



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**“GRADO DE FUNCIONALIDAD, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
INDIVIDUAL Y FAMILIAR: ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS
CON TERAPIA EN EL HOGAR”**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR TÍTULO DE
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA FAMILIA**

AUTORA:

INDIRA I FUENTES M 4-717-512

DOCENTE ASESORA:

JANETH RODRÍGUEZ BONAGA. MSc

2022

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

DECLARACIÓN JURADA

AGRADECIMIENTO

A quienes me brindan su sostén, a todas las personas especiales que me acompañaron en esta etapa.

En primer lugar, quisiera agradecer a mi madre e hija Sara, a mis hermanas, que me han ayudado y apoyado en todo mi trayecto.

A mi tutora, Janeth Rodríguez B, por orientarme en los momentos que más necesité de su guía.

A las familias y adolescentes que dieron su consentimiento para realizar este estudio.

A mi compañero, por compartir momentos significativos conmigo y por siempre estar dispuesto a escucharme y ayudarme en cualquier momento.

INDIRA FUENTES

DEDICATORIA

A Dios, mi Poder superior.

A mi asesora MSc. Janeth Rodríguez B por perseverar conmigo a la realización de esta tesis y a los profesores quienes impartieron los conocimientos brindando el mayor entendimiento y comprensión de los procesos familiares.

A mi familia de origen y nueva familia, donde logré mi desarrollo, por su apoyo incondicional en mi crecimiento y formación profesional.

A mi maravillosa madre por su amor y motivación en todas las etapas de mi vida por sus enseñanzas sobre que el éxito se logra con sacrificio, empeño y determinación.

A una institución que para mí estimación es la más noble en la provisión de servicios de salud Caja de Seguro Social en la que se me permitió desarrollar mi crecimiento en el aspecto profesional y personal.

Al Dr. Rafael Aparicio hematólogo y coordinador del equipo interdisciplinario de la Clínica de Coagulopatías del Complejo Hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid por su colaboración continua a los pacientes hemofílicos incluidos en este estudio.

A los padres/madres de familia y adolescentes que participaron en el estudio permitiendo conocer su funcionamiento, dinámicas, fortalezas, capacidades y resiliencia buscando dimensionar sus cambios y soluciones.

INDIRA FUENTES

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTO	iv
DEDICATORIA	v
TABLA DE CONTENIDO	vi
ÍNDICE DE CUADROS	vii
INTRODUCCIÓN	viii
ÍNDICE DE FIGURAS	ix
RESUMEN	x
 CAPÍTULO 1.ASPECTOS GENERALES	
1.1. Antecedentes del problema.....	2
1.2. Situación actual del problema.....	7
1.2.1. Planteamiento del problema.....	8
1.3. Objetivos.....	9
1.3.1. Objetivo General.....	9

1.3.2. Objetivos Específicos.....	9
1.4. Delimitaciones, alcances o cobertura.....	10
1.5. Restricciones y/o limitaciones.	12

CAPÍTULO 2: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO

2.1. Hemofilia.	14
2.1.1. Definición.....	14
2.1.2. Cómo se contrae la hemofilia.....	15
2.1.3. Clasificación de la hemofilia.....	16
2.2. Tratamiento de paciente hemofílico.....	17
2.2.1. Terapia en el hogar.....	17
2.3. Adolescencia.....	18
2.3.1. Adolescente con enfermedad hemofílica.	19
2.4. Salud Familiar.....	20
2.4.1. Impacto de la enfermedad hemofílica en el sistema la familia.....	20
2.5. Factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad.....	21
2.5.1. Etapa del ciclo vital.....	21
2.5.2. Flexibilidad o rigidez de roles familiares.....	22

2.5.3. Cultura familiar.....	23
2.5.4. Nivel socioeconómico.....	23
2.6. Grado de funcionalidad familiar.....	25
2.6.1. Adaptabilidad.....	25
2.6.2. Participación.....	25
2.6.3. Crecimiento.....	25
2.6.4. Afecto.....	25
2.6.5. Recurso.....	25
2.7. Afrontamiento.....	26
2.7.1. Afrontamiento familiar e individual.....	26
2.8. Estrategias de afrontamiento.....	27
2.8.1. Apoyo familia.....	27
2.8.2. Participación de redes comunitarias	27
2.8.3. Apoyo al tratamiento de enfermedad.....	28

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

3.1. Tipo de investigación.....	31
3.1.1. Definición	31

3.1.2. Justificación.....	31
3.2. Sujetos o fuentes de información.....	33
3.3. Categorías y subcategorías.....	35
3.3.1. Categoría. Grado de funcionalidad las familias.....	36
3.3.1.1. Subcategoría. Adaptabilidad.....	36
3.3.1.2. Subcategoría. Crecimiento.....	37
3.3.1.3. Subcategoría. Afecto.....	37
3.3.1.4. Subcategoría. Recurso.	38
3.3.2. Categoría. Afrontamiento individual y familiar.....	38
3.3.2.1. Subcategoría. Sentimientos.....	39
3.3.2.2. Subcategoría. Emociones.....	39
3.3.3. Categoría. Estrategias de afrontamiento.....	40
3.3.3.1. Subcategoría Apoyo familia.....	40
3.3.3.2. Subcategoría. Participación de redes comunitarias.....	41
3.3.3.3. Subcategoría. Apoyo al tratamiento de enfermedad.....	41

3.4.	Población.....	42
3.4.1.	Muestra.....	42
3.4.2.	Tipo de muestra.....	42
3.4.2.1.	Selección de los elementos muestrales.....	42
3.5.	Método e instrumento de la investigación.....	43
3.5.1.	Entrevista estructurada	43
3.5.2.	Entrevista estructurada en profundidad.....	43
3.5.3.	Tratamiento de la información.....	45

CAPÍTULO 4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1	Análisis e interpretación de los resultados	50
4.1.2.	Análisis e interpretación de los resultados de las categorías y subcategorías en el estudio mediante la entrevista estructurada.....	52
4.1.3.	Análisis e interpretación de los resultados mediante la entrevista en profundidad.....	54

CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES.....	71
CAPÍTULO 6:REFERENCIAS.....	75
CAPÍTULO 7: ANEXOS.....	80

LISTA DE CUADROS

Cuadro N°1. Pacientes con hemofilia y trastornos de la coagulación.2021.....	7
Cuadro N°2. Categorías y Subcategorías.....	35
Cuadro N°3. Característica de los actores sociales.....	44

LISTA DE FIGURAS

Figura N° 1. Categoría. Grado de funcionalidad.	50
Figura N°2. Categoría. Afrontamiento individual y familiar.....	52
Figura N° 3. Categoría. Estrategias de afrontamiento.....	54
Figura N° 4. Impacto de la enfermedad hemofílica en el sistema la familia.....	65
Figura N° 5.Ciclo de la familia con adolescentes hemofílico.....	67
Figura N°6.Tipo de respuesta.....	69

INTRODUCCIÓN

En esta investigación se analiza la temática referente al grado de funcionalidad, las estrategias individuales y familiar vivenciadas por las familias de los adolescentes hemofílicos severo, con terapia en el hogar.

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria poco frecuente caracterizada porque los sistemas de coagulación no funcionan adecuadamente debido a la carencia de algunos de los factores que intervienen en ella, lo que hace que la sangre coagule más despacio que en la persona sana (Kasper, 2014).

En este estudio se abordan al grado de funcionalidad y las estrategias de afrontamiento individual y familiar, de aquellas respuestas intencionales a nivel cognitivo, emocional y conductual que generan las personas frente a los conflictos. Aunque las estrategias pueden ser satisfactorias, en ocasiones las personas tienen patrones comportamentales o tendencias instauradas para repetir varias veces un afrontamiento sin conseguir lo que se quiere, asumiendo que es lo que deben hacer.

Este trabajo está estructurado en siete (7) capítulos: El capítulo uno describe los temas como: antecedentes del problema, situación actual de problema, planteamiento del problema, objetivos generales y específicos, delimitación, alcance o cobertura y las restricciones y limitaciones del estudio.

El capítulo dos, se enfoca en los fundamentos teóricos relacionados a los siguientes temas: Familia, adolescente, hemofilia severa, terapia en el hogar, grado de funcionalidad de las familias adaptabilidad, crecimiento, afecto y recurso, afrontamiento individual y familiar, sentimientos emociones, estrategias de afrontamiento, apoyo familiar., participación de redes comunitarias apoyo al tratamiento de enfermedad.

El capítulo tres, se basa en el proceso metodológico de la investigación, establece el tipo de investigación, justificación, sujetos o fuentes de investigación, categorías con sus respectivas subcategorías, validez y confiabilidad, población, muestra, tipo de muestra, selección de los elementos muestrales, método e instrumento de la investigación.

El capítulo cuatro precisa el análisis e interpretación de los resultados basados en la entrevista estructurada y en profundidad. El capítulo cinco, está constituido por las conclusiones que han emergido de toda la información derivada en esta investigación,

El capítulo seis detalla la bibliografía y el siete está instituido por el anexo.

RESUMEN

La investigación tiene como objetivo analizar el grado de funcionalidad y las estrategias de afrontamiento individual y familiar con terapia en el hogar vivenciadas por tres adolescentes hemofílicos severo y sus respectivas familias, quienes asisten a la Fundación Panameña de Hemofilia y son atendidos en la Clínica de Coagulopatías Congénitas y Trastornos afines del Complejo Hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid, ciudad de Panamá. Además, elaborar una propuesta de intervención profesional desde el aspecto del enfoque sistémico para profesionales en ciencias de la familia- trabajadores sociales y equipos multidisciplinario como guía de apoyo en el accionar con las familias de los adolescentes hemofílicos.

La muestra utilizada fue por conveniencia, tres familias colaboraron en la investigación, para llegar a los resultados se utilizó una metodología de investigación cualitativa, con un alcance exploratorio y descriptivo que permitió analizar las interrelaciones familiares con elementos concretos de la vivencia real de los actores sociales; relacionados en particular a las categorías y subcategorías.

El escenario del ambiente social se llevó a cabo en los distritos de San Miguelito, Alcalde Díaz, provincia de Panamá, república de Panamá.

El diseño es fenomenológico y las técnicas aplicadas fueron la entrevista semiestructurada y la entrevista en profundidad.

Procesados los datos se evidenció que en la categoría grado de funcionalidad las familias utilizaron los recursos familiares en los períodos de crisis para resolver los problemas que amenazaban el equilibrio., compartieron decisiones y responsabilidades, definiendo el nivel de poder entre los integrantes del sistema familiar, mostraron crecimiento al tener maduración emocional y física. La autorrealización la alcanzaron por medio del soporte y la fuerza mutua, exteriorizaron amor y atención manteniendo el compromiso y determinación de dedicar tiempo, espacio y dinero a los actores sociales.

El sistema familiar en las estrategias de afrontamiento individual y familiar respondieron a los retos que les plantea la enfermedad hemofílica, generada por una alta carga sentimental, reflejada mediante la incertidumbre, los sentimientos de negación al no aceptar la verdad sobre la enfermedad, la negación inicial y a corto plazo fue positiva, pues les permitió irse adaptando a la nueva situación estresante.

Las familias manejaron diferentes estrategias según las demandas que surgieron a lo largo del proceso entre las que se pueden mencionar: el apoyo familia, la participación de redes comunitarias y el apoyo al tratamiento de enfermedad.

Palabras Claves. Hemofilia, grado de funcionalidad, afrontamiento individual y familiar estrategias de afrontamiento.

CAPÍTULO 1

ASPECTOS GENERALES

CAPÍTULO 1.ASPECTOS GENERALES.

1.1. Antecedentes.

La hemofilia es una enfermedad, que impide la coagulación de la sangre de manera adecuada, por consiguiente, las personas sangran más de lo normal. Es un trastorno genético, provocado por un defecto en los genes, transmitido de padres a hijos, o bien ocurrió cuando el bebé, se estaba desarrollando dentro del vientre materno. Esta no es frecuente, afecta mayoritariamente a los varones, raras veces las mujeres pueden desarrollar la enfermedad y tener problemas de coagulación similares a los de los varones.

El cuerpo humano tiene 13 factores de coagulación que colaboran en este proceso (numerados del I al XIII siguiendo la numeración romana). Lo que causa la hemofilia es tener muy poca cantidad de los factores de coagulación VIII (8) o IX (9). Una persona con esta enfermedad solo tiene una deficiencia en un factor de coagulación, sea el VIII o el IX, pero nunca en ambos a la vez.

Los pacientes con hemofilia severa suelen recibir regularmente inyecciones del factor de coagulación insuficiente, lo que se conoce como tratamiento reconstitutivo de factor, para prevenir los episodios de sangrado. Los factores de coagulación se transfunden al paciente en el hospital, mediante una vía intravenosa (VI) insertada en una vena, en la consulta del médico o en el hogar (Graña, F 2011).

En el entorno familiar, el diagnóstico de la coagulopatía es experimentado por la familia como un hecho traumático percibiendo la presencia de necesidades emocionales especiales, que trascienden a las necesidades físicas.

Al realizar una investigación vía web, no se encontró estudios sobre el grado de funcionalidad y estrategias de afrontamiento familiar de adolescentes con hemofilia severa, con terapia en el hogar sin embargo, se pueden mencionar algunos estudios a nivel internacional referentes al tema.

