

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA**



RESULTADOS DE EVALUACIÓN SOBRE LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN - INTERACCIÓN EN LA PARTICIPACIÓN SOCIAL DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE HEMOFILIA ENTRE LAS EDADES DE 6 A 15 AÑOS DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMÍN BLOOM, MAYO - JUNIO 2018.

INFORME FINAL PRESENTADO POR:

Br. Rodríguez Vega Romeo Esaú

Br. Romero Flores Ana Dolores

Br. Gonzalez Castro Alexandra Carolina

DOCENTE ASESOR:

Licenciada: Ana Catalina Palacios de Maye

Para optar al título de:

LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

Ciudad Universitaria, Octubre de 2018

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES VIGENTES

Lic. y MsC Roger Armando Arias

Rector de la Universidad

Dr. Manuel de Jesús Joya

Vicerrector Académico de la Universidad

Ing. Nelson Bernabé Granados

Vicerrector Administrativo de la Universidad

Lic. Cristobal Hernán Ríos Benítez

Secretaría General de la Universidad

Dra. Maritza Mercedes Bonilla Dimas

Decana de la Facultad de Medicina

Licda. Dálide Ramos de Linares

Directora de la Escuela de Tecnología Médica

MsD Lic. Julio Ernesto Barahona Jovel

Director de la Carrera de Fisioterapia y Terapia Ocupacional

PROCESO DE GRADUACIÓN APROBADO POR:

Licda. Ana Catalina Palacios de Maye

Docente Asesor de Proceso de Graduación de la Carrera

Lic-MsD Julio Ernesto Barahona Jovel

Coordinador General de Procesos de Graduación de la Carrera

INDICE

INTRODUCCION	6
CAPITULO I	
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	8
A.Situación problemática.....	8
B. Enunciado del problema.....	10
C. Justificación.	11
D. Objetivos.	13
D.1 Objetivo general:.....	13
D.2 Objetivos Específicos:.....	13
CAPITULO II	
MARCO TEÓRICO.....	14
A. Historia.....	14
B. Fundamentación Teórica.....	16
B.1 La hemofilia en niños - adolescentes y sus repercusiones en la calidad de vida. ...	16
B.2 Factores Personales y Culturales.....	22
B.3 Habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con hemofilia.	24
B.4 Componentes de las habilidades de comunicación - interacción.	25
B.5 Áreas de desempeño ocupacional.....	29
CAPITULO III	
SISTEMA DE HIPÓTESIS.	31
CAPITULO IV	
DISEÑO METODOLÓGICO.....	34
A. Tipo de Estudio.....	34
B. Población, Muestra.	34
B.1 Población.....	34
B.2 Muestra.....	34
B.3 Criterios de Inclusión – Exclusión	34

Criterios de inclusión	34
Criterios de exclusión	34
B.4 Componente ético de la investigación.....	34
B.5 Consentimiento Informado.....	35
B.6 Asentimiento informado para los participantes.....	36
C. Métodos, técnicas y validación del instrumento.	37
C.1 Método.	37
C.2 Técnicas.....	37
C.3 Instrumentos.	38
C.4 Validación de los instrumentos.	38
D. Procedimiento.	39
D.1 Recolección de datos.....	39
D.2 Procesamiento de datos.....	39
Plan de tabulación.....	39
CAPITULO V	
A. ANÁLISIS DE RESULTADOS E INTERPRETACION DE LOS DATOS.	41
CAPITULO VI	
A. CONCLUSIONES.....	80
B. RECOMENDACIONES.....	82
BIBLIOGRAFÍA	84
ANEXOS	85
ANEXO N°1: Ficha para determinar el perfil ocupacional.	
ANEXO N° 2: Guía de evaluación sobre estructuras del cuerpo.	
ANEXO N° 3: Test de inteligencia emocional.	
ANEXO N°4: Guía de evaluación sobre las habilidades de desempeño comunicación- interacción.	
ANEXO N°5: Guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación- interacción según ACIS.	

ANEXO N° 6: Consentimiento Informado

ANEXO: 7 Asentimiento Informado para los participantes

ANEXO N° 8: “Programa de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, entre las edades de 6 a 15 años del servicio de hematología en el hospital nacional de niños Benjamín Bloom, Mayo – Junio 2018.”

INTRODUCCION

La Terapia Ocupacional según la AOTA (Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales) es la utilización terapéutica de la actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida.

Dentro de la terapia ocupacional se encuentra el componente de las habilidades de comunicación - interacción las cuales se enfocan en los aspectos importantes del área social y la participación que tiene cada individuo.

Para la aplicación de un enfoque de terapia ocupacional en los niños con hemofilia dentro del Hospital Nacional de Niños Benjamin Bloom es importante conocer los resultados que tiene la evaluación con respecto al apartado de las habilidades de comunicación – interacción, por ello se realizó una investigación con una muestra de 13 niños del área de hematología del Hospital Nacional de Niños Benjamin Bloom.

El presente documento se divide en:

CAPITULO I. Planteamiento del problema en el cual detallamos las dificultades con las que se enfrentan los niños con hemofilia en el entorno social, además de las dificultades físicas que puede generar dicho trastorno. Luego se muestra la justificación, la cual expone que dicha investigación contribuirá a conocer el ámbito social y emocional con el que se encuentran los niños con hemofilia, facilitar la atención brindada y promover un programa adecuado de Terapia Ocupacional;

También mencionamos cuales serán nuestros objetivos para el cumplimiento de la investigación.

CAPITULO II. Marco teórico donde se fundamenta teóricamente la investigación.

CAPITULO III. Operacionalización de variables, en donde se conceptualizan las variables en estudio tanto dependiente como independiente y se establecen indicadores.

CAPITULO IV. Plantea el diseño metodológico, explica cómo se llevó a cabo la realización de la investigación y los instrumentos utilizados para la evaluación de los resultados.

CAPITULO V. Muestran los resultados y análisis obtenidos en nuestra investigación.

CAPITULO VI. Incluye las conclusiones de la investigación y las recomendaciones a tomar en cuenta.

Al finalizar se incluyen las fuentes de información consultadas, citadas según las normas de Vancouver para sustentar el presente estudio y los respectivos anexos.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

A.Situación problemática.

La hemofilia es un trastorno hemorrágico poco común en el que la sangre no se coagula normalmente. Por lo general, la hemofilia es hereditaria lo que significa que el trastorno se transmite de padres a hijos a través de genes. Las personas que nacen con hemofilia carecen de un factor de coagulación o lo tienen en baja cantidad, principalmente el factor de coagulación VIII (Hemofilia tipo A) o el factor IX (Hemofilia tipo B).

Actualmente se conoce que por cada 10 mil nacimientos hay un niño con hemofilia, según datos de la federación mundial de hemofilia existen 304,362 personas con desordenes de coagulación de los cuales 187,183 pertenecen a las personas con hemofilia, 74,819 personas con trastorno de Von Willebrand y 42,360 personas con otros trastornos de coagulación. (1)

Las personas con hemofilia pueden tener hemorragias internas, la mayoría de las hemorragias tienen lugar en las articulaciones o músculos de alto impacto como las caderas, rodillas, tobillos, además de los codos y hombros. Si hay sangrado repetidas veces en una misma articulación, dicha articulación puede dañarse y generar grandes consecuencias como artritis, hemartrosis, sinovitis, hematomas, artropatía hemofílica y otros que afectan de gran manera la calidad de vida de los niños y adolescentes con hemofilia, que si no es tratada a tiempo puede llevarlos a la muerte.

En los niños y adolescente con diagnóstico de hemofilia, además de los problemas de salud también se ven afectadas las relaciones interpersonales, el área educativa y la relación familiar ya que es difícil la aceptación del diagnóstico por diferentes factores culturales, físicos y sociales. Además durante el proceso de su tratamiento, tienen múltiples ingresos al hospital, por recaídas, sangrados articulares o para

administración del factor faltante, convirtiéndose en desertores escolares debido al tratamiento médico que reciben, dando como resultado un niño o adolescente con problemas de aprendizaje, incluso con problemas para relacionarse con los demás niños de su edad en el salón de clase, las largas estadías hospitalarias perjudican el desempeño físico, social, el bienestar psicológico y en general la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

El apoyo psicosocial constituye una parte importante de los cuidados integrales para niños y adolescentes con hemofilia, actualmente en El Salvador no existe un programa que se encargue de atender el aspecto de participación social de los niños y adolescentes, mucho menos evaluar dicha área que se ve afectada de gran manera; así como también no hay un programa de terapia ocupacional que se encargue de atender a la población de niños y adolescentes con dicha enfermedad para mejorar su calidad de vida, los padres de familia a veces no comprenden la condición de sus hijos, los sobreprotegen y generan una conducta negativa y una baja autoestima lo que conlleva al aislamiento social del niño que perjudica su estado de salud y su calidad de vida. (3)

Por lo descrito anteriormente el grupo investigador reconoce que es importante abordar las habilidades de desempeño sobre el componente comunicación- interacción en la participación social de cada niño y adolescente con hemofilia evaluando dichas áreas para que así, se pueda facilitar su tratamiento adecuado en terapia ocupacional.

B. Enunciado del problema.

¿Qué alteraciones se encuentran en la evaluación de las habilidades de comunicación-interacción dentro de la participación social de los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia del servicio de hematología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom?

C. Justificación.

Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia presentan emociones como: negación, enojo, sentimiento de miedo a sufrir daños en el cuerpo que puedan generar hemorragias, problemas de comunicación - interacción por parte de la sociedad, provocando frustración que afecta su desarrollo y su calidad de vida.

El presente trabajo de investigación, tuvo como finalidad evaluar y analizar el desempeño de las habilidades de comunicación - interacción a través de la terapia ocupacional para la integración social, se determinaron las posibles alteraciones de la participación social en el medio que se desenvuelven tanto familiar, educativo y hospitalario, a su vez cada paciente logro demostrar sus emociones con respecto a la estancia en el hospital y sobre cómo está sobrellevando la afección y las limitaciones que tiene por dicha causa.

A través de esta investigación fueron beneficiados los niños y adolescentes del servicio de hematología, ya que participaron en las actividades integradoras mientras se evaluó sus habilidades de comunicación - interacción, teniendo en cuenta como principal objetivo mejorar su estado de salud y su calidad de vida así como también sus habilidades de desempeño en la comunicación - interacción.

Como terapeutas ocupacionales se tuvo como función principal, mejorar la participación del niño y adolescente en todas aquellas actividades que tienen significado en su vida diaria, por ello fue importante que a través de la evaluación se identificaron cambios en las habilidades de desempeño de comunicación - interacción determinando su relación con la participación social y así poder brindar en un futuro un tratamiento de terapia ocupacional acorde a las necesidades de cada paciente.

El presente trabajo de investigación, se adecuó a los conocimientos del grupo investigador el cual es egresado de la carrera de fisioterapia y terapia ocupacional, el cual ha concluido un curso en el área de investigación y realizado práctica clínica en el área de terapia ocupacional.

El trabajo de investigación tuvo acceso efectivo a los datos que se requieren, ya que se contó con el permiso de la doctora a cargo del servicio de hematología para acceder a los pacientes, por lo cual la investigación fue viable y factible.

Además, el material que se utilizó en la investigación, durante el desarrollo de las actividades, estuvo a cuenta del grupo investigador.

Para la obtención de los datos de este trabajo de investigación se contó con los instrumentos idóneos para medir las variables.

Con los resultados de este estudio, se obtuvo una evaluación de cada uno de los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia con el cual posteriormente se espera que se realice un abordaje de terapia ocupacional lo que permitirá conocer los diferentes problemas para la inclusión en el medio social, educativo y familiar, debido al mal manejo de sus habilidades de comunicación - interacción, realizando métodos educativos, actividades de juego y ocio con propósitos específicos para lograr una mejor calidad de vida, haciendo énfasis que la terapia ocupacional ya que no se emplea a dicha población en el servicio de hematología del HNNBB.

También el estudio propiciará a nuevas investigaciones sobre el tema y se contribuirá con el personal de terapia ocupacional de la institución para ahondar en el abordaje terapéutico de esta población y se aumentará el cuerpo de conocimientos sobre esta temática, se dejó un documento escrito del estudio realizado en dicha institución.

D. Objetivos.

D.1 Objetivo general:

Conocer los resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia entre las edades de 6 a 15 años, del servicio de hematología en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el período de mayo – junio 2018.

D.2 Objetivos Específicos:

- Conocer el perfil ocupacional que desempeña cada niño y adolescente con diagnóstico de hemofilia que se encuentra en el servicio de hematología.
- Describir las estructuras del cuerpo que se encuentren comprometidas para la realización de las actividades de comunicación - interacción.
- Identificar las funciones emocionales que se encuentran afectadas en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.
- Medir las habilidades de comunicación - interacción según la guía de evaluación ACIS y el instrumento según las escalas del CIF en niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.
- Conocer los resultados de la evaluación en las habilidades de comunicación - interacción de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO.

A. Historia.

Las habilidades de desempeño, son unidades pequeñas, características de lo que uno hace (por ejemplo: inclinarse, seleccionar, mirar fijo y otros.) versus las capacidades subyacentes (por ejemplo: movilidad articular, agudeza visual y otros.). Las habilidades son elementos observables de la acción que tiene propósitos funcionales implícitos. (2)

Generalmente la palabra “habilidad” designa un conjunto de comportamientos aprendidos o adquiridos, en el caso de las habilidades sociales son consideradas como ese conjunto de habilidades interpersonales complejas.

El enfoque de la terapia ocupacional en relación con las habilidades de comunicación-interacción, va dirigido hacia como estas habilidades son usadas para llevar a cabo una tarea o actividad de la vida diaria y de cómo estas son perjudicadas o no según el contexto donde la persona o el individuo se mantiene en relación constante.

La terminología de la terapia ocupacional ha ido cambiando y evolucionando. El marco de trabajo fue desarrollado como respuesta a las necesidades actuales de la práctica y afirmar con mayor claridad el único foco de terapia ocupacional, la ocupación y las actividades de la vida cotidiana, así mismo la aplicación de un proceso de intervención que facilite el involucrarse en ocupaciones que apoyen la participación social del individuo. (2)

Anteriormente el área social en terapia ocupacional se analizaba mediante un componente de desempeño ocupacional llamado componente psicosocial, donde se evaluaba el comportamiento en las relaciones interpersonales, autoestima, conducta pre patológica ante un evento o situación de salud que perjudicaba su calidad de vida.

Actualmente según el cambio en la terminología de la terapia ocupacional a partir del año 2007, se ha designado a dicha área como habilidades de desempeño, en ella se encuentran tres tipos de habilidades:

- Habilidades motoras.
- Habilidades de procesamiento.
- Habilidades de comunicación - interacción.

“Las habilidades de comunicación - interacción” sustituyen al componente psicosocial, en estas habilidades se observa y se analiza el comportamiento social en conjunto con las demás personas, incluyen la corporalidad, el intercambio de información y las relaciones.

Es importante conocer que la ejecución de una habilidad de desempeño ocurre cuando aquel que la ejecuta, el contexto y la demanda de la actividad se reúnen en el desempeño de una actividad. Cada uno de los factores influye en la ejecución de una habilidad y puede apoyar u obstaculizar la ejecución de esta. (2)

Por ello según, La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su esfuerzo por ampliar cuales son los efectos de la enfermedad y la discapacidad en la salud, ha reconocido que la salud puede ser afectada por la discapacidad de realizar actividades y de participar en situaciones de la vida diaria, tanto como por problemas existentes en las estructuras corporales y sus funciones. (2)

Un caso particular a tratar las habilidades de comunicación - interacción son los niños que padecen de hemofilia (trastorno hemorrágico ligado al cromosoma X) que debido a su régimen de tratamiento y por múltiples consecuencias que el mismo trastorno conlleva, puede que las habilidades de comunicación - interacción no se desarrollen plenamente.

La Doctora Brasileña Frederica Cassis, participó en el primer simposio de hemofilia organizado por el laboratorio Novo Nordisk, en Panamá, insiste en la importancia de atender la parte psicosocial de pacientes con hemofilia y de la familia en general, asegura que las madres que tienen un hijo con hemofilia deben llevar adelante la fase de adaptación a la nueva realidad que enfrentaran. Además, realizó una investigación en el año 2007 y

escribió un libro titulado “atención psicosocial para personas con hemofilia” avalada por la federación mundial de hemofilia donde explica la importancia de abordar el enfoque psicosocial en pacientes con diagnóstico de hemofilia desde edad temprana, para favorecer un mejor desarrollo psicológico, emocional y social tanto para la familia como para el niño y adolescente con diagnóstico de hemofilia. (3)

B. Fundamentación Teórica.

B.1 La hemofilia en niños - adolescentes y sus repercusiones en la calidad de vida.

Es importante saber que la hemofilia es el resultado de una anomalía o desorden en la sangre, por ello se debe comprender que la sangre está constituida por 14 factores de coagulación.

Los factores de coagulación son los que se encargan de cumplir con la función de coagular la sangre, estos factores de coagulación trabajan en conjunto, por ejemplo imaginemos una guía de luces, si uno de los focos que enciende una región de la guía deja de funcionar los demás focos no logran cumplir con su función de iluminar. Eso es lo que sucede con la hemofilia según el tipo que sea puede estar afectado el factor de coagulación VIII o el factor de coagulación IX principalmente, si uno no trabaja correctamente o con muy pequeña cantidad no se logra cumplir de forma eficiente la función de coagulación en la sangre. (4)

Un niño que padezca de hemofilia ya sea de tipo A o de tipo B, no significa que sangra con mayor rapidez, sino que sangra por tiempo prolongado.

Además de la hemofilia A y B existe la hemofilia tipo C, la cual presenta una deficiencia en el factor de coagulación XI.

Hay diferentes deficiencias por factores de coagulación que no precisamente son tratadas como hemofilia pero que se ven afectados los demás factores de coagulación en la sangre como lo son: (5)

- Deficiencia de factor I (fibrinógeno): que provoca afibrinogenemia o hipofibrinogenemia, ocurre como un rasgo recesivo raro que podría ser moderadamente sintomático.
- Deficiencia del factor II (Protrombina): tiene lugar como un rasgo recesivo muy raro (el más raro de la lista) que puede ser levemente sintomático en heterocigotos.
- Deficiencia del factor V (FV): ocurre como un rasgo recesivo raro que puede ser levemente sintomático en heterocigotos. El tiempo de protrombina y la tromboplastina (TPTA) son prolongados. No hay concentrado de (FV). El plasma entero es la única opción para el reemplazo del factor de coagulación.

