



Estrategias de afrontamiento y su contribución a las dinámicas familiares en familias con un miembro diagnosticado con Hemofilia en el Área metropolitana – Antioquia

Esteban Hernández Sánchez – Mateo Gómez Cardona

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Centro Universitario Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2025

Estrategias de afrontamiento y su contribución a las dinámicas familiares en familias con un miembro diagnosticado con Hemofilia en el Área metropolitana – Antioquia

Esteban Hernández Sánchez – Mateo Gómez Cardona

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Eliana Andrea Jiménez Ortiz  
Trabajadora Social  
Especialista en Educación Ambiental Magister en Desarrollo Sostenible y Medio Ambiente  
Est. Doctorado en Ciencias Sociales

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Centro Universitario Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2025

### **Dedicatoria**

Dedico este trabajo a Dios y a nuestra familia, principalmente a aquellos que ya no se encuentran con nosotros, por su amor, paciencia y por creer en nosotros incluso en los momentos más difíciles. Cada logro alcanzado es también de ustedes, porque han sido nuestra mayor fuente de fortaleza y esperanza.

A cada una de esas personas que hicieron parte de este proceso investigativo, a las cinco personas que amablemente accedieron a participar de manera voluntaria y siempre con la mejor disposición.

### **Agradecimientos**

Agradecemos profundamente a nuestra familia por su apoyo incondicional, por ser nuestra principal fuente de motivación y por acompañarnos con amor y comprensión en cada etapa de este proceso académico.

De igual manera, expresamos un especial agradecimiento a la docente Eliana Andrea Jiménez Ortiz, quien, con su orientación, compromiso y dedicación, acompañó el desarrollo de este trabajo investigativo correspondiente a la opción de grado I - II, brindándonos las herramientas necesarias para culminar con éxito este proyecto, además de su paciencia y constante compromiso con nosotros.

Así mismo, extendemos nuestro agradecimiento a doña Heidy, Mariana, Alejandra, Jhonaiker y Jessica por abrirnos las puertas de sus vidas y compartir sus experiencias. Sabemos lo difícil que puede ser hablar de un tema tan complejo, por lo que valoramos profundamente su colaboración activa. En un proceso en el que fue complicado encontrar participantes, desde el primer contacto demostraron disposición y generosidad al compartir lo más valioso: su relato. A ellos, a nuestras familias y a nuestra docente orientadora, nuestras gracias infinitas.

## Contenido

Lista de tablas .....	8
Lista de figuras .....	9
Lista de anexos.....	10
Resumen .....	11
Abstract.....	12
Introducción.....	13
CAPÍTULO I .....	15
1 Planteamiento del Problema o de la situación .....	15
1.1 Descripción del problema o de la situación.....	15
1.2 Formulación del Problema o de la situación (Pregunta de Investigación) .....	21
1.3 Antecedentes de la Investigación – Estado del arte .....	21
1.3.1 Antecedentes internacionales .....	22
1.3.2 Antecedentes nacionales .....	29
1.3.3 Antecedentes locales .....	34
1.4 Justificación del proyecto .....	38
1.5 Objetivos del proyecto.....	42
1.5.1 Objetivo general.....	42
1.5.2 Objetivos específicos .....	42
CAPÍTULO II .....	43
2 Marco de Referencias .....	43
2.1 Marco Conceptual.....	43
2.1.1 Hemofilia .....	44
2.1.2 Enfermedades Huérfanas .....	45
2.1.3 Consecuencias de la Hemofilia .....	47
2.1.4 Tratamientos para la hemofilia .....	49
2.1.5 Grados de Severidad .....	50
2.1.6 Diagnóstico de Hemofilia. ....	53
2.1.7 Cuidados pertinentes .....	54
2.2 Marco Normativo.....	65

CAPÍTULO III .....	75
3 Diseño metodológico del proyecto .....	75
3.1 Metodología.....	76
3.2 Paradigma .....	76
3.2.1 Paradigma Comprensivo Interpretativo. ....	76
3.3 Enfoque .....	77
3.3.1 Cualitativo .....	77
3.3.2 Inductivo .....	78
3.4 Tipo de investigación .....	79
3.4.1 Fenomenológico.....	79
3.5 Poblacion y muestra.....	80
3.5.1 Muestra.....	81
3.6 Criterios de inclusión.....	81
3.7 Consideraciones Eticas.....	82
3.7.1 Articulo 10 – Principios del trabajador social .....	82
3.7.2 Articulo 13 – Con los sujetos a Intervenir .....	83
3.8 Técnica de generación de datos .....	84
3.8.1 Instrumentos de registro de la información .....	85
3.8.2 Estrategia de procesamiento y análisis de datos .....	85
CAPÍTULO IV .....	88
4 Análisis e interpretación de la información. ....	88
4.1 Resultados y discusión .....	88
4.2 Resultado 1 .....	89
4.2.1 Importancia del manejo de las emociones frente al diagnostico .....	89
4.3 Resultado 2 .....	92
4.3.1 Sentimientos de culpa tras el diagnostico .....	92
4.4 Resultado 3 .....	96
4.4.1 Estrategias de afrontamiento y fortalecimiento familiar. ....	96
4.5 Discusion. ....	102
4.5.1 Estrategias de cuidado para la contención del sangrado y redes de apoyo familiar.....	102
4.5.2 Reacciones emocionales del núcleo familiar frente al diagnostico .....	106
CAPÍTULO V .....	110

5	Conclusiones y recomendaciones.....	110
5.1	Conclusiones .....	110
5.2	Recomendaciones.....	113
	Referencias.....	115
	Anexos.....	119

**Lista de tablas**

Tabla 1 Referente normativo .....	66
-----------------------------------	----

**Lista de figuras**

Figuras 1 Categorías y subcategorías .....	44
Figuras 2 Mapa ilustrativo del Valle de Aburra.....	74
Figuras 3 Agrupación de términos objetivo 1 .....	92
Figuras 4 Agrupación de términos objetivo 2 .....	96
Figuras 5 Agrupación de términos objetivo 3 .....	101

**Lista de anexos**

Anexos 1 Consentimiento informado para participación en entrevista .....	119
Anexos 2 Formato de entrevista .....	119
Anexos 3 Matriz de operacionalización de categorías, conceptos y subcategorías .....	119
Anexos 4 Fichas bibliográficas estado del arte .....	119
Anexos 5 Matriz de codificación y segmentación entrevistas .....	119
Anexos 6 Fichero .....	119

## Resumen

El presente trabajo de grado aborda la manera en que las familias establecen estrategias de afrontamiento basadas en el diagnóstico de hemofilia en uno de sus miembros, tomando en cuenta emociones como la negación y el sentimiento de culpa dentro de las dinámicas familiares. La investigación, desarrollada desde el campo del trabajo social, busca comprender cómo la enfermedad repercute en la estructura, la cohesión y el bienestar emocional de las familias, y de qué forma se construyen procesos adaptativos frente a esta realidad.

Mediante un enfoque cualitativo, se analizan testimonios, antecedentes teóricos y estudios previos a nivel internacional, nacional y local, los resultados evidencian que la resiliencia se convierte en un factor clave para afrontar las dificultades derivadas del diagnóstico, permitiendo a las familias reconstruir su cotidianidad, redefinir roles y fortalecer la comunicación.

El estudio concluye que el afrontamiento efectivo de la hemofilia no depende únicamente del tratamiento médico, sino de la capacidad emocional y social de la familia para generar estrategias de resiliencia que promuevan una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** Dinámicas familiares, estrategias de afrontamiento, diagnóstico de hemofilia, familia, manejo de emociones.

### **Abstract**

This undergraduate thesis addresses the way families establish coping strategies based on the diagnosis of hemophilia in one of their members, taking into account emotions such as denial and feelings of guilt within family dynamics. The research, developed within the field of social work, seeks to understand how the disease affects the structure, cohesion, and emotional well-being of families, and how adaptive processes are built in response to this reality.

Through a qualitative approach, testimonies, theoretical backgrounds, and previous studies at international, national, and local levels are analyzed. The results show that resilience becomes a key factor in facing the difficulties derived from the diagnosis, allowing families to rebuild their daily lives, redefine roles, and strengthen communication.

The study concludes that the effective coping of hemophilia does not depend solely on medical treatment, but also on the family's emotional and social capacity to develop resilience strategies that promote a better quality of life.

**Keywords:** Family dynamics, coping strategies, hemophilia diagnosis, family, emotional management.

## Introducción

La familia constituye el núcleo fundamental de la sociedad y el principal escenario donde se configuran los vínculos afectivos, los valores y las estrategias de afrontamiento frente a las diversas situaciones que emergen a lo largo del ciclo vital. En este sentido, cuando un miembro es diagnosticado con una enfermedad crónica o de tipo genético, como la hemofilia, se generan transformaciones significativas en las dinámicas familiares, que pueden afectar la comunicación, la toma de decisiones y los roles dentro del hogar. El diagnóstico de hemofilia no solo implica un proceso médico, sino también un reto emocional, social y económico para cada integrante del grupo familiar, quienes deben adaptarse a nuevas formas de cuidado y acompañamiento.

Desde el trabajo social, resulta fundamental comprender cómo las familias enfrentan este tipo de diagnósticos, pues ello permite reconocer los recursos internos y externos con los que cuentan, así como las limitaciones y necesidades que surgen en el proceso de adaptación. La intervención profesional en este ámbito no se centra únicamente en el paciente, sino en la familia como un todo, promoviendo el fortalecimiento de redes de apoyo, la orientación psicosocial y el desarrollo de estrategias que favorezcan la resiliencia y la calidad de vida.

Este trabajo de grado tiene como propósito analizar las dinámicas familiares que se configuran a partir del diagnóstico de hemofilia, identificando los cambios en las relaciones interpersonales, los mecanismos de afrontamiento y el papel que cumple el apoyo familiar en el bienestar de los miembros afectados. Comprender estas dinámicas permite aportar a la construcción de estrategias de intervención social más integrales, sensibles y ajustadas a las realidades de las familias que conviven con esta condición, contribuyendo así al mejoramiento de su bienestar individual y colectivo.

En coherencia con el propósito planteado, la investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo e interpretativo, orientado a comprender las experiencias, percepciones y significados que las familias atribuyeron al proceso de afrontamiento del diagnóstico de hemofilia. Desde esta perspectiva,

la metodología empleada permitió rescatar las voces de los participantes y analizar las dinámicas relacionales que surgieron frente a la enfermedad, posibilitando una lectura profunda y contextualizada de su realidad. En los apartados siguientes se presentan los principales resultados obtenidos, organizados en categorías que reflejan los cambios en la comunicación, los roles familiares y las estrategias de afrontamiento. Finalmente, el documento se estructuró en cuatro secciones: los referentes teóricos, los referentes metodológicos, la presentación y análisis de los hallazgos, y las conclusiones derivadas del estudio.

## CAPÍTULO I

### 1 Planteamiento del Problema o de la situación

#### 1.1 Descripción del problema o de la situación

Se considera como la enfermedad de la realeza debido a que la primera persona que tuvo una exposición a la luz pública con el padecimiento fue la reina victoria, quien, como mujer portadora, no sufría síntomas, pero transmitió el gen a varios de sus hijos e hijas, quienes al casarse con sus príncipes esparcieron la enfermedad en otros países como Rusia y Alemania.

volviendo así popular la enfermedad entre los altos rangos de la realeza europea y afectando mentalmente a estos, ya que para la época no se contaba con un tratamiento llevadero de la enfermedad acortando mucho la esperanza de vida como lo es el caso de Alexéi Romanov, heredero del trono ruso, cuyo caso demostró como la hemofilia en la realeza expuso cómo un problema médico hereditario puede tener consecuencias geopolíticas y También llevó a un mayor interés por la genética y herencia de enfermedades, y en el estudio de estas ligadas al cromosoma X.

En épocas pasadas, la hemofilia A era considerada una enfermedad de la realeza: los hijos de la reina Victoria, portadora de hemofilia y clínicamente normal, transmitieron la enfermedad a varias familias de la realeza europea. La hemofilia es una enfermedad hereditaria caracterizada por manifestaciones hemorrágicas causadas por las bajas concentraciones plasmáticas del factor de coagulación VIII o IX. A la deficiencia del factor VIII se le conoce como hemofilia A y a la deficiencia del factor IX como hemofilia B. pp1 (Medina y Ruiz 2013)

Cuando en una familia ya ha habido algún caso de hemofilia, es importante estar atentos para saber si los futuros bebés también podrían tener esta enfermedad. Hoy en día, se pueden hacer estudios durante el embarazo para detectarla, tomando una pequeña muestra de la placenta o del líquido que rodea al bebé en el vientre. Con esas muestras, los médicos revisan si el bebé tiene los niveles normales

de una proteína que ayuda a que la sangre coagule. Si al nacer se sospecha que el bebé puede tener hemofilia, se puede confirmar midiendo esa misma proteína en la sangre del cordón umbilical.

Ante un antecedente de un miembro familiar con hemofilia, es importante determinar los posibles recién nacidos que pudieran estar afectados. Actualmente se están llevando a cabo técnicas intrauterinas para diagnosticar la hemofilia, tales como la toma de muestras de vellosidad coriónica o de líquido amniótico, para evaluar la actividad del factor VIII. Una vez nacido un niño con sospecha probable de hemofilia se puede medir la actividad del factor VIII o IX en el cordón umbilical (Medina y Ruiz 2013 p3)

La falta de acceso a un adecuado tratamiento y servicios de apoyo social también puede afectar la calidad de vida de las familias con hemofilia. En muchos casos, las personas con hemofilia pueden enfrentar limitaciones para acceder a un tratamiento médico adecuado, lo que en su mayoría de casos lleva a un empeoramiento de su condición y disminución de la calidad de vida.

La hemofilia puede condicionar de forma profunda la vida cotidiana de quienes la padecen y de sus familias, pues la imprevisibilidad de los episodios hemorrágicos obliga a restringir incluso las actividades más básicas y repercute en el bienestar físico, emocional y económico de todo el grupo. El dolor, la hinchazón y la rigidez articular derivados de los sangrados frecuentes limitan la movilidad y obligan a renunciar a actividades deportivas o de ocio que, de otro modo, favorecerían la salud y la integración social.

A su vez, el temor constante a una nueva hemorragia, las continuas visitas al centro de salud y la sensación de “ser diferente” alimentan la ansiedad, el estrés y, en muchos casos, el aislamiento de la persona afectada y de su entorno familiar.

Estos efectos se agravan cuando no existe un acceso adecuado a tratamientos profilácticos o servicios de apoyo social: en países de renta baja o media, menos del 30% de los pacientes recibe concentrados de factor de coagulación de forma regular, frente a casi el 100 % en naciones de renta

alta; esta brecha genera más episodios hemorrágicos, complicaciones crónicas (como artropatía y discapacidades permanentes) y mayores costes a largo plazo. Además, la ausencia de redes de apoyo psicosocial, educativo y legal deja a las familias sin herramientas para afrontar el diagnóstico, incrementando la sobrecarga emocional y el riesgo de abandono terapéutico.

En conjunto, estos factores conforman un círculo vicioso de dolor físico, tensión emocional y dificultades financieras que, al retroalimentarse, reducen de forma significativa la calidad de vida de las familias con hemofilia.

La dinámica familiar también puede verse afectada por la hemofilia. La persona con hemofilia puede sentirse diferente o apartada dentro de la familia y es posible que se generen sentimientos de aislamiento y soledad.

Además, los hermanos y hermanas se pueden sentir celosos por la atención que se le presta a la persona que está diagnosticada, en particular se suele presentar el afrontamiento al duelo, donde por momentos aparece la negación y sentimientos de culpabilidad por parte de los padres y rechazo por parte de hijo diagnosticado.

Esta enfermedad puede provocar un impacto emocional y psicológico representativos en los miembros de la familia, particularmente en los padres cuidadores. La preocupación constante por la salud y el bienestar de la persona con hemofilia puede generar ansiedad, estrés y depresión. Además, la necesidad de proporcionar cuidados constantes y de gestionar los tratamientos médicos puede llevar a una sobrecarga emocional y física.

En este sentido es fundamental abordar la hemofilia como una problemática que afecta directamente a la familia, y no solo la persona que lo padece por la complejidad que conlleva este conjunto de situaciones

Sentimientos iniciales comunes Cuando los padres se enteran de que su hijo tiene hemofilia, es normal que tengan sentimientos intensos y que pasen por distintas emociones. Cada uno de los padres

puede expresar estos sentimientos de manera diferente. Un padre puede llorar constantemente, otro darle un puñetazo a la pared, y otro fingir que no pasa nada. Algunos padres tienen una abrumadora sensación de pérdida o incluso algo similar a haber sido víctimas de un delito. Lo que más valoran en este mundo, la sensación de seguridad sobre la salud de su bebé les fue robado. Los padres quizá sientan que del mismo modo en que les fue dado este precioso niño, igual de fácil podrían perderlo.

Kelley y Narváez (2006, p. 11)

En este sentido es válido mencionar los sentimientos más comunes que se pueden presentar en relación con la hemofilia dentro del marco familiar, las autoras en su libro mencionan que inicialmente aparece la negación en primera instancia, además que mencionan algunos dilemas que se pueden presentar en el mismo núcleo, la misma negación se puede ver como un escudo protector y es realmente el primer paso para dar comienzo al duelo

Con el tiempo, el cuerpo y las emociones se adaptan, y la conmoción desaparece.

Ahora le dicen que su hijo tiene hemofilia y que puede necesitar análisis de sangre, pero usted no está de acuerdo:

¡su bebé no tiene nada! Cuando uno se niega a ver la verdad, uno cree que el diagnóstico es un error. Tal vez los médicos estén equivocados o quizá el laboratorio cometió un error. La negación es un potente mecanismo de defensa psicológico normal que nuevamente le ayuda a sobrellevar la situación y le ofrece un control temporal sobre su vida. La negación crea una barrera invisible alrededor de nosotros y empuja el problema fuera de esa barrera. Kelley y Narváez (2006, p. 12)

Posteriormente otro de los sentimientos que aparece es la sensación de culpa por parte de los padres, de manera hipotética este sentimiento puede ser más visible cuando las parejas no saben que son portadoras y deciden tener hijos, es con el tiempo que este sentimiento se hace más fuerte, ya que se da cuando el hijo diagnosticado se puede expresar y en la mayoría de los casos se presentan los

reclamos y las mismas inconformidades, aunque la hemofilia es un trastorno genético este sentimiento de culpa también se puede dar en el mismo momento en el que se conoce el diagnóstico, como lo mencionan las mismas autoras

A medida que los padres aceptan el diagnóstico de hemofilia, es posible que traten de culpar a algo o a alguien. Lamentablemente, cuando a uno le dicen que su hijo tiene un trastorno genético, los padres particularmente las madres pueden culparse a sí mismas y sentir una tremenda sensación de culpa. Debido a que en la mayoría de los casos de hemofilia es la madre quien trasmite la enfermedad a su hijo, la madre portadora a veces se siente responsable de pasarle este gen “malo”, aunque ella no pueda controlar la transmisión de la hemofilia. Kelley y Narváez (2006, p. 13)

La hemofilia es una enfermedad que transforma vidas, con las afectaciones físicas que las personas puedan tener, esta predispone no solo la calidad de vida, sino también el comportamiento de la familia en la modificación de dinámicas familiares es por esta razón que se genera la necesidad de conocer las distintas aristas que se pueden presentar dentro del núcleo familia

El desarrollo y validación de intervenciones efectivas en el ámbito de las coagulopatías hereditarias enfrenta un obstáculo inherente relacionado con el tamaño muestral y la disposición a participar en la investigación. Específicamente, se ha encontrado que la población objetivo-primaria, diagnosticada con hemofilia, aunque crucial para el estudio, presenta una alta tasa de rechazo a formar parte de la fase de intervención. Este patrón de reticencia limita severamente la posibilidad de alcanzar el poder estadístico necesario y pone en riesgo la generalización de los hallazgos.

Esta dificultad en la captación impone la necesidad de reevaluar el criterio de inclusión. Dada la urgencia de la investigación y la similitud en la complejidad clínica y el manejo terapéutico de otras deficiencias de la coagulación, se justifica la inclusión de individuos diagnosticados con la enfermedad de Von Willebrand.

El Von Willebrand es un trastorno hemorrágico hereditario más común, comparte múltiples manifestaciones y desafíos de calidad de vida con la hemofilia, especialmente en sus tipos más severos. Por lo tanto, integrar a esta población no solo solventa el déficit de participación, sino que también enriquece el estudio al permitir la evaluación de la intervención en un espectro más amplio de trastornos en la coagulación de la sangre, fortaleciendo la validez externa de las conclusiones a pesar de la ausencia de una parte de la muestra hemofílica inicialmente prevista.

En síntesis, la hemofilia, más allá de ser una condición médica hereditaria, se convierte en una experiencia que atraviesa profundamente las emociones, los vínculos y la organización familiar, cada diagnóstico genera un antes y un después en la vida de quienes lo reciben y de quienes acompañan el proceso, evidenciando la necesidad de comprender el sufrimiento, la culpa, el miedo y la esperanza no como simples respuestas psicológicas, sino como expresiones humanas ante la incertidumbre.

Desde el trabajo social, este escenario invita a pensar la enfermedad no solo desde el tratamiento clínico, sino desde el acompañamiento integral que reconozca las redes de apoyo, los significados que las familias construyen alrededor del padecimiento y las estrategias que emergen para adaptarse y resistir.

A partir de lo anterior, surgen preguntas que orientan esta investigación: ¿cómo afrontan las familias el impacto emocional y relacional del diagnóstico de hemofilia en uno de sus miembros? ¿De qué manera se transforman los roles, la comunicación y los lazos afectivos ante la presencia de la enfermedad? ¿Qué recursos personales, sociales y comunitarios intervienen en el fortalecimiento o desgaste de la dinámica familiar? Estas inquietudes no solo guían el proceso investigativo, sino que reflejan un interés profundo por comprender la experiencia familiar desde su complejidad, reconociendo que cada historia de hemofilia es, ante todo, una historia de vida compartida.

## **1.2 Formulación del Problema o de la situación (Pregunta de Investigación)**

¿Cómo se establecen estrategias de afrontamiento con base en la resiliencia como herramienta principal, considerando el manejo de emociones como la negación y sentimiento de culpa en los procesos de contribución a las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros es diagnosticado con hemofilia en el Área Metropolitana?

## **1.3 Antecedentes de la Investigación – Estado del arte**

Se construye una ecuación de búsqueda basados en los códigos booleanos donde en su mayoría se utiliza AND, OR, y en algunas ocasiones el NOT, se hace relación entre hemofilia y dinámicas familiares, por ejemplo, Hemofilia AND “dinámicas familiares” utilizando bases de datos. Al inicio del rastreo se dio prioridad a las bases de datos que oferta la Corporación Universitaria Minuto de Dios (UNIMINUTO), como por ejemplo EBSCO académico y Scielo, posteriormente se acude a buscar en bases de datos externas y abiertas al público como Google Académico y en repositorios institucionales como los de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) La base de datos de la Federación Mundial de Hemofilia, la Universidad de Nuevo León de México, la universidad de Panamá, la Universidad de Antioquia, la Universidad de Envigado, entre otros, en cuanto al número de resultados se encontraron alrededor de 19 textos investigativos que estaban relacionados con los patrones de búsqueda ya antes mencionado, en este sentido estos documentos se traslada a un archivo anexo y posteriormente se realizan las respectivas fichas bibliográficas a 15 de ellas. Esta búsqueda estuvo dividida por tres niveles, el ámbito internacional, nacional, finalmente el ámbito local.

