



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“Autoconcepto en niños con Hemofilia”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A N

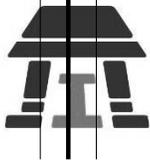
JESSICA JOVANA RODRÍGUEZ MÉNDEZ.

JESSICA TORRES ACEVES.

Directora: Dra. **Maricela Osorio Guzmán**

Dictaminadores: Lic. **Emiliano Lezama Lezama**

Mtra. **Blanca Leonor Aranda Boyzo**



Los Reyes Iztacala, Edo de México, Marzo de 2016.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos.

A **Dios**, gracias por traerme a donde estoy porque gracias a la vida que tengo, gracias a las situaciones por las que he pasado he conocido personas maravillosas y he aprendido que la vida está llena de aprendizajes y que nunca dejamos de descubrir cosas nuevas, porque a cada dificultad que se presenta siempre habrá una forma de resolverla y con cada una de ella crecerás.

A mis padres...

Porque sin ustedes no hubiera podido llegar hasta aquí; han sido y siempre serán la base fundamental de mi vida; quiero que sepan que todos los logros por los cuales estoy feliz en mi vida son gracias a ustedes, a su apoyo, a su comprensión y a su cariño. Saben que los amo muchísimo y que todos los triunfos de mi vida son por y para ustedes y que jamás podré terminar de agradecerles por todo lo que me han dado y lo que me han enseñado. **MUCHAS GRACIAS, LOS AMO MUCHO.**

A mis amigas...

Porque ustedes son un gran impulso en mi vida, porque con ustedes compartí tantos momentos llenos de alegría, porque cada una de ustedes me brindó y compartió lo más especial que tenía, **ABI** mi amiga más sincera con la que compartí tantos momentos llenos de carcajadas, eres y serás siempre mi consejera perfecta... **DIANA** porque los momentos divertidos que pasamos, las risas, los chistes hacían que ir a la escuela fuera aún más divertido porque no sabía qué nos iba a pasar ese día pero seguro era que reiríamos como locas, a **KAREN** que sin necesidad de decir algo nos entendíamos perfectamente y podíamos entender y hacer bromas sin tener que decir absolutamente nada. Cada una de ustedes me brindó su amistad, su amor y su confianza y por eso les estaré siempre agradecida y las querré para toda mi vida porque ustedes no solo fueron mis amigas, mis compañeras de equipo, con las que chismeaba de cualquier cosa, ustedes siempre serán mis hermanas.

A mi hermano y mi familia...

Porque cuando necesite su apoyo me lo brindaron siempre, cuando necesité su ayuda para algún trabajo me la brindaron y me animaron para que continuara con mis estudios y terminara mi carrera, muchas gracias por su apoyo y sus porras.

A Jess...

Te conocí desde antes de entrar bien a la escuela, y desde ahí en adelante siempre fuimos amigas, pasamos por muchas despedidas y bienvenidas pero tú y yo siempre estuvimos juntas, por eso no sabes cuánto te agradezco; hemos compartido tantos recuerdos que no podría terminar de decir cuan feliz y agradecida estoy por haberte conocido. Por fin hemos terminado esto y lo hicimos juntas demostrando que nuestra amistad puede lograr muchas cosas. Sabes que te considero parte fundamental de mi vida y que te amo muchísimo, sabes que siempre seremos amigas y para demostrarlo siempre quedara esta tesis impresa con nuestros nombres. Gracias de nuevo por ayudarme a concluir este proyecto, por darme ánimos cuando los necesitaba y por acompañarme en este pequeño camino que se termina pero que al mismo tiempo abre otro en el cual sé que siempre estarás ahí para acompañarme a recorrerlo.

A Nallely...

Porque siempre que necesite ayuda me la brindaste sin decir nada, y cuando más dudas tenía sobre lo que debería de hacer siempre me diste buenos consejos y me escuchaste, siempre has estado conmigo me has dicho cuan orgullosa te sientes de mí, gracias por tu apoyo y tus ánimos sabes que te quiero muchísimo y que eres parte fundamental de mi familia.

A la Doctora Maricela...

Gracias Doctora por sus consejos y su apoyo a lo largo de este proyecto, siempre que teníamos alguna duda usted estuvo allí para orientarnos y darnos sus ideas y sus comentarios, sabe que es parte fundamental en este proyecto porque gracias a su ayuda es que lo pudimos terminar. Muchas gracias por contagiarnos con el interés de trabajar con personas con hemofilia porque fue una gran experiencia que me dejo mucho tanto profesional como personalmente.

A la Casa de la Hemofilia...

Por permitirnos trabajar en sus instalaciones y con sus niños, siempre nos ayudaron en lo que necesitamos y nos apoyaron inmensamente con materiales e información **¡MUCHAS GRACIAS!**

A los niños...

Por ayudarnos en cada una de las actividades que llevamos, por participar en el taller y enseñarnos tantas cosas que nos ayudaron a reflexionar sobre lo que creíamos de los niños con hemofilia; aunque al principio teníamos miedo de que se fueran a lastimar y no sabíamos cómo jugar con ustedes después de poco tiempo nos demostraron que son pequeños guerreros con un gran corazón,

dispuestos a enseñarle a quien sea todas las cosas de las que son capaces. **MUCHÍSIMAS GRACIAS** por su apoyo, espero que esta investigación pueda ayudarlos en algo y que con nuestro trabajo podamos devolverles solo un poquito de todo lo que ustedes nos dieron.

A mis maestros y compañeros...

Por enseñarme tanto y ayudarme a crecer profesional y personalmente, por ayudarme a crear nuevos y maravillosos recuerdos que siempre tendré presente.

Atte: JESSY

Agradecimientos

Quiero agradecerle a Dios por permitirme terminar este proyecto a lado de una persona muy especial mi amorcita ya que sin ella esto no hubiera sido posible.

A mis padres

Les agradezco por darme la vida, por brindarme todo lo necesario y por darme la oportunidad de estudiar. Sé que no fue un camino fácil que siempre hubo altas y bajas pero nunca desistieron en ayudarme a cumplir mi sueño el terminar mi Licenciatura, esta tesis se las dedico a ustedes es para ustedes y por ustedes. Los amo mucho, sé que no soy la mejor hija pero este logro es suyo. No tengo como agradecerles lo que hicieron por mí, mi gratitud siempre será eterna.

A mis hermanos

Viejona de mi vida que te puedo decir a ti, estuviste siempre en mis desvelos, me ayudas hacer mis tareas, no te dejábamos dormir jajajaja... aún recuerdo ese video, inclusive te quitamos tu cama, gracias por apoyarme en todo este camino que recorrí, por tus palabras, tu apoyo por escucharme, te amo.

Gusano (Raybel) Gracias por confiar siempre en mí, por todo lo que has hecho, por ser un gran ejemplo, por todos tus consejos, por enseñarme parte de la vida, por defenderme y por creer siempre en mí. Siempre serás mi orgullo ahora te toca enseñarte a Bayron este camino y hacer todo lo que un día hiciste por mí.

Fruti Lupis que te puedo decir gracias por compartir este logro conmigo, eres un gran ejemplo para mí, eres mi guerrera de la vida, me enseñaste que no importan las adversidades siempre hay que luchar para lograr nuestros sueños. Te amo.

A todos mis primos, primas, tíos y tías

Gracias por su apoyo incondicional, porque siempre se preocuparon por mí, por mis estudios, les agradezco por compartir este logro conmigo y por siempre confiar en mí.

A mi amorcita

Jessi es verdad nos conocimos antes de iniciar clases jajajaja.... Como siempre olvidando algo, recuerdo que el primer día de clases entramos juntas y desde ahí comenzó esta hermosa amistad, llena de risas, tristezas, enojos, y más risas esas jamás podían faltar, es honor compartir contigo este logro, y que mejor concluyendo esta etapa con la primera persona que conocí , pero esto es solo el principio de nuevas aventuras porque nuestra amistad jamás terminara, a pesar del tiempo y de las distancias sabes lo mucho que te amo y que siempre serás mi hermana.

A mis amigas

Locas!!!! Esto se los dedico también a ustedes mis compañeras de este gran viaje lleno de alegrías y de risas que hacían que me doliera la quijada jajajaja.... Abi hermosa recuerda siempre brillando, te agradezco todo el apoyo que me brindaste por demostrarme que puedo ser una mujer fuerte y por estar en los momentos más difíciles pero también los más hermosos de mi vida, Karen compartimos gustos por la música y las buenas cosas de la vida, gracias por ser la amiga sensata que siempre estuvo del lado de lo razonable siempre fuiste la balanza, te amo mucho, Diana mi mamiriqui te amo mucho compartir todas las risas contigo y los mejores momentos y memorables durante la carrera fue lo mejor, te amo mucho.

A la Doctora Maricela

Gracias por apoyarnos en este proyecto, por ser quien nos acercó y brindo la oportunidad de hacer algo por los demás, porque este proyecto no se queda aquí aún hay mucho por hacer y usted es una pieza fundamental para futuras investigaciones, le estaré eternamente agradecida, en verdad, mil gracias.

A los niños

Mis pequeños tazmanias les agradezco por dejarnos hacer este proyecto, por permitimos jugar, cantar y reír mucho con ustedes, por enseñarnos lo que es la Hemofilia, porque el pago de este proyecto son sus sonrisas y todo lo que me enseñaron acerca de la vida, siempre serán mis pequeños guerreros. Los quiero mucho.

A la Casa de Hemofilia

Gracias por brindarnos sus instalaciones para poder realizar este proyecto, sin ustedes no hubiera sido posible, también les agradezco por la confianza y espero que este proyecto pueda aportar mucho para todos los niños. Gracias y siempre los recordaré con cariño.

Atte. Jess

Y POR ÚLTIMO MUCHÍSIMAS GRACIAS A LA MAESTRA BLANCA Y AL PROFESOR EMILIANO, POR SU APOYO E INTERÉS EN NUESTRO TEMA DE INVESTIGACIÓN Y PRINCIPALMENTE POR SU PACIENCIA., USTEDES TAMBIÉN SON PARTE FUNDAMENTAL DENTRO DE ESTA INVESTIGACIÓN. MIL GRACIAS!!!!

Atte: las Jessy's

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I. PSICOLOGÍA DE LA SALUD	6
1.1 Antecedentes.....	
1.2 Áreas de intervención de la psicología de la salud.....	
1.3 Escenarios.....	
1.4 Población.....	
CAPÍTULO II. ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS	14
2.1 Definición.....	
2.2 El enfoque psicológico de las enfermedades crónico-degenerativas.....	
CAPÍTULO III. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA	19
3.1 Definición.....	
3.2 Tratamiento.....	
3.3 Áreas de investigación.....	
3.4 Aplicación de la psicología de la salud en la hemofilia.....	
CAPÍTULO IV. AUTOCONCEPTO	25
4.1 Definición.....	
4.2 Autoconcepto en niños.....	
4.3 Autoconcepto en personas con enfermedades crónico-degenerativas.....	
CAPÍTULO V. TALLER “VIVIENDO CON HEMOFILIA. FORTALECIENDO MI AUTOCONCEPTO”	30

5.1 Objetivo.....	
5.2 Método.....	
5.2.1 Participantes.....	
5.2.2 Ambiente.....	31
5.2.3 Instrumento.....	32
5.3 Descripción del taller.....	33
Resultados.....	37
Conclusiones.....	50
Bibliografía.....	52
Anexos.....	65

INTRODUCCIÓN

La salud es un tema que en la actualidad es de gran importancia, ya que la cantidad de personas que padecen algún tipo de enfermedad por ejemplo del tipo crónico degenerativo va en aumento, por eso hoy en día es uno de los principales temas de investigación de diversas disciplinas.

Dentro de las disciplinas que han tratado de dar explicación y respuesta a este tipo de problemática se encuentra la psicología la cual con el paso del tiempo ha ido evolucionando y abriéndose paso en distintos campos, tratando de orientar, apoyar y en algunos casos entender el comportamiento humano; a través de la metodología, los principios y los conocimientos que aporta es que puede darse respuesta a la problemática actual que se presenta en el campo de la salud.

Uno de los problemas que ha ido en aumento con el paso de los años es la aparición de enfermedades del tipo crónico degenerativas, -específicamente se hablará de la hemofilia la cual es un problema hemorrágico-. Dentro de este campo la psicología tiene un papel fundamental en el trabajo con personas con este tipo de padecimiento ya que el mismo, no solo afecta físicamente al paciente, sino también psicológicamente tanto a él como a su familia y enfocándolo específicamente en niños éstos pueden presentar mayores dificultades ya que el padecer hemofilia puede traer como consecuencia problemas de conducta en el niño; en estos casos el papel del psicólogo será lograr que el niño se perciba a sí mismo como una persona sana y no solo como un niño enfermo, fortaleciendo así su autoimagen y su relación con otros niños.

De esta manera y al preguntarse cómo es que estos pacientes se ven a sí mismos, qué piensan de ellos mismos y cómo es que esto se relaciona con su enfermedad es como surge el taller "Viviendo con hemofilia. Fortaleciendo mi autoconcepto" que tiene como objetivo lograr que los participantes del taller adquirieran las herramientas necesarias para un mayor conocimiento de sí mismos así como de la enfermedad que padecen.

De esta manera, para desarrollar el tema en el capítulo 1 se exponen los aspectos generales de la Psicología de la salud, desde el cómo surgió dentro de la psicología, así como las áreas, escenarios y la población en las cuales interviene.