Se conoce que el tipo de hemofilia más frecuente es el A y que dicho trastorno puede afectar más al sexo masculino que al sexo femenino debido a la predisposición genética, existirán niñas portadoras y niños que la padecen ya que se conoce que la hemofilia es un trastorno hereditario ligado al cromosoma X.

Estado de salud en los niños y adolescentes que padecen hemofilia.

La hemofilia se manifiesta en forma de hemorragias, que pueden ser espontáneas o producidas por algún golpe o trauma. A si mismo pueden presentarse como hemorragias internas que pueden llegar a dañar articulaciones y músculos, este tipo de hemorragias puede ser incluso más grave que las hemorragias que afloran al exterior aunque estas sean más llamativas.

Los niños que sufren de hemofilia debido a sus múltiples hemorragias y por las diferentes lesiones en el aparato locomotor, tienden a un déficit funcional en cuanto a estructuras, ya que se afectan articulaciones y músculos que interfieren en la calidad de vida de cada niño y adolescente, siendo las siguientes áreas más propensas a lesionarse:

- Articulaciones tipo bisagra y articulaciones que generan alto impacto como: hombros, codos, caderas, rodillas y tobillos.

Las articulaciones tipo bisagra son más propensas ya que solo tienen un grado de libertad de movimiento, sin embargo las articulaciones como las de cadera y hombro que tienen

múltiples grados de movimiento también son propensas a lesionarse pero con menos frecuencia que las de tipo bisagra. (7)

Las articulaciones de tipo bisagra normalmente no están rodeadas por músculos protectores, mientras que las articulaciones como hombro y cadera están rodeadas con músculos que les brindan protección ante cualquier golpe, los músculos de las articulaciones de rodilla, tobillos y codos se ubican por arriba y por debajo de la articulación y en la mayoría solo los tendones cruzan por encima por ello estas articulaciones no están bien protegidas en todos sus lados. (7)

Con respecto al área muscular existen dos grupos de músculos, los que se debilitan y los que se tornan rígidos en compensación a los que se debilitan. Entre los que se debilitan están: tríceps, cuádriceps y extensores de cadera; los músculos que se tornan rígidos son, músculos flexores de dedos y muñeca, psoas, isquiotibiales y gastrocnemio.

Por lo mencionado anteriormente es importante una valoración adecuada de la función muscular para indicar los ejercicios o el tratamiento de fisioterapia acorde a su déficit funcional, los músculos adecuados deben entrenarse para evitar posibles complicaciones que perjudican la calidad de vida de cada niño y adolescente con hemofilia.

Además de músculos y articulaciones, un niño con hemofilia por padecer de hemorragias recurrentes, tiende a desarrollar una postura distintiva que puede incluir:

- Deformidades de flexión de codos, rodillas y caderas.
- Lordosis aumentada.
- Flexión plantar de tobillos.
- Asimetría pélvica debido a posible acortamiento y grados diferentes de atrofia muscular.
- La flexión de dedos y muñecas causadas por hemorragias profundas en el antebrazo que podría ser menos común.

La postura distintiva se va desarrollando a medida de patrones predecibles, es decir dependiendo de las posiciones que ejerce la articulación y los músculos que son afectados por las hemorragias internas. (7)

Por ello un niño con hemofilia debe recibir tratamiento integral por las múltiples consecuencias que atrae una hemorragia en cualquier zona afectada, es importante destacar que por lo descrito anteriormente, un niño con hemofilia es propenso a múltiples ingresos hospitalarios lo cual modifica su participación social en el medio escolar, familiar e incluso en la comunidad donde vive, ya que aparte de sus múltiples ingreso debido a lesiones, también debe seguir su tratamiento adecuado para la administración del factor de coagulación deficiente en su cuerpo ya sea el factor VIII y el factor IX, dicho tratamiento es llevado a cabo en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom donde a la mayoría de niños se le aplica el tratamiento de profilaxis terciaria la cual sirve de protección para evitar futuras hemorragias y controlar una ya existente, además se les da enseñanza a los padres o madres de familia para el cuidado necesario que deben llevar en casa los niños con hemofilia y sobre qué hacer en caso de una lesión en casa.

Lesiones más frecuentes del aparato locomotor.

En los niños y adolescentes con hemofilia, existen diferentes afecciones en el sistema locomotor como: hematomas, hemartrosis y sinovitis. (6)

Hematomas.

Se define como la tumefacción por acumulación de sangre en el espesor de un tejido. En el niño con hemofilia el déficit de factor impide la hemostasia y la hemorragia solo cesa cuando la presión comprime el vaso lesionado.

La alteración de las estructuras vecinas al vaso lesionado que ejerce la contención de la hemorragia condiciona dolor, calor, inflamación y rubor. Dependiendo de la localización y extensión del hematoma, pueden ser causa locales de lesiones más graves, impotencia funcional, afectaciones nerviosas, síndrome compartimental y otros. Como manifestación general los hematomas pueden provocar anemia.

Básicamente el tratamiento en etapa aguda consiste en la compresión adecuada, reposo muscular y crioterapia. Posteriormente para favorecer la reabsorción, se utilizan otras medidas fisioterapéuticas locales como ultrasonido pulsátil. (6)

Hemartrosis.

La hemartrosis es una de las complicaciones más frecuentes en los niños y adolescentes con hemofilia, consiste en hemorragias a nivel de las articulaciones más afectadas, complicando su cuadro clínico.

Se trata de sangre en el interior de una articulación. Al igual que los hematomas, se producen como consecuencia de un episodio traumático, aunque sea mínimo y desapercibido.

La rotura del vaso sanguíneo en el plexo subsinovial, provoca una hemorragia intraarticular que solo cede en la hemofilia, con la terapia sustitutiva del factor deficiente o por el aumento de presión intracapsular y consiguiente compresión del vaso sangrante. Conviene señalar que los niños con hemofilia, notan la hemartrosis antes que se manifieste clínicamente y este preaviso facilita la rápida administración del factor.

Las hemartrosis repetidas lesionan progresivamente la articulación, provocando artropatía hemofílica, lo que presenta una importante disminución de la calidad de vida por el déficit funcional que puede incluso provocar invalidez. (6)

Sinovitis.

Es la inflamación de la membrana que recubre la articulación. Concretamente es “donde suele producirse el sangrado”, donde se origina el derrame que llena la articulación. Antes de que se produzca el deterioro óseo, la membrana sinovial sufre alteraciones morfológicas cuyo tratamiento profiláctico incide beneficiosamente en la progresión de la artropatía.

Es un problema con solución inicial hematológico - fisioterapéutico. En sus diferentes fases pueden beneficiarse de la utilización de antiinflamatorios siempre con protección gástrica.

Como segunda opción, la sinoviortesis con itrio, es una terapia con radio nucleídos no encapsulados que consisten en la inyección intraarticular de una suspensión coloidal de partículas marcadas con un radioisótopo. Proporciona resultados excelentes en sinovitis crónica, disminuyendo los sangrados. (6)

Entorno Hospitalario.

La hemofilia se trataba originalmente con transfusiones de sangre completa. En los últimos 47 años se han desarrollado métodos para extraer y utilizar solamente los factores deficientes de la coagulación de los concentrados de plasma.

El tratamiento de la hemofilia es eficaz a base de la administración continuada o a demanda de una base de factores deficitarios de la coagulación con el fin de alcanzar unos niveles óptimos que permitan una buena coagulación de la sangre.

Existen diferentes tipos de profilaxis: (5)

Tratamiento episódico: (a demanda). Tratamiento administrado al momento de la hemorragia, profilaxis continúa, profilaxis primaria.

Tratamiento periódico continuo: iniciado antes de la segunda hemorragia en una articulación mayor y antes de cumplir los 3 años.

Profilaxis secundaria: Tratamiento periódico continuo, iniciado después de dos o más hemorragias en articulaciones mayores, pero antes de la aparición de la enfermedad articular.

Profilaxis terciaria: Tratamiento periódico continuo, iniciado después de la aparición de la enfermedad articular, para evitar la progresión del daño.

Profilaxis intermitente (periódica): Tratamiento administrado para evitar hemorragias durante periodos cortos por ejemplo, antes y después de una cirugía.

Debido a dicho tratamiento los niños y adolescentes que padecen de este trastorno sanguíneo se vuelven dependientes al entorno hospitalario, por lo cual su calidad de vida se modifica tanto en el entorno educativo, familiar y social.

Así mismo puede modificar las diferentes funciones emocionales, es importante reconocer que los niños al no estar en su ambiente familiar pueden hacer cambios conductuales y actitudinales, ya que en muchas ocasiones pueden sentirse ajenos al entorno e inseguros.

B.2 Factores Personales y Culturales.

El Rol ocupacional en los niños y adolescentes va desde ser un hijo a ser unos estudiantes y que además su ocupación principal se reduce al juego educación y esparcimiento.

Como anteriormente se menciona, los ingresos hospitalarios infantiles son experiencias muy difíciles para la familia y los niños, especialmente para aquellos que ya comienzan a darse cuenta de lo que sucede a su alrededor, cada niño experimenta de forma diferente la estancia en el hospital dependiendo de la edad en que se encuentre y el acercamiento a su familia.

La estancia hospitalaria en un niño lactante hace un cambio de rutina y de ambiente familiar, reaccionando a la situación de forma global, lo cual genera un problema la separación de los objetos deseados, en cambio un niño en edad preescolar debido a que su desarrollo cognitivo es más desarrollado y es más atento a su actividades genera un cambio total en su vida, desde el apego a su familia, su entorno escolar, las relaciones con sus amigos se ven afectadas de gran manera por ello tienden a presentar cambios emocionales como alegría, tristeza, enojo, miedo o ansiedad que interfieren en su atención médica.

Familia.

El ámbito familiar es una de las áreas más importantes para el estado emocional de los niños con hemofilia, un diagnóstico de hemofilia puede provocar emociones que van desde la aceptación hasta la negación, confusión, enojo, sentimiento de culpa y miedo

hacia el futuro. Entre más pronto se confronten estos problemas, más fácil será la adaptación, por ello el apoyo familiar es un elemento crucial para un niño con hemofilia. El diagnóstico de hemofilia puede ser traumático porque la idea de un trastorno de la coagulación genera ansiedad acerca del peligro y la muerte. La negación inicial, el enojo y la tristeza posteriores a un diagnóstico de hemofilia están bien documentados.

Es importante ayudar a las familias a poner todo esto en perspectiva. Algunas veces, los padres podrían sentirse culpables de haber transmitido la hemofilia a su hijo; estar desilusionados y enojados porque los sueños que tenían para su hijo pudieran no llegar a cumplirse; estar angustiados respecto al acceso del tratamiento o su costo; preocupados por el acceso venoso para la administración del factor de reemplazo; ansiosos por la opinión familiar, la rivalidad entre hermanos debido a la atención prestada al niño con hemofilia, temerosos del tratamiento y la atención.

Es importante permanecer alerta para detectar señales de una adaptación difícil, tales como: que uno de los padres rechace o se distancie de su hijo con hemofilia, que culpabilice a su pareja (la mujer), sentimientos de vergüenza o conflictos graves en la familia. Con el tiempo y el apoyo de los profesionales de la salud puede llegar la aceptación.

También es importante que los profesionales de la salud, los padres de familia y maestros se mantengan alertas para detectar ansiedad persistente o síntomas de depresión que pudieran afectar la vida diaria y las relaciones familiares, que proporcionen el apoyo psicológico y social adecuado.

Relaciones Interpersonales.

Los niños y adolescentes con hemofilia, debido a todas las circunstancias que afrontan durante el proceso de su enfermedad, tienden a dificultarse las relaciones interpersonales entre los niños de su misma edad, tanto en el colegio donde asisten así como también dentro de la comunidad donde viven, ya que por motivos claros que no pueden realizar muchas actividades de esparcimiento por que los ponen en situación de alguna posible lesión, como el uso de la bicicleta, jugar futbol con sus amigos u otros, se ven frustrados

y con limitaciones para desenvolverse de manera convencional en cada una de sus áreas, al mismo tiempo la sobreprotección de los padres modifica la situación social y emocional de cada niño y adolescente con hemofilia.

Es importante velar por cada factor cultural en los niños y adolescentes con hemofilia; La terapia ocupacional tiene un enfoque que ayuda a la funcionalidad de cada persona adaptando el medio para que la persona se desarrolle de manera independiente sobre todo en las áreas donde se encuentra un grado de déficit funcional.

Educación.

Otro de los factores comprometidos en los niños con hemofilia, es su entorno educativo, debido al tratamiento médico que cumplen, muchos de los niños se vuelven desertores escolares por ello es importante que durante la estancia hospitalaria se realicen actividades lúdicas y educativas para no pasar por desapercibido dicha área, posteriormente a su estancia hospitalaria es importante que los niños retomen sus estudios correspondientes, que los padres de familia les motiven y les apoyen a seguir sus estudios, sobre todo velen por el cambio social en sus hijos, cabe destacar que los niños tienden a sentir cierto aislamiento por parte de sus compañeros de clase, debido a que muchos desconocen sobre su enfermedad, incluso los niños con hemofilia no acepten o no entiendan su diagnóstico.

B.3 Habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con hemofilia.

Anteriormente se ha detallado sobre generalidades y aspectos importantes sobre el trastorno de coagulación llamado hemofilia, el cual ya se conoce por ser un estado de salud crónico y progresivo afectando así la calidad de vida de los niños y adolescentes. Es importante destacar que además de afectar su estado físico, también afecta su estado social principalmente en la comunicación - interacción con las demás personas según el entorno en el cual se desenvuelvan, por ello se debe cumplir un tratamiento integral que cubra sus necesidades y mejore su calidad de vida.

Las habilidades de comunicación - interacción, se refieren a las intenciones y necesidades convenidas, a la coordinación del comportamiento social para actuar en conjunto con otras personas. Estas habilidades forman parte de las habilidades de desempeño ocupacional dentro del ámbito de terapia ocupacional. (2)

Las habilidades de comunicación - interacción consisten en tres aspectos:

- Corporalidad
- Intercambio de información
- Relaciones.

Para la evaluación de las habilidades de comunicación - interacción, se utiliza un instrumento llamado ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills) es una evaluación observacional que obtiene datos acerca de la habilidad que la persona demuestra al comunicarse e interactuar con otros en una ocupación. El ACIS obtiene datos en habilidades como es exhibida durante el desempeño de una tarea y/o dentro de un grupo social del cual la persona forma parte.

Esta evaluación está constituida por los comportamientos o acciones “verbos” que representan habilidades de desempeño. Los ítems de habilidades representan tres dominios de comunicación - interacción: físico, intercambio de información y relaciones. (8)

B.4 Componentes de las habilidades de comunicación - interacción.

Como anteriormente se mencionaba, las habilidades de comunicación - interacción incluyen unos aspectos importantes en el área social de cada individuo, dichos aspectos corresponden a:

Corporalidad:

Todo aquello que requiere del cuerpo físico para comunicar, además mediante la corporalidad se puede analizar el estado anímico de una persona. (2)

En la corporalidad se distinguen diferentes aspectos como:

- El contacto visual.
- Gesticulación.
- Maniobra.
- Orientación.
- Posicionamiento.

El contacto visual: es importante a la hora de interactuar con diferentes personas, en la corporalidad se valora si una persona utiliza los ojos para comunicar ya sea una expresión, una emoción y otros.

La gesticulación: se refiere a cualquier gesto o movimiento corporal para indicar y demostrar cualquier tipo de emoción, conducta o actitud.

La maniobra: se refiere al movimiento corporal en relación con otras personas.

La orientación según la corporalidad: se refiere a que un individuo es capaz de dirigir su propio cuerpo hacia otra persona y hacia formas ocupacionales.

Posicionamiento: dirigido hacia una persona que asume diferentes posiciones físicas según el entorno en que se desenvuelve.

Intercambio de información.

Referido a dar y recibir información en el marco de una ocupación. (2)

Al igual que la corporalidad, este aspecto contiene diferentes criterios como:

- Articula: produce un discurso claro y preciso.
- Afirma: expresa directamente deseos, rechazos y requerimientos.
- Pregunta: referido si es capaz de requerir información fáctica o personal.
- Se involucra: inicia una interacción.
- Expresa: demuestra afectos y/o actitudes.
- Modula: es capaz de modular su tono de voz a realizar una conversación.
- Comparte: es capaz de dar a conocer información.

- Habla: se da a conocer mediante el uso de las palabras, frases o sentencias.
- Sostiene: mantiene una conversación por un determinado tiempo.

Todos los criterios anteriormente mencionados son referidos a la forma de como un individuo expresa a la hora de realizar una ocupación.

En el caso de los niños y adolescentes con hemofilia el intercambio de información podría darse a la hora de realizar una actividad de juego o en el contexto educativo y familiar a la hora de dirigirse hacia los demás niños de su edad o a los miembros de la familia según sea el caso correspondiente.

Relaciones:

Son habilidades de comunicación - interacción que van dirigido a saber si una persona es capaz de mantener relaciones interpersonales apropiadas en el marco de una ocupación.(2)

También está conformado por ciertos criterios que a continuación se mencionan:

- Colabora: coordina acciones con otros hacia un objetivo final común.
- Conformar: sigue normas sociales explícitas e implícitas.
- Se enfoca: dirige su conversación y comportamiento hacia una acción social en curso.
- Se relaciona: asume una manera de actuar que intenta establecer una relación con otros.
- Respeta: se acomoda a otras respuestas y requerimientos de las personas.

Según el trastorno de hemofilia y conociendo la manera como modifica la calidad de vida de los niños y adolescentes que lo padecen, se puede analizar que debido al tratamiento que requieren y el cuidado que debe llevar tanto en su casa y fuera de ella, puede que las habilidades sociales tengan un cambio dentro del entorno donde se desenvuelven ya sea en la escuela, la comunidad donde viven o dentro del entorno familiar.

Como se describe anteriormente las habilidades de comunicación – interacción, son esas intenciones de convivir en un entorno social con las demás personas. Los niños y

adolescentes que sufren de hemofilia tienden a llevar un ritmo de vida un poco más lento que los demás niños de su edad, esto debido a los tratamientos y las visitas hospitalarias para llevar un adecuado control de salud, además si un niño está en etapa escolar requiere de ciertas inasistencias al centro educativo donde asiste ya sea por su mismo control de salud o por cualquier tipo de lesión que le perjudica desenvolverse o retomar su actividad de estudio.