En este contexto, se puede mencionar que, en el rastreo internacional se encuentran 12 investigaciones en donde en su mayoría son de México como repositorios de la UNAM Universidad Nacional Autónoma de México (4 investigaciones), la Universidad de Nuevo León en México (1 investigación), la Universidad de Carabobo en Venezuela (1 investigación), Federación Mundial de Hemofilia investigación realizada en la Universidad de Sao Paulo, Brasil (1 investigación), la Universidad

de Panamá y la Universidad Autónoma de Chiriquí, también en Panamá (1 investigación por cada universidad) así mismo también se realizó la búsqueda en la página web publicaciones didácticas (1 investigación) y por último en el repositorio de la UNMSM Universidad Nacional Mayor de San Marcos en Lima Perú (1 investigación) finalmente una investigación dirigida por la Revista Salud Bosque donde se enfoca en casos relacionados en Colombia.

En el ámbito nacional se relacionan 4 investigaciones, una de ellas es un estudio de caso, en donde igualmente que en el ámbito anterior y como posteriormente se mostrará en la categoría local, se recurrió en su mayoría a repositorios de universidad, arrojando como resultado; 1 estudio de caso en Sincelejo, 1 investigación de la Universidad del Rosario en Bogotá, 1 investigación de la Universidad de los Andes, 1 investigación de la Universidad Cooperativa de Colombia.

En el campo local, son más reducidas las opciones ya que como se ha mencionado antes se encuentran 2 investigaciones corresponden a la Universidad de Antioquia, 1 investigación que corresponde a la Universidad de Envigado, sin embargo, algunas de estas investigaciones no eran viables para tenerlas en cuenta ya que no cuentan con el suficiente rigor científico propio de la materia. En ese sentido solo se hace la mención aclaratoria.

También a medida en que se realiza la investigación, algunas fuentes fueron modificadas y otras no cumplían con la pertinencia de la misma.

### **1.3.1 Antecedentes internacionales**

En el primer texto que se identifica, es llamada Descripción de la estructura familiar de una muestra de pacientes con hemofilia. Comparación Argentina-México, realizada por Guzmán y Graña (2016) de la Universidad Nacional Autónoma de México en donde el propósito de esta investigación se centra en el interés de comparar dos realidades entre los países de México y Argentina con el fin de analizar sus posibles efectos en la estructura y organización familiar, específicamente en la cohesión y

adaptabilidad, por lo que el objetivo del presente estudio fue describir y comparar la estructura de 50 familias (27 mexicanas y 23 argentinas), que tengan algún miembro que padezca hemofilia.

En este sentido se evidencia una crítica al poco aporte a la investigación y documentación disponible en la región, referente al tema específico de la relación que existe entre la familia y la hemofilia, resaltando la importancia de generar nuevos saberes en referencia al impacto que esta enfermedad precede.

Esta investigación consiste en la exploración de la atmosfera familiar cuando uno de sus miembros es diagnosticado con esta enfermedad, enfocado en las distintas instancias a las cuales la familia se somete al comportamiento y relación entre los mismos miembros y cómo esto afecta a la cohesión.

En los resultados, las autoras mencionan que, mientras más baja edad de los niños, mayor es la adaptabilidad a las dinámicas familiares lo cual no representa un riesgo a la hora de tomar decisiones importantes en cuanto al tratamiento y las dinámicas que de manera interna la familia condiciona, se resalta el papel de los hermanos y cómo estos de alguna manera contribuyen a las dinámicas familiares.

Para este estudio, las autoras utilizan dos instrumentos claves; la primera un cuestionario diseñado específicamente para conocer a fondo a los 50 participantes, tanto en sus datos personales como en su experiencia con el diagnóstico de un miembro del núcleo familiar y que da paso a la investigación, en este caso la relación entre la hemofilia y la familia, como segundo instrumento la escala FACES III. Esta última es un mapa que ayuda a comprender cómo funcionan las familias, observando dos aspectos principales: qué tan unidos se sienten sus miembros (cohesión) y qué tan bien se adaptan a los cambios (flexibilidad).

El análisis comparativo de la estructura familiar en pacientes con hemofilia entre Argentina y México subraya la relevancia de considerar el entorno familiar como un factor determinante en el

manejo y la calidad de vida de estos pacientes. Las diferencias y similitudes encontradas en los patrones de cohesión y adaptabilidad familiar resaltan la necesidad de continuar con el estudio de pertinente de dos vertientes que se conectan entre sí, también fomenta el interés por conocer y reconocer las distintas realidades que cada grupo familiar experimenta y cómo se da el proceso de adaptación y posteriormente afrontamiento de la enfermedad a nivel familiar y social.

La segunda investigación es nombrada atención Psicosocial para personas con Hemofilia (2023), si bien este estudio tiene como autor principal a la Federación Mundial de Hemofilia, este fue realizado y documentado en la Universidad de Sao Paulo en Brasil, este aporte teórico que se caracteriza por ser de carácter cualitativo y tiene como objetivo principal proporcionar información general sobre el tratamiento y el manejo de la hemofilia, además busca indagar y dar respuesta a algunos desafíos psicosociales que enfrentan las personas con hemofilia. La FMH (Federación Mundial de Hemofilia), desde su propósito, pretende mostrar cómo un profesional del área social como el trabajador social o el psicólogo puede ser visto como un aliado vital más allá de las consecuencias físicas que la hemofilia acarrea. En este sentido la hemofilia impacta emocionalmente y generando dificultades en la vida diaria. Por ello, el trabajador social o psicólogo puede ofrecer herramientas para estas situaciones que prevalecen y fortalecer la autoestima y mejorar la comunicación familiar, creando un espacio seguro y afianzando las redes de apoyo, tanto para el paciente como para sus cuidadores.

La Federación Mundial de Hemofilia (2023):

una cuestión muy importante para esta investigación ya que menciona que es posible tener hemofilia y también llevar una vida plena, aun para quienes enfrentan múltiples desafíos sociales y económicos. Sin embargo, el tratamiento médico 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. 5)

Este documento tiene como objetivo el afrontamiento a la hemofilia para proporcionar información general sobre el tratamiento y el manejo de la hemofilia. La Federación Mundial de Hemofilia no se involucra en el ejercicio de la medicina, busca educar desde las realidades que esta enfermedad precede. En este caso también se menciona que en el sentido en el cual familias con antecedentes de hemofilia, el diagnóstico inicial puede ser menos sorprendente, pero aun así surgen retos. Las diferencias generacionales en la comprensión de la enfermedad y los avances médicos actuales pueden generar discrepancias.

Mientras que las generaciones pasadas, sin acceso a terapias de factor, tendían a sobreproteger y aislar a los niños con hemofilia, limitando su participación en actividades físicas, las nuevas generaciones se benefician de tratamientos que permiten una vida más activa.

Además, algunos de los casos, en el entorno familiar surge la particularidad de someter a la persona a unos cuidados extremos, lo que posteriormente genera sobreprotección lo cual no solo modifica las dinámicas si no la regulación con el juego de roles lo que transforma la atmosfera familiar, en este caso se hace mención al papel del hermano, ya que los hermanos suelen ser los que más sienten este impacto, ya que toda la atención será dirigida a la persona que posee la enfermedad, lo cual generan unos patrones de comportamiento por competencia que acaba de distorsionar el ambiente dentro de la familia.

Por lo cual la FMH (2023) precisa que “es importante tener en cuenta que un niño necesita protección, pero, al mismo tiempo, necesita aprender gradualmente a ser independiente”. (P.9)

La intervención psicosocial se presenta como un pilar fundamental en el abordaje de esta condición, al enfocarse en las dinámicas sociales y familiares, se debe de buscar el fortalecer la resiliencia del paciente y su familia, permitiéndoles desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas.

Desde una perspectiva crítica, la intervención psicosocial no solo debe centrarse en el individuo, sino también en el sistema familiar en su totalidad, la hemofilia puede generar una adaptación en los

roles y dinámicas dentro de la familia, donde la sobreprotección o la negación pueden ser un obstáculo en el desarrollo de llevar una “vida común y corriente

La tercera investigación a nivel internacional llamada Repercusiones biopsicosociales en los padres que tienen un hijo con hemofilia realizado por Osorio (2016) de la Universidad Nacional Autónoma de México la autora menciona que, la llegada de la hemofilia a una familia implica una transformación profunda, donde la vida cotidiana se reorganiza en torno a las necesidades del hijo afectado. Esta reestructuración, aunque necesaria, a menudo lleva a los padres a relegar sus propias necesidades y las de otros miembros de la familia. La enfermedad se convierte en el eje central, absorbiendo tiempo, energía y recursos, y alterando desde las rutinas más simples hasta las decisiones más importantes. Como resultado, se observa un desequilibrio en la distribución de recursos, una postergación de los proyectos individuales y familiares, y una distorsión de la identidad familiar, donde la enfermedad define la dinámica.

Este impacto en la dinámica familiar no solo afecta la estructura externa, sino también el bienestar emocional de cada miembro. La constante preocupación y el estrés pueden generar tensiones, aislamiento y dificultades para mantener una comunicación saludable. Además, la calidad de vida, entendida como el bienestar integral que abarca la salud y las habilidades sociales, se ve comprometida. La necesidad de cuidados constantes, los tratamientos médicos y las limitaciones impuestas por la enfermedad pueden restringir la participación en actividades sociales, educativas y recreativas, afectando negativamente el desarrollo personal y las relaciones interpersonales.

En este contexto, es crucial reconocer la importancia del apoyo psicosocial para las familias afectadas por la hemofilia, Para la autora, es fundamental brindar información y recursos que permitan a las familias equilibrar las necesidades del hijo con hemofilia con las de otros miembros, sin sacrificar su propio bienestar. ya que esto contribuye a mejorar la calidad de vida de todos los integrantes y a construir un entorno familiar sano.

En el estudio la autora menciona que contó con la participación de un grupo diverso de progenitores, compuesto por 20 individuos (10 madres y 10 padres) de niños diagnosticados con hemofilia, estos padres caracterizados en edades comprendidas desde los 22 a los 35 años. Este rango de edad sugiere que los participantes se encontraban en una etapa de vida donde la crianza y el cuidado de los hijos son aspectos centrales.

En este contexto, destaca la profunda transformación que experimentan las familias ante este diagnóstico. La investigación revela cómo la vida familiar se reorganiza en torno a las necesidades del niño, lo que a menudo lleva a los padres a descuidar sus propias necesidades y las de otros miembros. Se observa un desequilibrio en la distribución de recursos, la postergación de proyectos personales y familiares, y una distorsión de la identidad familiar, donde la enfermedad se convierte en el principal organizador.

Este impacto no solo afecta la estructura familiar, sino también el bienestar emocional de cada miembro, generando estrés, aislamiento y dificultades en la comunicación. La autora subraya la importancia del apoyo psicosocial y la provisión de recursos para permitir a las familias equilibrar las necesidades del niño con hemofilia con las de otros miembros, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de todos.

En este sentido se menciona que Osorio (2016, p. 59)

180 cuidadores de pacientes pediátricos con hemofilia, con diferente tipo y grado clínico (26 hombres y 154 mujeres), todos aceptaron voluntariamente participar en la investigación firmando un consentimiento informado. El instrumento se aplicó en consultorios y salas de espera de diversos hospitales públicos y en el domicilio privado de los participantes. El proyecto general fue aprobado por el Comité de Bioética de la Carrera de Psicología de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.

Por otra parte, la cuarta investigación nombrada como relaciones sociales, familiares y laborales de las personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la fundación panameña de hemofilia realizada por Marrugo (2019)

A pesar de su antigüedad, la hemofilia sigue siendo 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.

Ciertamente, el diagnóstico de hemofilia en un miembro de la familia desencadena una serie de transformaciones significativas en la dinámica del hogar. En esta investigación la autora destaca que la enfermedad actúa como un generador de cambios, alterando la estructura y funcionamiento familiar.

En este sentido, se observa que los padres, en particular, tienden a reorientar sus prioridades, centrando su atención y recursos en el cuidado del hijo afectado. Esta dedicación, aunque comprensible, puede llevar a la negligencia de otras áreas importantes de la vida familiar, generando desequilibrios y tensiones.

Además, la presencia de la hemofilia puede influir en la percepción de la familia, pues la enfermedad, con sus limitaciones, puede convertirse en el principal organizador de la vida cotidiana, relegando otros aspectos de la dinámica familiar. Esta centralización en la enfermedad puede generar sentimientos de aislamiento, ansiedad y frustración en los miembros de la familia. Por lo tanto, es crucial que los profesionales de la salud reconozcan y aborden estas repercusiones psicosociales, proporcionando apoyo integral a las familias afectadas desde áreas sociales.

Según la autora, llega a la conclusión comprensible que el diagnóstico de hemofilia desencadene una compleja gama de emociones en los individuos afectados, incluyendo sentimientos de culpa, vergüenza, ira y pesimismo social. La ira y el resentimiento, en particular, son reacciones comunes,

especialmente durante las etapas iniciales del diagnóstico, cuando la comparación con personas sanas puede generar frustración e impotencia.

### **1.3.2 Antecedentes nacionales**

El trabajo de grado titulado “Proyecto para promover la inclusión social de personas con hemofilia en Colombia”, realizado por Natalia Sánchez Briceño tiene como objetivo diseñar un proyecto de intervención social con enfoque biopsicosocial que promueva la inclusión laboral de personas adultas con hemofilia y discapacidad física en Colombia.

La autora parte como todos los demás y anteriores autores que se atreven hablar de una enfermedad tan rara como lo es la hemofilia intenta dar reconocimiento mostrándola como una enfermedad huérfana y crónica, que, al generar limitaciones físicas importantes, afecta la autonomía, la autoestima y las oportunidades laborales de quienes la padecen. El proyecto se estructura en cuatro componentes principales: fortalecimiento personal y emocional, formación para la vida laboral, sensibilización empresarial y acompañamiento social.

La propuesta está dirigida a 28 personas atendidas en un centro especializado y busca empoderarlas, reducir la exclusión social y promover su autonomía mediante el acceso a oportunidades laborales dignas. Aunque se trata de un diseño sin implementación ni evaluación empírica, el trabajo constituye un aporte significativo al campo del trabajo social en salud, al integrar elementos educativos, participativos y de enfoque en derechos humanos.

Se concluye que es necesario implementar y validar el proyecto en la práctica para medir su impacto real en la inclusión laboral y la mejora de la calidad de vida de esta población.

Andrea Carolina Gamboa Moncada & Yenifer Liset Herrera Bueno, adscritas a la Maestría en Educación de la Universidad Autónoma de Bucaramanga, desarrollan una investigación con enfoque cualitativo para diseñar y aplicar una estrategia didáctica por competencias dirigida a personas con hemofilia hospitalizadas, con incapacidad médica o en riesgo de deserción escolar. El estudio se

realiza en cuatro fases: reflexión, observación, planificación y ejecución, siempre integrando teoría y práctica, e incorpora criterios éticos apropiados para la población.

Se aplica una prueba diagnóstica inicial, que evidencia deficiencias en competencias básicas (científica, ciudadana, comunicativa, entre otras). A partir del análisis, se construyen actividades didácticas orientadas a fortalecer esas competencias durante la hospitalización. La implementación resultó en mejoras notables, especialmente en competencias científicas y ciudadanas.

Como parte de la propuesta, las autoras también desarrollan un sitio web destinado a docentes y agentes educativos, con recursos y orientación para replicar la estrategia con pacientes hemofílicos.

En sus conclusiones, destacan que la pedagogía hospitalaria basada en competencias favorece la continuidad académica y el desarrollo integral de los pacientes. Recomiendan continuar con evaluaciones periódicas, ampliar la muestra, vincular más actores (familiares, personal médico) y enriquecer la plataforma digital con materiales interactivos.

presenta una mirada profundamente humana y sensible sobre la experiencia de ser madre cuidadora de un hijo con hemofilia. A través de un enfoque cualitativo fenomenológico-hermenéutico, las autoras recogen las voces de nueve mujeres que han vivido en carne propia el proceso de diagnóstico, tratamiento y acompañamiento constante de sus hijos, todos ellos pacientes pediátricos con hemofilia moderada o severa, atendidos en un hospital especializado de Bogotá.

El estudio revela que, para muchas de estas madres, el diagnóstico no fue un punto de partida claro, sino una etapa marcada por la confusión y el miedo. Inicialmente, los síntomas como moretones, sangrados y dolor articular fueron percibidos como normales en la infancia, hasta que se volvieron persistentes y alarmantes. El momento del diagnóstico fue vivido con angustia y desinformación: la hemofilia era, para la mayoría, una enfermedad desconocida y asociada a ideas de sufrimiento, dependencia y muerte. La falta de información clara por parte del personal médico, así como las

dificultades para acceder a atención especializada, profundizaron el sentimiento de vulnerabilidad de estas mujeres, quienes asumieron el cuidado como una responsabilidad propia, inmediata e ineludible.

A medida que fueron adquiriendo conocimientos sobre la enfermedad y sus tratamientos, muchas de ellas lograron reconstruir una relación más segura con el diagnóstico, desarrollando habilidades para el cuidado en casa, como la aplicación de tratamientos y el reconocimiento de signos de alarma. Sin embargo, este proceso no estuvo libre de dificultades. La constante atención que requieren sus hijos ha implicado, en muchos casos, renunciaciones personales: abandono de estudios, pérdida de empleos formales, limitación de redes sociales y tensiones familiares. Varias de las madres entrevistadas manifestaron haber enfrentado aislamiento social, sobrecarga emocional y, en algunos casos, violencia intrafamiliar, producto de la presión económica y el estrés continuo.

Además, un elemento clave que destaca el estudio es que muchas de estas mujeres no solo cuidan a sus hijos, sino que también son portadoras del gen de la hemofilia, y algunas presentan síntomas que afectan su salud física. Sin embargo, la atención médica se ha centrado casi exclusivamente en los hijos, relegando las necesidades de las madres a un segundo plano. Esta invisibilización de las portadoras sintomáticas pone en evidencia una doble vulnerabilidad: la de ser mujeres cuidadoras y la de ser también pacientes, sin reconocimiento ni acompañamiento suficiente.

El artículo concluye que el cuidado de hijos con hemofilia en Colombia, como en muchos otros contextos, recae de forma casi exclusiva en las madres, reforzando dinámicas de desigualdad de género. El estudio hace un llamado urgente a las instituciones de salud y a los responsables de políticas públicas para que reconozcan y atiendan de manera integral no solo a los niños con hemofilia, sino también a sus cuidadoras. Se requiere formación específica para el personal médico, programas de apoyo psicosocial, estrategias de conciliación entre el cuidado y la vida laboral, y una mayor visibilización del rol que cumplen estas mujeres, que no solo curan heridas físicas, sino que sostienen la vida cotidiana en medio de la incertidumbre y el dolor.

Este trabajo es un valioso aporte académico y humano que permite entender la hemofilia no solo como una enfermedad médica, sino como una experiencia vivida que transforma por completo la vida de quienes la enfrentan, especialmente de las madres, cuyos relatos dan cuenta de una lucha silenciosa, pero profundamente significativa.

este estudio busca comprender lo que significa para las madres de personas con hemofilia ser portadoras de la enfermedad. Partiendo de la premisa del interaccionismo simbólico, la investigadora construyó una etnografía muy particular: convocó a 17 madres, miembros voluntarios de la Liga Antioqueña de Hemofílicos, provenientes de distintos municipios de Antioquia, y conversó con ellas mediante entrevistas semiestructuradas, observación participante y revisión documental, para escuchar y rescatar sus vivencias más auténticas Revistas UFPS.

En el diálogo y en la escucha atenta, surgió un hallazgo central: estas madres no se ven a sí mismas únicamente como transmisoras del gen o como cuidadoras abnegadas. Se reconocen como “seres potenciales”. Esto quiere decir que se perciben como sujetos capaces de entender profundamente su realidad, de reflexionar sobre lo que han aprendido y de integrar esos aprendizajes para fortalecer sus vínculos consigo mismas y con los demás Revistas UFPS.

Las palabras que ellas mismas eligieron como cargadas de significado fueron particularmente poderosas: “empezar a vivir con hemofilia”, “asumir la enfermedad, la familia, el cuidado y la crianza”, “la relación con los servicios de salud”, “caminar con algo que no se puede desprender” y “darse cuenta” Revistas UFPS. Estas frases revelan cómo la condición no es algo estático, sino una vivencia entrelazada con distintos planos de su existencia: familiar, emocional, institucional y cultural.

En última instancia, la autora concluye que estas narrativas son una invitación a ver la hemofilia más allá de la biología. Nos exhortan a abrirnos a una salud colectiva, que considere el contexto económico, social y cultural en el cual estas mujeres viven, cuidan, enseñan y se educan. El estudio

expone cómo lo individual y lo colectivo se entrelazan en una construcción social compleja donde confluyen prácticas, saberes, imaginarios y emociones

La National Bleeding Disorders Foundation (NBDF), anteriormente conocida como la National Hemophilia Foundation, fue fundada en 1948 por Robert y Betty Jane Henry, padres de un niño llamado Lee, quien nació con hemofilia. En ese entonces, la única opción de tratamiento era la transfusión de sangre, y la esperanza de vida para quienes padecían esta condición era de apenas 24 años.

Determinados a mejorar la vida de su hijo, los Henry comenzaron a donar sangre para él, reconociendo que seguramente existían otras familias en su situación, aisladas por el miedo y la falta de información.

Movidos por esta convicción, fundaron la Hemophilia Foundation, que con el tiempo se transformaría en la National Bleeding Disorders Foundation (NBDF). Su objetivo era claro: crear una red de apoyo para familias afectadas por trastornos hemorrágicos, promover la investigación y garantizar el acceso a tratamientos adecuados.

En agosto de 2023, la NBDF adoptó un nuevo nombre y una identidad visual renovada para reflejar su compromiso con la diversidad y la inclusión. El cambio de denominación busca representar a toda la comunidad de personas afectadas por trastornos hemorrágicos hereditarios, independientemente de su edad, género, origen étnico o ubicación geográfica. Su lema, "Innovar | Educar | Promover", refleja su misión de avanzar en la investigación, brindar educación y abogar por políticas que mejoren la calidad de vida de quienes viven con estas condiciones.

Un aspecto fundamental de la labor de la NBDF es su enfoque en las mujeres y niñas afectadas por trastornos hemorrágicos. Históricamente, estas personas han enfrentado desafíos específicos, como diagnósticos tardíos y falta de atención adecuada. La NBDF trabaja para visibilizar sus experiencias, proporcionar recursos educativos y fomentar una atención médica equitativa y centrada en sus necesidades.

La NBDF ha establecido una red de más de 50 capítulos en todo Estados Unidos, brindando apoyo local a las familias. Organiza eventos como el Unite Day, donde la comunidad se reúne para caminar y recaudar fondos, y la Conferencia Anual de Trastornos Hemorrágicos, que ofrece educación y oportunidades de conexión. Además, programas como el Instituto Nacional de Liderazgo Juvenil (NYLI) capacitan a jóvenes adultos para que se conviertan en defensores y líderes dentro de la comunidad.

Hoy, la NBDF continúa el legado de los Henry, trabajando incansablemente para garantizar que todas las personas afectadas por trastornos hemorrágicos reciban la atención, el apoyo y la dignidad que merecen. Su historia es un testimonio de cómo el amor y la determinación pueden transformar la adversidad en una fuerza colectiva que mejora vidas.

### **1.3.3 Antecedentes locales**

En Medellín, un grupo de adultos con hemofilia participa en un programa de salud especializado que busca mejorar su calidad de vida. A través de un estudio observacional realizado en 2021, se aplicó el cuestionario Hemolatin-QoL a 48 de estos pacientes para evaluar cómo la enfermedad influye en su bienestar físico y emocional. La mediana de edad de los participantes fue de 32 años, con un rango intercuartílico de 23,2 a 40,7 años. La mayoría de los pacientes presentaba hemofilia grave (70,8%), seguida de moderada (12,5%) y leve (16,7%). En cuanto al tratamiento, el 75% seguía un régimen de profilaxis, el 22,9% recibía tratamiento a demanda y el 2,1% estaba en inmunotolerancia.