En el capítulo 2 debido a que la población con la cual se trabajó tiene hemofilia y ésta una enfermedad del tipo crónico degenerativo se explica ampliamente que son este tipo de enfermedades, abordándolas desde el enfoque médico, así como desde las implicaciones psicológicas que posee. Así mismo, en el capítulo 3 se abordan los aspectos clínicos de la hemofilia, qué es, el tipo de tratamiento que se les da a las personas que padecen esta enfermedad, las principales áreas en las que se ha investigado este padecimiento, así como la aplicación de la psicología en esta enfermedad.

Por su parte, en el capítulo 4 debido a que el taller de la presente investigación tenía como finalidad ayudar a los participantes a fortalecer su autoconcepto se define qué es, cómo se va formando en los niños y cómo se presenta en personas con enfermedades del tipo crónico-degenerativas.

Por último en el capítulo 5 se presenta la descripción general (objetivo y método) del taller “Viviendo con hemofilia. Fortaleciendo mi autoconcepto”, así como los resultados del mismo.

CAPÍTULO I. PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

La psicología es la ciencia que estudia el comportamiento de los organismos, estudiando variables a nivel cognitivo y emocional; en la actualidad, esta ciencia se ha incorporado en diversos campos en los cuales antes no tenía participación, y uno de estos es el campo de la salud.

La preocupación por la salud y la enfermedad siempre ha estado presente en la vida del ser humano, en las primeras sociedades la enfermedad era atribuida a demonios u otras fuerzas espirituales, que dañaban o producían una enfermedad como un castigo o una prueba para la persona que la padecía; sin embargo, esto cambió a partir del siglo XX debido a los avances científicos de la época (desarrollo de fármacos, avances en las técnicas quirúrgicas y en la tecnología médica), junto con esto también aumentó la importancia que se le daba a la salud. (Amigo, 2012).

Habitualmente, las enfermedades se producían como resultado del contacto con agua en malas condiciones, alimentos contaminados u otras personas enfermas. Una vez enfermas, las personas buscaban los cuidados médicos con la esperanza de curarse, pero, en aquellos tiempos, la medicina tenía pocas curas que ofrecer. La duración de la mayoría de las enfermedades era relativamente corta, como en el caso de la fiebre tifoidea, la neumonía y la difteria.

Esto cambió en el transcurso del siglo XX, la salud experimentó diversos cambios importantes, en primer lugar las causas fundamentales de muerte pasaron de ser enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas, en segundo lugar los costos de los cuidados médicos aumentaron, en tercer lugar surgió una nueva definición de salud y en cuarto lugar algunas personas pertenecientes al ámbito del cuidado de la salud abogaron por una perspectiva más amplia de la salud y la enfermedad (Stone, 2001).

Actualmente, los problemas sanitarios fundamentales ya no proceden de las enfermedades infecciosas, sino de las enfermedades crónicas que se desarrollan, y persisten. Lógicamente, estas enfermedades no son nuevas, pero el segmento de

población que muere debido a dichas enfermedades se ha modificado espectacularmente desde el año 1900.

Serrano (2002) menciona que las definiciones de salud pertenecen a dos categorías distintas. Las que consideran la salud como un estado ideal y aquellas que hablan de la salud como un movimiento en una dirección positiva. La primera implica que cualquier enfermedad o daño es una desviación de la buena salud y que el estado ideal puede restaurarse, eliminando la enfermedad. Las que consideran la salud como una dirección sobre un continuo; afirman que el movimiento hacia un estado mayor de salud es mejor que el movimiento que se produce en dirección opuesta. Puesto que la salud es multidimensional, todos los aspectos de la vida biológicos, psicológicos y sociales se deben tener en cuenta.

Ahora bien, cabe mencionar que tradicionalmente este campo solamente había sido abordado por médicos, ya que antes no se tenía una visión del ser humano desde un enfoque multidisciplinario; no se le veía como un ser biopsicosocial. Sin embargo, según Oblitas (2006) en las últimas décadas ha habido un giro en el modelo de la salud, antes se consideraba a la salud como algo que había que conservar y no algo que hay que desarrollar.

Así también la definición de salud en esta época se encontraba muy limitada, pensándola como la ausencia de algún malestar o problema fisiológico; sin embargo, esta visión tuvo que cambiar llegando a verse como un concepto más amplio y flexible que no solo engloba aspectos fisiológicos.

Comenzando con este cambio en 1974 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso una definición de salud en la que contemplaba tres dimensiones: “la salud es el completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades”.

A la vez que la OMS cambiaba la definición de la salud, los psicólogos de la época que comenzaban a realizar intervenciones clínicas debido a la Segunda Guerra Mundial, y conforme iban consolidando el área de psicología clínica y de salud mental, comenzaron a notar que en ocasiones algunos de los problemas

físicos que presentaban sus pacientes se relacionaban con problemas psicológicos o viceversa (Oblitas y Becoña, 2000).

A partir de esto fue que se comenzó a cuestionar el modelo biomédico de la época, que hasta ese momento había permitido a la medicina conquistar o controlar muchas de las enfermedades que habían asolado a la humanidad. Cabe mencionar que este modelo biomédico definía a la salud exclusivamente en términos de ausencia de enfermedad (Bolumar, 2005).

Sin embargo, se comenzó a notar que este modelo resultaba insuficiente para explicar las conductas de salud y enfermedad, y debido al incremento de enfermedades infecciosas y del tipo crónico-degenerativas fue que se dio pauta para comenzar a centrar la atención en los estilos de vida saludables, así como al incremento en la investigación sobre estos tipos de problemas (Reynoso y Seligson, 2005).

Así fue como surgió el modelo biopsicosocial, el cual sostiene que es el conjunto de los factores biológicos, psicológicos y sociales lo determinante de la salud y la enfermedad. De este modo, tanto los macro procesos (apoyo social, trastornos de salud mental, etc.) como los micro procesos (alteraciones bioquímicas) interactúan en el proceso salud- enfermedad. Lo cual implica que la salud y la enfermedad tienen una causación múltiple y que múltiples, también son sus efectos (Vázquez, 2012).

Además, ahora la salud poseía otra definición: la salud es el completo estado de bienestar biopsicosocial tanto en el aspecto biológico, como psicológico y social (Oblitas, 2010).

A partir de esto los psicólogos comenzaron a trabajar con pacientes de diferente manera y a partir de otro enfoque, iniciándose trabajos como estos entre 1960 y 1969.

Sin embargo, su aparición formal fue en 1978 cuando un número de disciplinas de la psicología (clínica, social, experimental, etc.) con un interés común en cuestiones relacionadas con la salud se reunieron y formaron la División de la

Psicología de la Salud de la *American Psychological Association* (APA), naciendo así formalmente la psicología de la salud.

Un año después, se publicó el primer manual sobre esta temática titulado *Health Psychology* (Stone, Cohen y Adler, 1979) y en 1982 se publicó la primera revista dedicada a este tema: *Health Psychology*.

De esta manera Matarazzo (1984) define la psicología de la salud como el conjunto de contribuciones educacionales, científicas y profesionales de la psicología enfocadas en la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad; mientras que Caballo, Buela-Casal y Carrobles (1995) la definen como el campo de especialización de la psicología que centra su interés en el ámbito de los problemas de salud especialmente físicos o médicos con la principal función de prevenir su ocurrencia o de tratar y/o rehabilitar éstos, utilizando para ello la metodología, los principios y los conocimientos de la psicología científica.

Además la psicología posee entre sus principales objetivos el elaborar un marco teórico que facilite la evaluación de la conducta, la predicción de las conductas de riesgo para la salud, la comprensión de los factores psicosociales en la enfermedades, su tratamiento y su rehabilitación; para después poner en práctica este marco teórico para la promoción de estilos de vida saludables, prevenir la enfermedad, el tratamiento de la enfermedad y la rehabilitación del paciente, así como la mejora de los servicios de salud (León, Medina, Barriga, Ballesteros y Herrera, 2004).

Así es como se puede notar entonces la importancia de la incorporación de la psicología al campo de la salud, ya que partiendo de esta disciplina se puede abordar de manera integral los problemas de salud que presentan los pacientes abarcando así no solo el ámbito físico de los mismos, sino también el de la salud mental y lo procesos psicológicos que están presentes en los pacientes.

Ahora bien, la psicología juega un importante papel en el cuidado de la salud a la hora de procurar que las personas se mantengan saludables en lugar de esperar a tratarlas una vez que hayan caído enfermas. Así la psicología comparte este papel

con la medicina y otras disciplinas, pero, a diferencia de la medicina, la psicología contribuye con ciertos principios de comportamientos generales específicamente relacionados con ciertas enfermedades y determinados elementos relacionados con la salud (Cantú, 2009).

Sobre las áreas de intervención de la psicología de la salud se encuentran por ejemplo la promoción de un estilo de vida saludable, la prevención de las enfermedades modificando hábitos insanos, el tratamiento de enfermedades específicas, y la evaluación y mejora del sistema sanitario (Brannon y Feist, 2001).

Además, los escenarios en los cuales está presente el psicólogo de la salud son muy amplios, Taylor (2007) menciona los siguientes: centros de salud mental, servicios hospitalarios de psiquiatría, servicios psiquiátricos de especialidades médicas (Medicina Interna, Reumatología, Rehabilitación, Hematología, Unidades de Dolor y de Cuidados Paliativos, etc.), centros municipales de promoción de la salud, centros de tratamiento de drogodependencias, centros educativos, centros de atención psicopedagógica, hospitales, centros de asistencia al menor, instituciones penitenciarias, residencias de ancianos, centros de acción social, centros de rehabilitación de inválidos, equipos deportivos, centros militares, empresas, asociaciones de afectados (p.ej., ludopatía, anorexia/bulimia, agorafobia, cáncer) y práctica privada; sin embargo, también pueden ubicarse en escuelas impartiendo talleres de prevención, talleres a los padres, etc., (Oblitas, 2006).

A partir de esto es entonces que la psicología puede enfocarse tanto a adultos como a niños. Trabajando en cada una de las etapas de la vida, desde la infancia, niñez, pubertad, adolescencia, adultez y vejez. Además revisando investigaciones realizadas en este campo, se puede notar que no solo se trabaja con los pacientes sino también con su familia y/o cuidadores, médicos, administrativos, profesores, entrenadores y otros profesionistas relacionados con el tratamiento.

Así mismo, Salas y Marat (2000) mencionan que las áreas de intervención son las siguientes:

1. Entrenar y capacitar a la persona, a la familia, al grupo, en el desarrollo de destrezas y habilidades –autoregistro, auto monitoreo y auto control.- Herramientas que permitirán el manejo adecuado de padecimientos crónicos o incurables.
2. Promoción de un estilo de vida saludable (utilizar técnicas de relajación, yoga, meditación, masaje, realizar deporte y llevar un estilo de vida y alimentación saludable).
3. Prevención de las enfermedades: modificación de hábitos asociados a enfermedades (por ejemplo, el tabaco, comer en exceso).
4. Tratamiento de enfermedades específicas. En ese caso los psicólogos: con la modificación de la conducta, creación de nuevos esquemas (reestructuración cognoscitiva) entre otros.
5. Evaluación y mejora del sistema sanitario, Sistemas de Salud e Higiene.

Como se pudo notar anteriormente tanto Brannon y Feist (2001) como Salas y Marat (2000) coinciden en algunas áreas de intervención como lo son, la promoción de un estilo de vida saludable, la prevención de enfermedades, el tratamiento de las mismas, la evaluación y mejora del sistema sanitario, por lo que de esta manera se remarca la importancia del papel del psicólogo dentro del campo de la salud.

Ahora bien dentro de las contribuciones de la psicología de la salud se encuentran las técnicas para modificar comportamientos implicados por ejemplo en la aparición de enfermedades crónicas. Además de modificar comportamientos poco saludables, los psicólogos también han utilizado sus habilidades para aliviar el dolor y reducir el estrés, aumentar el grado de cumplimiento de las prescripciones médicas y ayudar a los pacientes y a los miembros de sus familias a convivir con las enfermedades.

Así también Reynoso (2005) explican que entre las principales actividades que puede desempeñar un psicólogo dentro de esta área se encuentra la prevención de enfermedades, el cambio de estilo de vida, la atención a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y la rehabilitación.

Ahora bien, sobre la prevención de enfermedades Perea (2004) explica que consiste en adoptar medidas para prevenir la enfermedad en aquellas personas que actualmente gozan de buena salud, esto a través del cambio de estilo de vida aplicado en dos tipos de estrategias: 1. Cambiar los hábitos negativos como por ejemplo fumar y beber, y 2. Prevenir los hábitos inadecuados desarrollando en primer lugar hábitos positivos como programas de prevención para no fumar en adolescentes.

Además de esto y debido a que en los últimos años ha habido un gran incremento en las investigaciones y trabajos relacionados con esta área de la psicología, el campo de estudio que puede abarcar la psicología de la salud es tan amplia que los psicólogos ya han desarrollado por ejemplo, nuevas estrategias de afrontamiento para el dolor y el estrés, nuevas técnicas para tratar el asma, hipertensión, programas para la adhesión al tratamiento en paciente con enfermedades como la diabetes, programas de prevención para la salud, entre otros (Elorza, 2001).

Además, el ejercicio profesional de la psicología de la salud en diversos países no se puede deslindar claramente de la práctica de la psicología clínica. Sin embargo, sí han emergido campos de trabajo que forman parte de la lógica conceptual de esta nueva especialidad.

Por ejemplo, en un estudio sobre las ofertas de empleo en EE.UU. para psicólogos de la salud La Torre y Beneit (1994) observaron que las áreas de trabajo con mayor demanda eran el manejo del estrés, los trastornos de alimentación y el dolor crónico. Muchas de esas ofertas estipulaban que la persona contratada debía formar parte de un equipo multidisciplinario.