La hemofilia es una enfermedad crónica, los niños y adolescentes que la padecen deben tener cuidado con respecto a las actividades de juego, lo que conlleva a que las relaciones entre los niños de su edad sean diferentes, por lo que puede existir depresión o cambios en su estado anímico debido a limitaciones de diferentes actividades en las cuales deseen participar.

Una de las habilidades de comunicación - interacción en los niños con hemofilia, es el aspecto de las relaciones y el intercambio de información, ya que su actitud frente a las demás personas puede que cambie, si el niño está en una edad escolar e incluso en edad de pre-adolescencia puede que se vuelva rebelde con respecto al trato hacia los demás. Tanto los pacientes como sus familiares deben recibir apoyo psicológico y social, ya que muchos niños con hemofilia al principio de la enfermedad pueden tomar esa actitud negativa y aislarse en el entorno que les rodea, afectando las relaciones personales entre los demás niños de su edad e incluso en su entorno familiar y educativo.

En los niños y adolescentes que padecen de hemofilia estas habilidades de comunicación - interacción deben ser observadas en el entorno familiar; ya que si hay más hermanos se les debe informar sobre lo que conlleva dicho trastorno para que comprendan y apoyen al hermano que padece dicha enfermedad.

Es importante recordarles a los padres que deben ser capaces de reconocer los signos que adviertan sobre agotamiento y depresión en los hijos que padecen dicho trastorno, tan comunes en las enfermedades crónicas y ofrecer sugerencias para abordarlos, por ello se

debe reconocer que el entorno cultural puede afectar las opiniones de los niños y adolescentes sobre la enfermedad, es importante alentarlos a que participen en actividades productivas, recreativas en casa y en el ámbito donde se desenvuelven.

B.5 Áreas de desempeño ocupacional.

Son actividades vitales en una persona la cual incluye las actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), educación, trabajo, juego tiempo libre y participación social.(2)

Dentro de estas áreas se observan actividades muy importantes en los niños y adolescentes con hemofilia como la participación social y la actividad de juego, las cuales se ven involucradas dentro del proceso de su enfermedad y su calidad de vida.

La participación social en los niños y adolescentes con hemofilia:

La participación social es una de las áreas de desempeño ocupacional que consiste en todas aquellas actividades asociadas a patrones de conducta característicos de un individuo en interacción con otros dentro de un sistema social dado. (2)

Dentro de la participación social se encuentran áreas o contextos específicos los cuales son:

- Comunidad: Grupo de individuos que tienen ciertos elementos en común, tales como idioma, costumbres, valores, tareas, visión del mundo, edad, ubicación geográfica, estatus social y roles.
- Familia: Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas, lo que lleva implícito los conceptos de parentesco y convivencia, aunque existan otros modos como la adopción.
- Amigos: Es una relación afectiva entre dos o más personas, se da en distintas etapas de la vida y en diferentes grados de importancia y trascendencia.

El Juego como área de desempeño ocupacional en los niños y adolescentes con hemofilia:

Juego es toda actividad organizada y espontánea capaz de proveer placer, entusiasmo, diversión y distracción. (2)

El juego como área de desempeño ocupacional se enfatiza sobre todo en los niños ya que su principal ocupación en ellos es el juego.

El juego está comprendido por dos puntos importantes que son:

- Exploración lúdica
- Participación lúdica.

La exploración lúdica va designada a la identificación de actividades lúdicas apropiadas, incluyendo juegos exploratorio, juego constructivo, juegos dirigidos, juego con reglas, juegos simbólicos, etc.

La participación lúdica por otra parte va dirigida al equilibrio entre el juego y otras áreas de la ocupación.

En los niños y adolescentes con hemofilia el área de juego se ve limitada debido a posibles lesiones, por ello, los niños tienden a frustrarse ya que no suelen incorporarse con los demás niños de su edad lo cual siguiendo la perspectiva de la OMS acerca del efecto que puede causar la limitantes de ciertas actividades con respecto a la enfermedad, el estado anímico de los niños puede empeorar y causar consecuencias o malestares adyacentes a su situación de salud.

Además es importante mencionar que la actividad de juego también se ve limitada por que los padres de familia tienden a sobreproteger a los niños y adolescentes que padecen de hemofilia.

CAPITULO III

SISTEMA DE HIPÓTESIS.

A. Operacionalización de Variables.

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
V.I Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.	Niños y adolescentes con un trastorno genético ligado al cromosoma X provocado por la deficiencia de un factor de coagulación ya sea el factor VIII o factor IX.	Niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia entre las edades de 6 a 15 años que se encuentran tanto en la consulta externa como los que están ingresados en el servicio de hematología del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el período de Mayo – Junio 2018.	Hemofilia. • Tipos de hemofilia Estado de Salud: • Estructuras del cuerpo: Articulaciones en hombro, codo, muñecas, cadera, rodillas y tobillos. Musculares: Regiones débiles y regiones rígidas • Tipo de lesión hematomas, hemartrosis, sinovitis Entorno Hospitalario: • Tipo de profilaxis • Funciones emocionales: Expresar emociones. Optimismo. Relaciones personales. Alegría. Tristeza. Enojo/ frustración. Perdón.

		<p>Factores personales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rol ocupacional. • Edad – sexo. • Tiempo de estancia hospitalaria. • Antecedentes familiares. Vive con ambos padres. Tipo de relación con los padres. • Evento crítico Frecuencia de lesiones. Lesión más grave. Reacción ante la situación. • Rutina diaria. Tiempo de esparcimiento. <p>Ambiente ocupacional:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entorno social. Comportamiento hacia las demás personas en la comunidad donde vive. • Entorno educativo. Conducta en el centro de estudio. Facilidad de relación con sus compañeros. Comportamiento con los maestros. <p>Es víctima de maltratos de parte de sus compañeros.</p>
--	--	--

<p>V.D</p> <p>Habilidades de comunicación - interacción en la participación social.</p>	<p>Intenciones y necesidades convenidas, a la coordinación del comportamiento social para actuar en conjunto con otras personas.</p>	<p>Capacidades que muestran los niños y adolescentes con hemofilia para orientar su comportamiento social con las demás personas que le rodean según el entorno social donde se desenvuelven.</p>	<p>Habilidades de comunicación - interacción:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Corporalidad: contacto visual, gesticulación, maniobra, orientación, posicionamiento. • Intercambio de información: articula, afirma, pregunta, se involucra, expresa, modula, comparte, habla, sostiene. • Relaciones: colabora, conforma, se enfoca, se relaciona, respeta. • Áreas de desempeño Ocupacional: Participación social, juego.
---	--	---	---

CAPITULO IV

DISEÑO METODOLÓGICO.

A. Tipo de Estudio.

El tipo de estudio es Descriptivo - Transversal.

Descriptivo: Se describirán las variables en estudio, niños y adolescentes con hemofilia, las habilidades de comunicación - interacción y las posibles alteraciones que estas presentaron en la participación social.

Transversal: Porque se realizó en un período de tiempo determinado, con un corte en el tiempo.

B. Población, Muestra.

B.1 Población.

Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia que se atienden tanto en la consulta externa como en el servicio de hematología en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, son en total 300 niños.

B.2 Muestra.

Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia entre las edades de 6 a 15 años que se atienden tanto en la consulta externa como en el servicio de hematología en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, son en total 13 niños.

B.3 Criterios de Inclusión – Exclusión

Criterios de inclusión:

- Tengan edades de 6 a 15 años.
- Con diagnóstico de hemofilia.
- Se encuentren ingresados en el período de estudio.

Criterios de exclusión:

- Que no estén diagnosticados con hemofilia
- Que estén fuera del período de estudio.

B.4 Componente ético de la investigación.

Para el desarrollo de la investigación se aplicaron principios éticos como la beneficencia, la autonomía, y la justicia, ya que todo investigador debe aplicar para resguardar los derechos de los sujetos en estudio.

Principio de beneficencia.

Es uno de los principios éticos fundamental en esta investigación cuya máxima es “por sobre todas las cosas no dañar”, es decir garantía de que no se sufrirá daños; se informo a los sujetos de estudio los beneficios que se obtuvieron de la investigación y que no se expuso a actividades que comprometa su integridad y que la presente investigación se realizo con fines académicos.

Principio de autonomía.

Los seres humanos deben ser tratados como entidades autónomas capaces de conducir sus propias actividades, incluye la cohercion de ningún tipo de amenaza implícita o explícita, represarias por no participar o bien recompensas excesivas por la aceptación, por lo cual no se dió ninguna compensación económica al momento de recolectar los datos, además se les dió a conocer que la información proporcionada fue y sera confidencial. Asi mismo se respetó la decisión de participar o no en la investigación con el cumplimiento del consentimiento informado y del asentimiento informado (Ver anexo del consentimiento y asentimiento).

Principio de justicia.

Se garantizó un trato justo de las unidades de análisis, selección justa y libre de prejuicios respetando opiniones en cada momento y no haciendo ningún tipo de discriminación durante el desarrollo de la investigación. La información obtenida se mantendrá en confidencialidad la cual se lograra con el anonimato.

B.5 Consentimiento Informado.

Dirigido a:

- ✓ Los padres o madres de familia a cargo e incluso al cuidador
- ✓ Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom que se atienden tanto en la consulta externa como en el servicio de hematología.
- ✓ Testigos del servicio de hematología que estén de turno durante la realización de la investigación.

Como estudiantes de la Universidad de El Salvador, Facultad de Medicina, Escuela de Tecnología Médica, Licenciatura en Fisioterapia y Terapia Ocupacional se estuvo investigando

sobre “Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia en el período de mayo – junio 2018”.

Se le brindo a cada padre de familia o encargado de cada uno de los niños y adolescentes con hemofilia, el conocimiento previo de la investigación, además fue decisión de cada persona participar o no en la investigación.

No se otorgó ningún tipo de incentivo por formar parte de dicha investigación.

No se compartió la identidad de los pacientes que participaron en la investigación.

La información recolectada en la investigación se conservo confidencial.

La información que se brindó acerca de los participantes, no fue expuesta a los demás, salvo a los investigadores.

Cualquier información acerca de los participantes, se adjudicó un número en lugar de su nombre.

Las personas que decidieron participar durante el desarrollo de la investigación se comprometieron a firmar el documento respectivo de consentimiento informado para hacer constar que es un participante legal y se respetara cada uno de sus derechos y si lo desean pueden retirarse del estudio en cualquier momento.

Se beneficiaron los niños y adolescentes con hemofilia; ya que por medio de la evaluación integral de terapia ocupacional realizada por el grupo investigador, se conocieron las habilidades de comunicación - interacción de cada niño y adolescente con hemofilia; para que posteriormente si fuese necesario crear un programa para la intervención en dicha área.

B.6 Asentimiento informado para los participantes.

Dirigido a:

Participantes, niños y dolescentes de 6 a 15 años.

Nosotros como estudiantes de la Universidad de El Salvador, Facultad de Medicina de la Licenciatura en Fisioterapia y Terapia Ocupacional hemos investigado sobre “Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia en el período de mayo – junio 2018”. Como grupo investigador estamos realizando una investigación para saber más acerca de tu enfermedad que se llama: hemofilia y cómo te sientes con eso, para ello queremos pedirte que nos ayudes. Si tus padres y tú están de acuerdo con que participes en esta investigación, tendrás que hacer lo siguiente: participar en una serie de actividades de juego grupales con los demás participantes, además platicarnos cómo te sientes durante el transcurso de las actividades.

No sabemos si participar te ayudará con tu enfermedad, esperamos que si. Es muy probable que te ayude para que puedas hacer nuevos amigos y te olvides por unos momentos de los dolores que te produce la enfermedad o de las inyecciones mientras te diviertes jugando con los demás niños de tu edad. De todas maneras, puede que ayude a otros chicos con hemofilia, en el futuro.

Es posible que tengas alguna molestia por participar, si te sientes cansado o te aburres prometemos cuidarte mucho durante el estudio y hacer todo lo posible para que no tengas ningún problema.

Tu participación es libre y voluntaria, es decir, es la decisión de tus padres y tuya si participas o no de esta investigación. También es importante que sepas que si estabas participando y tus padres o tú no quieren continuar en el estudio, no habrá problema y nadie se enojará, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema. Si no participas o si dejas de participar en algún momento de esta investigación, igualmente seguirás recibiendo los cuidados que necesites, por parte de tu médico. La información que obtengamos de ti y tu salud será un secreto. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas/resultados de estudios sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. Tus padres también podrán saberlo, en algún momento de la investigación. Si aceptas participar, te pido que por favor colorea la manita de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre. Si no quieres participar, no la colorea, ni escribas tu nombre.

C. Métodos, técnicas y validación del instrumento.

C.1 Método.

Para el desarrollo del estudio, se utilizó el método **Observacional**. Se estudio el comportamiento de las dos variables y de sus posibles alteraciones.

Se observaron las habilidades de desempeño de comunicación - interacción de los niños y adolescente con hemofilia.

C.2 Técnicas.

Se reunió al grupo en estudio de niños y adolescentes en el servicio de hematología, dividiéndolos en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 integrantes. Cada grupo realizó diferentes actividades con propósitos previamente seleccionadas, para la realización de cada juego. Se les dio a conocer las reglas que debían cumplir para lograr con éxito cada actividad. El grupo investigador utilizó una guía de terapia ocupacional donde se observaron las habilidades de comunicación - interacción y la participación social de los niños y adolescentes con hemofilia, que se fueron respondiendo mediante la observación y durante la realización de las actividades con propósito, que a la vez se

utilizó un instrumento llamado: ACIS donde cada habilidad es graduada de acuerdo a una escala de puntaje, desde un desempeño competente (4) a un desempeño deficiente (1). El terapeuta utilizó el instrumento de ACIS para evaluar a las personas en cada una de las áreas de desempeño en habilidades de comunicación - interacción, después de observar a las personas en contextos sociales relevantes y significativos.

Se entrevistaron a los padres o encargados de cada niño y adolescente con hemofilia, donde por medio de una guía de entrevista, se recolectaron los datos del niño o adolescentes para conocer el perfil ocupacional.

A través de la realización de actividades grupales con juegos interactivos, se dividieron en pequeños grupos de cinco integrantes, en los que se observaron las habilidades de comunicación - interacción de los niños y adolescentes con hemofilia.

C.3 Instrumentos.

Se utilizaron 5 instrumentos seleccionados por el equipo investigador: tres elaborados, uno seleccionado de terapia ocupacional y uno seleccionado según ACIS.

1. Una guía de entrevista para determinar el perfil ocupacional de los niños y adolescentes con hemofilia siendo dirigida al padre o madre de familia a cargo e incluso al cuidador.
2. Una guía de evaluación para identificar estructuras del cuerpo lesionadas y valorar la etapa en que se encuentra (aguda - crónica).
3. Un test de inteligencia emocional para identificar posibles alteraciones en las funciones emocionales de los niños y adolescentes con hemofilia.
4. Una guía de evaluación de terapia ocupacional sobre las habilidades de comunicación-interacción según escala de valoración CIF.
5. Una guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción según ACIS.

C.4 Validación de los instrumentos.

Para determinar el grado de confiabilidad y validez de los instrumentos de evaluación se realizó una prueba piloto, la cual consistió en tomar una muestra de 5 pacientes atendidos en la consulta externa del anexo del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, con las características similares a la población en estudio de 6 a 15 años con diagnóstico de hemofilia. Se realizaron entrevistas a las madres, padres o encargados de cada niño y adolescente con el objetivo de verificar e identificar posibles errores en los mismos. También se les realizaron las actividades

de juego, manualidades y entrevistas a los niños y adolescentes en estudio de muestra dando como resultado que no se encontró ningún error a los instrumentos planteados y no se les hizo ningún cambio para la recolección de los datos con la muestra a investigar, los cuales fueron certeros al momento de realizaran las entrevistas, siendo entendidos por la población en estudio y se solventaron dudas con respecto a los instrumentos.

D. Procedimiento.

D.1 Recolección de datos

La investigación se realizó en el servicio de hematología del Hospital Nacional de niños Benjamin Bloom, en pacientes con diagnóstico de hemofilia, primeramente se les consulto a los padres y niños acerca de la actividad através del consentimiento informado y el asentimiento informado, si deseaban participar o no en la investigación.

En la primera ejecución de los instrumentos, se procedio a realizar la evaluación del perfil ocupacional de los niños y adolescentes; además de la guía de evaluación sobre las estructuras del cuerpo que se encuentran comprometidas, se paso el test de inteligencia emocional, la guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción, así como también la guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción según ACIS.

D.2 Procesamiento de datos.

Plan de tabulación.

Posterior a la recolección de datos obtenidos sobre los resultados de evaluación en las habilidades de comunicación – interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia del servicio de hematología, se tabularon las respuestas de cada pregunta de los instrumentos de evaluación utilizando el método de tabulación automatizada con la ayuda de una computadora, se procesaron los datos, el programa que se utilizó fue Microsoft Excel, donde se realizó la tabulación de los datos con tablas de distribución de frecuencia y sus porcentajes lo que facilitó el análisis de resultados, los datos obtenidos se presentan por medio de tablas y gráficos de pastel según la característica de esto.

Plan de análisis de datos.

Con los datos que se obtuvieron se realizó un análisis de los resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia del servicio de hematología, para dar una breve explicación de cada respuesta tomado como referencia los porcentajes obtenidos.

CAPITULO V

A. ANÁLISIS DE RESULTADOS E INTERPRETACION DE LOS DATOS.

A continuación presentamos los resultados del trabajo de investigación en los que damos a conocer los resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia entre las edades de 6 a 15 años del servicio de hematología en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom. se realizó una prueba piloto previa donde se abarco una población que estuviera fuera de la muestra a investigar. Se verificó que los instrumentos no poseían ningun error y no hubo necesidad de hacerles ningun tipo de cambios. Luego se abarco un grupo de 13 niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia que fuesen tanto de la consulta externa como del servicio de hematología del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, que durante las 8 semanas con una frecuencia de 3 días por semana y con una duración de 4hrs en la mañana por día, cuyo propósito principal fue conocer las habilidades de comunicación – interacción y la participación social de los niños y adolescentes del servicio de hematología en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom.

Para una mejor comprensión presentamos las tablas siguientes con sus respectivos análisis y sus resultados.

ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS.

A. Tabulación de ficha para determinar el perfil ocupacional.

Aspectos evaluados:

- FACTORES PERSONALES.

