobre la “Actitud de los individuos adultos con Hemofilia hacia su enfermedad, este nos dice que: Desde su nacimiento, el hemofílico y su familia se ven sometidos a continuas situaciones que alteran el desarrollo normal de su vida familiar. En la etapa preescolar, el hemofílico no tiene conciencia de su enfermedad porque es la madre quien soporta el peso y la sensación de culpabilidad por la enfermedad; en la etapa escolar, ve como es relegado de actividades que realizan sus compañeros y comienzan las ausencias, deserciones y bajo rendimiento académico, en la adolescencia; el hemofílico ya internaliza que no es una persona “normal” y entra en situaciones de ansiedad y depresión, en la etapa adulta, su vida social se afecta por el desempleo, situación ésta agravada si presenta incapacidad física.

#### **2.4.1.6 LA PERSONA HEMOFÍLICA Y SU RELACIÓN DE PAREJA**

Guzmán (2011), afirma en cuanto a las parejas de pacientes con una enfermedad crónica, que “La asociación con las variables ilustrativas muestran que las participantes con una relación de mayor duración, no obstante, refieran un mayor número de conflictos, se sienten satisfechas con su relación. En conclusión, se piensa que la pareja juega un rol importante en el proceso de

salud-enfermedad y es importante que esta tenga espacios adecuados de expresión y elaboración conjunta”.

Vizcaino (2004) sostiene que: “La sexualidad y relación de pareja se ven afectadas por el temor de contraer enfermedades transmisibles por derivados sanguíneos y si es seropositivo para SIDA, se crea un ambiente de inestabilidad emocional, difícil de manejar, que influye notablemente en el núcleo familiar”.

#### **2.4.1.7 RELACIONES LABORALES**

En el año 2013, la Fundación Novo Nordisk, en uno de sus congresos informa que en su estudio HERO, arrojó que el 42% de las personas con hemofilia se ven obligadas a dejar sus trabajos debido a sus constantes problemas de articulaciones, y a su necesidad de acudir de dos a tres veces al hospital. En dicho estudio se afirma que sólo el 50% de los pacientes tiene trabajo, y de ese 50% que labora, casi la mitad no logra mantenerlo por largo tiempo. Esta situación se debe a que el 100 % de los pacientes mayores de 40 tiene por lo menos una y hasta tres articulaciones afectadas y son subsidiarios de prótesis totales, problema que los obliga a abandonar sus puestos de trabajo para dedicarse al cuidado de su salud.

Según Daniel Aníbal García, un representante de la Federación Española de Hemofilia, “la Hemofilia influye en la vida laboral de los pacientes de más de 30 a 40 años, debido en muchos casos, a que no han recibido la formación académica adecuada, pues en el pasado esta enfermedad, solía requerir hospitalizaciones muy prolongadas, además de sus complicaciones”.

#### **2.4.1.8 LEGISLACIÓN EN PANAMÁ PARA PROTECCIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, DEGENERATIVAS**

**La legislación vigente en Panamá para protección de personas con enfermedades crónicas, degenerativas.**

La Ley N°.59 de 28 de diciembre de 2005

Que adopta normas de protección laboral para las personas con enfermedad crónicas, involutivas y/o degenerativas que produzcan discapacidad laboral

#### **LA ASAMBLEA NACIONAL**

#### **DECRETA:**

Artículo 1. Todo trabajador, nacional o extranjero, a quien se le detecte enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que produzcan discapacidad laboral, tiene derecho a mantener su puesto de trabajo en igualdad de condiciones a las que tenía antes del diagnóstico médico.

Artículo 2. El padecimiento de enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que produzcan discapacidad laboral parcial, no podrá ser invocado como una causal de despido por las instituciones públicas ni por los empleadores particulares, si el trabajador cumpla con los requisitos para mantenerse laborando en un cargo que sea compatible con su jerarquía, fuerza, aptitudes, preparación, destreza y con su nueva condición.

En esta ley se definen las enfermedades crónicas, enfermedades involutivas y las enfermedades degenerativas.

También se indica en la ley citada que las personas en estas condiciones de salud deberán presentar la certificación de la condición física o mental.

La ley N°15 del 31 de mayo de 2016, reforma la ley 42 de 1999, donde se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, lo que protege a los pacientes que debido a la hemofilia han tenido sangrados graves y esto le han causado alguna discapacidad física.

La persona con Hemofilia en algunas ocasiones, debido a sangrados en sus articulaciones sufre daños irreversibles que les impide realizar sus actividades laborales de una manera óptima. Algunas veces se solicita la reubicación dentro del área laboral y en otras se les hace trámite de pensión de invalidez, según sea la condición de salud.

**CAPITULO III**  
**METODOLOGIA**

### **3. DISEÑO METODOLOGICO**

#### **3.1 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN**

El enfoque de la investigación es cuantitativo. Galeano (2004) refiere que los estudios cuantitativos pretenden la explicación de una realidad social vista desde una perspectiva externa y objetiva. Su intención es buscar la exactitud de mediciones o indicadores sociales con el fin de generalizar sus resultados a poblaciones o situaciones amplias.

#### **3.2 TIPO DE ESTUDIO**

El tipo de estudio es exploratorio-descriptivo. Según Gólcher (2017), En la investigación exploratoria, el propósito es realizar un acercamiento a un tema desconocido e identificar cómo se relaciona dicho fenómeno con los hechos o comportamientos sociales que ocurren a su alrededor.

Otros propósitos son de familiarizar al investigador con un problema poco estudiado, a través de mayor profundidad en el análisis... (p.160)

En cuanto a la investigación descriptiva, esta misma autora se refiere a la misma como la que describe los fenómenos que se propone estudiar, para avanzar en la solución de los problemas, sin explicarla. Son principalmente útiles cuando se inicia en un tema nuevo (p.161).

#### **3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA**

##### **3.3.1 POBLACIÓN**

La investigación contempló dos tipos de población:

La población total de las personas con hemofilia que residen en la Provincia de Panamá es de 40, según los registros de la Fundación Panameña de Hemofilia.

Se eligió la muestra al azar de 30 personas adultas con hemofilia, residentes en la Provincia de Panamá, y que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia.

En lo que se refiere a las personas de la comunidad, se tomó la muestra al azar de 50 personas residentes en el corregimiento de Barrio Colon, en la provincia de Panamá Oeste.

### **3.3.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

#### **Criterios de inclusión y exclusión para las 30 personas adultas con hemofilia**

Criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico de hemofilia
- Mayores de edad
- Que participen en la Fundación Panameña de Hemofilia,
- Ser residentes en la provincia de Panamá.

Criterios de exclusión:

- Personas que no padezcan hemofilia
- Menores de edad
- Negarse a participar de la investigación

#### **Criterios de inclusión y exclusión para 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Provincia de Panamá**

Criterios de inclusión:

- Personas residentes en el corregimiento de Barrio Colón.
- Aceptar contestar las preguntas de forma voluntaria

Criterios de exclusión:

- Negarse a participar de la investigación

### **3.3.3 TIPO DE MUESTRA**

En ambos casos la muestra fue no representativa o no probabilística.

Hernández (2014), refiere que las muestras no probabilísticas, también llamadas dirigidas, suponen un procedimiento de selección informal. Se utilizan en muchas investigaciones cuantitativas y cualitativas... la muestra dirigida selecciona sujetos “típicos” con la vaga esperanza de que sean casos representativos de una población determinada. (p.262).

### **3.3.4 TIPO DE MUESTREO**

El tipo de muestreo que se utilizó en ambas muestras fue no probabilístico, muestreo intencional, según Gólcher (2012) “es aquel que la selección de los individuos de la muestra no depende de la probabilidad, sino que se ajusta a otros criterios relacionados con las características de la investigación o de quien hace la muestra” (p.128).

El tipo de muestreo va a depender del enfoque de la investigación, que es este caso es cuantitativo, como lo hemos mencionado antes, también va a depender de los objetivos de la investigación y del diseño, en esta oportunidad es exploratorio-descriptivo.

### **3.4 TÉCNICAS EMPLEADAS**

La técnica de investigación utilizada fue la encuesta, Wikipedia (2016) “es un procedimiento dentro de los diseños de una investigación descriptiva en el que el investigador recopila datos mediante un cuestionario previamente diseñado, sin modificar el entorno ni el fenómeno donde se recoge la información ya sea para entregarlo en forma de tríptico, gráfica o tabla. Los datos se obtienen realizando un conjunto de preguntas normalizadas dirigidas a una muestra representativa”.

#### **3.4.1 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Los instrumentos utilizados para ambas poblaciones fueron cuestionario, entendiéndose como un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir.

Cuestionario N°1

**CUESTIONARIO PARA APLICAR A PERSONAS ADULTAS CON HEMOFILIA QUE PERTENECEN A LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA.**

El primer el cuestionario, estuvo dirigido a 30 personas con Hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia, que residen en la provincia de Panamá.

Utilizamos en esta investigación como recolección de datos, un cuestionario estructurado, que consta de 28 preguntas cerradas y una abierta e intenta describir los aspectos familiares, sociales y laborales de las personas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia.

Procedimiento de recolección de datos: La Fundación Panameña de Hemofilia tiene un registro del año 2016, de 153 personas adultas diagnosticadas con hemofilia A y 31 con hemofilia B; de estos 40 refieren vivir en la provincia de Panamá. De este total se escogieron 30 personas para la aplicación del cuestionario.

Consultamos con la directiva de la Fundación Panameña de Hemofilia, el presidente de la fundación, Luis Melgar y la secretaria ejecutiva, Alaiza de Melgar, nos proporcionaron el registro de personas que pertenecen a la misma, procedimos a localizarlas mediante vía telefónica, para citarlas, explicarles sobre el estudio y conocer su disponibilidad para reunirnos con ellos, individualmente para aplicarles el cuestionario personalmente, el mismo contiene preguntas sobre aspectos, sociales, familiares y laborales.

#### Cuestionario N°2

#### CUESTIONARIO SOBRE EL CONOCIMIENTO DE LA HEMOFILIA EN UNA MUESTRA DE LA POBLACIÓN QUE RESIDE EN LA PROVINCIA DE PANAMA OESTE, LA CHORRERA, BARRIO COLÓN.

El segundo cuestionario consistió en 11 preguntas cerradas, fue aplicado a 50 personas de ambos sexos, moradoras en el corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, para saber su nivel de conocimiento sobre la Hemofilia. Esta población fue seleccionada por la accesibilidad de la investigadora a ella.

Panamá Oeste es una de las diez provincias de Panamá creada el 1 de enero de 2014 a partir de territorios segregados de la provincia de Panamá ubicados al oeste del Canal de Panamá. Está conformado por 5 distritos: Arraiján, Capira, Chame, La Chorrera y San Carlos. Su capital es el distrito de La Chorrera. Este último tiene 18 corregimientos, uno de los cuales es Barrio Colón, el mismo tiene, según el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC), 33.214 habitantes (2010). La muestra fue de 50 habitantes del corregimiento de Barrio Colón, distrito de La Chorrera. Provincia de Panamá Oeste.

#### Procedimiento de recolección de datos

Procedimos a solicitarles la colaboración a las personas en la calle, para que contestaran algunas preguntas relacionadas con la Hemofilia, se les explicó en qué consistía la investigación que realizamos.

### **3.5 DEFINICIÓN DE VARIABLES**

#### **3.5.1 VARIABLES DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS: CUESTIONARIO PARA APLICAR A PERSONAS ADULTAS CON HEMOFILIA QUE PERTENECEN A LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA.**

Definición conceptual y operacional de variables:

Instrumento aplicado a 30 personas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de hemofilia

#### **Cobertura**

Cuadro N°1. Variables del instrumento de recolección de datos: cuestionario para aplicar a personas adultas con hemofilia que pertenecen a la fundación panameña de hemofilia.