Asimismo, cada vez es más frecuente la participación del psicólogo en el diseño y ejecución de los programas de prevención de la enfermedad. No obstante en un mercado tan competitivo como el de la salud, todavía queda pendiente la aportación profesional de los psicólogos a otra amplia gama de problemas, sobre los cuales se están llevando a cabo múltiples investigaciones en las universidades y en países emergentes (Fernandes, Do Carmo y Jiménez, 2009).

Es así entonces que hoy en día la psicología de la salud es una de las ramas de la psicología de mayor vitalidad e importancia, donde hay que esperar que se produzca el mayor crecimiento y desarrollo a nivel teórico, investigador y profesional ya que a pesar de que apareció a finales de los sesenta, en muy pocos años se ha convertido en uno de los campos de intervención central para los psicólogos; esto se relaciona estrechamente con los problemas de salud que van en incremento en todos los países como son la obesidad, la hipertensión, la diabetes y principalmente el incremento de enfermedades crónicas degenerativas.

CAPÍTULO II. ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS.

A lo largo de la historia, y hasta los años 70's las enfermedades infectocontagiosas habían sido las más importantes a nivel de morbilidad y mortalidad; sin embargo, a partir de la década de los setenta comenzó a ponerse de manifiesto la importancia de las enfermedades de origen no infeccioso. En la actualidad en los países desarrollados existe una gran prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Son enfermedades crónicas porque acompañarán al paciente toda su vida, y son degenerativas porque conllevan una degeneración o daño de los tejidos y/o órganos afectados provocando un deterioro de la salud.

Sobre esto, Brown, Daly y Rickel (2008) explican que este tipo de enfermedad presenta síntomas con un curso prolongado afectando uno o más sistemas de órganos que perjudica el estado de salud y el funcionamiento psicológico de quien la padece.

Un estado se denomina crónico cuando persiste por más de tres meses, y algunos ejemplos de estos estados pueden ser el asma, defectos de nacimiento, diabetes, hemofilia, fibrosis quística, cáncer, epilepsia y VIH/SIDA entre otras.

Además, aunque las enfermedades crónicas se pueden manejar medicamente, rara vez pueden ser curadas, a menudo persisten por periodos prolongados y en algunos casos toda la vida (Frausto, Medina y González, 2014).

Así también es importante mencionar que la enfermedad crónica dejada a su evolución natural o con una intervención inadecuada comporta una gran repercusión sobre el estilo de vida de la persona e incluso un alto grado de incapacitación. Sin embargo, en la mayoría de estas enfermedades si el paciente desarrolla un buen

autocuidado se puede tener una autonomía cotidiana plena. Estas personas pueden tener una situación en la que no se consideran, ni quieren que se les considere, como enfermos (González y Reyes, 2012).

Algunas de las características de este tipo de enfermedades según Piédrola (2001) son las siguientes:

ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS.	
1.- Padecimiento Incurable:	Permanente e irreversible con periodos de remisión y recaídas.
2.- Multi-causalidad o plurietiología	Están asociadas a diversos factores químicos, físicos, ambientales, socioculturales, muchos de ellos relacionados con el modo de vida y el trabajo. En las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo, intervienen múltiples causas: tabaco, hipercolesterolemia, hipertensión, estrés, etc.
3.- Multi-efectividad	Un factor de riesgo puede producir múltiples efectos sobre distintos problemas de salud. Por ejemplo, el tabaco puede producir cáncer de pulmón, EPOC, enfermedad cardiovascular.
4.- No Contagiosas	No están producidas por agentes microbianos, por lo tanto no pueden transmitirse.
5.- Incapacidad Residual	Dejan secuelas psicofísicas disminuyendo la calidad de vida.
6.- Rehabilitación	Requieren entrenamiento específico del paciente y de su familia para asegurar su cuidado y una estrecha colaboración y supervisión del equipo de cuidados.
7.- Importancia Social	Determinada por las tasas de mortalidad y la repercusión socioeconómica, incapacidades en la población activa y gasto sanitario que generan.
8.- Prevenibles	Tanto a nivel primario, mediante la modificación de determinados factores, como a nivel secundario, mediante su detección temprana.
9.- Sentimientos de pérdida	Se generan en el paciente respecto a su vida anterior.

Tabla1. Muestra las características de las enfermedades Crónico – Degenerativas.

Fuente: Piedrola G. G, Rey C. J, Domínguez C. M. (2001). *Medicina preventiva y Salud Pública*. Barcelona: Masson- Salvat.

De esta manera, López y Aguilar (2010) mencionan como características de estas enfermedades que: 1.- se presenta un deterioro orgánico que afecta la funcionalidad de los pacientes, 2.- su etiología es múltiple y compleja dependiendo de la enfermedad que se padezca, y 3.- que la mayoría son permanentes y producen un deterioro gradual y progresivo, además requieren de un tratamiento médico de forma continua.

Asimismo, cabe mencionar que si bien las enfermedades crónicas pueden tener muchas causas, nadie niega el hecho de que el comportamiento y el estilo de vida individual están fuertemente implicado en su desarrollo, puesto que la mayor parte de las enfermedades crónicas proceden, al menos parcialmente, del comportamiento individual (Ybarra, Sánchez y Piña, 2011).

Por este motivo que es que la psicología ha tenido un papel fundamental en la intervención en este tipo de enfermedades ya que no solo afecta físicamente al paciente, sino que también se presenta un deterioro a nivel psicológico tanto para el paciente como para su familia.

Ahora bien, enfocando este tipo de enfermedades en un una población específica como son los niños, se puede decir que estos corren un mayor riesgo de presentar dificultades conductuales y emocionales en comparación con niños sanos (Thompson y Gustafson, 1999). Por ejemplo, Lavigne y Faier-Routman (1992) realizaron un experimento comparando niños con enfermedades crónicas y niños sanos analizando su adaptación psicológica, encontrando que los primeros tenían problemas de ansiedad y en algunos casos depresión, además presentaban trastornos de conducta y niveles bajos de autoestima. De esta misma manera Salvador (2004) compararon un grupo de adolescentes con diferentes enfermedades de tipo crónico con un grupo sano encontrando que los primeros reportaban síntomas de depresión grave a moderada.

Por otra parte Morrison y Bennett (2008) realizaron un estudio con niños entre los 4 y los 18 años que padecían diferentes problemas crónicos concluyendo que niños con ciertos trastornos como asma, anemia y dolor abdominal recurrente corrían un mayor riesgo de presentar una sintomatología depresiva en comparación con otros niños que padecían otros trastornos como cáncer, diabetes y fibrosis quística.

Lo antes mencionado puede explicarse en base al nivel de comprensión que los niños poseen sobre su enfermedad, lo cual está determinado en gran parte por su desarrollo cognitivo, por ejemplo en edad preescolar los niños con frecuencia tienen una comprensión mágica de la enfermedad, la asocian como consecuencia (castigo) de un mal comportamiento, desobediencias, incumplimiento de normas, etc.; entre los siete y los nueve años la enfermedad es pensada como una condición externa al cuerpo, por ejemplo gérmenes dañinos. Hacia los diez y los once años el niño comprende la repercusión interna del evento que ocasiona la enfermedad, esto aunado con la comprensión de la información que se le da de la enfermedad que padece hace que el niño maneje un mejor panorama de su enfermedad conociendo su origen, medidas de precaución, factores de riesgo, etc., (Arrivillaga, Correa, Salazar, 2007).

Ahora bien, sobre las consecuencias que se presentan en los niños Rinaldi (2001) explica que debido a la cronicidad de la enfermedad el niño puede manifestar respuestas de inquietud, aumento de irritabilidad, negación a los procedimientos médicos, también se puede observar respuestas de sumisión y depresión por el sentimiento de pérdida de autonomía y limitación en sus actividades.

Para evitar esto, y antes de crear un plan de intervención para trabajar con el paciente es necesario explorar el concepto que el niño tiene acerca de la enfermedad, el significado que le ha atribuido a la misma y el papel que esta juega en su vida y en la vida de su familia, siendo entonces el objetivo de la intervención que el niño resinifique la enfermedad y adquiera una mayor comprensión de su diagnóstico y tratamiento a través de información clara y precisa acorde a su desarrollo cognitivo y emocional, con la finalidad de disminuir la angustia que

conlleva la enfermedad y facilitarle su apropiación y participación activa (Shairo (2002).

Cabe mencionar, que un punto importante es lograr que el niño se perciba a sí mismo como un niño y no solo como un niño enfermo, por ello es importante estimularlo para que lleve a cabo diferentes tipos de actividades que pueda llevar a cabo de acuerdo a su edad para lograr así fortalecer su autoimagen y la relación con otros niños, es decir, como explican Ortigosa y Quiles (2003) tratar de pensar la enfermedad como un elemento incorporado a la vida cotidiana del niño sobre la cual él puede poseer cierto control.

Ahora bien y destacando la importancia de la psicología dentro del campo de la salud, una enfermedad del tipo crónico degenerativa que afecta de manera significativa al paciente que la padece y que se puede detectar desde una edad temprana pudiendo trabajar así con este tipo de población es la hemofilia, la cual debido a que es el tema principal de este trabajo y la población con la cual se llevó a cabo la investigación, se abordará a profundidad en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO III. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA.

En 1828 Friedrich Hofp acuñó el término hemofilia del griego “hemo”, sangre, y “philia” afición, ésta es un trastorno hereditario que se debe a la deficiencia en la actividad coagulante de los factores VIII y IX (Cuéllar y Falabella, 2004).

Antes de 1950, la hemofilia era una enfermedad fundamentalmente pediátrica, ya que la supervivencia de los pacientes era menor a los 15 años debido a hemorragias graves. A partir de 1960 se inició el uso de plasma fresco y de los crioprecipitados como terapia de aporte del factor deficiente; sin embargo, fue hasta después de 1970, con la introducción de los concentrados de factor VIII y IX derivados de plasma, que la supervivencia de los pacientes con hemofilia severa llegó incluso a los 40 años. En la actualidad con la creación de clínicas y centros especializados en la atención de pacientes con esta enfermedad en todo el mundo y las técnicas de profilaxis en hemofilia, los pacientes viven ahora, incluso, hasta la tercera edad (Tussel, 2000).

Ahora bien, una vez que se ha explicado cómo es que la mortalidad de los pacientes con hemofilia ha ido disminuyendo con la creación de nuevo métodos de tratamiento es importante explicar qué es la hemofilia; éste es un padecimiento de origen genético ligado al cromosoma X que se debe a la deficiencia o ausencia de los factores VIII o IX de la coagulación (Milena, Tamar, Fonseca y Martín, 2007).

Por su parte, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) (2012) explica la hemofilia como un desorden genético en la coagulación, y la define como un problema hemorrágico.

Sarmiento, Carruyo-de Vizcaíno, Carrizo, Vizcaíno, Arteaga-Vizcaíno y Vizcaíno (2006) menciona que los hombres son los principalmente afectados por esta enfermedad, mientras que las mujeres son quienes la portan y transmiten.

Así mismo, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) (2012) menciona que las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero si pueden

sangrar durante un período más prolongado. La persona con hemofilia, carece o no cuenta con la cantidad suficiente de uno de los factores de coagulación encontrados habitualmente en la sangre, cabe mencionar que este factor de coagulación es una proteína en la sangre que controla el sangrado.

Ahora bien, dependiendo del factor de coagulación que falte es el tipo de hemofilia que se tendrá; es decir, si el factor que falta es el VIII la hemofilia será el tipo A, mientras que si es el IX la hemofilia será del tipo B. Cabe mencionar que la hemofilia A es cuatro veces más frecuente que la B (Reveles, 1996).

Así mismo, la hemofilia de acuerdo a su severidad puede clasificarse en leve, moderada o grave, dependiendo de la cantidad de factor de coagulación de la sangre, la principal diferencia entre estos tipos de hemofilia es que los niños que poseen el tipo severo pueden sangrar espontáneamente, sin tener ninguna lesión, mientras que los niños con los otros dos tipos de hemofilia sangran siempre que haya una herida o lesión visible. Aproximadamente 7 de cada 10 personas que tienen hemofilia A padecen la forma grave de la enfermedad.

Ahora bien, respecto a los síntomas se tiene que en los casos de hemofilia grave, las manifestaciones suelen aparecer en la primera infancia: en el momento de la circuncisión. Así también, cuando el niño empieza gatear (por el trauma sobre las rodillas y tobillos, se provocan hemartrosis, que son una manifestación característica de la hemofilia), cuando por la presión de los pañales aparecen hematomas, o por rotura del frenillo de la lengua (San Miguel y Sánchez, 2009).

De la misma manera, debido a la dificultad para coagular, las heridas internas o externas no pueden ser curadas espontáneamente, por lo que estas hemorragias pueden dar como resultado una pérdida grave de sangre o un daño interno al acumularse ésta dentro de las articulaciones del cuerpo (Bretschneider, 2005).

Por todo esto la hemofilia puede causar:

- Daño e inflamación en las articulaciones y en los músculos.
- Sangrados craneoencefálicos que puede causar daño cerebral permanente.

- Daño en otros órganos del cuerpo.
- Dolores como consecuencia de hemorragias en varios órganos.
- La muerte puede ocurrir si no se logra detener la hemorragia o si se presenta en un órgano vital como el cerebro.

López (2006) mencionan que los lugares en donde se observan frecuentemente las hemorragias son las siguientes:

- Articulaciones
- Músculos
- Mucosas
- Hematomas del tejido conjuntivo
- Quistes y pseudotumores hemofílicos

Sobre esto mismo Martínez (2001) explica que una persona que padezca hemofilia severa tendrá las primeras manifestaciones hemorrágicas alrededor del primer año de vida o antes si sufre un trauma, por otro lado con un padecimiento moderado o leve lo harán después de un año o dos o incluso en la edad adulta si es muy leve.

