



Hemophilia: Promoting health in children

María José Baqueiro Victorín & Nancy Marine Evia Alamilla
Universidad Autónoma de Yucatán, Mexico

Abstract

One of the main goals in childhood is to be independent. It is an ability normally developed by children when they have good conditions. But, when children have a chronic illness such as hemophilia, they have affliction and experience stress especially when they have to be in hospitals and have diagnosis and therapeutic processes that can be aggressive and painful. The reason for this affliction is because they have not developed good coping strategies and, as they grow up, they get more conscious of their illness, and it makes them feel uncertainty. So, children need psychological and social support and it is also important to be well informed about the illness. This paper describes the Participatory Action Research (PAR) done under the Health Psychology perspective with four to twelve years old children with hemophilia or who have any relative with that illness. The PAR first phase detected the principal needs, including the need for knowledge about the hemophilia, and the need to promote healthy behaviors.

Introducción

Tradicionalmente, el concepto de salud se le ha definido como la ausencia de enfermedad y ha estado estrechamente vinculado a aspectos biológicos. Sin embargo, en 1984, en el Congreso de Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió un nuevo concepto en salud, en términos del estado de absoluto bienestar físico, mental y social y no la mera ausencia de la enfermedad (OMS, 1978). En esta definición se incorporan lo físico, lo psicológico y social dándole en enfoque más integral en el cual no se enfatiza únicamente la relación de la salud con la ausencia de enfermedad, sino que se concentra en la idea de que la salud es un valor en sí mismo, un derecho humano fundamental y una meta social para todo el mundo que resulta ser una condición indispensable para el avance de una nación.

Por tanto, la salud es entendida en un sentido amplio como el bienestar físico, psicológico y social, que va mucho más allá del esquema biomédico, abarcando la esfera subjetiva y del comportamiento del ser humano. No es la ausencia de alteraciones y de enfermedad, sino un concepto positivo que implica distintos grados de vitalidad y funcionamiento

adaptativo (Labiano, 2006).

Los objetivos de la Psicología de la salud se pueden dividir en cinco grandes grupos. 1) La promoción y mantenimiento de la salud, que se centra fundamentalmente en la educación sanitaria, el control de variables actitudinales y motivacionales, así como afecto-emocionales, la generación de hábitos y estilos de vida saludables, el aprendizaje de competencias básicas encaminadas a mejorar la salud. 2) La prevención, que se basa fundamentalmente en el control de variables actitudinales y motivacionales de riesgo, en la modificación de conductas y hábitos de riesgo, en la detección e intervención ante problemas y en la disminución de las secuelas o consecuencias de una enfermedad, así como la prevención de las posibles recaídas. 3) La evaluación, tratamiento y rehabilitación de trastornos específicos. 4) El análisis y mejora del sistema y atención sanitaria, la potenciación de la actuación de otros profesionales de la salud, la mejora de la relación profesional - usuario y a mejora de la adherencia a los tratamientos. 5) La formación de los profesionales, paraprofesionales y las tareas de gestión (Godoy, 1994 en Simón 1999).

Más ampliamente, la promoción de la salud se define como el conjunto de medios y estrategias encaminadas a procurar la adopción de unos hábitos de vida saludable. Este concepto está íntimamente relacionado con la Educación para la salud, que Costa y López (1996) conciben como “un proceso planificado y sistemático y de enseñanza-aprendizaje orientado a hacer fácil la adquisición, elección y mantenimiento de las prácticas saludables, y hacer difíciles las prácticas de riesgo”. Así pues, la educación para la salud es una estrategia inherente a la promoción de la salud.

Una concepción moderna de la promoción de la salud debe tener como objetivo no sólo conseguir una vida sana, sino también lograr que la enfermedad se afronte adecuadamente y se conviva con ella de manera aceptable. Es decir, también es importante una educación para la enfermedad, pues la enfermedad convive interrumpida o ininterrumpidamente con nosotros desde que nacemos o incluso antes. Por ello, en el correcto tratamiento y cuidado del enfermo, deben incluirse aquellas medidas que contribuyan a recobrar o mejorar su estado de salud, a prevenir recaídas, y a favorecer su calidad de vida y la de quienes le rodean (Gallar, 2006).

