



Universidad Internacional de La Rioja

Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades

Máster Universitario en Intervención Social en las Sociedades  
del Conocimiento

## Proyecto para promover la inclusión social de personas con hemofilia en Colombia

|                                        |                            |
|----------------------------------------|----------------------------|
| Trabajo fin de estudio presentado por: | NATALIA SANCHEZ BRICENO    |
| Tipo de trabajo:                       | DISEÑO DE INTERVENCIÓN     |
| Director/a:                            | Cristina Benlloch Domenech |
| Fecha:                                 | 16 JULIO 2020              |

## Resumen

La hemofilia es una enfermedad huérfana con alto impacto social y financiero en Colombia. Las secuelas para la salud de una persona con este diagnóstico podrían ser progresivas e irreversibles, con consecuencias en la calidad de vida y la capacidad funcional incluso desde edades tempranas. En la edad adulta podrían enfrentar dificultades en su inclusión laboral. Este trabajo tiene como objetivo elaborar un diseño de proyecto de intervención social que promueva la inclusión laboral en pacientes adultos con diagnóstico de hemofilia pertenecientes a un Centro de Hemofilia en Colombia, la población incluye 28 pacientes, en edades entre 18 a 62 años (edad en la que inicia la mayoría de edad y edad límite de jubilación según normativa colombiana), que cumplan con criterios de discapacidad física de acuerdo al concepto médico, a través de estrategias educativas con la participación directa de los beneficiarios. Se concluye que dada la naturaleza particular de la hemofilia es necesario la ejecución de estrategias transdisciplinarias con enfoque biopsicosocial, que potencialicen la inclusión laboral del paciente con discapacidad a través de la intervención social como parte de su desarrollo integral y como parte del reconocimiento de sus derechos sociales como ciudadano.

**Palabras clave:** Hemofilia, discapacidad, inclusión social, enfoque biopsicosocial, derechos sociales.

## Abstract

Hemophilia is an orphan disease with a high social and financial impact in Colombia. The consequences for the health of a person with this diagnosis could be progressive and irreversible, with consequences on quality of life and functional capacity even from early ages. In the adulthood could face difficulties in their job inclusion. This work aims to develop a design for a social intervention project that promotes labor inclusion in adult patients diagnosed with hemophilia belonging to a Hemophilia Center in Colombia, the population includes 28 patients, aged between 18 and 62 years (age in the one that begins the age of majority and retirement age limit according to Colombian regulations), which meet criteria of physical disability according to the medical concept, through educational strategies with the direct participation of the beneficiaries. It is concluded that given the particular nature of hemophilia, the execution of transdisciplinary strategies with a biopsychosocial approach is necessary, which potentiate the labor inclusion of the patient with disabilities through social intervention as part of their comprehensive development and as part of the recognition of their rights social as a citizen.

**Keywords:** Hemophilia, disability, social inclusion, biopsychosocial approach, social rights

## Índice de contenidos

|                                                                                                    |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introducción .....                                                                              | 8  |
| 1.1. Justificación.....                                                                            | 8  |
| 1.2. Objetivos del TFE .....                                                                       | 12 |
| 2. Marco teórico.....                                                                              | 13 |
| 2.1. Hemofilia.....                                                                                | 13 |
| 2.1.1. Características clínicas de la Hemofilia.....                                               | 13 |
| 2.1.2. Hemofilia y Discapacidad.....                                                               | 16 |
| 2.1.2.1. Inclusión de la población con hemofilia.....                                              | 18 |
| 2.2. Marco normativo vigente relacionado a la discapacidad y la inclusión social en Colombia ..... | 19 |
| 2.2.1. Marcos Internacional en Discapacidad .....                                                  | 19 |
| 2.2.2. Normativa Nacional Colombiana en discapacidad .....                                         | 20 |
| 2.2.3. Concepto de discapacidad .....                                                              | 22 |
| 2.3. Experiencias educativas en salud .....                                                        | 25 |
| 2.3.1. Psicoeducación .....                                                                        | 26 |
| 2.3.2. Experiencias significativas .....                                                           | 27 |
| 3. Diseño metodológico .....                                                                       | 30 |
| 3.1. Objetivos del proyecto.....                                                                   | 30 |
| 3.1.1. Objetivo General.....                                                                       | 30 |
| 3.1.2. Objetivos Específicos .....                                                                 | 30 |
| 3.2. Beneficiarios.....                                                                            | 30 |
| 3.2.1. Directos.....                                                                               | 30 |
| 3.2.2. Indirectos.....                                                                             | 31 |
| 3.3. Actividades y tareas .....                                                                    | 32 |

|          |                                                                     |    |
|----------|---------------------------------------------------------------------|----|
| 3.3.1.   | Diligenciamiento de consentimiento informado .....                  | 33 |
| 3.3.2.   | Caracterización Inicial de la población .....                       | 33 |
| 3.3.3.   | Psicoeducación en hemofilia .....                                   | 34 |
| 3.3.4.   | Capacitación frente a ciudadanía y discapacidad en Colombia .....   | 36 |
| 3.3.5.   | Educación en establecimiento de proyecto de vida .....              | 37 |
| 3.3.6.   | Orientación en uso de redes de apoyo social .....                   | 39 |
| 3.3.7.   | Registro de encuesta de opinión de beneficiarios .....              | 40 |
| 3.4.     | Organigrama .....                                                   | 40 |
| 3.5.     | Cronograma .....                                                    | 42 |
| 3.6.     | Recursos .....                                                      | 43 |
| 3.6.1.   | Humanos .....                                                       | 43 |
| 3.6.2.   | Materiales .....                                                    | 43 |
| 3.6.3.   | Financieros .....                                                   | 43 |
| 3.7.     | Evaluación .....                                                    | 44 |
| 4.       | Conclusiones .....                                                  | 52 |
| 5.       | Limitaciones y Prospectiva .....                                    | 54 |
|          | Referencias bibliográficas .....                                    | 56 |
| Anexo A. | Consentimiento Informado Beneficiarios .....                        | 61 |
| Anexo B. | Encuesta de Caracterización de la Población-Ficha Situacional ..... | 62 |
| Anexo C. | Encuesta de opinión beneficiarios .....                             | 65 |

## Índice de figuras

|                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1. Resumen Actividades del Proyecto .....              | 32 |
| Figura 2. Características de la hemofilia.....                | 34 |
| Figura 3. Cuidados de la hemofilia .....                      | 35 |
| Figura 4. Discapacidad e Inclusión social.....                | 36 |
| Figura 5. Árbol de la vida .....                              | 38 |
| Figura 6. Redes de Apoyo social .....                         | 39 |
| Figura 7. Características de la Evaluación del Proyecto ..... | 44 |

## Índice de tablas

|                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1. Normas en materia de discapacidad e inclusión social en Colombia ..... | 21 |
| Tabla 2. Características de base de las experiencias significativas .....       | 27 |
| Tabla 3. Características Beneficiarios .....                                    | 31 |
| Tabla 4. Recursos Financieros del Proyecto .....                                | 44 |
| Tabla 5. Evaluación Individual por Beneficiario.....                            | 46 |
| Tabla 6. Evaluación Grupal Beneficiarios .....                                  | 47 |
| Tabla 7. Evaluación Indicadores Proyecto Inclusión .....                        | 48 |

## 1. Introducción

### 1.1. Justificación

La estructura social actual es altamente inequitativa, no todos los miembros de una sociedad tienen acceso real a disfrutar de sus derechos. Si bien los cambios en el tiempo sobre el concepto y el ejercicio de la ciudadanía han llevado a una nivelación en la igualdad entre los individuos de una población y ha promovido sociedades con mayores oportunidades para todos, debido al reconocimiento de los derechos civiles, políticos y sociales, la desigualdad sigue siendo un problema histórico, con variantes en sus niveles locales, nacionales e internacionales (Marshall, 1997).

La inclusión social en Colombia puede considerarse como una solución de fondo a la tendencia histórica de enorme desigualdad y de elevada pobreza en el país. Cuando la inclusión social se convierte en un propósito nacional, puede lograrse una ganancia económica puesto que el recurso humano educado, capacitado y bien equipado mejora la capacidad productiva del país e incrementa la demanda agregada interna (Araoz-Fraser, 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003) caracteriza la enfermedad crónica de la siguiente manera: a) condición permanente; b) que puede conducir a una incapacidad residual; c) es causada por una alteración patológica no reversible; d) requiere formación y entrenamiento especial al paciente para su manejo; e) requiere necesariamente un periodo de atención, seguimiento y cuidado integral. Siguiendo esta misma idea, Martos, Pozo y Alonso (2010) señalan una condición médica crónica como un proceso incurable y que consecuentemente implica vivir toda la vida con esta enfermedad. Con respecto a la vivencia de la enfermedad en cada persona, Cajiao y Otálora (2010), mencionan una única interrelación entre los componentes biológicos, psicológicos y sociales en cada individuo con este diagnóstico que llevan a que la enfermedad se experimente de manera particular en cada paciente y su familia.

Las enfermedades raras o huérfanas son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su poca frecuencia, plantean cuestiones y necesidades específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras. Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo



plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, coagulopatías, entre otras categorías (Orphanet, 2012).

La hemofilia es una enfermedad rara de origen genético ligada al cromosoma X, en el que hay una deficiencia en los factores de coagulación de la sangre (falta el número VIII o número IX), lo que significa que la cadena encargada del proceso de coagulación no puede terminarse, sino que requiere de un medicamento que supla el porcentaje de factor necesario para finalizar la cadena de coagulación por completo. La hemofilia tiene un patrón recesivo, en el que las mujeres son las portadoras del gen con la deficiencia del factor de coagulación y los hombres son los que la manifiestan clínicamente, solo en casos excepcionales las mujeres la padecen (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2018).

La hemofilia es catalogada como una enfermedad rara con alto impacto social y financiero para el Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia. Actualmente en el país se desarrollan ejercicios para la recolección y análisis de las características clínicas y sociales de la población con diagnóstico de hemofilia mediante la organización no Gubernamental Cuenta de Alto Costo desde el año 2015. Esta organización está favoreciendo la generación de políticas públicas y marcos normativos para asegurar la implementación de modelos integrales de atención (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2018).

Dada la naturaleza particular de esta enfermedad es necesario la ejecución de estrategias transdisciplinarias con enfoque biopsicosocial dirigidas al abordaje de aspectos clínicos, sociales y psicológicos, la promoción de la educación y la participación del paciente y su entorno como elementos activos en los procesos de atención y en cada etapa del ciclo vital (Escobar et al., 2017).

Las secuelas para la salud de una persona con este diagnóstico podrían ser progresivas e irreversibles, sobre todo las hemorragias en el sistema nervioso central (que representan un mayor riesgo para la vida) y las hemorragias del sistema osteomuscular (que son las más frecuentes en hemofilia provocando daños en la salud articular, incluso generando una afectación severa en la movilidad) con consecuencias en la calidad de vida y la capacidad funcional incluso desde edad temprana (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2019).

En Colombia hay 1.916 casos de personas con diagnóstico confirmado de hemofilia A y 415 casos con diagnóstico confirmado de hemofilia B, una edad media de 26 años para hemofilia A y una edad media de 29 años para hemofilia B. De los 2.331 hemofílicos reportados según las cifras oficiales en 2019 en Colombia, 48 de ellos están clasificados en condición de discapacidad, es decir el 4.3%, que suman a la población total con discapacidad en Colombia, la mayoría de las personas con hemofilia (40%) tienen limitación del movimiento de manos, brazos y piernas (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2019).

Cuando las consecuencias de una enfermedad como la hemofilia se instalan en una persona como una discapacidad de cualquier tipo, pueden afectar la capacidad productiva de una sociedad. Esto puede generar el aumento de los gastos sanitarios, disminución del promedio laboral de ingresos en pacientes adultos, con la consecuente afectación en la participación de la fuerza laboral, escenarios sociales y sistemas de educación por el resto de la vida activa, estos resultados no son ajenos para países como Colombia, en los que se hace visible la disminución de fuerza de trabajo, la demora en la asistencia sanitaria y el decremento del ingreso familiar (Orozco, Betancourt y Sánchez, 2020).