Franco (2014) realizó un estudio con el objetivo de conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por ocho hombres homosexuales de 25 a 40 años, diagnosticados con VIH/SIDA, miembros de la Asociación Gente Positiva, a quienes se les aplicó una entrevista semi estructurada de cuarenta y ocho preguntas abiertas, los resultados de esta investigación reflejaron lo siguiente: los participantes entrevistados utilizaron la estrategia de confrontación, acudiendo al médico para confirmar el diagnóstico y confrontar la situación que estaban viviendo, además realizaron el distanciamiento y escape-evitación, estas fueron consideradas útiles pero en menor medida.

La búsqueda de apoyo social fue la estrategia que más ayudó a afrontar el diagnóstico. Los participantes pudieron encontrar apoyo en la familia nuclear, pareja y amigos, ayudando así a enfrentar de una forma positiva el proceso. El investigador recomendó en este estudio que los

pacientes diagnosticados con VIH/SIDA sigan utilizando las estrategias de afrontamiento dirigidas a la resolución de problemas, confrontando de forma inmediata la asistencia médica en cuanto se presenten síntomas de la enfermedad.

Rodríguez (2014) efectuó un estudio sobre las estrategias de afrontamiento que utilizan los adolescentes de 13 a 17 años del Instituto Nacional de Educación Básica, aldea los Humitos, Amatitlán ante el alcoholismo de los padres. El diseño de la investigación fue descriptivo, el instrumento utilizado fue la Escala de Afrontamiento para Adolescentes ACS.

El resultado de la aplicación de este instrumento permitió indagar que los adolescentes aplicaron diversas estrategias de afrontamiento entre ellas: diversiones relajantes, esforzarse y tener éxito, fijarse metas positivas, buscar apoyo espiritual y pertinencia y las menos utilizadas buscar ayuda profesional, apoyo y acciones sociales, conversar con amigos íntimos, ignorar el problema y reducción de la tensión. Rodríguez recomendó, analizar las preocupaciones o problemas que confrontan los adolescentes, hijos de padres alcohólicos, a fin de diseñar programas con estrategias de afrontamiento para enfrentar de manera efectiva su situación.

Font y Cardoso (2012) buscaron obtener información básica sobre cómo reaccionan frente a la enfermedad las pacientes con cáncer de mama y analizar la posible existencia de relaciones entre diferentes niveles o formas de afrontamiento: cogniciones conductas y respuestas emocionales.

Para ello, realizaron un análisis descriptivo y de componentes principales con rotación varimax sobre qué piensan, qué hacen y cómo se sienten 189 pacientes del hospital San Pablo de Barcelona ante sus problemas de salud. La edad media de las pacientes fue de 53 años ($SD = 10,7$, rango entre 30 y 77 años). 14 pacientes se encontraban en fase de diagnóstico, Los resultados indicaron que a nivel de conductas las estrategias más empleadas son “cumplir exactamente las prescripciones médicas” e “ir al médico inmediatamente”. Aproximadamente la mitad de las pacientes nunca utilizan la estrategia de “buscar información”, “buscar ayuda en otras personas”

A nivel de pensamientos predominan las estrategias de intentar superarlo uno mismo (el 43,9% de la muestra la utiliza siempre), intentar no pensar en la enfermedad (31,2%) o pensar que el problema ya pasará (26,6%). Respecto a las reacciones emocionales ante el problema de salud, las más frecuentes son “resignarse” (el 52,4% de la muestra lo intenta siempre) y “hablar del problema con un familiar o amigo” (siempre lo intentan el 49,2%). Los resultados de esta investigación indicaron que, en situación de enfermedad crónica, la persona se enfrenta a sus problemas de salud mediante formas variadas de afrontamiento, no excluyentes entre sí.

Paredes Carrión (2010) en su investigación buscó identificar y describir la posible relación existente entre los estilos y las estrategias de afrontamiento y el soporte social en un grupo de pacientes diagnosticados con insuficiencia renal crónica terminal. El autor utilizó un diseño no experimental, transversal de tipo correlacional para realizar su investigación. La población de la

que se obtuvo la muestra estuvo compuesta por 40 sujetos mayores de 20 años (62.5% fueron hombres y 37.5% mujeres).

Para evaluar el afrontamiento utilizó el Cuestionario de Estimación de Afrontamiento (COPE) elaborado por Carver, Scheier y Weintraub (1989) de acuerdo con el modelo teórico de Lazarus y al modelo de autorregulación conductual con la finalidad de evaluar los estilos de afrontamiento que las personas utilizan en situaciones estresantes. Los resultados obtenidos en la investigación muestran que los estilos enfocados en la emoción fueron utilizados en mayor frecuencia por los participantes, seguidos por los estilos enfocados en el problema y por los otros estilos de afrontamiento.

En cuanto a las estrategias de mayor uso, los participantes identificaron planificación, aceptación, reinterpretación positiva, crecimiento y acudir a la religión como tales, mientras que las estrategias de desentendimiento conductual, supresión de actividades. Competentes, desentendimiento cognitivo y negación fueron identificadas como las de menor uso de menor uso.

Este estudio denominado “Grado de funcionalidad, estrategias de afrontamiento individual y familiar: adolescentes hemofílicos con terapia en el hogar comprendió una revisión bibliográfica exhaustiva, donde se percibió que en la república de Panamá, no existen estudios específicos anteriores sobre el tema a investigar. Por consiguiente, es significativo y se circunscribe a las investigaciones internacionales, para adquirir un contexto de referencia.

La finalidad de efectuar este estudio surge en la investigadora al laborar en el Complejo Hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid ciudad de Panamá, en la Clínica de Coagulopatías Congénitas y Trastornos afines, donde en este momento realiza intervención del componente psicosocial del equipo interdisciplinario como trabajadora social y ante la pandemia SARS COV -2 como medida de urgencia, se implementó la terapia en el hogar para pacientes adolescentes hemofílicos.

1.2. Situación o estado actual del problema.

La hemofilia es una enfermedad excepcional 1 de cada 10.000 individuos sufren de esta, se trasfiere de manera hereditaria y se manifiesta en los genes de los padres, generalmente cuando el padre es el que posee la enfermedad, ninguno de los hijos varones lo sufrirá, en cambio las hijas serán portadoras del gen y lo podrían transmitir a los descendientes (Graña, F. 2011).

Los pacientes con hemofilia con trastornos de la coagulación, en el país se reflejan en el cuadro N°1, según la Asociación Panameña de pacientes con hemofilia y trastornos de la coagulación.

Cuadro N°1. Pacientes con hemofilia y trastornos de la coagulación.2021

Tipo	Hombre	Mujeres
Hemofilia	277	0
Hemofilia B	37	0
Hemofilia con enfermedad de Von Willebrand	254	261
Hemofilias deficientes de factor VIII	9	4

Fuente: Asociación Panameña de pacientes con hemofilia y trastornos de la coagulación 2021

En año 2021, según la Asociación Panameña de pacientes con hemofilia y trastornos de la coagulación, en el país se registran 277 hombres y de las mujeres no se tienen datos actualizados, con hemofilia B se contabilizaron 37 pacientes con enfermedad de Von Willebrand existen 254 hombres y 261 mujeres, con deficiencia del factor VIII 9 hombres y 4 mujeres.

1.2.1. Planteamiento del problema.

El afrontamiento es un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible las demandas internas y ambientales (Vásquez, 2000, p. 426).

.Cuando un miembro del sistema familiar ha sido diagnosticado con hemofilia ,el grado de funcionamiento de vida cambia, los adolescentes se encuentran limitados con respecto a la libertad para desenvolverse y descubrir el entorno, debido a la crisis de identidad por la cual atraviesan, además del autocuidado que deben llevar para sobrellevar la enfermedad.

Con respecto al afrontamiento del sistema familiar hacia la enfermedad causa grandes inconvenientes debido a que tomar conciencia del diagnóstico de hemofilia no es un proceso fácil de asimilar, es normal caer en el desánimo, estrés. Además, los padres y madres de familia reaccionan con recelo y la actitud para afrontar las adversidades es variable, tratan al hijo como alguien desvalido incapaz de realizar cualquier actividad llegando a la sobreprotección.

Desde esta perspectiva se puede decir que el recibir el diagnóstico de hemofilia en cualquier etapa de la vida es un proceso que necesita mucha dedicación y diferentes estrategias de afrontamientos para manejar la situación de una manera adecuada, en este caso, los miembros del sistema familiar son el pilar fundamental para los adolescentes que presentarán esta enfermedad por el resto de sus vidas.

El equipo de la Clínica de Coagulopatías Congénitas y Trastornos afines, en reuniones efectuadas por los acontecimientos de la pandemia SARS -CoV-2 2019, decide realizar con los pacientes adolescente hemofílico la terapia en el hogar, mediante video llamada. Al informar a los cuidadores sobre dichas estrategias emergieron las siguientes interrogantes:

- ¿Cuál es el grado de funcionalidad global de los familiares y adolescentes con hemofilia severa en la terapia profiláctica en el hogar, ante la pandemia SARS CoV-2?
- ¿Qué afrontamiento individual y familiar utilizan los adolescentes hemofílicos severos en la terapia profiláctica en el hogar, ante la pandemia SARS CoV-2?
- ¿Cómo emplean las estrategias de afrontamiento las familias con adolescentes hemofílicos severos en la terapia profiláctica en el hogar, ante la pandemia SARS CoV-2?

1.3. Objetivos.

Los objetivos ofrecen respuestas a las preguntas de la investigación y de esta manera se puede, conocer el problema de estudio (Hernández, R.2014).

1.3.1. General.

- Analizar el grado de funcionalidad, el afrontamiento individual y familiar y las estrategias de afrontamiento enfrentadas por las familias de los adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar.

1.3.2. Específicos.

- Describir el grado de funcionalidad de las familias de los adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar, con respecto al contexto adaptabilidad, participación, crecimiento, afecto y recurso.
- Sistematizar el afrontamiento individual y familiar de los adolescentes hemofílicos severo, con terapia en el hogar, referente los sentimientos y emociones.
- Identificar las estrategias de afrontamientos de los adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar, en relación con los factores de apoyo familia, participación de redes comunitarias y apoyo al tratamiento de la enfermedad.
- Elaborar una propuesta de intervención profesional desde el aspecto del enfoque sistémico para profesionales en ciencias de la familia- trabajadores sociales y equipos multidisciplinario como guía de apoyo en el accionar con las familias de los adolescentes hemofílicos

1.4. Delimitaciones, alcances o cobertura.

Las delimitaciones se agrupan para registrar todos los factores básicos indicadores para el cometido del estudio, es decir apartan algunos aspectos que inciden en éste, con la intención de identificar el problema para reducir el grado de complejidad del estudio (Hernández, R. 2014).

Las delimitaciones en la investigación son las siguientes:

Delimitación del objeto de investigación

- Campo: Familiar
- Área: Grado de funcionalidad, estrategias de afrontamiento individual y familiar
- Aspecto: Adolescentes hemofílicos.

Delimitación espacial

- La investigación se realizará con adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar ante la pandemia
- Distrito de San Miguelito, Alcalde Díaz, provincia de Panamá, república de Panamá.
- Sexo masculino.
- Edades entre 16 a 17 años.

Delimitación temporal

- Año lectivo 2020 – 2022

Alcance

Esta investigación tiene un alcance exploratorio descriptivo. Los estudios exploratorios se efectúan cuando el objetivo es explorar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes (Hernández, R. 2014).

Es exploratorio, pues el estudio grado de funcionalidad y estrategias de afrontamiento familiar: adolescentes hemofílicos severos con terapia en el hogar ante la pandemia SARS CoV - 2, no ha estudiado desde la perspectiva de las ciencias de la familia y el trabajo social.

Es descriptiva, ya que se refieren características del fenómeno investigado, en el cual se examinan y relata los estilos vivenciados por los adolescentes hemofílicos y las familias, referente con las categorías grado de funcionalidad y estrategias de afrontamiento individual y familiar y estrategia de afrontamiento y las subcategorías respectivas.

1.5. Restricciones y/o limitaciones.

Las limitaciones en la investigación son todos los contextos del diseño o las instrucciones operadas para la recolección, el procesamiento y el análisis de la información, así como los inconvenientes encontrados en la investigación (Hernández, R. 2014).

Limitaciones.

Las limitaciones de la investigación son las siguientes:

- Los actores sociales renuncien de colaborar con la investigación.

- Dificultades de salud.
- Inconveniente de comunicación con los sujetos.
- Evento desfavorable en la zona territorial donde se va a realizar la investigación.
- La muestra era tres pacientes hemofílicos y por dificultades de enfermedad uno de los actores sociales no continuo en el proceso de la investigación

CAPÍTULO 2
FUNDAMENTACIÓN
TEÓRICA

CAPÍTULO 2 .FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1. Hemofilia.

2.1.1. Definición.

La hemofilia es un trastorno de la sangre que impide la coagulación efectiva para dejar de sangrar. Sin una coagulación sanguínea efectiva, el vaso sanguíneo lesionado no puede taponarse y la sangre continúa saliendo hacia afuera de este. La salida fluida de sangre puede causar debilidad, invalidez y, en algunos casos, incluso la muerte. (Laureen, A.2016).

En esta parte del proceso participan los factores de coagulación VIII y IX. Las personas con hemofilia tienen una cantidad insuficiente de uno de estos dos factores debido a la presencia de genes anómalos en sus cromosomas y consecuentemente, tienen problemas de coagulación (Kidshealth, 2016).

La hemofilia es una enfermedad infrecuente que afecta por lo general solo a hombres, aproximadamente 1 de cada 10.000 personas contrae hemofilia, sin discriminación de etnia, nacionalidad, religión o nivel social al que se pertenezca.