Sobre la prevalencia de la enfermedad en 2015 la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) menciona que ésta es bastante infrecuente, aproximadamente 1 en 10000 personas nace con ella. A su vez menciona que en México hasta enero del presente año se encuentran registrados 5221 pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Por su parte la *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) señala que la hemofilia se presenta en uno de cada 5,000 nacimientos de varones. En la actualidad, en los Estados Unidos aproximadamente 20,000 hombres presentan este trastorno.

Ahora bien, sobre el tratamiento que se da a la hemofilia, este consiste en la infusión del factor deficiente en una dosis suficiente de acuerdo con la gravedad de la lesión, esto se realiza inyectando en la vena con una sustancia concentrada del factor de la coagulación, actualmente la profilaxis es el tipo de tratamiento que se

administra en la mayor parte del mundo y con la mayor efectividad para la hemofilia severa (García y Majluf, 2013).

Sobre la profilaxis Heredia (1995) explica que su objetivo fundamental es convertir un paciente con hemofilia severa en un paciente con manifestaciones moderadas, para lograr esto se recomienda que se inicie con la profilaxis desde los dos años de edad o desde el primer episodio hemorrágico articular, y continuar con éste a lo largo de su vida.

Cabe mencionar que existen dos formas de tratamiento para la hemofilia según San Miguel y Sánchez (2009):

- Profilácticamente de continuada: se pretende transformar a un paciente con hemofilia grave en moderado. Se administra a personas entre 1 y 18 años. Es importante distinguir conceptualmente las dos modalidades de profilaxis continuada que existen: profilaxis primaria (se instaura antes de que se produzca la primera hemartrosis) y profilaxis secundaria (se instaura una vez que ya se ha producido un episodio hemorrágico grave).
- A demanda: en personas adultas se administra FVIII cuando se prevea que la hemorragia puede suceder (cirugía, dentista, etc.).

Ahora bien, las áreas desde la cuales ha sido abordada esta enfermedad se centra principalmente en el aspecto médico, o genético, ya que se busca darle una mejor calidad de vida a paciente estudiando de raíz esta enfermedad (Martos, Pozo y Alonso, 2010); sin embargo, también se ha estudiado desde otras disciplinas como por ejemplo la odontología, en este campo De Anda (2012) realizó a cabo una investigación en la cual encontró que ante ciertos procedimientos odontológicos era importante conocer el tipo de hemofilia que posee el paciente, así también someterlo a un tratamiento previo con ciertos medicamentos antes de llevar a cabo el procedimiento odontológico:

Tipos de tratamiento odontológico para la hemofilia.

Hemofilia	Leve	Moderada	Severa
Anestesia Infiltrativa	No requiere	No requiere	No requiere

	tratamiento	tratamiento	tratamiento
Bloqueo Dentario Inferior	No requiere tratamiento	Factor VII antes del procedimiento	Factor VIII antes del procedimiento
Pulido Coronal	No requiere tratamiento	Antifibrinolítico	Factor VIII
Alisado Supragingival	No requiere tratamiento	Factor VIII + 1g. ácido Tranexámico seguido de 1 g. por 3 días postratamiento	Factor VIII + 1g. ácido Tranexámico seguido de 1 g. por 3 días postratamiento
Alisado Subgingival	1g, ácido Tranexámico antes del tratamiento 1g. 24 horas después	Factor VIII antes del procedimiento	Factor VIII antes del procedimiento
Endodoncia	No requiere tratamiento	No requiere tratamiento	Antifibrinolítico
Cirugía Endodóntica	Antifibrinolítico	Factor VII antes del procedimiento	Factor VII antes del procedimiento
Abscesos o inflamación tej. Blandos	Factor VII antes del procedimiento	Factor VII antes del procedimiento	Factor VII antes del procedimiento

Tabla 2. Muestra la clasificación de los tipos de hemofilia que existen.

Fuente: De Anda, E. M. (2012). *Hemofilia en México*. Tesis de licenciatura, Facultad de odontología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.

Desde la psicología, aunque es cierto que ésta ha incursionado y trabajado ampliamente en el campo de las enfermedades crónico-degenerativas, también es cierto no ha abarcado ni trabajado tan ampliamente con la hemofilia. Las principales investigaciones que se encuentran son el trabajo con padres o cuidadores primarios de los pacientes con estas enfermedades, por ejemplo Martínez y Torres (2007) trabajaron con un grupo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas enseñándoles principalmente a delegar algunas responsabilidades del cuidado del paciente a otros integrantes de la familia e incluso en algunas ocasiones al mismo paciente.

Así mismo, un tema primordial al trabajar con este tipo de pacientes y al observar los resultados de algunos experimentos que concluyen que es más

frecuente que los paciente con alguna enfermedad crónico degenerativa presenten problemas de depresión, es importante preguntarse cómo es que estos pacientes se ven a sí mismos, qué piensan de ellos mismos y cómo es que esto puede o no relacionarse con su enfermedad, por ello en el siguiente capítulo se abordará el tema del autoconcepto.

Capítulo IV. Autoconcepto

“El prefijo auto es definido por el diccionario de la Real Academia (1996), como “propio” o “por uno mismo”, en este sentido, encontramos términos como: autobiografía que se puede entender como “biografía propia” o “biografía por uno mismo”. Dentro de este análisis, el autoconcepto se entendería como “concepto propio” o “concepto por uno mismo” (Aguilar, 2001: 23).

El ser humano no nace con un determinado concepto de sí mismo, sino que lo va formando a lo largo de su existencia. Este proceso de formación del juicio sobre la propia valía se va constituyendo en un aprendizaje en el que los periodos de infancia y adolescencia son cruciales. Todas las vivencias que experimenta el sujeto están mediatizadas por el contexto. El mundo que percibe será aquel que muestren quienes rodean a la persona (Saura, 2002). Con esto se puede ver el inicio de la formación del autoconcepto, además es indudable que los contextos o las primeras estructuras con las que se tenga contacto adquieren gran importancia en su formación.

Sureda (2001), concluyó que cada individuo posee una serie de ideas detalladas, permanentes, acerca de sí mismo, colectivamente llamada concepto de sí mismo. Estas ideas afectan las relaciones con los demás, la selección de actividades u ocupación y la confianza (o falta de ella) en muchas situaciones.

Así mismo el autoconcepto surge inicialmente como consecuencia de la percepción y valoración de las capacidades logradas en el medio sociocultural y se establece sin refuerzo explícito (Goleman, 2008), además es el conjunto de conocimientos que se tiene de lo que se es y de lo que se es capaz de hacer abarcando todos los aspectos de su persona: corporal, psicológico, social y emocional (Sánchez (2012) y Aguilar (2001). La imagen que tienen los niños de sí mismos es formada a partir de los contextos en los cuales éste se moviliza, es decir, en la familia y en la escuela, ya que estas son las primeras estructuras o contextos en los cuales el niño comienza a desarrollarse.

Rodríguez (1995) explica que: “El autoconcepto es una serie de creencias acerca de sí mismo, que se manifiestan en la conducta”

Por su parte Pascual (2006) menciona que la palabra creencia pertenece a un segundo orden que es totalmente producto de la comunicación, de las relaciones humanas, y constituye las llamadas creencias: “Soy tonto” es una creencia y, al creerlo, se actúa como tal. Así sucede con otras tantas creencias que con frecuencia se convierten en realidad por el hecho de creerlas, y otras tantas atrocidades que se han autoatribuido o que se ha permitido que se atribuyan. Lo más difícil es desechar las falsas creencias o creencias negativas sobre sí mismo y sustituirlas por otras positivas.

De igual manera, cabe mencionar que existen dos tipos de factores que intervienen en la formación del autoconcepto, uno es el factor interno que es a través de cual el propio individuo reconoce sus capacidades y cualidades por ejemplo al resolver un problema; y el segundo, los factores externos, como el reconocimiento de cualidades y capacidades a través de otros, de lo que dicen y en general de la manera en la que se refieren estas personas de un individuo en particular.

Por otra parte Laporte (2006) menciona que los niños forjan la imagen de sí mismos, su autoimagen, observando a sus padres y educadores y escuchándolos. Pero esta imagen la construyen sobre todo, viendo y sintiendo el orgullo o la decepción que éstos tienen al respecto a la construcción de esta imagen.

Para Loperena (2008) el autoconcepto es considerado como una actitud básica que condiciona el comportamiento del sujeto, el rendimiento escolar y la misma construcción de la personalidad. Se es consciente de que el contexto escolar, junto con el familiar, ejerce gran influencia en la formación del desarrollo del autoconcepto del niño.

Este autoconcepto puede ser positivo o negativo no importa desde que perspectiva se defina. Para Epstein (1981) un buen nivel de autoconcepto es una característica psicológica que ayuda a las personas a desenvolverse con naturalidad, espontaneidad y eficacia en los diversos ámbitos de la vida. Por el contrario, un

autoconcepto bajo es un factor que está presente en la mayoría de las personas con problemas más o menos graves y con dificultades para desenvolverse en su ambiente laboral y social.

En ocasiones el autoconcepto se ve como un eslabón más de la autoestima, según Dellaere (2007) el autoestima es el valor que se le da a lo que las personas conocen de sí mismos. Con su propio nombre indica, es la estima propia.

La autoestima supone aprobarse, aceptarse y considerarse como una persona digna de ser aceptada y querida por sí mismo y, por consiguiente por los demás. La autoestima es muy importante en la vida de la personas, llega ser tan importante o esencial para una supervivencia psicológica. De esta depende la manera en cómo se concibe la persona y el cómo se va a relacionar con los otros.

Aunado a lo anterior Kaufman (2007) definió la autoestima como la habilidad psicológica más importante que se puede desarrollar con el fin de tener éxito en la sociedad. Tener autoestima significa estar orgullosos de uno mismo y experimentar ese orgullo desde el interior. También menciona que sin autoestima, los niños dudan de sí mismos, ceden frente a la presión de sus compañeros o cualquier otra persona.

En cuanto a la autoestima alta los niños son con frecuencia: optimistas y entusiastas respecto a la vida; felices y con sentido del humor; dispuestos asumir riesgos y abordar situaciones nuevas; capaces de fijarse metas y de demorar la gratificación; adaptables y flexibles: independientes y autodirectivos; con éxito y orgullo personal en su trabajo; preocupados por los demás; serviciales; solucionan problemas; asertivos, expresan sus opiniones. En cambio los niños con baja autoestima suelen ser: tímidos y temerosos de tratar con cosas nuevas; cambiantes y negativos; inseguros; egoístas; de bajo rendimiento; estresados; se quejan y culpan a otros; agresivos y coléricos; reservados y con dificultad de llevarse bien con otros; sumisos; imitadores; se conceden poca importancia a sí mismos; necesitan refuerzo constante (Feldman, 2005).

Así también es importante señalar que la autoestima está compuesta por eslabones, el primero es el Autoconocimiento; en segundo lugar está el

Autoconcepto en el cual está centrado esta investigación; en tercer lugar está la Autovaloración; en cuarto lugar la Autoaceptación y en quinto lugar el Autorespeto y por último la autoestima, los niños deben tener cada eslabón bien cimentado para que su autoestima sea alta (Piedad, 2012).

La autoestima se basa en hechos y verdades, en logros y capacidades, así cuanto mayor y más fuerte sea la autoestima de los niños, mejores condiciones tendrán para recorrer su camino en el mundo (Borba, 2001). Así pues, no puede negarse que la autoestima es función del propio conocimiento, de lo que se conoce acerca de la persona misma.

Con esto se puede ver que el autoconcepto es parte fundamental de la autoestima.

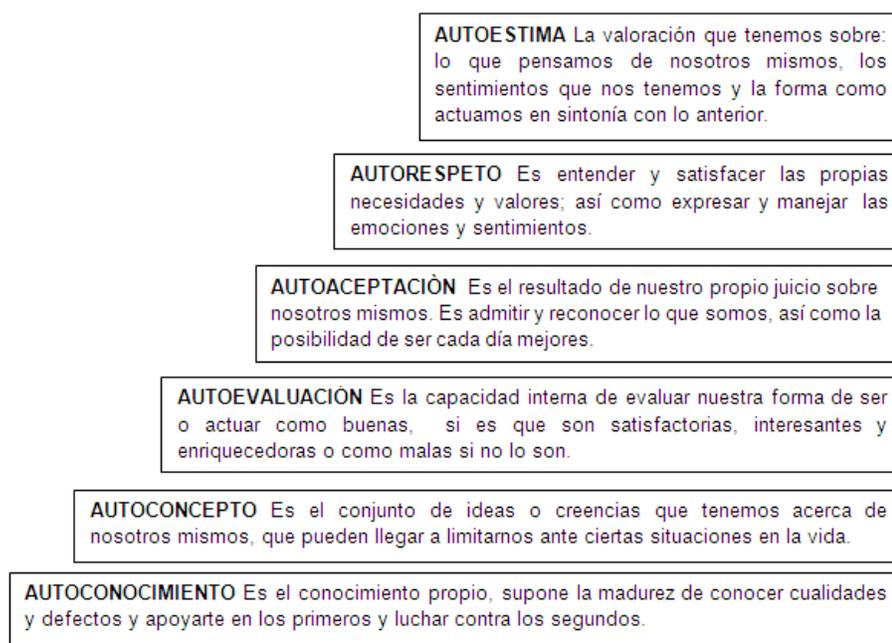


Figura 1. Muestra la escalera de la autoestima. Maslow (1991)

Ahora bien, con esto se puede notar la importancia de la infancia, ya que es a partir de ésta en donde comienza a crearse el autoconcepto de un individuo; sin embargo, si en un niño es difícil crear un autoestima alta o poseer un autoconcepto positivo debido a los contextos en los cuales se mueve, el que padezca una enfermedad y que esta sea del tipo crónico-degenerativa afecta aún más la visión de sí mismo, ya que como se ha expuesto anteriormente la enfermedad afecta todos los aspectos de la vida.