Los pacientes con esta adicional circunstancia en su edad adulta pueden tener dificultades en su inclusión social y laboral, dificultando el acceso a un empleo formal, incluso a pesar de tener una formación académica básica requerida o avanzada. Para fortalecer el acceso a sus derechos sociales como ciudadanos se requiere de estrategias adicionales para orientar a la población objeto de este proyecto para llegar a tener una suficiente inclusión social en su entorno laboral.

Varios estudios reportaron las dificultades que tienen los adultos con hemofilia en lograr la inclusión social, debido a factores como presencia de comorbilidades como artritis ósea/esquelética, dolor crónico e infecciones virales, los cuales interferían con las actividades diarias, con un impacto negativo en el empleo, demostraron que los pacientes con hemofilia participaron menos en el trabajo a tiempo completo en comparación con la población general. El 35% de los pacientes con hemofilia informaron discapacidad laboral entre las edades de 31 y 64 años, en comparación con el 9% en la población general, a pesar de las importantes mejoras en el tratamiento para esta condición médica durante las últimas décadas, los pacientes con hemofilia aún están menos involucrados en el trabajo remunerado a tiempo

completo y sufren más de discapacidad laboral que la población general (Plug et al., 2008; Witkop et al., 2015).

Colombia cuenta con pocas publicaciones enfocadas en caracterizar las características sociales de la población que permitan relacionar dichas variables con los resultados clínicos y adicionalmente los volúmenes poblacionales reportados no son superiores a 60 pacientes (Romero, Moreno, Huérfano, Monroy y Camacho, 2015; Alviz-Amador, Colon, Ramos y Fontalvo, 2016).

De acuerdo con Karimi, Zarei, Haghpanah y Zahedi (2016) los pacientes con hemofilia y sus cuidadores deben recibir tratamientos con atención integral que incluyan acciones educativas, los centros de atención en hemofilia a nivel local pueden brindar programas educativos a lo largo de la vida del paciente para ir afianzando aprendizajes que contribuyan a su autocuidado y calidad de vida, estas acciones educativas pueden incluir distintas metodologías.

Lo que quiere decir, que este grupo específico de la población tiene necesidades que deben ser abordadas desde un enfoque no solo médico, sino también psicosocial que pueda aportar a la construcción y ejecución de su proyecto de vida y a su calidad de vida. Por tanto, el objetivo de este diseño de intervención, es plantear un proyecto de intervención social a un grupo de personas con hemofilia pertenecientes a un Centro de Hemofilia en Colombia de la empresa IPS Especializada, institución donde reciben un abordaje transdisciplinario, el proyecto estará enfocado en pacientes adultos (entre 18 a 62 años) mayores de edad y que se encuentren en edad productiva (edad límite de jubilación según normativa colombiana), y que cumplan con criterios de algún tipo de discapacidad de acuerdo al concepto médico.

La población objeto encontrada con las características anteriormente mencionadas incluye 28 pacientes (Hemofilia A: 24 Hemofilia B: 4), entre los cuales 20 no cuentan con actividad laboral en la actualidad y 8 se encuentran ejerciendo alguna actividad de trabajo como empleados o actividad laboral independiente, que puedan potencializar sus habilidades personales a través de acciones educativas para promover sus oportunidades de inclusión social en el ámbito laboral, ya sea que se encuentren empleados en el momento de la ejecución del proyecto o cesantes en búsqueda de actividad laboral.

## 1.2.Objetivos del TFE

### Objetivo General:

- Diseñar una propuesta de intervención para potencializar la inclusión social en el ámbito laboral de personas con hemofilia entre 18 a 62 años en condición de discapacidad pertenecientes a un Centro de Hemofilia en Colombia.

### Objetivos Específicos:

- Conocer las características sociales y clínicas de la población objeto del proyecto
- Describir las dificultades de inclusión social en el entorno laboral para la población objeto del proyecto
- Detallar las características clínicas de la hemofilia
- Analizar la posible relación entre hemofilia y discapacidad
- Comprender las características de la inclusión social del entorno laboral en personas con hemofilia
- Revisar marco normativo vigente relacionado a la discapacidad y la inclusión social en Colombia
- Definir las experiencias educativas aplicadas en el contexto de salud
- Proponer actividades de educación para mejorar habilidades personales que promuevan su inclusión laboral

## 2. Marco teórico

### 2.1. Hemofilia

#### 2.1.1. Características clínicas de la hemofilia

La hemofilia es un trastorno congénito de la coagulación vinculado al cromosoma X, que se caracteriza por la deficiencia de factor VIII (Hemofilia A) y factor IX (Hemofilia B) de la coagulación. El defecto está ligado al cromosoma X que es transmitido de generación en generación de sus madres portadoras o sus padres hemofílicos o puede presentarse por mutación de gen como caso único en la familia. El tratamiento farmacológico se hace a través de un medicamento que reemplaza el factor de la coagulación (terapia de reemplazo con concentrados de factor de coagulación) que se encuentra deficiente, este tratamiento se divide en dos modalidades: el tratamiento profiláctico (infusión del medicamento con frecuencia establecida por el médico tratante) y el tratamiento a demanda (cuando se presentan hemorragias, ocurre solo a necesidad). Adicional, por la multidimensionalidad de su naturaleza, el tratamiento de la hemofilia debe ser integral e incluir intervenciones multidisciplinarias (Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

Para los pacientes con hemofilia, la esperanza de vida se acerca a la de la población general masculina, especialmente en regiones y países que cuentan con los recursos para recibir con regularidad la terapia de reemplazo con concentrados de factor de coagulación. Otro aspecto asociado a la longevidad de los pacientes con hemofilia fue la introducción de factores de coagulación derivados de plasma inactivados de virus y luego los factores de coagulación llamados factores recombinantes, productos que han cambiado radicalmente el tratamiento farmacológico de pacientes con hemofilia, mejorando su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y la esperanza de vida. Como consecuencia, un número creciente de pacientes con hemofilia han alcanzado una edad avanzada. Hoy en día, los médicos en los centros de hemofilia con frecuencia atienden no solo las comorbilidades generalmente relacionadas con la hemofilia (tales como artropatía, dolor crónico, infecciones transmitidas por la sangre, entre otras), sino también los síntomas generales o afecciones relacionados con la edad avanzada como diabetes, cáncer o enfermedad cardiovascular (Riva et al., 2015).

La incidencia mundial de la hemofilia A se ha estimado en 1:10.000 y para hemofilia B en 1:40.000 habitantes hombres (Ministerio de Salud e Instituto Tecnológico de Evaluación en

Salud, 2015). Existe una clasificación de la hemofilia en: leve, moderada o severa y sus manifestaciones clínicas dependen del grado de deficiencia del factor de coagulación (Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

En las formas graves de hemofilia las complicaciones crónicas podrían ser mayores que en las formas leves, lo que sugiere que habría una mayor afectación psicológica y social del paciente hemofílico severo. Las personas con hemofilia severa son más propensas a sufrir hemorragias espontáneas e incontrolables, que pueden producirles en el tiempo limitaciones permanentes en la movilidad, dolor crónico y sin el tratamiento adecuado hasta la muerte (Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas, 2015).

En la hemofilia pueden darse complicaciones como el desarrollo de inhibidores (Asociación Regional Murciana de Hemofilia, 2015), así como, hemorragias que puedan llevar al desarrollo de artropatía hemofílica, sinovitis, pseudotumores y consecuentemente a la discapacidad. Lo que sugiere el incremento de la morbilidad, además eleva el coste del tratamiento. Los pacientes con hemofilia más grave tienen mayor riesgo de complicaciones crónicas, requieren generalmente terapias de reposición de factor mediante esquemas profilácticos para la prevención de morbilidades catastróficas como el desarrollo de inhibidores, pseudotumores y artropatía hemofílica que elevan los costos de atención, deterioran la calidad de vida y aumentan la mortalidad (Federación Mundial de Hemofilia, 2012; Amador y Vargas, 2013).

El manejo no apropiado de la hemofilia desde edad temprana puede generar pérdida de habilidades funcionales de por vida (Bertamino, Riccardi, Banov, Svahn y Molinari, 2017), la calidad de vida de pacientes con este diagnóstico puede verse afectada en alguna etapa del ciclo vital. Fuenmayor, Jaramillo y Salinas (2017) señalan algunos factores que podrían afectar en la calidad de vida en personas con hemofilia como: la edad, intensidad del dolor, gravedad de la hemofilia, arcos de movilidad, la presencia de inhibidor, índice de masa corporal, nivel de educación y estado civil. Algunos factores que mejoran la calidad de vida en hemofilia son: la profilaxis iniciada a temprana edad, la participación en un programa de rehabilitación, acceso a ayudas de movilidad externas y opciones quirúrgicas ortopédicas. Adicional la presencia de dolor físico en niños y adolescentes afecta dimensiones de la CVRS como el estado del ánimo, la relación con pares, la percepción de bienestar subjetivo y el contexto escolar (Haraldstad, Christophersen y Helseth, 2017).

Un trastorno de la coagulación es un padecimiento que acompaña toda la vida del paciente y le impone ciertos retos y restricciones, pero al mismo tiempo con un buen aprendizaje, autoconocimiento y autocuidado puede traer cambios positivos. Hay diferentes maneras de enfrentar la enfermedad crónica, desde el enfocarse en los retos emocionales, hasta los retos asociados a toma de decisiones sobre otros roles de la vida. Algunas alternativas para la persona con hemofilia son psicoterapia de corto plazo, terapias alternas, asesorías individuales y familiares y servicios sociales y comunitarios, como una forma de enfrentar sus síntomas, controlar sus circunstancias y limitaciones y a desarrollar un concepto sano de sí mismas (Cassis, 2007).

El período de transición de la juventud a la adultez temprana presenta desafíos universales como establecer la identidad y el rol de uno en el mundo adulto. Los adultos jóvenes enfrentan muchas presiones para establecer una carrera y a menudo se alejan de su familia de origen, comienzan a desarrollar relaciones adultas y experimentan un nivel creciente de independencia al tomar decisiones importantes en la vida. Estos desafíos naturales de la adolescencia pueden ser particularmente difíciles y a menudo, tienen consecuencias de largo alcance para las personas con hemofilia o con otras condiciones médicas crónicas. Afirmar la independencia de la propia familia puede ser un problema complejo para los jóvenes adultos con hemofilia, ya que los padres a menudo permanecen involucrados en los regímenes de tratamiento diario de los pacientes durante el período de la adolescencia y participan en muchas, si no la mayoría, de conversaciones con el centro de tratamiento de hemofilia pediátrica (Quon et al., 2015).

Los adultos jóvenes con hemofilia enfrentan desafíos únicos durante la transición a la edad adulta, como el cambio de la atención de hematología pediátrica a la hematología de adultos (hematología es la especialidad médica tratante del paciente con hemofilia), construcción de relaciones interpersonales significativas y establecer una carrera independiente con la garantía de cobertura de seguro médico. Una mayor comprensión de estos desafíos es esencial para desarrollar estrategias efectivas para abordar necesidades específicas de esta población (Quon et al., 2015).

Estos retos pueden diferenciarse de los de los pacientes de edad más avanzada con hemofilia en gran parte debido a una profilaxis infantil más extensa y productos farmacológicos más seguros, resultando en menores problemas en las articulaciones y menores tasas de

infecciones por VIH y VHC. Las dificultades identificadas entre los adultos jóvenes con hemofilia incluyen problemas psicosociales, relacionado con la madurez, la responsabilidad personal y el aumento de la independencia, así como las preocupaciones con respecto a cuándo y con quién compartir información sobre la hemofilia y problemas como pobre conocimiento del diagnóstico, recursos financieros limitados, falta de compromiso para priorizar las responsabilidades del tratamiento, participación en comportamientos más riesgosos y falta de control médico regular con hematología, que pueden resultar en una mayor frecuencia de hemorragias articulares, dolor crónico y deterioro funcional. Potencialmente disminuir la adherencia al tratamiento, mayor uso del medicamento, por tanto, mayor gasto para el sistema de salud nacional. Esto crea una presión particularmente fuerte para las personas con necesidades médicas costosas para establecer una ocupación u obtener una certificación de discapacidad. Lo anterior sugiere que la población con hemofilia en edad adulta está expuesta a una serie de necesidades que podrían no satisfacerse y requerir un abordaje integral para subsanarlas (Quon et al., 2015).