Un paciente al cual le hayan diagnosticado hemofilia grave sangrará más a menudo que aquel que padezca hemofilia leve debido a que presentará hemorragias ocasionalmente, pero esto no quiere decir que no existe riesgo para sufrir cualquier tipo de herida.

2.1.2. Cómo se contrae la hemofilia.

Generalmente, la hemofilia se hereda; esto quiere decir que se transmite a través de los genes de la madre y del padre. Los genes portan mensajes acerca de la manera en que las células del organismo se desarrollarán a medida que un bebé va creciendo hasta hacerse adulto. Los genes determinan, (Federación Mundial de la Hemofilia. 2017)

La hemofilia puede ocurrir, sin la necesidad de que existan antecedentes familiares, a esta se le denomina hemofilia esporádica, el 30% la han sufrido debido a un cambio en sus propios genes en el desarrollo. Las mujeres son portadoras del gen de hemofilia y pueden transmitirlo a sus descendientes, existe un 50% de probabilidad de que si es varón herede la enfermedad y 50% de probabilidad de que si es mujer porte el gen para toda su vida. (Federación Mundial de la Hemofilia. 2017)

Una mujer puede desarrollar la enfermedad solo si la madre de esta es portadora y si el padre ha desarrollado la enfermedad. En raras ocasiones una persona puede desarrollar hemofilia en el transcurso de su vida, cuando están cursando la mediana o avanzada edad, mujeres que estén en la última etapa de embarazo o que hayan dado a luz recientemente, pero se puede controlar mediante un tratamiento adecuado.

2.1.3. Clasificación de la hemofilia.

Según la Federación Mundial de Hemofilia (2017). La hemofilia se clasifica según el factor de coagulación deficiente en:

- **Hemofilia A.**

También denominada clásica, conlleva la deficiencia o ausencia de factor VIII (glucoproteína contenida en el plasma sanguíneo). Está causada por un rasgo hereditario recesivo ligado al cromosoma X. En el caso de las mujeres, al tener dos cromosomas X, si uno de ellos no puede cumplir su función, el otro puede producir suficiente factor VIII. Pero en el caso de los hombres, estos solo disponen de un cromosoma X, por lo que, mientras que las mujeres pueden ser portadoras del gen y transmisoras a sus descendientes, los hombres sí padecen hemofilia.

- **Hemofilia B.**

Este tipo también se denomina enfermedad de Christmas e implica la deficiencia o falta de factor IX. Este factor defectuoso también se encuentra en el cromosoma X por lo que las mujeres pueden ser portadoras, mientras que los hombres no pueden equilibrar la falta del gen y padecen hemofilia.

- **Hemofilia C**

Deficiencia del Factor XI de acuerdo con la concentración del Factor deficiente su clasificación es similar a la de las hemofilias A y B.

Para el manejo del paciente hemofílico es necesario considerar la severidad de la hemofilia, que se clasifica de acuerdo con las concentraciones de factores VIII, IX y XI en la sangre; así:

- **Severa:** Menos del 2% de nivel de actividad del Factor VIII, IX u XI
- **Moderada:** De 2% a 5% de actividad del Factor VIII, IX u XI
- **Leve:** De 5% a 50% de nivel de actividad del Factor VIII, IX u XI

El porcentaje normal de factores VIII, IX y XI varía desde 50% hasta 150%.

2.2. Tratamiento de paciente hemofílico ante la pandemia SARC -CoV 2.

2.2.1. Terapia en el hogar.

La terapia en el hogar ofrece a las personas con hemofilia acceso inmediato a CFC u otras terapias de coagulación agentes hemostáticos (ej.: emicizumab, DDAVP, antifibrinolíticos) permite el tratamiento precoz óptimo, lo cual genera menor dolor, menor disfunción discapacidad a largo plazo, reduce considerablemente las tasas de hospitalización por complicaciones hemorrágicas hemofílicas, especialmente para quienes reciben profilaxis, en comparación con terapia episódica. <https://www.google.com/search?q=terapia++profilactica+en+el+hogar.+paciente+con+hemofilia>

La terapia en el hogar brinda a los pacientes hemofílicos, una calidad de vida sustancialmente mejor, la cual implica menor ausentismo escolar/laboral, la capacidad de participar de manera segura en una mayor variedad de deportes y actividades físicas, mayor estabilidad desempleo, y mayor libertad para viajar.

El equipo de atención integral supervisa la terapia en el hogar y solo se debe iniciar después que el paciente/cuidador haya recibido instrucción y capacitaciones integrales. La instrucción se enfoca en la impartición de conocimientos esenciales sobre la hemofilia y los aspectos básicos de la terapia en el hogar, entre ellos: reconocimiento de hemorragias , complicaciones comunes; medidas de primeros auxilios; cálculo de dosis; almacenamiento, preparación y administración de CFC y/u otros productos de tratamiento; técnicas asépticas; venopunción (o acceso a través de un catéter venoso central) y auto infusión/auto inyección; mantenimiento de un registro; almacenamiento y eliminación adecuados de agujas/artículos filosos; manejo de sangre derramada.

La certificación de terapia en el hogar para pacientes/cuidadores, es útil para reconocer y garantizar que están preparados para empezar la terapia en el domicilio. La observancia del tratamiento, el nivel educativo y la comprensión del tratamiento episódico y profiláctico. Las técnicas de infusión/inyección, y los registros de hemorragias deben ser revisados y evaluados con los pacientes y los familiares cuidadores durante consultas médicas de seguimiento.

2.3. Adolescencia.

La palabra adolescencia proviene del latín “adoleceré” que significa crecer, se considera crecer a la madurez. Cada persona pasa de la condición de niño a la de adulto a través de la adolescencia y el proceso que interviene en esta es denominado socialización o culturización (Eguíluz, 2013).

Según la OMS (2019), la adolescencia es la etapa de la vida que transcurre entre los 10 y 19 años, es el periodo de transición de la niñez y la edad adulta en la cual se da un acelerado crecimiento y desarrollo de las características sexuales secundarias, así como la adquisición de nuevas habilidades sociales, emocionales y cognitivas. Destacan tres etapas de acuerdo con los cambios físicos y evolutivos: adolescencia temprana (10 a 13 años), media (14 a 16 años) y tardía (17 a 19 años).

Entidades como la UNICEF (2011) considera la adolescencia como un período de vida con muchos cambios físicos, psíquicos, sociales, emocionales, afectivos que ocurren de manera rápida y a gran escala donde la familia efectúa un rol de acompañamiento para afrontar dichos cambios adaptativo durante la madurez y donde el fracaso lo llevara a la desaprobación de la sociedad y a las dificultades que pueda encontrar en el logro de tareas posteriores.

En otras palabras la adolescencia, es una etapa de cambios físicos emocionales en búsqueda de valores propios, el adolescente entra en conflicto con los valores de las demás personas, es un periodo donde sufre varios cambios no solo en su cuerpo, sino también en su comportamiento, influenciados por los valores y las creencias de las personas que los rodean hasta encontrar su juicio propio de las cosas.

2.3.1. Adolescente con enfermedad hemofílica.

La adolescencia es una etapa complicada de cambio y transición en la que la adherencia al tratamiento de cualquier enfermedad crónica, no solo de la hemofilia, puede verse afectada.

El paciente adolescente con hemofilia puede manifestar rechazo a la enfermedad y al tratamiento y este rechazo puede conllevar una incorrecta administración del tratamiento saltarse una dosis, alargar el intervalo entre dosis y otros (Moreno, Rubén. 2019).

En la adolescencia se pone en juego la adherencia, es muy importante trabajar con los niños desde pequeños para que comprendan la necesidad del tratamiento y el cuidado de su cuerpo. Porque hay chicos hemofílicos que a esta edad son muy responsables. Saben de las consecuencias de no pincharse y hacen muy buenas elecciones.

2.4. Salud Familiar.

2.4.1. Impacto de la enfermedad hemofílica en el sistema la familia.

Cuando el profesional notifica a una familia que el hijo padece hemofilia severa se desencadenan varios mecanismos de defensa que suelen afectar la forma de afrontar la enfermedad. (González, L.2016). Seguidamente se describe cada uno de ellos.

- **Negación:** Consiste en retirar de la conciencia hechos muy dolorosos, y no querer aceptar que hayan sucedido.
- **Proyección:** Reside en atribuir pensamientos, conductas y sentimientos propios e inaceptables, a otras personas.
- **Autoculpabilidad:** El sujeto las niega en sí mismo, y las lanza al exterior.
- **Vergüenza Social:** Es la agresividad hacia sí mismos produce sentimientos de culpa o sabotajes inconscientes como cometer errores, autolesiones.

- **Regresión:** Tendencia a volver a situaciones vitales anteriores. Bajo la acción de un estrés intenso, los mecanismos de adaptación se pierden.
- **Supresión:** Finalmente, uno de los mecanismos que favorece un proceso de superación sería la reparación, la familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del enfermo y del grupo familiar.

2.5. Factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad

La aparición de una enfermedad severa en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros. (Muñoz G.2012).

Según Veraz (2016). En el abordaje de las enfermedades severas intervienen los siguientes factores: etapa del ciclo vital, flexibilidad o rigidez de roles familiares, cultura familiar y nivel socioeconómico. Seguidamente la descripción de cada uno de los factores:

2.5.1. Etapa del ciclo vital.

El ciclo vital en que la enfermedad sorprende a la familia es diferente en cada momento de la vida del sistema familiar pues pasa por cierto periodos como son.

- **Inicio:** Una enfermedad severa obliga a la familia a un estrés.

- **Curso de la enfermedad:** Puede ser permanente, lo que obliga a la familia a cuidados constantes; progresivamente, la familia está sometida a demandas que van aumentando a lo largo del desarrollo de la enfermedad; pueden presentarse reagudizaciones, obligando a la familia a estar en un estado de alerta permanente para detectarlas.
- **Pronóstico:** Una enfermedad permanente obliga a la familia a un grado de adaptación.

2.5.2. Flexibilidad o rigidez de roles familiares.

La enfermedad severa constituye una profunda crisis familiar, podrán responder mejor cuanto más flexibles sea. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, y la familia tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. En el caso del rol de proveedor se genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder.

El rol de cuidador generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) crea conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio.

El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que provoca mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores.

Las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se adaptan a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede es flexibilizar las interacciones, de tal suerte que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad

2.5.3. Cultura familiar.

Es un conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros del sistema familiar, intervienen en la evolución la enfermedad. La interpretación que la familia hace de este proceso permite gozar de la confianza del grupo, para abordar la enfermedad de la manera adecuada.

2.5.4. Nivel socioeconómico.

La crisis familiar por enfermedad provoca una desorganización y se percibe en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda y otros.

2.6. Grado de funcionalidad familiar.

El funcionamiento familiar, consiste en la capacidad del sistema familiar para cumplir con las funciones esenciales al enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo evolutivo, las crisis

por las que atraviesa y da lugar a patrones que permiten ver la dinámica interna en función del medio en que se desenvuelve (Cajiao, R.2015)

El funcionamiento saludable familiar , permite cumplir con las funciones y misiones que históricamente y socialmente le han asignados, entre los cuales está la satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales, la transmisión de valores éticos y culturales, la promoción y facilitación del proceso de socialización de sus miembros, el establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que sirva para enfrentar las tensiones que se producen en el curso del ciclo vital, el establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales.

El grado de funcionalidad familiar, determinar si la familia representa un recurso para el paciente o si, por el contrario, contribuye a la enfermedad. La familia como sistema juega un papel importante no sólo en el proceso generador de la enfermedad, sino en el proceso de rehabilitación, en la medida en que cumpla con las funciones básicas, esto depende si la familia es disfuncional o por el contrario, es funcional y cuenta con unos recursos adecuados de soporte social.

Cajiao (2015) considera que el grado de funcionalidad familiar se evalúa según la percepción que los miembros del sistema familiar tienen acerca de la dinámica del hogar en relación con los factores: adaptabilidad, crecimiento, participación, afecto y recurso. En relación con los mismos se sintetizan cada uno de ellos

2.6.1. Adaptabilidad.

Habilidad de un 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, un balance entre cambio y estabilidad

2.6.2. Participación.

Es el grado de colaboración de los miembros del sistema familiar respecto a la toma de decisiones, segmentación de trabajo; intervención de los problemas y resolución de estos.

2.6.3. Crecimiento

Valoración de la madurez física emocional y social de los diferentes miembros de la familia., a través del apoyo recíproco.

2.6.4. Afecto.

Sentimiento en el que una persona siente simpatía por otra u otras, Acción a través de la cual un ser humano le expresa amor, cariño a otro ser humano

2.6.5. Recurso

Ayuda o apoyo que la familia aporta ante las necesidades de cualquiera de sus miembros, pueden ser de carácter económico, emocional, de asesoría y de compartir el tiempo.

2.7. Afrontamiento.

Es cualquier actividad que el individuo puede poner en marcha, tanto de tipo cognitivo conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación.

Los recursos de afrontamiento del individuo están formados por pensamientos, reinterpretaciones y conductas, para tratar de conseguir los mejores resultados posibles en una determinada situación estresante, o cuando reacciona a una determinada emoción, es posible adoptar distintos tipos de afrontamiento.

2.7.1. Afrontamiento familiar e individual

A lo largo de la historia se ha intentado comprender la dinámica de afrontamientos específicos que utiliza el sistema familiar, cuando se ve inmerso en situaciones que le generan estrés. A continuación se describen el afrontamiento familiar e individual (Macías, R.2013).