Los resultados del cuestionario Hemolatin-QoL indicaron una calidad de vida promedio de 81,5 puntos, lo que sugiere que, en general, los pacientes se sienten bien en su vida diaria. Sin embargo, se identificaron varios factores que influyen negativamente en su bienestar:

Edad avanzada: Los pacientes mayores reportaron una calidad de vida más baja.

Comorbilidades: La presencia de otras enfermedades además de la hemofilia afectó negativamente la calidad de vida.

Nivel socioeconómico bajo: Las dificultades económicas se asociaron con una menor calidad de vida.

Artropatía: La presencia de daño articular debido a la hemofilia redujo el bienestar físico y emocional.

Movilidad reducida: La dificultad para moverse afectó la independencia y la participación en actividades cotidianas.

Estos hallazgos resaltan la importancia de abordar no solo el tratamiento médico de la hemofilia, sino también los aspectos sociales y emocionales que impactan la vida de los pacientes. El estudio concluye que es necesario realizar investigaciones adicionales con muestras más grandes y de forma longitudinal para comprender mejor las causas subyacentes de estos factores y desarrollar intervenciones efectivas que mejoren la calidad de vida de las personas con hemofilia.

En este estudio llevado a cabo en Medellín, se buscó entender cómo viven el día a día los adultos con hemofilia no solo desde lo clínico, sino desde su percepción del bienestar. Se realizó en una IPS especializada, donde participaron 59 pacientes con edades promedio de 28 años.

Desde el diagnóstico de hemofilia hasta los detalles esenciales de su vida cotidiana, el estudio exploró cada dimensión: tipo y gravedad de la hemofilia (leve, moderada y grave), tratamientos (con un casi total acceso a profilaxis), rehabilitación física, comorbilidades como artropatía, sobrepeso o dislipidemia.

A través de pruebas funcionales como medir la movilidad articular y la distancia recorrida en el test de caminata de seis minutos y cuestionarios validados (SF36 para calidad de vida, WHODAS II para discapacidad, EAV para dolor y PHQ9 para síntomas depresivos), se configuró un panorama integral del estado de salud y bienestar.

Las conclusiones fueron esperanzadoras: en general, estos pacientes reportaron una calidad de vida similar a la de la población sin hemofilia en Colombia. Este hallazgo subrayó el impacto positivo de contar con profilaxis e intervención física constante en un programa integral de atención.

Sin embargo, el estudio también identificó desafíos reales: quienes tenían mayor edad, artropatía, movilidad limitada, nivel socioeconómico bajo o comorbilidades vivían su realidad con menor bienestar. Además, hubo áreas como la función social y emocional o la participación comunitaria donde los puntajes fueron más bajos, reflejando las dificultades para trabajar, socializar o simplemente moverse sin barreras.

Este artículo confirma lo que muchos viven día a día: con acceso adecuado a tratamiento y rehabilitación, la persona con hemofilia puede sentirse cercana a la normalidad en su calidad de vida; pero los obstáculos físicos, económicos y sociales siguen presentes y afectan profundamente cómo se vive la enfermedad.

Los autores se propusieron comprender cómo los jóvenes con hemofilia construyen significados y experiencias en torno a su condición. Para ello, se utilizó un enfoque cualitativo con el método histórico-hermenéutico, que permite interpretar las representaciones sociales de los participantes en su contexto histórico y social.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas y encuestas sociodemográficas a diez jóvenes entre 14 y 28 años, quienes asisten al Programa de Hemofilia del Hospital General de Medellín. Estos jóvenes fueron seleccionados por su disponibilidad y disposición para participar en el estudio. Las entrevistas se grabaron y transcribieron, y los datos obtenidos se analizaron mediante categorías temáticas que permitieron identificar las representaciones sociales predominantes.

Los resultados del estudio revelaron dos representaciones sociales principales sobre la hemofilia entre los jóvenes:

La hemofilia como una enfermedad grave y limitante: Algunos jóvenes perciben su condición como una amenaza constante a su bienestar y autonomía. Esta visión está asociada con el miedo a los episodios hemorrágicos, la dependencia de los demás y la exclusión social. Para estos jóvenes, la hemofilia representa una barrera para participar plenamente en actividades cotidianas y sociales.

La hemofilia como un desafío superable: Otros jóvenes adoptan una actitud positiva y proactiva frente a su enfermedad. La consideran una oportunidad para desarrollar resiliencia, fortalecer relaciones familiares y amistades, y construir una identidad sólida. Estos jóvenes participan activamente en el programa de hemofilia y buscan estrategias para manejar su condición de manera efectiva.

El estudio también destacó la importancia del apoyo familiar y social en la construcción de estas representaciones. Las familias que brindan apoyo emocional, información y recursos facilitan la adaptación de los jóvenes a su condición y fomentan una visión más positiva de la hemofilia. Por el contrario, la falta de comprensión o apoyo puede contribuir a una percepción negativa y limitante de la enfermedad.

Los autores concluyen que es fundamental considerar las representaciones sociales de los jóvenes con hemofilia al diseñar intervenciones psicológicas y educativas. Estas representaciones influyen en su bienestar emocional, su adherencia al tratamiento y su calidad de vida. Por lo tanto, las intervenciones deben promover una visión integral y empoderadora de la hemofilia, que reconozca tanto los desafíos como las capacidades de los jóvenes.

Este estudio ofrece una visión profunda y matizada de cómo los jóvenes con hemofilia construyen significados sobre su enfermedad y cómo estos significados afectan su vida cotidiana. Destaca la importancia de un enfoque holístico que incluya el contexto social y familiar en el tratamiento de la hemofilia, y subraya la necesidad de promover representaciones sociales positivas que favorezcan la adaptación y el bienestar de los jóvenes.

#### 1.4 Justificación del proyecto

La presente investigación tuvo como fin comprender como se establecen las estrategias de afrontamiento familiar con base a la resiliencia como herramienta principal cuando uno de sus miembros es diagnosticado con hemofilia esto con el fin de reconocer la interacción conforme a las estrategias de afrontamiento, desde el primer parte médico (diagnóstico) hasta el establecimiento de la aceptación y posteriormente la confrontación a los retos que supone tener hemofilia en la cotidianidad.

La investigación en resiliencia aplicada a la hemofilia es crucial para comprender los factores que facilitan la adaptación y el bienestar de los pacientes y sus familias. Desde el trabajo social, esta investigación puede explorar cómo los factores familiares influyen en la capacidad de resiliencia. Esta investigación tiene como fin comprender y reconocer cómo se transforma la atmosfera familiar cuando uno de sus miembros es diagnosticado con hemofilia, explorando el establecimiento de las estrategias para afrontar esta realidad a nivel familiar.

La pertinencia en el trabajo social se enfoca no solo en comprender un diagnóstico, sino también como las dinámicas y la atmosfera familiar se puede ver impactada. Es también darle paso a que nuevas investigaciones sean orientadas desde esta área de las ciencias sociales, pues se percibe a la población que padece de hemofilia como agentes vulnerables que tienen que vivir con un diagnóstico que en algunos casos puede ser letal y que a parte son catalogados como minorías, es entonces cuando se debe de dar a entender que el trabajo social desde una mirada

Según la página web de la Cuenta de Alto Costo (CAC) (2023)

“en el año 2023 se presentaron 2.769 casos prevalentes de hemofilia, de estos, 2.262 eran de hemofilia A. Con respecto al 2021, la prevalencia de la hemofilia B aumentó en 7,60% mientras que en el tipo A el incremento fue del 3,26%. La mayoría de los casos se reportaron entre los hombres residentes en Bogotá D.C. y en la región Central”.

De acuerdo con lo anterior surgen los siguientes cuestionamientos ¿Como se establecen las redes de apoyo? ¿De qué manera confrontan esta realidad? ¿Como se modifican las dinámicas familiares?

Es en este sentido que, se menciona que se da la probabilidad de que exista un reto para las instituciones que cobijan a las personas que son diagnosticadas con la enfermedad, la hemofilia al ser una enfermedad huérfana en Colombia se determina que su tratamiento es de alto costo, Se estima que el costo anual promedio de la atención por cada paciente con hemofilia A con inhibidores de alta respuesta asciende a US \$498.947, y en las personas con hemofilia B severa es US \$198.733. (CAC, 2022), realizando el ejercicio de conversión a peso colombiano, significa que el Estado colombiano paga por cada paciente diagnosticado con hemofilia A alrededor de \$2'077.322, mientras que la hemofilia B en peso colombiano por cada paciente el valor estaría en \$828.980, sin embargo estos costos no abarcan el tema de la hospitalización y otros procedimientos que la persona se deba de realizar, además que los centros especializados en el departamento de Antioquia, se encuentran en Medellín y las personas que se encuentren fuera de ella se deben de desplazar a la capital antioqueña para realizar estos procedimientos.

En contexto, el trabajo social, en su esencia, se desenvuelve como una disciplina fundamental para abordar la complejidad del diagnóstico de hemofilia en el núcleo familiar, más allá de la comprensión médica de la condición, el trabajo social se tiene los elementos para involucrarse en las dinámicas familiares, explorando cómo se transforma la atmósfera familiar y cómo se establecen estrategias de afrontamiento frente a esta nueva realidad.

La investigación desde esta perspectiva no solo busca identificar la resiliencia como herramienta principal, sino también comprender los factores que se presentan en el transcurso de la adaptación y el bienestar de los pacientes y sus familias.

Además, esta investigación pretende abrir puertas para que nuevas investigaciones sean orientadas desde el campo de las ciencias sociales, especialmente al considerar a las personas que padecen hemofilia como agentes vulnerables.

Es crucial que el trabajo social dé a entender que su mirada holística se extiende a brindar ayuda a estas poblaciones, reconociendo el impacto de una enfermedad que, en algunos casos, puede ser letal y que conlleva altos costos económicos y emocionales para las familias.

En este sentido, esta investigación aspira a alcanzar varios resultados que beneficiarán tanto a las familias como a las instituciones como lo es la comprensión de las estrategias de afrontamiento familiar en donde se espera detallar cómo las familias construyen estas dinámicas desde los procesos de adaptación y aceptación de la misma y como esto se puede ver como un proceso resiliente.

En este mismo sentido se orienta a la identificación de la interacción familiar en donde se busca reconocer las interacciones específicas y las transformaciones en la atmósfera familiar que surgen a raíz del diagnóstico, esto incluye entender cómo se modifican las dinámicas familiares y cómo se establecen redes de apoyo.

La investigación también aspira a identificar los retos que las familias enfrentan, incluyendo aquellos relacionados con los altos costos del tratamiento y la necesidad de desplazamiento a los lugares en donde se atiende a la persona cuando tiene un sangrado o incluso para aplicar de manera terapéutica su medicamento (el factor).

Los mismos hallazgos que se puedan dar en la investigación, generaron aportes significativos que pueden orientar tanto a las instituciones como a las propias personas y sus familias como por ejemplo puede ser el desarrollo de protocolos de acompañamiento, sensibilización y concientización sobre la hemofilia y las enfermedades huérfanas, empoderamiento familiar, fortalecimiento de redes de apoyo, estos aportes no solo facilitarán una mejor calidad de vida para quienes conviven con la hemofilia, sino que también impulsarán más investigaciones desde el área de trabajo social y el mismo

reconocimiento de las enfermedades huérfanas como la hemofilia y también las instituciones que trabajan para el beneficio familiar e individual del paciente.

La fase de intervención del estudio experimentó un ajuste en su diseño original. Si bien la hemofilia era el foco principal, la participación voluntaria presentó un desafío, pues un número significativo de individuos diagnosticados con esta condición declinó formar parte de la investigación. Para asegurar la validez y el tamaño muestral necesario para las conclusiones, y dada la similitud en el manejo clínico de ciertas coagulopatías, se tomó la decisión de incluir a personas con diagnóstico de enfermedad de Von Willebrand. Esta ampliación del grupo de estudio permitirá obtener datos robustos sobre las estrategias de intervención propuestas, manteniendo el rigor metodológico pese a la variación en la población de interés primaria.

Esta inclusión de participantes con enfermedad de Von Willebrand fue crucial para llevar a cabo la intervención de manera efectiva. La necesidad de un grupo de estudio viable y representativo se priorizó, y la condición de Von Willebrand, al ser el trastorno hemorrágico hereditario más común y compartir muchas características de manejo y afectación con la hemofilia, ofrece una población pertinente para evaluar los objetivos del estudio. Este cambio estratégico asegura que la investigación pueda avanzar, proporcionando resultados significativos y aplicables a un espectro más amplio de coagulopatías hereditarias, a pesar de la ausencia de algunos de los participantes hemofílicos inicialmente previstos.

## **1.5** Objetivos del proyecto

### **1.5.1** Objetivo general

Comprender la manera en que las familias establecen estrategias de afrontamiento con base en la resiliencia como herramienta principal, considerando el manejo de emociones como la negación y sentimiento de culpa en los procesos de contribución a las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros es diagnosticado con hemofilia en el Área metropolitana – Antioquia.

### **1.5.2** Objetivos específicos

- Identificar la importancia del manejo de emociones para la contribución de las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros es diagnosticado con Hemofilia
- Describir el proceso mediante el cual las familias desarrollan estrategias de afrontamiento en confrontación de sentimientos de culpa diagnóstico de hemofilia en uno de sus integrantes
- Analizar el aporte que desempeñan las estrategias de afrontamiento en la cohesión y fortalecimiento del núcleo familiar.

## CAPÍTULO II

### 2 Marco de Referencias

#### 2.1 Marco Conceptual

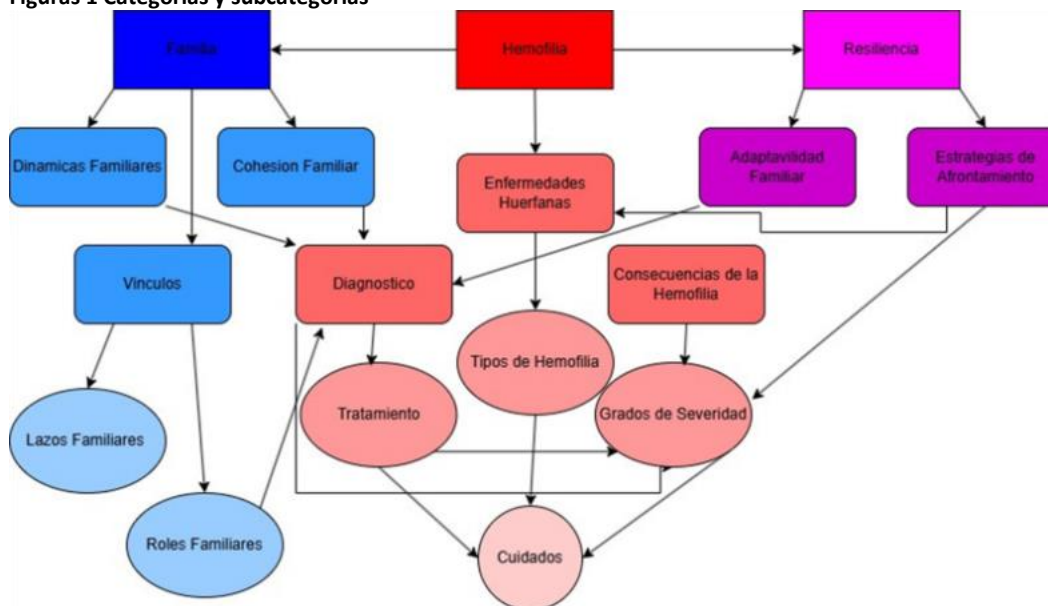
A través, del referente conceptual se recolectan elementos para la comprensión y realización del proyecto de investigación divididas entre categorías con sus respectivas subcategorías, siendo distribuidas de la siguiente manera: la primera categoría es hemofilia, seguido de las subcategorías identificadas como el concepto de Enfermedades huérfanas, tratamientos para la enfermedad, efectos de la enfermedad y como subcategoría de tercer nivel, es los cuidados pertinentes.

La segunda categoría identificada es la Familia, con las subcategorías de dinámicas familiares, cohesión y vínculos familiares, con las subcategorías de tercer nivel denominadas como roles y lazos familiares.

Finalmente, la tercera categoría es la Resiliencia, con las subcategorías llamadas estrategias de afrontamiento y adaptabilidad familiar.

En ese sentido, para facilitar la comprensión, incluso dar un orden lógico en referencia al tema tocado en esta investigación, es necesario mencionar que se presentan anexos, específicamente una matriz categorial y un mapa de relaciones.

Figuras 1 Categorías y subcategorías



**Nota:** Esta figura es de creación propia.

### 2.1.1 Hemofilia

La hemofilia es una enfermedad que está ligada a los problemas del factor de coagulación, según la FMH (2023) Pp4 define la hemofilia como

Un problema hemorrágico. Las personas con hemofilia (PCH) no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un período más prolongado porque su sangre no contiene una cantidad suficiente de factor de coagulación. El factor de coagulación es una proteína de la sangre que controla el sangrado. La hemofilia se considera un trastorno poco común. El tipo más común de hemofilia se llama hemofilia A. Las personas con hemofilia A no tienen suficiente factor de coagulación VIII (ocho). Aproximadamente 31 de cada 100,000 varones tienen hemofilia A. Otro tipo de hemofilia menos común se llama hemofilia B. las personas con hemofilia B no tienen suficiente factor de coagulación IX (nueve).

A pesar de que ambas condiciones (Hemofilia A y B) son consideradas como enfermedades raras o huérfanas, esta enfermedad posee unos patrones genéticos que la hacen ser de carácter hereditario, según la página web National Human Genome Research Institute (2025) en su definición, mencionan

que la hemofilia afecta fundamentalmente a los individuos del sexo masculino, que se caracteriza por una deficiencia en la coagulación de la sangre. El gen responsable está localizado en el cromosoma X.

Sin embargo, es importante mencionar que la hemofilia si bien es transmitida por un cromosoma sexual, también se da la particularidad de que no todas las personas que han sido diagnosticadas pertenecen a este grupo, pues no existe un rastreo genético que le herede la enfermedad y es por esto por lo que es más extraño aun, también existe la hemofilia que es adquirida, que es padecida por una menor cantidad de población que ya ha sido diagnosticada, según Chávez y Cruz (2019) Pp2

La hemofilia adquirida (HA) es un trastorno hemostático derivado del desarrollo de autoanticuerpos (auto-Ac) dirigidos principalmente contra el factor VIII:C (FVIII coagulante).

Estos anticuerpos ocasionan hemorragias de un riesgo alto de morbilidad y mortalidad.

En este sentido se puede mencionar que los dos tipos de diagnóstico si bien entran en la categoría de enfermedades huérfanas, la sintomatología es igual y ambas aparecen de distinta manera.

### **2.1.2 Enfermedades Huérfanas**

Según el Ministerio de Salud (2019)Pp 4 denomina a las enfermedades huérfanas de la siguiente manera

Aquellas con baja prevalencia, son en su mayoría de origen genético, pero también se han descrito enfermedades raras de origen infeccioso, autoinmune, oncológico, entre otros, en algunas incluso se desconoce la causa.

Las enfermedades huérfanas por lo general son crónicas y progresivas, algunas de ellas con altas tasas de mortalidad temprana y otras que pueden generar discapacidades motoras, sensoriales y cognitivas severas incluso en el corto plazo. La amplia variedad de enfermedades, su complejidad clínica y baja frecuencia implican retos importantes: pueden ser difíciles de reconocer y diagnosticar, puede haber acceso limitado a pruebas diagnósticas y tratamientos, en

algunos casos puede no haber suficiente información científica disponible y pueden generar altas cargas para los sistemas de salud ya que requieren atención especializada y de alto costo, esto sin mencionar las implicaciones que tienen para los pacientes y sus familias.

En consecuencia, con el Ministerio de Salud, se menciona que, las enfermedades raras o huérfanas, destacando que, aunque muchas tienen una base genética, también pueden surgir de infecciones, problemas autoinmunes o cáncer, e incluso tener causas desconocidas. Estas enfermedades suelen ser de larga duración y empeorar con el tiempo, pudiendo llevar a muerte prematura o discapacidades graves rápidamente. Su diversidad, complejidad y poca frecuencia dificultan su identificación y diagnóstico, limitan el acceso a pruebas y tratamientos, a menudo carecen de suficiente investigación científica y representan una carga económica significativa para la salud debido a la necesidad de atención especializada y costosa, sin olvidar el impacto profundo en los pacientes y sus familias.

Según Roche (s.f., p. 1)

En Colombia, una enfermedad huérfana o rara es aquella condición que tiene una prevalencia menor a 1 por cada 5.000 habitantes, y que puede llegar a ser crónicamente debilitante y poner en riesgo la vida de quien la padece.

Se estima que alrededor del mundo existen cerca de 7.000 enfermedades raras, huérfanas u olvidadas, las cuales en conjunto podrían llegar a afectar entre el 6% y al 8% de la población mundial. Se estima que un 80% de las enfermedades huérfanas tiene un origen genético, y en menor porcentaje pueden tener un origen inmunológico, neoplásico o infeccioso. En Colombia, el panorama de las enfermedades huérfanas no es muy diferente al de otros países; existe una normativa clara, pero también retos y oportunidades en materia de diagnóstico y atención especializada.

En este sentido, En Colombia, una enfermedad se considera huérfana o rara si afecta a menos de una persona por cada 5.000 habitantes y tiene el potencial de causar debilidad crónica e incluso poner en peligro la vida. A nivel global, se conocen miles de estas enfermedades, que en conjunto podrían impactar a una porción significativa de la población mundial (entre el 6% y el 8%). La mayoría de estas condiciones tienen una base genética, aunque también pueden originarse por problemas inmunológicos, cáncer o infecciones. Si bien Colombia cuenta con leyes que abordan estas enfermedades, el país enfrenta desafíos y a la vez tiene oportunidades para mejorar el diagnóstico y la atención especializada que requieren los pacientes con estas condiciones poco comunes.

### **2.1.3 Consecuencias de la Hemofilia**

Gómez Almaguer y Gómez de León (2024) señalan que la hemofilia es una condición de por vida

La hemofilia es una condición de por vida que afecta la capacidad del cuerpo para producir la proteína necesaria para coagular la sangre. Debido a esto, las personas con hemofilia están en riesgo de sufrir sangrados prolongados e incontrolables, especialmente después de una lesión o cirugía. Este trastorno puede tener un impacto significativo en la vida diaria, pero hay maneras de manejarlo y vivir bien.

La hemofilia es una enfermedad que puede tener un gran impacto en la vida diaria de quienes la padecen. La naturaleza impredecible de las hemorragias puede ser estresante y limitar las actividades que una persona puede realizar.

La hemofilia es una enfermedad crónica que puede afectar significativamente la calidad de vida de las personas que la padecen. Sin embargo, con el tratamiento adecuado y un enfoque proactivo para el cuidado personal, las personas con hemofilia pueden llevar una vida plena y satisfactoria.

En este sentido, se puede mencionar que la calidad de vida se ve afectada por los cambios que la misma hemofilia fuerza en la persona, es preciso decir que las limitaciones parten desde los mismos sangrados que pueda sufrir la persona.

Sin embargo, según la página web Mayo Clinic (2023) menciona que existen unos riesgos mayores a las afectaciones físicas

Sangrado interno profundo. El sangrado que se produce en la parte profunda del músculo puede hacer que las extremidades se hinchen. La hinchazón puede presionar los nervios y provocar entumecimiento o dolor. Según dónde ocurra el sangrado, podría ser mortal.

Sangrado en la garganta o el cuello. Esto puede afectar la capacidad de una persona de respirar.

Daño en las articulaciones. El sangrado interno puede ejercer presión en las articulaciones y provocar dolor intenso. El sangrado interno frecuente sin tratar puede provocar artritis o la destrucción de la articulación.

Infección. Si los factores de coagulación que se utilizan para tratar la hemofilia provienen de la sangre humana, existe un mayor riesgo de infecciones virales como la hepatitis C. Debido a las técnicas de cribado de donantes, el riesgo es bajo.