CUADRO A.1

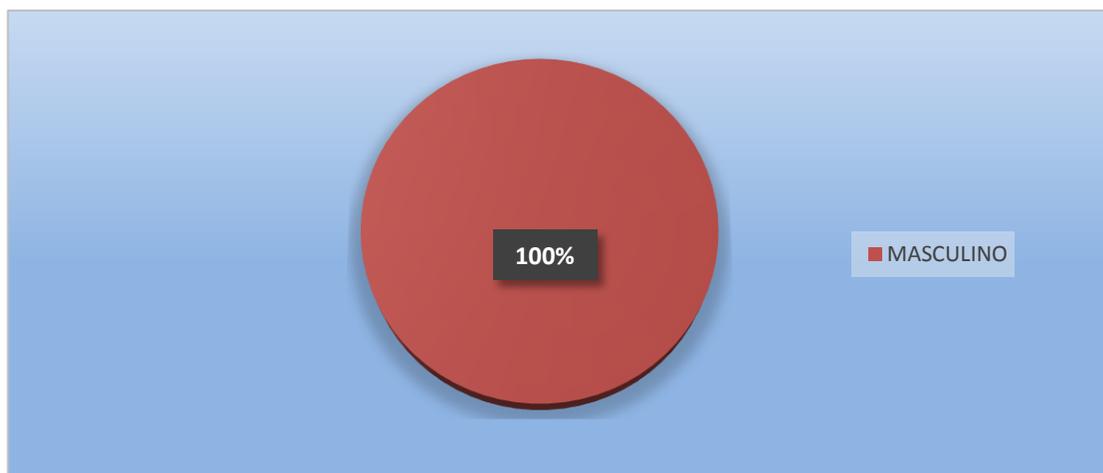
Edad de los pacientes.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
6 – 10	6	46.15%
11 – 15	7	53.84%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, el 46.15% oscilan entre las edades de 6 a 10 años, un 53.84% se encuentran en las edades de 11 a 15 años.

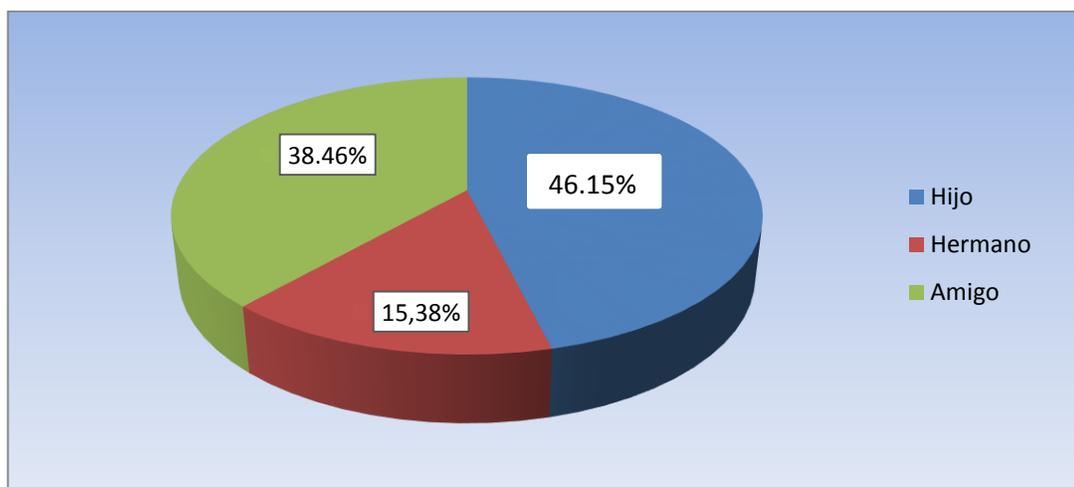
CUADRO A.2
Sexo de los pacientes.



Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

El 100% de los pacientes en estudio son del sexo masculino.

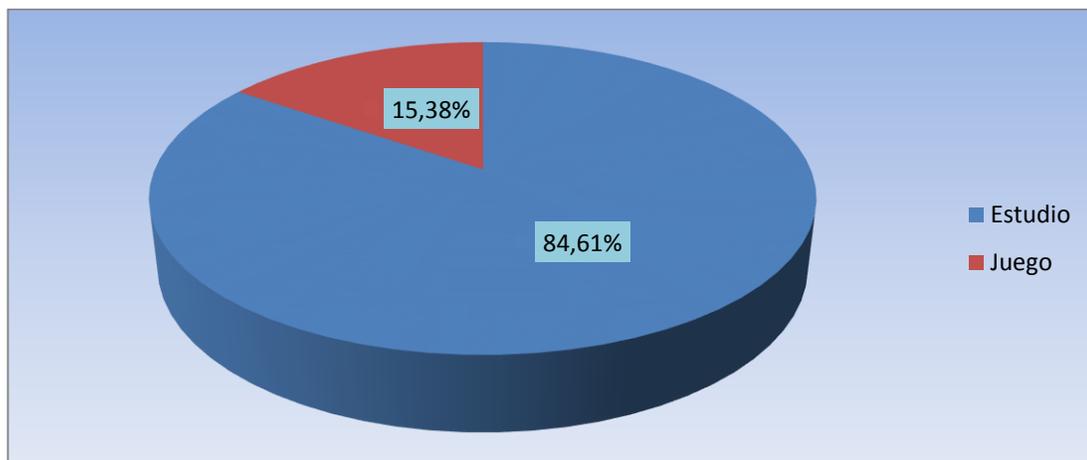
CUADRO A.3
Rol del paciente.



Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de la población en estudio, un 46.15% poseen un rol de hijo, un 15.38% como hermano y un 38.46% ocupa un rol como amigo.

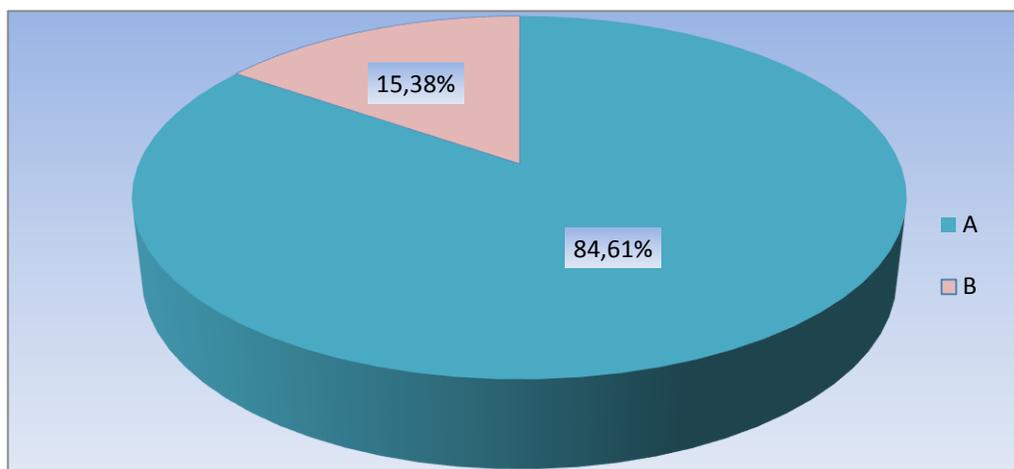
CUADRO A.4
Ocupación del paciente.



Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, un 84.61% tienen una ocupación como estudiantes mientras que un 15.38% su ocupación es el juego, ya que estos niños o adolescentes no asisten a un colegio u escuela.

CUADRO A.5
Tipo de hemofilia.



Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes entrevistados el predominio de la hemofilia es del tipo A con un 84.61% , mientras que un 15.38% de la población en estudio padecen hemofilia tipo B.

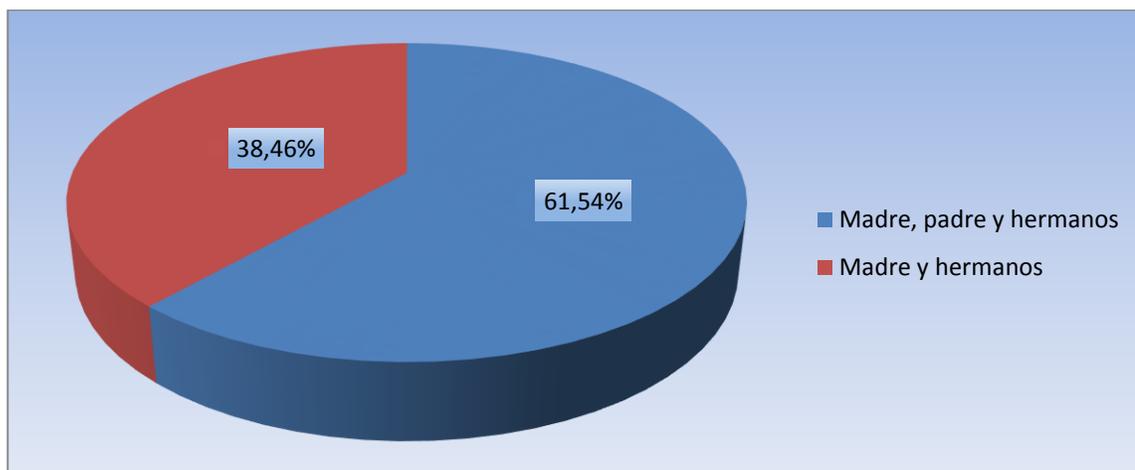
CUADRO A.6
Tiempo de estancia hospitalaria.

Tiempo de estancia hospitalaria	Frecuencia	Porcentaje
0 - 15 días	8	61.54%
16 - 29 días	1	7.69%
30 – 45 días	1	7.69%
46 – 60 días	2	15.38%
60 días ó mas	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, un 61.54% a pasado hospitalizado menos de 15 días, un 15.38% ha pasado hospitalizado entre 46 a 60 días, un 7.69% ha pasado entre 16 a 29 días ingresado, un 7.69% ha pasado entre 30 a 45 días hospitalizado, mientras que un 7.69% ha pasado mas de 60 días hopitalizado.

CUADRO A.7

Miembros que conforman su familia.

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% se identificó que un 61.54% vive con ambos padres y hermanos mientras que un 38.46% vive solo con la madre y hermanos.

CUADRO A.8

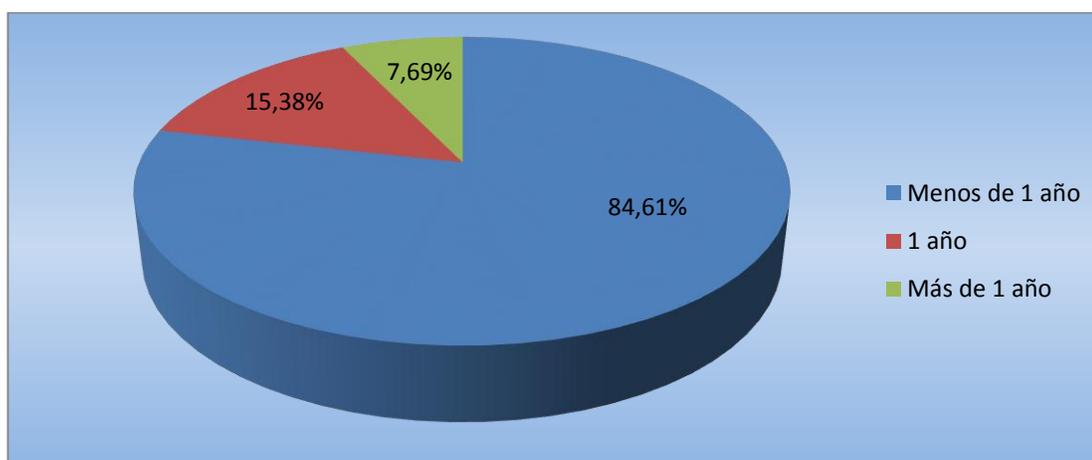
Evento crítico que le haya sucedido al paciente en su vida.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Trauma en boca por caída	1	7.69%
Herida con un vidrio en la cabeza	1	7.69%
Trauma en Rodillas	3	23.07%
Hemorragia por trauma intracraneal	3	23.07%
Trauma en pelvis o cadera	2	15.38%
Por extracción de muelas	1	7.69%
Trauma en hígado	1	7.69%
Parálisis Cerebral	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

El 100% de los pacientes entrevistados un 23.07% han tenido un evento crítico ya sea por un trauma en rodillas o por un trauma ocasionando una hemorragia intracraneal, seguido de un 15.38% debido a un trauma en pelvis o cadera, mientras que un 7.69% fue ocasionado ya sea por una caída, por una herida, una extracción de muelas, un trauma en el hígado o desde el nacimiento por parálisis infantil.

CUADRO A.9
Frecuencia de lesión.



Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes entrevistados el 84.61% se lesiona en menos de 1 año, un 15.38% se lesiona cada año, mientras que un 7.69% pasa más de un año sin presentar ningún tipo de lesión.

CUADRO A.10

Reaccion de su hijo ante un evento critico.

Reaccion de su hijo ante un evento critico	Frecuencia	Porcentaje
Preocupado o asustado	5	38.46%
Lloro por dolor	4	30.76%
Tranquilo ya que lo ve como una situación normal	3	23.07%
Oculto el golpe	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, un 38.46% se sienten preocupados o asustados ante una situación de peligro, un 30.76% llora por dolor ante una lesión y otro 23.07% lo mira como una situación normal debido a su patología, mientras que un 7.69% oculta alguna lesión.

CUADRO A.11

Lesión más grave que ha tenido su hijo.

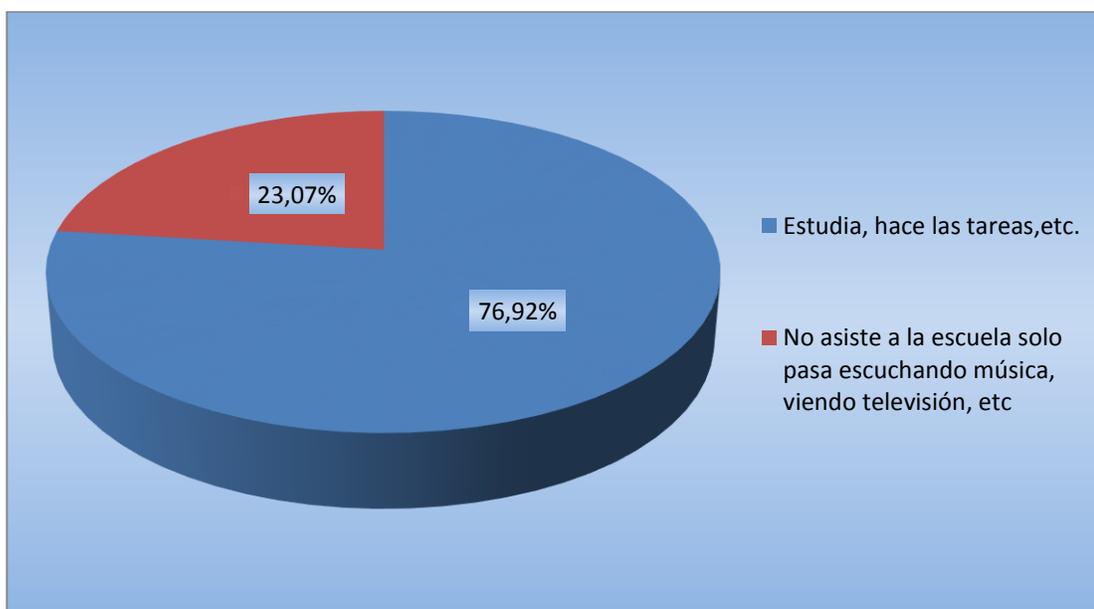
Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Trauma en la frente y las cejas por caída	1	7.69%
Herida con un vidrio en la cabeza	1	7.69%
Trauma en Rodillas	3	23.07%
Hemorragia por trauma intracraneal	3	23.07%
Trauma en pelvis o cadera	2	15.38%
Por extracción de muelas	1	7.69%
Trauma en hígado	1	7.69%
Parálisis Cerebral	1	7.69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio un 23.07% ha tenido un evento crítico ya sea por un trauma en rodillas o por un trauma ocasionando una hemorragia intracraneal, seguido de un 15.38% debido a un trauma en pelvis o cadera y un 7.69% ocasionado ya sea por una caída golpeándose la frente y cejas, por una herida con un vidrio, por una extracción de muelas, por un trauma en hígado o desde el nacimiento por parálisis infantil.

CUADRO A.12

Describe que actividades hace su hijo durante el día (de 6:00 am a 6:00 pm).



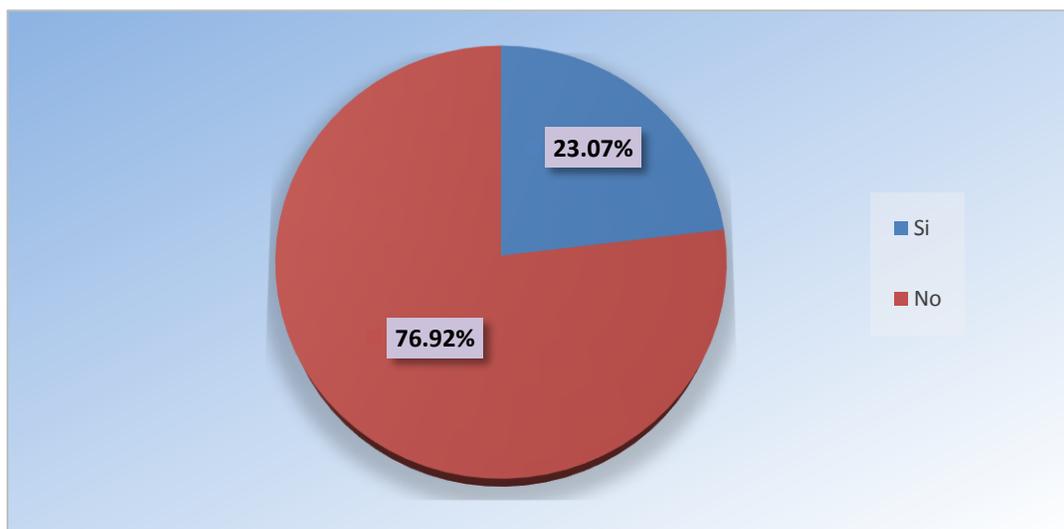
Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio un 76.92% asiste al colegio, hace las tareas, repasa la lección, mientras que un 23.07% No asiste a la escuela ni al colegio, solo pasa viendo televisión, escuchando música, jugando videojuegos y sale con sus amigos.

Aspectos evaluados:

- Ambiente Ocupacional.