<b>Variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>
Edad	Tiempo cumplido en años	Cantidad de años cumplidos
Educación	Transmisión de conocimientos a una persona para que ésta adquiera una determinada formación.	Sin educación Primaria Secundaria Universidad Otros estudios

Estado Civil	Condición de una persona según el registro civil	Soltero Casado Unido Divorciado Viudo
Condición de salud	Un estado de bienestar o equilibrio que puede ser visto a nivel subjetivo o a nivel objetivo	Tipo de hemofilia
Con quién vive	Personas que comparten una vivienda	Parentesco
De qué forma considera que el diagnóstico ha afectado sus relaciones familiares	La enfermedad ha influido en cómo se dan las relaciones dentro del grupo familiar	Positivamente negativamente
Se ha sentido aislado por sus familiares debido al diagnóstico	El diagnóstico médico ha contribuido a que la familia lo mantenga aislado	Si No
Vivienda	Construcción acondicionada para que vivan personas	Propia Alquilada Hipotecada Es de sus familiares
Condiciones de la vivienda	Características del lugar donde se habita	Condiciones del lugar Acceso a servicios públicos

Educación	Transmisión de conocimientos a una persona para que esta adquiriera una determinada formación	Estudia Conocimiento de sus profesores del diagnóstico Trato por parte de sus profesores Conocimiento de sus compañeros de colegio de su diagnóstico Trato de sus compañeros de colegio
Condición laboral	Se refiere a la labor de las personas, o a su trabajo o actividad remunerada	Capacidad para trabajar Ausencia Relación con los jefes Relación con los compañeros Razones por las cuales no trabaja

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas hemofílicas que pertenecen a la Fundación Panameña de hemofilia. Julio 2019

**3.5.2 VARIABLES DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS: CUESTIONARIO SOBRE EL CONOCIMIENTO DE LA HEMOFILIA EN UNA MUESTRA DE LA POBLACIÓN QUE RESIDE EN LA PROVINCIA DE PANAMÁ OESTE, LA CHORRERA, BARRIO COLÓN.**

**Cobertura**

Cuadro N°2. Variables del instrumento de recolección de datos: cuestionario sobre el conocimiento de la hemofilia en una muestra de la población que reside en la provincia de Panamá oeste, la chorrera, barrio colón.

<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>
Sexo	Conjunto de las peculiaridades que caracterizan a los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femeninos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Femenino</li> <li>• Masculino</li> </ul>
Edad	Tiempo cumplido en años	Cantidad de años cumplidos
Nivel de estudio	Periodo de tiempo que un niño o joven asiste a la escuela para aprender	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ninguna</li> <li>• Primaria incompleta</li> <li>• Primaria completa</li> <li>• Secundaria incompleta</li> <li>• Secundaria completa</li> <li>• Universidad Incompleta</li> <li>• Universidad completa</li> <li>• Otros</li> </ul>
Opinión sobre la hemofilia	Consideración que tiene la persona sobre lo que es el diagnostico de hemofilia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad de los huesos.</li> <li>• Enfermedad hereditaria que tiene que ver</li> </ul>

		<p>con la coagulación de la sangre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Padecimiento del hígado.</li> <li>• No sé.</li> </ul>
Conoce alguien que padezca Hemofilia	Conocimiento sobre personas que tengan diagnóstico de hemofilia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familiar.</li> <li>• Vecino.</li> <li>• Amigo.</li> <li>• Otro.</li> <li>• Ninguno.</li> </ul>
A quien considera que afecta la Hemofilia	Manejo de información sobre quien puede padecer de diagnóstico de hemofilia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hombres.</li> <li>• Mujeres.</li> <li>• Ambos.</li> <li>• No sé.</li> </ul>
Opinión si se puede contagiar la Hemofilia	Idea que tiene la persona si se puede transmitir la hemofilia por contagio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sí.</li> <li>• No.</li> <li>• No sé.</li> </ul>
Síntomas que usted considera que corresponde al diagnóstico de Hemofilia	Manifestaciones clínicas que las personas consideran que tienen las personas con hemofilia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para respirar</li> <li>• Sangrado en las articulaciones</li> <li>• Dolor en los huesos</li> <li>• No sé</li> </ul>

Opinión sobre el hecho que una persona con hemofilia puede casarse	Juicio en cuanto a si una persona con hemofilia debe casarse.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sí.</li> <li>• No.</li> <li>• No sé.</li> </ul>
Considera que el paciente con hemofilia puede tener hijos	Punto de vista del individuo sobre la procreación de pacientes con hemofilia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sí.</li> <li>• No.</li> <li>• No sé.</li> </ul>
Considera si el paciente con Hemofilia puede trabajar	Percepción en cuanto a la capacidad que tiene el paciente hemofílico para laborar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sí.</li> <li>• No.</li> <li>• No sé.</li> </ul>

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón en la Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Refiere Gólcher (2012), en cuanto a la ética de la investigación, que este aspecto es muy importante en las investigaciones relacionadas con los aspectos de respeto a la dignidad, confidencialidad, respeto a las tradiciones culturales, para señalar los más relevantes. (p.130).

A fin de cumplir con los aspectos éticos del estudio se consultó con la población sujeta del estudio de su interés o no de colaborar con la investigación, sea completando la encuesta o el cuestionario, que fueron los instrumentos utilizados.

Se les orientó sobre los objetivos del estudio y que el análisis de la información sería planteada en conjunto, es decir, según todos los resultados obtenidos. De igual manera del compromiso de presentar los resultados a fin de conocer las conclusiones y recomendaciones para futuras acciones de intervención.

Para salvaguardar los aspectos éticos antes aplicar el instrumento de recolección de datos al paciente y a las personas de la comunidad, se les explicó debidamente los motivos de su inclusión en el estudio.

### **3.7 MODELO ESTADÍSTICO PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

Se utilizará el análisis estadístico descriptivo, en Estadística Descriptiva se exploran los datos a fin de identificar sus principales características mediante un número reducido de gráficos y/o números. Los conjuntos de datos pueden provenir de medir una o más variables en un conjunto de individuos.

Utilizaremos para mostrar los resultados de los datos, graficas de barras, gráficas de torta.

Se utilizará el programa Microsoft Word, Microsoft Excel y Power Point 2010 para la redacción, presentación de los resultados, conclusiones y recomendaciones de la investigación.

**CAPÍTULO IV**  
**ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS**

#### **4.1 APLICACIÓN DE INSTRUMENTO A LA COMUNIDAD**

##### **Análisis de resultados de las encuestas realizadas a la comunidad.**

Tal como están planteados en los objetivos específicos del estudio se consideró el nivel de información que tiene la comunidad sobre algunos aspectos básicos de la Hemofilia.

##### Edad, sexo y escolaridad de los entrevistados:

Aplicamos una encuesta a 50 personas, habitantes en la provincia de Panamá Oeste, La Chorrera, Barrio Colón y la edad que prevalece en los encuestados es la de 18 a 25 años, con un 58%; de 49 años y más, el 22% y los de 26 a los 33 años un 10%, igual que la población de 34 a 41 años de edad.

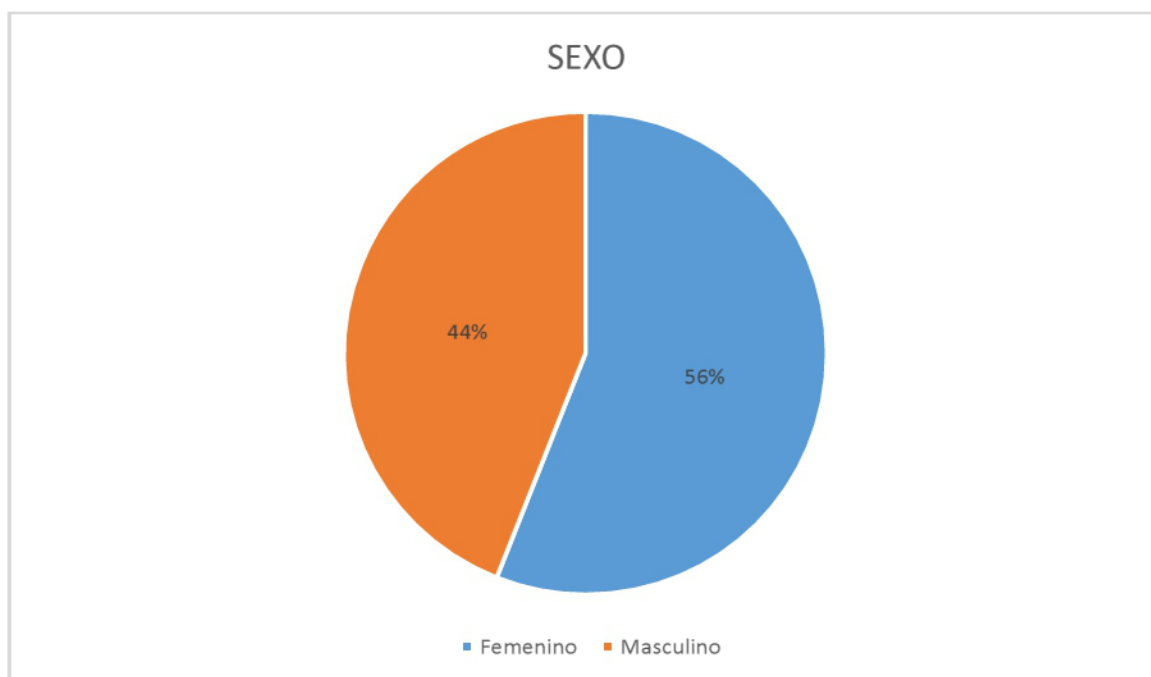
Cuadro N°3. Intervalo de edad de 50 encuestados miembros de la comunidad del corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. 2017.

<b>Edad</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>
18-25 años	29	58%
26-33 años	5	10%
34-41 años	5	10%
49- años o mas	11	22%

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

Entre otros datos recabados mediante esta encuesta tenemos que el 56% de los encuestados eran mujeres y el 44 % eran varones.

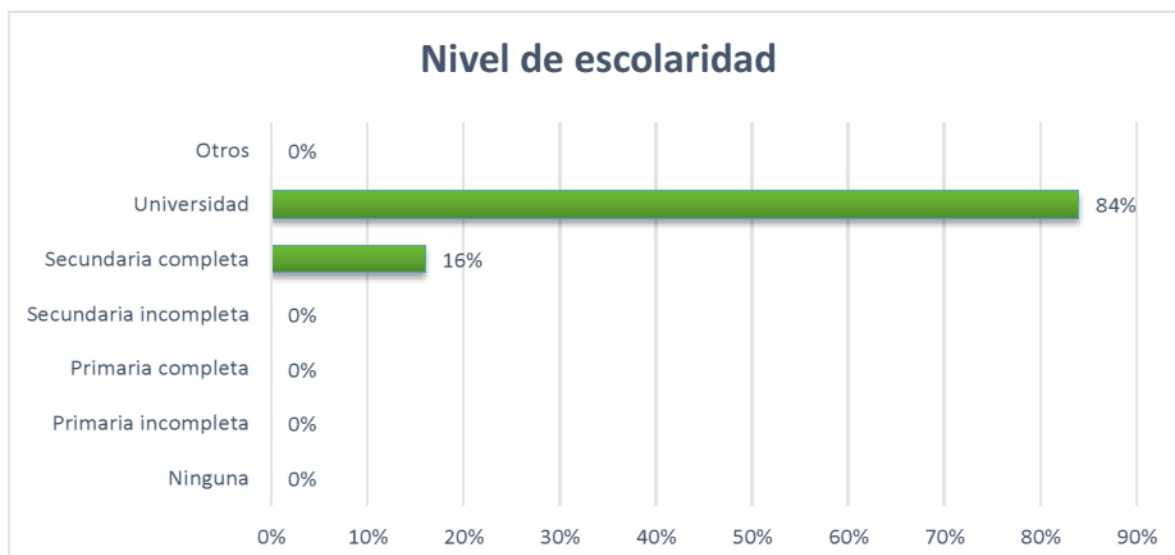
Gráfico N°1. Sexo de los 50 encuestados de la comunidad del corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. 2017.



Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017

En lo que se refiere a la escolaridad, encontramos que en su mayoría (84 %) tenía nivel universitario y el 16% con un nivel de secundaria completa.

Gráfico N°2. Nivel de Escolaridad de 50 encuestados, miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.



Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

#### Conocimiento de los encuestados sobre la hemofilia

En las preguntas específicas sobre la conceptualización de la Hemofilia, el 90 % respondió que la Hemofilia es una enfermedad hereditaria que tiene que ver con la coagulación de la sangre; el 8% contestó que desconocía qué era la Hemofilia y sólo el 2%, manifestó que la Hemofilia era una enfermedad del hígado.