De acuerdo con Cassis (2007) un centro de tratamiento de hemofilia idealmente debería tener un equipo multidisciplinario que incluyera un especialista para cada aspecto de la atención (basado en un enfoque psicosocial). En regiones o países donde los recursos son escasos no siempre es posible, en este caso, otros profesionales de la salud podrían proveer hasta cierto punto los cuidados frente a las necesidades psicosociales. Para prestar cuidados adecuados y suficientes, los profesionales de la salud encargados de estos pacientes deben estar en la capacidad de identificar dificultades y desafíos asociados con la presencia de un trastorno de la coagulación que podrían afectar el desarrollo cognitivo, emocional y social del paciente y su entorno familiar.

### **2.1.2. Hemofilia y Discapacidad**

Desde una perspectiva evolutiva, Álvarez et al. (2018) refiere una menor posibilidad de desarrollo de discapacidad en personas con diagnóstico de hemofilia en menores de 40 años, relacionado a la disponibilidad del tratamiento farmacológico preventivo desde edades tempranas, mientras que los mayores de 40 años no pudieron acceder porque todavía no había accesibilidad al tratamiento, y hoy en día son más propensos a tener afectadas las articulaciones y presentar dolor crónico y problemas de movilidad asociados. Las personas con hemofilia con acceso a tratamiento preventivo desde edad temprana pueden hacer



prácticamente una vida normal, con una esperanza de vida comparable con la del resto de la población debido a los tratamientos.

Para evitar la discapacidad, se sugiere la instauración de un tratamiento preventivo que evite el dolor crónico, la movilidad disminuida, el sangrado intraarticular, los hematomas y las hemorragias graves, educación sobre el manejo de la hemofilia y asegurar una adecuada adherencia al tratamiento y la correspondiente autonomía. La garantía de los tratamientos en salud todavía depende del gasto público, en la actualidad solo el 20% de la población con hemofilia en el mundo accede de forma suficiente a un tratamiento farmacológico para el control de sus hemorragias (Rodríguez, 2001).

Las asociaciones de pacientes pueden ayudar y orientar sobre la discapacidad, o cómo conseguir el reconocimiento de discapacidad en personas con hemofilia (Federación Española de Hemofilia, 2020). Las personas adultas con trastornos médicos crónicos como la hemofilia experimentan desafíos adicionales, incluyendo la divulgación de su padecimiento a su empleador. Cada país tiene normativas diferentes a este asunto. Es importante que las personas con este diagnóstico conozcan sus derechos y libertades civiles. Algunas regiones y países cuentan con programas o legislación que ofrecen protección laboral a personas con discapacidades físicas y/o enfermedades crónicas, incluyendo la hemofilia (Cassis, 2007).

Para tomar la decisión de divulgar o no durante una entrevista de trabajo que se tiene hemofilia se debe tener en cuenta que la hemofilia no es contagiosa y no representa ningún riesgo para los compañeros de trabajo, una persona con hemofilia leve o moderada (que tienen bajas manifestaciones clínicas del diagnóstico, es decir, pocos sangrados) y que casi nunca tiene que acudir a un centro de tratamiento podría elegir dar a conocer su trastorno, insistiendo en que éste no afecta su asistencia al trabajo o su desempeño. La divulgación del diagnóstico en una entrevista de trabajo se sugiere en los siguientes casos: si la severidad de su hemofilia le implica frecuentes episodios hemorrágicos que le lleven a ausencias laborales, si la persona tiene un esquema de tratamiento de tipo profiláctico y debe tener un horario fijo para su aplicación, si las actividades de trabajo podrían resultar de mayor riesgo de sangrados. Es importante, que desde el inicio pudiera haber acuerdos entre el empleador y el empleado, para proponer soluciones sin que se perjudiquen ambas partes (Cassis, 2007).

#### 2.1.2.1. Inclusión de la población con hemofilia

Los pacientes con esta adicional circunstancia (secuelas de discapacidad) en su edad adulta pueden tener dificultades en su inclusión social y laboral, dificultando el acceso a un empleo formal, incluso a pesar de tener una formación académica básica requerida o avanzada. Para fortalecer el acceso a sus derechos sociales como ciudadanos se requiere de estrategias adicionales para orientar a la población objeto de este proyecto para llegar a tener una suficiente inclusión social laboral.

Varios estudios reportaron las dificultades que tienen los adultos con hemofilia en lograr la inclusión social, debido a factores como presencia de comorbilidades como artritis ósea/esquelética, dolor crónico e infecciones virales, los cuales interferían con las actividades diarias, con un impacto negativo en el empleo, demostraron que los pacientes con hemofilia participaron menos en el trabajo a tiempo completo en comparación con la población general. El 35% de los pacientes con hemofilia informaron discapacidad laboral entre las edades de 31 y 64 años, en comparación con el 9% en la población general, a pesar de las importantes mejoras en el tratamiento para esta condición médica durante las últimas décadas, los pacientes con hemofilia aún están menos involucrados en el trabajo remunerado a tiempo completo y sufren más de discapacidad laboral que la población general (Plug et al., 2008; Witkop et al., 2015).

Otros inconvenientes reportados en otros estudios son: absentismo laboral debido a posibles lesiones relacionadas o no con el trabajo o por necesidad de tratamiento, problemas de movilidad si hubiera daños articulares o musculares, posibles limitaciones en el desarrollo de la carrera profesional y prejuicios y discriminación por parte de los compañeros o jefes en caso de decidir dar a conocer su diagnóstico médico en el sitio de trabajo (Forsyth et al., 2014; Álvarez et al., 2018).

Apoyando el párrafo anterior, Cassis (2007), señala otros aspectos que enfrentan esta población en el entorno de trabajo: ausentismo debido a la enfermedad, cobertura y afiliación del seguro médico, desafíos por lesiones relacionadas con el trabajo y posibles limitaciones en cuanto a ascensos y desarrollo profesional. Un enfoque multidisciplinario para ayudar a los pacientes a manejar los problemas laborales es lo ideal, siempre que sea posible. Como parte del equipo de profesionales para estos pacientes se encuentra el trabajador social, el

psicólogo y un consejero en orientación vocacional. Cuando los recursos son limitados, podría ser necesario que un solo profesional de la salud asuma todas estas responsabilidades.

Lo que quiere decir, que este grupo específico de la población tiene necesidades que deben ser abordadas desde un enfoque no solo médico, sino también psicosocial que pueda aportar a la construcción y ejecución de su proyecto de vida y a su calidad de vida.

## 2.2.Marco normativo vigente relacionado a la discapacidad y la inclusión social en Colombia

### 2.2.1. Marco Internacional en materia de discapacidad

La discapacidad es un tema de reciente interés mundial, los países interesados en esta temática se han venido reuniendo desde los últimos 40 años. Se han realizado consensos internacionales con el fin de dar respaldo a las difíciles condiciones que ha atravesado históricamente la población con discapacidad. Como producto de esos encuentros se han creado instrumentos normativos rectores que han direccionado la acción mundial hacia la promoción, protección y aseguramiento de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011).

Los derechos reconocidos al interior de los marcos internacionales requieren de los Estados acciones nacionales para lograr prescindir de diferentes barreras y dar igual oportunidad en los ámbitos de la familia, educación, trabajo, seguridad social e integridad personal, cultura, recreación y deporte, entre otros. Entre estos consensos mundiales es posible destacar:

- 1) Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas “inválidas”), 1983.
- 2) Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana, 1992.
- 3) Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, 1993.
- 4) Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, 1999.
- 5) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014a).

Desde el Sistema de Naciones Unidas se ha venido generando una profunda concientización acerca del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, en la que los Estados tienen una gran responsabilidad y un compromiso social inevitable para la formulación, implementación y ejecución de mecanismos políticos, normativos y administrativos intersectoriales para el reconocimiento de los derechos integrales de este colectivo, que buscan el ejercicio pleno y goce de éstos en igualdad de condiciones a los demás ciudadanos (Parra y Londoño, 2004).

### **2.2.2. Normativa Nacional Colombiana en discapacidad**

De acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social (2014a) en su documento sobre la *Política Pública Nacional De Discapacidad E Inclusión Social En Colombia 2013-2022*, se han desarrollado un conjunto de normas en Colombia cuyos objetivos van desde las disposiciones generales que comprenden a toda la población con discapacidad, también normas que incluyen sectores específicos de esta población (como población sorda o personas con talla baja), hasta llegar a las regulaciones que reglamentan la garantía de derechos y la prestación de servicios en sectores como la educación, la salud, vivienda, género y el trabajo, entre otros.

Desde la expedición de la Constitución del año 1991 en Colombia se ha venido robusteciendo un marco legal que decreta y pretende garantizar los derechos de las personas con discapacidad y de la misma manera indicar las obligaciones del Estado y la sociedad para con ellos. A continuación, en la tabla 1 se muestra el resumen del marco legal nacional en discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014a, p.112):

**Tabla 1. Normas en materia de discapacidad e inclusión social en Colombia**

| NORMA                | AÑO  | SINTEISIS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|----------------------|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ley 163              | 1994 | Posibilidad de ejercer el derecho al sufragio "acompañados" hasta el interior del cubículo de votación. Art. 16                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Ley 361              | 1997 | Por la cual se establecen mecanismos de integración de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones y se reconoce a las personas sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su total integración social y a las personas con limitaciones severas y profundas la asistencia y protección necesarias. |
| Ley 762              | 2002 | Por medio de la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999). Esta Convención fue ratificada por Colombia el 12 de abril de 2003.                             |
| Ley 909              | 2004 | Regulan el empleo público y la carrera administrativa y en su Art 52 protege a las personas con discapacidad                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Ley 982              | 2005 | Se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.                                                                                                                                                                                                                                     |
| Ley 1098             | 2006 | Código de Infancia y Adolescencia se ocupa, entre otros, en los artículos 36, 43, 44, 46 y 142 de la protección de los menores con discapacidad.                                                                                                                                                                                                                               |
| Ley 1145             | 2007 | Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad.                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ley 1257             | 2008 | Por la cual se dictan normas de sensibilización, prevención y sanción de formas de violencia y discriminación contra las mujeres, se reforman los Códigos Penal, de Procedimiento Penal, la Ley 294 de 1996 y se dictan otras disposiciones. Art. 20, 30,31                                                                                                                    |
| Ley 1306             | 2009 | Por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación de las personas con discapacidad mental absoluta.                                                                                                                                                                                           |
| Ley 1346             | 2009 | Por medio de la cual se aprueba la Convención de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 de Diciembre de 2006.                                                                                                                                                                                                                |
| Ley 1275             | 2009 | Se establecen lineamientos de Política Pública Nacional para las personas que presentan enanismo y se dictan otras disposiciones.                                                                                                                                                                                                                                              |
| Resolución 0624      | 2010 | Convocatoria para la elección de los representantes del Consejo Nacional de Discapacidad                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Ley 1450             | 2011 | Se aprueba el Plan de Desarrollo 2010 – 2014. Prosperidad para todos. Art. 176                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Decreto 19           | 2012 | Obligación de las entidades del Estado de generar mecanismos de atención preferencial a personas con discapacidad                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Resolución 3317      | 2012 | Por medio de la cual se reglamenta la elección y funcionamiento de los Comités Territoriales de Discapacidad.                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Ley Estatutaria 1818 | 2013 | Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad                                                                                                                                                                                                                                       |

**Nota.** Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social (2014a, p.112)

### **2.2.3. Concepto de discapacidad**

El concepto de discapacidad ha sido dinámico, ha evolucionado a través del tiempo. Las transformaciones sociales que han marcado cada época han moldeado la forma de entender la discapacidad y las acciones que se implementan en cada sociedad frente al tema (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014a).