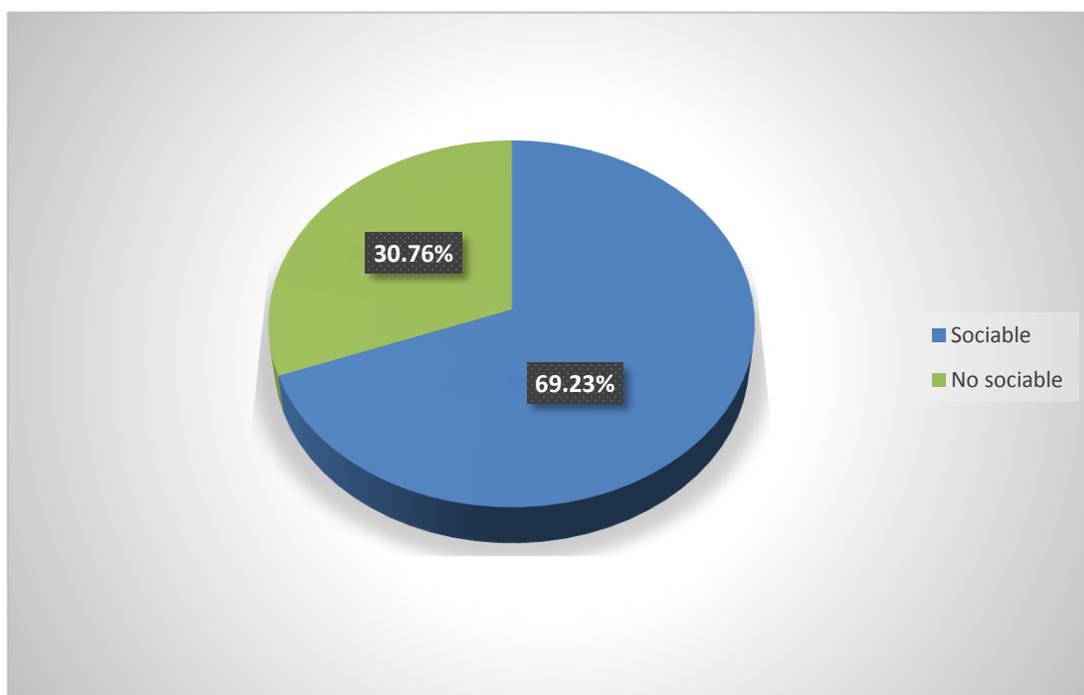
CUADRO A.13

Su hijo tiene amigos cercanos a su vivienda.

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes entrevistados el 76.92% tienen amigos cercanos a su vivienda, mientras que un 23.07% no tienen amistades cercanas a su vivienda.

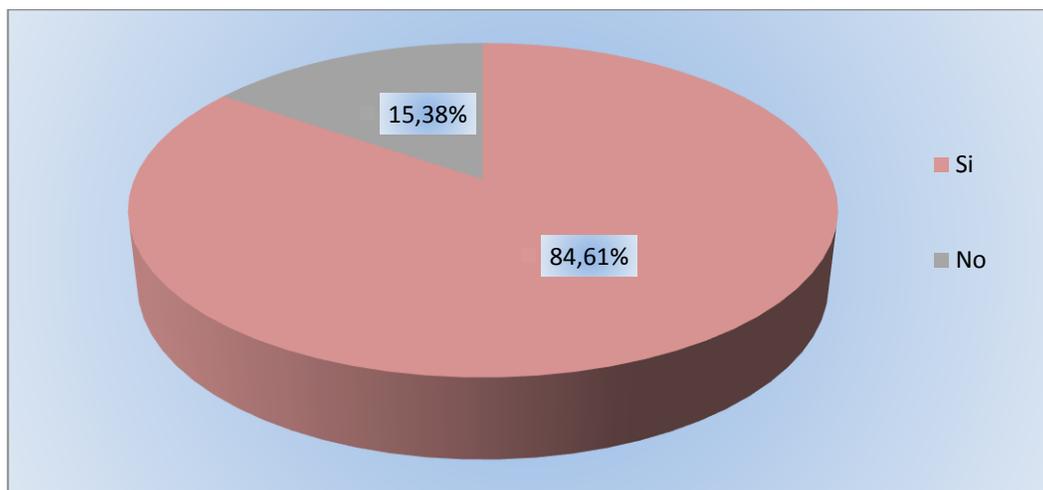
CUADRO A.14
Comportamiento de su hijo frente a sus vecinos.



Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

El 100% de los pacientes en estudio un 69.23% de los niños y adolescentes tienen un comportamiento amigable con sus vecinos, mientras que un 30.76% es reservado y no mantiene relación con sus vecinos.

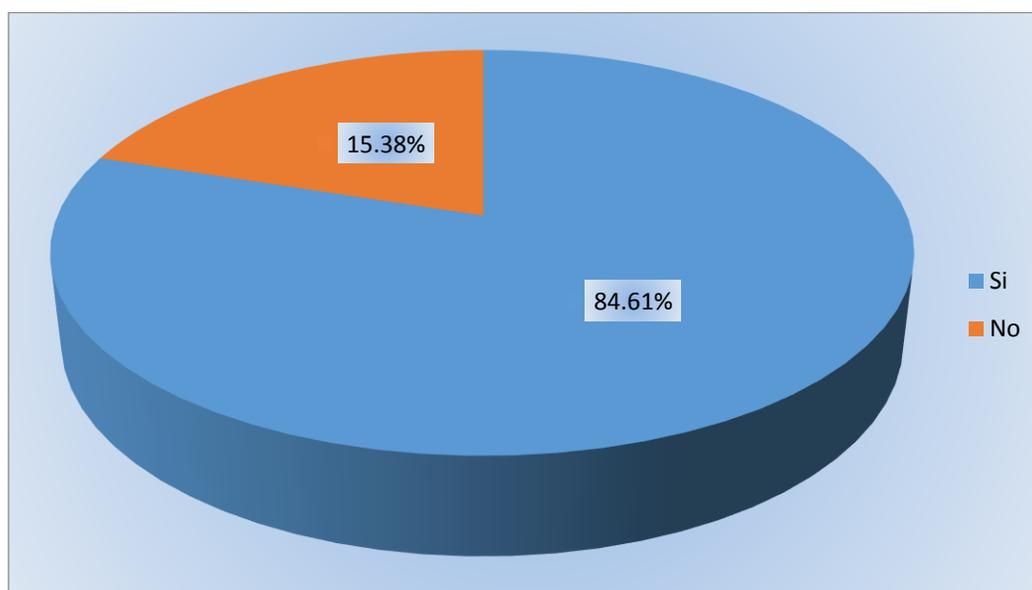
CUADRO A.15

A su hijo le gusta asistir al colegio o escuela.

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudios, el 84.61% asiste al colegio o escuela, mientras que un 15.38% no asiste al colegio o escuela.

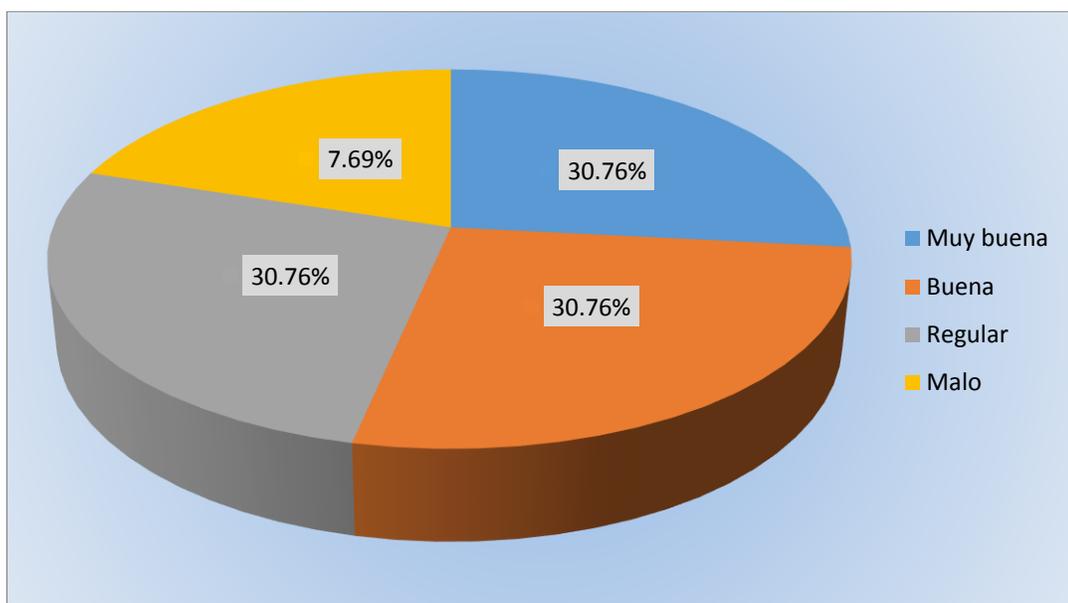
CUADRO A.16

Su hijo tiene amigos dentro del salón de clases.

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, el 84.61% de los niños y adolescentes tiene amigos dentro del salón de clases, mientras que el 15.38% no tiene amigos en el salón de clases porque no asiste al colegio o escuela.

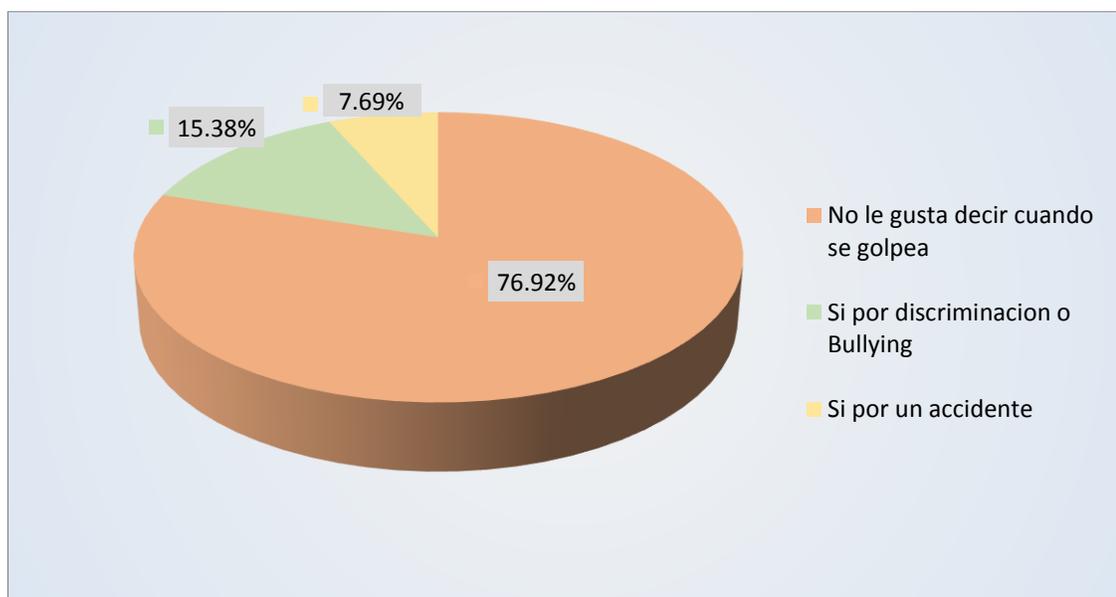
CUADRO A.17

Relacion de su hijo con los maestros.

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, el 30.76% de los niños y adolescentes mantienen una relación muy buena con sus maestros en la escuela, el 30.76% tiene una relación buena con ellos, un 30.76% mantiene una relación regular y un 7.69% tiene una mala relación con los maestros ya que no asiste al colegio o escuela.

CUADRO A.18

Su hijo le ha comentado de algún suceso que lo ponga en peligro.

Fuente: Cuestionario dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio un 76.92% no les gusta decir cuando se golpean, el 15.38% ha comentado que han tenido sucesos de discriminación o bullying, mientras que un 7.69% ha comentado un suceso que lo a puesto en peligro debido a un accidente.

A.Resultados sobre el perfil ocupacional.

Según los datos obtenidos, la población estudiada con diagnóstico de hemofilia, el 100% son del sexo masculino; el 84.61 % tienen hemofilia tipo A. el 46.15% oscilan entre las edades de 6 a 10 años mientras que un 53.84% se encuentran en las edades de 11 a 15 años. Todos los niños y adolescentes desempeñan un rol como hijo con un 46.15%, hermano con un 15.38% mientras que un 38.46% ocupa un rol como amigo. La mayoría de los pacientes proviene de una familia de 4 integrantes siendo un 61.54% que vive con ambos padres y hermanos, mientras que un 38.46% viene de una familia disfuncional viviendo solo con la madre y sus hermanos. La ocupación de los niños y adolescentes es de estudiantes con un 84.61% mientras que un 15.38% de los niños su ocupación es el juego debido a que no asisten a la escuela. El tiempo de estancia hospitalaria se encontró que un 61.54% a pasado hospitalizado menos de 15 días mientras que un 15.38% ha pasado hospitalizado entre 46 a 60 días. Se observó cual fue la lesión más grave que ha tenido el niño o adolescente o algún evento crítico que les haya sucedido con más frecuencia, siendo entre los más relevantes un 23.07% han tenido un evento crítico ya sea por un trauma en rodillas o por un trauma ocasionando una hemorragia intracraneal, seguido de un 15.38% debido a un trauma en pelvis o cadera. Se identificó la frecuencia con la que se lesionan los niños, siendo la mayoría de los pacientes entrevistados con un 84.61% se lesionan en menos de 1 año, mientras que un 15.38% se lesiona al año. La forma de cómo reaccionó el niño ante este evento crítico con un 38.46% se sienten preocupados o asustados ante una situación de peligro, mientras que 30.76% llora por dolor ante una lesión y otros lo mira como una situación normal debido a su patología. También el 76.92% de estos niños y adolescentes no les gusta decir cuando se golpea por el temor a las represarías que puedan tomar sus padres hacia ellos debido a las largas estadías hospitalarias que puede presentar por dicho problema. Por medio de la entrevista a los padres, madres o encargados de los pacientes en estudio, se verifico que hacen los niños y adolescentes durante el día (6:00 am a 6:00 pm), encontrando que un 76.92% asiste al colegio, hace las tareas, repasa la lección mientras que un 23.07% no asiste a la escuela ni al colegio, solo pasa viendo televisión, escuchando música, jugando

videojuegos y sale con sus amigos. En el ambiente ocupacional se encontró que el niño o adolescente con un 76.92% tienen amigos cercanos a su vivienda, manteniendo un comportamiento frente a ellos amigable y muy sociable con un 69.23% mientras que un 30.76% es reservado y no mantiene relación con sus vecinos por temor a ser rechazado o a las burlas debido a la falta de información sobre la enfermedad. Por medio de la entrevista a los padres de familia se logró obtener datos en los cuales se les pregunto, si a su hijo le gusta asistir al colegio o escuela, siendo un 84.61% de los niños que asiste al colegio o escuela mientras que un 15.38% manifestó que no asistía o que de vez en cuando asiste. También se logró constatar que el 84.61% de los niños y adolescentes tiene amigos dentro del salón de clases, mientras que el 15.38% de ellos no tiene amigos ya no asiste al colegio o escuela. Además el 26.66% de los niños y adolescentes mantienen una relación entre muy buena y regular con sus maestros dentro del salón de clases, mientras que un 7.69% es mala la relación que tienen con sus maestros ya que no asiste al colegio o escuela.

B. Guía de evaluación sobre las estructuras del cuerpo.

CUADRO N° B.1

Cuál es el tipo de lesión que presentaron los niños por medio del cual descubrieron su diagnóstico de hemofilia.

Tipo de lesión	Frecuencia	Porcentaje
Lesión de codo	2	15.38%
Trauma de cadera	1	7.69%
Lesión pélvica	1	7.69%
Trauma de rodilla	7	53.84%
Lesión de tobillo	2	15.38%
Total	13	100%

Fuente: Guía de evaluación dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de la población en estudio se logro obtener que un 53.84% presentan trauma de rodilla, un 20% lesión de codo, el 15.38% lesión de tobillo, un 7.69% lesión pélvica y un 7.69% trauma de cadera.

CUADRO N° B.2

Region de cuerpo que se encuentra afectado actualmente en los pacientes con diagnostico de hemofilia.

Región del cuerpo	Frecuencia	Porcentaje
Codo	2	15.38%
Cadera	1	7.69%
Rodilla	7	53.84%
Tobillo	2	15.38%
Pelvis	1	7.69%
Total	13	100%

Fuente: Guia de evaluación dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de la población en estudio se identifico que la región del cuerpo más afectada actualmente, rodilla con un 53.84%, un 15.38% en codo, el 15.33% en tobillo, un 7.69% en cadera y un 7.69% en pelvis.

CUADRO N° B.3

Etapa en la que se encuentra la lesión del paciente.

Etapa	Frecuencia	Porcentaje
Aguda	12	92.30%
Crónica	1	7.69%
Total	13	100%

Fuente: Guía de evaluación dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio un 92.30%, se encuentran en etapa aguda y un 7.69% en etapa crónica.

B. Resultados sobre guía de evaluación sobre las estructuras del cuerpo.

Del 100% de las estructuras del cuerpo mayormente afectadas actualmente en los pacientes con diagnóstico de hemofilia se encontraron: la región del cuerpo frecuentemente afectada son las rodillas con un 53.84%, codo con el 15.38%, seguido de tobillo 15.38%. Otras regiones afectadas pelvis y cadera con menor frecuencia. Encontrándose las lesiones en etapa aguda con un 92.30%.

C. Test de inteligencia emocional.

CUADRO N° C 1

Preguntas	(a)Nunca (Fr)	%	(b)Algunas veces (Fr)	%	(c)Siempre (Fr)	%	Total de Fr	Total a+b+c
1- Soy capaz de expresar mis emociones	1	7.69%	5	38.46%	7	53.84%	13	100%
2-Soy optimista	1	7.69%	2	15.38%	10	76.92%	13	100%
3-Me rindo fácilmente cuando las cosas se ponen difíciles	3	23.07%	0	0%	10	76.92%	13	100%
4-Me gusta asistir al colegio	2	15.38%	2	15.38%	9	69.23%	13	100%
5-Suelo hacer amigos fácilmente	2	15.38%	1	7.69%	10	76.92%	13	100%
6-Se me nota cuando estoy triste o alegre	0	0%	4	30.76%	9	69.23%	13	100%
7-Se pedir disculpas	2	15.38%	3	23.07%	8	61.54%	13	100%
8-Acepto cuando estoy en un error	1	7.69%	3	23.07%	9	69.23%	13	100%
9-Suelo iniciar una pelea	2	15.38%	4	30.76%	7	53.84%	13	100%
10-Me enojo fácilmente	1	7.69%	5	38.46%	7	53.84%	13	100%
11-Lloro por algún motivo aparente	2	15.38%	7	53.84%	4	30.76%	13	100%
12-Me llevo bien con todos los miembros de mi familia	0	0%	2	15.38%	11	84.61%	13	100%

Fuente: Test de inteligencia emocional dirigido a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Tes de inteligencia emocional.