Reacción adversa al tratamiento con factores de coagulación. En algunas personas con hemofilia grave, el sistema inmunitario tiene una reacción negativa a los factores de coagulación que se utilizan para tratar el sangrado. Cuando esto ocurre, el sistema inmunitario elabora proteínas que evitan que los factores de coagulación actúen, lo que hace que el tratamiento sea menos eficaz.

Se hace énfasis en que la misma enfermedad se convierte en que a largo plazo es discapacitante, ya que los mismos sangrados excesivos poco a poco afectan las articulaciones y al mismo tiempo las va

desgastando, provocando así rigidez articular, pero así mismo es importante mencionar que si no existe un protocolo de actuación ante un episodio de sangrado, estos pueden llegar a ser mortales o incluso generar otro tipo de patologías que lleven a la persona a su fallecimiento.

#### **2.1.4 Tratamientos para la hemofilia**

Según la página web Centro de Control (s.f) menciona que para la hemofilia existe un tratamiento convencional, pero también menciona que dentro de las investigaciones e intervenciones de farmacéuticas se han creado y aplicado otros tipos de tratamientos que no son tan comunes, es entonces que se menciona lo siguiente:

La forma estándar de tratar la hemofilia A y B es remplazar el factor de la coagulación que falta para que la sangre se pueda coagular adecuadamente. Una forma de hacer esto es infundir (inyectar en la vena) concentrados de factor de la coagulación preparados comercialmente.

Para la hemofilia A, otro método de tratamiento es un producto sin factor de la coagulación que remplaza la función del factor VIII que falta. Este tratamiento se administra mediante una inyección debajo de la piel y las personas con hemofilia también pueden administrárselo a sí mismas.

En este sentido se puede entender que lo que se busca con estas inyecciones es que el factor sirva como un sustituto y ayude a la pronta coagulación en las personas sin un riesgo de perder mucha sangre, además que también da a entender que, la aplicación del factor es en este sentido una experiencia de aprendizaje y de responsabilidad, ya que la misma persona adquiere la capacidad de aplicarse el medicamento, aumentando así un sentido de pertenencia con la salud propia y el control de la misma enfermedad.

Sin embargo, también existen otros métodos para prevenir sangrados que son los concentrados de factores de la coagulación derivados del plasma, concentrados de factores de la coagulación recombinantes, el ACE 910 o emicizumab, acetato de desmopresina, entre otros. Centro de Control (s.f)

No obstante, existe un procedimiento llamado profilaxis que se practica cuando la persona se encuentra en un estado crítico por pérdida excesiva de sangre o cuando se le va a practicar un procedimiento clínico, la FMH (2022) lo define de la siguiente manera:

Profilaxis es la administración (por vía intravenosa, subcutánea o de otro tipo) periódica de un agente hemostático, con el objetivo de prevenir hemorragias (particularmente aquellas que ponen en peligro la vida o hemorragias articulares recurrentes) en personas con hemofilia. El objetivo de la profilaxis es que las personas con hemofilia puedan llevar vidas activas y que logren una calidad de vida comparable a la de personas no hemofílicas.

En síntesis, la profilaxis puede ser visto como un tratamiento más, en donde se le puede suministrar a cualquier paciente con hemofilia independiente si el diagnóstico es hemofilia tipo A o tipo B, la particularidad es que este tipo de tratamiento se utiliza en casos más concretos ya mencionados anteriormente.

### **2.1.5 Grados de Severidad**

En la página web del *Manual MSD*, Streiff (2023, p. 2) menciona los grados de severidad o gravedad que presenta la hemofilia.

La gravedad de la hemorragia depende de cómo la anomalía genética particular afecte a la actividad de los factores VIII o IX de la coagulación.

#### Hemofilia leve

La hemofilia leve puede pasar desapercibida y no ser diagnosticada. Sin embargo, aun en estos casos, las personas afectadas pueden sangrar más de lo esperado después de haberse

sometido a una intervención quirúrgica o a una extracción dental, o de haber sufrido una lesión grave.

#### Hemofilia moderada

Las personas con hemofilia moderada presentan pocos episodios de hemorragias no provocadas, pero en caso de intervenciones quirúrgicas o traumatismos puede producirse una hemorragia descontrolada y mortal. En la hemofilia moderada, el primer episodio hemorrágico suele ocurrir antes de los 18 años. El sangrado excesivo puede ocurrir después de un traumatismo menor.

#### Hemofilia grave

Cuando la hemofilia es grave, estos individuos presentan hemorragias de gravedad que se producen y repiten después de una pequeña lesión o sin razón aparente.

La clasificación de la hemofilia en leve, moderada y grave, basada en el porcentaje del factor de coagulación, aunque útil para establecer un panorama general del riesgo de sangrado, presenta limitaciones importantes desde una perspectiva crítica. En primer lugar, esta categorización tiende a simplificar una realidad clínica mucho más compleja y heterogénea. Individuos con el mismo grado de severidad, especialmente en las categorías leve y moderada, pueden experimentar una variabilidad significativa en la frecuencia y gravedad de sus episodios de sangrado, así como en el impacto en su calidad de vida.

Streiff (2023, p. 3) recalca que si bien una persona con hemofilia puede suministrarse así mismo el tratamiento debe de tener cuidado

Incluso una inyección intramuscular puede producir un sangrado que da lugar a un hematoma y un moretón considerables. Las hemorragias repetidas en las articulaciones y los músculos llegan a producir deformidades incapacitantes. La hemorragia inflama la base de la lengua hasta que esta obstruye las vías respiratorias y dificulta la respiración. Un leve chichón en

la cabeza puede provocar una hemorragia intracraneal, y esto, a su vez, causar una lesión cerebral y la muerte.

En síntesis, si bien la clasificación por grados de severidad proporciona una mirada más conceptual de mirar la hemofilia, también es crucial reconocer sus mismas limitaciones y factores de riesgo.

### **2.1.6** Diagnóstico de Hemofilia.

Según la revista Martínez Sánchez (2018, p. 4)

Para el abordaje diagnóstico del paciente se tienen, como aspectos claves, la elaboración de una historia clínica completa, con énfasis en antecedentes familiares y semiología del sangrado, examen físico adecuado y algunos exámenes de laboratorio confirmatorios. Como pruebas de tamización se cuenta con: hemo leucograma, que permite determinar el tamaño y número de eritrocitos y plaquetas; el tiempo parcial de tromboplastina activada (TPTa); el tiempo de protrombina (TP) y el fibrinógeno 25. Las pruebas de coagulación revelan combinados un TPT a prolongado con un TP normal.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, donde el diagnóstico se puede detectar incluso desde el periodo del embarazo o, en la mayoría de los casos, desde el primer mes de vida del individuo, cuando este presenta sangrados recurrentes, lo cual permite una detección y atención temprana. Sin embargo, también existen casos en los que la enfermedad se manifiesta en edades avanzadas, como en personas mayores de 85 años, especialmente cuando están inmunocomprometidas o con las defensas bajas, lo que dificulta la coagulación adecuada y puede desencadenar hemorragias espontáneas o graves ante mínimos traumatismos. En estos casos, el diagnóstico suele ser más complejo, pues puede confundirse con otros trastornos de la coagulación adquiridos, por lo que requiere un abordaje clínico y laboratorial exhaustivo para diferenciarlo de otras condiciones y establecer un tratamiento oportuno.

Según Cadena SER (2024, p. 5)

La Unidad de Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas del Servicio de Hematología del hospital Virgen de la Arrixaca acaba de recibir la acreditación regional como unidad funcional de referencia en la Región de Murcia. En la Región de Murcia hay 104 casos de hemofilia diagnosticados.

Desde hace más de 40 años, esta Unidad trata las enfermedades en las que está dificultado o anulado el proceso por que la sangre pierde su liquidez y se transforma en coágulo semisólido para evitar la pérdida de sangre al dañarse un vaso sanguíneo. La coagulopatía más común es la hemofilia, seguida de la enfermedad de Von Willebrand.

En la Región de Murcia hay 104 personas diagnosticadas con hemofilia, y el hospital Virgen de la Arrixaca ha sido reconocido oficialmente como centro de referencia para tratar esta enfermedad. Desde hace más de 40 años, su Unidad de Hemofilia se especializa en atender trastornos de la coagulación, como la hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand, que afectan la capacidad del cuerpo para formar coágulos y detener sangrados.

### **2.1.7 Cuidados pertinentes**

Según la FMH (2005, p. 8) hablan sobre algunos aspectos que pueden ayudar a las personas diagnosticadas con hemofilia a prevenir sangrados y al mismo tiempo de mantener un estilo de vida saludable, se menciona que:

Mantenerse saludable también ayuda a evitar hemorragias. Esto comprende:

- hacer ejercicio cotidianamente a fin de mantener músculos fuertes, proteger las articulaciones y mejorar la condición física;
- usar equipo protector (casco, rodilleras, coderas) adecuado para la actividad o deporte practicados;
- someterse a revisiones médicas periódicas que incluyan exámenes de articulaciones y músculos
- es recomendable aplicarse todas las vacunas, incluyendo aquéllas contra hepatitis A y B
- mantener un peso corporal saludable a fin de evitar una carga adicional para las articulaciones;

- evitar deportes de contacto, pero fomentar la natación y el ciclismo con el equipo adecuado

Estos mismos cuidados pertinentes se ligan a la necesidad no solo de prevenir sangrados, es también darle la oportunidad al paciente de tener calidad de vida, en simultáneo con actividades diarias relacionadas con la actividad física, pero siempre desde el mismo sentido de pertenencia de la enfermedad y también trazando unos límites, ya que un sangrado espontáneo puede ser grave y más si hay una lección vinculada a una actividad a la cual no se le preste el respectivo cuidado, si bien es importante el cuidado, también surge esa coyuntura lo que se puede y no hacer, es en sentido en donde la misma FMH recomienda que se practiquen deportes que estén más vinculados con movimientos aeróbicos como el ciclismo y la natación y no deportes o actividades de contacto que pueden ser un factor de riesgo para la condición.

### ***Resiliencia***

La resiliencia es, por decirlo así, un motor intrínseco de cambio, no solo se emerge de manera natural cuando se presentan situaciones complicadas en el diario vivir. Es también la capacidad de aprendizaje para adaptarse, por ejemplo, Cabanyes (2010) menciona que “la resiliencia se opone a vulnerabilidad, pero abarca todos los dominios de la competencia personal (emocional, cognitiva y social)”(Pp2).

La resiliencia, que en este caso se opone a la vulnerabilidad, se la puede ver como un conjunto que abarca todas las competencias, en particular, al control emocional, las capacidades cognitivas que permiten enfrentar retos y las relaciones interpersonales que permiten construir y sostener redes sociales, lo que posibilita una recuperación y adaptación positiva ante la adversidad en todas las esferas de la vida del individuo.

Por otra parte, el autor menciona que la familia hace parte importante de la construcción evolutiva que la misma resiliencia permite es por esto por lo que Cabanyes (2010, p. 4) en el mismo texto menciona

La familia tiene un notable papel en la elaboración de la capacidad resiliente de sus miembros al tiempo que se habla de resiliencia de la propia familia desde un planteamiento marcadamente interactivo en el que la resiliencia de los miembros más relevantes contribuye a la capacidad de la familia de afrontar adecuadamente, con cohesión y afecto, las situaciones adversas. Queda aún por diferenciar en la familia el componente de protección del de promoción de la resiliencia. Entre los factores familiares que configuran la resiliencia de la familia destacan la visión positiva, el sentido espiritual, la comunicación y el acuerdo entre sus miembros, la flexibilidad, el tiempo familiar y de compartir diversiones y la existencia de normas y rutinas.

Las familias se destacan en el cultivo de la resiliencia ya que ellos mismos, al superar la adversidad, afectan a los integrantes y, además, a su vez, al afrontar adversidades en conjunto como familia. Si bien es cierto que hay que distinguir entre la protección y la promoción de la resiliencia en el contexto de familia, conviene destacar que la presencia de una visión optimista, sentido de trascendencia, así como la comunicación y el consenso, la flexibilidad ante los cambios, el compartir momentos en familia y el hecho de tener reglas y rutinas alimentan la resiliencia familiar.

Por otra parte La resiliencia es la capacidad universal que permite a una persona, grupo o comunidad prevenir, minimizar o superar los efectos dañinos de la adversidad, pudiendo transformar o fortalecer las vidas de aquellos que la poseen.” (Grotberg, s. f., citado en Realidad Familiar, 2003)

1. esalta que esta no es simplemente la habilidad de resistir situaciones adversas, sino una capacidad activa de transformación y fortalecimiento personal, grupal o comunitario. Al poseer resiliencia, los individuos no solo superan los efectos negativos de la adversidad, sino que

también aprenden y crecen a partir de estas experiencias, desarrollando estrategias de afrontamiento más efectivas. Esto implica que la resiliencia funciona como un recurso interno y social que potencia la adaptación, fomenta la autoeficacia y promueve un sentido de control frente a los desafíos de la vida. Estrategias de afrontamiento

Molina y Chinchilla (2011) mencionan que

Se clasificaron las estrategias de afrontamiento de dos formas complementarias: una es la dirigida al problema, orientada a su modificación y al cambio de la situación hacia otra que no suponga amenazar al sujeto y la segunda es dirigida a la emoción e incluye reducir la respuesta emocional negativa a una situación estresante, que puede ser percibida como amenaza o estancamiento, o bien, como oportunidad y aprender a salir adelante.

Según las autoras, las estrategias de afrontamiento se dividen en dos categorías interdependientes. La primera, dirigida al problema, se centra en la acción proactiva para modificar la situación estresante o transformarla en un escenario menos amenazante para el individuo. La segunda, dirigida a la emoción, busca mitigar la respuesta emocional negativa generada por la situación, ya sea percibida como una amenaza, un estancamiento o incluso una oportunidad. Esta categoría abarca procesos que permiten al sujeto regular sus sentimientos y aprender a desenvolverse de manera efectiva a pesar de la carga emocional asociada al evento. Ambas formas de afrontamiento se complementan, permitiendo una respuesta integral y adaptativa ante las diversas formas de estrés, Así mismo Molina y Chinchilla (2011) comentan que: "Dependiendo de esta valoración, el sujeto es capaz de aceptar la realidad de la situación e identifica si tiene los recursos idóneos para hacerle frente y salir adelante." (Pp2)

Para las autoras, la valoración de una situación por parte del sujeto es crucial, ya que a partir de ella se desencadena la aceptación de la realidad que viven aquellos individuos. Esta evaluación también permite al individuo identificar si posee los recursos necesarios para confrontarla eficazmente y lograr

superarla. En esencia, la capacidad de discernir la naturaleza de la amenaza o el desafío y la autoevaluación de las propias herramientas son pasos fundamentales para una respuesta adaptativa y resiliente.

Las estrategias de afrontamiento familiar pueden fortalecer y preservar los recursos de la familia, y así protegerla de las situaciones estresantes a través de un manejo más adaptativo de la dinámica familiar. Las estrategias de afrontamiento se manifiestan a través de la comunicación, de los vínculos y de la promoción de una autoestima positiva entre sus miembros.” (De Reyes Balboa, 2020, p. 3) destaca que las estrategias de afrontamiento familiar no solo actúan como mecanismos reactivos frente al estrés, sino que también constituyen herramientas preventivas que permiten a la familia mantener su equilibrio y funcionalidad.

Al implementar estrategias efectivas, los miembros del hogar pueden reorganizar sus roles, fortalecer la comunicación y consolidar vínculos afectivos, generando un entorno de apoyo mutuo que facilita la resolución de conflictos. Además, el fomento de la autoestima individual dentro del núcleo familiar contribuye a que cada integrante se sienta valorado y seguro, lo que potencia la capacidad colectiva de adaptación.

### **1. Adaptabilidad Familiar.**

Según Olson (1989)

La adaptabilidad familiar, se define como la habilidad del sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo, es decir, un balance entre cambio y estabilidad

Para este autor los roles familiares deberían ser repartidos de forma unánime, para que no se encasille todo en un solo rol dominante y así cada uno de los integrantes de manera autónoma tomar las decisiones que parezcan correctas para cada uno de sus problemas, ya sean individuales o que

involucren a sus familiares, de modo que se fomente la corresponsabilidad, el respeto mutuo y la empatía, permitiendo que cada miembro asuma funciones de liderazgo, apoyo y cuidado según sus fortalezas. Así se favorece la autonomía de cada persona, se desarrollan habilidades emocionales y se fortalece la capacidad de resolver conflictos de manera colaborativa, lo que en última instancia enriquece la cohesión y el bienestar de toda la familia.

La adaptabilidad familiar se determina como la capacidad de un sistema conyugal o familiar de alternar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en réplica al estrés situacional o evolutivo. La adaptabilidad caótica se refiere a ausencia de liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular, inestabilidad funcional y cambios frecuentes.” (Betancur Pulgarín et al, 2024, p. 10)

### **3. Familia.**

Según Miguel Ángel Suarez Cuba (2006)

Entendemos por familia, cualquier grupo de personas unidas por los vínculos del matrimonio, sanguíneos, adopción o cualquier relación sexual expresiva, en que las personas comparten un compromiso en una relación íntima y personal, los miembros consideran su identidad como apegada de modo importante al grupo y el grupo tiene una identidad propia.

En pocas palabras, la familia es un grupo de personas profundamente unidas por, lazos de sangre, matrimonio, adopción o afecto, que, comparten un compromiso mutuo y se apoyan mutuamente en todos los aspectos de la vida, forjando una identidad colectiva en la que cada integrante siente que pertenece a ese “nosotros” y actúa pensando en el bienestar común.

Según Bronfenbrenner (1987), la familia es el primer contexto de desarrollo humano, donde el individuo adquiere valores, normas y comportamientos fundamentales para su vida en sociedad. Este autor sostiene que la familia actúa como un microsistema dentro de un entorno ecológico más amplio, influyendo de manera directa en la formación emocional, cognitiva y social de sus integrantes.

Por otro lado, Parsons (1955) considera que la familia cumple funciones esenciales en la estructura social, especialmente en la socialización primaria y en el apoyo afectivo de sus miembros. Para él, la familia moderna se caracteriza por su papel en la transmisión de la cultura y la preparación de los individuos para desempeñar roles dentro del sistema social. En conjunto, ambos autores coinciden en que la familia es una institución clave para el desarrollo integral del ser humano y la estabilidad de la sociedad.

### **1. Vínculos afectivos.**

Según Bowlby (1988), los vínculos afectivos se establecen desde la primera infancia y constituyen la base del desarrollo emocional y social del ser humano. Para este autor, las relaciones tempranas con las figuras de apego como los padres o cuidadores moldean la manera en que las personas se relacionan con los demás a lo largo de su vida. Cuando estos lazos son seguros y consistentes, generan confianza, estabilidad emocional y una adecuada capacidad para enfrentar el estrés y las dificultades. En cambio, los vínculos inseguros o frágiles pueden dar origen a patrones de dependencia, ansiedad o evitación en las relaciones futuras, afectando la salud emocional y la calidad de los lazos interpersonales.

Por su parte, Fromm (1956) plantea que los vínculos afectivos son una manifestación del amor como una fuerza activa que une a las personas y les permite superar la separación y el aislamiento. En su visión humanista, el amor se entiende como un acto de voluntad y compromiso, no solo como un sentimiento, y se construye a partir de la responsabilidad, el respeto y la empatía. Para el autor, el establecimiento de vínculos sanos es esencial para el crecimiento personal y social, ya que posibilita la conexión genuina entre los seres humanos y da sentido a la existencia.

## 2. Lazos familiares

Giler y Briones (2020) mencionan que

La familia como primer contexto de socialización y de aprendizaje, es el componente fundamental de toda sociedad, donde cada individuo, unido por lazos de sangre o afinidades logra proyectarse y desarrollarse, y es en este entorno donde el niño empieza a convivir y relacionarse con los demás; es donde el hombre y la mujer adquirirán habilidades y valores que lo ayudarán a superarse y replicar estos principios al momento de conformar su propia familia. (p.5)

Según las autoras los lazos familiares constituyen la red invisible pero poderosa que une a los individuos a través de vínculos de sangre, matrimonio o afecto. Fundamentados en la historia compartida, el apoyo mutuo y el sentido de pertenencia, estos lazos brindan seguridad emocional y un anclaje vital frente a los desafíos.

Giler y Briones (2020), como se citó en Carreras (2016, p. 3)

En una familia funcional, los roles organizan las interacciones familiares y dan sentido a los comportamientos de sus miembros, estas son lo suficientemente flexibles como para permitir el intercambio de roles en función de las necesidades individuales o familiares, es decir, el mismo miembro puede jugar varios roles diferentes, sin embargo, en estas familias los padres forman una alianza claramente reconocida y deben mantener una posición jerárquicamente superior, en ese sentido los padres tendrán que ajustarse a las diferentes etapas de desarrollo del niño, las mismas que traen consigo un cambio sustancial en la relación entre padres e hijos, con la finalidad de mantener un equilibrio dinámico en el sistema familiar

Las autoras en un contexto más amplio mencionan que la organización de roles actúa como un marco estructurante que imparte significado a las conductas y facilita las interacciones entre sus

miembros. Sin embargo, la clave de esta funcionalidad reside en la flexibilidad inherente a estos roles, permitiendo un intercambio dinámico según las necesidades individuales o colectivas.

Un mismo integrante puede asumir diversas funciones, adaptándose a los requerimientos del momento. No obstante, esta fluidez coexiste con una alianza parental sólida y jerárquicamente reconocida, donde los padres mantienen una posición de liderazgo clara. Esta jerarquía no implica rigidez, sino la capacidad de los padres para ajustar su rol y su relación con los hijos en consonancia con las distintas etapas del desarrollo infantil.

Según Minuchin (1974), los lazos familiares son el resultado de la interacción constante entre los miembros del sistema familiar, quienes desempeñan roles y funciones que garantizan el equilibrio y la estabilidad del grupo. Para este autor, la familia opera como un sistema estructurado en el que los límites, las jerarquías y las normas definen la calidad de las relaciones y la fortaleza de los vínculos. Los lazos familiares, entonces, no se basan únicamente en el parentesco biológico, sino en la capacidad de sus integrantes para mantener una comunicación efectiva, resolver conflictos y brindar apoyo emocional mutuo.

En este sentido, Minuchin destaca que la familia funciona como un sistema vivo, en constante adaptación, donde el equilibrio de los roles y la cooperación entre sus integrantes determinan la solidez de los lazos y el bienestar general del hogar, permite comprender que la fortaleza de una familia no depende únicamente de la convivencia o del parentesco, sino de la estructura interna y la calidad de las interacciones que se desarrollan entre sus miembros.

Cuando la comunicación es clara, las normas están bien definidas y los límites son respetados, los lazos se consolidan, generando confianza y sentido de pertenencia. Por el contrario, cuando hay desorganización o relaciones poco funcionales, los vínculos tienden a debilitarse, afectando la estabilidad emocional del grupo.

### **3. Cohesión Familiar.**

Según Bernal (2018, P. 2) afirma que

la cohesión familiar es el conjunto de vínculos emocionales entre cada integrante de la familia y permite mantener unida a la familia como un sistema para su adecuado desarrollo y evolución. A su vez, se manifiesta en el tipo de dinámica entre los miembros, así como en las actividades que se realizan en conjunto.

La cohesión familiar se erige como un pilar fundamental del bienestar individual y colectivo, trascendiendo la mera convivencia para constituirse en un tejido emocional sólido. Caracterizada por la unidad, el apoyo mutuo y el sentido de pertenencia, una familia cohesionada facilita la navegación de los desafíos vitales, actuando como un amortiguador ante el estrés y la adversidad, En este sentido Bernal (2018, p. 4), también menciona que

la cohesión se encuentra relacionada a los lazos afectivos entre los miembros de la familia, los límites que permiten el control familiar, las coaliciones o alianzas entre algunos de los integrantes de la familia, los espacios y tiempos compartidos que permiten la privacidad y dependencia, la toma de decisiones, los intereses y ocio, y la aprobación del grupo de pares.