Tal como lo señalan Puig y Altisent (2002), “la hemofilia es una enfermedad hereditaria, caracterizada por la presencia de hemorragias, producida por la deficiencia de un factor de la coagulación”. (p.13).

Cuadro N°4. Conocimiento que tienen sobre lo que es la Hemofilia, 50 encuestados miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. 2017.

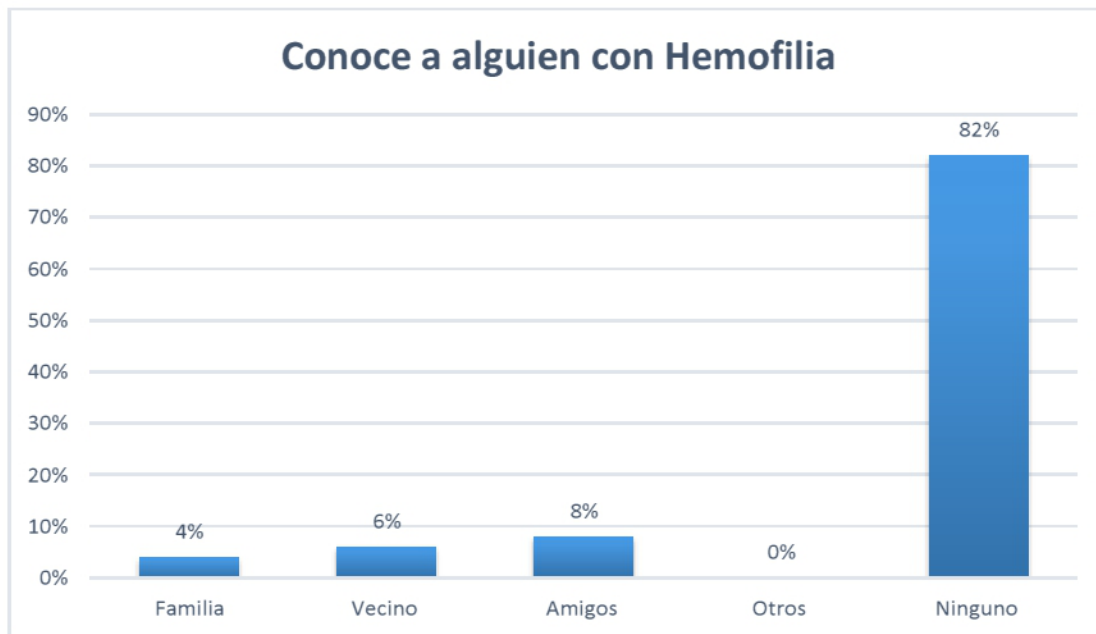
<b>Qué considera usted que es la Hemofilia</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>
Enfermedad de los huesos	–	0%
Enfermedad hereditaria que tiene que ver con la coagulación de la sangre	45	90%
Padecimiento del hígado	1	2%
No sé	4	8%

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

Debido a que la hemofilia es de tipo hereditario, en una familia puede haber más de uno de sus miembros con el mismo diagnóstico.

Dentro de los encuestados el 18 % expresó que tenían a un familiar o a un amigo o conocido con Hemofilia, pero, en su mayoría (82%) no conocía a nadie con este padecimiento.

Gráfico N°3. Respuesta de 50 encuestados de la comunidad del Distrito de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá, acerca de a quién conocen que padezca de Hemofilia. 2017.



Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

En el marco teórico de esta investigación, se resalta que esta enfermedad se encuentra estrechamente ligada al sexo; los varones son quienes padecen esta enfermedad, las mujeres solo son portadoras.

Al momento de preguntarles a los encuestados quienes pueden padecer Hemofilia, nos encontramos que el 80 % respondió que ambos, tanto hombres como mujeres pueden padecerla; el 6% aseveró que los hombres pueden padecerla y el 14% que no sabían.

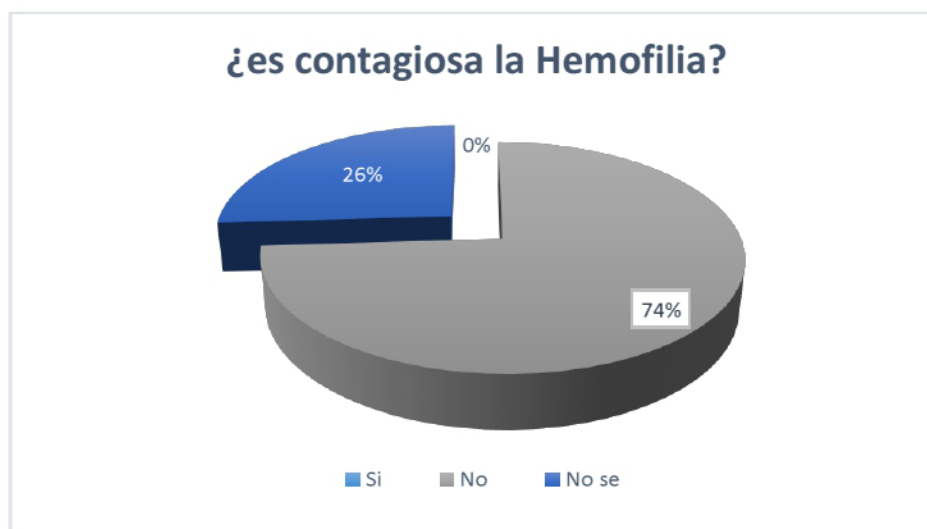
Cuadro N°5. Opinión de 50 encuestados de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste sobre quiénes pueden padecer Hemofilia. 2017

<b>A quienes afecta la Hemofilia</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>
Hombres	3	6%
Mujeres	-	0%
Ambos	40	80%
No se	7	14%

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

Se indagó también si los encuestados consideraban que la hemofilia podía ser contagiosa, el 74% respondió que no y el 26 % manifestó que no sabía.

Gráfico N°4. Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, respecto a si la Hemofilia se puede contagiar. 2017

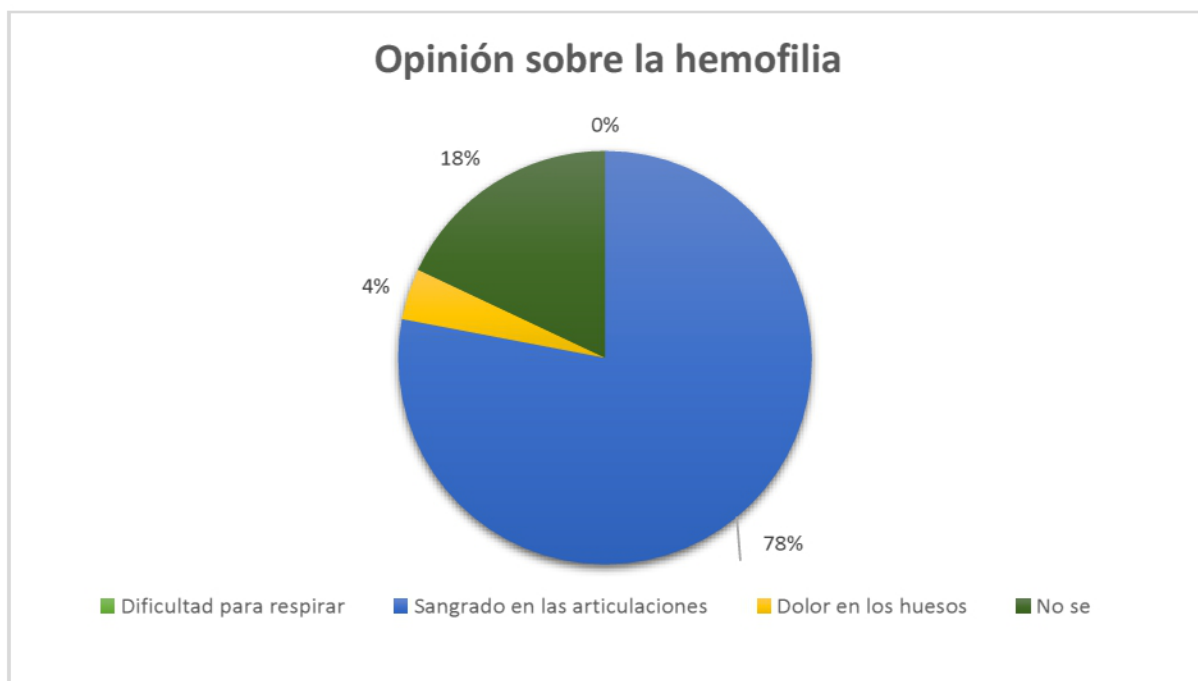


Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

En cuanto a los síntomas de la Hemofilia, el 78% manifestó que el sangrado en las articulaciones es uno de los síntomas; el 18% que no sabía y un 4% expresó que se trataba de dolor en los huesos.

Puig y Alisten (2002), mencionan que “El mal funcionamiento de este mecanismo (coagulación en la sangre), determina que los enfermos con hemofilia sufran hemorragias importantes como consecuencia de los traumatismos pequeños o incluso inapreciables que normalmente se producen en la vida cotidiana. (p.13).

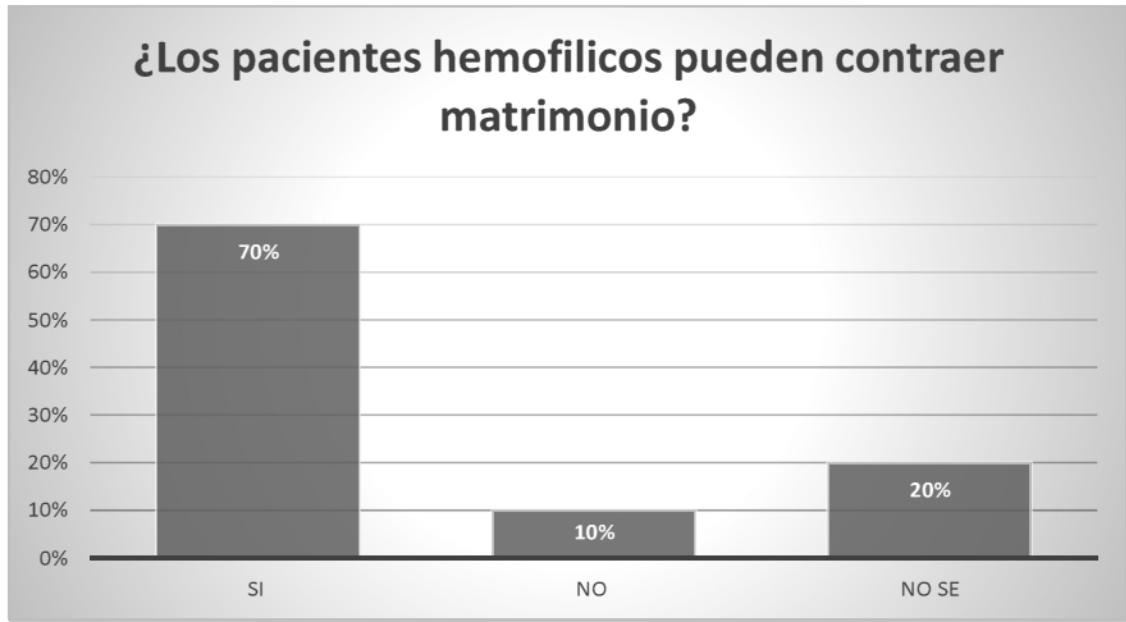
**Gráfico N°5.** Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, de cuáles son los síntomas de la Hemofilia. 2017



Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

En lo que se refiere a la pregunta si las personas con Hemofilia pueden o no casarse, el 70% de los encuestados respondió que sí consideraban que las personas con Hemofilia podían casarse; el 10% que no y el 20% expresó que no sabía.

Gráfico N°6. Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, sobre si consideran que las personas con Hemofilia se pueden casar. 2017



Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

La encuesta consideró la pregunta si las personas con Hemofilia podían tener o no hijos; y el 66% señaló que sí; el 10% que no y el 24% que no sabía.

Cuadro N°6. Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia Panamá Oeste, sobre si las personas con Hemofilia pueden tener hijos. 2017

<b>Las personas con Hemofilia pueden tener hijos</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>
Sí	33	66%
No	5	10%
No se	12	24%

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

Dentro de las preguntas aplicadas en la encuesta, se encontraba si las personas con Hemofilia podían o no trabajar; y el 74 % respondió que si podían trabajar y el 26% consideró que no podían trabajar.