Algunas de las investigaciones sobre el autoconcepto que se han llevado a cabo con pacientes con enfermedades crónico degenerativas explican que los pacientes pueden ser tímidos, introvertidos, pueden tener problemas para controlar la ansiedad, pueden tener tendencia al aislamiento, entre otras (Rivera, 2011).

Sobre esto Rosas (2011), evaluó el autoconcepto de niños “normales” y de niños con leucemia para determinar si había alguna diferencia entre ambos, encontrando puntuaciones más bajas en el área emocional y familiar en los niños con leucemia, sobre el autoconcepto se obtuvieron resultados del tipo que los niños con leucemia se veían como gordos, bajos, chicos y en general feos, en comparación con los niños sanos quienes se veían fuertes y guapos. Por lo que como conclusión se pudo encontrar que los niños sanos tienen mejor autoconcepto que los niños con leucemia.

En base a esto se puede notar cómo es que el tener una enfermedad crónico-degenerativa puede afectar el autoconcepto que un niño posee y esto a su vez puede determinar tipos de comportamientos que afectarán la vida adulta del mismo ya que como se revisó previamente el autoconcepto forma parte de autoestima de un individuo, por lo que el autoestima de los pacientes con este tipo de enfermedades puede ser baja y por ende afectar la vida del mismo.

Con esta información y debido a que la hemofilia es una enfermedad en la que hay pocos estudios y ya que se encontró un limitado trabajo llevado a cabo con niños que la padecen el objetivo de la presente tesis es describir y fortalecer el autoconcepto que poseen niños con hemofilia a través del taller “Viviendo con

hemofilia. Fortaleciendo mi autoconcepto” para mantener y/o mejorar la autoestima y la calidad de vida de los mismos.

Capitulo V. Taller “Viviendo con hemofilia. Fortaleciendo mi autoconcepto”

Objetivo general. Fortalecer el autoconcepto que poseen los participantes sobre sí mismos a través de un taller vivencial.

Objetivo específico. Proporcionar a los participantes las herramientas necesarias para un mayor conocimiento de sí mismos así como de la enfermedad que padecen.

MÉTODO.

Participantes. La población con la cual se trabajó constó de 7 niños con una edad que oscilaba entre los 7 y los 12 años; los criterios de inclusión para los participantes fueron los siguientes: que tuvieran una edad entre los 7 y los 12 años debido a que la mayoría de las actividades implicaban que los niños supieran escribir y en algunos casos leer, además que tuvieran hemofilia, ésta sin importar el tipo ni el grado clínico y que poseyeran una capacidad cognitiva normal.

Ambiente.

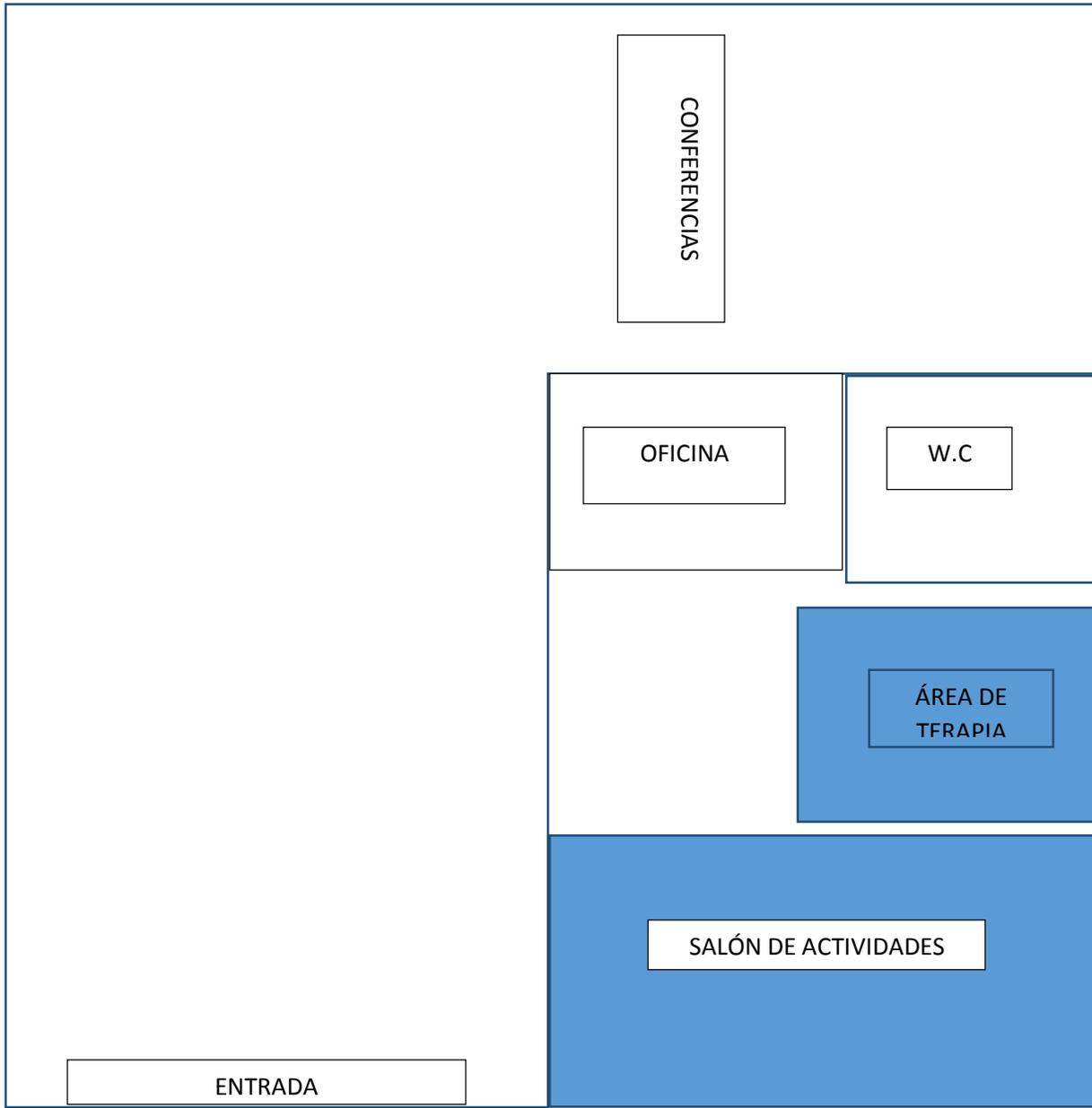


Figura 2. Muestra el croquis donde se llevaron a cabo las actividades.

El salón donde se realizaron las actividades media aproximadamente 4 x 6m, dentro de este mismo salón se encontraba otro donde se realizan las terapias y mide aproximadamente 2 x 2 m. El salón era de color blanco, en una de las paredes había dos espejos del tamaño de ésta. También contaba con dos colchonetas azules y una vitrina. Así mismo contaba con una mesa rectangular y 6 sillas.

Instrumento. El instrumento que se utilizó para evaluar el autoconcepto de los participantes fue la Escala de Percepción del Autoconcepto Infantil (PAI) (Villa, 2009), ésta consta de 34 ítems cada uno de los cuales consiste en un dibujo en el que hay un grupo de niños en una situación determinada. Dentro de la escena alguna de las figuras está realizando una actividad que podría ser calificada como representativa de un autoconcepto positivo y otra llevando a cabo la misma actividad pero en su matiz negativo. Esta prueba posee dos formas de aplicación, individual y colectivamente, para la presente investigación se utilizó la aplicación de manera colectiva debido a la cantidad de participantes.

Cabe mencionar que la escala además del constructo general autoconcepto mide 10 aspectos constitutivos de la autoestima:

1. Autonomía, sentimiento de independencia (Lámina 1, 23, 24 y 34).
2. Seguridad, confianza en uno mismo en la realización de tareas (Lámina 3, 8, 17, 21 y 29).
3. Deportes, valía en la competición (Lámina 7, 10 y 31).
4. Familia, cómo se siente en su relación con la familia (Lámina 4 y 25).
5. Aula, el niño en el mundo escolar (Lámina 9, 22 y 26).
6. Social, relaciones sociales del niño (Lámina 2, 5, 12, 19 y 20).
7. Sentimiento afectivos, cómo se siente generalmente (triste, alegre, etc.) (Lámina 13 y 30).
8. Autovalía, sentido de competencia propia (Lámina 14, 16 y 32).
9. Aspecto físico, apariencia física (Lámina 6, 11, 28 y 33).
10. Sentimiento de posesión, de amigos, objetos, etc. (Lámina 15, 27 y 18).

Procedimiento.

Descripción del taller. El taller constó de 7 sesiones las cuales se llevaron a cabo el último sábado de cada mes con una duración aproximada de 2 horas cada una, cabe mencionar que los participantes eran invitados a la sesión conforme iban llegando a la sede de la Federación, indicándole a los padres algunas de las actividades que se iba a llevar a cabo a lo largo de la sesión; así también a los niños se les decía que se iba a jugar y que así aprenderían muchas cosas sobre su enfermedad.

Las siete sesiones se pueden dividir en 4 fases las cuales se describen a continuación.

Fase I.- Ambientación. Constó de 3 sesiones las cuales tenían como objetivo entablar una relación de confianza con los participantes, además de recopilar información sobre ellos, como sus nombres, edades, tipo de hemofilia, etc.

Fase II.- Pre-test: Se realizó la evaluación de los participantes con la Escala de Percepción de Autoconcepto Infantil (PAI), anteriormente mencionada. Así mismo se realizó la evaluación de los conocimientos que los niños poseen sobre la Hemofilia a través de una dinámica llamada “la telaraña del saber” en la cual a los participantes se les realizan preguntas relacionadas con su enfermedad (Anexo 1).

Fase III.-Intervención: Se realizó en tres sesiones, en cada una de éstas había actividades que tenían como finalidad fortalecer el conocimiento sobre la hemofilia y el autoconcepto de los participantes. Realizándose de la siguiente manera:

Sesión 4

Actividad 1: Dibujando mis sentimientos

Objetivo: Analizar por medio de un dibujo los sentimientos que tienen los participantes respecto a la hemofilia.

Desarrollo: Se proporcionó a cada uno de los participantes una máscara de cartulina blanca y colores. Después se les dijo que tenían que dibujar sus sentimientos, es decir, como se sentían respecto a su padecimiento (feliz, triste, enojado, etc.) una vez que terminaran tenían que explicarnos que habían dibujado.

Evaluación: Se analizó el dibujo y se registraron sus comentarios.

Sesión 5

Actividad 1: Súper coagulín y el “Factorito VIII”

Objetivo: Los niños aprenderán sobre los conceptos básicos de la hemofilia a través de una representación teatral con títeres.

Desarrollo: Se les presentó una obra teatral con un escenario y muñequitos acerca de la hemofilia (Francisco, 2012, pp. 2-20). Las instrucciones que se les dio fue que tenían que sentarse y poner atención a la obra teatral ya que al final se hablaría sobre lo que habían aprendido.

Actividad 2: Lluvia de Ideas

Objetivo: Describir cuáles fueron los conocimientos adquiridos a través de la obra de teatro sobre la hemofilia.

Desarrollo: Se puso una lámina blanca en la cual se anotaban las ideas principales que se habían presentado en la historia.

Evaluación: Se realizó a través de las ideas que dieron los participantes.

Actividad 3: CRUCIHEMO (Francisco, 2012).

Objetivo: Reforzar los conocimientos presentados en la obra teatral.

Desarrollo: Se les proporcionó un crucigrama y colores. Se leyeron las frases en voz alta y cada niño tenía que contestar su crucigrama.

Evaluación: Se calificaron los crucigramas.

Sesión 6

Actividad 1: Cada cosa en su lugar

Objetivo: los participantes lograrán identificar cuáles son los elementos esenciales que deben tener en su botiquín de primeros auxilios.

Desarrollo: Se les proporcionó una hoja blanca, imágenes, tijeras y pegamento. Las instrucciones fueron las siguientes: de un lado de la hoja tenían que colocar un botiquín y en el otro un refrigerador, después tenían que colocar qué elementos iban en el botiquín y que elementos iban en el refrigerador.

Evaluación: Se revisaron las hojas y se tomaron las respuestas correctas.

Actividad 2: Deportes para mi vida

Objetivo: Los participantes identificaran cuales son los deportes que pueden realizar y cuáles no pueden realizar debido al riesgo que representan.

Desarrollo: Se les entregaron imágenes de diferentes deportes y pegamento. Se les dio una hoja blanca que estaba dividida en dos columnas en una se le colocaban los deportes que es recomendable que practiquen y en otra los que no se recomienda que practiquen y se les pidió que acomodaran las imágenes en el lugar en el que correspondieran.

Evaluación: Se contabilizaron las respuestas correctas

Actividad 3: Sopa de Letras

Objetivo: Reforzar los conocimientos de las actividades anteriores acerca de los conocimientos básicos de la hemofilia.

Desarrollo: Se les proporcionó una sopa de letras (Anexo 2) y colores. Se les pidió encontraran las palabras que venían en la sopa de letras y colorearlas.

Evaluación: Se contabilizaron las respuestas correctas de cada participante.

Actividad 4: Cómo me veo en mi familia.