Esta conexión emocional y de lazos afectivos se modula a través de límites claros que, lejos de restringir, proporcionan la estructura necesaria para el control y la seguridad dentro del sistema familiar. La cohesión también se nutre de los espacios y tiempos compartidos, fundamentales para equilibrar la necesidad de privacidad individual con la dependencia y el sentido de pertenencia al grupo. Los procesos de toma de decisiones, la convergencia de intereses y actividades de ocio, y la aprobación del grupo de pares externos a la familia actúan como factores adicionales que refuerzan o tensionan el grado de unidad y solidez del entramado familiar.

Según Olson (2000), este elemento es esencial para el funcionamiento saludable del sistema familiar, ya que permite mantener vínculos sólidos que facilitan la comunicación, la confianza y la

resolución conjunta de conflictos. Cuando una familia presenta altos niveles de cohesión, sus integrantes experimentan mayor seguridad afectiva y estabilidad emocional, lo que se traduce en relaciones más equilibradas y en una dinámica interna positiva. En cambio, la falta de cohesión puede generar distanciamiento, dificultades en la toma de decisiones y menor capacidad de afrontamiento ante situaciones adversas, debilitando el sentido de unidad que caracteriza a los hogares funcionales.

Cuando los lazos emocionales son fuertes, se genera un ambiente de confianza donde cada integrante se siente valorado y escuchado, lo que facilita la convivencia y la resolución de conflictos. En las familias cohesionadas, los momentos difíciles se enfrentan de manera colectiva, ya que existe un compromiso mutuo que impulsa la colaboración y el apoyo. Esta cercanía emocional permite construir relaciones más sanas y estables, fortaleciendo el sentido de pertenencia y garantizando un espacio seguro donde cada miembro puede desarrollarse integralmente.

#### **4. Roles familiares.**

Según Escartín, (1985, P. 3)

Los roles son usados continuamente como proceso para ordenar la estructura de relaciones dentro de la familia. Normas o reglas son impuestas para garantizar que se viva a la altura de los roles y se imponen sanciones positivas y negativas para asegurar que las normas se cumplan. Las normas y reglas son la expresión observable de los valores de la familia y/o la sociedad.

Los roles familiares son los diferentes papeles que cada miembro de la familia asume dentro de la dinámica familiar. Cada persona tiene responsabilidades y comportamientos esperados, que pueden variar dependiendo de su edad, género o posición en la familia, como ser padre, madre, hijo o hermano. Estos roles no solo están definidos por lo que la sociedad espera de cada uno, sino también por las interacciones y emociones que se viven dentro del hogar. Es importante destacar que estos roles están

influenciados por factores culturales, sociales y psicológicos, lo que significa que no son estáticos y pueden cambiar con el tiempo o según las circunstancias.

Sin embargo, desde otro punto de vista se puede ver a las familias funcionales son lo suficientemente flexibles como para permitir que los roles se intercambien en función de las necesidades familiares e individuales. Además, en función de las situaciones, se permite a un mismo miembro jugar varios roles diferentes. ... Por ejemplo, aunque en una familia la madre tenga el rol de cuidadora, la familia puede permitir que en determinadas circunstancias un hermano o una hermana pueda asumir este rol.” (Rodas Cartuche, 2024, p. 15)

En ese sentido, la autora muestra cómo la redistribución de los roles, como el de cuidador, fortalece la cohesión y el equilibrio familiar, garantizando un ambiente de apoyo mutuo que favorece el bienestar colectivo, resalta la importancia de la flexibilidad en los roles familiares como un elemento clave para mantener la funcionalidad del hogar. Cuando los miembros de la familia pueden intercambiar sus responsabilidades según las circunstancias, se fomenta la cooperación, la adaptabilidad y la empatía dentro del grupo.

## **2.2 Marco Normativo**

La naturaleza de la hemofilia como una enfermedad crónica establece unos parámetros de vulnerabilidad física y moral que afecta no solamente al individuo que este diagnosticado, sino también a su entorno más cercano como lo es su familia.

Por lo que, es importante tener en cuenta las leyes y normas que acobijan a estas personas que poseen la enfermedad, ya que por su condición se pueden ver afectados por vulnerabilidad de derechos y que requieren esta protección que les dé garantías para tener una calidad de vida y afrontar con mayor facilidad su enfermedad.

En este contexto, el presente marco legal busca sentar las bases para la comprensión de las normativas y políticas públicas que, desde una perspectiva de derechos humanos y bienestar integral,

tienen la facultad de proteger y amparar a estas familias. Se explorará cómo el ordenamiento jurídico vigente busca garantizar no solo el acceso a la atención médica especializada, sino también el apoyo social y las condiciones de vida digna para el paciente y su entorno, reconociendo el papel fundamental de la familia como unidad de cuidado y soporte primario.

**Tabla 1 Referente normativo**

<b>Nivel</b>	<b>Normativa</b>	<b>Año</b>	<b>Contenido</b>
<b>Internacional</b>	Organización Mundial de la Salud (OMS)	S.F	Aunque no existen directrices específicas para la hemofilia, la OMS reconoce su impacto en la salud pública y promueve el acceso a tratamientos adecuados para enfermedades raras.
	Resolución de acceso equitativo a los medicamentos	2010	Insta a los Estados miembros a mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de enfermedades raras, incluyendo la hemofilia. Promueve el acceso equitativo a

			medicamentos huérfanos y tratamientos especializados.
	Federación Mundial de Hemofilia (FMH)	S.F	La FMH establece guías clínicas internacionales para el tratamiento de la hemofilia, enfocándose en la profilaxis, el manejo de episodios hemorrágicos y la atención integral.
	Federación Mundial de Hemofilia (FMH) Guía de tratamiento de la hemofilia	2020	Establece el estándar internacional de manejo de hemofilia.  Recomienda profilaxis como tratamiento estándar, y acceso universal a factores de coagulación.
<b>Nacional</b>	Ley 1392 "Por medio de la cual se reconoce las	2010	Reconoce las enfermedades huérfanas

	<p>enfermedades huérfanas como de interés en salud pública y se dictan otras disposiciones."</p>		<p>como un problema de salud pública debido a su baja prevalencia y alto costo de atención.</p> <p>Establece mecanismos de aseguramiento diferenciados para estas enfermedades.</p>
	<p>Resolución 975 "Por la cual se establece el mecanismo de cálculo para el aporte de las EPS y EOC al manejo de la hemofilia A severa."</p>	2016	<p>Define el mecanismo de cálculo para el aporte de las EPS y EOC al manejo de la hemofilia A severa, estableciendo un fondo común para incentivar la gestión y resultados en salud.</p>
	<p>Resolución 123 "Por la cual se establece el reporte obligatorio de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías a la Cuenta de Alto Costo."</p>	2015	<p>Establece la obligación de reportar información de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías a la Cuenta de Alto Costo, facilitando la gestión y seguimiento del tratamiento.</p>

	<p>Resolucion 1770 "Por la cual se definen los montos a reconocer y pagar por desviación de la siniestralidad por hemofilia A severa."</p>	2021	<p>Define los montos a aportar, reconocer y pagar a las EPS y EOC en aplicación del mecanismo adicional para ajustar la desviación de la siniestralidad por hemofilia A severa.</p>
	<p>Decreto 1507 "Por el cual se establece el Manual Único para la Calificación de la Pérdida de Capacidad Laboral y Ocupacional."</p>	2014	<p>Establece procedimientos específicos para la calificación de deficiencias por trastornos hemorrágicos hereditarios, incluyendo la hemofilia, en el contexto de la clasificación de discapacidad.</p>
	<p>Sentencia T-452 La Corte Constitucional ordena garantizar el derecho a la salud de un paciente con hemofilia, reconociendo esta</p>	2008	<p>La Corte Constitucional reconoció la hemofilia como una enfermedad catastrófica, garantizando el acceso a los tratamientos</p>

	enfermedad como catastrófica.		necesarios a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud.
Departamental	Secretaría Seccional de Salud de Antioquia (SSSA)	S.F	Proporciona información y recursos relacionados con la atención de personas con hemofilia en el Departamento
Municipal	Ley 1392  "Por medio de la cual se reconoce las enfermedades huérfanas como de interés en salud pública y se dictan otras disposiciones."	2010	Reconoce las enfermedades huérfanas, como la hemofilia, como un problema de salud pública y establece normas para su atención.
	Resolución 123  "Por la cual se establece el reporte obligatorio de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías a la Cuenta de Alto Costo."	2015	Establece la obligación de recolectar y consolidar el registro de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías, y reportar

			esta información a la Cuenta de Alto Costo.
	Resolución 975 "Por la cual se establece el mecanismo de cálculo para el aporte de las EPS y EOC al manejo de la hemofilia A severa."	2016	Define los montos que las EPS deben aportar para incentivar la gestión y resultados en salud de la hemofilia A severa.
	Resolución 1770 "Por la cual se definen los montos a reconocer y pagar por desviación de la siniestralidad por hemofilia A severa."	2021	Ajusta los montos a aportar a las EPS en aplicación del mecanismo adicional para la desviación de la siniestralidad por hemofilia A severa.

A través de esto se puede demostrar que la hemofilia no es una enfermedad huérfana a nivel clínico si no también normativo y legal, siendo demostrado esto con esta investigación, ya que a nivel mundial no existe una un referente reglamentario que regule directamente a la enfermedad, sino que incluyen en la larga lista de enfermedades que “casi nadie conoce” siendo esta una más, donde ni siquiera la federación mundial tiene normas o leyes que regulen o apoyen los pacientes que padecen la enfermedad, porque aunque Las disposiciones legales existentes en muchos casos se limitan a hacer referencias generales que orientan la elaboración de guías o lineamientos

técnicos, pero que carecen de fuerza vinculante o no se traducen en un respaldo concreto y perceptible para los pacientes.

A nivel local y nacional también emerge una deficiencia no tan notable, pero sigue existiendo una percepción que pesar de la presencia de políticas y leyes orientadas a la atención de personas con hemofilia, se mantiene la percepción de que estas normativas no son lo bastante contundentes ni efectivas, impidiendo así la garantía de un apoyo real y sostenido. Esta sensación se acentúa especialmente en el ámbito económico, donde muchos pacientes enfrentan dificultades para acceder de manera oportuna a los medicamentos y tratamientos requeridos.

Otra muestra del frente a la hemofilia por parte de las entidades gubernamentales se evidencia en las fechas de expedición de las principales leyes y resoluciones. La mayoría de estas normas datan de años anteriores, y la más reciente la Resolución 1770 fue emitida en 2021. Desde entonces, no se han generado nuevas disposiciones significativas, lo que refleja una preocupante falta de actualización y seguimiento en la formulación de políticas públicas.

#### **4. Marco de Contexto**

El Valle de Aburrá es una subregión del departamento de Antioquia, ubicada en el centro del mismo, caracterizada por su alta densidad urbana, económica y social. En esta región se encuentran los diez municipios que conforman el Área Metropolitana del Valle de Aburrá (AMVA): Medellín (ciudad núcleo), Bello, Copacabana, Girardota, Barbosa, Envigado, Itagüí, Sabaneta, La Estrella y Caldas (Gobernación de Antioquia, s. f.-a). En conjunto, estos municipios conforman uno de los principales centros urbanos, industriales y culturales de Colombia.

El valle se extiende aproximadamente 60 kilómetros de norte a sur, enmarcado por la cuenca del río Medellín, con una altitud promedio cercana a los 1.500 metros sobre el nivel del mar (Gobernación de Antioquia, s. f.-a). Su topografía alargada y estrecha, rodeada por montañas de la Cordillera Central de los Andes, ha condicionado su desarrollo urbano, territorial y ambiental, además

de favorecer el asentamiento humano y la consolidación de un modelo metropolitano basado en la concentración económica y poblacional.

Durante el siglo XX, el Valle de Aburrá experimentó un proceso de industrialización y urbanización acelerada, impulsado por la expansión de Medellín y la construcción de infraestructura vial y de servicios. Actualmente, cerca del 60 % de la población del departamento de Antioquia habita en esta subregión, aunque esta solo representa menos del 2 % del territorio departamental (Área Metropolitana del Valle de Aburrá, 2023). Este crecimiento ha generado desafíos significativos, como la congestión vehicular, la contaminación ambiental, el déficit de vivienda y desigualdades socioeconómicas entre municipios (El Colombiano, 2018).

El Área Metropolitana del Valle de Aburrá fue creada como un ente administrativo de derecho público para coordinar y planificar de manera conjunta el desarrollo territorial de los municipios que la conforman. Su función principal es garantizar la integración regional y la sostenibilidad del territorio (Área Metropolitana del Valle de Aburrá, s. f.-a). Entre sus competencias se incluyen la planeación territorial, la movilidad sostenible, la gestión ambiental, la seguridad ciudadana y la gestión del riesgo (Área Metropolitana del Valle de Aburrá, s. f.-b). Gracias a esta articulación institucional, el Valle de Aburrá se ha consolidado como referente nacional en materia de planeación urbana y movilidad metropolitana.

En el componente ambiental, la región cuenta con ecosistemas estratégicos como los cerros tutelares, microcuencas hídricas y corredores verdes, que son fundamentales para la regulación climática y la conservación de la biodiversidad (Área Metropolitana del Valle de Aburrá, 2023). No obstante, el crecimiento urbano ha generado impactos negativos, como la contaminación del aire, la pérdida de cobertura vegetal y la ocupación de suelos no aptos para urbanizar. Frente a estos retos, el AMVA ha implementado estrategias de sostenibilidad como el Plan BIO 2030, que busca la recuperación ecológica y el equilibrio ambiental en el territorio metropolitano.

Desde el punto de vista económico, el Valle de Aburrá se ha consolidado como una región competitiva y diversificada, con presencia de sectores como la tecnología, la construcción, la logística, el comercio y los servicios financieros. Su infraestructura, ubicación estratégica y capital humano la convierten en una zona de alto potencial para la innovación y el desarrollo regional (Gobernación de Antioquia, s. f.-a).

Figuras 2 Mapa ilustrativo del Valle de Aburra



Imagen sacada de la [pagina web LaHaus](#) (2023)

## CAPÍTULO III

### 3 Diseño metodológico del proyecto

### **3.1 Metodología**

La presente sección expone los referentes metodológicos que orientaron el desarrollo de la investigación. Desde un enfoque interpretativo, se busca comprender las experiencias y significados asociados al fenómeno de estudio, más que comprobar hipótesis o generalizar resultados. Como señalan Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), la investigación cualitativa “pretende comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, explorando sus experiencias, significados y visiones del mundo” (p. 9).

La elección del enfoque, las estrategias de recolección de información y los procedimientos de análisis se fundamentan en la necesidad de obtener una comprensión profunda y contextualizada de la realidad investigada. Cada decisión metodológica responde a la coherencia entre los objetivos del estudio y la naturaleza del problema, permitiendo así una lectura reflexiva y fundamentada de los hallazgos.

### **3.2 Paradigma**

#### **3.2.1 Paradigma Comprensivo Interpretativo.**

A diferencia del paradigma positivista, que busca relacionar las dimensiones en una única realidad general, el paradigma interpretativo se enfoca en comprender las realidades desde las narrativas de las experiencias y contextos de los sujetos.

Con esta lógica, la investigación busca comprender no solo el diagnóstico de hemofilia, sino también cómo este repercute a nivel familiar, otorgándole valor y reconocimiento a las realidades presentadas por los mismos individuos y sus familias.

Este paradigma encuentra su razón de ser en las dimensiones, en el sentido de que toma en cuenta las experiencias para el entendimiento del mundo y reconoce en la configuración de las subjetividades la influencia de aspectos históricos, culturales y sociales. Así, el conocimiento puede asumirse como el resultado de un ejercicio de construcción humana que no concluye al acercarse a

las respuestas y soluciones frente a los problemas, sino que se transforma y abre a otras posibilidades epistemológicas. (Beltrán y Bernal 2020)

Si bien se sabe que, aunque dos personas compartan un mismo escenario las perspectivas y sensaciones que se experimentan son totalmente diferentes, pues la interpretación de la vida está sujeta a la subjetividad del individuo, es esto mismo lo que permite la espontaneidad y el libre pensamiento y es el reto para el que investiga, pues la finalidad, es comprender como a través de la subjetividad cada una de estas personas perciben y construyen sus propias experiencias.

### **3.3 Enfoque**

#### **3.3.1 Cualitativo**

En la presente investigación se determina un enfoque cualitativo, la que este enfoque permite que se pueda comprender el fenómeno desde una mirada más allá de lo superficial, como menciona Flores (2019, p. 4)

La investigación bajo el enfoque cualitativo se sustenta en evidencias que se orientan más hacia la descripción profunda del fenómeno con la finalidad de comprenderlo y explicarlo a través de la aplicación de métodos y técnicas derivadas de sus concepciones y fundamentos epistémicos, como la hermenéutica, la fenomenología y el método inductivo.

Al realizar la investigación ligada a una mirada cualitativa entonces, permite explorar esas experiencias, dando el valor pertinente hacia las distintas realidades por las cuales los sujetos experimentan, en ese sentido se permite interactuar con el individuo para comprender sus vivencias, sin buscar una generalidad, en otras palabras, permite ondear en casos específicos.

### **3.3.2 Inductivo**

Para esta investigación se adopta el método inductivo, el cual se alinea con el enfoque cualitativo y el paradigma comprensivo-interpretativo que se le quiere dar a esta investigación, ya que permite construir el conocimiento desde la particularidad hacia comprensiones más amplias y contextualizadas. A diferencia del método deductivo, que parte de leyes generales para explicar casos específicos, el método inductivo avanza desde la observación y análisis de casos concretos y singulares, hacia la identificación de patrones, categorías o significados comunes que surgen de las experiencias vividas por los sujetos participantes.

En este sentido, el método inductivo se fundamenta en la relevancia del conocimiento como un proceso progresivo que se construye a partir de la interacción directa con la realidad social y con los actores que la configuran. Para esta investigación, ello implica escuchar las voces de las personas diagnosticadas con el trastorno de la coagulación, comprender sus vivencias, sus contextos familiares, sociales y mentales, y permitir que a partir de sus vivencias se pueda construir una lectura mucho más profunda sobre las condiciones estructurales, institucionales y humanas que rodean el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia.

Este método permite, entonces, abordar el fenómeno de forma flexible y mucho más abierta, sin intentar imponer un marco teórico tan rígido desde el inicio, sino más bien permitiendo que sea la realidad misma a través de las voces de los sujetos la que oriente la construcción del conocimiento que se quiere adquirir y Así, cada relato individual no solo tiene un valor intrínseco, sino que también contribuye a la construcción de una visión más integral del problema, respetando la complejidad, subjetividad y especificidad de cada experiencia.

### 3.4 Tipo de investigación

#### 3.4.1 Fenomenológico

El tipo de investigación que orienta este estudio es fenomenológico. Este enfoque se selecciona porque busca comprender las experiencias subjetivas y los significados que construyen las personas con el diagnóstico de hemofilia.

La fenomenología es inherentemente coherente con el paradigma comprensivo-interpretativo que guía esta investigación, ya que su razón de ser es explorar el "mundo de la vida" (*Lebenswelt*) de los participantes.

Desde esta perspectiva, la fenomenología permite adentrarse en las vivencias tal y como son experimentadas por los propios sujetos, reconociendo que la realidad social no es una verdad objetiva y universal, sino una construcción que cobra sentido a través de la percepción, la conciencia y la historia de vida de cada individuo. El propósito fundamental no es cuantificar la realidad ni establecer relaciones de causa-efecto, sino comprender su esencia desde la perspectiva del otro. Esto implica identificar cómo los sujetos experimentan y otorgan sentido a vivir con una enfermedad huérfana como la hemofilia.

La aplicación de la fenomenología en este estudio implica privilegiar la escucha activa, la empatía y el diálogo profundo con los participantes. Esto permite captar no solo los hechos clínicos, sino también las emociones, creencias, retos personales, familiares y sociales, y las estrategias de afrontamiento que los acompañan. Es crucial examinar la forma en que los participantes construyen su sentido de identidad y gestionan su cotidianidad en un contexto donde, a menudo, sienten una invisibilidad por parte de las instituciones de salud y el Estado.

Se parte de la premisa de que, solo comprendiendo estas experiencias desde su complejidad y totalidad, es posible generar conocimientos significativos. El valor de este enfoque reside en su capacidad para ir más allá de la descripción médica de la hemofilia, generando un

conocimiento profundo que aporte a la visibilización de la problemática social y a la formulación de respuestas más humanas e integrales desde el ámbito social y de salud. En última instancia, se pretende validar la experiencia como fuente legítima de conocimiento.

### **3.5 Poblacion y muestra**

Según López (2004, p.1), en las investigaciones sociales el término muestra hace referencia a un subconjunto o parte del universo o población en la cual se lleva a cabo el estudio. No obstante, en el caso de las investigaciones cualitativas, este concepto se adapta, pues el interés no radica en la representatividad estadística, sino en la profundidad y riqueza de las experiencias de los participantes.

Una vez definido el carácter cualitativo que orientó esta investigación, la selección de participantes no se determinó bajo criterios probabilísticos, sino que respondió a una elección intencionada y estratégica de algunas personas afiliadas, con el propósito de obtener una comprensión contextualizada del fenómeno en estudio. En este caso, la selección se conformó por un grupo de personas previamente diagnosticadas con hemofilia, escogidas en función de su disposición a participar y de la relevancia de sus experiencias frente al diagnóstico, tratamiento y vivencia cotidiana, especialmente en lo relacionado con las dinámicas familiares y su desarrollo.

Esta selección buscó representar diversas realidades al interior de la población general, considerando factores como la edad, el género, el tiempo de diagnóstico, el nivel de acceso a los servicios de salud y el acompañamiento institucional recibido.

La elección de los participantes permitió profundizar en las experiencias subjetivas de quienes integraron el estudio, reconociendo la importancia de su voz en la construcción del conocimiento. Desde este enfoque, no se pretendió establecer generalizaciones, sino interpretar de forma reflexiva cómo se configuraron las vivencias de las familias que conviven con esta condición dentro de un sistema de salud que, tanto a nivel nacional como internacional, presenta vacíos normativos, económicos y sociales.

### **3.5.1 Muestra**

Para esta investigación se consideró pertinente seleccionar a los participantes mediante dos estrategias cualitativas de vinculación. La primera fue la selección por cadena o redes (bola de nieve), en la cual se identificaron participantes clave y, a partir de sus referencias, se contactaron otras personas que podían aportar información relevante para el estudio. Este proceso permitió, mediante el voz a voz, acceder a familias y cuidadores cuya participación resultó fundamental para el desarrollo de la investigación (Hernández-Sampieri et al., 2014, p. 421).

La segunda estrategia correspondió a la selección por oportunidad, que consistió en incluir casos que surgieron de manera fortuita durante el proceso de investigación, es decir, individuos o familias que se encontraban disponibles y que cumplían con los criterios establecidos, lo cual representó una oportunidad valiosa para ampliar la comprensión del fenómeno (Hernández-Sampieri et al., 2014, p. 421).

Estas estrategias de selección posibilitaron el acceso a participantes que compartieron sus experiencias y perspectivas sobre las dinámicas familiares frente al diagnóstico de hemofilia, fortaleciendo así la profundidad y riqueza de los hallazgos obtenidos.

### **3.6 Criterios de inclusión**

- Hombres y mujeres mayores de edad (18 años).
- Hombres o mujeres que se encuentren viviendo en el Área Metropolitana.
- Hombres diagnosticados con Hemofilia.
- Mujeres que sean portadoras de Hemofilia.
- En caso de que sea necesario se buscaran a personas portadoras o que padezcan un trastorno de la coagulación como el Von Willebrand (Mujeres)

En total, la investigación contó con la participación de cinco personas entre hombres y mujeres mayores de edad residentes en el Área Metropolitana. La mayoría de las participantes fueron mujeres,

siendo únicamente un hombre quien no presentaba diagnóstico, pero participó como pareja de una de las entrevistadas.