Cuadro N°7. Opinión de 50 miembros de la comunidad del Corregimiento de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste, acerca que si las personas con Hemofilia pueden trabajar. 2017.

<b>Las personas con Hemofilia pueden trabajar</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>
Sí	37	74%
No	13	26%
No se	-	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017

## **4.2 APLICACIÓN DE INSTRUMENTO A LAS PERSONAS CON HEMOFILIA QUE PERTENECEN A LA FUNDACIÓN PANAMEÑA DE HEMOFILIA**

Análisis e Interpretación de los datos

1- Características de las personas con hemofilia:

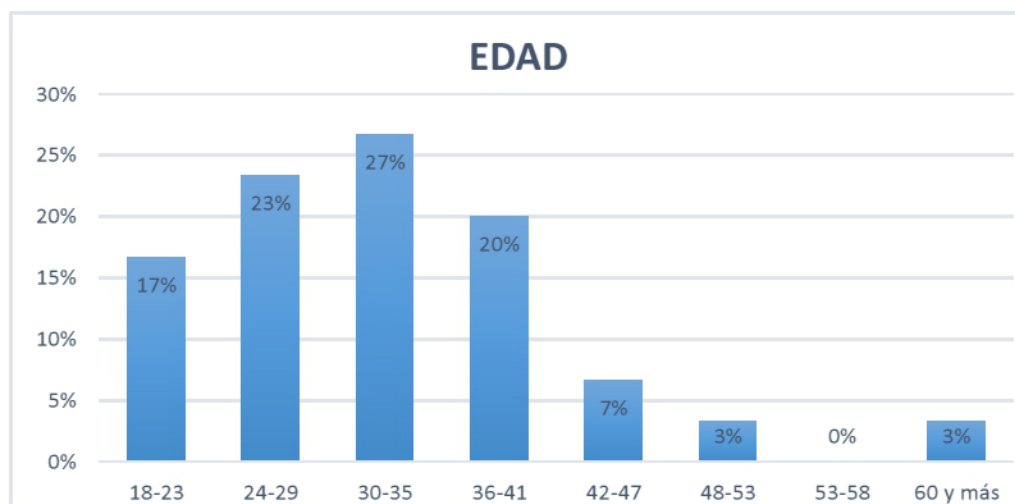
Tal y como lo hemos citado anteriormente, Avendaño (2015) nos refiere que “La prevalencia de la hemofilia en países donde hay herramientas de diagnóstico disponibles es cerca de uno en 10.000 varones nacidos vivos.

En la Fundación Panameña de Hemofilia, hay un registro de 40 personas adultas con hemofilia en la provincia de Panamá, por lo que se aplicó el cuestionario a 30 residentes en la mencionada provincia. Es importante recordar que la hemofilia está ligado al cromosoma X, por tanto, este estudio se realizó únicamente con hombres.

### **Datos generales**

De la muestra de 30 personas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia, en la provincia de Panamá, las edades que prevalen son entre los 18 y 41 años, siendo el grupo entre 30 y 35 años de edad con el 27 %. Es decir, un grupo etario joven.

Gráfico N°7. Intervalo de edad de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.



Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Entendiéndose estado civil como condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto, el 50% de los pacientes hemofílicos manifestaron estar solteros, mientras que el 20% está casado y el otro 20 % se encuentra. Lo que podemos interpretar que el 50% tiene cónyuge.

Cuadro N°8. Estado Civil de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

Estado civil	Número	Porcentaje
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Soltero	15	50%
Unido	9	30%
Casado	6	20%
Viudo	0	0%
Divorciado	0	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

En esta muestra, el 7% de los entrevistados manifestó haber estudiado sólo hasta la primaria; el 40% alcanzó el nivel de secundaria y el 47% algún grado universitario. Esta muestra de entrevistados tiene una escolaridad alta.

Cuadro N°9. Nivel de escolaridad de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Escolaridad</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Sin escolaridad	0	0%
Primaria	2	7%
Secundaria	12	40%
Universidad	14	47%
Otros	2	7%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

En lo que se refiere a los tipos de hemofilia que hay, tal y como se ha mencionado con anterioridad, existen dos tipos, la hemofilia A y la hemofilia B, según el factor deficiente ya sea el factor VIII y factor IX, respectivamente. De los pacientes entrevistados el 80% son hemofílicos tipo A y 20% hemofílicos tipo B.

Cuadro N°10. Tipo de hemofilia que padecen 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Tipo de hemofilia</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Hemofilia A	24	80%
Hemofilia B	6	20%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Consideramos que debido a que los síntomas de esta enfermedad se presentan, por lo general, desde edades muy tempranas, es por lo que el 100% de las personas entrevistadas respondieron que desde su niñez conocen que son hemofílicos.

Cuadro N°11. Cuando conocieron su diagnóstico, 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Conocimiento de su diagnóstico</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Niñez	30	100%
Adolescencia	0	0%
Adulto	0	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Debido a que la hemofilia es hereditaria, dentro de las familias puede haber más de uno de sus miembros con esta enfermedad. La mujer como portadora y el hombre como el

que padece los síntomas. De la muestra a la que aplicamos el instrumento tenemos que el 53% refirió conocer algún familiar con hemofilia y el 47% dijo no conocer a ninguno con hemofilia.

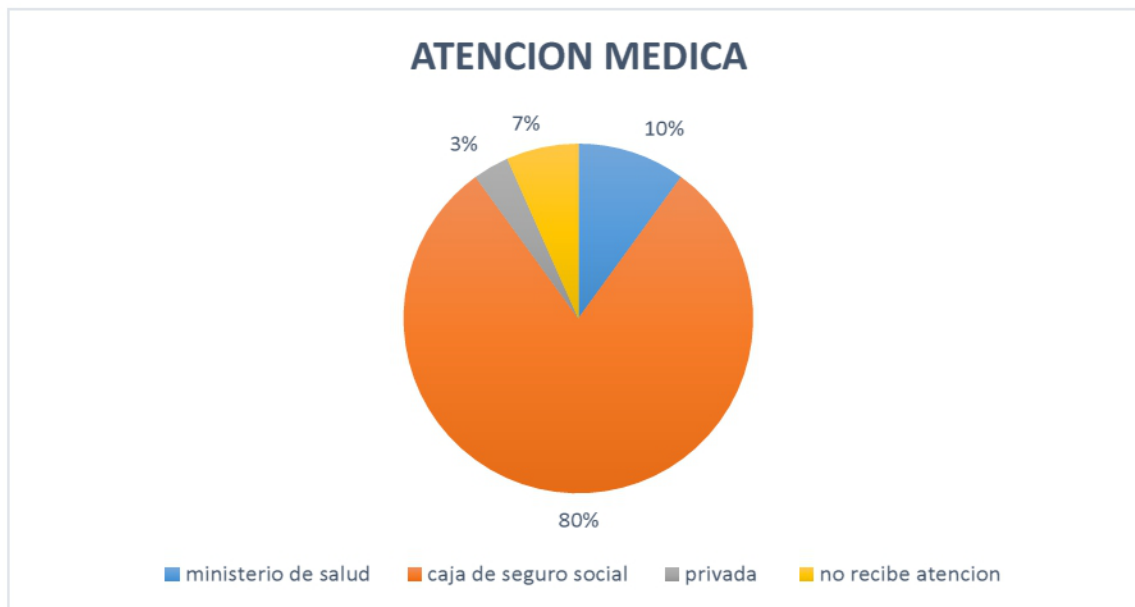
Cuadro N°12. Conocimiento del diagnóstico en otro familiar de 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019

<b>algún familiar que padezca de hemofilia</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Sí	16	53%
No	14	47%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

El 80% de las personas entrevistadas son atendidas en la Caja de Seguro Social, 7 % de los entrevistados manifestaron que no reciben atención médica en ningún lugar. Lo que se considera un riesgo alto, ya que el paciente podría tener un sangrado ya fuera por un golpe o de forma espontánea y si no cuenta con los factores de coagulación, podrían morir.

Gráfico N°8. Lugar donde reciben atención médica 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.



Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

En el siguiente cuadro se ve reflejado las personas con quienes viven los pacientes hemofílicos. Tenemos que el 40 % convive con su cónyuge; el 33% de ellos con ambos padres, seguidos por el 20 % quienes viven con uno de sus padres y un 7 % respondió que vivía con otras personas.

Estos datos nos permiten conocer a quien podemos proporcionar información y/o capacitación, al momento de implementar el proyecto socio familiar.

Cuadro N°13. Con quien conviven 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

Con quien convive	Numero	Porcentaje
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Ambos padres	10	33%

Uno de los padres	6	20%
Cónyuge	12	40%
Otros	2	7%

Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

### Aspecto de pareja

En este cuadro podemos ver la respuesta que dieron los pacientes cuando se les preguntó en que forma ha sido afectada su relación de pareja, debido a su diagnóstico, lo que encontramos fue que el 80% de los pacientes con pareja, respondió que la hemofilia le ha afectado positivamente en su relación y un porcentaje muy cercano, el 20% manifestó que le ha afectado negativamente.

Cuadro N°14. Forma en la que ha sido afectada, debido a la hemofilia, la relación de pareja de las personas que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

Nivel de afectación con su pareja	Número	Porcentaje
<b>TOTAL</b>	<b>15</b>	<b>100%</b>
Positivamente	12	80%
Negativamente	3	20%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

A los pacientes que respondieron que sus relaciones de pareja han sido afectadas de manera negativa, debido a su diagnóstico de hemofilia, se les pidió que especificaran y el 100% coincidió que se da en forma de discusiones, ofensas y rechazo.

Se hace imperante la atención junto con la pareja, de una forma interdisciplinaria.

Cuadro N°15. Maneras negativas en la que ha sido afectada la relación de pareja de 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Formas en que ha afectado negativamente su relación</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3</b>	<b>100%</b>
Discusiones, ofensas y rechazo	3	100%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

### **Aspectos familiares**

Barg (2003) refiere que:” la familia de hoy está sujeta a múltiples tensiones derivadas de la vida moderna lo que aumenta sus conflictos internos y enfrenta sus problemas en la medida de sus posibilidades, con sus propios recursos, sobre todo porque la sociedad no está organizada para apoyarla. (p.41)

Dentro del cuestionario incluimos la pregunta de qué forma el diagnóstico de hemofilia ha afectado las relaciones familiares, la respuesta fue que el 73% dijo que positivamente; el 27% respondió que le ha afectado negativamente el diagnóstico en sus relaciones familiares, de estos, la mayoría refiere que ha sido con sus padres que se ha dado esta relación negativa, le sigue con su pareja y por último con los hijos.

Cuadro N°16. Forma en la que el diagnóstico de hemofilia ha afectado las relaciones familiares de 30 personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

Influencia del diagnóstico en las relaciones familiares	Número	Porcentaje
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Positivamente	22	73%
Negativamente	8	27%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Weinman (2003) indica 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.

En respuesta a la pregunta con qué miembro de su familia, el paciente hemofílico ha tenido relaciones negativas, debido a su diagnóstico, el 38% dice que se ha dado con sus padres, el 25% con su cónyuge y el resto en igual proporción dijo tenerla con hijos y hermanos.

Cuadro N°17. Con qué miembro de la familia ha tenido relaciones negativas debido a su diagnóstico a los pacientes adultos con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Si su respuesta es negativamente, conteste con ¿quién?</b>	<b>Numero</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>
padres	3	38%
Cónyuge	2	25%
Hijos	1	13%
Hermanos	1	13%
Amigos	1	13%
Otros	0	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Del Rincón, Remor & Arranz (2007) refieren que, 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.

Se les pregunto a los pacientes si se ha sentido aislados por sus familiares debido a su diagnóstico, tenemos que el 83% respondió que no se ha sentido aislado por sus familiares debido a su diagnóstico; el 17% contesto que si se ha sentido aislado.