El afrontamiento familiar expresa la capacidad del sistema familiar para movilizarse y aplicar medidas que actúen sobre las exigencias que demandan los cambios, fortalece los recursos internos, garantiza la comunicación asertiva e incrementa los vínculos entre miembros.

El afrontamiento individual, es la forma de manejar situaciones que producen estrés en el sujeto, basadas en habilidades para tolerar, minimizar, negar o aceptar algo que es complicado de sobrellevar.

Macías (2013) considera que el afrontamiento familiar e individual son estrategias que se utilizan para responder a las emociones y sentimientos y la define de la siguiente manera:

- Sentimientos: Un estado de ánimo, producido a las personas. por causas impresionantes donde pueden sentirse alegres, felices; triste o dolorosas. el sentimiento surge como resultado de una emoción, que permite al sujeto ser conscientes de su estado de ánimo.
- Emociones: Son los esfuerzos para disminuir la tensión, la activación fisiológica y los sentimientos negativos causados por una situación estresante.

2.8. Estrategias de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un solo instante, se modifican en el tiempo no hay un estilo único, sino que se emplean diferentes estrategias dependiendo de las demandas que surgen a lo largo del proceso. (Galindo & Milena, 2003). Entre las que se pueden mencionar:

2.8.1. Apoyo familia.

El apoyo familiar se refiere a la presencia de la unidad familiar durante el proceso de enfermedad, discapacidad y asistencia de uno de sus miembros.

2.8.2. Participación de redes comunitarias.

Las redes comunitarias, como sistema abierto de intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo (familia, barrio, organización o institución), posibilitan potencializar los recursos para el cuidado y el mantenimiento de la salud de un individuo, pero también pueden constituirse en fuente de malestar, estrés.

2.8.3. Apoyo al tratamiento de enfermedad

La forma de actuar del paciente frente al estado de enfermedad va a determinar la forma de participar en la curación. Si tiene una actitud positiva colaborará con el médico para modificar hábitos de vida y cambiar determinadas pautas mentales que inciden en el estado emocional y en la inmunidad. La adhesión a los tratamientos implica que los pacientes asuman un rol activo y voluntario en el tratamiento entender la enfermedad es un requisito fundamental para su logro. Y la comprensión depende necesariamente de la calidad de la información recibida.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

En este capítulo se detalla la metodología utilizada en la investigación, la cual proporciona base al tema estudiado.

3.1. Tipo de investigación.

3.1.1. Definición.

El enfoque de esta investigación es cualitativo, proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Asimismo, aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como la flexibilidad (Hernández, R. 2014).

La investigación cualitativa indica la manera y el empleo de ciertas técnicas para la recopilación de la información, entre ellas: entrevistas, experiencias personales, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que refieren la práctica, las situaciones de dificultades y los significados en la vida de las personas.

Esta investigación es cualitativa, ya que analiza las categorías y las subcategorías, confeccionada a partir de la investigación realizada en relación con el grado de funcionalidad, afrontamiento individual y familiar y estrategias de afrontamiento de adolescentes hemofílicos severo con terapia en el hogar, por tanto, se relatan y se organizan, reagrupan y se sistematizan los

resultados de la investigación, mediante las técnicas de recolección de información. (entrevista estructurada -entrevista en profundidad)

El diseño de esta investigación es fenomenológico. El propósito es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. (Hernández, R. 2014).

En este estudio se desea percibir las vivencias de los actores sociales, a partir del grado de funcionalidad y las estrategias de afrontamiento familiar e individual en los adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar ante el confinamiento por la pandemia SARS CoV -2 .Por consiguiente, para el discernimiento de este diseño, la investigadora ha considerado las categorías: grado de funcionalidad, afrontamiento individual y familiar y las estrategias de afrontamiento.

En el diseño se expone la información recopilada, mediante las técnicas de la entrevista semiestructurada y entrevista en profundidad, donde los actores sociales exteriorizarán las experiencias, al evidenciar la estimación de éstas desde un carácter personal.

3.1.2 .Justificación.

La hemofilia es una enfermedad excepcional 1 de cada 10.000 individuos sufren de esta, se trasfiere de manera hereditaria y se manifiesta en los genes de los padres, generalmente cuando

el padre es el que posee la enfermedad, ninguno de los hijos varones lo sufrirá, en cambio las hijas serán portadoras del gen y lo podrían transmitir a los descendientes

En año 2021, según la Asociación Panameña de pacientes con hemofilia y trastornos de la coagulación, en el país se registran 277 hombres y de las mujeres no se tienen datos actualizados, con hemofilia B se contabilizaron 37 pacientes, con enfermedad de Von Willebrand existen 254 hombres y 261 mujeres, deficientes de factor VIII con 9 hombres y 4 mujeres, la más común causada por una deficiencia del factor VIII, una proteína encargada de formar los coágulos.

El abordaje se realizó por medio del enfoque estructural sistémico, ya que la investigación analizará el sistema familiar de los pacientes adolescentes con hemofilia severa y terapia profiláctica en el hogar, ante el confinamiento de la pandemia SARS CoV-2, desde el contexto del grado de funcionalidad, afrontamiento individual, familiar y estrategias de afrontamiento.

La importancia de este estudio es que permite percibir el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma natural y determinar los afrontamientos en las situaciones críticas que viven diariamente. La finalidad de las derivaciones de esta investigación permitió:

- Analizar las vivencias que confrontan los adolescentes con hemofilia, representado en la entrevista a profundidad.
- Codificar las experiencias encontradas.
- Optimizar los protocolos de intervención social, con el fin de proporcionar mejor calidad de vida al paciente hemofílico y al sistema familiar.

- Efectuar campaña de divulgación y sensibilización sobre el grado de funcionalidad, el afrontamiento individual, familiar y las estrategias de afrontamiento en pacientes adolescentes con hemofilia severa y terapia profiláctica en el hogar.

Esta investigación es factible, se posee los siguientes elementos:

- Autorización: El consentimiento informado de tres (3) actores sociales.
- Actitudinal: La investigadora posee las idoneidades académicas y profesionales para realizar el estudio y ejecutar la metodología correspondiente.
- Tiempo: Disponibilidad del tiempo necesario, para efectuar la investigación.
- Financiero: La autora asume el recurso económico para desarrollar la investigación.

3.2. Sujetos/o fuentes de investigación.

Los sujetos son las personas que posee información relevante para la investigación. (Hernández, R.2014).

En este estudio los sujetos de investigación son tres adolescentes hemofílicos con su respectiva familia, miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia y atendidos por la Clínica de Coagulopatías Congénitas y Trastornos afines del Complejo Hospitalario Dr. A.A.M ciudad de Panamá. Las edades de los actores sociales oscilantes entre 16 y 17 años, pertenecen al distrito de San Miguelito y Alcalde Díaz, provincia de Panamá, república de Panamá.

Las fuentes de investigación para este estudio son primarias: de tipo bibliográfico y testimonial.

Es bibliográfica porque se realizó mediante la consulta de documentos, libros y revistas para adquirir la información. Es testimonial pues se obtuvo de forma oral las evidencias de los actores sociales.

El escenario-ambiente social, comprende los contextos y el espacio en el cual se presentará el fenómeno de estudio, así como la relación-entre los actores sociales (Hernández, R.2014).

El primer escenario social en esta investigación comprende el contexto geográfico de la provincia de Panamá, distrito de San Miguelito y Alcalde Díaz.

El segundo escenario es el ambiente social del espacio de las viviendas, donde están ubicadas las residencias de los familiares de los actores sociales a quienes se les designó números, para guardar la confidencialidad.

- Familia N°1. Convive Sector 5, Roberto Durán, corregimiento Arnulfo Arias, distrito San Miguelito, provincia de Panamá, república de Panamá.
- Familia N°2. Cohabita Calle N final., Villa Guadalupe, distrito San Miguelito. provincia de Panamá, república de Panamá.
- Familia N°3. Vive Sector 5, Cabina, corregimiento de Alcalde Díaz, distrito de Panamá, provincia de Panamá, república de Panamá.

3.3. Categorías y Subcategorías.

Se reúne la información que proporcionan significados análogos. Se sistematiza la información por categorías, de acuerdo con criterios temáticos, referidos a la búsqueda de significados. Se conceptualiza con un término o expresión, que sea claro en cuanto al contenido de cada unidad temática, con el fin de contrastar, interpretar analizar y teorizar (Hernández, R.2014).

Las categorías son construcciones propias de la investigadora, basada en las informaciones que proporcionan los actores sociales, por medio de los instrumentos de recolección de información.

Las categorías y subcategorías de la investigación se especifican en el cuadro N°2. Descrito a continuación.

Cuadro N°2. Categorías y Subcategorías.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Grado de funcionalidad	Adaptabilidad
	Participación
	Crecimiento
	Afecto
	Recurso
Afrontamiento individual y familiar	Sentimiento
	Emociones
Estrategias de afrontamientos	Apoyo familiar
	Participación en redes comunitarias
	Apoyo al tratamiento de la enfermedad

Fuente. Elaboración propia de la autora.

Se realiza la conceptualización de las categorías y subcategorías de esta investigación.

3.3.1. Categoría. Grado de funcionalidad.

“Consiste en la capacidad del sistema familiar para cumplir con las funciones esenciales al enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo evolutivo, las crisis por las que atraviesa y da lugar a patrones que permiten ver la dinámica interna en función del medio en que se desenvuelve” (Cajiao, R.2015).

Reside en las dimensiones del sistema familiar para desempeñar los cargos esenciales al afrontar y prevalecer cada una de las etapas del ciclo evolutivo, las dificultad por las que traspasan, la cual permiten observar la dinámica interna en función de adaptabilidad, participación, crecimiento. Afecto y recursos.

3.3.1.1. Subcategoría. Adaptabilidad.

“Procesos de ajuste en la familia donde hace uso de todas sus capacidades para mantener su equilibrio y funcionar en forma adecuada ante las demandas o exigencias de acuerdo con la significación que la familia les otorgue.”

Disponible:<https://es.scribd.com/doc/50675465/Adaptacion-de-la-Familia>

La adaptación establece el manejo de técnicas dentro y fuera del contexto familiar con el propósito de solucionar los problemas de estabilidad familiar y mantener el equilibrio.

3.1.1.2. Subcategoría. Participación.

“Es el nivel de colaboración de los miembros del sistema familiar en relación acceso de decisiones referente; el cómo interceder en los problemas y el cómo se expresan para examinar la forma de resolverlos.”. Disponible: [https://es.scribd.com/doc/50675465/participación -de-la-Familia](https://es.scribd.com/doc/50675465/participación-de-la-Familia)

La participación mide la cooperación de los integrantes de la familia respecto a escogencia de decisiones y en la partición del trabajo; el cómo comparten las dificultades y el cómo se comunican para explorar la manera de resolverlos.

3.1.1.3. Subcategoría. Crecimiento.

“Evalúa la maduración física emocional y social que se lleva a cabo a través del apoyo mutuo y dirección (conducta) valora la capacidad de atravesar las diferentes etapas del ciclo vital familiar en forma madura, permitiendo la individualización y separación de los diferentes miembros de la familia.” Disponible: [https://es.scribd.com/doc/50675465/ crecimiento -de-la-Familia](https://es.scribd.com/doc/50675465/crecimiento-de-la-Familia)

Evolución progresiva, de una serie de etapas o estadios por las que pasa la familia, donde se producen cambios continuos. Además, se valora la madurez física emocional y social de los diferentes miembros de la familia a través del apoyo mutuo.

3.1.1.4. Subcategoría. Afecto.

“Acción a través de la cual un ser humano le profesa su amor a otro ser humano, aunque también es muy común que el destinatario de ese amor no sea exclusivamente otro individuo, pudiendo materializarse y profesarse.” Disponible:
[Ttps://www.definicionabc.com/social/afecto.php](https://www.definicionabc.com/social/afecto.php)

Relaciones entre los integrantes del sistema familiar, constituida en la demostración de distintas emociones afectivas como: amor y cariño, ayuda, protección, comprensión, pena o rabia entre ellos mismos.

3.1.1.5. Subcategoría .Recurso.

“Plan en el que todos participen de acuerdo con su edad y responsabilidades.”. Disponible:
[Ttps://www.definicionabc.com/social/recurso .php](https://www.definicionabc.com/social/recurso.php)

Recursos familiares apoyo que la familia aporta ante las necesidades de cualquiera de sus miembros.), pueden ser de carácter económico, emocional y de asesoría,

3.3.2. Categoría. Afrontamiento individual y familiar.

“El afrontamiento individual y familiar es la capacidad del sistema familiar para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios”.
 (Macías, R.2013).

El afrontamiento individual y familiar es la facultad del sistema familiar para activar acciones que actúen sobre los requerimientos que demandan cambios y se distinguen mediante sentimientos y emociones.

3.3.2.1 Subcategoría. Sentimiento

“Son concebidos como un estado de ánimo, que se produce por causa que impresionan a las personas, las cuales pueden ser alegres y felices; triste o dolorosas. “El sentimiento surge como resultado de una emoción, que permite al sujeto ser conscientes de su estado de ánimo “(Yankovic 2011)

“Expresión que refleja que los actores sociales al recibir el diagnóstico de la enfermedad, de la hemofilia severa generando incertidumbre a nivel personal y familiar y son proyectadas a otros sujetos sociales, con el cual interactúan de forma diaria.”

3.3.2.2 Subcategoría. Emociones

“Estrategias de esfuerzos para disminuir la tensión, la activación fisiológica y los sentimientos negativos causados por una situación estresante” (Constanza y Washington, 2012).