Dado que fue difícil lograr la participación de personas diagnosticadas con hemofilia, se decidió incluir a personas con enfermedad de Von Willebrand, por compartir características similares en cuanto a los desafíos de salud y las dinámicas familiares que generan los trastornos de la coagulación.

En la primera entrevista participaron una mujer ama de casa diagnosticada con enfermedad de Von Willebrand y su hija, profesional del área de la salud, quien también presenta el mismo diagnóstico. La segunda entrevista se realizó con una mujer diagnosticada con Von Willebrand y su pareja, quien participó aportando la perspectiva del acompañamiento familiar. Finalmente, la tercera entrevista se llevó a cabo con una madre portadora de hemofilia que tiene dos hijos diagnosticados con hemofilia A severa, aunque únicamente la madre participó en el proceso de entrevista ya que sus hijos son menores de edad.

### **3.7 Consideraciones Éticas**

La presente investigación se desarrolla bajo Los principios Éticos de la investigación por María Eumelia Galeano, socióloga y docente académica de la Universidad de Antioquia, también, en el marco del Código de ética de trabajo social en Colombia realizado por el Consejo Nacional de Trabajo Social (2019), siendo enfatizada en:

#### **3.7.1 Artículo 10 – Principios del trabajador social**

Se considera pertinente que desde esta investigación trabajar desde los siguientes principios de Justicia, Dignidad, Libertad, Igualdad, Respeto, Solidaridad, y Confidencialidad, pues son importantes para garantizar los derechos de los participantes facilitando la cohesión entre las partes implicadas (participantes) y los investigadores, estos principios aseguran que la investigación se realice de manera ética y profesional, beneficiando tanto a los investigadores como a los participantes. Al establecer

criterios claros para la toma de decisiones, se garantiza que solo las acciones alineadas con estos principios se consideren válidas, lo que contribuye a un entorno de investigación íntegro y respetuoso.

Para lograr que una investigación se desarrolle, en primer lugar, se debe garantizar el consentimiento informado, asegurando que los participantes comprendan plenamente los objetivos del estudio, los procedimientos y sus derechos, incluida la libertad de retirarse en cualquier momento. Asimismo, es fundamental promover la igualdad y el respeto, evitando cualquier forma de discriminación y garantizando un trato equitativo y considerado hacia todos los involucrados.

De igual manera, fomentar la solidaridad contribuye a crear un ambiente colaborativo basado en la empatía, la escucha y la comprensión mutua entre los investigadores y los participantes en este sentido la confidencialidad debe ser preservada mediante la protección de los datos personales y el manejo responsable de la información recolectada, asegurando el anonimato de quienes hacen parte de esta investigación.

### **3.7.2 Artículo 13 – Con los sujetos a Intervenir**

En esta investigación es importante disponer de los siguientes apartados durante la intervención con los participantes involucrados en la investigación:

a) Establecer relaciones basadas en la aceptación y el diálogo, buscando empatía y confianza para reconocerlos como legítimos y validos otros.

b) promover la defensa de los derechos humanos y la dignidad.

c) Reconocerlos como múltiples, actuantes, determinantes y constructores de lo social y lo histórico.

d) Promover la autonomía y libre determinación.

e) Respetar sus decisiones. 61

f) acompañarlos en su capacidad profesional y sin discriminación.

g) Mantener la confidencialidad de la información recibida, cuidando el buen nombre de las personas.

h) Reconocer, comprender e interpretar la cultura y los diferentes contextos que se encuentre.

i) Solicitar el consentimiento previo para realizar un proceso de intervención

j) Evitar acciones que les conlleven daños

Es importante mantener la comunicación activa a través del dialogo en donde se tiene informado al sujeto sobre todo lo que se pretende hacer, también prestar atención y analizar el ambiente para prever posibles contras y saber cómo actuar, es importante reconocer a la población para no generar juicios de valor o estigmas, la intención es que siempre la persona que sea participe de la intervención se sienta a gusto en un entorno seguro.

### **3.8 Técnica de generación de datos**

Las técnicas empleadas para la generación de datos y los instrumentos utilizados para su registro fueron elementos fundamentales dentro del proceso investigativo, pues permitieron recopilar información válida, confiable y pertinente para el análisis del fenómeno estudiado. La elección de estas herramientas se realizó teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, el enfoque metodológico adoptado y las particularidades de la población participante.

Mediante su aplicación fue posible identificar percepciones, experiencias y significados propios del contexto social, garantizando así un proceso de recolección sistemático y con el rigor científico necesario para la interpretación de los resultados.

En este estudio, con el fin de responder a la pregunta problematizadora y alcanzar los objetivos generales y específicos, se optó por utilizar la entrevista semiestructurada, ya que facilitó una conversación más natural con los participantes, permitiendo profundizar en sus experiencias y aportar nuevos conocimientos al tema investigado.

### **3.8.1 Instrumentos de registro de la información**

Según bravo Et al (2013) Pp3 menciona que

En la entrevista semiestructurada, durante la propia situación de entrevista el entrevistador requiere tomar decisiones que implican alto grado de sensibilidad hacia el curso de la entrevista y al entrevistado, con una buena visión de lo que se ha dicho. Por ejemplo, ante una pregunta que ya se haya respondido, tal vez de paso, se tendrá que decidir si se realiza de nuevo para obtener mayor profundidad o dejarla fuera. Otro reto es el manejo de un tiempo limitado y el interés por hacer todas las preguntas de la guía. Asimismo, el entrevistador debe estar alerta de su comportamiento no verbal y sus reacciones ante las respuestas, para no intimidar o propiciar restricciones en los testimonios del entrevistado.

La entrevista semiestructurada, empleada en esta investigación para el cumplimiento de los tres objetivos propuestos, permitió obtener información detallada y significativa sobre las experiencias y percepciones de los participantes. Este tipo de entrevista exige del investigador un alto nivel de sensibilidad, atención y capacidad de adaptación durante su desarrollo, ya que debe decidir cuándo profundizar en determinados temas o cuándo avanzar para optimizar el tiempo disponible. Asimismo, requiere mantener un control adecuado del lenguaje verbal y no verbal, evitando influir en las respuestas del entrevistado y garantizando un ambiente de confianza. Gracias a esta técnica, fue posible comprender de manera más profunda cómo las familias afrontan el diagnóstico de hemofilia desde la resiliencia, el manejo emocional y la transformación de sus dinámicas familiares.

### **3.8.2 Estrategia de procesamiento y análisis de datos**

Según Méndez (como se citó en Tamayo y Tamayo 2004)

en este punto se maneja el procesamiento de datos, una vez recopilados por los instrumentos diseñados para este fin, es necesario elaborarlos matemáticamente, ya que la cuantificación y su tratamiento estadístico permitirán llegar a las conclusiones.

El procesamiento de datos según lo plantea Méndez como se citó en Tamayo y Tamayo (2004) es fundamental porque, una vez recolectada la información a través de entrevistas semiestructuradas, grupos focales e historias de vida, se requiere organizar, analizar y sistematizar dichos datos de manera rigurosa para interpretar adecuadamente las experiencias sociales de las personas con hemofilia.

Aunque nuestra investigación tiene un enfoque cualitativo, el análisis comparativo y categorial permitio identificar tendencias relaciones y categorías emergentes que conduzcan a una comprensión más profunda del fenómeno estudiado. Así, el tratamiento adecuado de la información asegura que las conclusiones estén fundamentadas y respondan de forma coherente a los objetivos y preguntas de investigación, tal como lo afirman Méndez como se citó en Tamayo y Tamayo (2004).

En este sentido, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con cinco personas que fueron seleccionadas y aceptaron de manera voluntaria participar en la investigación. Para el contacto con las participantes, inicialmente se acudió a una de ellas, quien a través del voz a voz facilitó el acercamiento con otras personas interesadas en participar. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de entre 30 minutos y una hora. Una de las principales dificultades durante el proceso fue la poca disposición de hombres diagnosticados con hemofilia para participar, motivo por el cual se contó principalmente con mujeres diagnosticadas con la enfermedad de Von Willebrand y solo con un hombre, quien participó como pareja de una de las entrevistadas diagnosticadas.

Durante el desarrollo de las entrevistas se garantizó la confidencialidad y el respeto por los derechos de las personas participantes, mediante la firma del consentimiento informado. Una vez obtenida la información, se procedió con la transcripción completa de las entrevistas, seguida de un proceso de codificación por persona y por objetivo, con el fin de identificar los elementos relevantes que permitieran dar respuesta a la pregunta y a los objetivos de investigación.

En cuanto al análisis de la información, se desarrolló una estrategia basada en las etapas de transcripción, codificación, segmentación, categorización e interpretación. Se realizó una lectura vertical de cada entrevista para identificar palabras o frases clave y se construyó una matriz que permitió caracterizar la información obtenida. Posteriormente, se agruparon los términos y categorías emergentes, lo que facilitó reconocer los patrones más recurrentes dentro de los relatos y comprender las experiencias y significados expresados por las personas entrevistadas. Para garantizar la sistematización y el rigor del análisis, se emplearon herramientas como matrices y esquemas que facilitaron la organización, comparación e interpretación de los datos.

## CAPÍTULO IV

### 4 Análisis e interpretación de la información.

#### 4.1 Resultados y discusión

Esta investigación tuvo como propósito comprender la manera en que las familias establecieron estrategias de afrontamiento con base en la resiliencia como herramienta principal, considerando el manejo de emociones como la negación y el sentimiento de culpa en los procesos de contribución a las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros fue diagnosticado con hemofilia en el Área Metropolitana del Valle de Aburrá, Antioquia.

Para alcanzar dicho propósito, se desarrollaron tres objetivos específicos: identificar la importancia del manejo de las emociones para la contribución de las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros fue diagnosticado con hemofilia; describir el proceso mediante el cual las familias desarrollaron estrategias de afrontamiento frente a los sentimientos de culpa derivados del diagnóstico; y analizar el aporte que desempeñaron dichas estrategias de afrontamiento en la cohesión y el fortalecimiento del núcleo familiar.

En este sentido, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con cinco personas que fueron seleccionadas y aceptaron de manera voluntaria participar en la investigación. Para el contacto con las participantes, inicialmente se acudió a una de ellas, quien, a través del voz a voz, facilitó el acercamiento con otras personas interesadas en participar. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de entre 30 minutos y una hora. Una de las principales dificultades durante el proceso fue la poca disposición de hombres diagnosticados con hemofilia para participar, motivo por el cual se contó principalmente con mujeres diagnosticadas con la enfermedad de Von Willebrand y solo con un hombre, quien participó como pareja de una de las entrevistadas diagnosticadas.

Durante el desarrollo de las entrevistas se garantizó la confidencialidad y el respeto por los derechos de las personas participantes mediante la firma del consentimiento informado. Una vez obtenida la información, se procedió con la transcripción completa de las entrevistas, seguida de un proceso de codificación por persona y por objetivo, con el fin de identificar los elementos relevantes que permitieran dar respuesta a la pregunta y a los objetivos de investigación.

En cuanto al análisis de la información, se desarrolló una estrategia basada en las etapas de transcripción, codificación, segmentación, categorización e interpretación. Se realizó una lectura vertical de cada entrevista para identificar palabras o frases clave y se construyó una matriz que permitió caracterizar la información obtenida. Posteriormente, se agruparon los términos y categorías emergentes, lo que facilitó reconocer los patrones más recurrentes dentro de los relatos y comprender las experiencias y significados expresados por las personas entrevistadas. Para garantizar la sistematización y el rigor del análisis, se emplearon herramientas como matrices y esquemas que facilitaron la organización, comparación e interpretación de los datos.

## **4.2 Resultado 1**

### **4.2.1 *Importancia del manejo de las emociones frente al diagnóstico***

Para este objetivo se realizó cinco entrevistas semiestructuradas, donde se buscó que las 5 personas que hicieron parte de las intervenciones dieran a conocer desde su propia experiencia los retos emocionales que enfrentan día a día junto con el diagnóstico de hemofilia o Von Willebrand, en este caso se realiza una transcripción de las mismas entrevistas, en donde posteriormente se realiza una codificación y segmentación de las partes más relevantes, dando paso a una lectura vertical, en la cual se resaltan aquellas palabras que se asocian al objetivo de investigación, se realizó un glosario de palabras en donde se obtiene 50 puntos de análisis importantes para luego presentarlas como puntos de partida.

El análisis de las entrevistas realizadas a Heidy, Mariana, Alejandra, Jhon Aiker y Jessica revela una constante emocional que atraviesa todas las narrativas familiares frente al diagnóstico de hemofilia. En los discursos, se identificó que la sobreprotección fue ampliamente mencionada, mientras que la impotencia y el miedo fueron otros factores que en su medida poco a poco también se fueron manifestando cada una. Estos tres ejes emocionales se convierten en pilares interpretativos fundamentales para comprender las dinámicas familiares y los procesos de afrontamiento que emergen ante la presencia de una enfermedad crónica y hereditaria como la hemofilia.

En este sentido, los datos sugieren que la sobreprotección se configura como una respuesta inmediata y casi automática frente al diagnóstico, pues las familias manifiestan una necesidad imperiosa de controlar el entorno y reducir al mínimo cualquier riesgo que pueda poner en peligro la integridad física del niño diagnosticado, sin embargo, este sentimiento se resalta más en el papel que juega la madre con su hijo diagnosticado.

Esta actitud, aunque nace del amor y del instinto de cuidado, puede derivar en dinámicas de limitación y restricción que afectan la autonomía del menor y generan tensiones dentro del núcleo familiar. La reiteración de la sobreprotección en siete menciones no solo refleja una conducta repetitiva, sino también un patrón emocional profundo, en el que la ansiedad por prevenir un daño físico se mezcla con la angustia de no poder controlar completamente la enfermedad. “Porque mi mamá, digamos, es muy exagerada. Entonces, cuando nos ingresan al programa, nos empiezan a dar como ciertas indicaciones más por prevención. Mi mamá ya fue como, no, o es blanco o es negro, pero no hay un gris.”

*(Alejandra, entrevista personal, 28 de septiembre de 2025)*

La impotencia, por su parte, aparece como un sentimiento que acompaña de manera silenciosa y constante a los cuidadores principales, en las entrevistas, las cuatro menciones de esta emoción no se

refieren únicamente a la imposibilidad de curar o revertir el diagnóstico, sino a la percepción de estar en una situación que excede sus capacidades incluso sus conocimientos.

Las familias expresan frustración ante la dependencia de los tratamientos médicos, las limitaciones impuestas por los especialistas y la falta de comprensión social hacia una enfermedad poco visible. Esta sensación de impotencia, al no ser abordada emocionalmente, puede transformarse en un factor de desgaste psicológico que afecta la comunicación familiar y la capacidad de apoyo mutuo.

En cuanto al miedo, las cuatro menciones evidencian que este sentimiento está presente en diferentes momentos del proceso de adaptación, este surge al recibir el diagnóstico, asociado a la incertidumbre sobre el futuro y la posibilidad de complicaciones físicas graves. Sin embargo, el miedo se reconfigura con el tiempo, pasando de un temor a la enfermedad en sí, a un miedo constante a cometer errores en el cuidado o a no reaccionar adecuadamente ante una emergencia. “tuve que tener como psicólogos dos años porque yo no dejaba que el primer niño que tuve jugara con nadie, no podía ni jugar con los primitos. Y yo no organizaba casa, yo no hacía nada, yo todo el día estaba con él.”

(Jessica, entrevista personal, 10 de octubre del 2025)

En este sentido, el manejo de las emociones adquiere una relevancia crucial. Reconocer, nombrar y canalizar adecuadamente sentimientos como el miedo o la impotencia permite que la familia transforme la sobreprotección en un cuidado más equilibrado y consciente.

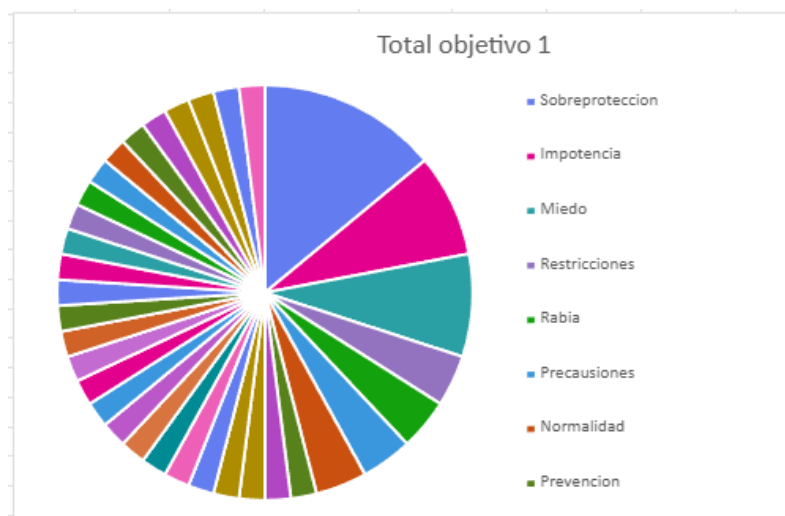
Es preciso mencionar que según los datos recopilados, aparte de estas tres emociones principales, se presenta una serie de emociones sin respuestas ante una situación que, por su naturaleza, desencadena una confusión emocional y un cambio significativo en las dinámicas personales y familiares, especialmente en relación con la maternidad y el cuidado.

El asombro inicial como se menciona antes se transformó con rapidez en un estado de alerta, caracterizado por una marcada y persistente sobreprotección. Este comportamiento se repite en los datos hasta volverse una constante vigilancia, aunque percibida por la persona como "algo normal" en

su contexto, generó un ambiente de tensión, desatando otras expresiones emocionales, como la rabia, la frustración, la negación y la tristeza que se fusionaba con el miedo ocasionando en muchos de los casos rechazo y vergüenza al mismo diagnóstico incluso a las mismas respuestas preventivas por parte de quien padece la enfermedad.

En contraste con este miedo y tensión, hubo momentos puntuales de intentar procesar la situación con una aparente tranquilidad o, incluso, tomándola "con naturalidad". Sin embargo, esta naturalidad parece haber sido un mecanismo de defensa o una fachada, pues el temor continuó latiendo en el fondo. Esta dualidad o la necesidad de racionalizar la situación llevó a un periodo de cuestionamiento interno, seguido por la adopción de precauciones necesarias para gestionar la nueva realidad.

**Figuras 3 Agrupación de terminos objetivo 1**



**Nota: Esta ilustración es de creación propia**

## 4.3 Resultado 2

### 4.3.1 *Sentimientos de culpa tras el diagnóstico*

El segundo objetivo se centra en el reconocimiento de los sentimientos que reflejan la lucha interna y las dinámicas familiares en torno a la culpa derivada del diagnóstico de hemofilia. Los datos

recolectados en las entrevistas evidencian la presencia de una serie de emociones que surgen tras la confirmación del trastorno, entre las cuales destacan la culpa, la vergüenza, la incertidumbre y, en algunos casos, la negación. Dichas emociones se entrelazan con los intentos de las familias por comprender el diagnóstico, reorganizar sus roles y establecer estrategias de afrontamiento que les permitan sobrellevar la situación sin fracturar los vínculos afectivos.

De acuerdo con lo expresado por los participantes, la culpa aparece como un sentimiento recurrente que se manifiesta tanto de forma individual como colectiva. En algunos casos, se evidencia la tendencia a cuestionarse el origen del diagnóstico y a buscar explicaciones en el ámbito personal o familiar.

Esta búsqueda constante del “por qué” genera procesos de introspección que pueden derivar en autorreproches, especialmente en quienes perciben que la condición hereditaria podría haberse evitado. Sin embargo, también se observa que muchas familias procuran asumir una postura comprensiva frente a la situación, reconociendo el carácter genético de la hemofilia y evitando la culpabilización hacia alguno de sus integrantes. Esta posición refleja una forma de afrontamiento que busca proteger la cohesión familiar, priorizando el acompañamiento y el bienestar emocional sobre la búsqueda de responsables.

En este contexto, la vergüenza emerge como otro sentimiento que acompaña el proceso de aceptación. Esta suele estar vinculada a los imaginarios sociales y al temor de ser juzgados por el entorno. Algunas familias tienden a mantener la enfermedad en el ámbito privado, evitando exponer el diagnóstico por miedo a la estigmatización o al trato diferencial hacia el integrante afectado. “Yo te decía que a ellos a veces les da como pena, por ejemplo, mi tío tiene hemofilia, y mi tío no le gusta que los amigos se den de cuenta, y a veces al enfermero le dice que vayas a cierta parte, que para que los amigos no se den de cuenta que lo dice el enfermero.” (Jessica, entrevista personal, 10 de octubre del 2025)

Tal comportamiento, aunque puede entenderse como un mecanismo de autoprotección, también limita la posibilidad de acceder a redes de apoyo y comprensión externa. De esta forma, la vergüenza actúa como un obstáculo silencioso que retrasa el proceso de afrontamiento y la integración de la enfermedad en la cotidianidad familiar.

Otro aspecto que se repite en los relatos es la sobreprotección. Ante el miedo y la incertidumbre que genera el diagnóstico, las familias suelen asumir actitudes excesivamente cuidadoras que, aunque motivadas por el amor y la preocupación, restringen la autonomía del miembro diagnosticado.

Estas limitaciones pueden derivar en una sensación de dependencia y en la imposibilidad de desarrollar una vida normal. De manera paralela, esta sobreprotección genera sentimientos de culpa en los cuidadores, quienes perciben que no están brindando la libertad suficiente, y en la persona afectada, que puede sentirse una carga para los demás. Así, el círculo emocional de la culpa se mantiene activo, reproduciendo tensiones y malestares en las dinámicas cotidianas.

En contraposición a estas emociones iniciales, también se observa la construcción gradual de estrategias de afrontamiento positivas. Entre las más destacadas se encuentran la búsqueda de información sobre la hemofilia, la participación en espacios de orientación médica o psicológica, y el fortalecimiento de la comunicación dentro del núcleo familiar.

Estos elementos facilitan el tránsito desde una etapa de negación y confusión hacia una de comprensión y aceptación. El conocimiento, en este sentido, se convierte en una herramienta fundamental para desmontar percepciones erróneas y reducir la culpa asociada al diagnóstico. Las familias que logran acceder a información confiable desarrollan una visión más realista de la enfermedad, reconociendo sus limitaciones, pero también las posibilidades de llevar una vida plena con los cuidados adecuados. “sabemos cómo proceder y todos tenemos la información todos todos tenemos la información todos sabemos qué hacer qué decir es más tenemos una clínica donde debemos de llegar” (Heidy, entrevista personal, 10 de octubre del 2025)

Asimismo, el afrontamiento familiar se manifiesta a través de la redefinición de roles. En la mayoría de los casos, la aparición del diagnóstico impulsa una reorganización interna, donde ciertos miembros asumen responsabilidades adicionales para garantizar el bienestar del integrante afectado. Este proceso, aunque puede generar tensiones iniciales, contribuye al fortalecimiento de los lazos familiares y a la construcción de una red de apoyo más sólida. La responsabilidad compartida permite distribuir las cargas emocionales, evitando que recaigan únicamente sobre una persona y favoreciendo la resiliencia colectiva.

Los hallazgos también evidencian que, con el paso del tiempo, muchas familias logran transformar los sentimientos de culpa y vergüenza en procesos de reconstrucción emocional.