Objetivo: Analizar por medio de un dibujo como se ven los participantes en su familia, la relación que tienen con ellos y con su medio exterior.

Desarrollo: Se les proporcionó una hoja blanca y colores. Se les pidió que realizaran un dibujo de su familia.

Evaluación: Se analizaron los dibujos.

Sesión 7.

Fase IV.- Post-test: Se evaluó nuevamente a los participantes con la Escala de Percepción de Autoconcepto Infantil (PAI), anteriormente mencionada. Y se hizo la actividad “La telaraña del saber” para poder evaluar los conocimientos adquiridos durante la intervención.

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis cualitativo de cada una de las sesiones, describiendo detalladamente los resultados de cada sujeto. Así también se interpretaron los puntajes en base a las tablas de baremos proporcionadas por Villa (2009) y para determinar la efectividad del programa, se aplicó la *t de student* para medidas repetidas.

RESULTADOS

Como ya se mencionó previamente, a lo largo del taller participaron 7 niños cuya edad media fue de 9.57 años, el tipo de hemofilia que padecían todos los participantes era “A” y el grado en 5 participantes era grave, uno era moderado y el último era leve; además debido a los criterios de inclusión todos los participantes iban a la escuela ya que la mayoría de las actividades del taller implicaban que los niños supieran leer y escribir.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en cada una de las fases del presente proyecto:

Fase 1: Ambientación, el objetivo de esta fase se cumplió en su totalidad ya que a través de las tres sesiones que se realizaron los participantes entablaron una relación más cercana a las facilitadoras permitiendo así que el trabajo con ellos fuera más sencillo y que estos a su vez tuvieran la confianza para hablar sobre las ideas, sentimientos y conocimientos de su enfermedad.

Fase 2: Pre-test, los resultados obtenidos en la Escala de Percepción de Autoconocimiento Infantil (PAI) fueron los siguientes (Tabla 3):

Participante	Puntuación
1	49
2	49
3	50
4	49
5	49
6	49
7	45

Tabla 3. Resultados obtenidos por los participantes en la fase de Pre-test

Como se puede notar en la tabla 3, alrededor del 71% de los participantes alcanzaron la misma puntuación en la escala, cabe mencionar que los rangos para las puntuaciones obtenidas en la prueba son los siguientes: 35-45 puntos valoración de autoconcepto bajo, 46-57 valoración de autoconcepto medio y 58-68 valoración de autoconcepto alto. En base a las puntuaciones de los participantes se puede decir que estos poseen un autoconcepto medio, lo que significa que la imagen que poseen de ellos mismos es que no son autónomos, no tienen confianza en ellos mismos, y por ello se presentan problemas para relacionarse con otras personas. Un claro ejemplo de esto es que en la lámina 7 y 31 las cuales evalúan valía en la competición todos niños seleccionaron en el dibujo al niño que va en último lugar y que no gana nunca las competencias asumiendo por ende que no pueden ganar en competencias contra otros niños.

Asimismo, en la lámina 15 que evalúa autonomía y confianza en uno mismo, 4 de los participantes señalaron en el dibujo al niño que no está seguro de que juguete elegir y que duda sí debe tomar alguno de ellos. En lo que respecta a la lámina 21 la mayoría de los niños eligieron en el dibujo al niño que realizó un pastel pero éste no le quedo bien por lo que lo entrega desbaratado, de la misma manera en la lámina 30 que evalúan relaciones sociales los niños seleccionaron al niño que no juega con sus compañeros y que solo los ve jugar sin integrarse.

En base a estos resultados se puede notar entonces que los participantes tienen una autovalía baja no considerándose competentes en algunos aspectos de su vida y teniendo problemas en sus relaciones sociales. Además de estos, según la baremación de la prueba los participantes se encuentran en los percentiles 3 y 4 lo cual indica que se encuentran por debajo de la media en comparación con otros niños de su edad como se puede observar en la tabla 4.

Percentil	Puntuación	Percentil	Puntuación
------------------	-------------------	------------------	-------------------

	directa		directa
5	53	55	63
10	56	60	----
15	58	65	64
20	59	70	----
25	----	75	----
30	60	80	65
35	61	85	66
40	----	920	67
45	62	95	----
50	---	99	66

Tabla 4. Muestra los puntajes de baremación de la prueba PAI en forma colectiva.

Por otra parte también se llevó a cabo en esta fase una evaluación de los conocimientos que poseían los participantes sobre su enfermedad, obteniendo los resultados presentados en la tabla 5:

Pregunta	P. 1	P. 2	P. 3	P. 4	P. 5	P.6	P.7
¿Qué es la hemofilia?	Es una enfermedad que sangras por cualquier cosa	Es una enfermedad de la sangre	Una enfermedad de la sangre y te tienen que poner el factor	Una enfermedad con la que te lastimas	Es cuando nos lastimamos, un problema en la sangre	Cuando sangras mucho	Es una enfermedad y sangras
¿Qué es el factor?	Medicina	Medicamento	Medicamento que te inyectas	Medicamento para inyectar	Es lo que nos inyectan cuando nos lastimamos	Medicamento	Medicina
¿Qué es la profilaxis?	Tableta	Medicina	Tableta	Medicamento	Medicina	Medicamento	Pastilla
¿Cuáles	No correr	Ejercicio	Comer bien	Ir al doctor	Ponerse el	Ir al doctor	No jugar

son las medidas preventivas que deben de tener?					factor		pesado
¿Cuántos tipos de hemofilia hay y cuáles son?	No sé	Una	Grave y leve	No sé	Tres, grave, leve y la otra no me acuerdo	Una	Grave
¿Qué tipo de ejercicio pueden hacer?	Natación	Natación	Natación	Natación	Natación, tenis	Natación	Natación
¿Qué son los inhibidores ?	Es el factor	Rompen el factor	Una inyección	Son una inyección	Son un virus	Una bacteria	Un virus
Diferencia de un niño normal y uno con hemofilia	Inyección	Que los niños con hemofilia tiene mayor calidad de vida que los niños normales, porque sus papás se preocupan más por ellos	Nos tenemos que inyectar tres veces a la semana	Que los niños normales no necesitan inyectarse	Que al niño con hemofilia le tienen que poner el factor tres veces a la semana	Que si se caen no les pasa nada	Que no le ponen el factor

Tabla 5. Muestra los resultados de la evaluación de los conocimientos que poseían los participantes sobre su enfermedad.

En base a estos resultados se puede notar que aunque los participantes poseen cierto conocimiento sobre su enfermedad, éste es un conocimiento muy

general ya que por ejemplo en la pregunta 2, sobre el factor solo respondieron que era un medicamento; sin embargo, cuando se les pidió que explicaran que era no supieron hacerlo.

Así mismo, sobre la profilaxis y los inhibidores no sabían la respuesta y en los tipos de hemofilia ninguno supo que era dos tipos, solo el participante 5 supo decir dos de los tres grados de hemofilia que existen.

A continuación se presentan los resultados, de las actividades realizadas en las sesiones 4, 5 y 6.

En la sesión 4 la actividad que se realizó fue la elaboración de máscaras a través de las cuales los niños representaban sus sentimientos, el participante 1 dibujo una cara inexpresiva con los ojos pequeños esto quiere decir falta de confianza en sí mismo, inseguridad, y que es introvertido por lo que le cuesta trabajo entablar relaciones con otros niños de su edad. Además cabe mencionar que en el dibujo predominan las líneas curvas lo cual habla de que es sensible y siempre está preocupado por la aprobación de los adultos reafirmando además la falta de confianza en sí mismo (Widlöcher, 1988). Así pues la preocupación por la aprobación de los adultos también se denota en la forma en que realizó las pestañas en la máscara ya que éstas están remarcadas y según Wildlöcher (1988) esto significa que hay una preocupación sobre lo que los demás opinan sobre la persona y por querer complacer los ideales de los mismos. Sobre el color que utilizó para realizar la máscara éste fue gris, éste según Bédard (2003) es un color frío, lo cual significa que tiene miedo a relacionarse con los demás.

En la máscara del segundo participante al igual que en el participante anterior predominan las líneas curvas y las pestañas están remarcadas lo cual indica la falta de confianza en sí mismo ya que este tipo de trazos significan preocupación sobre lo que los demás opinen sobre él (Widlöcher, 1988); sin embargo, a diferencia de la cara inexpresiva de la máscara anterior en ésta el participante dibujo una sonrisa. Sobre los colores que utilizó cabe mencionar que mezcló tanto colores fríos (gris, azul) como cálidos (amarillo, rojo) por lo que se puede según Bédard (2003) hablar de un equilibrio emocional por la combinación de los dos tipos de colores.

Sobre el tercer participante, éste al igual que el participante 2 dibujó una cara sonriendo, la principal diferencia fue que utilizó solamente el color amarillo para realizar todo el dibujo, éste como es un color cálido podría significar una gran adaptabilidad, la cual demostró a lo largo de las sesiones realizadas ya que era muy participativo.

La cuarta máscara también poseía una cara feliz, con los ojos grandes y la pestañas remarcadas; al igual que el segundo participante utilizó una mezcla de colores tanto cálidos como fríos mostrando de esta manera un equilibrio emocional en el niño, así también la nariz la dibujó ancha mostrando los orificios lo cual señala agresividad y falta de independencia (Machover, 2001).

El quinto participante dibujó una cara con ojos grandes, predominio de líneas curvas; sin embargo, ésta denota angustia y miedo, lo cual se complementa con el predominio del color negro que según Sabido (1998) puede significar tendencia a la ansiedad, miedo y en algunos casos un comportamiento depresivo.

La sexta máscara presenta un predominio de líneas curvas, y predominio de colores fríos que significan problemas para relacionarse con lo demás, enfocándose en sí mismo por lo regular Sabido (1998), además la máscara presenta una expresión de tristeza la cual se relaciona con la nariz que presenta un trazado muy fino que significa timidez y vulnerabilidad (Machover, 2001).

La última máscara presenta líneas curvas con el predominio de colores cálidos, cabe mencionar que mientras hacia la máscara el participante explicó que su máscara era un ángel que representaba a su hermano que había fallecido, explicó que se sentía tranquilo porque sabía que él lo iba a cuidar; sin embargo, a lo largo de la sesión se comportó de una manera poco participativa y se mostraba evasivo ante todo lo que se le preguntaba, excluyéndose además de las actividades que se estaban realizando.

Estos resultados se pueden relacionar estrechamente con los resultados obtenidos en la prueba que se aplicó en el pre-test ya que los problemas para

relacionarse con otros, así como la falta de confianza en ellos mismos resalta en ambas actividades, mostrándose por ejemplo en la puntuaciones bajas obtenidas.

Ahora bien, en la sesión 5 se llevaron a cabo las siguientes actividades, primero se les contó un cuento a los participantes sobre la hemofilia, como segunda actividad se realizó una lluvia de ideas en base a los puntos centrales de los que se habló en el cuento que fueron los siguientes:

¿Qué es la hemofilia?

Tipos y grados

Deportes que pueden realizar

¿Qué es la profilaxis?

Factores de coagulación

Inhibidores

Como resultado de esta actividad la cual se llevó a cabo de manera grupal los niños profundizaron en el tema de la hemofilia conociendo los aspectos generales de su enfermedad y obtenido de esta manera la información necesaria para contestar de manera adecuada las preguntas de la evaluación de la telaraña del saber.

Por último, en esta sesión se llevó a cabo la actividad del CRUCIHEMO el cual tenía como finalidad reafirmar los conocimientos de los niños sobre los temas tratados en la obra de teatro y en la lluvia de ideas, cabe mencionar que todos los niños contestaron correctamente esta actividad obteniendo 100% de las respuestas correctas.

En la sexta sesión se llevó a cabo la actividad de cada cosa en su lugar a través de la cual aprendían que cosas tenían que tener en su botiquín de primeros auxilios y cual en su refrigerador, todos los niños respondieron correctamente a esta actividad, además se enfatizó y se dio a conocer la importancia de saber las medida preventivas para cuidar su salud.

Otra actividad que se llevó a cabo fue la de deportes para mi vida, en el cual tenían que decir si el deporte que se les mencionaba era uno que podrían practicar o uno que los ponía en riesgo, como resultado todos los niños supieron diferenciar que deportes eran peligrosos y cuáles no. Así también, para reforzar este tema se les entregó una sopa de letra en la cual tenían que encontrar los deportes que podían realizar, como resultado todos los niños encontraron las palabras obteniendo el 100% de respuestas correctas.

Por último se realizó la actividad de cómo me veo en mi familia en la cual tenían que realizar un dibujo de su familia, sobre esto el primer participante realizó un dibujo pequeño en la parte izquierda de la hoja lo cual según Machover (2001) significa que es una persona tímida, ansiosa y desconfiada; además de esto el orden que se presenta en el dibujo es primero el padre, después la madre y después el hijo, sobre el padre éste se muestra como una figura mayor en comparación con la madre y el niño. Cabe mencionar que todos están tomados de la mano; sin embargo, en la unión de la madre y el hijo al principio se dibujó las manos separadas y después ya las unió a través de líneas remarcadas. Así también la expresión de la madre es de felicidad, mientras que el padre no presenta expresión alguna y el niño se nota angustiado.

En el dibujo del segundo participante éste comenzó dibujándose a él mismo, después a su hermana mayor, después su hermana menor, su madre y por último a su padre; esto puede significar dependencia y que el niño tiene miedo a separarse de la familia (Sabido, 1998). Ahora bien sobre las expresiones los tres niños están felices, mientras que el padre está asustado y la madre no tiene boca lo que puede señalar un problema emocional con o hacia ella (Bédard, 2003).