Diferentes enfoques acerca del concepto de discapacidad se resumen en las siguientes tres perspectivas (Hernández, 2015):

- Enfoque antiguo: Persona con discapacidad no aporta nada a la sociedad, no conviene su crecimiento, vive en la marginación y la caridad, recibe exclusión social total.
- Enfoque de salud: Persona que puede estar en la sociedad, pero internada y medicada, recibe exclusión social parcial.
- Enfoque de derecho: Persona sujeto de derechos y obligaciones, con capacidades diversas. Recibe Inclusión social total.

Ampliando la perspectiva del autor anterior, se señala a Palacios (2008) quien identifica tres modelos conceptuales frente a la discapacidad: prescindencia, biomédico y social. Los cuales uno no sustituye el otro y tampoco pareciera que han desaparecido del todo en las sociedades actuales.

El primer modelo, llamado prescindencia, se caracteriza por mencionar a la persona con discapacidad como carente de la capacidad de contribuir a la sociedad y por tanto prescindible, que lo lleva a reacciones de eliminación en su entorno (como en la cultura Espartana) y marginación (como en la Edad media con los asilos, manicomios y en la Inquisición). Con esta mirada, la discapacidad indicaba una carga y un sufrimiento, generando para la persona vergüenza y reproche. En este sentido, no había un derecho a la ciudadanía, no había reconocimiento legal al negársele su capacidad jurídica, con una medida incluso obligatoria de institucionalización forzada, recibiendo gran asistencialismo, por considerarse que tenía que ver con un asunto únicamente de caridad y de lástima (Palacios, 2008).

El segundo modelo biomédico, concibe la discapacidad desde un origen biológico, con la posibilidad de ser modificada, es una mirada científica, que se encamina a buscar la manera de compensar la disfuncionalidad generada por un déficit en el organismo, perdiendo de vista

las capacidades conservadas en la persona. El mecanismo de rehabilitación o sustitución de capacidades se realiza mediante institucionalización, que genera en el fondo que se mantenga la segregación y exclusión. El origen de este modelo ocurrió en el Renacimiento, pero contó con mayor expansión a principios del siglo XX justo después de la Primera Guerra Mundial, por las consecuencias en los combatientes de guerra en la que se les reconocía su honor y valentía, pero también debía garantizársele un derecho a la reparación en su funcionalidad. Este modelo otorga un reconocimiento de la discapacidad desde la ciencia médica y el derecho, las decisiones sobre el involucramiento de la persona con discapacidad en la sociedad son basadas en diagnósticos médicos. Para este modelo el individuo puede ser normalizado desde su funcionamiento corporal, a través de la rehabilitación, la cual es indispensable para lograr una completa inclusión social (Palacios, 2008).

Sobre el tercer y último modelo del autor en mención, conocido como modelo social, es el último que ha surgido, y lo ha hecho como una forma de manifestarse contra la historia de exclusión y maltrato hacia el colectivo de personas con discapacidad, en la que el nuevo concepto de discapacidad promueve una mirada nueva y fresca a los derechos que todos y cada uno de los ciudadanos tiene en la sociedad. Aquí la disfunción biológica del cuerpo y mente son llamadas deficiencias, y las restricciones sociales que la persona experimenta a causa de ellas, son llamadas discapacidad. Por primera vez, la discapacidad no se encuentra dentro de la persona, sino en su entorno y circunstancias externas que la rodean, las estructuras sociales, políticas y económicas, pueden llevar a la pérdida del goce pleno de sus derechos y la pérdida de oportunidades en la persona para que pueda estar plenamente incluida en la sociedad con las deficiencias corporales o mentales que tenga. Una perspectiva muy clara en la que se resaltan las capacidades preservadas en lugar de las deficiencias presentes. Todos pueden aportar de la misma manera a la sociedad, sin embargo, la persona con deficiencias se verá condicionada a la discapacidad que le generan las circunstancias externas de su entorno (Palacios, 2008).

De acuerdo al Ministerio de Salud y Protección Social (2014a) al tomar como punto de referencia el modelo social para intervenir a la discapacidad, se requiere de profundos cambios sociales, en el nivel político, cultural y social, ya que la única manera de garantizar una respuesta eficaz a la atención en la discapacidad es tomar acciones desde esta índole, volver una sociedad inclusiva para todos, respondiendo a las necesidades de todos sus

ciudadanos, garantizar los derechos de quienes vivan en ella, se requiere del desarrollo de estrategias como el diseño universal y la accesibilidad, que han tenido cada vez más influencia en diseños de espacios físicos y sociales abiertos a todos los ciudadanos y al cubrimiento de sus necesidades específicas. El modelo social de la discapacidad se establece en la base sobre la que se rige la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006).

Abberley (1998) plantea un camino para articular los aspectos conceptuales del modelo social de la discapacidad con las teorías sociales, señalando que las deficiencias en la persona deben ser comprendidas y explicadas no solo a nivel biológico sino a través de los determinantes sociales, pues ellos median el hecho de ser prevenidas o producidas, mejoradas o exacerbadas. Para desarrollar una teoría de la discapacidad se requiere un debate sobre la deficiencia, que de alguna manera llega hasta la simple ubicación de la deficiencia en el individuo y de la discapacidad en la sociedad.

Es a través del enfoque biopsicosocial que pueden encontrarse los modelos biomédicos y sociales de la discapacidad, mostrando su complementariedad, al interior de este enfoque cada dimensión de la discapacidad es examinada en términos de interacción entre el individuo y su ambiente físico y social (Fougeyrollas y Beauregard, 2001). Bajo este enfoque se entiende que: “no existe un solo tipo de intervención para el manejo de la discapacidad, sino que más bien asume que diferentes tipos de intervenciones son apropiadas para las diferentes dimensiones de la discapacidad” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014a, p. 82).

Es debido a la evolución del concepto de discapacidad que la Organización Mundial de la Salud (2001) elaboró “La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad de la Salud (CIF)”, en la que presenta la discapacidad como una alteración en el funcionamiento del ser humano con el entorno en el que vive y se desarrolla. El concepto de discapacidad se define como “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales” (OMS, 2018, párr.1).

La CIF permite el uso de lenguaje común, unificado y estandarizado entre las diferentes disciplinas y servicios, una herramienta que facilita la comunicación mediante su marco conceptual, que dinamiza la discapacidad convirtiéndola en un asunto bidireccional e interactivo entre los factores personales y los factores contextuales, una condición que



cualquier individuo puede vivir en mayor o menor grado a lo largo de su vida. De esta manera la CIF maneja una visión holística de la discapacidad, como el resultado de la interacción de un individuo con su entorno y su contexto social, no se centra en las causas sino en su impacto en la vida de la persona y su inclusión en la sociedad (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Según UIPCS-IMSERSO (2013) el enfoque biopsicosocial permite la convergencia entre los niveles biológico, psicológico y social, y facilita el curso de acción frente a los diferentes componentes de la discapacidad (deficiencias, las actividades personales y la participación en la sociedad) y la intervención más adecuada sobre cada uno de ellos, de manera que las actuaciones requeridas son cubiertas desde este enfoque con mayor entendimiento sobre la vivencia de la discapacidad en cada persona, de acuerdo con Fernández, Fernández, Georey, Stucki y Cieza (2009), la CIF da respuesta a esta convergencia caracterizada por el enfoque biopsicosocial y asume como propio la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la CIF, tienen una estrecha relación acerca del concepto de discapacidad, que ha tenido una evolución conceptual llegando a la conclusión de que esta no es ya un asunto de índole personal, sino un asunto colectivo, en el que todos los miembros de la sociedad están relacionados, incluidas, las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. En coherencia con este marco conceptual, las acciones que se deriven de él deberán estar orientadas por sus principios filosóficos, como el respeto a la dignidad humana, la libertad, la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadores. Estos principios son la guía orientadora de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social en Colombia (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014a).

### 2.3.Experiencias educativas en salud

Existe evidencia en obtener mejores resultados en salud cuando un paciente con una condición crónica como la hemofilia recibe como parte de su tratamiento a lo largo de su vida acciones de asesoramiento, educación y seguimiento permanente (Organización Mundial de la salud, 2002). Una de las estrategias para promover el cuidado del paciente con hemofilia es la educación, la cual pueden brindarse aún con bajos recursos económicos logrando grandes beneficios (Colvin et al., 2008). Un programa de atención integral en hemofilia debe contar

con metodologías educativas para que el paciente pueda involucrarse por completo en su proceso de salud-enfermedad, y así, lograr mejor autocuidado y mayor conciencia de corresponsabilidad en el sostenimiento del sistema de salud nacional (Escobar et al., 2017). A continuación, se describen dos metodologías que se incluyen como parte del desarrollo del proyecto social planteado y ejecución de actividades y tareas para llevar a cabo con los pacientes con hemofilia en condición de discapacidad.

### **2.3.1. Psicoeducación**

El proceso educativo es parte primordial para el manejo apropiado y la comprensión de la enfermedad, lo que facilita al paciente alcanzar un control general y conocer las complicaciones a largo del tiempo, por tanto, este se compromete a cumplir con el tratamiento y definir sus objetivos con la ayuda de un equipo de salud (Asociación Latinoamericana de Diabetes, 2006), aprende a conocer su condición médica de tal manera que identificaría los factores que mediarían su inclusión social y el manejo de su discapacidad.

De acuerdo con Ruíz (2012) educar exitosamente a un paciente y su familia no se trata solamente de transmitir información, se requiere identificar y describir los factores que influyen en la experiencia educativa del individuo que vive con una condición médica (o más de una), desde una perspectiva sistémica integradora. Estos factores pueden ser: políticas públicas en salud establecidas por la Legislación Colombiana, intersectorialidad, uso de teorías de aprendizaje y cambios comportamentales, transdisciplinariedad y visión holista.

Según Guerra, Díaz y Vidal (2010) la educación se debe basar en la motivación de las personas, buscando emplear técnicas educativas de fácil entendimiento sin llegar a requerir altos niveles de escolaridad para practicar las actividades y tareas para recibir un beneficio con lo que haya aprendido, junto a esto se debe tener presente la capacidad de aprendizaje de cada persona, donde se implementen técnicas de transmisión de información y conocimiento a las que estén acostumbrados.

Así, se puede concluir que la psicoeducación en condiciones médicas está involucrada, significativamente, en la rehabilitación y buen manejo de la condición, generando impacto en la participación social (Kendall et al., 2006).

### 2.3.2. Experiencias significativas

En Colombia existen las experiencias significativas creadas por el Ministerio de Educación Nacional (MEN), las cuales tienen una aplicación mayor en los contextos escolares en menores de edad, estas experiencias son definidas como:

Una práctica concreta (programa, proyecto, actividad) que nace en un ámbito educativo con el fin de desarrollar un aprendizaje significativo a través del fomento de las competencias. Se retroalimenta permanentemente mediante la autorreflexión crítica, es innovadora, atiende una necesidad del contexto identificada previamente, cuenta con una fundamentación teórica y metodológica coherente, y genera un impacto positivo en la calidad de vida de la comunidad en la cual está inmersa; posibilitando así, el mejoramiento continuo del establecimiento educativo en alguno o en todos sus componentes (académico, directivo, administrativo y comunitario) y fortaleciendo la calidad educativa” (MEN, 2010, p. 7).

El Ministerio de Educación Nacional (2010, p.7) señala las características de las experiencias significativas que se describen en la tabla 2.