Particularmente, el trabajo realizado en la Asociación Juntos por la Hemofilia de Yucatán, cumplen con los objetivos de la psicología de la salud, ya que es una área de la psicología orientada a mejorar la calidad de vida de las personas, a través de programas preventivos que favorezcan el autocontrol y la autorregulación física y psicológica así como a planificar acciones que intentan modificar la probabilidad de ocurrencia de procesos mórbidos (Labiano, 2006).

La hemofilia es un padecimiento que está presente durante la vida de algunas personas. La frecuencia con la que se presenta es aproximadamente uno en 10,000 nacimientos, el número de personas afectadas a escala mundial se calcula en cerca de 400,000, de los cuales casi todos son hombres (Sánchez, s/f).

En México existen 3387 personas con hemofilia (Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C., 2006), de las cuales, de acuerdo a la Asociación Juntos por la Hemofilia de Yucatán, se estima que en Yucatán hay entre 200 o 250 personas con hemofilia, registrados únicamente 109 personas. Este 7.3%, es debido posiblemente en que existen algunas familias que por desconocimiento de la herencia familiar se han casado entre varón con hemofilia y mujer portadora, por lo que los hijos varones nacen casi

necesariamente con hemofilia.

Afirma Papalia (1994, en Gallar 2006) que, frente a los sanos, los niños enfermos sufren un mayor nivel de angustia y con una mayor frecuencia. Los niños experimentan un intenso estrés cuando padecen una enfermedad, y muy especialmente cuando ésta les obliga a una hospitalización a la aplicación de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que pueden ser agresivos o dolorosos. La razón de esto radica en que los niños pequeños no han desarrollado aún mecanismos y estrategias de afrontamiento adecuados. Pero a medida que van creciendo, la conciencia de enfermedad, incertidumbre y los citados procedimientos, siguen contribuyendo a mantener el estrés y la ansiedad, especialmente si no se ha recibido una educación para la enfermedad en el ámbito escolar y familiar.

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria con carácter recesivo ligada al cromosoma X (IMSS, 2006). Existen 3 tipos de hemofilia: 1) Hemofilia A o clásica, su principal característica es la deficiencia de la actividad coagulante del factor VIII (FVIII) del plasma; 2) La Hemofilia B o enfermedad de Christmas, ésta se caracteriza que da por resultado una deficiencia de la actividad coagulante del factor IX (FIC) y 3) Enfermedad de Von Willebrand, en ésta existe reducción de parte de la molécula del factor VII, denominado factor Von Willebrand o ristocetina, la deficiencia de este factor produce un tiempo de sangrado prolongado debido a que las plaquetas no pueden adherirse a las paredes de los vasos sanguíneos para formar un trombo que detenga el sangrado.

Desde el aspecto médico – clínico, se han enfocado en el estudio de formas de tratamientos menos dolorosos, alternativas medicamentosas, rehabilitación adecuada, entre otros. Sin embargo, los aspectos psicosociales han recibido una menor atención en comparación con su sintomatología clínica. En cuanto a los niños con hemofilia, se enfrentan a este padecimiento y a su tratamiento, por lo que es imprescindible educarlos sobre el desarrollo y manejo del padecimiento con el propósito de ayudarles a mejorar su calidad de vida y el de sus familiares y allegados.

Sarmiento, Carruyo de Vizcaino y Carrizo (2006), tras una investigación realizada en Caracas Venezuela, describen el funcionamiento social de los niños con hemofilia. Las secuelas físicas debidas al padecimiento de la hemofilia, afectan las actividades diarias de los niños, o son causa de períodos repetidos de hospitalización o visitas ambulatorias

frecuentes, además de la necesidad de múltiples cuidados diarios y no poder participar en las actividades con sus compañeros, ocasionando dificultad en su crecimiento y desarrollo integral. Se evidenció que la mayoría de los niños con hemofilia estuvieron en las categorías de salud mental patológico o dudoso, resaltando de esta manera, la afirmación de que un porcentaje notable de niños que padecen una enfermedad crónica, se enfrentan a numerosos factores de riesgo psicosociales desde muy pequeños y se hacen vulnerables a los mismos.

En Yucatán aún no se tienen datos sobre la salud mental en niños con hemofilia, pues apenas se están comenzando a realizar acciones para tener un conocimiento mayor acerca de las personas con hemofilia en el estado, realizando encuestas sobre la sintomatología del padecimiento: qué personas lo padecen, qué tipo de hemofilia, en qué grado. Dichas encuestas han estado a cargo de la Asociación Juntos por la Hemofilia de Yucatán.