Del 100% de los pacientes en estudio, los resultados sobre la inteligencia emocional son: **Expresan sus emociones** con un 53.84% los niños son capaces de expresar sus emociones mediante el desarrollo de las actividades, el 38.46% algunas veces y el 7.69% nunca las expresan; en cuanto **al optimismo**, el 76.92% son optimistas, el 15.38% algunas veces y el 7.69% nunca tienden a ser optimista; **cuando las cosas se ponen difíciles**, el 76.92% de los niños siempre se rinden fácilmente ante cualquier dificultad, mientras que el 23.07% nunca se rinden ante cualquier dificultad que se les presente; en cuanto a la **asistencia al colegio o escuela**, el 69.23% de los niños les gusta asistir ya sea a la escuela del bloom o alguna cerca de sus casas, el 15.38% le gusta asistir algunas veces, mientras que el 15.38% no asiste a la escuela; Además **suelo hacer amigos fácilmente**, el 76.92% de los niños suelen ser amigables con otros niños dentro y fuera del salón de clases, un 7.69 algunas veces, mientras que un 15.38% no son nada amigables; **se me nota cuando estoy triste**, un 69.23% de los niños siempre dan a conocer sus estados de ánimo, mientras que un 30.76% algunas veces dan a conocer si están tristes o alegres; también **se pedir disculpas**, con el 61.54% de los niños saben disculparse cuando han cometido alguna falta, el 23.07% algunas veces pide disculpas y el 15.38% nunca saben pedir disculpas; **acepto cuando estoy en un error**, con el 69.23% reconocen cuando están en algún error o han cometido algo incorrecto, el 23.07% reconocen algunas veces que han cometido algún error, mientras que el 7.69% no acepta cuando ha cometido algún error o falta; también **suelo iniciar una pelea**, con el 53.84% de los niños suelen iniciar algún tipo de discusión o pleito entre sus amigos, el 30.76% algunas veces inicia peleas, mientras que el 15.38% prefiere no involucrarse en peleas o discusiones entre amigos; **me enojo fácilmente**, con un 53.84% de los niños siempre se enojan con facilidad, el 38.46% algunas veces se molesta con facilidad, mientras que el 7.69% nunca se enoja por nada; además **lloro por algún motivo aparente**, el 30.76% de los niños siempre se desahogan expresando sus emociones por medio del llanto, el 53.84% algunas veces expresa sus emociones con llorar, mientras que el 15.38% nunca llora ante cualquier situación emocional; también **me llevo bien con todos los miembros de mi familia**, con el 84.61%

de los niños y adolescentes se relacionan perfectamente en el círculo familiar, mientras que el 15.38% algunas veces se lleva bien con algunos miembros de su familia.

C. Resultados sobre test de inteligencia emocional.

Según los datos obtenidos mediante el test de inteligencia emocional, al realizar la entrevista se obtuvieron los siguientes resultados: del 100% de los niños y adolescentes entrevistados, 53.84% de los niños son capaces de expresar sus emociones, el 76.92% de los niños y adolescentes tienden a ser optimistas, un 76.92% de los niños comentaron que no se rinden fácilmente ante cualquier dificultad, un 69.23% le gusta asistir al colegio u escuela, el 76.92% de los niños y adolescentes suelen ser amigables con otros niños dentro y fuera del salón de clases, un 69.23% de los niños dan a conocer sus estados de ánimo ya sea cuando se encuentran tristes o alegres. El 61.53% de los niños entrevistados saben disculparse cuando han cometido alguna falta, el 69.23% reconocen cuando están en algún error o han cometido algo incorrecto. El 53.84% de los niños y adolescentes suelen iniciar algún tipo de discusión o pleito entre sus amigos, un 53.84% de los niños y adolescentes se enojan con facilidad. Un 53.84% algunas veces expresa sus emociones con llorar y el 15.84% nunca llora ante cualquier situación emocional. El 84.61% de los niños y adolescentes se relacionan perfectamente en el círculo familiar.

D. Guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción según CIF.

Aspectos evaluados:

- Corporalidad.(Contacto visual, gesticula, maniobra, orienta y posiciona.)

CUADRO N° D.1

Corporalidad	Frecuencia	Porcentaje
Adecua	11	84.61%
Con dificultad	0	0%
Marcada dificultad	0	0%
No aplica	2	15.38%
Total	13	100%

Fuente: Guía de evaluación según CIF dirigida a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes evaluados se logro obtener que el 84.61% adecua el concepto de corporalidad mientras desarrollaron las actividades, 15.38% No aplico en el contacto visual, gesticular, manibra, orientación y posiciona, ya que los pacientes decidieron no participar en la actividas.

Aspectos evaluados:

- Intercambio de información.(Articula, afirma, pregunta, se involucra, expresa, modula, comparte, habla, sostiene.)

CUADRO N° D.2

Intercambio de información.	Frecuencia	Porcentaje
Adecua	5	38.46%
Con dificultad	6	46.15%
Marcada dificultad	0	0%
No aplica	2	15.38%
Total	13	100%

Fuente: Guia de evaluación según CIF dirigida a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de la población en estudio se observó que el 38.46% intercambia información con dificultad, un 46.15% adecua la información y un 15.38% No aplica debido a que los pacientes no participaron durante la actividad.

Aspectos evaluados:

- Relaciones.(Colabora, conforma, se enfoca, se relaciona, respeta.)

CUADRO N° D.3

Relaciones.	Frecuencia	Porcentaje
Adecua	7	53.84%
Con dificultad	4	30.76%
Marcada dificultad	0	0%
No aplica	2	15.38%
Total	13	100%

Fuente: Guía de evaluación según CIF dirigida a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de la población en estudio se identificó que 53.84% adecua las habilidades de comunicación – interacción, un 30.76% lo hace con alguna dificultad y un 15.38% no aplica en relaciones de colaborar, conformar, enfocar, relacionar y respetar, ya que los pacientes decidieron no participar en la actividad.

D.Resultados sobre guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción según CIF.

Sobre la evaluación de las habilidades de comunicación – interacción (según CIF), los niños y adolescentes tanto del servicio de hematología como de la consulta externa, se observó que el predominio del aspecto evaluado corporalidad: contacto visual, gesticula, maniobra, orienta y posiciona un 84.61% adecua las habilidades de comunicación – interacción, mientras un 15.38% no aplica. Otros de los aspectos evaluados fue el intercambio de información: articula, afirma, pregunta, se involucra, expresa, modula, comparte, habla y sostiene donde se evaluó una población en estudio en el cual se observó que el 46.15% intercambia información con dificultad, mientras que un 38.46% lo realiza adecuadamente. En cuanto a las habilidades que mantienen los niños y adolescentes en las relaciones sociales si estos colaboran, conforman, se enfoca, se relaciona, respeta, según el resultado de los datos obtenidos la mayoría de los niños y adolescentes con un 53.84% relaciona las habilidades de comunicación – interacción, mientras que un 30.76% lo hace con alguna dificultad.

E. Guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción según ACIS.

CUADRO E.1

Resultados de evaluación comunicación – interacción.

	Características de la comunicación-interacción	Frecuencia	Porcentaje
F	¿El niño es espontaneo, utiliza las habilidades de comunicación no verbal para iniciar y mantener la interacción con otros?	1	7.69%
P	¿El niño exhibe la comunicación no verbal, pero solo en respuesta a la petición de otros en su entorno?	10	76.92%
R	¿El niño hace uso de la comunicación no verbal muy reducida o ineficiente durante la interacción?	2	15.38%
I	¿El niño no utiliza la comunicación verbal durante su interacción en el desarrollo de las actividades?	0	0
TOTAL		13	100%

Fuente: Guía de evaluación según ACIS dirigida a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de la población estudiada, un 76.92% exhibe la comunicación no verbal pero en respuesta de otros, un 15.38% hace uso de la comunicación no verbal muy reducida mientras que un 7.69% utiliza las habilidades de comunicación no verbal para interactuar con otros.

CUADRO E.2

Resultados de evaluación del grupo social.

	Características del grupo social	Frecuencia	Porcentaje
F	¿El entorno social está dispuesto, o es capaz de ofrecer una actitud óptima y apropiada para apoyar la participación ocupacional del niño?	1	7.69%
P	¿El entorno social del niño permite una participación ocupacional limitada debido a la mayor o menor de participación del mismo?	3	23.07%
R	¿El entorno social del niño proporciona un apoyo mínimo y limita la participación o este es contradictorio a la participación ocupacional?	7	53.84%
I	¿El entorno social del niño no es compatible con el funcionamiento ocupacional debido a una mínima participación?	2	15.38%
TOTAL		13	100%

Fuente: Guía de evaluación según ACIS dirigida a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, el 53.84% proporciona un apoyo mínimo y limita la participación, el 23.07% según el entorno social del niño le permite una participación ocupacional limitada, un 15.38% el entorno social del niño no es compatible debido a una mínima participación, mientras que un 7.69% el entorno social esta dispuesto a ofrecer una adecuada participación.

CUADRO E.3

Resultados de evaluación de las relaciones dentro de su entorno social..

	Características del entorno social	Frecuencia	Porcentaje
F	¿El niño es sociable y espontáneamente demuestra cooperación durante el desarrollo de las actividades para con las demás integrantes?	2	15.38%
P	¿El niño demuestra cierta capacidad de mantener relaciones, pero muestra algunas limitaciones dentro de estas relaciones?	7	53.84%
R	¿El niño demuestra ciertas dificultades para interactuar y cooperar con los demás a fin de mantener las relaciones sociales?	4	30.76%
I	¿El niño no puede mantener relaciones debido a un desconocimiento de los demás o la falta de voluntad para cooperar y colaborar durante el desarrollo de las actividades?	0	0
TOTAL		13	100%

Fuente: Guía de evaluación según ACIS dirigida a pacientes con hemofilia del servicio hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Del 100% de los pacientes en estudio, el 53.84% el niño demuestra cierta capacidad para mantener relaciones, un 30.76% el niño demuestra ciertas dificultades para interactuar y cooperar con los demás, mientras que un 15.38% el niño es sociable y espontáneamente demuestra cooperación.

E. Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción según ACIS.

Según las escalas del ACIS los resultados fueron: a través de las actividades con propósitos se observó que del 100% de los niños y adolescentes un 76.92% exhibe la comunicación no verbal pero en respuesta de otros, un 15.38% hace uso de la comunicación no verbal muy reducida mientras que un 7.69% utiliza las habilidades de comunicación no verbal para interactuar con otros para transmitir las ideas, conocimientos y expresar sus emociones durante la realización de las actividades. En la evaluación a nivel grupal se observó que el 53.84% proporciona un apoyo mínimo y limita la participación; el 23.07% según el entorno social del niño le permite una participación ocupacional limitada, un 15.38% el entorno social del niño no es compatible debido a una mínima participación, mientras que un 7.69% el entorno social está dispuesto a ofrecer una adecuada participación.

En la evaluación de las relaciones dentro de su entorno social, el niño es sociable y espontáneamente demuestra cooperación durante el desarrollo de las actividades para con los demás integrantes, se logró observar que del 100% de los pacientes en estudio, el 53.84% el niño demuestra cierta capacidad para mantener relaciones, un 30.76% el niño demuestra ciertas dificultades para interactuar y cooperar con los demás, mientras que un 15.38% el niño es sociable y espontáneamente demuestra cooperación con los demás niños y adolescentes durante el desarrollo de las actividades.

INTERPRETACION DE LOS DATOS.

Según los datos obtenidos, la población de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia sujetos de estudio, se identificó que el componente comunicación – interacción se encuentra afectado por diferentes factores que no permiten el desarrollo social de la población en estudio.

La población en estudio es del sexo masculino, con diagnóstico de hemofilia tipo A debido al factor genético donde los varones presentan la enfermedad y las mujeres son portadoras. Se identificó que el rango de edad en el que se encuentra los pacientes esta entre 11 -17 años de edad, todos son hijos dependientes de sus padres, los cuales debido a su patología deben enfrentar largas estadías hospitalarias, lo que afecta su rendimiento escolar y los convierten en desertores escolares afectando sus estudios, la mayor parte de la población en estudio asisten a centros escolares que se encuentran en su zona de residencia hay una minoría que realizan sus actividades académicas en la escuela que se encuentra en el centro hospitalario mientras están ingresados y después del alta; lastimosamente debido a que la escuela no recibe mucho apoyo por parte del ministerio de educación y otras estructuras del gobierno únicamente pueden estudiar de primer grado hasta sexto grado lo cual limita que los niños y adolescentes retomen sus estudios de tercer ciclo y bachillerato, manifestaron los pacientes que no es de su agrado asistir a los centros escolares y retomar sus estudios ya que sufren de bullying llegando hasta las agresiones físicas propiciadas por sus propios compañeros de clases.

Debido a la patología que presentan los niños y adolescentes, sus padres los sobreprotegen limitándolos en las actividades de juego lo que influye para que los niños y adolescentes oculten a sus padres o cuidadores si han sufrido algún golpe que ocasionaría un trauma que lo llevaría nuevamente a otro ingreso al centro hospitalario para ser atendido; lo que implicaría limitarlos en la realización de sus actividades de la vida diaria, influyendo a su vez en sus relaciones interpersonales con las personas de su entorno.

Se identificó que las estructuras del cuerpo que mayormente se encuentran afectadas en la población en estudio son las rodillas, así también hay otras estructuras comprometidas en

menor porcentaje, como son: muñecas, dedos, cadera y pelvis debido a que por la edad en la que se encuentran no miden o no asimilan el riesgo que conlleva realizar ciertas actividades de juego como: ladrón librado, básquetbol, fútbol, salta cuerdas, softbol, arranca cebolla entre otras actividades de choque. Las estructuras que más daños sufren son debido a que los niños y adolescentes viven en una situación económica muy difícil residen en zonas rurales y deben caminar largas distancias para desplazarse ya sea a sus centros de estudios o los centros de salud más cercanos para recibir atención médica sin contar con medios de transportes accesibles, lo cual ocasiona daños a sus articulaciones.

Se observó que las funciones emocionales se encuentran afectadas debido a la patología que padecen y la sobreprotección por parte de sus padres o cuidadores los niños y adolescentes se aíslan y se limitan a relacionarse con las personas de su entorno, en muchas ocasiones esto provoca que sean niños conflictivos o con conductas depresivas y que no toman iniciativa en ninguna actividad para relacionarse con otros niños de su edad. Se observó al momento de realizar las actividades de juego, que las habilidades de comunicación- interacción según ACIS y CIF presentan alteración ya que la mayor parte de la población en estudio no se relaciona con otros niños ni con el personal de salud mientras se encuentran en el centro hospitalario, manifestaron desagrado por otros niños mientras se integraron a una actividad de juego o simplemente indicaban que no era de su interés interactuar en ninguna actividad a realizar durante el proceso de la investigación.

CAPITULO VI

A. CONCLUSIONES.

Después de analizar los resultados de la evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia; concluimos que:

1. Todos los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia sujetos de estudio, son del sexo masculino en edad escolar, con hemofilia tipo A. Una minoría no realiza actividades académicas y su única ocupación es el juego, su núcleo familiar es disfuncional, viven únicamente con la madre y sus hermanos.
2. Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia por traumas en la rodilla mayormente u otras regiones del cuerpo, frecuentemente tienen largos periodos de hospitalización, su condición de salud los imposibilita para permanecer en el sistema educativo.
3. Las funciones emocionales que se encuentran mayormente afectadas en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia son: se rinden fácilmente cuando las cosas se ponen difíciles, suelen iniciar algún tipo de pelea o discusión, se enoja fácilmente, algunas veces sus estados de ánimo cambian sin motivo aparente.
4. En las habilidades de comunicación – interacción (según CIF). Se observó que Intercambian alguna información y presentan dificultad para relacionarse con otras personas de su entorno social.
5. Las habilidades de comunicación – interacción según ACIS. presentan ciertas limitaciones en la capacidad de mantener relaciones, para interactuar y cooperar con los demás, Exhibe la comunicación no verbal pero sola en respuesta a la

petición de otros. El entorno social, limita la participación del niño o adolescente y es contradictorio a la participación Social.

B. RECOMENDACIONES.

1. A las diferentes autoridades del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, solicitar que se realice una gestión ante las autoridades del Ministerio de Educación (MINED) sobre la creación de un programa especial para que los niños y adolescentes con Hemofilia, no interrumpan sus estudios aun cuando se encuentren ingresados en un hospital a través de clases impartidas en línea o personalizadas.
2. Fortalecer el programa de educación para la salud que está dirigido a padres y madres de familia, sobre cómo afrontar la hemofilia y cuáles son los cuidados que deben tener con su hijo, evitando la sobreprotección y mejorando el componente comunicación - interacción del niño y adolescentes en el desenvolvimiento de la participación social a nivel familiar, educativo y hospitalario.
3. Proveer a los niños y adolescentes con hemofilia áreas de juego protegidas, debidamente adaptadas con equipo de protección, especialmente para rodilla y cráneo (rodilleras, cascos) que les sean útil en casa, la escuela o en el hospital, con el fin de evitar traumas y los múltiples ingresos hospitalarios.
4. Al área de fisioterapia y personal multidisciplinario del servicio de hematología, implementar un programa de terapia ocupacional grupal con actividades que integren a los niños y adolescentes, para que estos sean capaces de expresar sus emociones, frustraciones y anhelos, ayudando así a mejorar su estado de ánimo, brindándoles confianza e incentivándolos para mantener sus habilidades de comunicación – interacción, tanto con el personal de salud como con los demás pacientes, haciendo más amena su estancia hospitalaria.
5. Crear en los espacios públicos donde los niños y adolescentes con hemofilia se desarrollan, programas culturales donde se promueva la comunicación -

interacción tales como: (cuenta cuentos, lectura de historias, concursos de oratoria, poesía, juegos grupales, etc.)