**Tabla 2. Características de base de las experiencias significativas**

| Característica | Descripción                                                                                                                                                                                 |
|----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Práctica       | Con un espacio y tiempo determinados, desarrollando acciones y actividades identificables                                                                                                   |
| Sistemática    | Sus acciones llevan un orden lógico, guiado por un principio de organización interna (actividades, secuencia, metodología) establecido por el líder de la experiencia y/o sus participantes |
| Evidenciable   | Consigue sus objetivos y posee mecanismos para demostrarlos                                                                                                                                 |

|                 |                                                                                                                                                        |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Autorregulada   | Analiza y reflexiona sobre su desarrollo, identificando sus fortalezas y oportunidades de mejora                                                       |
| Contextualizada | Planea sus acciones en estrecha relación con el medio cultural, social y político, y las necesidades de desarrollo de la comunidad a la cual pertenece |

---

**Nota.** Fuente: Ministerio de Educación Nacional (2010, p.7)

Sin embargo, en los contextos sociosanitarios también podrían adoptarse este tipo de experiencias educativas (acciones de educación para la salud con la participación directa de los beneficiarios del proyecto) con el fin de promover aprendizajes individuales dentro de una metodología grupal de pacientes con hemofilia, esto podría facilitar el intercambio de información sobre experiencias y recursos para promover la salud y la inclusión social en personal con discapacidad. El hecho de que un grupo de personas con características en común puedan compartir este proyecto social planteado en este TFM favorecería modos de vida más incluyentes basados en aprendizajes en comunidad.

Desde el Ministerio de Salud y Protección Social (2020) se han adaptado y aplicado las experiencias significativas en el contexto de salud, específicamente en la atención de personas con discapacidad a través de la Estrategia Colombia Inclusiva, que consiste en la generación de espacios de diálogo, consenso y cooperación entre el sector público y privado con el fin de compartir resultados y experiencias. Esta estrategia es la vía colectiva en Colombia para hacer visible las potencialidades, destrezas y habilidades de los ciudadanos, logrando el goce de sus derechos. En este sentido, las experiencias significativas en salud son esas acciones, iniciativas o proyectos desarrollados por entidades de gobierno, sector privado, academia o comunidad, organizaciones no gubernamentales y sociedad civil, que aportan al mejoramiento de las condiciones de vida de los individuos con discapacidad de manera individual o colectiva y procesos de inclusión social, en tres alternativas:

1. Desde los propios actores de la experiencia en forma participativa.

2. Desde la intervención de un equipo o técnicos externos, involucrando a los actores a través de diversas metodologías.
3. Desde un ejercicio del quehacer institucional, bien de los sectores público o privado y desde lo interno (organizacional) como externo (comunidad afectada o población objetivo) (párr. 4).

Estas experiencias deben ser coherentes con la labor hecha con personas con discapacidad o familias, organizaciones, asociaciones o redes de personas con discapacidad, es decir, con el propósito del ejercicio de sus derechos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020).

En Colombia se cuenta con guía que presenta una manera de llevar a cabo la práctica de la educación y la comunicación para la salud (ECpS) en el ámbito colombiano. Fue creada por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2014b) reconociendo el compromiso como Estado ante la sociedad para construir el orden social, político, económico y cultural que permita y oriente el camino hacia una salud integral, mediante el establecimiento de esta guía en el que se describan las rutas de implementación de acciones educativas y comunicativas en el marco del desarrollo de los planes de salud pública; y que se convierten en oportunidades que aportan a la construcción de sociedades con sentido propio, aprendizaje y empoderamiento para la participación social y capacidad de desenvolverse en las diferentes etapas del proceso salud-enfermedad de cada persona.

De acuerdo con Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2014b), las ECpS pueden ser individuales o grupales, con respecto a las (ECpS) grupales deben contar con mediador o un facilitador que dirija el grupo y un grupo de personas con una característica común, por ejemplo, los pacientes con hemofilia y secuelas de discapacidad, entre otras. El objetivo de este tipo de actividad grupal es que las personas que participan en ella generen una competencia en: un saber, un sentir o un saber hacer. Lo aprendido puede ser aplicado en una acción humana. Por ejemplo, un saber incluirse socialmente cuando se tiene una condición de discapacidad.

## 3. Diseño metodológico

### 3.1. Objetivos del proyecto

#### 3.1.1. Objetivo General

Potenciar habilidades personales para potenciar la inclusión social en el entorno laboral de pacientes con hemofilia entre 18 a 62 años en condición de discapacidad pertenecientes a un Centro de Hemofilia en Colombia.

#### 3.1.2. Objetivos Específicos

Fortalecer aspectos educativos de la hemofilia para los pacientes.

Enseñar aspectos relacionados a los conceptos de discapacidad, inclusión social y ciudadanía para la población objeto del proyecto.

Orientar en el establecimiento de proyecto de vida para la población objeto del proyecto.

Guiar frente al uso de redes de apoyo social para la población objeto del proyecto.

Entrenar al paciente para entrar y permanecer en el entorno laboral.

### 3.2. Beneficiarios

#### 3.2.1. Directos

Los participantes son pacientes masculinos adultos (entre 18 a 62 años) mayores de edad y que se encuentren en edad productiva (edad límite de jubilación según normativa colombiana), que cumplan con criterios de algún tipo de discapacidad de acuerdo con el concepto médico.

Los criterios de inclusión son: tener entre 18 a 62 años, tener diagnóstico confirmado de hemofilia A o B, tener discapacidad física certificada, pertenecer por lo menos mínimo desde hace un año al centro de atención de hemofilia en Colombia que va a llevar a cabo el proyecto, lugar en el que reciben su tratamiento médico y terapéutico de la hemofilia. Estos criterios deben confirmarse mediante la revisión previa de la historia clínica de los pacientes y los archivos administrativos, que se contemplan para participar en el proyecto social.

La población que cumple las características de inclusión son 28 pacientes, de los cuales 24 pacientes tienen diagnóstico de hemofilia A y 4 pacientes con hemofilia B.

Se excluyen los pacientes con los siguientes criterios: personas que no deseen participar del proyecto de intervención en el programa de coagulación al que pertenecen, personas con discapacidad cognitiva, personas con analfabetismo, personas que no estén de acuerdo en firmar documento de compromiso de participación en el que asumen una disponibilidad de tiempo específica de asistencia para el desarrollo de las actividades y módulos propuestos dentro del proyecto (Ver Anexo A. Consentimiento Informado de Beneficiarios).

**Tabla 3. Características Beneficiarios**

| Tipo de Característica                               | Descriptor                                                                                                             |
|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sexo                                                 | Hombres 28                                                                                                             |
| Tipo de hemofilia                                    | Hemofilia A: 24                                                                                                        |
|                                                      | Hemofilia B:4                                                                                                          |
| Personas con trabajo en la actualidad                | Si: 8                                                                                                                  |
|                                                      | No:20                                                                                                                  |
| Edades de los Participantes                          | Entre 18 a 62 años, edad media: 31 años                                                                                |
| Lugar de Asistencia de los participantes al proyecto | Centro de Hemofilia, en Bogotá<br>Colombia, sede de la empresa privada<br>IPS Especializada, Salón de Reuniones<br>#1. |

### 3.2.2. Indirectos

Son los familiares (en vínculo filial, conyugal, fraternal, paternal y maternal) y amistades de los pacientes beneficiarios directos del proyecto. Los jefes y compañeros de trabajo de los pacientes con hemofilia que participan en el proyecto descrito que se encuentren trabajando también contarán como beneficiarios indirectos.

### 3.3.Actividades y tareas

Las actividades a continuación mencionados están planeadas para desarrollarse con una metodología basada en la psicoeducación en pacientes con diagnóstico médico de base y con la metodología de experiencias significativas, mencionadas en el marco teórico, ambas estrategias brindan un contexto educativo útil para el abordaje con la población objeto del proyecto.

Las actividades están plantadas para realizarse en grupo, de manera que todos los participantes tengan la misma hora de inicio y fin de estas, en caso de que algún participante no llegue a tiempo, deberá el asistente administrativo de apoyo ponerse en contacto telefónico con el mismo, para conocer la novedad y así decidir por parte de los organizadores si se inicia con la actividad o se espera al participante. En caso de dar espera a que llegara el participante, no debe superar los 10 minutos de espera. En caso de que por motivo de fuerza mayor el paciente no pueda asistir para participar de la actividad en alguna fecha específica, deberá posteriormente ponerse al día mediante una sesión individual brindada por los profesionales cargo de las sesiones grupales, según un horario acordado en común acuerdo entre las partes. A continuación, un resumen de las actividades y tareas propuestas y posteriormente su descripción detallada:



*Figura 1. Resumen Actividades del Proyecto*



### **3.3.1. Diligenciamiento de consentimiento informado**

Antes de que los participantes inicien sus actividades deben leer el consentimiento informado y firmarlo. Este documento debe firmar el mismo día de la reunión de apertura del proyecto con los beneficiarios directos. En caso de que algún paciente no firme el documento no podrá continuar participando del proyecto de intervención social.

Ver Anexo A. Formato consentimiento informado de participación

### **3.3.2. Caracterización Inicial de la población**

Esta actividad se realizará en la segunda fecha de asistencia de los beneficiarios, tiene como objetivo conocer las características sociales y clínicas individuales para hacer una intervención de acuerdo con las necesidades identificadas y describir sus dificultades de inclusión social en el entorno laboral hasta el momento. Se debe recoger la siguiente información de los participantes:

- Sociodemográfica
- Información del diagnóstico médico de base (hemofilia) y características de discapacidad
- Datos familiares, condiciones habitacionales, condiciones de pobreza familiar, características de trabajo actual (en caso de los pacientes que estén trabajando)
- Dificultades de inclusión laboral
- Expectativas de participación del proyecto en los beneficiarios directos

La información será obtenida de la herramienta de caracterización denominada ficha situacional, para esto se entregará a cada usuario las preguntas para responder y un elemento para escribir (esfero), los usuarios estarán acomodados en un salón para responder sentados, contando con mesa y asiento para cada uno, posteriormente el asistente administrativo del proyecto social digitalizará cada una las respuestas de la ficha situacional, almacenada en una hoja de Excel y posteriormente se realizarán tablas y gráficos de distribución. La información se recogerá en una sesión de 1 hora. Además, esta ficha se utilizará como evaluación ex-ante.

Ver Anexo B. Ficha de Caracterización de la Población

### 3.3.3. Psicoeducación en hemofilia

Esta actividad se realizará en la tercera fecha de asistencia de los beneficiarios, tiene como objetivo fortalecer aspectos educativos de la hemofilia para los pacientes a través de la metodología de la psicoeducación. Los pacientes recibirán 4 módulos sobre este tema, los módulos serán brindados cada 15 días en modalidad grupal. Mediante el uso de material visual de apoyo y de videos educativos como lo muestran las figuras 2 y 3. Cada módulo tiene una duración de 1 hora. En el que se abordarán los siguientes temas:

Modulo 1: Definición, tipos, severidades, tratamientos, atención interdisciplinaria, aspectos hereditarios y genéticos de la hemofilia

Modulo 2: Complicaciones de la hemofilia

Modulo 3: Características físicas del paciente con hemofilia y sus cuidados

Modulo 4: Aspectos Psicosociales de la hemofilia y ciclo vital.