Cuadro N°18. Nivel de aislamiento de parte de sus familiares de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Aislamiento familiar</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Sí	5	17%
No	25	83%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

### **Aspectos sociales**

#### **Vivienda**

La vivienda desde tiempos pasados, ha sido reconocida como indispensable para el bienestar y desarrollo de la humanidad, sin embargo, en la actualidad el ser humano continúa en su constante lucha por obtener un techo que le proporcione abrigo, protección, seguridad e independencia, al menos en la mayoría de los casos, es así.

En este estudio, con referencia a la vivienda del paciente hemofílico, se obtuvo los siguientes datos: el 40% de ellos vive con familiares, el 37% tiene su casa propia; el 13% viven alquilados y el 10% en vivienda hipotecada.

Gráfico N°9. Tipo de vivienda que ocupan 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.



Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

En lo que se refiere a las condiciones de la vivienda que ocupan, las personas con hemofilia, respondieron el 83% que las condiciones son buenas y el 17% que es regular.

Cuadro N°19. Condición de la vivienda de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

Condiciones de la vivienda	Número	Porcentaje
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
buena	25	83%
Regular	5	17%
Mala	0	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

El 100% de los pacientes cuenta con luz eléctrica y el 100% tiene agua potable. El 83% refiere que tiene servicio sanitario y el 17% tiene letrina.

Cuadro N°20. Servicios de luz y agua potable en las viviendas de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Cuenta con luz eléctrica y agua potable</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Sí	30	100%
No	0	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Cuadro N°21. Tenencia de servicios sanitarios en las viviendas de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Condiciones de la casa</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Letrina	5	17%
servicio sanitario	25	83%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

### **Aspectos educativos y laborales de las personas con hemofilia:**

Tal como entendemos, la educación es la formación destinada a desarrollar la capacidad intelectual, moral y afectiva de las personas de acuerdo con la cultura y las normas de convivencia de la sociedad a la que pertenecen.

A la pregunta de cuantos pacientes estudian actualmente, la respuesta fue que el 23% lo hace, el 77% no.

Cuadro N°22. Cantidad de personas adultas con hemofilia estudiando actualmente, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Estudia</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Si	7	23%
No	23	77%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

De los que estudian el 71% les han comunicado a sus profesores sobre su diagnóstico, el 29% no lo ha hecho; de aquellos que han compartido ser hemofílicos a sus profesores, el 100% coincidió en que éstos les han tratado bien.

Cuadro N°23. Conocimiento de los profesores sobre condición de salud de las personas adultas con hemofilia cursando estudios, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Conocimiento de los profesores sobre condición de salud</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>100%</b>
Sí	5	71%
No	2	29%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

También resulta de interés conocer si los pacientes hemofílicos que aún estudian, han comunicado a sus compañeros de clase acerca de su diagnóstico de hemofilia, la respuesta fue que el 71% si les han dicho y el 29% no lo ha hecho.

Cuadro N°24. Trato por parte de sus profesores al conocer el diagnóstico de personas adultas con hemofilia cursando estudios que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Si su respuesta es sí, ¿Cómo siente que le trataran sus profesores al conocer su condición de salud?</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>
Bien	5	100%
Mal	0	0%
igual a los demás	0	0%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

También resulta de interés conocer si los pacientes hemofílicos que aún estudian, han comunicado a sus compañeros de clase acerca de su diagnóstico de hemofilia, la respuesta fue que el 71% sí les han dicho y el 29% no lo ha hecho.

Cuadro N°25. Conocimiento de los compañeros de clase acerca del diagnóstico de hemofilia personas que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Le comunicado a sus compañeros su condición de salud</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>100%</b>
Sí	5	71%
No	2	29%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Del 71% que, sí le ha compartido sobre su diagnóstico a sus compañeros de clase, el 60% dijo que sus compañeros le tratan bien y el 40% refiere que lo tratan igual que a los demás.

Cuadro N°26. Trato por parte de sus profesores al conocer el diagnóstico de personas adultas con hemofilia cursando estudios que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Trato por parte de sus compañeros</b>	<b>Numero</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>
bien	3	60%
Mal	0	0%
igual a los demás	2	40%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Igualmente, se les preguntó las razones por la cual no están estudiando, y obtuvimos las siguientes respuestas: el 78% dijo que no estaba interesado; el 13% que se debía a situaciones económicas y sólo el 9% lo atribuyó a condiciones físicas, debido a problemas de movilidad.

Cuadro N°27. Razones por las cuales no estudian las personas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

<b>Razones por la cual no estudia</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Situación económica	3	13%
Problema de movilidad	2	9%
No estoy interesado(a)	18	78%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

En el estudio HERO, realizado por la Fundación Novo Nordisk, se menciona que el 42% de las personas con hemofilia se ven obligadas a dejar sus trabajos debido a sus constantes problemas de articulaciones, y a su necesidad de acudir de dos a tres veces al hospital. En dicho estudio se afirma que sólo el 50% de los pacientes tiene trabajo, y de ese 50% que labora, casi la mitad no logra mantenerlo por largo tiempo. Esta situación se debe a que el 100 % de los pacientes mayores de 40 tiene por lo menos una y hasta tres articulaciones afectadas y son subsidiarios de prótesis totales, problema que los obliga a abandonar sus puestos de trabajo para dedicarse al cuidado de su salud.

De las personas adultas con hemofilia que participaron de este estudio, el 70% dijo que trabaja, el 30% no está trabajando.

Cuadro N°28. Cantidad de personas con hemofilia que trabajan, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

<b>Personas con hemofilia que trabajan</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Sí	21	70%
No	9	30%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

El comunicarles a otros sobre su diagnóstico de hemofilia es algo muy personal, al igual que los detalles el paciente quiera compartir, debido al poco conocimiento que hay en la sociedad.

De los pacientes que trabajan, el 86% les han dicho a sus jefes acerca de su diagnóstico de hemofilia y el 14% no se lo ha revelado.

Cuadro N°29. Conocimiento que tienen los jefes sobre el diagnóstico de las personas con hemofilia que trabajan, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Conocimiento de su diagnóstico por parte de sus jefes</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>21</b>	<b>100%</b>
Sí	18	86%
No	3	14%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Según refieren los pacientes que trabajan, al decirles a sus jefes sobre su diagnóstico, en su mayoría (78%) les apoyan, el 18% manifestó que los rechazan y el 6% refiere que no hay diferencia en el trato que reciben.

Cuadro N°30. Trato por parte de sus jefes al conocer el diagnóstico de personas adultas con hemofilia que laboran, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Reacción de los jefes</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>18</b>	<b>100%</b>
le han apoyado	14	78%
lo rechazan	3	17%
no hay diferencia	1	6%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

De los pacientes que trabajan, el 67% dijo haberles dicho a sus compañeros de trabajo sobre su diagnóstico, el 33% no les ha dicho.

Cuadro N°31. Conocimiento de los compañeros de trabajo sobre el diagnóstico de 30 personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. 2019.

<b>Conocimiento de su diagnóstico por parte de sus compañeros</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>21</b>	<b>100%</b>
Sí	14	67%
No	7	33%

Fuente: Cuestionario aplicado a 50 personas de la comunidad de Barrio Colón, Distrito de La Chorrera, Provincia de Panamá Oeste. Octubre 2017.

Referente al trato que refieren haber recibido por parte de sus compañeros, luego de decirles sobre su diagnóstico de Hemofilia, el 79% aseguran que éstos le apoyan y el 21% dicen que no han visto diferencia en el trato hacia ellos.

Cuadro N°32. Trato por parte de compañeros de trabajo a las personas adultas con hemofilia que laboran, al conocer su diagnóstico. Julio 2019.

<b>Como te tratan tus compañeros</b>	<b>Numero</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>14</b>	<b>100%</b>
le apoyan	11	79%
lo rechazan	0	0%
no hay diferencia	3	21%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Si el paciente tiene sangrados graves, que le causan dolor, su médico procederá a incapacitarlo, para que pueda reposar la articulación afectada. El 50% de los pacientes hemofílicos que trabajan refirió que en los últimos 6 meses no ha tenido incapacidad laboral, el 32% tuvo de 1 a 5 incapacidades en los últimos 6 meses y 18% más de 4 incapacidades.

Cuadro N°33. Cantidad de incapacidad laboral en un espacio de 6 meses, que tienen las personas con hemofilia que trabajan, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

<b>Incapacidad laboral</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>100%</b>
Ninguna	11	50%
de 1 a 5	7	32%
de 5 a 10	0	0%
más de 10	4	18%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019

Es muy importante la orientación laboral desde edades adecuadas al paciente hemofílico, para que elija carreras que no les afecten a sus coyunturas o que sean un riesgo para su salud y termine perdiendo su empleo y desmejorando su salud.

Un 77% de los pacientes hemofílicos manifestó no haber perdido ningún empleo debido a su diagnóstico, el 23% consideró que si ha perdido algún trabajo como consecuencia de su diagnóstico.

Cuadro N°34. Pérdida de empleo debido a diagnóstico de 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

<b>Pérdida de algún empleo debido al diagnóstico</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Sí	7	23%
No	23	77%

Fuente: Cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

Se les preguntó a los pacientes que no están trabajando, si consideran que su desempleo es debido a su diagnóstico, su respuesta fue que el 67 dijo que no y un 33% manifestó que sí considera que su falta de empleo es por su condición.

Cuadro N°35. Falta de empleo debido a su diagnóstico, de las personas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

<b>Falta de empleo debido al diagnóstico</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>TOTAL</b>	<b>9</b>	<b>100%</b>
Sí	3	33%
No	6	67%

Fuente: cuestionario aplicado a 30 personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia. Julio 2019.

**CAPITULO V**  
**PROPUESTA DE PERFIL DE PROYECTO**

## **PROYECTO SOCIO FAMILIAR**

**Título del proyecto: “Educando para una vida nueva”**

**Sub Título: Proyecto de fortalecimiento de la atención social, familiar y laboral de las personas con Hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia.**

### **5.1 Denominación del proyecto:**

Fortalecimiento de la atención social, familiar y laboral de las personas con Hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia.

#### **5.1.1 Descripción del proyecto:**

El proyecto consiste en ampliar la atención de las necesidades sociales, familiares y laborales que presentan las personas con hemofilia, miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia.

“El proyecto social pretende un mayor acercamiento a las personas con hemofilia, mediante la atención directa de sus necesidades sociales, familiares y laborales. Para ello promueve el fortalecimiento y desarrollo de sus potencialidades, mejora su calidad de vida y los capacita como miembros de las comunidades.”

#### **5.1.2 Fundamentación:**

Antecedentes de la creación de la fundación el 14 de febrero de 1985, los pacientes adultos con hemofilia y sus familiares convocaron a reunión en calidad de asociados. Es entonces cuando se crea la Asociación Panameña de Hemofilia. Esta sociedad, al principio, no contaba con apoyo médico y su directiva estaba formada por personas con este diagnóstico.

En el año 1987, la directiva fue disgregada cuando apareció el virus de inmunodeficiencia adquirida y fueron infectados con este virus, muchos de ellos, los mismos fallecieron y desapareció la asamblea general.

A finales de noviembre del año 1992, fue retomada a nivel pediátrico en el Hospital del Niño, implementando estrategias de organización. Desde el año 2002, pasa a hacer Fundación Panameña de Hemofilia, al obtener la personería jurídica mediante resuelto No.

651-PJ-245 del Ministerio de Gobierno y Justicia con fecha 05 de noviembre de 2002 y debidamente inscrita en el Registro público de Panamá.

La Fundación Panameña de Hemofilia se convierte en miembro activo de la Federación Mundial de Hemofilia desde el 22 de junio de 1986. En cuanto a la comunidad donde se aplicó una encuesta de conocimiento sobre la hemofilia, podemos decir que, La Chorrera es un distrito de la provincia de Panamá Oeste, que posee 18 corregimientos, tiene una población de 161 470 habitantes (2010). Mediante ley 119 de 30 de diciembre de 2013 se reforma la división política de Panamá y se crea la provincia de Panamá Oeste, siendo el distrito de La Chorrera la cabecera provincial, luego están los distritos de Arraiján, Capiro, Chame y San Carlos que también la conforman.

### **5.1.3. Por qué de la intervención socio-familiar**

Federación Mundial de Hemofilia (2005) “Las personas con hemofilia y sus familias requieren apoyo psicológico y social para hacer frente a una enfermedad crónica, con frecuencia dolorosa y que en ocasiones puede poner en peligro la vida.