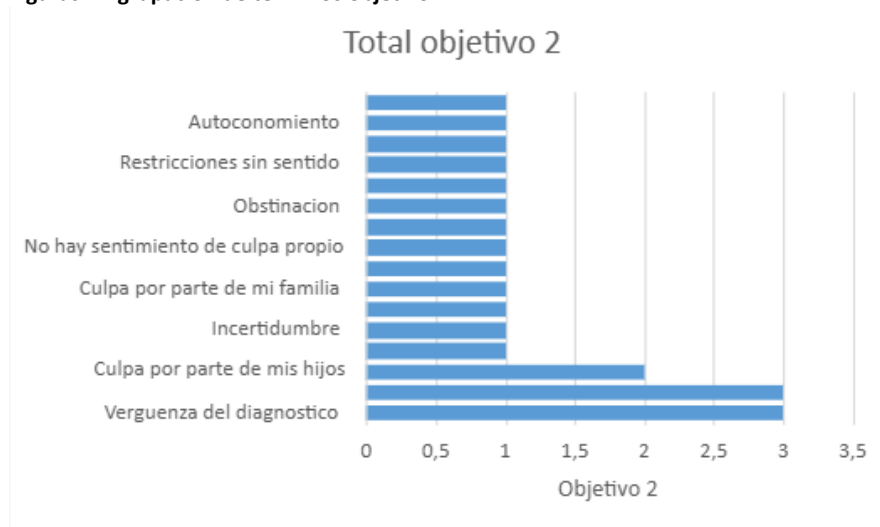
Esta transformación implica reconocer que la enfermedad no define el valor ni la identidad del grupo familiar, sino que se convierte en una circunstancia que requiere comprensión, empatía y acompañamiento mutuo. De esta manera, la culpa, inicialmente asociada a la herencia o al desconocimiento, se resignifica como una oportunidad para fortalecer el sentido de responsabilidad y unión entre los miembros.

En suma, el proceso de afrontamiento frente a la culpa se configura como un trayecto evolutivo en el que las familias transitan desde la confusión y el temor hacia la comprensión y la aceptación. Este recorrido no es lineal, ya que implica avances, retrocesos y momentos de ambivalencia emocional.

No obstante, la tendencia general muestra que, con el tiempo, las familias desarrollan mecanismos más saludables para afrontar la enfermedad, basados en la empatía, el conocimiento y el apoyo mutuo.

La superación de la culpa no significa su desaparición total, sino su transformación en un sentimiento de responsabilidad compartida que impulsa el cuidado y la cooperación.

Figuras 4 Agrupacion de terminos objetivo 2



**Nota:** Esta ilustración es de creación propia

#### 4.4 Resultado 3

##### 4.4.1 Estrategias de afrontamiento y fortalecimiento familiar.

El análisis de los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas permitió identificar un conjunto de categorías que reflejan las estrategias de afrontamiento y los mecanismos relacionales que emergen en las familias que conviven con el diagnóstico de hemofilia.

A partir de las respuestas de los participantes, se evidenció cómo el reconocimiento del diagnóstico, las redes de apoyo, la comunicación familiar, el conocimiento de los protocolos de acción, el apoyo psicológico, la prevención y la percepción de normalidad frente a la enfermedad, configuran un entramado de prácticas y significados que influyen directamente en la cohesión y fortalecimiento del núcleo familiar. Estos elementos constituyen los aportes más relevantes para comprender el papel que desempeñan las estrategias de afrontamiento en el equilibrio emocional de las familias ante la presencia de una enfermedad crónica como la hemofilia.

En primer lugar, el reconocimiento del diagnóstico se identificó como una de las categorías con mayor recurrencia, evidenciándose en cuatro de las entrevistas realizadas. Este hallazgo pone de manifiesto el impacto que el momento del diagnóstico ejerce sobre la dinámica familiar. Las familias

relataron que dicho proceso genera una combinación de emociones que oscilan entre la negación, el miedo y la aceptación, las cuales tienden a transformarse con el transcurso del tiempo. Reconocer el diagnóstico implica no solo aceptar la presencia de una condición médica compleja, sino también asumir la responsabilidad compartida de aprender a convivir con ella.

En este sentido, el reconocimiento se convierte en el punto de partida para la construcción de estrategias de afrontamiento que buscan restablecer el equilibrio familiar. La aceptación consciente de la enfermedad permite que los miembros se organicen, distribuyan roles y busquen alternativas que mitiguen el impacto emocional y cotidiano que la hemofilia produce en su entorno.

El fortalecimiento de las redes de apoyo fue otra categoría que presentó una frecuencia significativa, también mencionada en cuatro de los casos analizados. Estas redes, conformadas por familiares, amigos, vecinos e instituciones de salud, desempeñan un papel crucial en la capacidad de las familias para sostenerse ante las dificultades. Se observó que aquellas familias que contaban con un apoyo constante por parte de su entorno mostraban una mayor estabilidad emocional, así como una disposición más positiva frente a los retos que implica la atención continua del paciente.

Las redes de apoyo no solo facilitan la gestión práctica de la enfermedad como la asistencia a controles médicos o el acceso a tratamientos, sino que también ofrecen un sostén simbólico que contribuye a disminuir la sensación de aislamiento. En este contexto, las estrategias de afrontamiento se construyen colectivamente, lo que contribuyó a reforzar los lazos de solidaridad y sentido de pertenencia, tanto dentro como fuera del núcleo familiar.

La comunicación familiar se destacó como una categoría recurrente en cuatro de las entrevistas, se configuró como un factor determinante en la forma en que los miembros enfrentan la hemofilia. La manera en que se transmite la información sobre la enfermedad, las decisiones médicas y las emociones asociadas, influyen directamente en la cohesión del grupo.

Las familias que mantienen una comunicación abierta y empática logran integrar el diagnóstico como parte de su cotidianidad sin que este se convierta en un tema tabú o en fuente de conflicto. En contraste, en aquellas familias donde la comunicación es limitada o fragmentada, tienden a presentarse tensiones, malentendidos y sentimientos de frustración.

El conocimiento de los protocolos de acción, identificado en cuatro de los discursos, evidencia el nivel de preparación que las familias adquieren con el tiempo. Saber cómo actuar ante una emergencia o cómo aplicar correctamente un tratamiento preventivo genera confianza y disminuye la ansiedad.

El apoyo psicológico, reportado en tres entrevistas, se presentó como un elemento complementario pero significativo dentro de las estrategias familiares. El acceso a atención profesional ya sea de manera individual o familiar, contribuye al manejo de las emociones derivadas del diagnóstico, especialmente en los primeros meses. Los padres, y en particular una de las madres, manifestó que en su momento la necesidad de espacios de contención emocional donde puedan expresar el miedo, la impotencia y la sobrecarga asociada al cuidado.

Este tipo de acompañamiento favorece la cohesión familiar al promover la comunicación asertiva, la comprensión mutua y la regulación emocional, evitando que el estrés se traduzca en conflictos intrafamiliares. Además, el apoyo psicológico refuerza la resiliencia colectiva, permitiendo que la familia reinterprete el diagnóstico no como una limitación, sino como un desafío que puede afrontarse de manera conjunta.

En relación con la prevención, mencionada en dos entrevistas, se evidenció que las familias que adoptan medidas preventivas constantes tienden a experimentar un mayor control sobre la enfermedad. Las estrategias preventivas como la supervisión del juego, la adaptación del entorno doméstico o la educación continua sobre la hemofilia permiten reducir los episodios hemorrágicos y la ansiedad asociada a posibles complicaciones. Esta práctica se articula con el conocimiento de protocolos y refleja una actitud proactiva ante la enfermedad.

La prevención, además de ser una estrategia médica, se convierte en una práctica simbólica de cuidado y protección que reafirma los vínculos familiares, al implicar a todos los miembros en la tarea de velar por el bienestar del paciente.

No obstante, en algunos casos como el de Alejandra se identificó la tendencia a no otorgar la debida importancia al diagnóstico ya que por su baja sintomatología las probabilidades de sangrado es mínimo, “no influye en ningún momento de la vida diaria.” (Alejandra, entrevista personal, 28 de septiembre de 2025), “algo pues normal. Teniendo en cuenta pues los valores que ella maneja, pues que son muy bajos. No se le presta como tanta importancia pues en el diario vivir.” (Jhonaiker, entrevista personal, 28 de septiembre de 2025) esta situación puede interpretarse como un mecanismo de defensa ante la angustia que genera la enfermedad, o como una forma de negación que busca mantener la sensación de normalidad, si bien esta actitud puede ofrecer un alivio momentáneo, a largo plazo puede obstaculizar la adopción de medidas adecuadas y afectar la cohesión familiar, al generar tensiones entre quienes asumen la enfermedad con responsabilidad y quienes la minimizan.

Al integrar la hemofilia como una condición más dentro de la cotidianidad, las familias fortalecen su sentido de identidad y autonomía, favoreciendo una convivencia más saludable. Sin embargo, esta normalización debe equilibrarse con la conciencia de los cuidados necesarios, evitando caer en el descuido o la trivialización del diagnóstico.

El conocimiento del diagnóstico, referido en todas las personas que fueron entrevistadas, se relaciona con la comprensión progresiva de la enfermedad y su tratamiento, las familias expresaron que al principio el desconocimiento generaba miedo e incertidumbre, pero con el tiempo, la búsqueda de información y la orientación médica les permitió desarrollar un entendimiento más claro de las causas, síntomas y procedimientos asociados a la hemofilia.

Este proceso de aprendizaje constituye una estrategia de afrontamiento basada en el conocimiento, que fomenta la autonomía y reduce la dependencia exclusiva de los servicios de salud, a

través de la adquisición de información, la familia se empodera y puede tomar decisiones más conscientes en torno al cuidado y bienestar del paciente.

Por otra parte, en una de las entrevistas se observó que algunos miembros hacen caso omiso a la ayuda familiar, La falta de receptividad ante el apoyo de otros miembros puede generar distanciamiento y sentimientos de frustración dentro de la misma familia, no obstante, este tipo de dinámicas también evidencia la necesidad de fortalecer las estrategias de comunicación y empatía, elementos esenciales para mantener la cohesión ante la adversidad.

El apoyo de las instituciones clínicas, identificado en una entrevista, se destacó como un factor estructural dentro del afrontamiento familiar. La articulación entre el sistema de salud y la familia posibilita el acceso a tratamientos adecuados, educación sobre la enfermedad y acompañamiento interdisciplinario. Sin embargo, algunos relatos señalaron la existencia de vacíos en la atención, lo que obliga a las familias a asumir una carga mayor en la gestión del cuidado.

Otro aspecto relevante identificado fue el esfuerzo de algunas familias por documentarse sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles, esta conducta, observada en las entrevistas, representa una forma activa de afrontamiento cognitivo. Buscar información confiable, consultar a profesionales y participar en espacios educativos sobre hemofilia refuerza la capacidad de autogestión familiar.

Esta estrategia se relaciona directamente con el fortalecimiento del conocimiento de los protocolos de acción y con la construcción de un afrontamiento informado, donde la toma de decisiones se basa en la comprensión y no en el miedo.

Finalmente, el apoyo del trabajo social, señalado en una entrevista, aparece como un componente complementario en el proceso de afrontamiento, la intervención del trabajador social contribuye a la orientación sobre los derechos, recursos y beneficios disponibles para las familias, además de fomentar la vinculación con redes comunitarias e institucionales.

Este acompañamiento amplía las posibilidades de acción y refuerza la cohesión familiar, al ofrecer un soporte externo que reduce la carga emocional y práctica del cuidado. El trabajo social, junto con el apoyo psicológico, conforma una red interdisciplinaria que fortalece las estrategias de afrontamiento, promoviendo una respuesta integral ante el diagnóstico.

En conjunto, los resultados evidencian que las estrategias de afrontamiento en las familias con un miembro diagnosticado con hemofilia no se limitan a la dimensión emocional, sino que integran componentes cognitivos, sociales y conductuales que se articulan en función de la cohesión familiar. La entrevista semiestructurada permitió reconocer cómo cada familia, desde su contexto particular, activa mecanismos de apoyo y aprendizaje que le permiten adaptarse a la realidad del diagnóstico. Los hallazgos demuestran que el afrontamiento efectivo se traduce en un fortalecimiento de los vínculos familiares, en la distribución equitativa de responsabilidades y en una mayor resiliencia colectiva frente a las exigencias que impone la enfermedad crónica.

**Figuras 5 Agrupacion de terminos objetivo 3**



**Nota: Esta ilustración es de creación propia**

## 4.5 Discusion.

### 4.5.1 *Estrategias de cuidado para la contención del sangrado y redes de apoyo familiar.*

Se centra en las acciones y recursos que las familias implementan para proteger y acompañar a los pacientes frente a los episodios hemorrágicos. Dentro de esta categoría se identifican varias subcategorías que permiten comprender de manera integral la dinámica de cuidado familiar. La subcategoría *Prevención y sobreprotección* aborda las medidas adoptadas para minimizar riesgos, así como el equilibrio necesario para evitar la dependencia excesiva del paciente. *Ayudas psicosociales* se refiere al acceso y utilización de recursos externos, como apoyo profesional, grupos de pacientes o terapias que fortalecen la capacidad de afrontamiento familiar. La subcategoría *Aceptación* enfatiza la adaptación emocional al diagnóstico y la normalización de la vida cotidiana pese a las limitaciones impuestas por la condición de salud. Por último, *Apoyo familiar* destaca la cooperación, comunicación y respaldo mutuo que los miembros del hogar brindan al paciente, fortaleciendo la resiliencia y promoviendo un entorno seguro y protector. Esta categoría evidencia cómo la combinación de estrategias prácticas y soporte afectivo conforma un sistema integral de cuidado y bienestar familiar.

#### 4.5.1.1 **Prevención y sobreprotección**

Ante una situación de riesgo siempre es una de las primeras cosas que se identifican en los relatos documentados, es así como en entrevistas a la señora Heidi y Jessica principalmente, ellas como mamás ven de manera prioritaria buscar alternativas de prevención a través del miedo a enfrentar un trastorno que representa un riesgo latente en la vida de quien las padece de igual manera en el afán de generar entornos seguros para que sus hijos no corran el riesgo de un sangrado o de una lesión se pueden ver reflejadas actitudes de sobreprotección, en uno de los ejercicios de codificación y segmentación se resalta lo siguiente

“sin embargo, estaba como muy al pendiente de que, pues, no estuvieran como brincando, o sea, que jugaran. Pero si yo veía que estaban haciendo cosas ya que de pronto se podían lastimar muy

fuerte o hacerse heridas, les decía, pilas así, no, con cuidado, y ellas, pues, claro, no entendían”. (Heidy, comunicación personal, 28 de septiembre de 2025)

Siguiendo con la misma línea, días después se realiza un encuentro con otra madre en donde de manera contundente menciona que “Al principio fue muy pesado en el sentido de que todo el tiempo se quería como sobreproteger por pérdida de familiares que ya había en la familia con el tema de la hemofilia”. (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

En el segundo, la sobreprotección surge como respuesta a experiencias familiares previas de pérdida, lo que intensifica el miedo al sufrimiento o a la enfermedad. Así, ambos testimonios coinciden en mostrar cómo las vivencias personales y los antecedentes familiares influyen en las formas de cuidado, generando actitudes preventivas que buscan proteger, aunque a veces limiten la autonomía de los menores

porque mi mamá, digamos, es muy exagerada. Entonces, cuando nos ingresan al programa, nos empiezan a dar como ciertas indicaciones más por prevención. Mi mamá ya fue como, no, o es blanco o es negro, pero no hay un gris. (Alejandra, comunicación personal, 28 de septiembre de 2025) en contraste a los relatos de las entrevistas se encuentra que el impacto de esta sobreprotección no se limitó únicamente al desarrollo de habilidades prácticas, sino que también afectó la salud emocional de los niños/as (Orozco 2025) Pp3

Con lo anterior se señala que la sobreprotección puede influir en el desarrollo emocional infantil al reducir las oportunidades de los niños para afrontar situaciones por sí mismos y gestionar sus propias emociones, lo que limita la adquisición de estrategias de afrontamiento autónomas.

Y desde la perspectiva preventiva que normalmente se ve en estos casos, resultan ser necesarios para promover entornos de cuidado, pero con la posibilidad de experimentar situaciones de la vida cotidiana.

#### 4.5.1.2 Ayudas psicosociales

Los siguientes fragmentos se evidencia la búsqueda de estrategias para fomentar una crianza más equilibrada, donde la intervención psicológica y el acompañamiento institucional cumplen un papel fundamental.

Ya que este “conjunto de provisiones, expresivas o instrumentales, percibidas o recibidas, proporcionadas por la comunidad, por las redes sociales y las personas de confianza, tanto en situaciones cotidianas como de crisis "conllevar a La participación en espacios ofrecidos por trabajadoras sociales y psicólogas dentro de las IPS permitió a la familia reconocer la importancia de soltar gradualmente el control y fortalecer la autonomía del niño, integrando la prevención y la orientación como ejes de apoyo emocional y educativo. (bueno et al, como se citó en Gracia et al1995 p8)

entre nosotros dos siempre hubo como la sobreprotección nada más y entre los dos como manejábamos horarios y todo para poder estar con el niño y ya tuvimos como apoyo psicológico para ir soltándolo”. (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025) “y Hemos estado en diferentes IPS y todas las IPS en las que hemos estado va la trabajadora social y la psicóloga a dar charlas-” (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

Lo anterior demuestra como en un caso de estos que se ve involucrada la salud de una persona no solo se requiere una ayuda netamente medica o económica, sino también un apoyo externo que nos ayude a mantenernos de manera individual y grupal, hablando de un ámbito psicosocial para así poder enfrentar y asimilar todos los retos que una enfermedad tan grave pone en la vida de las personas.

#### 4.5.1.3 Aceptación

En las áreas del hogar no, siempre seguimos haciéndolo pues normal, igual como te digo, somos mi papá, mi mamá, dos hermanas y yo, entonces mi papá no lo tiene, pero mi mamá y mis hermanas, pues y yo, sí lo tenemos, entonces seguimos la vida con normalidad (Alejandra, comunicación personal,

28 de septiembre de 2025) la aceptación como una estrategia alternativa para flexibilizar la función de las reacciones del paciente ante la sintomatología. (Páez et al 2006) Pp4

Cuando la aceptación se utiliza como una estrategia para flexibilizar y afrontar de manera más adaptativa un momento de crisis, permite a las personas reconocer su realidad, disminuir la resistencia al cambio y encontrar nuevos significados dentro de su experiencia. Este proceso no implica resignación, sino la capacidad de reorganizar la propia vida desde una actitud de apertura y valoración de lo que aún se puede hacer o disfrutar. Esto se refleja en los relatos de las participantes, quienes expresan cómo, a partir de la aceptación, logran percibir nuevas oportunidades y bienestar en su cotidianidad.

Ellos tienen en ese momento, digamos, que mucha libertad, porque antes no podían hacer ciertos deportes, pero ya se les hizo aprendizaje de los deportes, entonces es como que ellos pueden tranquilamente decir (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

“yo no me lo tome a mal, es una bendición”. (Heidy, comunicación personal, 28 de septiembre de 2025)

#### **4.5.1.4 Apoyo familiar**

“no solamente la comunicación, a ver, dentro de la comunicación familiar nos damos la confianza, pero uno sí se da cuenta en el ámbito de la salud con terceros, el temor de ellos para atenderlo a uno.” (Heidy, comunicación personal, 28 de septiembre de 2025)

“y nos llegó también a pasar con mi sobrino, porque mi sobrino también es paciente de hemofilia, entonces resulta que a veces coincidíamos todos en el hospital, y nos metían a mi hermanita, a mi sobrino, todos en una pieza, padecíamos noche en vacaciones”. (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

Así pues, el papel del soporte familiar del paciente también parece ser importante ya que, a veces, los familiares son los que ayudan, con distintos métodos, a canalizar la ansiedad del paciente (Cardoso Et al 2012 como se cito en Kulik et al., 2008 p6). Se ha constatado que la presencia de un apoyo

social ejerce efectos beneficiosos sobre nuestra salud (Cardoso Et al 2012 como se cito en DuPertuis et al 2001 p6).

Tal y como lo plantean las entrevistadas, como el autor el apoyo familiar, y el conocimiento de los retos y los obstáculos por los que han tenido que atravesar cada uno de los miembros de la familia es un factor determinante para poder asimilar y sobrellevar cada una de las dificultades que surgen en momentos de crisis. Este acompañamiento favorece la aceptación y adaptación emocional, permitiendo que cada integrante encuentre un sentido compartido en la experiencia, fortalezca los vínculos afectivos y desarrolle estrategias de afrontamiento más saludables ante las adversidades.

#### **4.5.2 Reacciones emocionales del núcleo familiar frente al diagnóstico**

Se analizó las respuestas afectivas que los miembros de la familia experimentan ante la identificación de una condición de salud en uno de sus integrantes. Dentro de esta categoría se destacan varias subcategorías que permiten comprender la complejidad de estas reacciones. La subcategoría Frustración e impotencia refleja la sensación de incapacidad para controlar la situación o proteger al paciente, generando tensiones internas en el hogar. Temor y miedo se centra en la preocupación por el bienestar y la seguridad del familiar afectado, así como en la incertidumbre frente a los episodios futuros de la enfermedad. Finalmente, Cuestionamiento hace referencia a la búsqueda de explicaciones sobre las causas del diagnóstico, así como a la reevaluación de decisiones pasadas y estrategias de cuidado. Esta categoría evidencia que, además de los aspectos prácticos del cuidado, las emociones juegan un papel central en la adaptación familiar, influenciando tanto la toma de decisiones como la dinámica de apoyo mutuo.

##### **4.5.2.1 Frustración e impotencia**

“A mí no me gustó nunca el diagnóstico porque hay muchas cosas que uno no puede hacer teniendo el diagnóstico”. (Mariana, comunicación personal, 28 de septiembre de 2025)

“yo decía, pero si yo soy una persona normal, ¿por qué me van a prohibir esto que me gusta? Que no, que los morados, que un sangrado interno, que un hematoma.” (Alejandra, comunicación personal, 28 de septiembre de 2025)

Según la Universidad de la sabana (2020, p. 1)

la frustración no es más que la imposibilidad de satisfacer un deseo o alcanzar una meta. Por lo tanto, manejarla puede parecer un asunto que resulta sencillo y que está relacionado más con causas externas, porque siempre parece que no logramos lo que queremos por los aspectos del entorno. Sin embargo, olvidamos que, en realidad, esta es propia de cada uno.

La frustración, como se evidencia en los testimonios de las entrevistadas surge ante la imposibilidad de cumplir con los deseos o metas que antes formaban parte de la vida cotidiana, generando un sentimiento de inconformidad frente a las limitaciones impuestas por el diagnóstico. Sin embargo, cuando esta frustración se prolonga y la persona percibe que no existen alternativas o recursos para modificar su situación, aparece la impotencia, una emoción más profunda que refleja la sensación de pérdida de control y vulnerabilidad frente a los retos que el diagnóstico les pone en el camino cada día más complejos.

#### **4.5.2.2 Temor y miedo**

“Me parece una enfermedad demasiado dura, me parece una enfermedad muy dura, me parece una enfermedad muy traicionera” (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

“De hecho, yo, aunque ya están grandes, ellos se podrán dar un golpe y yo toda la noche estoy mirándolos y tocándolos, si, si están respirando”. (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

Al abordar el miedo, el pensamiento se hace, diríamos, heterogéneo, interdisciplinario, presumiblemente como reacción a la propia heterogeneidad de la emoción. El lenguaje mismo expresa, no solo el amplio arco psíquico y experiencial del miedo, sino la complejidad y la impureza de cada vivencia del miedo. Los términos temor, espanto, terror, horror, pánico, etc. no solo son reflejo de la

variedad de vivencias del miedo, también lo son del carácter misceláneo de cada una de esas vivencias y de los borrosos contornos que las separan entre sí.

(infante 2015, p. 2) menciona

El miedo, más que una emoción negativa, es una respuesta profundamente humana ante aquello que percibimos como incierto o amenazante. En situaciones de enfermedad o vulnerabilidad, este sentimiento se vuelve aún más intenso, porque no solo se teme por uno mismo, sino también por quienes se ama. Las palabras de Jessica reflejan ese temor constante a lo imprevisible, a lo que puede suceder en cualquier momento, y la necesidad de mantener el control ante algo que en realidad no puede controlarse. El miedo, entonces, no es solo un reflejo del peligro, sino también una muestra de amor, de cuidado y de la conciencia de lo frágil que puede ser la vida.