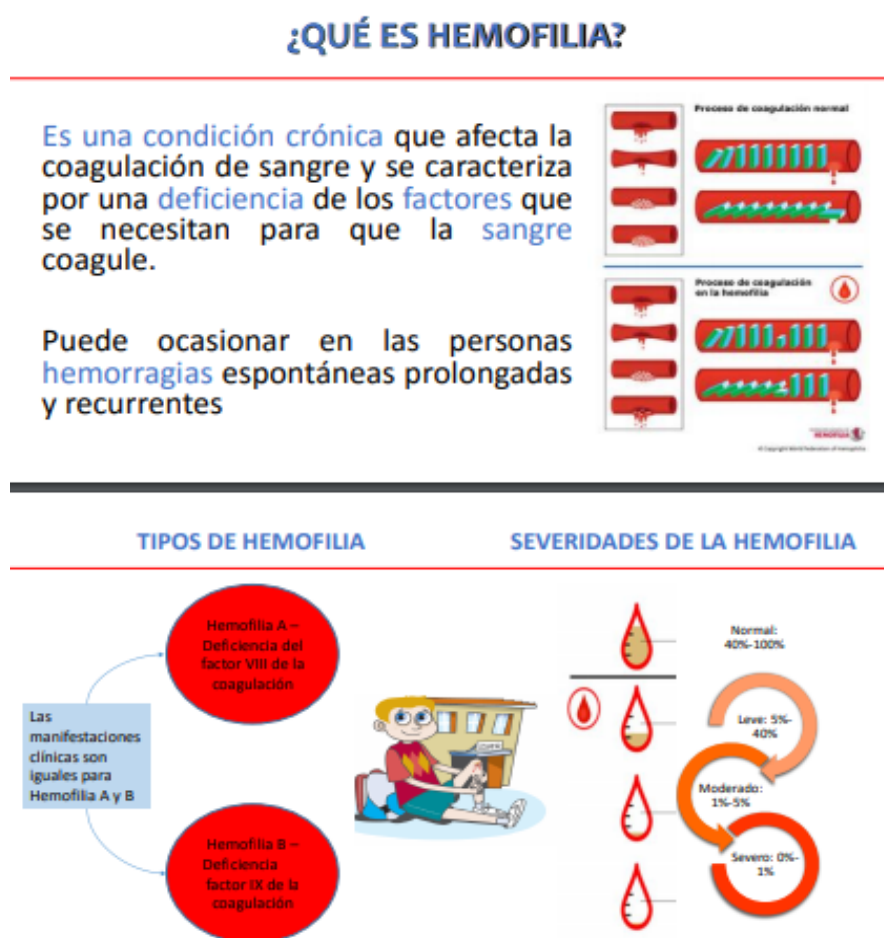


Figura 2. Características de la hemofilia

## TIPOS DE SANGRADOS

### Cuadro clínico:

#### Internos 80%

- La sangre sale de los vasos sanguíneos y queda en el interior del cuerpo
- Ej: articulares, cabeza, vías digestivas, musculares, orina, vómito, heces fecales



#### Externos 20%

- Por un orificio natural del cuerpo o a través de herida abierta
- Ej: cortadas, traumas directos.



### Signos y síntomas de posible sangrado interno:

- Hormigueo o adormecimiento
  - Calor
  - Calambres
  - Inflamación
  - Dolor
- Limitación en la movilidad
  - Hematomas
  - Perdida de fuerza

## CAUSAS

## TRATAMIENTO



## HEMOFILIA Y DEPORTES



## HEMOFILIA Y DEPORTES



Figura 3. Cuidados de la hemofilia

### 3.3.4. Capacitación frente a ciudadanía y discapacidad en Colombia

Esta actividad se realizará en la séptima fecha de asistencia de los beneficiarios, tiene como objetivo enseñar aspectos relacionados a los conceptos de discapacidad, inclusión social y ciudadanía para la población objeto del proyecto.

Los pacientes recibirán 4 módulos sobre este tema, los módulos serán brindados cada 15 días en modalidad grupal. Mediante el uso de material visual de apoyo y de videos educativos, como lo muestra la figura 4. Cada módulo tiene una duración de 1 hora. En el que se abordarán los siguientes temas:

Modulo 1: Concepto de discapacidad e inclusión social en Colombia

Modulo 2: Leyes de discapacidad e inclusión social en Colombia

Modulo 3: Ejercicio de la ciudadanía en Colombia como persona con discapacidad

Modulo 4: Mitos de la discapacidad en Colombia



Figura 4. Discapacidad e Inclusión social

### **3.3.5. Educación en establecimiento de proyecto de vida**

Esta actividad se realizará en la undécima fecha de asistencia de los beneficiarios, tiene como objetivo orientar en el establecimiento de proyecto de vida para la población objeto del proyecto. Los pacientes recibirán 2 módulos sobre este tema, los módulos serán brindados cada 15 días en modalidad grupal. Mediante el uso de material visual de apoyo y de videos educativos como lo muestra la figura 5. Cada módulo tiene una duración de 1 hora. En el que se abordarán los siguientes temas:

Modulo 1: Concepto de proyecto de vida

Modulo 2: Establecimiento del proyecto de vida, actividad del árbol de la vida.

Con respecto a la actividad del módulo 2, se llevará a cabo con los siguientes objetivos:

\*Motivar al paciente para que reconozca la importancia de tener un proyecto de vida estructurado, reconociendo su diagnóstico como parte de él.

\*Promover la inclusión social, a partir de los gustos e intereses del paciente.

\*Orientar al paciente en la importancia del autocuidado y hábitos de vida saludables, como pilares fundamentales en el desarrollo de su proyecto de vida.

Se incluyen los siguientes elementos Trazadores:

Una planeación de vida supone la enumeración de los objetivos o metas que una persona quiere lograr a lo largo de su vida y una guía que propone cómo alcanzarlos, adicionalmente el reconocimiento de debilidades y fortalezas.

-Raíz: ¿Quién Soy?

-Tronco: Características y cualidades más importante.

-Ramas: Defectos, aspectos a mejorar; orientar a los participantes a la identificación de estos, con el fin de mejorar y superarlos.

-Frutos: Expectativas, metas (corto-mediano-largo plazo)

Los pacientes deberán registrar frente a los cuatro elementos trazadores sus ideas y opiniones. Se entrega a cada paciente una imagen impresa a color como lo muestra la figura 5.



*Figura 5. Árbol de la vida*

**Resultados Esperados:**

- \*Reconocer debilidades, fortalezas e interés con que cuenta el paciente para construir su proyecto de vida, mediante la elaboración del árbol de la vida.
- \*Paciente identifica la importancia de tomar de decisiones orientadas a la conservación de su proyecto de vida, reconociendo su salud como pilar importante en el mismo.
- \*Paciente debe reconocer la importancia de las redes de apoyo familiares e institucionales para el desarrollo de su proyecto de vida.



### 3.3.6. Orientación en uso de redes de apoyo social

Esta actividad se realizará en la décima tercera fecha de asistencia de los beneficiarios, tiene como objetivo guiar frente al uso de redes de apoyo social para la población objeto del proyecto y entrenar al paciente en el entorno laboral. Los pacientes recibirán 4 módulos sobre estos temas, los módulos serán brindados cada 15 días en modalidad grupal. Mediante el uso de material visual de apoyo y de videos educativos, como lo muestra la figura 6. Se entregará infografía a color a cada beneficiario. Cada módulo con una duración de 1 hora. En el que se abordarán los siguientes temas:

Modulo 1: Concepto, tipos y funciones de redes de apoyo social



Figura 6. Redes de Apoyo social

Modulo 2: Establecimiento de rutas de acceso a las redes de apoyo social en Colombia particulares de población con discapacidad

Modulo 3: Entrevista de trabajo y como divulgar el diagnóstico médico

Modulo 4: Alternativas de trabajo Independiente

### **3.3.7. Registro de ficha de opinión de beneficiarios**

Al finalizar las actividades por completo, se entregará a los pacientes del proyecto objeto de intervención una ficha en la que se indagan opiniones y nivel de satisfacción frente al proyecto en el que participan. Este documento se registra el mismo día de la reunión de cierre del proyecto con los beneficiarios.

Ver anexo C. Ficha de Opinión beneficiarios

Adicionalmente, se registrará de nuevo la ficha situacional para conocer si ocurrió algún cambio en los beneficiarios durante los meses de participación en el proyecto social.

## **3.4.Organigrama**

### **3.4.1. Institución de Salud que dirige el proyecto**

La institución del sector salud que diseña y dirige el proyecto hace parte del sector privado en Colombia, la empresa de nombre IPS Especializada, con operación en la ciudad de Bogotá, tiene por misión la atención ambulatoria de pacientes con enfermedades de alto costo e impacto para el sistema de salud en Colombia, a través de la atención integral con un equipo multidisciplinario de profesionales, que procura la adherencia al tratamiento y la mejor calidad de vida posible en cada paciente. En la organización se encuentra a la cabeza su gerente general, su equipo administrativo y su equipo asistencial multidisciplinario (médicos, terapeutas de varias áreas, enfermería, psicología y trabajo social).

### **3.4.2. Desarrolladores del proyecto**

El equipo desarrollador del proyecto hace parte del área psicosocial de la Institución de Salud encargada de llevar a cabo el proyecto, de la IPS Especializada, es un equipo de profesionales que ya se encuentra vinculado laboralmente a la empresa en mención, y que puede llevar a cabo las actividades propuestas en este proyecto, Hace parte de este equipo los profesiones de psicología y de trabajo social, exactamente lo componen 2 psicólogos y 2 trabajadores



sociales, con experiencia en atención a pacientes con enfermedades raras, específicamente, en atención superior a 5 años en paciente con diagnóstico de hemofilia y sus familias.

### 3.5.Cronograma

[illegible]

### 3.6. Recursos

#### 3.6.1. Humanos

Se requiere de 2 profesionales con formación en psicología y 2 profesionales con formación en trabajo social, con experiencia en atención de pacientes con enfermedades huérfanas, específicamente condición médica de hemofilia. Ellos desarrollarán las estrategias de implementación de cada módulo del proyecto, la preparación de material visual y audiovisual de apoyo y los aspectos relacionados con la fase de análisis de resultados y evaluación del proyecto social a ejecutar.

El personal de gerencia general de la empresa encargada de desarrollar el proyecto participará en la fase de evaluación de indicadores generales del proyecto social.

Se requiere de un personal administrativo de apoyo y un personal tecnológico de apoyo con el fin de hacerse cargo de las actividades de asistencia, logística de las actividades y soporte técnico y tecnológico de las mismas.

#### 3.6.2. Materiales

Instalaciones: 1 salón para reunir a los pacientes, con adecuadas condiciones de luz, aire acondicionado, que cuente con energía, mesas y sillas para 40 personas y un baño cercano al salón. Equipos de sonido y audio, equipo de video beam para proyección de material multimedia.

Se requiere de papelería impresa, para el documento de la Ficha situacional (80 fotocopias), esfero (40 unidades), material a color impreso (60 infografías), computador (2 unidades), paquete office Excel (2), internet (servicio según necesidad), acceso a bases de datos (5 sitios de acceso a bases reconocidas).

Refrigerios: 35 refrigerios por modulo, son 17 asistencias de los beneficiarios al lugar del proyecto. Total: 595 refrigerios.

#### 3.6.3. Financieros

Se dispone de 3000 euros para pago de recursos materiales, 10000 euros para pago de recursos humanos. En cuanto la proyección de gasto de los recursos materiales, la empresa cuenta ya con la instalación (salón de reuniones y baño), sin embargo, se contempla un gasto para el mantenimiento y aseo general de las mismas. Los demás gastos relacionados a las

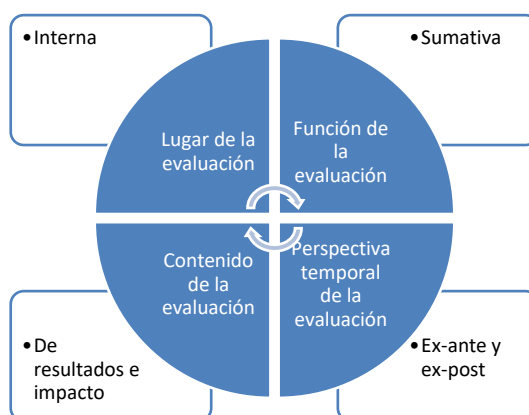
instalaciones están relacionados al pago de servicios públicos y alquiler de sillas y mesas. Con respecto al gasto del recurso humano y sus funciones ya descritas se contempla un pago a la gerencia general, profesionales de trabajo social y psicología y asistente administrativo. En la siguiente tabla se relacionan con mayor detalle los gastos.