En el tercer dibujo primero se dibujó él mismo, después a su madre, después a su padre, su hermano y por último a su hermana, esto al igual que en el dibujo anterior puede significar dependencia y que el niño tiene miedo a separarse de la familia (Davido, 1998). Además de esto el dibujo del padre no tiene manos lo que puede significar que éste lo reprime de manera excesiva ya sea de manera física o verbal (Sabido, 1998).

El cuarto participante no quiso dibujar a su familia esto puede significar que existe algún problema familiar, por lo cual se niega a realizar esta actividad, al insistir en que realizara el dibujo realizó uno de unos extraterrestres evadiendo de esta manera su situación familiar.

En el quinto dibujo el participante se dibujó dentro de una casa en la parte superior, solo con una expresión de angustia y en la parte inferior fuera de la casa se muestra un miembro de la familia con un arma en forma defensiva y a dos sujetos que están huyendo lo cual puede vincularse con la sobreprotección que siente el niño por parte de sus padres, haciendo que el niño se sienta aislado de su medio sintiéndose incapaz de poder realizar alguna actividad.

El sexto participante dibujo primero a la mamá, después al papá, él mismo y por último a su hermana, en el dibujo todos están sonriendo menos el padre, éste se muestra inexpresivo, así también los brazos de los padres fueron dibujados puntiagudos lo cual indica agresividad, lo cual puede indicar que el participante siente cierto grado de agresión hacia él y su hermana por parte de sus padres (Bédard, 2003).

El último participante, dibujo primero a su padre, después a su madre, él mismo y su hermano, algo que destaca en este dibujo es que la figura del hermano es mayor que la del padre, según Sabido (1998) esto puede significar que para él la figura de autoridad es su hermano, además ya que su hermano no tiene manos se podría decir que éste es el que lo castiga y le llama la atención cuando hace algo incorrecto.

Sobre los resultados generales de la interpretación de los dibujos se puede ver como en 5 de los 7 casos la figura de autoridad en la familia es el padres, así también estos no presentan ninguna expresión o en algunos casos se ven molestos, además en 2 de los casos los participantes se dibujaron ellos primero lo que puede significar que son dependientes y tienen miedo de separarse de su familia (Sabido, 1998), esto se puede relacionar estrechamente con los resultados obtenidos en la evaluación de la escala y en la evaluación de las máscaras donde aparecía que los

participantes son muy dependientes ya que no se sienten capaces de realizar diversas actividades por ellos mismos.

Ahora bien, una vez terminada la intervención se llevó a cabo el post test en el cual se volvieron a evaluar a los niños a través de la prueba y la telaraña del saber obteniendo los siguientes resultados.

Los resultados obtenidos en la Escala de Percepción de Autoconocimiento Infantil (PAI) fueron los siguientes:

Participante	Puntuación
1	63
2	63
3	63
4	63
5	63
6	63
7	61

Tabla 6. Muestra los puntajes obtenidos en el post test al aplicar la prueba PAI.

Como se puede notar en la tabla anteriormente mostrada alrededor del 85% de los participantes alcanzaron la misma puntuación en la escala, cabe mencionar que los rangos para las puntuaciones obtenidas en la prueba son los siguientes: 35-45 puntos valoración de autoconcepto bajo, 46-57 valoración de autoconcepto medio y 58-68 valoración de autoconcepto alto. Ahora bien, en base a las puntuaciones obtenidas por los participantes se puede decir que éstos poseen un autoconcepto alto.

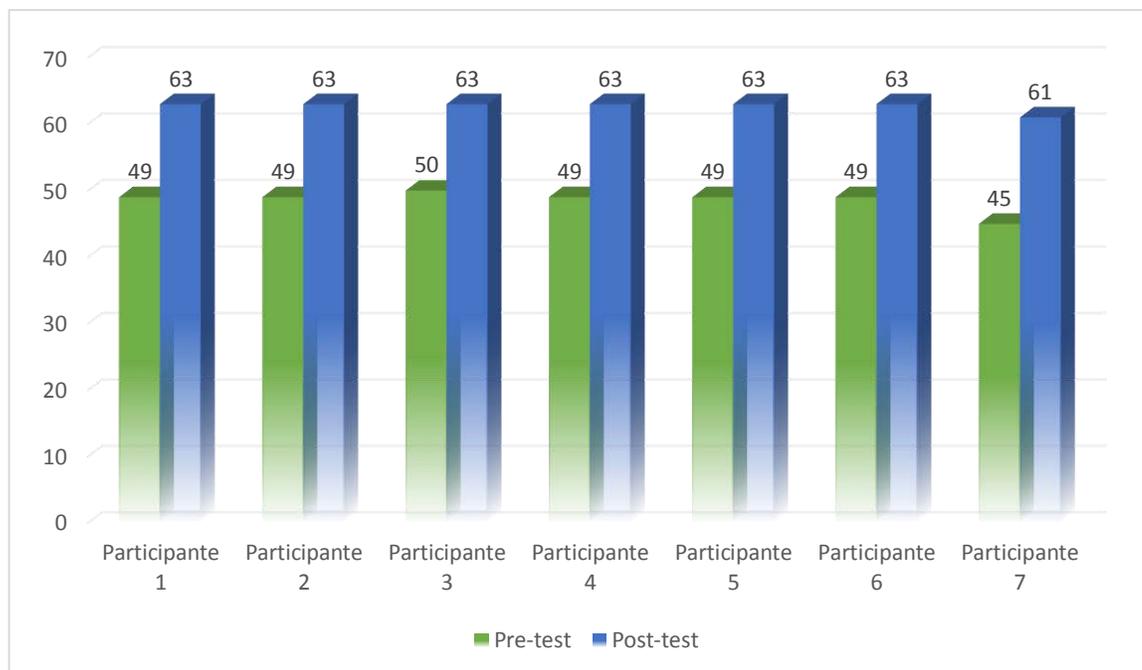


Figura 3. Muestra las puntuaciones de los participantes en pre-test y en el post-test.

Como se puede notar en la figura 3 las puntuaciones del pre-test al post-test aumentaron, en los participantes 1, 2, 4, 5 y 6 aumentó 14 puntos, mientras que en el participante 3 trece puntos y en el séptimo 16 con esto se puede ver que hubo un cambio significativo después de las sesiones de intervención.

Ahora bien, en la lámina 7 en el pre-test todos niños seleccionaron en el dibujo al niño que va en último lugar y que no gana nunca las competencias; sin embargo, en el post-test 6 de los 7 participantes cambiaron su respuesta seleccionando al primer niño que va ganando la carrera.

Así también, en la lámina 30 que evalúa relaciones sociales los niños en el pre-test habían seleccionado al niño que no juega con sus compañeros y que solo los ve jugar sin integrarse; sin embargo, después de las actividades que se realizaron en el post-test los 7 participantes seleccionaron al niño que está jugando con los otros niños, esto puede deberse a que las actividades realizadas requerían que todos los niños participarán y que incluso entre ellos se ayudaran si no podían hacer algo o tenían alguna duda.

En base a estos resultados se puede notar entonces que los participantes tienen una autovalía alta ya que sus puntuaciones se encuentran dentro del rango de 58 a 68 puntos por lo cual y en base a determinadas láminas se puede ver que se consideran más competentes en algunos aspectos de su vida y mejoraron en sus relaciones sociales. Además de estos, según la baremación de la prueba los participantes se encuentran en los percentiles 35 al 55 lo cual indica que se encuentran por arriba de la media en comparación con otros niños de su edad.

Por otra parte, de nuevo se llevó a cabo la evaluación de los conocimientos que poseían los participantes sobre su enfermedad, obteniendo los siguientes resultados:

Pregunta	P. 1	P. 2	P. 3	P. 4	P. 5	P.6	P.7
¿Qué es la hemofilia?	Es una enfermedad de la sangre	Es una enfermedad de la sangre	Una enfermedad de la sangre	Una enfermedad, sangras porque te falta un factor	Un problema de coagulación en la sangre	Una enfermedad de la sangre hereditaria	Es una enfermedad en la sangre
¿Qué es el factor?	Ayudan a que la sangre coagule	Es una barrera que evita que la sangre siga saliendo cuando te lastimas	Ayudan a que la sangre pare formando un coagulo	Son como soldados que paran la sangre cuando te lastimas	Detienen el sangrado cuando te caes	Hacen que la sangre coagule	Evitan que la sangre siga saliendo cuando alguien se cae
¿Qué es la profilaxis?	Es un tratamiento	Es el tratamiento que nos dan aquí	Es el ponernos el factor que nos hace falta	Es un tratamiento en el cual nos inyectan el factor	Un tratamiento	Es que nos pongan el factor aunque no nos caigamos	Un tratamiento para prevenir que sangremos
¿Cuáles son las	Hacer ejercicio y	Ejercicio y comer bien	Comer bien y	Ir al doctor y comer	Ponerse el factor, ir al	Ir al doctor y ponerse	Ejercicio e ir al doctor

medidas preventivas que deben de tener?	ponerse el factor		hacer ejercicio	bien	doctor y hacer ejercicio	el factor	
¿Cuántos tipos de hemofilia hay y cuáles son?	Dos a y b	Dos a y b grave moderada y leve	Dos, grave moderada y leve... A y B	A si te falta el factor VII y B si falta el IX	Dos A y B	Dos A y B	Dos A y B y se dividen en grave moderada y leve
¿Qué tipo de ejercicio pueden hacer?	Natación y ciclismo	Natación y caminar	Natación, explorara andar en bicicleta	Natación, bailar	Natación, tenis	Natación, buceo	Natación y caminar
¿Qué son los inhibidores ?	Es un anticuerpo	Rompen el factor	No deja que el factor nos ayude	Es algo que genera nuestro cuerpo	Es un anticuerpo que hace no deja que el factor ayude a la coagulación	Es un anticuerpo	ES como una barrera que pone nuestro cuerpo para el factor
Diferencia de un niño normal y uno con hemofilia	Ninguna	Que nosotros tenemos que tener más cuidado para no lastimarnos	Que nosotros tenemos que ir al doctor más seguido	Ninguna, solo hay que tener más cuidado	Que nos tenemos que poner el factor pero ellos también se enferman	Que no podemos hacer deportes de contacto	Ninguna, podemos ser como ellos solo tenemos que tener más cuidados

Tabla 7. Muestra los resultados obtenidos en el post test al evaluar los conocimientos que los participantes tenían sobre su enfermedad.

En base a estos resultados se puede notar que al finalizar el taller, los participantes adquirieron un mayor conocimiento sobre su enfermedad, ya que respondieron de manera correcta a la mayoría de las preguntas, lo cual se vio reflejado no solo en sus respuestas sino también a lo largo de las actividades que se realizaron.

Finalmente para corroborar si hubo diferencias entre la pre y la post evaluación, se calculó la *t de student*, para medidas repetidas, obteniéndose una $t=41.58$; $gl=6$; $p<.00$; lo cual indica que si hay diferencias en las medias ($X_1= 48.5$; $X_2= 62.7$) y estas fueron estadísticamente significativas; por lo que se concluye que el taller cumplió satisfactoriamente con el objetivo establecido.

CONCLUSIONES

Las enfermedades del tipo crónico degenerativas en la actualidad son uno de los principales problemas de países en desarrollo, son enfermedades que no solo afectan físicamente a la persona que lo padece sino también psicológicamente y esto ha representado un gran campo para la psicología ya que es trabajo de los psicólogos orientar a las personas para de esta manera mejorar su calidad de vida.

El presente taller tenía como finalidad proporcionar herramientas a los participantes para adquirir un mayor conocimiento sobre ellos mismos y sobre su enfermedad, este objetivo de acuerdo a los resultados se cumplió en su totalidad ya que las puntuaciones antes y después del mismo se elevaron, y hubo cambios notorios de la aplicación del pre-test al post-test demostrando así la eficacia del mismo.

Uno de los puntos importantes dentro del taller que se pudieron notar entre comentarios y pláticas con los niños fue que algunos sufrían burlas por parte de los compañeros por su enfermedad, ellos al desconocer o tener pocos conocimientos de ésta les causaba un autoconcepto bajo, pero al adquirir los conocimientos básicos acerca de la misma su autoconcepto se elevó ya que conocen su enfermedad y esto les permite defenderse. Esto no es solo con personas que sufren alguna enfermedad sino con la población en general ya que si logra conocerse así misma su autoconcepto no se verá afectado.

Por otra parte es importante trabajar más con los niños sobre temas de familia, autoestima, sentimientos, etc., ya que se pudo notar que en estos temas se encuentran con dificultades, y para poder hacer que tengan una mejor calidad de vida se debe también de trabajar la parte subjetiva. Para así poder lograr que tengan un mejor desarrollo en su vida adulta.

Ahora bien, algunos puntos importantes de destacar es que si es cierto que el taller funcionó, también es cierto que este tipo de trabajos deben de explorarse de una manera más amplia y con una población más amplia.