Estrategias centradas en las emociones tienden a ser utilizadas cuando percibe el evento estresante como incontrolable experimentado ante el peligro, se intenta afrontar el problema centrándose en las emociones y liberarlas para relajarse.

3.3.3. Categoría. Estrategias de afrontamientos.

“Son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantes cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas o como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.” (Cardoso .2012).

Conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que los actores sociales utilizan para reducir el estrés que se deriva de la enfermedad hemofílica, como una respuesta adaptativa, de cada uno mediante el apoyo familiar, participación en redes comunitarias y apoyo al tratamiento de la enfermedad.

3.3.3.1 Subcategoría. Apoyo familiar

“Soporte importante en el proceso de una determinada situación de salud y la sanación de las personas, cuando la familia conoce el proceso de la enfermedad se involucra en el tratamiento, por consiguiente el pronóstico de recuperación es favorable” Disponible: http://e.wikipedia.org/wiki/apoyo_familiar.

Consiste involucrar a los miembros del sistema familiar en el proceso tratamiento del enfermo hemofílico para adquiera un excelente pronóstico de recuperación. física o psicológica

3.3.3.2. Subcategoría. Participación en redes comunitarias.

“Proceso que establece la convivencia social a través de la construcción de la realidad individual y social; nuestras conversaciones nos hacen humanos, conversamos a través de gestos, expresiones e incluso movimientos corporales que nos permiten relacionarnos con el entorno”.

<https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad>

Las redes comunitarias permiten instituir la sociabilidad a través de la construcción de los contextos individuales y sociales; basadas en las conversaciones, gestos, expresiones e incluso movimientos corporales que permiten relacionarnos con el entorno

3.3.3.3. Subcategoría. Apoyo al tratamiento de la enfermedad

“Apoyo al tratamiento en contexto de salud, es útil para resolver lo posible, en la elección del tratamiento con el profesional y cumplir las indicaciones.” Disponible: <https://es.wikipedia.org/wiki/tratamiento>.

Apoyo al tratamiento de hemofílico es útil para establecer las posibles soluciones del diagnóstico, la opción para el tratamiento con el profesional y cumplir las indicaciones.

3.4. Validez y confiabilidad.

Este estudio busca observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, enmarcándose como se mencionó con anterioridad en un estudio cualitativo, lo que arroja información única, flexible e irreplicable.

La validez de esta investigación se encuentra determinada por tres criterios, los que se definirán a continuación:

- **Credibilidad**

Los datos obtenidos en la investigación son creíbles, inquiriendo en varios aspectos de la vida de los actores sociales entrevistados; verificando que existiera cierta coherencia en la información proporcionada.

- **Transferibilidad**

La investigación cualitativa no busca generalizar los datos obtenidos por el estudio, sino más bien permitir que se puedan realizar, a partir de la información obtenida, conclusiones en situaciones similares al caso de estudio.

- **Confortabilidad**

En este tipo de investigación se denomina validez interna a la información obtenida requerida para tal investigación, dependiendo de la objetividad de la investigadora, además de la transcripción fidedigna y textual de las entrevistas. Fue basada en los siguientes componentes:

- Lapso del tiempo adecuado con los actores sociales para la recolección de la información.
- Las técnicas de recopilación de la información se utilizaron en escenarios que beneficiaron el diálogo.

- La información fue escrita y reposan en una agenda anecdótica
- La investigadora efectuó una revisión metódica constante para prevenir sesgos.
- En la triangulación se aplicaron instrumentos como entrevista semiestructurada, entrevista en profundidad, visitas domiciliarias y conectividad virtual de servicio de videoconferencia.

Los criterios antes presentados ratifican que la investigación está respaldada en una rigurosa metodología.

3.5. Población.

3.5.1. Muestra

La muestra en el enfoque cualitativo es un grupo de personas, eventos, sucesos comunidades, sobre los cuales se ha de recopilar la información, sin que necesariamente sea representativa del universo o de la población que se estudia; pues no busca la representatividad estadística, sino la descripción más completa posible del fenómeno en estudio; al definir algunos criterios de selección de acuerdo con el interés del estudio (Hernández, R.2014).

3.5.2. Tipo de muestra.

El muestreo por conveniencia es una técnica de muestreo no probabilístico. Consiste en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible. (Hernández, R.2014)

Los individuos utilizados en la investigación se eligen porque están disponibles y no por un criterio estadístico. Esta conveniencia, se traduce con una gran facilidad operativa y en bajos costes de muestreo.

La muestra utilizada en este estudio es por conveniencia, participan de forma voluntario tres adolescentes hemofílicos con sus respectivas familias, con la finalidad de describir las experiencias en el proceso investigativo. Seguidamente, la descripción de la muestra:

- Hombre N°1. Jesús. Familia compuesta por madre, padres y un hermano.
- Hombre N°2. Rodolfo. Familia constituida por padre y madre
- Hombre N°3. Francisco. Familia formada madre

El cuadro N°1 muestran las particularidades de los actores sociales, consideradas como la muestra, para guardar la confidencialidad, se les designará nombres ficticios y número.

Cuadro N°3. Característica de los actores sociales.

Familia N°. 1	Edad	Familia N°. 2	Edad	Familia No. 3	Edad
Hombre N°1. Jesús.	17	Hombre N°. 2. Rodolfo	16	Hombre N°.3. Francisco	17
Madre. Angélica	53	Madre .Victoria	40	Madre .María	40
Padre. Ariel	59	Padre. José	67		
Hermano. Mario	20				

Fuente. Elaboración propia de la autora.

3.5.2.1. Selección de los elementos muestrales.

En el estudio, grado de funcionalidad, estrategias de afrontamiento individual y familiar en adolescentes hemofílicos en los distritos de San Miguelito y Alcalde Díaz , República de Panamá 2022, se establecieron los siguientes pasos para seleccionar la muestra:

- Determinar: La investigación de grado de funcionalidad, estrategias de afrontamiento individual y familiar: en adolescentes hemofílicos para el mes de enero 2022.
- Población: Adolescente entre las edades de 16 a 17 años.
- Elemento muestral: Adolescentes.
- Unidad Muestral: El hogar.
- Alcance: Distrito de San Miguelito y Alcalde Díaz.
- Tiempo: Enero 2022.
- Selección de procedimiento: Muestreo por conveniencia.
- Tamaño de la muestra: Tres (3) adolescentes.
- Selección las unidades muestrales: Voluntario.

3.6. Método e instrumento de la investigación.

Para obtener la información esencial y alcanzar los objetivos trazados en esta investigación, se considera utilizar las siguientes técnicas de recolección de información.

- **Entrevista Semi-Estructurada.**

Es un encuentro de carácter privado y cordial, donde una persona se dirige a otra, porque cuenta la historia u ofrece la versión de los hechos, al responder a las preguntas relacionadas con un problema específico (Hernández, R.2014).

Se fundamenta en un modelo de preguntas abiertas. El entrevistador/a tiene la libertad de integrar algunas preguntas para especificar los conceptos y obtener más información del tema. Es realizada de antemano con temas y subtemas.

Esta técnica se utilizó en los actores sociales, adolescentes hemofílicos y las familias, para expresar las experiencias vivenciadas y cómo estas han intervenido en el sistema familiar.

- **Entrevista en profundidad.**

Es una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida a registrar por el entrevistador, con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuó con cierta línea argumental del entrevistado, sobre el tema definido en el marco de una investigación. (Delgado, G. 2010)

En esta investigación se utiliza la entrevista a profundidad, determinada en una narración conversacional, entre la investigadora y los actores sociales, en este caso los adolescentes, en

relación a los contextos vividos. Está establecida por datos personales, recuento de los factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad familiar, recuento del ciclo de la familia con enfermedad.

- **Tratamiento de la información.**

El análisis es descriptivo y los resultados se recogidos se efectúan según la locución propia de los actores en la narrativa de la entrevista en profundidad.

- En el análisis cualitativo se empleó el programa Atlas Ti herramienta que permite sistematizar la información, estableciéndose como una herramienta hermenéutica, que permite el trabajo con un número amplio de casos, en este caso entrevistas en profundidad.
- Word: Se utilizó para escribir el texto de la investigación.
- PowerPoint: Se usó para exponer y explicar de manera detallada la investigación mediante presentaciones en diapositivas, animaciones de texto e imágenes prediseñadas.

CAPÍTULO 4

ANÁLISIS E

INTERPRETACIÓN DE

RESULTADOS

CAPÍTULO 4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

4.1. Análisis e interpretación de resultados.

Los resultados son un modo de narrar el estudio a otra persona y representan la culminación del proceso investigativo. (Hernández, R. 2014)

El capítulo IV especifica el análisis e interpretación de los resultados, con respecto al “Grado de funcionalidad, afrontamiento individual -familiar y las estrategias de afrontamiento en adolescentes hemofílicos, con terapia en el hogar”, la indagación realizada se alcanzó a través de técnicas como la entrevista semiestructurada, con la intención de reforzar la investigación. A la vez, se aplicó la entrevista en profundidad, establecida en un espacio diálogo instituido en un carácter narrativo conversacional.

Los modos vivenciados por los adolescentes hemofílicos sostienen la admisión de los objetivos de la investigación donde la información evidencia las categorías similares con las subcategorías, accediendo mostrar las conclusiones y las sugerencias.

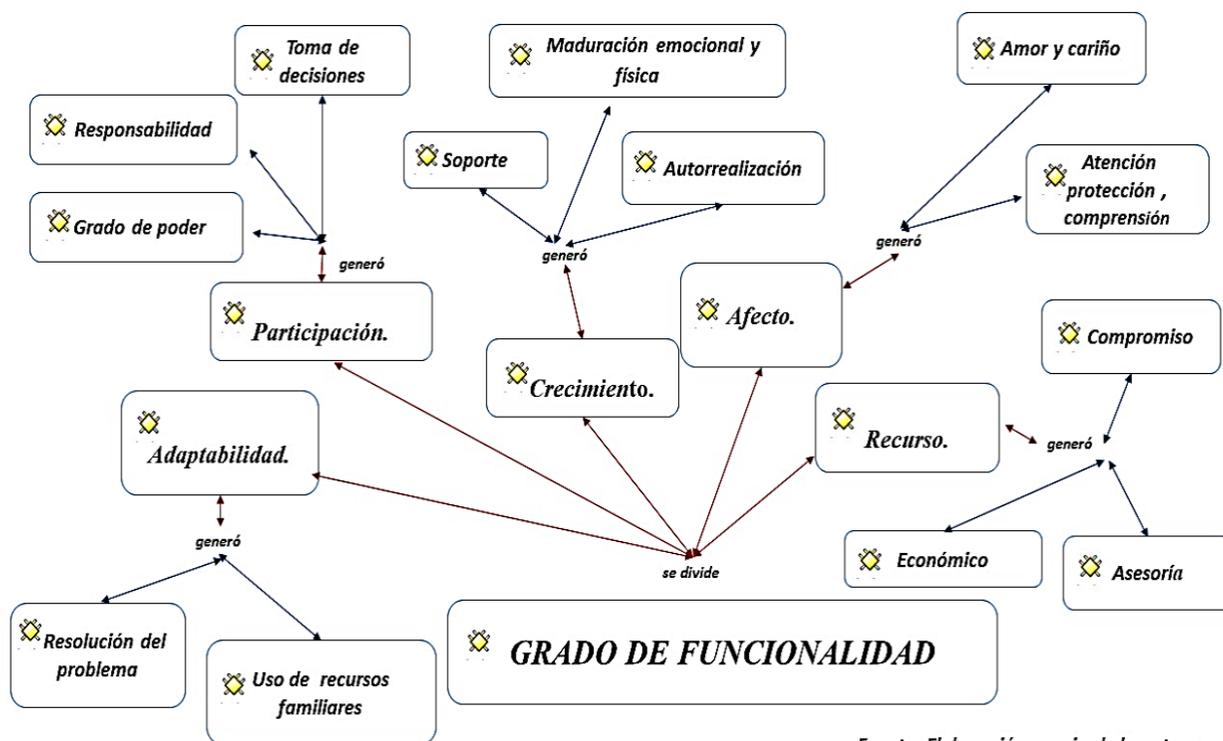
Esta investigación condescendió a la investigadora formalizar deliberaciones críticas del contexto invocadas de las expresiones personales propias de las experiencias de los actores sociales, referente a el “Grado de funcionalidad, afrontamiento individual y familiar y las estrategias de afrontamiento en adolescentes hemofílicos, con terapia en el hogar”

4.1. Análisis interpretación de resultados de la entrevista estructurada por categorías

4.1.1. Categoría. Grado de funcionalidad.

Objetivo. Describir el grado de funcionalidad las familias de los adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar, con respecto al contexto adaptabilidad, participación, crecimiento, afecto y recurso.

Figura N° 1. Categoría. Grado de funcionalidad.



Fuente. Elaboración propia de la autora.

La categoría grado de funcionalidad establecida en la subcategoría adaptación refleja que las familias utilizaron los recursos familiares en el período de crisis para resolver aquellos problemas que amenacen el equilibrio.

Respecto a la subcategoría participación las familias de los adolescentes hemofílicos compartieron decisiones y responsabilidades, definieron el grado de poder entre los integrantes del sistema familiar.