6. Proveer a los niños y adolescentes con hemofilia un entorno social adecuado, donde se les proporcione un apoyo que les permita la participación para interactuar y cooperar con los demás, a fin de mantener y desarrollar relaciones sociales en los diferentes entornos donde se desenvuelven.

BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Mundial de Hemofilia. Sondeo Mundial Anual 2015, Publicado Octubre de 2016. Pag.4
2. Americana de Terapia Ocupacional, Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional. Dominio y Proceso. Primera Edición.2002. Pag.10, 11, 20 al 25
3. Federación Mundial de Hemofilia (WFH) Frederica R.M.Y. Cassis Hospital das Clínicas Facultad de Medicina de Universidad de São Paulo, Brasil, Atención psicosocial para personas con Hemofilia. Diciembre 2007. Pág. 5, 12
4. F.Querol, A. Almendráis, C. Lopez, E.C. Rodriguez-Merchan, J.A. Merchán, C. Altinsen, A. Avillar, Guía de Rehabilitación en Hemofilia. Primera Edición, S.A. Munraner ,Barcelona 2001. Pág.12
5. Federación Mundial de Hemofilia (WFH), Carol K.Kasper University of Southern California Hemophilia Center, Orthopaedic Hospital, Trastornos Hereditarios de los factores de coagulación plasmáticos y su manejo, Quinta edición. 2008. Pag.12, 17
6. Federación Española de Hemofilia, Hemofilia y Rehabilitación, Primera edición, Real Fundación Victoria Eugenia. Pág.15, 16
7. Federación Mundial de Hemofilia,(WFH) Kathy Mulder, Ejercicios para personas con hemofilia, pág. 3,4,5 año 2006. Pág. 13, 14
8. Manual del usuario de la evaluación de las habilidades de comunicación e interacción (ACIS) versión 4.0 (derechos reservados 1998). Pág. 20, 21



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

N° de Ficha: _____

Fecha: _____

ANEXOS

ANEXO N°1: Ficha para determinar el perfil ocupacional.

Nombre de la investigación: Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación-interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Objetivo: Conocer los factores personales y ambiente ocupacional de los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia

Indicaciones:

Conteste los siguientes aspectos de forma veraz. Un integrante del grupo investigador se dirigirá a cada padre de familia o cuidador mediante una entrevista y contestara cada apartado según lo que corresponda.

1. FACTORES PERSONALES.

Edad: _____ Sexo: _____ Rol: _____ Ocupación: _____

Tipo de hemofilia: _____

Tiempo de estancia hospitalaria: _____

Antecedentes familiares: ¿Cómo está compuesta su familia?

¿Evento crítico?

¿Con que frecuencia se lesiona su hijo?

¿Cuál ha sido la lesión más grave que tuvo?

¿Cómo reaccionó su hijo ante la situación?

Rutina diaria: ¿Describa que hace su hijo durante el día?

2. AMBIENTE OCUPACIONAL

Entorno social: ¿Su hijo tiene amigos cercanos a su vivienda?

¿Cómo es el comportamiento de su hijo frente a sus vecinos?

Entorno Educativo: ¿A su hijo le gusta asistir al colegio o escuela?

¿Tiene amigos dentro del salón de clases?

¿Cómo es la relación de su hijo con él o los maestros?

¿Su hijo le ha comentado de algún suceso que lo ponga en peligro?

Observaciones: _____



N° de Ficha: _____

Fecha: _____

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL**

ANEXO N° 2: Guía de evaluación sobre estructuras del cuerpo.

Nombre de la investigación: Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación-interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Objetivo: Conocer las estructuras del cuerpo que están comprometidas en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Indicaciones:

Un integrante del grupo investigador se encargara de llenar la casilla correspondiente de acuerdo a lo que se observe en cada niño y adolescente con hemofilia del servicio de hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

Se Marcara con una X las estructuras del cuerpo que se encuentran lesionadas y ubíquelas en el cuadro correspondiente.

Edad: _____ Sexo: _____ Tipo de hemofilia: _____

Tipo de lesión: _____

GUÍA DE EVALUACIÓN						
Región del Cuerpo	Hemisferio Izquierdo		Hemisferio Derecho		Deformidades En Flexión	Lordosis Aumentada
	Etapa Aguda	Etapa Crónica	Etapa Aguda	Etapa Crónica		
Hombro						
Codo						
Muñeca y dedos						
Cadera						
Rodilla						
Tobillo						
Pelvis						
Columna Vertebral						

Observaciones: _____



**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL**

N° de Ficha: _____

Fecha: _____

ANEXO N° 3: Test de inteligencia emocional.

Nombre de la Investigación: Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación-interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Objetivo: Conocer las funciones emocionales en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Indicaciones:

Cada uno de los integrantes del grupo investigador entregara una hoja a los padres de familia y contestara cada pregunta con ayuda de su hijo de acuerdo al comportamiento que corresponde.

Conteste de forma veraz y marque con una X la casilla donde usted considere correspondiente.

TEST DE INTELIGENCIA EMOCIONAL			
Preguntas	Nunca	Algunas veces	Siempre
Soy capaz de expresar mis emociones			
Soy optimista			
Me rindo fácilmente cuando las cosas se ponen difíciles			
Me gusta asistir al colegio			

Suelo hacer amigos fácilmente			
Se me nota cuando estoy triste o alegre			
Se pedir disculpas			
Acepto cuando estoy en un error			
Suelo iniciar una pelea			
Me enojo fácilmente			
Lloro por algún motivo aparente			
Me llevo bien con todos los miembros de mi familia			

Observaciones _____



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
 FACULTAD DE MEDICINA
 ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
 LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

N° de Ficha: _____

Fecha: _____

ANEXO N°4: Guía de evaluación sobre las habilidades de desempeño comunicación-interacción.

Nombre de la Investigación: Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación-interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Objetivo General: Observar e identificar las habilidades de comunicación- interacción en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Indicaciones: Un miembro del grupo investigador se encargara de llenar cada casilla según lo que se observa en cada niño durante el desarrollo de las actividades de juego. Marque con una X el calificador correspondiente. Escala de valoración (tomando los calificadores del CIF)

GUIA DE EVALUACION SOBRE LAS HABILIDADES DE DESEMPEÑO COMUNICACIÓN-INTERACCION						
A Adecuada	D con Dificultad	MD Marcada Dificultad	NA No Aplica			
Fecha: _____		Sexo: _____				
Área Ocupacional Evaluad _____			Edad: _____			
Actividad / Tarea evaluada: _____						
Tipo de Habilidad	Aspectos Evaluado		Calificador			
			A	D	MD	NA
Habilidades de	Corporalidad	Contacto visual				

comunicación interacción		Gesticula				
		Maniobra				
		Orienta				
		Posiciona				
	Intercambio de información	Articula				
		Afirma				
		Pregunta				
		Se involucra				
		Expresa				
		Modula				
		Comparte				
		Habla				
	Relaciones	Sostiene				
		Colabora				
		Conforma				
		Se enfoca				
		Se relaciona				
		Respeta				

Área de desempeño:

Participación

Social: _____

Juego: _____

Observaciones: _____



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

N° de Ficha: _____

Fecha: _____

ANEXO N°5: Guía de evaluación sobre las habilidades de comunicación- interacción según ACIS.

Nombre de la Investigación: Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación-interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Objetivo General: Observar e identificar las habilidades de comunicación- interacción en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

Indicaciones: Un miembro del grupo investigador se encargara de llenar cada casilla según lo que se observa en cada niño durante el desarrollo de las actividades de juego. Marcará con **F** (facilita), **P** (permite), **R** (restringe), **I** (inhibe). Escala de puntuación del SCOPE, según ACIS.

	Evaluación de comunicación-interacción	Observaciones
F	¿El niño es espontaneo, utiliza las habilidades de comunicación no verbal para iniciar y mantener la interacción con otros?	
P	¿El niño exhibe la comunicación no verbal, pero solo en respuesta a la petición de otros en su entorno?	
R	¿El niño hace uso de la comunicación no verbal muy reducida o ineficiente durante la interacción?	
I	¿El niño no utiliza la comunicación verbal durante su interacción en el desarrollo de las actividades?	

	Evaluación del grupo social	Observaciones
F	¿El entorno social está dispuesto, o es capaz de ofrecer una actitud óptima y apropiada para apoyar la participación ocupacional del niño?	
P	¿El entorno social del niño permite una participación ocupacional limitada debido a la mayor o menor de participación del mismo?	
R	¿El entorno social del niño proporciona un apoyo mínimo y limita la participación, o este es contradictorio a la participación ocupacional?	
I	¿El entorno social del niño no es compatible con el funcionamiento ocupacional debido a una mínima participación?	

	Evaluación de las relaciones dentro de su entorno social.	Observaciones
F	¿El niño es sociable y espontáneamente demuestra cooperación durante el desarrollo de las actividades para con las demás integrantes?	
P	¿El niño demuestra cierta capacidad de mantener relaciones, pero muestra algunas limitaciones dentro de estas relaciones?	
R	¿El niño demuestra ciertas dificultades para interactuar y cooperar con los demás a fin de mantener las relaciones sociales?	
I	¿El niño no puede mantener relaciones debido a un desconocimiento de los demás o la falta de voluntad para cooperar y colaborar durante el desarrollo de las actividades?	

Observaciones



**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL**

N° de Ficha: _____

Fecha: _____

ANEXO N° 6: Consentimiento Informado

PARTE I. INFORMACIÓN

INTRODUCCIÓN.

Nosotros como estudiantes de la Nombre del grupo investigador:

Br. González Castro Alexandra Carolina

Br. Rodríguez Vega Romeo Esaú

Br. Romero Flores Ana Dolores

Documento de consentimiento informado para:

- ✓ Los padres o madres de familia a cargo e incluso al cuidador.
- ✓ Los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, en el hospital nacional de niños Benjamín Bloom que se atienden tanto en la consulta externa como en el servicio de hematología.
- ✓ Testigos del servicio de hematología que estén de turno durante la realización de la investigación

Universidad de El Salvador, Facultad de Medicina de la Licenciatura en Fisioterapia y Terapia Ocupacional estamos investigando sobre “Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, Mayo - Junio 2018”.

Las habilidades de comunicación - interacción son las capacidades que muestran los niños y adolescentes con hemofilia para coordinar su comportamiento social con las demás personas que le rodean según el entorno social donde se desenvuelve.

Antes de decidirse puede hablar del tema con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación.

PROPÓSITO.

Esta investigación se realiza con el propósito de: Conocer el perfil de cada niño, identificar las funciones emocionales y estructuras del cuerpo afectadas en las habilidades de comunicación - interacción; valorar y analizar los resultados de la evaluación en las habilidades de comunicación - interacción de los niños y adolescentes con hemofilia.

TIPO DE INTERVENCIÓN DE INVESTIGACIÓN.

Para el desarrollo del estudio, se ha considerado que el método será **Observacional**. Se estudiará el comportamiento de las dos variables y de sus posibles alteraciones.

Se observan las habilidades de desempeño de comunicación - interacción de los niños y adolescentes con hemofilia.

SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES.

Que cumplan con los criterios de inclusión siendo constituido por niños y adolescentes con hemofilia entre las edades de 6 a 15 años que se atienden tanto en la consulta externa como los que se encuentren ingresados en el servicio de hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom, siendo un total de 13 niños; donde no se dañara su autonomía y dignidad ni se excluirá a ningún niño que cumplan con los requisitos antes mencionados.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, usted es libre de elegir participar o no.

PROCEDIMIENTO Y PROTOCOLO.

La recolección de los datos se hará en forma directa a cada uno de los pacientes con hemofilia, en el servicio de hematología del HNBB; a través de la observación, durante la ejecución de las actividades de juego y las diferentes manualidades, para ver cómo se encuentran las habilidades de comunicación - interacción.

DURACIÓN.

Se realizará en un período de tiempo de 2 a 3 horas por dos meses, asistiendo los días lunes, miércoles y viernes en los meses de Mayo - Junio 2018.

EFFECTOS SECUNDARIOS:

La investigación a realizar no causara efectos secundarios en los niños y adolescentes con hemofilia, ya que solo se realizaran actividades de juego y entrevistas a los padres o cuidadores a cargo.

RIESGOS.

La ejecución de la investigación se hará con las medidas preventivas correctas y bajo la vigilancia de los padres o cuidadores, por lo tanto no habrá riesgos que involucren o perjudiquen el estado de salud de los niños.

MOLESTIAS.

Durante la ejecución y realización de las actividades, si algún niño o padre de familia se siente incómodo puede retirarse y se respetara su decisión de seguir participando.

BENEFICIOS.

Se verán beneficiados los niños y adolescentes con hemofilia; ya que por medio de la evaluación integral de terapia ocupacional realizada por el grupo investigador, se conocerán las habilidades de comunicación - interacción de cada niño y adolescente con

hemofilia; para que posteriormente si fuese necesario crear un programa para la intervención en dicha área.

INCENTIVOS.

- No se otorga ningún tipo de incentivo para formar parte de dicha investigación.
- Nosotros no compartiremos la identidad de los pacientes que participen en la investigación.
- La información que se recoja durante la investigación se mantendrá en total confidencialidad.

COMPARTIENDO LOS RESULTADOS.

No se compartirá información confidencial; solamente se compartirán los resultados al jurado calificador de la investigación, para que otras personas puedan aprender de la investigación desarrollada.

DERECHO A NEGARSE O RETIRARSE.

Si usted no lo desea no tiene por qué formar parte de dicha investigación, será su elección y todos sus derechos serán respetados como tal.

A QUIENES CONTACTAR.

Br. González Castro Alexandra Carolina

Br. Rodríguez Vega Romeo Esaú.....Tel. 75045562

Br. Romero Flores Ana Dolores

PARTE II.

Se me ha informado que esta investigación se centra en:

Las habilidades de comunicación – interacción en niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia. He sido invitada/o a participar en la investigación y he entendido que se realizara entrevistas y actividades con propósitos dirigidos a niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

He leído la información proporcionada, o se me ha leído teniendo la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha contestado satisfactoriamente. Consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del participante	
Firma o huella del participante	

Nombre del representante legal	
Firma del representante legal	

Nombre del primer testigo	
Firma del primer testigo legal	

Nombre del segundo testigo	
Firma del segundo testigo legal	

Nombres de los investigadores	
Firma de los investigadores	
Fecha	



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

Nº de Ficha: _____

Fecha: _____

ANEXO: 7 Asentimiento Informado para los participantes

Nombre del grupo investigador:

Br. González Castro Alexandra Carolina

Br. Rodríguez Vega Romeo Esaú

Br. Romero Flores Ana Dolores

Nosotros como estudiantes de la Universidad de El Salvador, Facultad de Medicina de la Licenciatura en Fisioterapia y Terapia Ocupacional estamos investigando sobre “Resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, en el período mayo - junio 2018”. Como grupo investigador estamos realizando una investigación para saber más acerca de tu enfermedad que se llama Hemofilia y cómo te sientes con eso, para ello queremos pedirte que nos ayudes. Si tus padres y tú están de acuerdo con que participes en esta investigación, tendrás que hacer lo siguiente: participar en una serie de actividades de juego grupales con los demás participantes, además platicarnos cómo te sientes durante el transcurso de las actividades.

No sabemos si participar te ayudará con tu enfermedad, esperamos que sí. Es muy probable que te ayude para que puedas hacer nuevos amiguitos y te olvides por unos momentos de los dolores que te produce la enfermedad o de las inyecciones mientras te diviertes jugando con los demás niños de tu edad. De todas maneras, puede que ayude a otros chicos con hemofilia, en el futuro.

Es posible que tengas alguna molestia por participar, si te sientes cansado o te aburres prometemos cuidarte mucho durante el estudio y hacer todo lo posible para que no tengas ningún problema.

Tu participación es libre y voluntaria, es decir, es la decisión de tus padres y tuya si participas o no de esta investigación. También es importante que sepas que si estabas participando y tus padres y tú no quieren continuar en el estudio, no habrá problema y nadie se enojará, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema. Si no participas o si dejas de participar en algún momento de esta investigación, igualmente seguirás recibiendo los cuidados que necesites por parte de tu médico, La información que tengamos de ti y tu salud será un secreto. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas/resultados de estudios sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. Tus padres también podrán saberlo, en algún momento de la investigación. Si aceptas participar, te pido que por favor colorea la manita de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre. Si no quieres participar, no la colorea, ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar



Nombre y apellido: _____

Nombre y apellido, firma y sello de la persona que obtiene el asentimiento:

Nombre y apellido, y firma del representante legal (cuando aplique):

Nombre y apellido, dirección y firma del testigo:



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE TECNOLOGIA MÉDICA
LICENCIATURA EN FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

ANEXO N° 8: “Programa de evaluación sobre las habilidades de comunicación – interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, entre las edades de 6 a 15 años del servicio de hematología en el hospital nacional de niños Benjamín Bloom, Mayo – Junio 2018.”

Introducción:

En el presente trabajo de investigación se evaluarán las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia del hospital nacional de niños Benjamín Bloom, en el cual se observará el tipo de habilidades de comunicación - interacción que presentan en los diferentes entornos.

El objetivo principal de esta investigación es conocer acerca de las habilidades de comunicación - interacción en la participación social e identificar los diferentes factores que puedan causar cambios en la relación social de cada niño y adolescente con hemofilia.

La investigación tiene como finalidad evaluar y analizar el desempeño de las habilidades de comunicación - interacción a través de la terapia ocupacional para la integración social, ya que con ella se permitirá conocer los posibles cambios que cada paciente demuestre en el desarrollo de las actividades a realizar durante la evaluación, ya que estas pueden influir en su desarrollo social, el cual no le permitirá la integración a un grupo de trabajo o juego durante su estancia hospitalaria.

El presente tema se pretende que el grupo investigador logre identificar las características que cada paciente presente durante el desarrollo de las actividades, logrando observar la inclusión social de los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, evaluar las

habilidades de comunicación - interacción, conociendo a través de las diferentes actividades las necesidades y emociones que el niño y adolescente demuestre durante el desarrollo de cada actividad.

Objetivos:

Objetivo general:

Conocer los resultados de evaluación sobre las habilidades de comunicación - interacción en la participación social de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia entre las edades de 6 a 15 años, del servicio de hematología en el Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el período de Mayo – Junio 2018.