El padecimiento constituye una carga financiera y limita diversos aspectos de la vida normal” (p.14)

Entre los problemas sociales que se dan en las personas con Hemofilia, están adolescentes que al pasar a un sistema de salud, donde ya no son tratados como niños, algunas veces dejan su seguimiento médico, se observa, además que algunos de ellos, no están estudiando y trabajan desde muy jóvenes en áreas donde no son tan recomendables debido al riesgo de sangrados.

En los pacientes adultos, igual se puede percibir que tienen dificultades en sus empleos debido a las limitaciones que muchas veces presentan a nivel físico, o por las

incapacidades cuando asisten a sus consultas médicas y tratamientos, unos optan por no decirles a sus jefes su diagnóstico porque piensan que no les entenderán y serán despedidos.

Se observan también algunos problemas a nivel familiar, con padres separados, especialmente cuando las madres o padres asumen las responsabilidades que les corresponden a sus hijos adultos, y se obstaculiza el empoderamiento del paciente. Barg, (2003) refiere que:” la familia de hoy está sujeta a múltiples tensiones derivadas de la vida moderna lo cual aumenta sus conflictos internos y enfrenta sus problemas en la medida de sus posibilidades, con sus propios recursos, sobre todo porque la sociedad no está organizada para apoyarla. (p.41).

Esta autora menciona que “En una familia que atraviesa procesos de exclusión social, de precarización de las formas de empleo, subempleo, desempleo, pluriempleo y la pluriocupación, también se están transformando sus funciones tradicionales. Pero si además a la familia se le sigue dando el carácter tradicional de “célula básica” haciéndola responsable por la conducta y destino social de sus miembros, el sentimiento de frustración y de desesperanza y las conductas depresivas se consolidan en su funcionamiento”. (p.65).

Este proyecto contempla el aspecto laboral de la persona con hemofilia, a los más jóvenes, orientándolos sobre las ofertas académicas que existen, y a los que están en edades laborables, instruirlos sobre las leyes de protección laboral que hay en el país, sus derechos y deberes.

Se incluye en la investigación la familia de la persona con hemofilia, por considerarlo de suma importancia, al ser ésta un factor facilitador para la independencia y empoderamiento del paciente.

Tal como lo menciona Del Rincón, Remor & Arranz (2007) 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” (p.174).

Como ya sabemos esta condición es vitalicia, y si no es bien tratada puede poner en riesgo la vida de quien lo padece, indudablemente que esto afecta la dinámica del grupo familiar, sobre todo en los hemofílicos que tienen sangrados más frecuentes, es sumamente importante que padres, cónyuges y demás miembros de la familia sean instruidos en los diferentes aspectos de los cuidados del paciente.

No menos importante resulta la situación económica de las familias que alguno de los pacientes, pues refieren que en ciertas ocasiones no cuentan con el factor económico para cumplir con su seguimiento médico.

Consideramos que, por la baja prevalencia de esta enfermedad, no sólo en Panamá, sino alrededor del mundo, existe falta de información respecto a la misma, siendo esto un factor negativo ya que al no ser conocida es poco entendida, por la familia del paciente y hasta por el mismo paciente.

A través de este proyecto, se persigue también, promover el conocimiento de la enfermedad en la comunidad.

#### **5.1.4 Marco Institucional:**

La Fundación Panameña de Hemofilia coordinado por Trabajo Social con el apoyo de los miembros directivos de dicha Fundación.

#### **5.1.5 Objetivos:**

##### **5.1.5.1 Objetivos Generales:**

1. Desarrollar estrategias de atención referente a los aspectos sociales, familiares y laborales de la persona con hemofilia, que sean miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia.
2. Promover en las personas con hemofilia a buscar alternativas adecuadas para su desarrollo personal, socio familiar y respecto a la inserción laboral.

#### **5.1.5.2 Objetivos Específicos:**

1. Capacitar a las personas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia, y a su familia en temas relacionados con su diagnóstico, tratamiento, autocuidado y desarrollo laboral.
2. Instruir a la persona con hemofilia sobre sus derechos laborales a los que tiene derecho.
3. Empoderar a la persona con hemofilia a desarrollar sus potencialidades.
4. Ofrecer capacitaciones a la comunidad y personal de salud para el conocimiento e identificación de esta patología y lograr su sensibilización con la persona con hemofilia y su familia.

#### **5.1.6 Metas:**

Ampliar la atención directa a la persona con hemofilia de manera integral, nivel personal, dentro de la sociedad, los aspectos familiares y laborales, para un desarrollo pleno de sus potencialidades como seres humanos en el término a corto plazo (uno a tres años).

#### **5.1.7 Beneficiarios:**

Directos:

\_ 80 personas con hemofilia miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia, de diferentes áreas del país.

\_ 50 personas de la comunidad sin hemofilia

Indirectos:

- 80 familiares de las personas con hemofilia miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia.
- Los miembros directivos de la Fundación Panameña de Hemofilia.

Productos:

80 personas con hemofilia atendidas en aspectos sociales, familiares y laborales, en un espacio de tiempo de un año, 80 miembros de sus familias y personas de la comunidad (50)

### **5.1.7 Localización física y cobertura espacial:**

Este proyecto se ejecutará en la Fundación Panameña de Hemofilia en la ciudad de Panamá. Cubrirá la población de las personas con hemofilia miembros de esta fundación y sus familiares, además de personas de la comunidad.

### **5.1.8 Actividades:**

1. Talleres educativos grupales
2. Socio dramas
3. Teatro
4. Reuniones de grupo periódicas
5. Elaboración de material educativo
6. Divulgación de temas de interés sobre las personas con hemofilia, a personal de salud y comunidad.
7. Evaluación de las actividades.

### **5.1.9 Tareas:**

- 1° Organizar los temas a tratar en las reuniones periódicas (1 cada 4 meses) con las personas con hemofilia y sus familias.
- 2° Buscar a los expositores y a los responsables de talleres dirigidos a la población objeto.
- 3° Presentación del proyecto a los directivos de la Fundación Panameña de Hemofilia.
- 4° Conocer la disponibilidad de los auditorios de alguna de las clínicas donde se le brinda atención a las personas con hemofilia o en la fundación panameña de hemofilia
- 5° Coordinar con los patrocinadores los brindis para ofrecer a los participantes.
- 6° Divulgación y motivación a participar de los pacientes:  
Invitación por e-mail, vía telefónica o personal a las personas con hemofilia miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia.
7. Convocatoria a las personas de la comunidad de Panamá Oeste, La Chorrera, Barrio Colón.

## 5.2 Métodos y técnicas a utilizar

En cuanto a la metodología, se propone que, por medio de distintas técnicas participativas como talleres, capacitaciones y campañas de educación, exponamos temas relacionados con el conocimiento social, familiar y laboral, necesarios para las personas que padecen esta enfermedad y sus familias,

Consideramos que mientras mayor sea el conocimiento de la enfermedad, mayor será el empoderamiento que logrará el paciente, su autocuidado y sí mismo aumentará su responsabilidad en cuanto a su atención médica y se fortalecerá su adherencia al tratamiento.

Además de ofrecer temas de conocimiento y sensibilización a comunidades.

## 5.3 Cronograma para la puesta en acción del proyecto

Actividades	Tareas	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
		Reunión con directiva de la FPH para presentar el proyecto	Organizar temas a tratar en el grupo con los colaboradores del proyecto										
Organización de talleres educativos con el equipo colaborador	Buscar expositores de cada tema y de talleres												
Organizar socio dramas/ teatro para los pacientes	Coordinar el lugar físico para realizar las reuniones y talleres/ buscar patrocinadores para las reuniones y talleres												

hemofílicos y sus familias																				
	Divulgación del proyecto a las personas con hemofilia y a sus familias																			
Elaboración de material educativo	Elegir los temas a tratar en el material educativo, confección de dicho material																			
Divulgación de temas específicos para darles a las personas con hemofilia	Coordinar la divulgación de temas sociales, familiares y laborales de la persona con hemofilia con los colaboradores del proyecto.																			
Reuniones de Grupo con las personas con hemofilia y sus familias																				
Talleres educativos para personas con hemofilia																				

socio dramas para personas con hemofilia y sus familias															
Charla educativa sobre la hemofilia para personas de la comunidad															

#### 5.4 Recursos necesarios

##### 5.4.1 Recursos Humanos:

- Un coordinador (Trabajadora Social)
- 3 facilitadores para temas de reuniones de grupo
- 1 facilitador para temas de los talleres con las personas con hemofilia y sus familias.
- 1 facilitador para organizar la obra de teatro con los participantes.
- Una voluntaria para que nos ayude durante la organización y reuniones con los participantes.

##### 5.4.2 Recursos Materiales:

- Computadora (Laptop)
- Proyector multimedia, pantalla
- Material impreso para la divulgación del proyecto y de los temas a tratar en las reuniones.

- Un espacio físico donde reunir a los participantes

#### 5.4.3 Recursos Técnicos:

- Se utilizarán técnicas grupales y de comunicación

#### 5.4.4 Financieros:

- Se pedirá a la Fundación Panameña de Hemofilia el lugar físico para realizar algunas de las actividades.
- Se buscarán patrocinadores para refrigerios de las personas que asistirán a las reuniones.

### 5.5 Presupuesto del año:

Cuadro N°36. Presupuesto Anual

Rubro/actividades	Recursos	Costo unitario
Gastos de operación		
-Coordinadora general del proyecto (Trabajadora Social) -salario B/. 1,200.00 X mes	Recurso humano idóneo	B/. 14.000.00
Oficinista /secretaria B/.10.00 por hora a razón de 42 horas asignada a la organización y actividades del proyecto. Función: Participar en la organización de las actividades y asistir a las mismas		B/ 420.00

<b>Subtotal</b>		<b>14,420.00</b>
Gastos de Administración		
-Trabajadora Social (B/.500) Organizar actividades -Facilitadora	Especialista en Trabajo Social	B/.3,500.00
-Psicólogo B/. 500.00	Especialista en psicología	B/. 1,500.00
- Coach B/. 500.00	Especialista en el entrenamiento para alcanzar objetivos, desarrollo personal y profesional	B/.1,500.00
<b>Subtotal</b>		<b>B/.6,500.00</b>
<b>Rubro/actividades</b>	Recursos	Costo unitario
ACTIVIDADES		
• Reunión para presentar proyecto	Salón	B/.100.00
• Contactar a facilitadores	Material de trabajo	B/.200.00
• Confección de material	Volantes informativos	B/.150.00
• Divulgación del proyecto	Recurso humano	
• Convocatoria de las personas participantes de las actividades		B/. 1,000.00
• Sesiones educativas acerca de la” Importancia del apoyo familiar en enfermedades crónicas” dirigidas a pacientes y familiares	Local	B/.200.00
	Equipo audiovisual	B/.95.00
	Material didáctico	B/.50.00
	Alimentos	B/. 500.00
_Trabajadora social		

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sesiones educativas sobre los “Cuidados en la hemofilia” para pacientes hemofílicos. -Trabajadora Social</li> </ul>	Local Equipo audiovisual Material didáctico Alimentos	B/.200.00 B/.95.00 B/.50.00 B/. 300.00
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Talleres de salud mental “Conociéndome para ser feliz” para pacientes. “Cómo ser feliz” -Psicólogo</li> </ul>	Local Material didáctico Alimentos	B/. 200.00 B/.80.00 B/. 300.00
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Socio drama “Cómo ser feliz” dirigido a pacientes y familiares. -Psicólogo</li> </ul>	Local Material didáctico Alimentos	B/.100.00 B/. 80.00 B/. 300.00
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teatro “Potencializando mis habilidades” para pacientes -Psicólogo</li> </ul>	Local Material didáctico	B/.200.00 B/. 80.00
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taller “¿conozco mi pareja?” para pacientes y sus cónyuges -Coach</li> </ul>	Local Material didáctico Alimentos	B/. 200.00 B/.80.00 B/.300.00
<b>Sub total</b>		<b>4,860</b>
<b>Total</b>		<b>25,780.00</b>
<b>Evaluación</b>		B/. 2,000.00
<b>Imprevisto</b>		B/. 2,000.00
<b>Gran Total</b>		<b>B/. 29,780.00</b>

Debido a que el proyecto se realizará dentro de la Fundación Panameña de Hemofilia y que los expositores y facilitadores de los talleres, donarán su tiempo, al igual que la trabajadora social, los gastos serán mínimos.