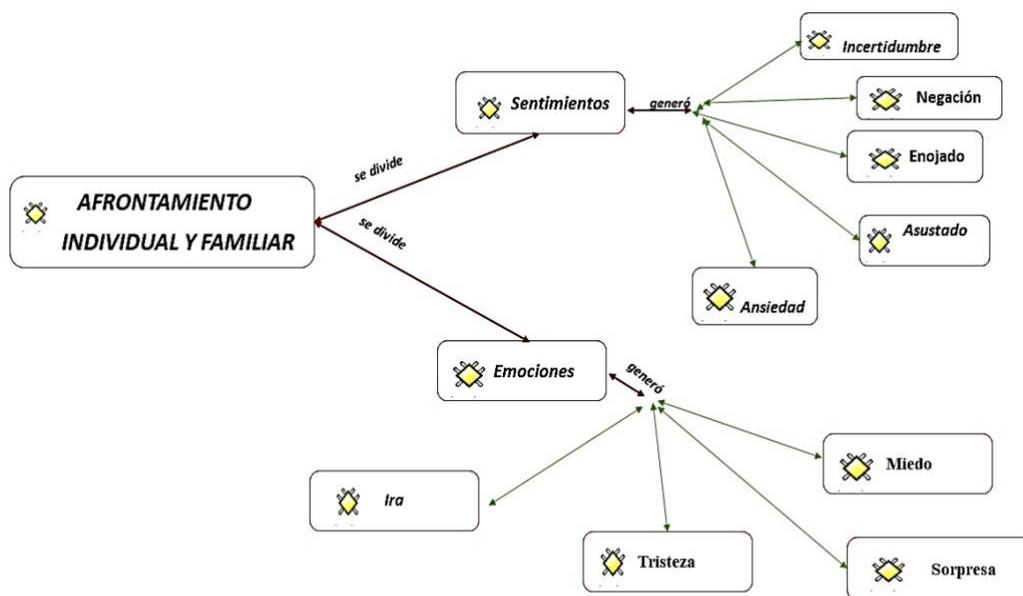
Referente a la subcategoría crecimiento, los miembros del sistema familiar mostraron tener maduración emocional y física. La autorrealización la alcanzaron por medio del soporte y fuerza mutua.

Concerniente a la subcategoría afecto exteriorizaron amor y atención. En la subcategoría recursos, mantienen el compromiso o determinación de dedicar tiempo, espacio y dinero a los actores sociales.

4.1.2. Categoría. Afrontamiento individual y familiar

Objetivo Sistematizar el afrontamiento individual y familiar de los adolescentes hemofílicos severo, con terapia en el hogar, referente a los sentimientos y emociones.

Figura N°2. Categoría. Afrontamiento individual y familiar.



Fuente. Elaboración propia de la autora.

El afrontamiento individual y familiar son respuestas que el sistema familiar sitúa para reducir el impacto y responder a los retos que les plantea la enfermedad hemofílica.

Los aspectos que generaron una alta carga sentimental en los familiares de los adolescentes hemofílicos, fue la incertidumbre frente a lo que le iba a pasar, el sentimiento de negación al no aceptar la verdad sobre la enfermedad, donde la negación inicial y a corto plazo fue positiva, porque les permitió ir adaptándose a la nueva situación estresante

Los actores sociales realmente estaban asustados y enojados sobre la enfermedad de la hemofilia, le era difícil expresarlo en palabras, descargaban sus sentimientos de enojo en los familiares y amigos o en quien llagaron a encontrar a su alrededor.

El diagnóstico y el tratamiento de los adolescentes hemofílicos en el sistema familiar, representa con frecuencia periodos de ansiedad, reflejado mediante los sentimientos de inquietud, nerviosismo, preocupación, temor o pánico.

Respecto a la subcategoría emociones, sintieron miedo ante la enfermedad, pues la consideran como una amenaza que los impulsa a creer que va a suceder algo negativo, La ira se exteriorizó por medio de los sentimientos de enfado y disconformidad.

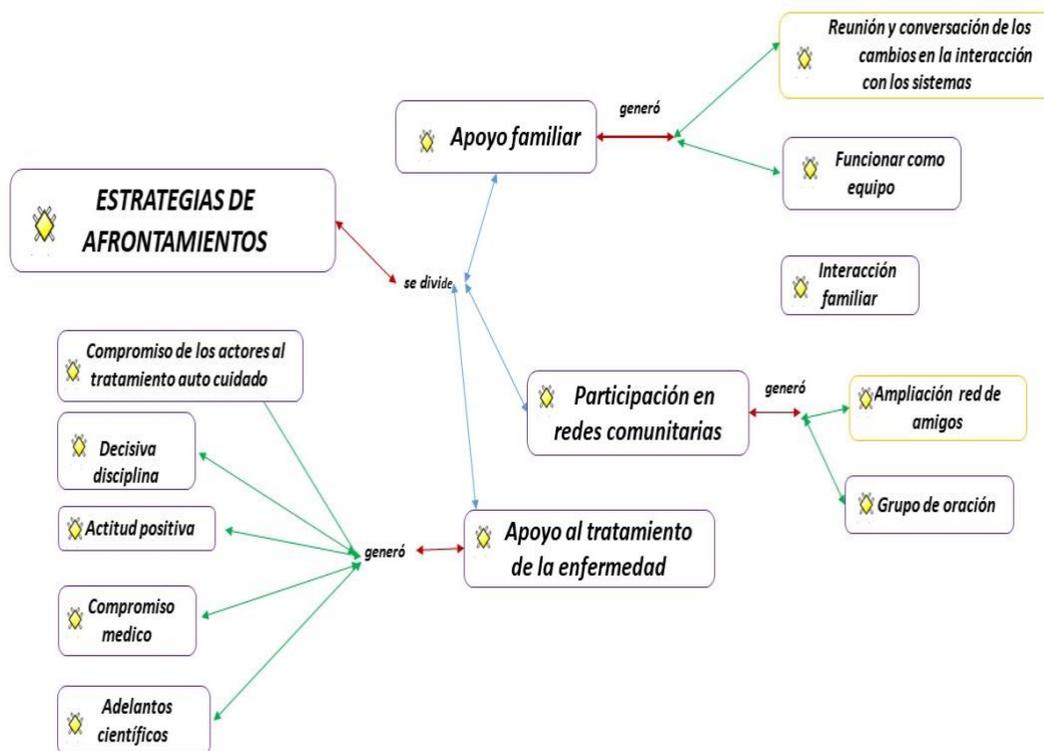
El suceso de la enfermedad causó tristeza basada en el dolor anímico, pesimismo con insatisfacción y tendencia al llanto. El sistema familiar de los actores sociales al recibir el diagnóstico les causó sorpresa con emociones ambiguas, negativas, ya que fue un acontecimiento inesperado.

El afrontamiento individual y familiar indica que la supervivencia de las personas depende de las habilidades para darse cuenta de que el entorno es controlable y manejable frente a situaciones adversas.

4.1.3. Categoría. Estrategias de afrontamiento.

Objetivo: Identificar las estrategias de afrontamientos de los adolescentes hemofílicos severos, con terapia en el hogar en relación con los factores de apoyo familiar, participación de redes comunitarias y apoyo al tratamiento de enfermedad.

Figura N° 3. Categoría. Estrategias de afrontamiento.



Fuente. Elaboración propia de la autora.

Las estrategias de afrontamiento en la subcategoría apoyo familiar muestra que el sistema familiar ofrece sostén, se percibió que la interacción familiar colabora en equipo, donde existen reuniones y conversaciones de los cambios fundados en la interacción.

Las redes de apoyo es uno de los factores más importantes para pronosticar el manejo que los miembros del sistema familiar le den a la enfermedad. Estas redes no son únicamente familiares donde se apoyen unos a otros., también se amplió mediante los amigos y grupos de oración, son redes sólidas con la que pueda expresar los miedos y sentimientos.

Tienen un espacio de esparcimiento con otros mediante herramienta de zoom, video llamada y WhatsApp donde continúan con su proyecto de vida y viven experiencias placenteras que los fortalezcan para afrontar los momentos difíciles que enfrentan.

En las subcategorías, apoyo al tratamiento, manifestaron el compromiso al procedimiento e indicaciones médica., el cuidado, actitud positiva y decisiva disciplina para una mejor calidad de vida de los adolescentes hemofílicos.

4.2. Análisis de entrevista en profundidad.

Es una técnica relacionada dentro de la investigación cualitativa, recoge la información subjetiva, se define como una conversación entre dos personas, un entrevistador y un infórmate. (Delgado, G. 2010)

En esta investigación se utilizó la entrevista en profundidad, basada en un diálogo entre la investigadora y los actores sociales o sea los adolescentes hemofílicos, permitiendo aproximarse a

la realidad social respecto a los estilos vividos. Seguidamente, las observaciones y experiencias vivenciado por los actores sociales.

Entrevista en profundidad. Hombre No.1.

I-Datos Personales

Identificación	. Hombre N°1. Jesús.
Edad.	17 años
Estado Civil.	Soltero.
Dirección Residencial.	Convive Sector 5, Roberto Durán, corregimiento Arnulfo Arias, distrito San Miguelito, provincia de Panamá, república de Panamá.

II-Recuento de los factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad

El joven Jesús, es un adolescente con hemofilia severa de 17 años, cursa el V año de Bachiller en Informática, el núcleo familiar está constituido por la madre la sra. Angélica de 53 años, el padre Ariel de 59 años y el hermano Mario de 20 años, residen en el Sector 5, Roberto Durán, corregimiento Arnulfo Arias, distrito San Miguelito, provincia de Panamá, república de Panamá.

“Cuando me informaron el diagnóstico de mi hijo Jesús, se me vino el mundo encima

¡Hemofilia severa! que será eso, el médico me dio una explicación, pero me negaba a creerlo, llamé a mi esposo Ariel, teníamos mucho miedo”

“Mi familia no sabía cómo manejar la situación, yo le echaba la culpa a mi esposo y viceversas”

Cuando el profesional notifica a una familia que el hijo padece una enfermedad severa, se desencadenan unos mecanismos de defensa que suelen afectar la forma de afrontar la enfermedad.

“Asumí la responsabilidad de los tratamientos médicos diarios, de mi niño Jesús.”

“Ariel mi esposo se ha refugiado más en el trabajo, provocando un distanciamiento conmigo y mis hijos, excluye todo tipo de sentimiento”

“Mario mi hijo mayor, se enfadaba con facilidad, tiene resentidos, piensa que se le presta más atención a Jesús “

El cambio de roles se encuentra implícitos y la estructura familiar genera un desajuste, pues aparecen reacciones de estrés y mecanismo de defensa en el sistema familiar.

“Después de varios años comprendimos la enfermedad de Jesús, la reacción negativa del inicio de la enfermedad nos ayudó a asumir los errores, buscamos ayuda profesional para afrontarlos.”

11-Recuento del ciclo de la familia con enfermedad.

“Mi familia pasó por varias etapas de mi enfermedad afrontando todos los periodos.”

“El cansancio de mamá como cuidadora y los continuos cambios en las tareas que debían realizar le provocó fatiga.”

“Tuvimos que adaptarnos y cambiar algunos roles.”

En la etapa progresiva existen sintomatología y severidad. Los adolescentes y la familia debieron afrontar los efectos. Los periodos de demanda de la enfermedad fueron mínimos.

“Aparecieron nuevos síntomas o recaídas”

En la trayectoria constante, surgieron síntomas en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizaron, pero las familias y los adolescentes se encuentran en un cambio semipermanente estable y predecible. En el sistema familia no hubo una tensión constante durante todo el tiempo.

“En este momento no tengo síntomas, pero tengo inseguridad de cuando sucederá nuevamente la crisis. “

En el estadio episódico, hay prácticamente una ausencia de síntomas. La tensión de la familia se genera entre los periodos de crisis y no crisis, por la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá. Esto requirió en la familia flexibilidad.

Entrevista en profundidad. Hombre N°. 2. Rodolfo

I-Datos Personales

Identificación	Hombre N°2. Rodolfo.
Edad.	16 años
Estado Civil.	Soltero.
Dirección Residencial.	Cohabita Calle N final., Villa Guadalupe, distrito San Miguelito. provincia de Panamá, república de Panamá.

II-Recuento de los factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad

Rodolfo es un adolescente 16 años, con hemofilia severa, está en el noveno grado, de Educación de Básica General, el sistema familiar está compuesto por la madre la sra. Victoria de 40 años, el padre José de 67 años, reside en Calle N final de Villa Guadalupe, distrito San Miguelito, provincia de Panamá, república de Panamá.

“Al recibir la noticia que Rodolfo tenía una enfermedad en la sangre, llamada hemofilia severa, que no se podía cortar, ni golpear y me explicaron todos los cuidados que debía tener con él, se unió el reino celestial con la tierra. Eso fui un cambio drástico en nuestras vidas.”

A pesar de la explicación por parte de la doctora, sentía angustia, miedo, me negaba a creerlo. El diagnóstico, lo llevé a varios médicos, me dijeron lo mismo. Les eché la culpa a los doctores, pensé que Rodolfo se curaría. “

“Me sentía culpable porque los médicos me informaron que era una enfermedad hereditaria, que las mujeres son las portadoras y se la heredamos a los hijos varones.”

“Mi esposo José me apoyaba en todo, yo trabajaba y el cuidado a Rodolfo, él le manifestaba amor y cariño, en cambio yo reprimía mis sentimientos, porque si no lloraba, poco lo cariñaba”.

“Me preguntaba por qué le transmití esta enfermedad. Dios mío perdóname. “

“Realmente sacar a nuestro hijo adelante ha sido duro, con la unión familiar hemos superado y enfrentado altas y bajas situaciones”

Los factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características, en la familia de Rodolfo alteró el equilibrio y desencadenó algunos mecanismos de defensa como son la negación, proyección, auto culpabilidad, vergüenza social, regresión y la superación.