La severidad de la enfermedad, el deterioro de las articulaciones y la incapacidad en los niños con hemofilia, son parámetros para definir antecedentes de bienestar tanto físico como mental. En este sentido, al relacionar el grado de severidad de la hemofilia con los estados de salud mental, se observó que en la categoría normal predominaron los casos de hemofilia leve y moderada, mientras que el riesgo de salud mental (patológico y dudoso) se ubicó en los niños con hemofilia moderada y severa. Esto pudiera sugerir que el funcionamiento social de los hemofílicos está probablemente relacionado con el grado clínico de intensidad de la hemofilia.

Sin embargo, en nuestra opinión, al parámetro del grado de severidad que señala Sarmiento, Carruyo de Vizcaino y Carrizo (2006), debe agregársele otros como el apoyo social (brindado por la familia y amigos) y las habilidades de afrontamiento a problemas que posee el niño, así como las estrategias que tiene para tomar decisiones que cuiden su salud, para entonces definir antecedentes de bienestar tanto físico como mental.

Se consideran tres grandes tipos de riesgos psicosociales en el niño con hemofilia: riesgos personales, familiares y socio-educativos. Los riesgos personales, son aquellos inherentes al propio comportamiento y personalidad del niño hemofílico. Los riesgos familiares, son aquellos inherentes a las pautas de educación familiar. La sobreprotección, la excesiva permisividad, las normas educativas inconsistentes, el culpabilizar y las excesivas limitaciones, generan vulnerabilidad psicológica, y

como consecuencia los niños no adquieren confianza y autolimitan sus posibilidades de exploración y desarrollo. Entre los riesgos sociales y educativos, el tener amigos y compartir con ellos juegos y experiencias sociales, es uno de los nutrientes fundamentales que los niños tienen para el desarrollo de su personalidad (Sarmiento, Carruyo de Vizcaino y Carrizo, 2006).

Los niños con hemofilia comparados con otros que no padecen alguna enfermedad crónica, presentan mayores dificultades emocionales, familiares y de conducta, presentando habilidades sociales pobres como la dificultad para comunicar sus necesidades y preocupaciones, dificultad para empezar relaciones con el grupo de iguales y para manejar situaciones de estrés; la mayoría de los niños con hemofilia presentan comportamientos extremos: pasivos o agresivos. Sin embargo, se dice que estas dificultades pueden estar más relacionadas con los modelos educativos seguidos que con la hemofilia en sí (Sarmiento, Carruyo de Vizcaino y Carrizo, 2006).

Este padecimiento limita diversos aspectos de la vida "normal" de las familias con un miembro con hemofilia, puesto que conlleva a secuelas físicas debidas al padecimiento, afectan las actividades diarias de los niños, o son causa de períodos repetidos de hospitalización o visitas ambulatorias frecuentes. Además de la necesidad de múltiples cuidados diarios y no poder participar en las actividades con sus compañeros, ocasionando dificultad en su crecimiento y desarrollo integral. Otro aspecto importante es la presencia de la ansiedad por el riesgo a sangrar, el miedo a infecciones transmitidas por productos sanguíneos y la tendencia a la depresión. Que afectan no sólo al niño con hemofilia sino también a sus padres (Sarmiento, Carruyo de Vizcaino y Carrizo, 2006).

Metodología

El trabajo realizado con los niños de la Asociación Juntos por la Hemofilia de Yucatán, A.C. se llevó a cabo en las instalaciones del Centro de Investigación Educativa y Formación Docente perteneciente al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) donde los miembros de la Asociación se reúnen un domingo de cada mes, para tratar temas de interés común y tener sesiones con el equipo de psicología. Cabe mencionar, que las sesiones se llevaron a cabo, en un comienzo en dos grupos: adultos y niños, y posteriormente en tres conjuntos: adultos, jóvenes y niños.

Los niños participantes, padecen hemofilia o tienen algún familiar con dicho padecimiento, y tienen entre

4 y 12 años de edad. Los que padecen hemofilia cuentan con diferentes grados de severidad del padecimiento, por tanto, hay niños con hemofilia leve, moderada o severa. En total son 11 niños y 2 niñas, de los cuales 4 niños tienen hemofilia severa (2 con discapacidad física en las piernas), 3 hemofilia moderada, 2 hemofilia leve y 4 no tienen hemofilia (2 niñas y 2 niños), pero tienen algún familiar con el padecimiento.