#### **4.5.2.3 Cuestionamiento**

Maximiliano, por ejemplo, el primer día de hospitalización me dijo como, mamá, mamá no me quieres, ¿por qué permites que me hacen este daño sabiendo que eso es culpa suya? (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

Entonces uno es culpable porque uno es portador. Si yo personalmente se lo conté a mi familia, creo que la mayoría también me dijo que era culpa mía. (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

Por los dos y uno también se lo hace. Porque ¿qué pasa? Cuando uno lo diagnostica con la hemofilia, cuando el doctor se lo explica a uno, uno en cierta manera no lo toma bien, uno dice soy la portadora, esto es culpa mía. (Jessica, comunicación personal, 10 de octubre 2025)

El cuestionamiento es una habilidad fundamental que varía entre las personas y en la que influyen diversos factores, como el condicionamiento social y cultural, el miedo al conflicto y a la incertidumbre, la zona de confort, la resistencia al cambio, así como la autoconciencia y las habilidades de pensamiento crítico. Algunos individuos tienen una inclinación natural hacia el cuestionamiento,

otros, pueden encontrarlo difícil. Sin embargo, es una habilidad que puede desarrollarse mediante la reflexión, la apertura mental y el fomento del pensamiento crítico. El cuestionamiento crítico, es crucial en los campos científico y de investigación, así como en la vida cotidiana (González 2023) Pp1

Las palabras de Jessica reflejan el peso emocional que puede traer el cuestionamiento interno cuando una madre se enfrenta a la enfermedad de un hijo y, además, a la idea de sentirse responsable de ello. En estos casos, el cuestionamiento deja de ser una herramienta racional o crítica para transformarse en una forma de autoexploración dolorosa, donde se mezclan el amor, la culpa y la impotencia. Preguntas como “¿por qué me pasa esto?” o “¿qué hice mal?” no buscan respuestas lógicas, sino comprensión y alivio frente a una realidad difícil de aceptar.

Sin embargo, este tipo de cuestionamiento también puede abrir la puerta a la reflexión y la resignificación, permitiendo que, con el tiempo, la culpa se transforme en comprensión y fortaleza. Cuestionarse no siempre significa dudar de uno mismo de forma destructiva; también puede ser una forma de reconectarse con la propia humanidad, de reconocer los límites, de aceptar que no todo está bajo control, y de aprender a vivir desde la empatía y el perdón hacia uno mismo.

## CAPÍTULO V

### 5 Conclusiones y recomendaciones

#### 5.1 Conclusiones

Las emociones como la sobreprotección, impotencia y miedo son los ejes centrales que atraviesan la experiencia familiar frente al diagnóstico de hemofilia o Von Willebrand. Estas emociones, lejos de ser manifestaciones aisladas, reflejan una serie de respuestas afectivas y conductuales que moldean las dinámicas familiares y las estrategias de afrontamiento.

La sobreprotección surge como una expresión del amor y del temor, pero también como un mecanismo que puede limitar la autonomía del miembro diagnosticado. A su vez, la impotencia y el miedo se consolidan como sentimientos persistentes que revelan temor ante un posible sangrado y cómo actuar ante el mismo.

La comprensión de las experiencias frente al diagnóstico de hemofilia permite evidenciar que la culpa, lejos de ser un sentimiento estático, se transforma en un motor de cambio y crecimiento emocional ya que las familias atraviesan un proceso de resiliencia en el que la emoción inicial es la culpa, vergüenza, temor y sobreprotección que dan paso a la construcción de estrategias de afrontamiento más adaptativas, fundamentadas en la comunicación, la documentación de lo que trata realmente la propia enfermedad y el apoyo mutuo entre familiares.

En este sentido, los trastornos de la coagulación como la hemofilia y el Von Willebrand no solo representa un desafío médico, sino también una oportunidad para consolidar la empatía, la comprensión y la corresponsabilidad dentro del núcleo familiar, además que se comprende que en las muestras recogidas se entiende por rechazo más a las acciones preventivas de la familia para quien tiene el diagnóstico y rechazo al diagnóstico en sí, aunque no se descarta del todo que hayan personas diagnosticadas que presenten vergüenza o rechazo por su propio diagnóstico.

El conocimiento, la prevención y las redes de apoyo fortalecen la cohesión familiar y reducen la ansiedad ante la misma. En conjunto, estos elementos demuestran que el afrontamiento efectivo no solo implica cuidados médicos, sino también la consolidación emocional y relacional del núcleo familiar, fortaleciendo las redes de apoyo y formando protocolos preventivos de actuación ante un sangrado que se puede presentar de manera esporádica o a causas de un traumatismo o cortada.

Realizando el ejercicio en aras a dar respuestas en referencia a los cuestionamientos que al inicio de esta investigación se hacían, se puede concluir que cada familia tiene una manera muy distinta de ver el diagnóstico, a partir de ahí es importante mencionar que, si bien se puede llegar a ver similitudes en los relatos anteriormente recolectados, el grado de severidad que presente la persona diagnosticada es allí donde cada uno de los integrantes asume un rol y cierta responsabilidad.

Si bien el manejo de las emociones es complejo ya que cada ser humano tiene un nivel de procesamiento de las mismas de manera distinta, se pueden encontrar momentos en donde apenas se está dando el proceso del duelo, y hay familias quienes ya superaron esa fase y ven la vida con otros ojos, sin embargo es de allí donde se construyen y se modifican esas dinámicas, desde el mismo reconocimiento de la enfermedad, en donde se da cuenta de que muchas veces guardar silencio, tener miedo o simplemente no saber nada acerca del diagnóstico ya es una movilización a la contribución de las dinámicas que se imponen frente a esta realidad.

Del mismo modo se le da el valor a la subjetividad del cómo se afrontan este tipo de situaciones, pues como se mencionó anteriormente en donde en pocas palabras se puede decir que, si bien puede ser el mismo diagnóstico y grado de severidad del trastorno, cada persona asume una postura desde el que hacer, el que pensar, hasta el que sentir.

En relación a los objetivos se logra identificar como las familias establecen estrategias de afrontamiento y justamente se reconoce esta construcción con el primer objetivo específico ya que las cinco personas que participaron de las entrevistas dan cuentas que estas estrategias se forman a través

de la misma emocionalidad, de la comunicación, en donde al mismo tiempo casi que de manera inmediata se responde al siguiente objetivo en donde cuatro de las cinco personas dijeron no culpar a nadie en específico, su pensamiento negativo era más dirigido hacia las mismas pautas de precaución que se tomaban dentro de la misma familia luego de saber el diagnóstico.

Es así que dando cumplimiento a este objetivo se da cuenta de que el afrontamiento hacia una situación se puede dar de distintas maneras. En este caso el aporte por el lado psicosocial y por otra parte la comunicación fueron elementos que llevaron a realizar procesos significativos en la percepción del mismo diagnóstico y de la vida misma.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento para mejorar la cohesión familiar, las cinco personas coinciden en que la comunicación, la orientación clínica, el establecimiento de espacios para generar confianza y hablar abiertamente del diagnóstico los ha unido como familia, además gracias a esto, cada una de las familias formula unos protocolos de actuación en cuanto a la prevención de posibles sangrados o incluso cuando la persona está presentando sintomatología, estos les ha permitido ser resilientes en el sentido de que aceptan de que un diagnóstico delicado pero que pueden mantener una interacción común y corriente, también se puede mencionar que al trabajar los espacios de conversación y al ir incrementando la confianza en el grupo familiar, aquellos que están diagnosticados pueden ver con normalidad la vida asumiendo una responsabilidad por su propio cuidado pero al mismo tiempo se dan la oportunidad de realizar actividades que quizás al momento de recibir el dictamen médico no se podía hacer, ya que como se mencionó anteriormente existen unos patrones naturales como el miedo, la sobreprotección, la negación que aparecen de manera instantánea.

## 5.2 Recomendaciones.

**Población Objeto:** Se recomienda a las familias con diagnóstico de hemofilia y Von Willebrand participar activamente en los espacios de orientación emocional, gestión de recursos y redes de apoyo facilitados por profesionales. Es importante que reconozcan y gestionen las emociones como la ansiedad y la culpa, transformándolas en comprensión, apoyo y fortalecimiento de la resiliencia colectiva dentro del núcleo familiar. Asimismo, deben aprovechar el acompañamiento interdisciplinario, incluyendo apoyo psicológico, trabajo social y orientación educativa, para favorecer la comunicación y el bienestar integral.

**Comunidad en general:** Se sugiere promover la sensibilización sobre las enfermedades huérfanas y sus implicaciones emocionales y sociales, fomentando la empatía, la comprensión y la inclusión hacia quienes conviven con estas condiciones. Igualmente, se recomienda impulsar la creación de redes de apoyo y mecanismos de acompañamiento accesibles que contribuyan al fortalecimiento de las familias afectadas.

**Comunidad científica (Trabajo Social):** Se destaca la necesidad de fortalecer la intervención del trabajo social como mediador entre la familia y las instituciones, promoviendo la comunicación, la empatía y la resiliencia colectiva. Además, se invita a continuar investigando sobre las enfermedades huérfanas, desarrollando nuevos espacios de análisis, reflexión y acompañamiento que permitan visibilizar las dinámicas familiares, mejorar las estrategias de afrontamiento y aportar al diseño de políticas públicas inclusivas.

**Universidad:** Se recomienda a las instituciones académicas desarrollar programas que integren la formación en manejo emocional, trabajo social y acompañamiento familiar, así como promover proyectos de investigación interdisciplinaria sobre enfermedades huérfanas y su impacto en la familia.

Asimismo, se sugiere contribuir a la formulación de políticas públicas inclusivas mediante la sistematización de experiencias y resultados de investigación, garantizando que el conocimiento generado se traduzca en acciones efectivas para la atención integral de las familias.

## Referencias

- Arciniega (2005) La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo, *Revista de Psicodidáctica*, 10 (2),7 <https://www.redalyc.org/pdf/175/17510206.pdf>
- Área Metropolitana del Valle de Aburrá. (2023). *El Valle del millón*. <https://www.metropol.gov.co/noticias/el-valle-de-aburr%C3%A1-el-valle-del-mill%C3%B3n>
- Área Metropolitana del Valle de Aburrá. (s. f.-a). *Quiénes somos*. <https://www.metropol.gov.co/area/Paginas/somos/quienes-somos.aspx>
- Área Metropolitana del Valle de Aburrá. (s. f.-b). *Noticias y proyectos metropolitanos*. <https://www.metropol.gov.co/noticias>
- Bravo Et al (2013) La entrevista, recurso flexible y dinámico, *Investigación educ. Médica* 2 (7) <https://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>
- Beltrán y Bernal (2020) Los paradigmas de la investigación: un acercamiento teórico para reflexionar desde el campo de la investigación educativa, *Revista Iberoamericana para la investigación y desarrollo educativo*, 11 (21) <https://doi.org/10.23913/ride.v11i21.717>
- Bernal (2018) *Cohesión familiar y resiliencia en adolescentes de una institución educativa estatal de Trujillo* [Tesis de maestría, Universidad Peruana Cayetano Heredia] Repositorio Institucional Universidad Peruana Cayetano Heredia [https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/3594/Cohesion\\_VelezmoroBernal\\_Gina.pdf?sequence=1](https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/3594/Cohesion_VelezmoroBernal_Gina.pdf?sequence=1)
- Betancur-Pulgarín, Et al (2018). Funcionalidad familiar en personas privadas de libertad: Departamento de Risaralda, Colombia. *Revista Chilena de Salud Pública*, 22(1), 9-20. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2018.51802>
- Bowlby, J. (1988). A secure base: Parent-child attachment and healthy human development. Basic Books. [https://openlibrary.org/books/OL7593994M/A\\_Secure\\_Base](https://openlibrary.org/books/OL7593994M/A_Secure_Base)
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Ediciones Paidós. [https://openlibrary.org/works/OL45864W/La\\_ecolog%C3%ADa\\_del\\_desarrollo\\_humano](https://openlibrary.org/works/OL45864W/La_ecolog%C3%ADa_del_desarrollo_humano)
- Bueno et al (s.f) *PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN A TRAVÉS DEL APOYO SOCIAL [Diapositivas de power point]* <https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/73a5af8f-3eb1-44c6-b4d2-63af83e75ed1/content>
- Cabanyes (2010) Resiliencia: una aproximación al concepto (2010) *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1888989110000741> - <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2010.09.003>
- Consejo Nacional de Trabajo Social. (2019). [consejonecionaldetrabajosocial.org](https://www.consejonecionaldetrabajosocial.org). <https://www.consejonecionaldetrabajosocial.org.co/wp-content/uploads/2019/10/Codigode-Etica-2019.pdf>
- Centros para el Control (s.f) Tratamiento de la hemofilia (s.f) Centros para el Control <https://www.cdc.gov/hemophilia/es/treatment/tratamiento-de-la-hemofilia.html#:~:text=Informaci%C3%B3n%20general%20sobre%20el%20tratamiento,de%20la%20coagulaci%C3%B3n%20preparados%20comercialmente>.
- Cuenta de Alto Costo (2022) En Colombia, la atención de las personas con hemofilia sigue siendo un reto, Cuenta de Alto Costo (2022) <https://cuentadealtocosto.org/hemofilia/conoce-la-situacion-de-la-hemofilia-y-otras-coagulopatias-en-colombia-2021/>
- Cuenta de Alto Costo (2023) Día mundial de la hemofilia: acceso para todos: la prevención de las hemorragias como norma de atención a nivel mundial (2023) Cuenta de Alto Costo. <https://cuentadealtocosto.org/hemofilia/dia-mundial-de-la-hemofilia-2023/>

- Chávez y Cruz (2019) Hemofilia adquirida Chávez y Cruz  
(2019) <https://www.scielo.org.mx/pdf/gmm/v156n1/0016-3813-gmm-156-1-67.pdf>
- Cardoso Et al (2012) Influencia del apoyo familiar en momentos de gran incertidumbre, revista de investigación social, 8(1) <https://www.redalyc.org/pdf/3537/353744580002.pdf>
- Demarchi, et, al (2015) Sobre Dinamica familiar. Revision documental  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7823294>
- De Reyes Balboa, M. L. (2020). Estrategias de afrontamiento y su rol intermediario frente al estrés familiar. Revisión bibliográfica. Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara, 5.  
<https://doi.org/10.32351/rca.v5.202>
- El Colombiano. (2018, 3 de marzo). *La macrocefalia urbana pone en riesgo el futuro local*.  
<https://www.elcolombiano.com/antioquia/macrocefalia-urbana-pone-en-riesgo-el-futuro-local-LF8474872>
- Federación Mundial de Hemofilia (2005) OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA LA ATENCIÓN DE LA HEMOFILIA EN PAÍSES EN VÍAS DE DESARROLLO (2005)  
<https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1185.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia (2022) ¿Que es la profilaxis? (2022) Federación Mundial de Hemofilia  
<https://elearning.wfh.org/es/centros-de-aprendizaje/profilaxis/#:~:text=Se%20incrementan%20los%20niveles%20de,de%20que%20se%20presenten%20hemorragias.>
- Escartin,(1985) EL SISTEMA FAMILIAR Y EL TRABAJO SOCIAL  
<https://core.ac.uk/pdf/16359465.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia (2023) Atención psicosocial para personas con hemofilia (2023) Federación Mundial de Hemofilia. <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia (2023) ¿Que es la hemofilia? (2023) Federación Mundial de Hemofilia  
<https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1325.pdf>
- Fromm, E. (1956). The art of loving. Harper & Row.  
[https://openlibrary.org/books/OL16172969M/The\\_art\\_of\\_loving](https://openlibrary.org/books/OL16172969M/The_art_of_loving)
- Flores (2019) Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos, *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*,  
<http://dx.doi.org/10.19083/ridu.2019.644>
- Galeano (2004) Diseño de proyectos de la investigación Cualitativa  
<https://ditso.cunoc.edu.gt/articulos/800039fbf3dbd9bc0b4c0a985bf6b4795613da05.pdf>
- Gallego (2011) Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características (2011) Revista Virtual Universidad Católica del Norte  
<https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364>
- Giler y Briones (2020) Las relaciones familiares y el rendimiento académico de los estudiantes de educación general básica: Revista Dominio de las Ciencias, 6(5)  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8385974>
- Gómez de León (2024) La hemofilia y su impacto en la vida diaria: Consejos y recomendaciones para vivir bien, (2024) Gómez de León <https://gomezalmaguer.com/general/la-hemofilia-y-su-impacto-en-la-vida-diaria-consejos-y-recomendaciones-para-vivir-bien/>
- González Díaz, M. J. (2023). *El cuestionamiento crítico, más que una simple pregunta en investigación*. Revista Educativa Avanza, 1(1), 37-46. Recuperado de  
<https://revistaavanza.com/index.php/rea/article/view/5>
- Gobernación de Antioquia. (s. f.-a). *Valle de Aburrá*. <https://www.antioquia.gov.co/index.php/valle-de-aburra>

- Infante (2015) Miedo, conciencia, cerebro: las experiencias del temor en relación al tiempo y la identidad, *Revista de Estética y Teoría de las Artes*. 15 <https://philpapers.org/archive/ROSMCC-3.pdf>
- Hernandez Sampieri R, et, al (2014) *Metodología de la investigación*. Ediciones el Oso panda [https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia\\_de\\_la\\_investigacion\\_-\\_roberto\\_hernandez\\_sampieri.pdf](https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf)
- Hernández-Sampieri, R. & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Ciudad de México: McGraw-Hill Education. Recuperado de: <https://bellasartes.upn.edu.co/wp-content/uploads/2024/11/METODOLOGIA-DE-LA-INVESTIGACION-Sampieri-Mendoza-2018.pdf>
- López (2004) Población muestra y muestreo, López (2004): *Revista Punto Cero* [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1815-02762004000100012](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012)
- Marrugo (2019) *Relaciones sociales, familiares y laborales de las personas adultas con hemofilia, que pertenecen a la Fundación Panameña de Hemofilia*. [Tesis de Maestría, Universidad de Panamá]. Vicerrectoría de Investigación y Postgrado. Repositorio institucional Universidad de Panamá. <http://up-rid.up.ac.pa/id/eprint/5781>
- Martínez-Sánchez, L. M. (2018). Hemofilia: abordaje diagnóstico y terapéutico. Revisión bibliográfica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 36(2), 85-93. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11>
- Mendez (s.f) Marco metodologico Mendez (s.f) [https://es.scribd.com/document/591528079/Marco-metodologico#:~:text=Seg%C3%BAAn%20Tamayo%20y%20Tamayo%20\(2004\)%20en%20este,conclusiones%20en%20relaci%C3%B3n%20con%20las%20hip%C3%B3tesis%20planteadas](https://es.scribd.com/document/591528079/Marco-metodologico#:~:text=Seg%C3%BAAn%20Tamayo%20y%20Tamayo%20(2004)%20en%20este,conclusiones%20en%20relaci%C3%B3n%20con%20las%20hip%C3%B3tesis%20planteadas).
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press. [https://books.google.com/books/about/Families\\_and\\_Family\\_Therapy.html?id=6iZ9AAAAMAAJ](https://books.google.com/books/about/Families_and_Family_Therapy.html?id=6iZ9AAAAMAAJ)
- Kelley y Narvaez (2006) La crianza de un niño con hemofilia en América Latina Kelley y Narvaez (2006) <https://www.kelleycom.com/wp-content/uploads/2018/09/RCHLA-Spanish.pdf>
- Mayo Clinic (2023) Hemofilia, (2023) Mayo Clinic <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/hemophilia/symptoms-causes/syc-20373327>
- Medina y Ruiz (2015) Hemofilia, (2015) Medina y Ruiz <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2013/im136i.pdf>
- Ministerio de Salud (2019) ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS (2019) Ministerio de Salud [https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS\\_2019.pdf#:~:text=Se%20consideran%20enfermedades%20hu%C3%A9rfanas%20aquellas%20con%20baja,en%20algunas%20incluso%20se%20desconoce%20la%20causa.&text=vida%20y%20con%20una%20prevalencia%20menor%20de,enfermedades%20raras%2C%20las%20ultra%20dhu%C3%A9rfanas%20y%20olvidadas%E2%80%9D%20\(2\)](https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS_2019.pdf#:~:text=Se%20consideran%20enfermedades%20hu%C3%A9rfanas%20aquellas%20con%20baja,en%20algunas%20incluso%20se%20desconoce%20la%20causa.&text=vida%20y%20con%20una%20prevalencia%20menor%20de,enfermedades%20raras%2C%20las%20ultra%20dhu%C3%A9rfanas%20y%20olvidadas%E2%80%9D%20(2)).
- Molina y Chinchilla (2011) Estrategias de afrontamiento: un programa de entrenamiento para paramédicos de la Cruz Roja: *REVISTA COSTARRICENSE DE PSICOLOGÍA*, 30(5) <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4836523.pdf>
- National Human Genome Research Institute (2025,05,09) Hemofilia, National Human Genome Research Institute (2025) Hemofilia <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Hemofilia>
- Olson, D. H. (2000). *Circumplex Model of Marital and Family Systems*. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Orozco (2025) Impacto de la sobreprotección parental en la autonomía de los niños y niñas: *Revista Científica Arbitrada de Investigación en Comunicación, Marketing y Empresa REICOMUNICAR*. 8(15) <https://doi.org/10.46296/rc.v8i15.0347>

- Paez Et al (2006) Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la importancia de los valores personales en el contexto de la terapia psicológica, *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 6(1)  
[https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/38011/PaezBlarrina\\_ACT.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/38011/PaezBlarrina_ACT.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Parsons, T. (1955). *Family, socialization and interaction process*. Free Press.  
[https://openlibrary.org/works/OL15887444W/Family\\_Socialization\\_and\\_Interaction\\_Process](https://openlibrary.org/works/OL15887444W/Family_Socialization_and_Interaction_Process)
- Realidad Familiar FLACSO. (2003). Realidad familiar: Estudios sobre la familia costeña y los desafíos de cara al nuevo milenio. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/44274.pdf>
- Roche (s.f) Enfermedades Huérfanas (s.f) Roche <https://www.roche.com.co/soluciones/areas-de-especialidad/enfermedades-raras#:~:text=En%20Colombia%2C%20una%20enfermedad%20hu%C3%A9rfana,de%20quien%20la%20padece1.>
- Rodas Cartuche, K. M. (2024). *Roles familiares y su incidencia en la funcionalidad familiar de los adolescentes del primero de bachillerato de la Unidad Educativa Fiscal Paquisha, periodo 2023-2024* [Trabajo de titulación, Universidad Nacional de Loja]. Repositorio Digital Institucional UNL. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/21689/1/Katty%20Maribel%20Rodas%20Cartuche.pdf>
- Roldan, et, al (2017) INDIVIDUACIÓN Y ADAPTACIÓN: ENTRE DETERMINACIONES Y CONTINGENCIAS. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 51  
<http://dx.doi.org/10.5209/NOMA.55009>
- Streiff (2023) La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario causado por la carencia de uno de los siguientes factores de coagulación de la sangre: el factor VIII o el factor IX. (2023) Streiff <https://www.msmanuals.com/es/hogar/trastornos-de-la-sangre/trastornos-hemorr%C3%A1gicos-debidos-a-trastornos-de-la-coagulaci%C3%B3n/hemofilia>
- Universidad de la Sabana (22 de Febrero de 2020) La frustración, ¿cómo manejarla? Universidad de la Sabana (22 de Febrero de 2020) <https://www.unisabana.edu.co/noticias/al-dia/la-frustracion-como-manejarla>
- Vesga y De La Ossa (2012) Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 4  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-715X2013000100003](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2013000100003)

## **Anexos**

**Anexos 1** Consentimiento informado para participación en entrevista

**Anexos 2** Formato de entrevista

**Anexos 3** Matriz de operacionalización de categorías, conceptos y subcategorías

**Anexos 4** Fichas bibliográficas estado del arte

**Anexos 5** Matriz de codificación y segmentación entrevistas

**Anexos 6** Fichero