11-Recuento del ciclo de la familia con enfermedad.

“La aparición de mi enfermedad representó un serio problema ya que pues genera sintomatología que progresan con severidad.”

“Al afrontar esta situación papá decidió trabajar desde casa, es sastre y así poderme cuidar “

“En algunas ocasiones papá se siente cansado y una tía nos viene ayudar con los quehaceres de la casa”.

“Al inicio de la enfermedad tenía constantes recaídas, actualmente me dan pocas.”

“A vece no tengo síntomas, pero me entra la incertidumbre de saber cuándo se repetirá otro los episodio “

El ciclo de la familia con adolescentes hemofílicos tiene tres componentes: progresivo, constante y episodio donde el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa, depende de la flexibilidad o rigidez de roles familiares.

Entrevista en profundidad. Hombre N° 3. Francisco.

I-Datos Personales

Identificación	. Hombre N°3.Francisco
Edad.	16 años
Estado Civil.	Soltero.
Dirección Residencial.	Cohabita Calle N final., Villa Guadalupe, distrito San Miguelito. provincia de Panamá, república de Panamá.

II-Recuento de los factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad.

Francisco, es un chico 17 años padece de hemofilia severa, está en sexto año, Bachiller en Comercio , el sistema familiar está formado por la madre la sra. María De 40 Años, Vive Sector 5, De La Cabina, Corregimiento De Alcalde Díaz, Distrito De Panamá, Provincia de Panamá, república de Panamá.

“Cuando el médico me informó de la enfermedad de Francisco, no comprendía nada de nada, pesé que era algo malo respecto a la sexualidad y me dije ¿será por parte del padre de Francisco?, ya que el padre de mi hijo es mujeriego”

“El especialista me explica con más lentitud y empecé a digerir la información, fue duro lloraba, sentía miedo, tristeza. “

“Yo cuido a mi hijo sola, no estoy con el padre de Francisco”.

“El papá de mi hijo no se integra mucho y cuando se conversa del tema de la enfermedad, me culpa a mí.”

“Él me ayuda con una pensión y muy pocas veces exterioriza cariño y amor a Francisco.”

“Mis padres acondicionaron físicamente su vivienda, para hacer un anexo en su casa, me ayudan con una cantidad de recursos económicos para los medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial.”

“Trabajo en la tienda con mi papá, está a un costado de la casa, así puedo vigilar y cuidar a mi hijo.”

“Superar esto no es fácil a veces regresamos a las mismas fases y trabajamos la percepción del día a día.”

En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente, los miedos siempre están presente en el cuidador. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de crisis, la condición económica es intolerable, genera mucho estrés especialmente para el cuidador.

11-Recuento del ciclo de la familia con enfermedad.

“Dudé que eso estaba pasando.” Me fui adaptando”

“Vi a mamá sufrir y adaptarse a los cambios por mi enfermedad.”

“Ella siempre me cuidaba. Muchas veces observaba su cansancio y fatiga más cuando aparecían los síntomas o tenía recaída.”

“Papá proveía algo de dinero, rara vez me visitaba y me daba cariño.”

“Al no tener periodos de crisis, se generaba pensamiento recurrente de cuándo va a ocurrir de nuevo”

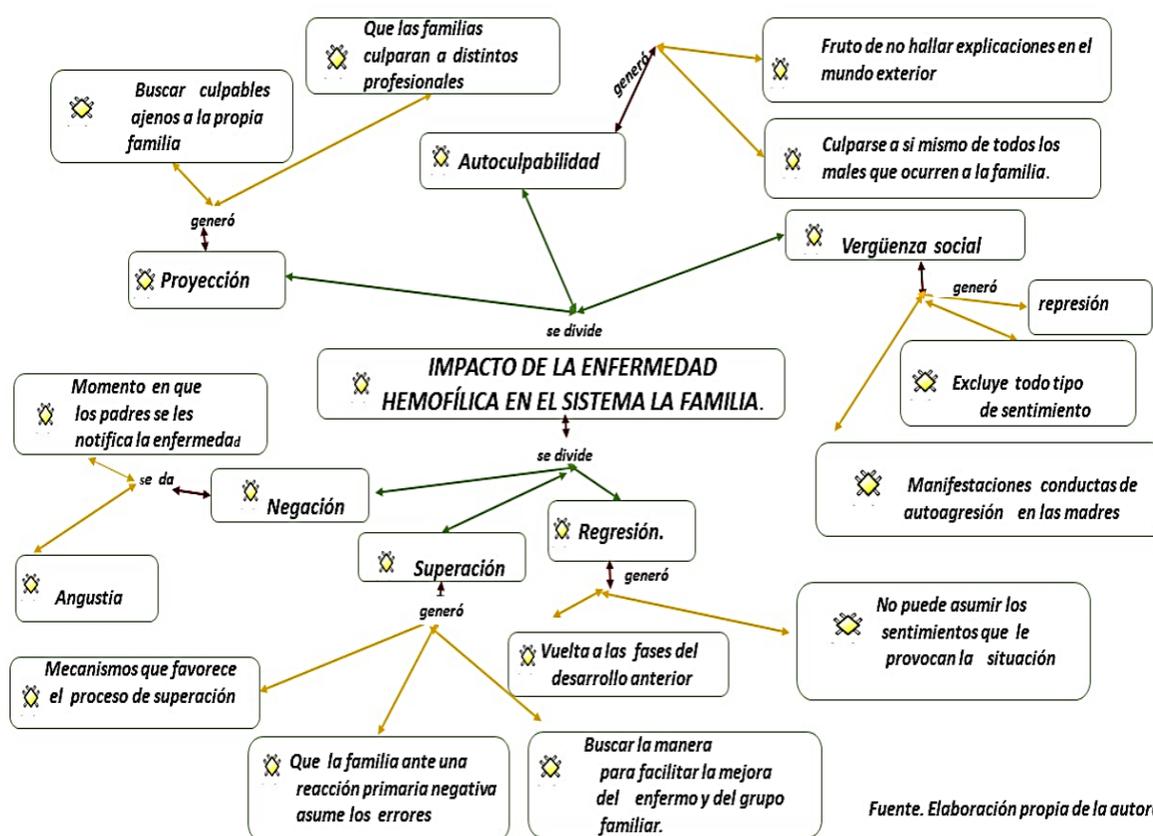
La enfermedad severa, cuando se presenta, suele provocar una crisis en la familia que la obliga a dedicarse en cuerpo y alma a las demandas del enfermo y a descuidar otras demandas propias.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital.

Síntesis de la entrevista en profundidad.

Se fundamentó en los relatos de los actores sociales. La figura 4,5 y 6 representa las experiencias vivenciadas por los tres actores sociales.

Figura N° 4. Impacto de la enfermedad hemofílica en el sistema la familia.



El impacto de la enfermedad hemofílica en el sistema familiar alteró el equilibrio que tenían hasta aquel momento, desencadenando algunos mecanismos de defensa que afectaron la forma de afrontar la enfermedad. Entre los mecanismos más significativos estuvieron: la negación de la

realidad transitoria, ésta se manifiesta al momento de la notificación del diagnóstico, provocando una crisis, debido al golpe emocional repentino e inesperado, la reacción de negación se exteriorizó con signo y síntomas de angustia.

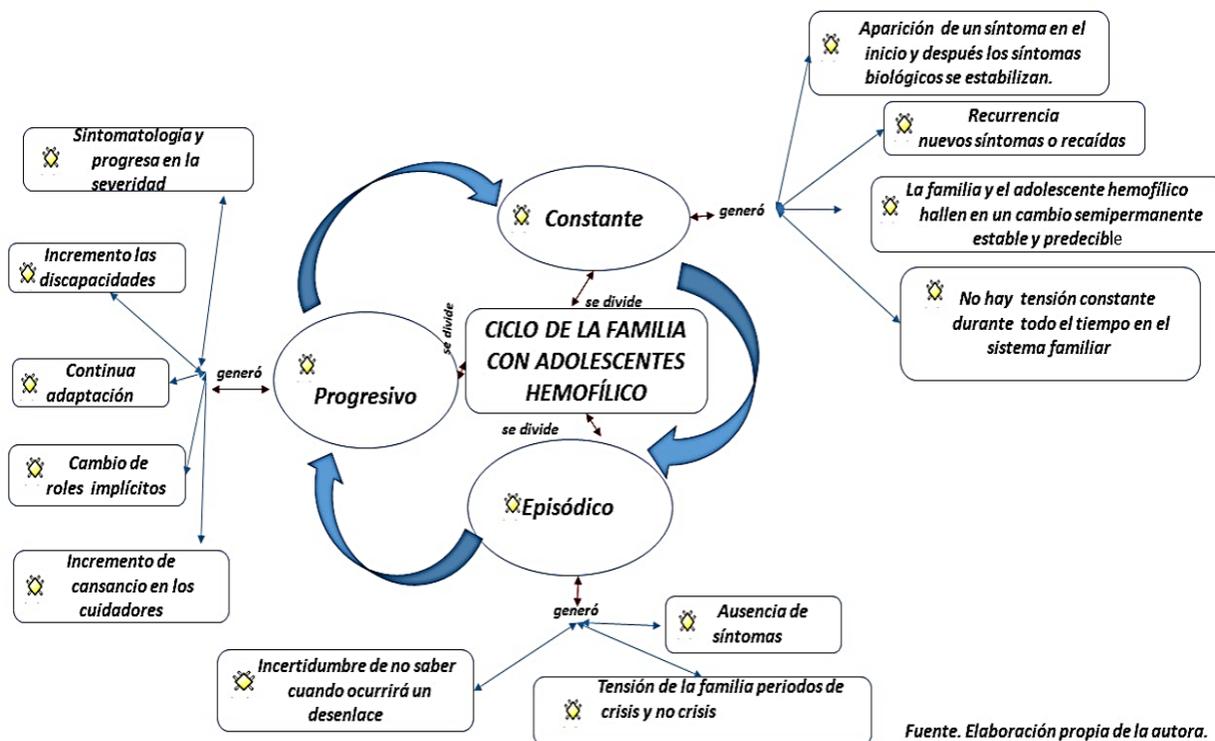
El mecanismo de proyección motivó a buscar culpables ajenos a la propia familia, en todos los casos las familias atribuyeron el error a los distintos profesionales. La autoculpabilidad es otro componente que usaron, fruto de no hallar explicaciones en el mundo exterior y culparse a sí mismo de todos los males que ocurren a la familia.

El elemento de la vergüenza social se dio en algunas madres exteriorizadas en conductas de autoagresión. La regresión o vuelta a las fases del desarrollo anterior indica que los actores sociales, no pudieron asumir los sentimientos que producen la situación.

Mediante la represión, la familia asumió la dificultad, vinculado a la enfermedad de la hemofilia severa, pero excluye todo tipo de sentimientos que este le genere.

Finalmente, uno de los mecanismos que favoreció el proceso de superación fue la reparación, el sistema familiar ante una reacción primaria negativa asumió los errores y buscó la mejor manera para facilitar la optimización del enfermo y del grupo familiar.

Figura N° 5. Ciclo de la familia con adolescentes hemofílico.



El ciclo de vida familiar con adolescentes hemofílicos severo se adoptó en tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico.

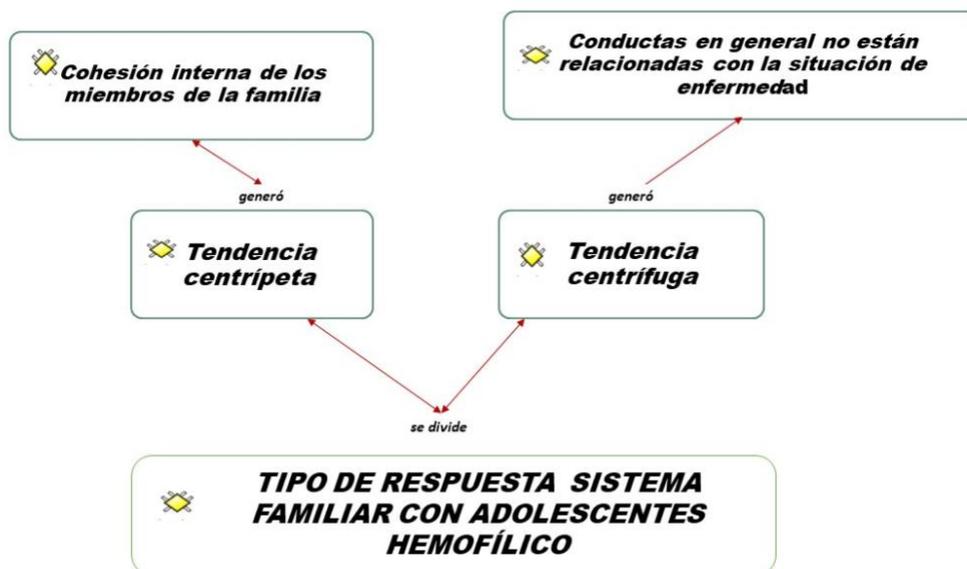
En el trastorno progresivo se añadió sintomatología y progreso en la severidad. Los adolescentes y la familia debieron afrontar con los efectos y con el incremento de las discapacidades que se aumentan paso a paso. Los periodos de demanda de la enfermedad son mínimos.

La continua adaptación y el cambio de roles se hallan implícitos, incrementó el cansancio en los cuidadores de la familia, causando riesgos de fatiga y continuos cambios en las tareas que debían realizar.