Procedimiento

El trabajo con estos niños se realizó bajo la metodología de Investigación Acción Participativa (IAP). La investigación, es el proceso sistemático y crítico que busca comprender algún aspecto de la realidad con una finalidad práctica, la acción, asume la forma de realizar el estudio como un modo de intervención, en tanto que la investigación está orientada a la acción y la participación, implica un proceso de construcción social en el que se involucran tanto investigadores del proyecto, como personas activas que conocen y son capaces de transformar su realidad. (Ander-Egg, 1990). La IAP consta de tres etapas o fases, las cuales son: diagnóstico, intervención y evaluación.

Este trabajo, en su totalidad, se ha desarrollado en 2 etapas. La primera, se realizó entre Febrero 2007 y Julio 2007, en donde se hizo una diagnóstico, intervención y evaluación de la misma. La segunda etapa, se realizó con los aprendizajes obtenidos en la fase anterior y desarrollando, al igual que en la primera, el diagnóstico, intervención y evaluación. Esta última etapa se realizó de Febrero a Julio de 2008.

La primera etapa de diagnóstico se realizó mediante talleres participativos para detectar las necesidades e intereses de los niños con respecto a su padecimiento utilizando diversos materiales: cuadernillo diagnóstico, cuento individual y tablero diagnóstico. En la segunda etapa se utilizó el cartel. Todos los materiales de la fase diagnóstica, están descritos en el apartado de Materiales.

Luego de conocer las necesidades e intereses de los niños, se realizó una planeación para poder intervenir en dichas necesidades, esta intervención también se realizó mediante talleres participativos en ambas fases de intervención, utilizando diversas técnicas y materiales psicoeducativos como lo son: los cuentos interactivos, el juego, la canción y el dibujo, también descritos en el siguiente apartado.

Con respecto a la fase de evaluación se realizaron diversas actividades: evaluaciones escritas, feria de

juegos y laberinto, los cuales se describen en el apartado siguiente. Al finalizar cada taller, se realizó una evaluación escrita con el cuestionario de evaluación. El tablero, además de utilizarse para el diagnóstico, también se utilizó para evaluar el aprendizaje de los primeros 3 cuentos y mediante preguntas y respuestas orales se atravesó un laberinto para evaluar el aprendizaje de los cuentos 4 y 5.

Materiales

a) Cuadernillo diagnóstico. Consiste en un cuaderno con 15 hojas donde los niños escriben en primera instancia su nombre y menciona con quien viven. Posterior a eso, señalan qué es lo que les gusta de ellos, qué es lo que no les gusta y qué es lo que cambiarían. Así también se les pregunta sobre lo que creen que los demás perciben ellos (familia y amigos), y luego sobre lo que ellos mismos perciben de sí mismos en diferentes ámbitos (en la escuela, con los amigos y amigas y con la familia). El cuadernillo diagnóstico, también indaga las situaciones en las que los niños sienten distintas emociones (alegría, enojo, tristeza y miedo), en diferentes ámbitos (en la escuela, con la familia, con los amigos y con el médico).

Otro aspecto que incluye el cuadernillo, son las cosas que los niños saben que pueden hacer y las que no, así como también, lo que hacen para afrontar algún problema o temor. El objetivo de este cuadernillo diagnóstico es conocer las emociones de los niños, percepción de sí mismos y su entorno, así como su vivencia del padecimiento.

b) Cuentos individuales. En cuanto a los cuentos individuales, consistieron en unos cuadernillos de hojas en blanco para que los niños realicen un cuento sobre lo que ellos realizan o saben del grupo de hemofilia, y las expectativas que tienen del trabajo de los psicólogos, con el objetivo de evaluar el conocimiento acerca del padecimiento, la Asociación y el trabajo del psicólogo. c) Tablero diagnóstico. Tablero de 1m. x 1m. con 8 caminos dirigidos hacia una meta. A

través de respuestas correctas, cada niño podía avanzar hasta llegar a su meta. Las preguntas trataban sobre la hemofilia, sus características y las actividades que los niños con hemofilia pueden o no realizar, con el objetivo de evaluar el conocimiento adquirido sobre las temáticas revisadas y conocer nuevas necesidades. Este tablero se utilizó tanto para diagnóstico como para evaluación de los tres primeros cuentos, cuya recompensa última (por llegar a la meta del tablero) fue asistir a la feria de juegos.