Los refrigerios y la papelería serán donados por la Fundación Panameña de Hemofilia.

### **5.6 Administradores del proyecto:**

El proyecto se ejecutará dentro de la Fundación Panameña de Hemofilia, coordinado por la Trabajadora Social y el apoyo de miembros de la directiva de dicha fundación.

La organización del proyecto lo hará la trabajadora social, junto con un personal voluntario, para manejar las listas de asistencias a las reuniones, las actas de las mismas y los refrigerios, además de las invitaciones a los expositores y ayuda con la convocatoria a los participantes, la cual se hará a través de los números telefónicos, correos electrónicos y WhatsApp.

Personal mínimo requerido

- Trabajadora Social
- Asistente del proyecto
- Facilitadores de taller
- Personal de comunicación y elaboración de diseños

### **5.7 Indicadores de evaluación:**

Definición de evaluación

Wikipedia (2018) define evaluación de proyecto como un proceso por el cual se determina el establecimiento de cambios generados por un proyecto a partir de la comparación entre el estado actual y el estado previsto en su planificación. Es decir, se intenta conocer qué tanto un proyecto ha logrado cumplir sus objetivos o bien qué tanta capacidad poseería para cumplirlos.

En una evaluación de proyectos siempre se produce información para la toma de decisiones, por lo cual también se le puede considerar como una actividad orientada a mejorar la eficacia de los proyectos en relación con sus fines, además de promover mayor eficiencia en la asignación de recursos. En este sentido, cabe precisar que la evaluación no

es un fin en sí misma, más bien es un medio para optimizar la gestión de los proyectos, además de que nos permite medir el impacto que este proyecto ha tenido en sus beneficiarios.

Indicadores:

Porcentaje de participantes en las sesiones educativas

Grado de satisfacción de los participantes, a través de las encuestas de evaluación.

La evaluación se efectuará en 3 momentos; ex ante, antes del proyecto; concomitante, durante el mismo y ex post, al finalizar si se alcanzaron los objetivos propuestos.

#### **5.8 Factores externos condicionantes:**

Motivación de las personas con hemofilia y sus familias

Participación de las y los miembros de la directiva de la Fundación Panameña de Hemofilia para motivar a la población a su participación en las actividades.

Respaldo de la directiva de la Fundación Panameña de Hemofilia

## **Conclusiones y Recomendaciones**

## CONCLUSIONES

### Conclusiones finales referidas a la aplicación de los dos instrumentos

#### **A. En cuanto a los datos generales de la muestra de la población que reside en la provincia de Panamá Oeste, La Chorrera, Barrio Colón, tenemos que:**

- La edad que prevalece es la de 18 a 25 años, con un 58 %, le sigue la de 49 años y más.
- La mayoría de los encuestados son todos con alto grado de escolaridad, pues están entre secundaria completa y universidad.

En lo referente a la definición de la Hemofilia y los síntomas de la misma que:

- La mayoría de los encuestados, coincidió en que la hemofilia es una enfermedad hereditaria, y en que es un trastorno de coagulación en la sangre, tal como lo indica la literatura.
- Respecto a los síntomas de la enfermedad, manifestaron en su mayoría que se trataba de sangrado en las articulaciones, siendo este uno de los síntomas más característicos del paciente hemofílico.
- La hemofilia está ligada al cromosoma X, es decir que quienes lo padecen son los hombres, las mujeres son portadoras. Los encuestados indicaron en su gran mayoría, que ambos sexos podían padecerla, y un pequeño número manifestó que sólo los hombres eran quienes la padecían.
- Encontramos que el 37 % de las personas consideran que la hemofilia no es contagiosa y un 26 % dijo no saber si se contagia o no.
- Moreno (2011), hace referencia a que la hemofilia es una enfermedad hereditaria, crónica, causada por el déficit de un factor de coagulación y con hemorragias como manifestación clínica. (p.9).
- También dentro de las interrogantes estuvo si el paciente hemofílico podía casarse, tener hijos y trabajar, en todos los casos la respuesta de la población fue positiva.

De acuerdo con los resultados obtenidos, consideramos que existe un conocimiento básico sobre la hemofilia en este tipo de población, en lo que se refiere a que es hereditaria y se trata de un trastorno de coagulación en la sangre.

- Aún hace falta más información sobre la hemofilia en la comunidad, la cual puede ser ampliada, con los resultados de esta investigación y con el proyecto que aporta este estudio: “Fortalecimiento de la atención social, familiar y laboral de las personas con hemofilia.

**B. En cuanto a la información del instrumento aplicado a las personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia.**

Datos Generales

- Las personas adultas con hemofilia que viven en la provincia de Panamá pertenecientes a la Fundación panameña de hemofilia, están en un rango de edad de los 18 a los 41 años, etapa donde generalmente se está por terminar los estudios y/o insertos en el área laboral, además de estar formando su propio hogar, en su mayoría.
- En su totalidad, los pacientes hemofílicos conocían su diagnóstico desde edades tempranas.
- En su gran mayoría, las personas adultas con hemofilia reciben su atención médica en la Caja de Seguro Social.
- Las personas con hemofilia ocupan vivienda propiedad de sus familiares, en su mayoría y otros en su casa propia.
- Sus viviendas están en buenas condiciones, éstas cuentan con los servicios básicos de agua potable y luz eléctrica, además tienen servicios sanitarios.
- De las personas con hemofilia que tiene cónyuge, la mayoría dice no tener problemas con sus parejas debido a su diagnóstico, sin embargo, algunos reportan si tenerlos.

- Se reflejó en un alto porcentaje que los pacientes no se han sentido aislados por sus familiares, debido a su diagnóstico; aunque en un porcentaje menor, si hubo quienes dijeron haberse sentido aislados por su familia.
- Aunque la mayoría de las personas con hemofilia refieren no haberse visto afectadas negativamente, en sus relaciones familiares; hubo quienes manifestaron que sí y que estas relaciones negativas se han dado con sus padres, sus parejas y sus hijos.
- Los pacientes que estudian, en su gran cantidad, manifestaron que le han dicho a profesores y compañeros de colegio su diagnóstico sin sentir diferencia en el trato que reciben por parte de ellos, aunque otros en menor cantidad, no han revelado su diagnóstico a sus profesores y/o compañeros.
- Igual los que están insertos en el área laboral, de ellos, la mayor cantidad manifiesta que ha revelado su diagnóstico tanto a jefes como a compañeros, y que han sido apoyados por ellos, los demás no han decidido decirles a sus jefes y/o a sus compañeros de trabajo.
- Si bien gran cantidad de los pacientes hemofílicos entrevistados, estudian y los otros trabajan, existe una cantidad que manifiesta no estudiar porque no les interesa.
- De los pacientes que no trabajan en su mayoría es porque no encuentran empleo, y no por razones de su condición médica.

## **RECOMENDACIONES**

### **Finales referidas a la aplicación de los dos instrumentos**

- Es necesario ofrecer docencia a la comunidad dirigidos a aclarar aspectos generales y específicos sobre la hemofilia.
- Oportuno es la ejecución de perfil del proyecto elaborado para fines de educación a la comunidad y a personas con hemofilia.
- Los programas y proyectos a nivel nacional deben contemplar a los pacientes jóvenes, incluyendo en esos proyectos y programas orientación sobre los temas capten su atención y redunden en su beneficio.
- Debido a que los pacientes conocen su diagnóstico desde temprana edad, es de suma importancia la educación y enseñarles el autocuidado.
- Deben ser fortalecidos los equipos de salud que atienden a esta población en la Caja de Seguro Social, ya que es ahí donde se atienden la mayoría de ellos.
- Que los programas y proyectos dirigidos a las personas con hemofilia abarquen temas sobre las relaciones familiares y de parejas con la capacidad de detectar si existen problemas o situaciones de conflicto y que los mismos puedan ser atendidos por profesionales capacitados sobre todo profesionales de Trabajo Social.
- Resulta relevante desarrollar un proyecto dirigido no sólo a las personas con hemofilia, sino a sus familias, teniendo como objetivo fortalecer las relaciones familiares y de pareja para que sirvan de apoyo al paciente.
- Los profesionales que trabajan con las personas con hemofilia deben estar capacitadas para orientar a profesores y compañeros de colegio de esos pacientes en cuanto a todos los aspectos relacionados con la hemofilia, para lograr la sensibilización y evitar así la discriminación en contra de los mismos.
- Entre más conocimiento tengan sobre la enfermedad los jefes y compañeros de trabajo será menos difícil para el paciente en cumplir con su seguimiento médico y con el resto de los profesionales que los atienden. Logrando así la comprensión al momento de

incapacitarse por su condición de salud y que el ambiente laboral sea favorable para los pacientes.

- Orientar a los que ya están insertos en el área laboral sobre sus derechos al igual que sus deberes.
- A través de una intervención interdisciplinaria, es importante estimular a las personas con hemofilia a su crecimiento como ser humano, a alcanzar metas como profesionales y en su vida personal.
- El profesional de Trabajo social debe asistir con los asuntos de la vida diaria del paciente y facilitar la adaptación a la vida con hemofilia.
- En vista de que este estudio es exploratorio -descriptivo, lo consideramos útil como base para observar otros aspectos de una manera más exhaustiva y profunda en estudios futuros, tal como el aspecto de la vida sexual, el cual no fue incluido en este trabajo, a pesar de ser muy valioso e importante. Continuar investigando lo relacionado con la hemofilia será de beneficio para esta población, de prevalencia baja, no solo en Panamá, sino en todo el mundo.
- Cuando se explore lo suficiente sobre los diferentes aspectos que rodean a las personas con hemofilia en nuestro país y se realicen las investigaciones pertinentes, se deben proponer políticas y leyes de protección a estos pacientes, especialmente para garantizar los tratamientos médicos paralelo a los avances científicos.

## **Referencias**

## Referencias

- Adames, M.A. y Miller-Ramírez. (2014). *Género y familia en Panamá del siglo XXI: Las mujeres en este contexto*. Centro de estudios y capacitación familiar e Instituto de la mujer, IMUP, Universidad de Panamá.
- Aledort, L. y Cromwell, C. (2012). *Historia de la hemofilia. problemas actuales y futuros en la atención a pacientes con hemofilia*. México
- Algandona, H. (2003). *Trabajo social y técnicas de intervención*. Panamá: Portobelo,
- Artola, A. et al. (2000). *La familia en la sociedad pluralista*. Buenos Aires: Editora Espacio
- Alleyne, E. (2012) *El nuevo paciente de Hemofilia*. Hemofilia y Más... volumen 8, p 4. Panamá
- Ander-Egg, E. (2003). *Métodos y técnicas de investigación social*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Ander-Egg, E. e Idañez-Aguilar, M., (2010), *Cómo elaborar un proyecto*. Buenos Aires: Lumen Humanitas. 18° edición.
- Avendaño, O. (2015) *Manual práctico de Hemofilia*. Red LAPI.
- Balcells, M. y Grases, S. (2002) Aspectos Psicológicos. Manual de Hemofilia para adultos
- Barg, L. (2003) Los Vínculos Familiares. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- Brown, R. et, al 2002. *La Guía de Hemofilia*. Georgia. Editor Jeff Cornett, RN, MSN
- Cassis, F. (2007). *Atención psicosocial para personas con hemofilia*. Tratamiento de la hemofilia. (N°44)
- Centro latinoamericano de Trabajo social, CELATS, 2001, *Intervención social con familias: Nuevos escenarios*. Lima. Perú
- Coto, E. (1995). *Capacitación en la identificación de recursos para el desarrollo de un proyecto*. Editorial de la Universidad de Costa Rica.