En la trayectoria constante, aparecieron síntomas en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizaron. Hubo recurrencias (nuevos síntomas o recaídas) pero las familias y los adolescentes se encuentran en un cambio semipermanente estable y predecible. En el sistema familia no hubo una tensión constante durante todo el tiempo.

El tercer tipo de forma fue el episódico, durante estos periodos hay prácticamente una ausencia de síntomas. La tensión de la familia se generó entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá. Esto requirió en la familia flexibilidad.

Figura 6. Tipo de respuesta



Fuente. Elaboración propia de la autora.

El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles

La tendencia centrípeta se expresó a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, todo girará alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente fue la madre, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

La falta de colaboración en estas familias, y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud. (Síndrome del cuidador).

CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Una vez concluida la investigación sobre el grado de funcionalidad, estrategias de afrontamiento individual y familiar en adolescentes hemofílicos con terapia en el hogar, nos permitimos establecer las siguientes conclusiones:

Ante la enfermedad de los adolescentes con hemofilia severa, la familia reacciona de distinta manera, según el grado de funcionalidad o grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Las reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socioeconómico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo.

En la categoría grado de funcionalidad se evidenció que cada familia reacciona y vive la enfermedad de manera diferente y singular. Todas las familias pasan por las diferentes fases de adaptación (negación, ira, pacto, depresión y aceptación) la etapa de participación se basó en la (toma de decisiones, responsabilidad y el grado de poder asignado a un miembro del sistema familia) En la subcategoría crecimiento se observó (maduración emocional y física constituida en el soporte y la autorrealización). El afecto se manifestó con (amor, cariño, compromiso, atención y protección y los recursos fueron de apoyo, asesoría y economía). Por lo antes descrito se denota que la familia desarrolla sus propias estrategias como una respuesta normal a un sistema desequilibrado provocado por la enfermedad.

La categoría afrontamiento individual y familiar, indicó que el sistema familiar al conocer el diagnóstico de la enfermedad exteriorizó sentimientos de negación, incertidumbre, enojo, susto y ansiedad y las emociones mostradas fueron tristeza, miedo, ira y sorpresa. Estas condiciones, provocaron al inicio inseguridad frente a lo que le iba a pasar, pero se retornó positiva, permitiéndoles a los actores sociales acomodarse al escenario estresante de la enfermedad de la hemofilia,

Las estrategias de afrontamiento en el sistema familiar, se basó en apoyo al tratamiento, por medio del compromiso en las indicaciones médicas., el cuidado, la disciplina para una mejor calidad de vida de los adolescentes hemofílicos. El espacio de esparcimiento con otros lo realizaron mediante la herramienta de zoom, video llamada y WhatsApp donde continúan con su proyecto de vida y viven experiencias placenteras que los fortalecen para afrontar los momentos difíciles que enfrentan. De manera general, el apoyo familiar demostrado se fundamentó en ofrecer soporte mediante redes de apoyo con los amigos, grupos oraciones y la fundación panameña de hemofílico.

El impacto de la enfermedad hemofílica en el sistema familiar representó un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición, convirtiéndose en una crisis, dada la desorganización que se produjo y que impactó en cada uno de sus miembros. Para adaptarse a esta nueva situación, la familia puso en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generó cambios en las interacciones familiares con el propósito específico, consciente o inconsciente, que llevó a la familia a situaciones complejas de equilibrio

en algunos casos desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo. En conclusión, uno de los componentes que benefició el proceso de superación fue la reparación, el sistema familiar ante una resistencia primaria negativa asumió las faltas y utilizó la optimización del enfermo y del grupo familiar.

El ciclo de vida familiar con adolescentes hemofílico severo, se adoptó en tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. En el trastorno progresivo se añadió sintomatología y progreso en la severidad, en el suceso constante, aparecieron síntomas en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizaron. El tercer tipo de forma fue el episódico, durante estas fases hay una ausencia de síntomas. La tensión de la familia se generó entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá. Esto requirió en la familia flexibilidad.

El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles la tendencia centrípeta se expresó a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia y la tendencia centrífuga se observó en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad.

CAPÍTULO 6

REFERENCIAS

REFERENCIAS

Berrocal, M (2011). Hemofilia en adolescentes. Recuperado: septiembre 30, 2021, de: <https://www.google.com/search?q=Hemofilia&ei=UpaCYYOvNqCEwbkP9IKVgAg&oq=Hemofilia&gs>.

Cancio H.; Del Rincón C. y Ramos J. L. (2009). Intervención en pacientes con hemofilia: un modelo de intervención en enfermedad crónica. En E. Remor. (Ed.), El psicólogo en el ámbito hospitalario (591-619). España: DESCLÉE DE BROUWER.

Constanza y Washington (2012). Emociones. Recuperado: mayo 13, 2020, de: <https://www.google.com/search?q=emociones+constanza&ei>

Eguiluz, (2013). Adolescencia y sus características psicosociales. Recuperado. julio 24, 2021, de: https://www.google.com/search?q=adolescencia+caracter%C3%ADsticas&ei=4pmCYfvKJrmKwbkPuu608A0&oq=Adolescencia&gs_

Facchini, M. (2010). Cambio de conductas en tratamientos de larga duración, relación médico paciente. *Medicina (Buenos Aires)* 64 (6), 550-554. Recuperado agosto 10,2021, de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-13

Federación Mundial de la Hemofilia. Recuperado: abril 5,2021, de:

<http://www.wfh.org/es/page.aspx?Pid=1310>

Font A. y Cardoso A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y

Reacciones emocionales. *Psicooncología* 6 (1), 27-42. Recuperado julio 25, 2021, de:

http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/vol6_numero1/articulo2.pdf.

Franco (2014) .Estrategias de afrontamiento .Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud, 5 (1), 125-161.

Frydenberg, E. y Lewis, R. (s/d) Escalas de Afrontamiento para Adolescentes. (ACS). Manual, cuestionario y hojas de respuestas. Adaptación española de Pereña y Seisdedos, Madrid: TEA Ediciones

Federación Mundial de la Hemofilia. Recuperado julio 25, 2021, de:
<https://www.google.com/search?q=terapia++profilactica+en+el+hogar.+paciente+con+hemofilia>

Fundación de Hemofilia en Argentina. Recuperado: junio 3, 2021, de:

http://www.hemofilia.org.ar/historia_de_la_fundaci%C3%B3n

Font y Cardoso (2012). Afrontamiento en cáncer de mama: Pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Psicooncología*, 2012; 6: 27-42.

Gaviria, A. M.; Vinaccia, S.; Riveros, M. F. y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75. Recuperado.

Graña, F 2011. Evaluación de la calidad de vida en pacientes hemofílicos de Curicó, Región del Maule. *Revista Médica del Maule*, 28(1), 21-28. Recuperado: agosto 5, 2021, de: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21302004.pdf>

Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio. (2014), Metodología de la Investigación, sexta edición Mc Graw Hill Interamericana, México 600 páginas. (Cap. 13 pág.384, cap.14 pág. 397) consultado 2/7/2021.

Kidshealth, S (2016). Factores de coagulación. Recuperado: agosto5,2021,de:<https://www.google.com/search?q=+Kidshealth%2C+S+%282016%29>.

Macías, R. (2013) Afrontamiento familiar e individual Tesis para obtención de Licenciatura en Psicología. Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima, Perú.

Querol, F.; Pérez Alenda, S.; Gallach, J. E.; Devís, J.; Valencia Peris, A. y Millán González Moreno, L. (2011). Hemofilia: ejercicio y deporte. Apunts Med Esport, 46 (169), 29 – 39. Recuperado: junio 6,2021, de: <http://www.apunts.org/es/hemofilia-ejerciciodeporte/articulo/90001817/>

Paredes Carrión (2010) Afrontamiento y soporte social en un grupo de Pacientes con insuficiencia renal crónica Termina. Tesis de licenciatura para obtener el título de psicólogo con mención en Psicología Clínica. Facultad De Letras Y Ciencias Humanas, Pontificia Universidad Católica del Perú. Recuperado de: de: <file:///C:/Users/Administrador/Downloads/>

Rodríguez (2014) estrategias de afrontamiento en los adolescentes Rev. Ciencia y Salud 2015; 1: 25-9.

UNICEF (2011) adolescencia

Recuperado: mayo 3, 2021, de: <https://www.google.com/search?q=UNICEF+%282011%29+considera+la+adolescencia&ei>

CAPÍTULO 7

ANEXOS

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROYECTO DE TESIS

PERIODO	AÑO 2021 -2022									
	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	ENE
Revisión y análisis de bibliografía										
Establecimiento de los objetivos										
Definición y desarrollo de la metodología										
Inicio del trabajo										
Búsqueda de datos										
Análisis de datos										
Interpretación de la información,										
Discusión de los resultados										
Conclusiones										
Preparación del manuscrito										
Revisión del manuscrito										
Sustentación										
Encuadernación de la tesis										

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS ACTORES SOCIALES Y FAMILIARES

Objetivo: Analizar grado de funcionalidad y estrategias de afrontamiento familiar, que enfrenta las familias de los adolescentes hemofílicos severo, con terapia en el hogar.

Instrucción A continuación, se le realizará unas preguntas, se le solicita ser lo más sincero posible, se le recuerda que la información que brinde será utilizada con fines de investigación y sus datos serán anónimos.

Código: _____ Sexo: _____ Edad: _____

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PREGUNTAS
GRADO DE FUNCIONALIDAD	Adaptabilidad	Le satisface la ayuda que recibe de la familia .cuando tiene algún problema o necesidad
	Participación	Le complace la forma en que toda la familia comparten la toma de decisiones
	Crecimiento	Le agrada como la familia acepta y apoya
	Afecto	Le gusta como su familia expresa afecto responde a sus emociones como rabia, tristeza y amor
	Recurso	Le gusta compartir como la familia compartir el tiempo para estar juntos los espacio en casa y el dinero
AFRONTAMIENTO INDIVIDUAL Y FAMILIAR	Sentimiento	¿Cuáles fueron los sentimientos ante el diagnóstico de hemofilia
	Emociones	¿Cómo expresaron sus emociones ante el diagnóstico hemofilia
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	Apoyo familiar	¿Qué apoyo le brinda el sistema familiar?
	Participación en redes comunitarias	¿Cómo participa en las redes de apoyo?
	Apoyo al tratamiento de la enfermedad	¿Cómo apoya el tratamiento de la enfermedad?

Fuente. Elaboración propia de la autora.

**MATRIZ DE RECuento DE ENTREVISTA
PROFUNDIDAD**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA FAMILIA**

Objetivo: Reconocer información, de los recuentos narrativos de las experiencias vividas de los actores sociales, adolescentes hemofílicos severos con terapia en el hogar

TEMA	ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS CON TERAPIA EN EL HOGAR
ENTREVISTA PROFUNDIDAD	TRASCRIPTONES -ANÁLISIS EN TORNO AL FENÓMENO DE CATEGORÍA
Datos personales de actores sociales	
Recuento de los factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad	
Relato de perspectiva psicosocial en la enfermedad.	
Recuento del ciclo de la familia con enfermedad	

Fuente. Elaboración propia de la autora.

**CERTIFICACIÓN DE REVISIÓN
DE REDACCIÓN Y ORTOGRAFÍA
DEL IDIOMA ESPAÑOL**

David, 16 de noviembre de 2021

Señores

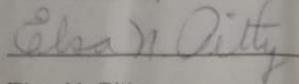
Universidad Autónoma de Chiriquí

Facultad de Administración Pública

E. S. M

Hago constar que el trabajo de grado titulado "GRADO DE FUNCIONALIDAD, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO INDIVIDUAL Y FAMILIAR: ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS CON TERAPIA EN EL HOGAR" elaborado por la estudiante **Indira I. Fuentes M** c.i.p 4-717-512 ha sido revisado y cumple con todas las exigencias de redacción y ortografía del idioma español.

Atentamente,



Elsa N. Pitty

Profesora de Español

Cédula: 4-147-833

Registro del diploma N.º 377706

Adjunto copia del diploma

UNIVERSIDAD DE PANAMA

LA FACULTAD DE

Farmacología

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO,
HACE CONSTAR QUE

Elsa Noemi Pitty Mojica

HA TERMINADO LOS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS
QUE LE HACEN ACREEDOR AL TITULO DE

*Científica en Farmacología
con Especialización en Español*

Y EN CONSECUENCIA, SE LE CONCEDE TAL GRADO CON TODOS LOS DERECHOS,
HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE
ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE PANAMA A LOS
DIAS DEL MES DE *Setiembre* DE MIL NOVECIENTOS *noventa y seis*.

A. Williams
Secretario General

Gustavo García
Decano

Manuel
Rector

Nº 36386

Edición Personal
17-833



UNIVERSIDAD DE PANAMA

LA FACULTAD DE

Educación

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO,
HACE CONSTAR QUE

Elsa Noemi Pitty Mojica

HA TERMINADO LOS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS
QUE LE HACEN ACREEDOR AL TITULO DE

*Profesora de Segunda Enseñanza
con Especialización en Español*

Y EN CONSECUENCIA, SE LE CONCEDE TAL GRADO CON TODOS LOS DERECHOS,
HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE
ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE PANAMA A LOS
DIAS DEL MES DE *Setiembre* DE MIL NOVECIENTOS *noventa y seis*.

A. Williams
Secretario General

Reina A. de Luna
Decano

Manuel
Rector

Nº 36300

Edición Personal
17-833