d) Cartel. Se realizó un cartel entre todos los niños. Para hacerlo, cada niño contestó en una hoja de color con la forma de una patita de perro lo que le gustaría saber de la hemofilia, las actividades que quería hacer y los temas que quería aprender y la pegó en el cartel.

e) Cuento. Cinco cuentos que se presentan a través de proyecciones de diapositivas con la ayuda de un narrador(a). Los cuentos tratan sobre las aventuras de un perro llamado Manchita y sus amigos, los cuales fueron creados de acuerdo a la característica de los niños que acuden a la asociación y padecen hemofilia. A continuación se describe brevemente los personajes que se crearon para los cuentos:

Manchita es un perrito de 1 año que vive con su dueño Juanito en un vecindario, es muy curioso y preguntón, le gusta aprender cosas nuevas en cada momento, sus amigos dicen es el investigador del grupo y siempre lo acompañan en sus aventuras, además le gusta saber mucho para poder ayudar a Juanito.

Rayas es un gatito que es el mejor amigo de Manchita, tiene 7 años y vive en la calle. Es inquieto y travieso, le gustan las aventuras con riesgo y es muy descuidado en todo.

Lolo es un perico que es tan grande que ya se le olvidó su edad y vive con un doctor. Lolo es muy sabio y se la sabe de todas, todas.

Cito es un ratoncito de 6 años que vive con su papá. Es muy nervioso, tiene muchos temores y siempre se preocupa por todo, piensa que todas las cosas que hace y le pasan le van a salir mal.

Enseguida se describe de manera general el contenido de cada cuento:

En el cuento 1 titulado “Descubriendo un nuevo amigo”, Manchita conoce a un gatito llamado Rayas y descubre que Rayas tiene hemofilia. Este cuento proporciona información acerca de la hemofilia.

En el cuento 2 titulado “¿Y qué puedo hacer?”, Manchita y Rayas quieren jugar, pero como no saben qué actividades pueden realizar, van a casa de Lolo, un perico muy sabio que vive con un médico y él les enseña sobre la hemofilia y los cuidados que se deben tener, así como lo que pueden hacer en caso de algún accidente.

El cuento 3 se llama “Yo puedo decidir”. En esta ocasión, Rayas y Manchita se encuentran en la encrucijada de decidir entre jugar en el parque fútbol o nadar en el lago. Este cuento proporciona al niño estrategias para la toma de decisiones.

En el cuento 4 llamado “Tengo miedo”, Manchita y Rayas conocen a un nuevo amigo llamado Cito que es un ratoncito muy miedoso. Cito, al igual que Rayas tiene hemofilia, pero a diferencia del gatito, Cito no quiere jugar a nada por temor a que le suceda algo y posteriormente lo regañe su papá. Este cuento se enfoca en las emociones que viven los niños con hemofilia cuando tienen algún problema en el que requieren acudir a un adulto.

En el cuento 5 titulado “Puedo ayudarme”, Cito se lastima una patita, no se lo dice a ningún adulto y quiere hacer algo por sí mismo para cuidarse después de lastimarse. Él junto con Manchita y Rayas, van a casa de Lolo a preguntarle qué es lo que pueden hacer, por lo que Lolo, además de recalcarle que siempre debe decir a algún adulto si ocurre un accidente, les enseña sobre el botiquín de primeros auxilios.

f) Juegos. A modo de recreación y de muestra de actividades que pueden realizar sin lastimarse, los niños jugaron con lotería, dominó, boliche, burbujas, rompecabezas, memorama y títeres.

g) Canción. Es una recopilación de lo aprendido en los cuentos, nombrando a los personajes y sus características principales; incluyendo sobretodo las temáticas de toma de decisiones, manejo de emociones y cuidados personales.

h) El dibujo. Los niños colorearon los personajes de los cuentos, en un principio para su familiarización con los mismos y posteriormente para reforzar los conocimientos sobre las características y causas de la hemofilia y para que este conocimiento se reforzara también en casa, ya que los dibujos que los niños realizaban se los llevaban a casa para colocarlo en algún lugar donde lo vean frecuentemente (como puede ser el refrigerador o las paredes de sus recámaras).

i) Cuestionario de evaluación. Este cuestionario consiste en 5 preguntas relacionadas con el equipo de trabajo o facilitador, contenido de temáticas expuestas, convivencia del grupo y materiales de trabajo. Ante cada pregunta se puede responder: bien, regular o mal.

j) Laberinto. Laberinto de 1m. x 70cm. pintado con acuarela, que la figura de Cito tiene que atravesar con ayuda de las respuestas correctas de los niños, para poder llegar a sus amigos Manchita y Rayas.