**Tabla 4. Recursos Financieros del Proyecto**

| Gasto                                                          | Recurso    |
|----------------------------------------------------------------|------------|
| Instalaciones                                                  | 800 euros  |
| Equipos tecnológicos, papelería, software y servicios públicos | 2200 euros |
| Personal psicología                                            | 3500       |
| Personal trabajo social                                        | 3500       |
| Personal gerencia general                                      | 1600       |
| Personal asistente administrativo                              | 1400       |
| Total                                                          | 13000      |

### 3.7.Evaluación

Para la evaluación de este proyecto social se contemplan diferentes tipos de evaluaciones, presentadas en la siguiente figura y descritas con mayor detalle a continuación.



*Figura 7. Características de la Evaluación del Proyecto*

Una evaluación de tipo interna encabezada por el cargo de gerencia general de la empresa en la que opera el Centro de Hemofilia en Colombia, adicional, también harán parte de esta los profesionales del área psicosocial que desarrollan el proyecto social.

También contempla un tipo de evaluación sumativa, ya que tendrán presente un recuento del cumplimiento de las actividades programadas y planeadas, en la que revisará los resultados obtenidos a través de evidencias.

La evaluación se realizará con una perspectiva temporal *ex post*, únicamente finalizado todas las actividades con los beneficiarios, una evaluación *ex-ante* relacionada al registro de la ficha situacional (instrumento de caracterización de los participantes) y documento de consentimiento informado y una evaluación de contenido, en la medición de resultados e impactos. A continuación, una mayor descripción de los detalles de la evaluación.

Se revisará el consentimiento informado de los participantes al inicio del proyecto, como parte de la evaluación *ex-ante*, el cual autoriza de manera voluntaria y autónoma su involucramiento en el mismo, el documento debe estar diligenciado en su totalidad y firmado por el participante. Así mismo, deberá registrarse por cada participante el documento llamado ficha situacional, como un *pre-test* para conocer las percepciones de los participantes, al finalizar, se volverá a aplicar el instrumento, a manera de *post-test* para conocer si se realizó algún cambio en la información reportada por los beneficiarios una vez finalizado todas las actividades.

Se contempla una evaluación posterior a la finalización del proyecto, en la que estará a cargo la gerente general de la institución a la que pertenecen los pacientes objeto del proyecto, en la que se verifique inicialmente que todos los participantes hayan cumplido con los criterios de inclusión al estudio; posteriormente, el cumplimiento del cronograma se verificará que cada actividad se haya llevado a cabo en el tiempo señalado.

Se verificará el cumplimiento de las cinco actividades establecidas, iniciando con la caracterización social y clínica de los participantes (los beneficiarios directos), la base de datos en Excel debe estar completa.

Posteriormente debe verificarse que los 28 participantes del proyecto hayan terminado todos los módulos de actividades y hayan recibido el material gráfico a color dispuesto para su entrega. Parte de la evaluación es identificar si se generó algún abandono de participantes en el proyecto y los motivos del retiro.

Por último, se revisará la ficha de satisfacción del proyecto respondida por cada participante, el documento debe estar diligenciado en su totalidad.

Para completar esta información de manera sistematizada, se tendrá en cuenta la siguiente matriz de evaluación para registrar en cada paciente. El registro de esta actividad está a cargo del equipo psicosocial del proyecto. Se espera que el cumplimiento de todas las actividades mencionadas sea de un 100% en cada beneficiario.

**Tabla 5. Evaluación Individual por Beneficiario**

| Actividad                                             | Porcentaje de Cumplimiento           | Motivo de no cumplimiento de Meta                                               | Observaciones Adicionales                            |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Firma de Consentimiento de Participación del proyecto | Opción de respuesta (entre 0 a 100%) | Opción de respuesta incluye no aplica en casos de cumplimiento de meta del 100% | En caso de no tener observaciones, registrar ninguno |
| Ficha Situacional                                     |                                      |                                                                                 |                                                      |
| Registro completo                                     |                                      |                                                                                 |                                                      |
| Actividad 1.<br>Psicoeducación del diagnóstico        |                                      |                                                                                 |                                                      |
| Actividad 2.<br>Discapacidad                          |                                      |                                                                                 |                                                      |
| Actividad 3.<br>Proyecto de Vida                      |                                      |                                                                                 |                                                      |
| Actividad 4.<br>Redes de Apoyo Social                 |                                      |                                                                                 |                                                      |

Registro de Ficha  
de Opinión de  
Beneficiarios

Posteriormente, se requiere registrar el consolidado global de todos los participantes del programa, a cargo del equipo psicosocial desarrollador del proyecto, mediante la siguiente tabla:

**Tabla 6. Evaluación Grupal Beneficiarios**

| Actividad                                             | Porcentaje de Cumplimiento Global    | Cumplimiento de Meta        | Motivo de no cumplimiento de Meta                                               |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Firma de Consentimiento de Participación del proyecto | Opción de respuesta (entre 0 a 100%) | Opción de respuesta (Si-No) | Opción de respuesta incluye no aplica en casos de cumplimiento de meta del 100% |
| Fichas Situacional                                    |                                      |                             |                                                                                 |
| Registro completo                                     |                                      |                             |                                                                                 |
| Actividad 1.                                          |                                      |                             |                                                                                 |
| Psicoeducación del diagnóstico                        |                                      |                             |                                                                                 |
| Actividad 2.                                          |                                      |                             |                                                                                 |
| Discapacidad                                          |                                      |                             |                                                                                 |
| Actividad 3.                                          |                                      |                             |                                                                                 |
| Proyecto de Vida                                      |                                      |                             |                                                                                 |

#### Actividad 4.

Redes de Apoyo

Social

Registro de Ficha

de Opinión de

Beneficiarios

Sumatoria todas  
las actividades de  
esta columna

Porcentaje total  
de todas las  
actividades (de 0  
a 100%)

Los resultados deben tener un análisis utilizando estadística descriptiva en el que se represente por gráficas el estado de cumplimiento de las actividades indicadas en las matrices de evaluación, así como, un gráfico sobre motivos de no cumplimiento.

Adicional se debe registrar esta matriz de evaluación en conjunto entre el equipo desarrollador del proyecto social (profesionales de psicología y trabajo social) y la gerente general de la organización a cargo del proyecto.

**Tabla 7. Evaluación Indicadores Proyecto Inclusión**

| Pregunta de evaluación                                                | Criterio | Indicadores                                                                        | Estándar                                                               | Instrumento de recogida de datos                            | Ítem                                                               |
|-----------------------------------------------------------------------|----------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| ¿Se ha cumplido el objetivo de educar al paciente con discapacidad en | Eficacia | Se han desarrollado acciones educativas a los pacientes con discapacidad sobre las | Se ha realizado al menos el 95% de acciones educativas a los pacientes | Segunda Matriz de evaluación de cumplimiento de actividades | Porcentaje total de todas las actividades educativas (de 0 a 100%) |



| inclusión<br>laboral?                                                 |                | habilidades<br>personales<br>para<br>potenciar su<br>inclusión<br>laboral a lo<br>largo del<br>desarrollo<br>del proyecto<br>evaluado. | del<br>proyecto<br>evaluado                                                                                |                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ¿Se puede<br>mejorar la<br>implantación<br>del<br>proyecto<br>social? | Sostenibilidad | Se han<br>identificado<br>mejoras con<br>relación al<br>desarrollo<br>del proyecto<br>evaluado                                         | Se cuenta<br>con al<br>menos 2<br>acciones de<br>mejora que<br>se pueden<br>implementar                    | Ficha de<br>Opinión de<br>Beneficiarios<br>. (Ver anexo<br>C) | Pregunta<br>Número 4 de<br>la Ficha de<br>Opinión de<br>Beneficiarios.<br>¿Qué le<br>cambiaría al<br>proyecto para<br>mejorarlo?<br>Especifique.<br>Pregunta<br>Número 1.<br>Ficha de<br>Opinión de<br>Beneficiarios.<br>(Ver anexo C)<br>En una escala<br>de 0 a 10,<br>califique que<br>tan satisfecho<br>se percibe |
| ¿Están<br>satisfechos<br>los<br>participantes<br>en el<br>programa?   | Satisfacción   | La media de<br>satisfacción<br>de los<br>participantes<br>en el<br>proyecto<br>evaluado                                                | Se<br>considera<br>que los<br>asistentes<br>están<br>satisfechos<br>cuando la<br>media<br>supera el<br>85% | Ficha de<br>Opinión de<br>Beneficiarios<br>. (Ver anexo<br>C) |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                                                                                                  |         |                                                                                                 |                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                  |         |                                                                                                 |                                                                                      | ante la<br>participación<br>en el proyecto<br>social de<br>inclusión<br>laboral<br>(conocimiento<br>s aprendidos,<br>actividades,<br>interacción<br>con otros<br>participantes,<br>profundidad<br>de las<br>herramientas<br>brindadas). En<br>la que 0<br>quiere decir<br>ninguna<br>satisfacción y<br>10, la mayor<br>satisfacción<br>percibida. |
| ¿Les genero<br>algún<br>impacto a<br>los<br>beneficiario<br>s el haber<br>participado<br>en este | Impacto | Se han<br>identificado<br>impactos<br>con relación<br>al desarrollo<br>del proyecto<br>evaluado | Se<br>considera<br>que los<br>asistentes<br>que<br>reporten<br>impactos<br>esperados | Pregunta<br>Número 6.<br>Ficha de<br>Opinión de<br>Beneficiarios.<br>(Ver anexo C).<br>¿Considera<br>que la                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                                                                                  |         |                                                                                                 | Ficha de<br>Opinión de<br>Beneficiarios<br>. (Ver anexo<br>C)                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|          |            |                |
|----------|------------|----------------|
| proyecto | favorables | participación  |
| social?  | en una     | en el proyecto |
|          | media que  | social del     |
|          | supera el  | Programa de    |
|          | 85%        | Hemofilia      |
|          |            | facilita un    |
|          |            | cambio         |
|          |            | favorable en   |
|          |            | el objetivo de |
|          |            | promover una   |
|          |            | adecuada       |
|          |            | inclusión      |
|          |            | laboral como   |
|          |            | persona en     |
|          |            | condición de   |
|          |            | discapacidad?  |

Los resultados deben tener un análisis utilizando estadística descriptiva en el que se represente por graficas el estado de indicadores mencionados en la anterior matriz de evaluación.

## 4. Conclusiones

La hemofilia es catalogada como una enfermedad huérfana que demanda una atención integral por parte del equipo de salud tratante, con el paso del tiempo, se han desarrollado tecnologías biomédicas que han modernizado los tratamientos farmacológicos que han favorecido el aumento de la longevidad en las vidas de las personas con este diagnóstico, generando una mayor esperanza de vida en el paciente con hemofilia.

Adicionalmente, el mayor cubrimiento de los sistemas de salud en Colombia ha permitido que los pacientes puedan ser diagnosticados en edades más tempranas, incluso recién nacidos, de este modo, inician su tratamiento lo más rápido posible apenas el diagnóstico médico este confirmado, las políticas de accesibilidad al medicamento principal del tratamiento en hemofilia han elevado su cobertura nacional, permitiendo que las personas sin importar su capacidad económica puedan tener el medicamento que controla la manifestación de la hemofilia, los factores mencionados anteriormente han llevado a que los pacientes con hemofilia tengan la misma posibilidad que la población general de llevar a cabo un proyecto de vida a lo largo de su ciclo vital y llegar a la etapa de la vejez como cualquier otra persona sin diagnóstico de hemofilia, esto implica, que los pacientes en la edad adulta tienen necesidades y demandas sociales que en algunas ocasiones se les dificulta cubrir, relacionadas a las secuelas que puede dejar esta condición médica en la vida de las personas, como por ejemplo una discapacidad.

Aunque el tratamiento farmacológico es un pilar fundamental en la prevención de sangrados y el mantenimiento de la calidad de vida el abordaje integral de esta enfermedad exige la aplicación de estrategias transdisciplinarias que fomenten el bienestar, la salud física, la salud mental y la corresponsabilidad del paciente en los resultados en salud y su calidad de vida. Para la comprensión holística de las necesidades y los factores de riesgo de la población con diagnóstico de hemofilia y en condición de discapacidad es necesario la intervención social dirigida a la construcción de modelos de atención y políticas públicas coherentes.