Objetivos específicos:

- Conocer el perfil ocupacional que desempeña cada niño y adolescente con diagnóstico de hemofilia que se encuentra en el servicio de hematología.
- Describir las estructuras del cuerpo que se encuentren comprometidas para la realización de las actividades de comunicación - interacción.
- Identificar las funciones emocionales que se encuentran afectadas en los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.
- Medir las habilidades de comunicación - interacción según la guía de evaluación ACIS y el instrumento según las escalas del CIF en niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.
- Conocer los resultados de la evaluación en las habilidades de comunicación - interacción de niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia.

¿Qué es hemofilia?

Es importante saber que la hemofilia es el resultado de una anomalía o desorden en la sangre, por ello se debe comprender que la sangre está compuesta por 14 factores coagulantes, cada uno es muy importante, se relaciona como un trabajo en equipo donde todos los miembros deben de trabajar juntos. Cuando uno de los 14 factores coagulantes no desempeña su trabajo, los demás no pueden trabajar conjuntamente para formar un coagulo en el sangrado. Eso es lo que sucede con la hemofilia, que uno de los factores de coagulación que pueden ser el factor VIII o factor IX no trabajan correctamente o con una pequeña cantidad. El gen de la hemofilia pasa de uno de los padres al hijo. Los genes de la hemofilia A y B se encuentran en el cromosoma X. Por eso, la hemofilia se describe como ligada al cromosoma X.

¿Qué son las habilidades de comunicación - interacción?

Referidas a intenciones o necesidades convenidas y la coordinación del comportamiento social para actuar en conjunto con otras personas (Forsyth & Kielhofner, 1999, Forsyth & Salamy, Simon & Kielhofner, 1997, Kielhofner, 2002).

Las habilidades de comunicación - interacción son acciones dirigidas a otros objetos, procesos en los cuales uno mismo u otros tienen interés común. Como por ejemplo, uno puede señalar a otro para indicar que es a ella o él a quien uno se está dirigiendo una petición para ayudar a llevar material a un área de trabajo. En ambos casos la habilidad de comunicación - interacción va dirigida a ambos de una forma ocupacional (por ejemplo, el trabajo a ser realizado) y una dimensión social (participar para ayudar a otras personas y proveer la información necesaria para permitirle al otro colaborar).

Descripción del programa de recolección de datos:

En el presente trabajo de investigación, la metodología a realizar consistirá que aproximadamente en un lapso de 2 meses, durante 3 días a la semana, el equipo investigador realizará la recolección de datos a un grupo de 26 personas que se dividirá en 13 padres o encargados y 13 niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia del

servicio de hematología, por medio de guías, instrumentos de entrevista para conocer el perfil de los niños y adolescentes, evaluación para identificar estructuras del cuerpo lesionadas, test de inteligencia emocional para identificar las posibles alteraciones de las funciones emocionales y una guía de evaluación de terapia ocupacional sobre las habilidades de comunicación - interacción.

El test de inteligencia emocional y las actividades con propósito de terapia ocupacional serán observadas, respondidas y realizadas por el grupo investigador durante el desarrollo de las actividades, para conocer las funciones emocionales presenten en ellos y si de alguna manera esto les limita o no dentro de su contexto social.

En otro apartado de la evaluación se realizarán diferentes tipos de actividades dirigidas por el grupo investigador, donde se colocaran un grupo de 13 niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia; estos a su vez se dividirán en subgrupos para la ejecución de cada actividad dando como resultado 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5.

La realización de estas actividades serán dirigidas por el equipo investigador, el cual observaran a los niños y adolescentes, mientras interactúa y se comunica con otros miembros de su grupo de actividad y si estos a su vez son accesibles a convivir entre ellos, son capaces de realizar las actividades, tienen la disposición de seguir lo que se les indique, buscan la manera de resolver inconvenientes y son capaces de tomar la iniciativa para iniciar una conversación; lo que se logrará con estas actividades será medir las habilidades de comunicación - interacción de cada niño y adolescente presente en el desarrollo de las actividades.

Desarrollo de actividades de terapia ocupacional:

Estas actividades serán realizadas, durante los días del tiempo establecido según cronograma realizado.

Actividad # 4

Juego de cartas “UNO”

El juego cuenta con un mazo de cartas, de características distintas a los naipes españoles o ingleses, el cual contiene 2 tipos de cartas: normales y especiales o comodines.

El objetivo de este juego es deshacerse de todas las cartas que se “roban” inicialmente, diciendo gritando, la palabra Uno cuando queda la última carta en la mano; si el jugador no dice Uno cuando tiene solo una carta será penalizado con 6 cartas, como si dicho jugador comenzara el juego de nuevo.



Objetivos:

- Estimular habilidades de comunicación-interacción
- Estimular respeto a las reglas del juego
- Mejorar la iniciativa de interacción
- Estimular intercambio de información

Metodología:

Los integrantes del grupo investigador dividirán en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 a los niños y adolescentes con hemofilia, para la realización de la actividad, se brindara las respectivas indicaciones a cada grupo, se barajan las cartas y cada integrante de cada grupo recibe siete cartas. Las cartas restantes se ponen secretas en el centro y forman el mazo. La primera carta se descubre y se pone al lado. Este mazo será mazo de descartes. Un jugador se sortea y empieza la ronda.

Cartas según el juego:

En el juego hay cartas de acción negras con diferentes funciones, que se les ira explicando a los integrantes de cada grupo.



CARTA +2 TOMA DOS

Cuando se pone esta carta, el siguiente jugador debe tomar dos cartas y no puede colocar ninguna carta en esta ronda.



CARTA DE RETORNO

Con esta carta se cambia la dirección. Si se ha jugado por la izquierda, ahora se juega por la derecha y por la inversa.



CARTA DE INTERMISIÓN

Después de poner esta carta, el siguiente jugador será “saltado”. La carta sólo se puede superponer en una carta con color correspondiente o en una otra carta de intermisión.



CARTA DE ELECCIÓN DE COLORES

Con esta carta el jugador decide qué color sigue en el juego. También el color presente puede ser seleccionado



CARTA DE TOMAR CUATRO COLORES

Con esta carta el jugador decide qué color sigue en el juego. Además, el siguiente jugador debe tomar cuatro cartas. La actividad se desarrollara en un mínimo de 3 rondas.

Tiempo de actividad:

De 20 a 25 minutos

Actividad # 5

Juego de Memoria: se utilizara un mazo de cartas, las cuales cada carta tiene un par.

Se tienen que ir descubriendo parejas de elementos iguales o relacionados entre ellos que se encuentran escondidos. En cada tirada se destapan un par de piezas que se vuelven a esconder si no son las que se corresponden. El objetivo es destapar todas las parejas. Cada jugador descubrirá las imágenes de cada carta recordando donde la ubico, si en el mazo o en las cartas de cada uno de sus compañeros de juego.



Objetivos:

- Estimular habilidades de comunicación-interacción
- Estimular respeto a las reglas del juego
- Mejorar la iniciativa de interacción
- Estimular intercambio de información
- Estimular atención y memoria a largo y corto plazo

Metodología:

Durante el desarrollo de la actividad se dividirán en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 a los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, se les brindaran las indicaciones necesarias, para la realización de la actividad, se le proporcionara a cada integrante 8 cartas las cuales cada uno ira buscando la pareja en las cartas que se les proporcione, si estos no tienen pareja de cartas ira sacando cartas del mazo sobrante que se colocara en el centro de la mesa, cuando estas se hayan terminado, cada jugador comenzara a buscar las parejas entre sus compañeros haciendo rondas, encontrar una pareja, el primero en quedarse sin cartas será el ganador, al realizar las 3 rondas respectivas se dará fin a la actividad.

Tiempo de la actividad: 20 a 25 minutos por grupo

Actividad # 6

Botella Decorada con técnica “Decopage”

Es una técnica decorativa que consiste en decorar superficies con imágenes de papel o de tela recortadas y fijadas a la superficie a decorar con un barniz. Con esta técnica se puede decorar todo tipo de materiales: cerámica, madera, porcelana, metal, vidrio, cartón e incluso materiales como jabones o velas.

El objetivo de esta técnica es que la persona que lo realiza aprenda a mantener tolerancia, destrezas e interacción.

Objetivos:

- Mejorar y mantener habilidades de comunicación-interacción
- Trabajar las relaciones interpersonales
- Estimular y mantener la corporalidad
- Estimular el respeto a las reglas de la actividad
- Mejorar la iniciativa de interacción
- Estimular intercambio de información
- Estimular área motor fino
- Estimular prensiones

Metodología:

Durante el desarrollo de la actividad se dividieran en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 a los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia se proporcionara a cada integrante una botella, servilletas decoradas, pincel, pegamento, lazo de yute se darán las indicaciones por parte de cada miembro del grupo investigador donde se les explicara la metodología de la actividad, cada paciente tomara un pincel, pegamento y una servilleta que se ira pegando en la botella para decorarlo según el estilo que deseen darle, luego de pegar la servilleta cada paciente ira pegando el lazo de yute según le parezca sobre la botella .

Tiempo de actividad:

1 hora a 1:30 hora según el desarrollo de la actividad

Actividad # 7

Juego de Jenga

El Jenga es un juego de habilidad física y mental, es dinámico y divertido. Por ser un juego de habilidad es uno que pone a prueba la tolerancia y destrezas motoras, así como habilidades para resolver problemas.

El juego consiste de 54 bloques rectangulares de madera que se organizan para formar una torre. El objetivo es mover los bloques de madera para hacer crecer la torre sin que se derrumbe.

Objetivo:

- Mejorar y mantener habilidades de comunicación-interacción
- Trabajar las relaciones interpersonales
- Estimular y mantener la corporalidad
- Estimular el respeto a las reglas de la actividad
- Mejorar la iniciativa de interacción
- Estimular intercambio de información
- Estimular y mantener la colaboración con miembros de su equipo
- Estimular coordinación ojo -mano
- Estimular prensión fina Pinza

Metodología:

Durante el desarrollo de la actividad se dividieran en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 a los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia, se darán las indicaciones por parte de cada miembro del grupo ejecutor, el cual proporcionara el juego a los integrantes de cada grupo la cual tendrá un mínimo de 3 rondas de juego.

Antes de comenzar a jugar

- Lo primero que se debe hacer es construir la torre.
- La torre se construye colocando tres bloques por capa alternando la dirección de los mismos. Unos hacia abajo y otros hacia el lado.

Inicio y desarrollo del juego

- En el turno del primer integrante de cada grupo debe remover un bloque de cualquier parte de la torre. Esto lo debe hacerse utilizando solamente una mano. Es

permitido tocar los bloques para determinar el que esté más suelto o más fácil de remover.

- Se colocara el bloque que removió en la parte superior de la torre.
- Esperar diez segundos. Si la torre se cae quedara fuera del juego la persona a la que se le cae la torre, si la torre se mantiene le toca el turno al próximo jugador.

Fin del juego

- El juego finaliza cuando queda un solo jugador sin haber derribado la torre. Este será el ganador del juego. Tiempo de la actividad: 30 a 45 minutos.

Actividad # 8 Portalápices de Minions



Objetivos:

- Mejorar y mantener habilidades de comunicación - interacción
- Trabajar las relaciones interpersonales
- Estimular y mantener la corporalidad
- Estimular el respeto a las reglas de la actividad
- Mejorar la iniciativa de interacción
- Estimular intercambio de información
- Estimular destrezas y habilidades manuales
- Estimular área motor fino

Metodología:

Se proporcionara a cada grupo, tubos de papel higiénico, foami de diferentes colores, pegamento, silicón tijeras y ojos movibles, plumones de color negro, trozos de cartón. Se

les dará las indicaciones pertinentes a cada grupo que se encontraran formados por 5 integrantes:

- 1- Forrar el tubo de papel higiénico con foami amarillo y pegarlo
- 2- Dibujar sobre un trozo de foami azul el mono del Minions, recórtalo y pégalo sobre el rollo.
- 3- Pegar los ojos móviles en el cartón
- 4- Recorta un círculo de y pégala en la cabeza. Después con un rotulador negro, dibujar la boca.
- 5- Para hacer la base del organizador de escritorio, recorta un trozo de cartón y pegar con silicón.

Tiempo de la actividad: 20 a 30 minutos

Actividad # 9

Servilletero de madera.



Objetivos:

- Mejorar y mantener habilidades de comunicación-interacción
- Trabajar las relaciones interpersonales
- Estimular y mantener la corporalidad
- Estimular intercambio de información
- Estimular el respeto a las reglas durante el desarrollo de la manualidad
- Estimular destrezas manuales
- Estimular prensiones finas

Metodología:

En esta actividad se dividirán en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 niños y adolescentes para la realización de la manualidad, se le entregara a cada grupo de integrantes pinzas de ganchos, pintura acrílica para la realización del servilletero. Se utilizaran pinzas de ganchos de madera, los cuales se desmontaran, para colocarlas al contrario de su posición habitual, se pegaran en parejas o de dos en dos situándolas espalda con espalda para ir formando el servilletero. Con las mismas pinzas se elaborara la base del servilletero.

Se utilizara pinzas de ganchos de madera, silicón líquido y en barra, pistola de silicón, pintura acrílica.

Tiempo de la actividad: 1 hora.

Actividad # 10

Juego: gigantes, brujos y elfos

Número de niños: 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 niños.

Objetivos:

1. Estimular atención y memoria.
2. Mejorar capacidad de trabajo en equipo
3. Estimular capacidad de análisis y resolución de problemas
4. Trabajar coordinación motora gruesa
5. Mejorar y mantener habilidades de comunicación-nteracción

Metodología:

Este es un juego donde se usa todo el cuerpo y está basado en piedra, papel y tijera. Las reglas a los participantes:

- Los gigantes conquistan a los brujos. Para ser un gigante, hay que levantar los brazos por encima de la cabeza.
- Los brujos conquistan a los elfos. Para ser un brujo, hay que hacer un triángulo con los brazos sobre la cabeza (como un sombrero de brujo).

- Los elfos conquistan a los gigantes. Para ser un elfo, hay que colocar las manos en las orejas con los dedos índices extendidos.

Divida al grupo de niños en dos equipos manteniendo una distancia de 4 pies entre ellos. Indíquele a cada equipo que se aleje unos pocos pies, para agruparse y decidir quiénes serán: Gigantes, Brujos o Elfos.

Al agruparse, cada equipo decide lo que desea ser y elige una segunda opción. Después vuelven a colocarse a 4 pies de distancia. Al contar hasta tres, cada equipo grita lo que quiere ser. Si un equipo grita "Elfos" y el otro dice "Brujos", el equipo de brujos ganara la primera ronda, se realizaran 3 rondas aumentando si en alguna ronda empatan se agregará una más, el ganador competirá con uno de los grupos restantes. En el caso de hacerse los tres grupo competirán 2 grupos y el perdedor jugara con el grupo que quedo fuera para poder jugar una nueva ronda los últimos dos grupos ganadores.

Qué les enseña el juego: Agilidad, capacidad para prestar atención, trabajo en equipo.

Tiempo: 20 a 30 minutos

Actividad # 11

¡A DIBUJARSE!

Objetivos:

1. Estimular Autoexpresión
2. Trabajar Autoestima.
3. Estimular relaciones interpersonales
4. Facilidad de expresión oral
5. Mejorar y mantener habilidades de comunicación-interacción

Metodología:

Se dividirá al grupo en parejas

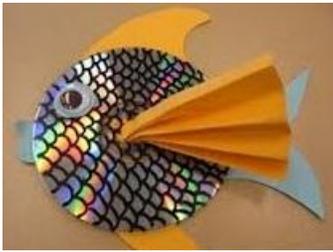
Se entregaran hojas de papel bond, lápices y colores.

Se explicara a cada pareja que en la hoja de papel bond dibuje a su compañero
Luego del dibujo describirá a su compañero diciendo sus mejores cualidades.

Tiempo. 15 a 20 minutos

Actividad # 12

Peces Brillantes



Objetivos:

1. Estimular Atención.
2. Trabajar habilidades motoras finas: prensiones.
3. Estimular destrezas manuales.
4. Estimular relaciones interpersonales
5. Mejorar y mantener habilidades de comunicación-interacción

Metodología:

- Se colocaran en las mesas de trabajo el material a utilizar.
- Cada participante tomara el material que utilizara.
- Se explicara paso a paso la realización del pez
- En el CD se dibujara con un plumón permanente las escamas
- Se doblara una de sus aletas en forma de abanico
- Se procederá a pegar cada parte donde corresponde sobre el CD

- Por último se le entregara a cada participante un ojito móvil para pegarlo sobre el CD.

Tiempo: 20 a 30 minutos

Recursos.

Humanos:

- Niños y adolescentes con hemofilia entre las edades de 6 a 15 años del servicio de hematología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.
- Padres de familia
- Grupo investigador

Materiales:

- Juego de cartas “UNO”
- Juego de memoria
- Juego de Jenga
- Manualidades: Botella Decorada con técnica “Decopage”, botella de vidrio, servilletas decorativas, pincel, pegamento. Cajita minions, rollos de papel, foami, plumón permanente. Pez brillante, CD, papel de color, plumones, ojitos móviles. Servilletero, ganchos de madera, silicón líquido, pintura.
- Instrumentos de evaluación y recolección de datos.

Indicaciones:

Para la realización de recolección de datos y desarrollo de actividades se tendrá en cuenta:

- Realizar las gestiones necesarias para la validación del permiso de autorización para la realización de actividades con las entidades pertinentes

- Se realizaran las visitas 3 veces por semana durante 2 meses.
- Se pedirá el consentimiento de los padres de familia para el desarrollo de las actividades que se realizaran con sus hijos.
- Se reunirá un grupo de personas integradas por padres de familia, niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia del servicio de hematología para realizar la recolección de datos y desarrollo de actividades.
- Durante el desarrollo de las actividades el equipo ejecutor dividirá en 2 grupos de 4 integrantes y uno de 5 a los niños y adolescentes con diagnóstico de hemofilia
- El grupo ejecutor deberá cumplir con el tiempo estipulado de la realización de las guías de entrevista y organización de actividades
- El grupo ejecutor proporcionara los materiales pertinentes a la realización de cada actividad.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	MAYO												JUNIO														
	SEMANA 1			SEMANA 2			SEMANA 3			SEMANA 4			SEMANA 1			SEMANA 2			SEMANA 3			SEMANA 4					
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3			
#1 Recopilación de datos del perfil ocupacional																											
#2 Recopilación de datos de la evaluación de estructuras del cuerpo																											
#3 Evaluación de las actividades de desempeño																											
#4 Juegos de cartas "UNO"																											
# 5 Juego de memoria																											