Resultados

Existe una gran heterogeneidad en el grupo de niños, esto en cuanto a las edades, niveles de desarrollo,

presencia o no de la hemofilia, conocimiento sobre la hemofilia, así como las consecuencias de esta y sobre los cuidados especiales en cuando a dicho padecimiento. Se pudo notar que la mayoría de los niños lleva un desarrollo dentro de lo esperado; sin embargo, en otros el padecimiento ha hecho merma de sus capacidades físicas, lo cual ha afectado sus procesos de socialización y desarrollo físico, y en otros las condiciones familiares han sido las que más afectado su autoestima, autoconcepto y socialización.

Entre las primeras necesidades se encontró la importancia de llevar a todos a un mismo nivel de conocimiento sobre las causas, características y cuidados necesarios de la hemofilia, ya que en este punto nuevamente se observó la presencia de una gran diversidad en dicho nivel, no estando en todos los casos relacionado el conocimiento con la edad, sino que principalmente se relaciona con la preparación de los cuidadores, la comunicación que éstos entablan con el niño y la forma en que dicha comunicación se realiza. Este conocimiento es de suma importancia, pues tal como lo menciona Gallar (2002) informar al niño sobre su enfermedad y los procedimientos que se le van a aplicar, mediante palabras y argumentos lógicos asequibles a su capacidad de comprensión y razonamiento, hará que el niño sienta que controla la situación y se muestre mucho más colaborador y activo.

También, se detectó la necesidad de desarrollar capacidades en los niños en la toma de decisiones, a fin de poder planear y prever las consecuencias de sus acciones antes de emprenderlas, para que de esa manera puedan protegerse. Mediante modelamiento a través del uso de cuento, se enseñó a los niños los pasos que

pueden seguir ante daños físicos, así como los pasos para tomar decisiones sobre las actividades que impliquen riesgos. Aprendiendo entonces a tomar decisiones en cuanto a los juegos que pueden realizar sin riesgo, o decidir por los que implican menor. Pero como también es importante que los niños tengan mayores opciones de recreación, mediante juegos, aprendieron a realizar actividades divertidas que pueden disfrutar y que no impliquen riesgo.

Durante la segunda parte diagnóstica, surgieron necesidades e intereses nuevos. Los niños manifiestan que debido a su padecimiento han vivido situaciones en las que las emociones negativas se expresan con mayor frecuencia, realizan conductas de riesgo y ocultan a sus iguales, maestros y conocidos el padecimiento. Por tanto, en las actividades, tanto en el cuento 4 como en las actividades realizadas en

torno a él, se trabajó en el reconocimiento de las emociones, pero también en las consecuencias de las conductas de riesgo originadas por estas emociones.

Algo interesante, es que durante esta segunda etapa, los niños recién ingresados al equipo, manifestaron la necesidad de aprender sobre el padecimiento en sí, pero tanto ellos, como los que ya habían estado durante la primera etapa, expresaron su deseo de aprender a cuidarse ante los golpes, cortadas e inflamaciones; lo cual se trabajó mediante actividades y el desarrollo de habilidades para el autocuidado, así como la información acerca de las alternativas para cuidarse.

Conclusiones

Las actividades y técnicas utilizadas con los niños, permitieron adaptar la información de las temáticas de forma adecuada al nivel de desarrollo de los niños. Lo anterior pudo ser observado cuando los niños respondían adecuadamente a las preguntas realizadas durante y después de dichas actividades.

La técnica de cuento permitió que los niños se apropiaran de la información mediante modelamiento a través del cuento, que participaran de forma espontánea y compartieran sus experiencias. Esta técnica mostró ser eficaz, aunque requiere de un tiempo considerable para su planeación, diseño y aplicación. Además, resulta necesario incluir a un narrador que sea constante y familiar para los niños, pues promueve una mayor participación de los mismos durante la presentación de los cuentos.

Debido a las características de la población, el juego resultó una estrategia útil para mantener la atención de los niños en las actividades, así como para socializar los contenidos y aplicarlos de forma adecuada. A través de esta misma estrategia se realizaron reflexiones de los contenidos y aportaciones de los niños.