- De Jong, E. y otras, 2001. *La familia en los albores del nuevo milenio*. Buenos Aires, Argentina: Espacio editorial.
- Federación Mundial de Hemofilia, 2005. *Directrices para el tratamiento de la Hemofilia*.
- Federación Mundial de Hemofilia, 2004, *¿Qué es la Hemofilia?*
- Federación Mundial de Hemofilia (2019) Montreal, Quebec: Recuperado de <https://www.wfh.org>>inicio
- Fuenmayor-Castaño A. et. al (2016). *Calidad de Vida de una Población con Hemofilia: Estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia*. Revista colombiana de reumatología. Editorial Elsevier, España.
- Galeano, M. E. (2004). *Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial EAFIT.
- Gattino, S. (2002) *Las Familias de la Nueva Pobreza*. Buenos Aires: Espacio Editorial,
- Gimeno, A. (1999) *La Familia: el desafío de la Diversidad*. España: Editorial, Ariel S.A. Psicología.
- Gólcher, I. (2017) *Escriba y sustente su tesis*, Panamá: 7ª edición, Edición Letras panameñas.
- Grass, L.F. y Palacios, X., (2015, enero junio) *Calidad de vida de Hemofilia: Una revisión de la literatura*. *Revista CES Psicología*, volumen 8, (Nº1) pp. 169-191
- Guzmán, O. (2002) *Parejas de pacientes con una enfermedad crónica. Estudio narrativo sobre la hemofilia*. Revista electrónica de psicología Iztacala. Volumen 20 (Nº2) recuperado de [www.revistas.unam.mx](http://www.revistas.unam.mx) › Inicio › Vol. 20, No 2 › Osorio Guzmán
- Hemofilia. (2002). *XXV Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia. Temas Biomédicos*. España.
- Hernández-Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill. Sexta Edición.
- Impacto en la familia/hermanos. *Saludables con Hemofilia* (2008). Recuperado de [www.saludablesconhemofilia.com](http://www.saludablesconhemofilia.com)

- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, (1996) *Ética para la convivencia Humana*. Medellín, Colombia.
- Isidro A. I. (2002) *Afrontamiento y Mejora de la Calidad de Vida en Afectados de Hemofilia. Aspectos sicosocial*, Espacio Abierto. volumen 11. N°3 p. 336.  
Recuperado de [www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/79834.pdf](http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/79834.pdf).
- Izaguirre-Ávila, R. y otro (2001). *Historia de la Hemofilia. Hemofilia*. México. Editorial Prado.
- Jackson-Mann, N. (2018) Resumen del estudio HERO. *Hemaware*, recuperado de <https://hemaware.org/es/resumen-del-estudio-hero>
- Kelley-Laureen A. (1999), *Cómo criar a un niño con Hemofilia*. Estados Unidos, Massachusetts: Editorial Aventis Behring.
- Jones P. (S.F) *Creciendo con Hemofilia*. Santiago, Chile.
- Maduro, Otto (2005) ¿Familia o Familias? *Conciencia Latinoamericana. Volumen (XIV N°12)* pp.4-6
- Martínez-Alvares E. (E.d) (2018) *La Adolescencia. Guía de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias*. España.
- Montalvo-Mejía C. A. et. al (2015). *Genética en Hemofilia. Manual Práctico de Hemofilia*. Red Lapi, Red Latinoamericana, p.7-12.
- Moreno, B. (2011). *Protocolo de Manejo de la Hemofilia*, Panamá
- Moreno, B. (2011). *Manual de Hemofilia*. Panamá
- Puig, L. (E.d) (2002) *Manual de hemofilia para adultos*. Barcelona, Madrid: Editorial Trama Técnico, S.L
- Quintero, M. Á. (1997), *Trabajo Social y procesos familiares*. Editorial Lumen\_ Hvmanitas
- Quintero, M. Á. (2007) *Diccionario especializado en familia y género*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Lumen Hvmanitas
- Red LAPI, *Manual Práctico de Hemofilia* (2015) Panamá

- Solís-Martínez, R. (2006). *Hemofilia. Enfoque Multidisciplinario en México*. Tabasqueña de Hemofilia A.C.
- Srivastava, A. y Brewer, A. (2012) *Tratamientos especiales del tratamiento. Guías para el tratamiento de la hemofilia*. Montreal, Québec, recuperado de [www1.wfh.org/publication/files/pdf-1513.pdf](http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1513.pdf)
- Vizcaíno, C. (2004). *Actitud de los Individuos Adultos con Hemofilia hacia su Enfermedad*. Scielo. Recuperado de [www.scielo.org.ve/scielo.php](http://www.scielo.org.ve/scielo.php).
- Weill, A. (2015) *Cerrar la brecha: la FMH amplía su Programa de ayuda humanitaria*. *El Mundo de la hemofilia*, volumen22. (No.2), p.5

## **Anexos**

## **ANEXO 1.**

### **Instrumento de recolección de datos N°1**

Encuesta acerca del conocimiento de la Hemofilia en una muestra de la población que reside en la provincia de Panamá Oeste, La Chorrera, Barrio Colón.

Instrucciones: favor marcar con un gancho la que considere la mejor respuesta.

#### **I. Generalidades**

##### **1.1 Sexo:**

Femenino\_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

##### **1.2 Edad:**

18-25\_\_\_\_ 26-33\_\_

34-41\_\_\_\_ 49 o más\_\_

##### **1.3. Lugar donde reside**\_\_\_\_\_

##### **1.4. Escolaridad:**

Ninguna\_\_\_\_

Primaria Incompleta\_\_\_\_

Primaria Completa\_\_\_\_

Secundaria Incompleta\_\_\_\_\_

Secundaria Completa\_\_\_\_

Universidad\_\_\_\_

Otros\_\_\_\_\_

#### **2. Conocimiento sobre la Hemofilia**

**2.1. ¿En su opinión ¿qué es la hemofilia?:**

Enfermedad de los huesos\_\_\_

Enfermedad hereditaria que tiene que ver con la coagulación de la sangre\_\_\_

Padecimiento del hígado\_\_\_

No se\_\_\_

**2.2 Conoce a alguien que padezca Hemofilia**

Familiar\_\_

Vecino\_\_

Amigo\_\_\_

Otros\_\_\_

ninguno\_\_\_

**2.3 Considera usted que la hemofilia afecta a:**

Hombres\_\_\_

Mujeres\_\_\_

Ambos\_\_\_

No Se\_\_\_

**2.4. ¿En su opinión, se puede contagiar la hemofilia?**

Si\_\_\_

No\_\_\_

No Se\_\_\_

**2.5 Cuáles considera usted que son los síntomas de la Hemofilia:**

Dificultad Para Respirar\_\_\_

Sangrados En Las Articulaciones\_\_\_

Dolores En Los Huesos\_\_\_

No sé\_\_\_

**3. Aspectos referentes a lo social y laboral del paciente**

**3.1 ¿En su opinión, una persona que padezca de Hemofilia puede casarse?**

Sí\_\_\_

No\_\_\_

No se\_\_\_

**3.2 ¿Considera usted que el paciente con Hemofilia puede tener hijos?**

Sí\_\_\_

No\_\_\_

No se\_\_\_

**3.3 ¿En su opinión, la persona con Hemofilia puede trabajar?**

Sí\_\_\_

No\_\_\_

No se\_\_\_

**Gracias por su colaboración.**

## ANEXO N°2

### Instrumento de recolección de datos N°2

#### Cuestionario para aplicar a personas adultas con hemofilia que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia.

Señales con un gancho su respuesta

LA INFORMACIÓN RECADADA SERÁ CONFIDENCIAL, SOLO PARA USO DEL  
ESTUDIO.

#### I. Datos generales

##### 1.1 Edad:

18-23 \_\_\_ 24-29 \_\_\_ 30-35 \_\_\_

36-41 \_\_\_ 42-47 \_\_\_ 48-53 \_\_\_

54-59 \_\_\_ 60 y más \_\_\_

##### 1.2 Estado civil:

soltero \_\_\_ unido \_\_\_ casado \_\_\_ divorciado \_\_\_ viudo \_\_\_

##### 1.3 Educación:

Sin escolaridad \_\_\_ primaria \_\_\_ secundaria \_\_\_ universidad \_\_\_ otros \_\_\_

##### 1.4 ¿Qué tipo de hemofilia padece?

Hemofilia A \_\_\_ Hemofilia B \_\_\_

##### 1.5 ¿Desde cuándo conoce su diagnóstico?

Niñez \_\_\_ Adolescencia \_\_\_ adulto \_\_\_

##### 1.6 ¿Tiene conocimiento de otro familiar que tenga diagnóstico de hemofilia? Sí \_\_\_

No \_\_\_

1.7 ¿Dónde recibe su atención médica?

Ministerio de salud\_\_\_ Caja de Seguro Social\_\_\_ Otros\_\_\_

## 2. Aspectos familiares

2.1 Composición familiar

2.2 ¿Con quién vive?

Ambos padres\_\_\_ uno de los padres\_\_\_ cónyuge\_\_\_ otros\_\_\_

Pareja\_\_\_ solo\_\_\_ otros

2.3 Si es casado, formas en que considera que ha sido afectada su relación de pareja:

Positivamente \_\_\_ Negativamente\_\_\_

2.4 Mencione las maneras negativas en que ha sido afectada su relación de pareja

2.5 Forma en la que el diagnóstico de hemofilia ha afectado las relaciones familiares

Negativamente \_\_\_ Positivamente\_\_\_

2.6 ¿Con qué miembro de la familia ha tenido relaciones negativas debido a su diagnóstico?

Padres\_\_\_ cónyuge\_\_\_ hijos\_\_\_ hermanos\_\_\_ amigos\_\_\_ otros\_\_\_ -

2.7 ¿Se ha sentido aislado por parte de sus familiares, debido a su diagnóstico?

Sí\_\_\_ No\_\_\_

## 4. Aspectos sociales

### Vivienda

4.1 La vivienda que ocupa es:

Propia\_\_\_ Alquilada\_\_\_ Hipotecada\_\_\_ Vive con sus familiares\_\_\_

4.1.2 Condiciones de la vivienda

Buena \_\_\_ Regular \_\_\_ Mala\_\_\_

#### 4.1.3 Acceso a servicios públicos

¿Cuenta con luz eléctrica? Sí \_\_\_ No \_\_\_ ¿Cuenta con agua potable? Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.1.4 ¿Tiene letrina? \_\_\_ servicio sanitario \_\_\_

#### 4.2 Educación

4.2.1 ¿Usted estudia, actualmente? Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.2.2 ¿Si es estudiante, sus profesores conocen su condición de salud? SI \_\_\_ No \_\_\_

4.2.3 Si su respuesta es sí, ¿Cómo siente que le tratan sus profesores al conocer su condición de salud? Bien \_\_\_ Mal \_\_\_ igual que a los demás \_\_\_

4.2.4 ¿Le ha comunicado a sus compañeros de clases sobre su condición de salud? Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.2.5 Si su respuesta es afirmativa, ¿cómo le tratan sus compañeros? Bien \_\_\_ Mal \_\_\_ Igual que a los demás \_\_\_

4.2.6 Si no está estudiando, especifique la razón por la cual no estudia  
Situación económica \_\_\_ Problemas de movilidad \_\_\_ No estoy interesado/a \_\_\_  
Otros \_\_\_

#### 5. ASPECTO LABORAL

5.1 ¿Está usted trabajando, actualmente? Sí \_\_\_ No \_\_\_

Si usted está trabajando, responda

5.1.2 ¿Les ha dicho a sus jefes sobre su diagnóstico? Sí \_\_\_ No \_\_\_

5.1.3 ¿Cómo han reaccionado ellos?

Le han apoyado \_\_\_ Lo rechazan \_\_\_ No hay diferencia \_\_\_

5.1.4 ¿Conocen sus compañeros de trabajo su diagnóstico? Sí \_\_\_ No \_\_\_

5.1.5 Si su respuesta es sí, ¿cómo consideran que lo tratan? Le apoyan \_\_\_ Lo rechazan \_\_\_

No hay diferencia \_\_\_\_\_

**5.1.6** ¿Debido a su condición de salud, ¿cuántas incapacidades ha presentado en los últimos 6 meses?

Ninguna \_\_\_ De 1 a 5 \_\_\_\_\_ De 5 a 10 \_\_\_\_\_ Más de 10 \_\_\_\_\_

**5.1.7** Si está desempleado, ¿considera que es debido a su diagnóstico? Sí \_\_\_ No \_\_\_

**5.1.8** Si no trabaja, especifique la razón

¿Porque no encuentra? \_\_\_ ¿Debido a su condición de salud? \_\_\_ está pensionado \_\_\_\_\_

**Gracias por su colaboración.**