Es muy importante que el psicólogo contribuya en este campo no solo con padres y cuidadores de pacientes con este tipo de enfermedades, sino también con los mismos pacientes y considerar que trabajando con ellos desde la infancia tal vez se puedan obtener mejores resultados, consiguiendo así el principal objetivo del psicólogo en este campo, que es lograr que los niños, adolescentes e incluso los adultos se vean así mismo como personas normales y no imposibilitados, que si es cierto que tienen una enfermedad, esta no debe afectar la manera en que se ven a sí mismos, ni cómo piensan de ellos mismos para que de esta manera tengan una mejor calidad de vida y puedan tener una vida normal sin olvidar las medidas de precaución para mantener una vida saludable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- I. Aguilar, R. (2001). *Concepto de sí mismo: familia y escuela*. Madrid: Dykinson.
- II. Amigo, I. (2012) *Manual de psicología de la Salud*. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- III. Arrivillaga, Q. M., Correa, S. D. y Salazar, T. I. (2007). *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá: Manual Moderno.
- IV. Baqués, M. (2004). *600 juegos para educación infantil*. España: CEAC Educación infantil.
- V. Bédard, N. (2003). *Cómo interpretar los dibujos de los niños*. España: Sirio.
- VI. Bolumar, M. F. (2005). *Manual de epidemiología y salud pública: para licenciaturas y diplomaturas en ciencias de la salud*. México: Médica Panamericana.
- VII. Borba, M. (2001). *La autoestima de tu hijo: consejos para darle seguridad, el cariño y el apoyo que necesita*. México: Paidós.
- VIII. Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Ediciones Paraninfo.
- IX. Bretschneider, H. A. (2005). *Depresión en niños con hemofilia y sin hemofilia de 8 a 10 años de edad*. Tesis de licenciatura, Universidad Nuevo Mundo, México.
- X. Brown, T. R., Daly, P. B. y Rickel, U. A. (2008). *Enfermedades crónicas en niños y adolescentes*. México: Manual Moderno.
- XI. Caballo, V., Buena-Casal, G. y Carroble, J. (1995). *Manual de psicopatología y trastornos psiquiátricos*. Madrid: Siglo XXI.
- XII. Cantú, R. (2009). *Psicología de la salud: Antecedentes, aplicaciones y propuestas*. Monterrey, Nuevo León: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- XIII. CDC. (2012). Datos. Información obtenida en <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hemophilia/facts>, julio2012.
- XIV. CDC. (2012). Cómo se hereda la hemofilia. Información obtenida en <http://www.cdc.gov/ncddd/Spanish/hemophilia/inheritance-attribn.html>, julio 2012

- XV. Cuéllar, A. F. y Falabella, F. F. (2004). *Hematología*. Colombia: Corporación para investigaciones biológicas.
- XVI. De Anda, E. M. (2012). *Hemofilia en México*. Tesis de licenciatura, Facultad de odontología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- XVII. Dellaere, S. (2007). *Cómo fortalecer la autoestima en los niños: guía para padres, docentes y familiares*. Buenos Aires_ Andrómeda.
- XVIII. Elorza, H. S. (2001) *Psicología de la salud en México*. Tesis de licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- XIX. Epstein, S. (1981). *Revisión del concepto de sí mismo. Lecturas de psicología de la personalidad*. Madrid: Alianza.
- XX. Federación de Hemofilia de la República Mexicana A. C. (2013). <http://www.hemofilia.org.mx>
- XXI. Feldman, J. (2005). *Autoestima: ¿Cómo desarrollarla?*. España: NARCEA.
- XXII. Fernandes, A. R., Do Carmo, E. M. y Jiménez, B. S. (2009). La promoción de la salud y la prevención de enfermedades como actividades propias de la labor de los psicólogos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 61 (2), 1-12.
- XXIII. Francisco, A. (2012). *Súper coagulín y el "Factorito del VII"*. México: Europa Press.
- XXIV. Frausto, C. L., Medina, P. I. y González, R. C. (2014). Manual de tanatología: intervención psicológica para pacientes con discapacidad crónico degenerativa. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17 (2), 552- 566.
- XXV. García, C. J. y Majluf, C. A. (2013). Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 149, 308-321.
- XXVI. Goleman, D. (2008). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Editorial Kairós.
- XXVII. González, C. U. y Reyes, L. G. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (2), 636-661.
- XXVIII. Heredia, E. D. (1995). *Hemofilia y las familias hispanas. Un manual para padres*. USA: Fundación Nacional de Hemofilia.
- XXIX. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2008). www.inegi.org.mx

- XXX. Kaufman, G. (2007). *Cómo enseñar autoestima*. México: Editorial Pax México.
- XXXI. La Torre, J. y Beneit. (1994). *Psicología de la salud: Aportaciones para los profesionales de la salud*. Argentina: Lumen.
- XXXII. Laporte, D. (2006). *Autoimagen, autoestima y socialización: guía práctica con niños de 0 a 6 años*. Madrid: Narcea.
- XXXIII. Lavigne, J. V. y Faier-Routman, S. C. (1992). Psychosocial adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal Of Pediatric Psychology, 17 (2)*, 133-157.
- XXXIV. León, R. J., Medina, A. S., Barriga, J. S., Ballesteros, R. A. y Herrera, S. I. (2004). *Psicología de la salud y de la calidad de vida*. Barcelona: Editorial UOC.
- XXXV. Loperena, A. M. (2008). El Autoconcepto en niños de cuatro a seis años. *Tiempo de Educar, 9 (18)*, 307-327.
- XXXVI. López, R. H. (2006). *Propuesta de apoyo psicológico a madres y padres de pacientes pediátricos con hemofilia*. Tesis de licenciatura, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- XXXVII. López, R. S. y Aguilar, B. F. (2010). *Epidemiología: enfermedades transmisibles y crónico-degenerativas*. México: El Manual Moderno.
- XXXVIII. Machover, K. (2001). Test de la figura humana.
- XXXIX. Martínez, C. (2001). *Hemofilia*. México: Prado.
- XL. Martínez, M. y Torres, V. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino-dependientes. *Revista de Psicología y Salud, 17 (2)*, 229-241.
- XLI. Martos, M. J., Pozo, M. C. y Alonso, M. E. (2010). *Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica*. España: Universidad de Almería.
- XLII. Maslow A. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Díaz y Santos.S.A
- XLIII. Matarazzo, J. D. (1984). *Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology*. Washinton: American Psychological Association.

- XLIV. Milena, B. S., Tamar, S. C., Fonseca, J. D. y Martín, R. C. (2007). Hemofilia: diagnóstico molecular y alternativas de tratamiento. *Colombia Médica*, 38 (3), 308-315.
- XLV. Morrison, V. y Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. España: Pearson.
- XLVI. Oblitas, G. (2006). *Psicología de la Salud: teoría y práctica*. México, D. F: Plaza y Valdés.
- XLVII. Oblitas, G. L. (2006). *Psicología de la salud y enfermedades crónicas*. Colombia: Psicom Editores.
- XLVIII. Oblitas, G. L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: CENGAGE Learning.
- XLIX. Oblitas, G. L. y Becoña, I. E. (2000). *Psicología de la salud*. México: Editores Plaza y Valdés.
- L. Ortigosa, J., Quiles, S. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid, España: Pirámide.
- LI. Pascual, R. (2006). *Fundamentos de la comunicación humana*. San Vicente: Editorial Club Universitario.
- LII. Perea, Q. R. (2004). Qué es la educación para la salud. En *Educación para la salud. Reto de nuestro tiempo*. (pp. 3-20). España: Díaz de Santos.
- LIII. Piedad, A. (2012). *Desarrollo de habilidades para construir una autoestima positiva: un programa de intervención psicoeducativa*. Saarbrücken : Editorial Académica Española.
- LIV. Piedrola G. G, Rey C. J, Domínguez C. M. (2001). *Medicina preventiva y Salud Pública*. Barcelona: Masson- Salvat.
- LV. Reveles, W. E. (1996) Hemofilia – epidemiología y clasificación. Tesis para obtener el grado de Especialista en Pediatría Médica. Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.
- LVI. Reynoso, E. L. y Seligson N. I. (2005). *Psicología clínica de la salud*. México: El Manual Moderno.
- LVII. Reynoso, L. (2005). *Psicología clínica de la salud: un enfoque conductual*. México: Manual Moderno.

- LVIII. Rinaldi, G. (2001). *Prevención psicosomática del paciente quirúrgico*. Buenos Aires: Paidós.
- LIX. Rivera, R.A.(2011). *Terapia de intervención narrativa con enfoque de la teoría constructivista para resignificar el autoconcepto de personas con síndrome de Klinefelter*. Tesis de licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma De México, México.
- LX. Rodríguez, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis.
- LXI. Rosas, G. C. (2011) Autoconcepto en niños con leucemia. Tesis de licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma De México, México.
- LXII. Sabido, R. (1998). *Descubra a su hijo a través de sus dibujos*. España: Sirio.
- LXIII. Salas, C. y Marat, A. (2000). *Educación para la salud*. México: Pretince Hall.
- LXIV. Salvador, A. (2004). *Evaluación y tratamiento psicopedagógicos: El departamento de orientación en los centros escolares*. Madrid, España: Narcea.
- LXV. San Miguel, J. F. y Sánchez G. F. (2009). *Hematología: Manual básico razonado*. España: Elsevier.
- LXVI. Sánchez, B. R. (2012). *Las autoestimas múltiples*. México: Trillas.
- LXVII. Sarmiento S, Carruyo-de Vizcaíno C, Carrizo E, Vizcaíno J, Arteaga-Vizcaíno M, Vizcaíno G. (2006) Funcionamiento social en niños hemofílicos. *Rev Med Chile*; 134 (1):53-9.
- LXVIII. Saura, C. P. (2002). *La educación del autoconcepto: Cuestiones y propuestas: estrategias, técnicas y actividades para el autoconocimiento, entrenamiento en habilidades sociales, desarrollo de expectativas, estilo atribucional, autocontrol*. España: Servicio de publicaciones Universidad de Murcia.
- LXIX. Serrano, S. (2002). *La educación para la salud del siglo XXI*. España, Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- LXX. Shairo, L. (2002). *La salud emocional de los niños*. España: Editorial EDAF.
- LXXI. Stone, C. G. *Psicología de la Salud: Una definición amplia*. *Revista Latinoamericana de Psicología*.20 (2001), 15-26.

- LXXII. Stone, G., Cohen, F. y Adler, N. E. (1979). *Health psychology*. San Francisco, Cal: Jossey Bass.
- LXXIII. Sureda, G. (2001). *Cómo mejorar el autoconcepto: programa de intervención para la mejora de habilidades socio- personales en alumnos de secundaria*. Madrid, España: CCS.
- LXXIV. Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- LXXV. Thompson, R. J. y Gustafson, E. K. (1999). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washinton: American Psychological Association.
- LXXVI. Tussel, J. M. (2000). *Su hijo tiene hemofilia*. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia/Federación Española de Hemofilia.
- LXXVII. Villa, A. (2009). *Escala de percepción del autoconcepto infantil*. España.
- LXXVIII. Vázquez, C. (2012). *Recopilación de criterios diagnósticos*. Madrid: Internet Medical Publishing.
- LXXIX. Wildlöcher, D. (1988). *Los dibujos de los niños: bases para una interpretación psicológica*. Barcelona: Herder.
- LXXX. Ybarra, S. J., Sánchez, S.J. y Piña, L. J. (2011). *Trastornos y enfermedades crónicas: una aproximación psicológica*. México: Manual Moderno.

Anexos.

1.- "Telaraña del saber".

Preguntas:

1. ¿Qué es la hemofilia?
2. ¿Qué es el factor?
3. ¿Qué es la profilaxis?
4. ¿Cuáles son las medidas preventivas que deben tener?
5. ¿Cuántos tipos de hemofilia hay y cuáles son?
6. ¿Qué tipo de ejercicio pueden hacer?
7. ¿Qué son los inhibidores?
8. ¿Cuál es la diferencia de un niño normal y uno con hemofilia?

2.- Sopa de letras.

W	C	K	Q	R	M	A	H	O	P	E	B	Z	U	R	R	T	D	I	M
F	Ñ	A	T	O	L	E	P	G	E	L	N	F	Y	S	J	Z	Q	K	S
G	K	F	A	T	L	W	B	A	W	A	C	E	R	D	E	B	C	E	F
D	R	Ñ	H	H	A	G	S	E	T	N	A	U	G	G	R	Ñ	A	B	I
C	O	E	T	I	H	Q	L	A	Y	F	Y	J	I	A	I	A	M	J	F
J	P	W	R	O	K	Y	C	L	S	W	L	R	M	Ñ	N	G	I	A	U
R	D	I	N	S	N	I	V	E	R	F	S	B	B	W	G	Ñ	N	N	T
G	F	Z	O	P	O	K	T	L	A	A	C	I	O	R	A	S	A	T	B
H	A	Y	W	N	P	A	Q	R	S	T	E	Q	X	S	U	O	T	G	O
I	C	M	L	O	A	V	W	A	B	F	Z	T	E	O	J	C	A	Ñ	L
J	T	O	O	P	X	U	G	R	A	I	G	B	O	G	Y	T	Z	H	A
G	O	L	E	I	H	B	C	K	D	E	Q	Y	F	L	T	S	U	N	P
Y	R	O	Y	R	G	E	R	Q	F	C	O	Ñ	H	O	A	Ñ	Z	O	X
T	H	A	H	T	V	H	J	K	L	S	I	X	E	Y	M	Y	Q	N	E
P	T	C	I	C	L	I	S	M	O	N	R	V	T	J	N	Q	D	H	K
T	L	H	H	O	Ñ	O	P	U	Q	O	S	E	X	U	D	V	P	K	O
C	A	Y	R	P	E	P	A	J	N	A	C	N	R	W	T	A	U	Z	W
P	J	E	E	Q	W	X	V	O	F	C	H	D	Z	Y	H	Z	N	D	P
M	V	O	U	O	N	A	C	I	R	E	M	A	P	X	R	Y	D	Z	X
C	L	K	L	A	E	I	O	V	D	S	J	S	A	D	U	Z	E	K	A

Encuentras las siguientes palabras en la sopa de letras:

Factor	Gasas	Jeringa
Pelota	Americano	Hielo
Futbol	Boxeo	Ciclismo
Danza	Guantes	Vendas
Caminata	Natación	