En cuanto a la canción, se puede afirmar que ha sido útil para consolidar el aprendizaje de los niños y que, dadas sus características rítmicas y de sencillez, es una estrategia que permite esta consolidación a pesar del tiempo y el lugar en que se encuentren, es decir, los niños recuerdan lo aprendido, sin la necesidad de estar en el espacio que brindan los talleres participativos.

Durante las sesiones se promueve el intercambio con los niños, facilitando la reflexión de los contenidos, a la vez que compartan, desde su experiencia, cómo viven el padecimiento de la hemofilia, favoreciendo también el crecimiento de su círculo social, favoreciendo entonces a su desarrollo integral, pues

tal como menciona Craig (1997) la pertenencia a un grupo suele mejorar la autoestima de los niños de las minorías y ajustar y facilitar su ajuste durante la niñez media.

Es importante continuar los trabajos realizados con los menores sobre las áreas de comprensión del padecimiento e implicaciones en su desarrollo, habilidades sociales para mejorar sus relaciones con sus pares y para informar de su condición, afrontamiento de situaciones de riesgo y de estrés, mejora de la percepción de la hospitalización y rehabilitación. Como menciona Gallar (2006), es importante que la persona conozca sobre su enfermedad pero también de las estrategias que pueden mejorar su salud y afrontar la misma.

Un siguiente paso a realizar es trabajar con toda la familia, es decir, que en ocasiones se realicen sesiones donde adultos y niños estén juntos en familia, para favorecer su convivencia, su comunicación, el desarrollo y el aprendizaje. Ya que de esta manera, los padres aprenden junto con los niños y pueden reforzar lo aprendido en casa, al mismo tiempo que se favorece la comprensión de ambas partes.

Sería recomendable en una siguiente etapa, trabajar con escuelas (maestros y niños), respecto a sensibilización y conocimientos acerca de la hemofilia y promoción de la salud, ya que en la actualidad en estos ámbitos se desconoce acerca de este padecimiento y las formas de manejarlo. Esta sensibilización e información se puede trabajar incluso con otros padecimientos frecuentes o no frecuentes, que los niños pueden presentar: diabetes juvenil, cáncer, etc, de tal manera, que quede incluido e implícito el respeto y la aceptación ante la diversidad de todas las personas. Esta recomendación se debe a que los niños en estas etapas (niñez temprana e intermedia), pasan la mayor parte del tiempo en la escuela y algo fundamental en sus vidas son los compañeros del colegio.

Es importante mencionar, que a lo largo de todo el proceso, ha existido una rotación de participantes e inconsistencia en la asistencia, lo cual no ha

permitido avanzar en nuevas temáticas, evaluar los últimos talleres realizados, ni realizar una evaluación de impacto de todo el proceso.

Referencias

- Ander-Egg, E. (1990). *Repensando la Investigación-Acción-Participativa: Comentarios, críticas y sugerencias*. México: Ateneo.
- Costa, M. y López, E. (1996). *Educación para la salud*. Madrid: Pirámide.
- Craig, G. (1997). *Desarrollo psicológico*. (3). México: Prentice-Hall Hispanoamericana.
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C. (2006). *Registro Nacional de Pacientes con Hemofilia*. Recuperado el 10 de junio de 2008, de <http://www.hemofilia.org.mx/estadistica.html>
- Gallar, M. (2006). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. España: Thomson.
- Labiano, M. (2006). *Introducción a la psicología de la salud*. En L.A. Oblitas (Comp.), *Psicología de la salud y calidad de vida* (pp. 3-19). México: Thomson.
- OMS (1978). *Declaración de Alma ATA*.
- Sánchez, J. (s/f). *La Herencia Genética*. Recuperado el 10 de junio de 2008 de, http://web.educastur.princast.es/proyectos/biogeno_ov/2BCH/PDFs/23Mendel.pdf.
- Sarmiento, S., Carruyo de Vizcaino, C. y Carrizo, E. (2006). *Funcionamiento social en niños hemofílicos: Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo*. *Revista Médica de Chile*, 134(1). Recuperado el 19 de junio de 2008 de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872006000100007&lng=es&nrm=iso
- Simón M.A. (1993). *Psicología de la salud. Aplicaciones clínicas y estrategias de intervención*. Madrid: Pirámide.