Las personas con hemofilia y en condición de discapacidad de cualquier tipo deben asumir los desafíos propios de lograr una suficiente inclusión social en su comunidad, para poder alcanzar con satisfacción roles académicos, laborales, sociales y familiares, entre otros; se considera que existen una serie de elementos que influyen para alcanzar una completa inclusión social

en estos pacientes, estos elementos están plasmados en las actividades propuestas en el planteamiento del presente diseño de proyecto de intervención social para potencializar esas habilidades personales para favorecer procesos de inclusión social en el ámbito laboral de pacientes con estas características. No se pretende abordar todos los determinantes de este objetivo, sin embargo, se decide escoger algunos considerados muy importantes para cumplir con tal fin.

Para potenciar las habilidades personales que favorezcan la inclusión social en el entorno laboral de pacientes adultos con hemofilia en condición de discapacidad pertenecientes a un Programa de Hemofilia, se propone el desarrollo de actividades a través de acciones educativas con la metodología de psicoeducación y experiencias significativas en salud, la adquisición de conocimientos acerca de las características clínicas de su diagnóstico de base y de este modo, aprender a tener y llevar mejor manejo de su salud, impactando en un mejor autocuidado, así mismo, cuando el paciente logra estructurar su proyecto de vida articulando su diagnóstico con sus metas de vida y un sentido de conocimiento de sí mismo, cuando comprende los conceptos básicos de discapacidad, inclusión social y ciudadanía los entrena en conocimientos necesarios que toda persona debe conocer y asumir para ejercer sus derechos cívicos, políticos y sociales. Cuando los pacientes aprenden a identificar y usar sus redes de apoyo social para recibir ayuda y beneficios a favor de su calidad de vida y bienestar, y ser entrenados para mantener y conseguir un trabajo, entonces sumando estos elementos se podría alcanzar el objetivo general propuesto para el diseño de este proyecto.

El concepto de inclusión social forma parte de la tendencia de ampliación progresiva de la ciudadanía, que busca llegar a una participación, de ser posible total, como ocurre con mayor facilidad en los países del Primer Mundo. Se requiere de un enfoque interdisciplinario y biopsicosocial para pretender que la inclusión social se convierta en un propósito multinivel, en el que cada sector (local, regional y nacional) tuviera sobre su plan de acción esta propuesta de manera que las personas, familias, comunidades e incluso naciones, participen social, económica y políticamente, tanto de forma pasiva (beneficios y oportunidades) como activa (mecanismos y procesos de decisión comunitaria) con el fin de generar cambios sociales que aporten a la mitigación de la pobreza y la exclusión social.

## 5. Limitaciones y Prospectiva

Con respecto a las limitaciones del proyecto tiene que tomarse en cuenta el abandono voluntario de los participantes, lo cual impediría al final medir los resultados completos alcanzados por ese participante. Otra dificultad del proyecto es la impuntualidad de los participantes, ya que cada actividad es planeada para realizarse en grupo, de manera que todos los participantes tengan la misma hora de inicio y fin de estas, en caso de que algún participante no llegue a tiempo, deberá el asistente administrativo de apoyo ponerse en contacto telefónico con el mismo, para conocer la novedad y así decidir por parte de los organizadores si se inicia con la actividad o se espera al participante. También se contempla la inasistencia relacionada con el curso de algún evento hemorrágico por parte de algún paciente, en el que deba conservar el reposo en casa para su total recuperación, en este caso, no podría asistir a las actividades y posteriormente ponerse al día tal como se ha mencionado. Otras dificultades podrían relacionarse con no desembolso de los recursos financieros del proyecto o no contar oportunamente con algún recurso físico o material, teniendo que solucionar contingencias de último momento.

El proyecto social esta planeado para implementarse a partir del año 2021, en el momento se está a la espera de considerar algún cambio en la fecha de inicio de este (mes de enero) relacionado a indicaciones del Gobierno Nacional en Colombia según sea el manejo de la pandemia por covid-19 para esa fecha. En caso de poderse dar adecuado cumplimiento en el cronograma del proyecto, se tendrá en cuenta todos los protocolos relacionados al manejo del riesgo del contagio para todos los asistentes del proyecto, incluido el personal de la empresa a cargo de este.

Con respecto a la prospectiva, actualmente con el advenimiento de nuevos productos de suplencia de factor y las nuevas expectativas para el manejo de este, así como, la implementación de las profilaxis se ha tenido una disminución de las comorbilidades y un mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con hemofilia.

Es de suma importancia conocer la población con la que se trabaja y describirla ya que esto permitirá una aproximación mayor a ella ya que es una de las patologías más costosas y menos descritas, el inicio de los estudios de estas poblaciones permite realizar posibles

intervenciones que generen un incremento en la calidad de vida y una mejora en la atención integral.

Actualmente en Colombia la población hemofílica cuenta con reducidos estudios publicados que permitan conocer su comportamiento asociado a sangrados, factores de riesgo y factores protectores en el tratamiento, estilo de afrontamiento de la enfermedad, conductas de riesgo, capacidad de toma de decisiones, empoderamiento personal y familiar ante el tratamiento, inclusión laboral y social, nivel educativo, sobrecarga del cuidador de hemofilia, redes de apoyo familiar y social, adherencia al tratamiento en hemofilia, entre otros aspectos psicosociales que influyen dentro de la coagulopatía. No hay estudios de descripción poblacional desde sus aspectos psicológicos y sociales que nos permitan tener el primer pilar para poder generar hipótesis que nos lleven a nuevos proyectos de investigación.

Es de gran relevancia conocer la población que se está interviniendo para tener una mayor aproximación a ella, ya que es una de las enfermedades raras, de alto impacto y menos estudiadas, de esta forma se abrirán oportunidades para nuevas posibles investigaciones que generen diferentes formas de intervención y acciones de mejora en el manejo multidisciplinario de la hemofilia, ajustados a los protocolos y guías de manejo establecidos por el sistema de salud y las directrices de la Federación Mundial de Hemofilia.

Se proyecta la posibilidad de continuar con la financiación de otros proyectos posteriores a este, que estén relacionados al involucramiento de empleadores, personas que pueden ofrecer un contrato de trabajo a los pacientes con hemofilia en condición de discapacidad, un proyecto en el que se les ofrezca una educación amplia relacionada a la inclusión social de esta parte de la población en Colombia que contribuya a la garantía de sus derechos sociales.

En Colombia existen otros centros de atención en hemofilia, considero que este proyecto puede compartirse a otras instituciones para que puedan ser implementadas con los pacientes que se encuentren en condiciones de mejorar su inclusión social en el entorno laboral.

## Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (1998). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En: Barton, L. (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Álvarez, E., Bayón, M., Carnero, J., Curats, R., Fernández, M., García, S., y Sánchez, A. (2018). Guía de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias. Madrid: Contend Ed Net.
- Alviz-Amador, A. A., Colon, G., Ramos, D., y Fontalvo, R. (2016). Clinical, family and environmental characterization of in a low-income population of person with hemophilia (PWH) at FUNDOVIDA-Colombia. *Haemophilia*, 22, 114-115.
- Amador, L.F., y Vargas, A. G. (2013). Hemofilia. *Rev MedInst Mex Seguro Soc*, 51(6), 638-643.
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. (2006). Guías de diagnóstico, control y tratamiento de la diabetes tipo 2. *Revista Alad*, 14(3), 107-110.
- Asociación Regional Murciana de Hemofilia. (2015). X Jornadas Andersen para pacientes con Hemofilia e inhibidor y sus familias. *Revista Fedhemo*, 22, 67. Recuperado de: <http://fedhemo.com/wp-content/uploads/2015/03/FEDHEMO-67-web.pdf>
- Araoz-Fraser, S. (2010). Documentos de investigación. Economía, N.º 7. Inclusión social: un propósito nacional para Colombia. Bogotá: Ediciones Fundación Universidad Central.
- Bertamino, M., Riccardi, F., Banov, L., Svahn, J., y Molinari, A. (2017). Hemophilia Care in the Pediatric Age. *Journal of Clinical Medicine*, 6, 54. doi:10.3390/jcm6050054
- Cajiao, G., y Otálora, R. (2010). *Estudio bibliométrico sobre las variables psicosociales asociadas a la hospitalización* (Tesis de maestría inédita). Universidad El Bosque, Colombia.
- Cassis, F. (2007). Atención psicosocial para personas con hemofilia. Canadá: Federación Mundial de Hemofilia.
- Colvin, B.T., Astermark, J., Fischer, K., Gringeri, A., Lassila, R., Schramm, W....Ingerslev, J. (2008). European principles of haemophilia care. *Haemophilia*, 14(2), 361-374. doi:10.1111/j.1365-2516.2007.01625.x
- Escobar, G., Linares, A., Solano, M.H., Robledo, S., Acuña, L., Sánchez, P., y Alvis, L. (2017). Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación [Documento técnico]. Recuperado de: [http://colhemofilicos.org.co/assets/archives/presentaciones/programas\\_atencion\\_hemofilia\\_y\\_coagulacion.pdf](http://colhemofilicos.org.co/assets/archives/presentaciones/programas_atencion_hemofilia_y_coagulacion.pdf)



- Federación Española de Hemofilia. (2020, 17 de mayo). Reconocimiento de la Discapacidad. Recuperado de: <http://fedhemo.com/aspectos-psicosociales-de-la-hemofilia/reconocimiento-de-discapacidad/>
- Federación Mundial de Hemofilia. (2012). Guías para el tratamiento de la hemofilia. Canadá: Blackwell Publishing.
- Fernández, J., Fernández, M., Georey, R., Stucki, G., y Cieza, A. (2009). Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 775-783.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2018). Día de la hemofilia 17 abril [Boletín Técnico]. Bogotá: Autor.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2019). Situación de la hemofilia en Colombia 2019. Bogotá: Autor.
- Forsyth, A.L., Gregory, M., Nugent, D., Garrido, C., Pilgaard, T., Cooper, D.L., y Iorio, A. (2014). Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO) Study: survey methodology and population demographics. *Haemophilia*, 20(1), 44-51. doi:10.1111/hae.12239
- Fougeyrollas, P., y Beauregard, L. (2001). Disability: An interactive person-environment social creation. En Albrecht, G.L., Seelman, K.D., y Bury, M. (eds.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks. CA: Sage.
- Fuenmayor, A., Jaramillo, M., y Salinas, F. (2017). Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 24(1), 18-24.
- Guerra, V., Díaz, A., y Vidal, K. (2010). La Educación como Estrategia para mejorar la Adherencia de los pacientes de la Terapia Dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52-62.
- Haraldstad, K., Christophersen, K., Helseth, S. (2017). Health-related quality of life and pain in children and adolescents: a school survey. *BioMed Central Pediatrics*, 17, 174. doi 10.1186/s12887-017-0927-4
- Hernández, M.I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59.
- Karimi, M., Zarei, T., Haghpanah, S., y Zahedi, Z. (2016) Evaluation of Knowledge of Patients with Hemophilia Regarding Their Diseases and Treatment in Iran. *Turk J Haematol*, 33(4), 355-356. doi:10.4274/tjh.2016.0041

- Kendall, E., Catalano, T., Kuipers, P., Posner, N., Buys, N., y Charker, J. (2006). Recovery following stroke: The role of self-management education. *Social science and medicine*, 64, 735-746.
- Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas (2015, 30 de abril). ¿Qué es la hemofilia?. Recuperado de: <http://colhemofilicos.org.co/educacion-hemofilia-en-colombia/que-es-la-hemofilia>
- Martos, M., Pozo, C., y Alonso, E. (2010). Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica: relevancia del apoyo social. Almería: Universidad de Almería.
- Ministerio de Educación Nacional. (2010). Orientaciones para autores de experiencias y establecimientos educativos. Bogotá: Autor.
- Marshall, T. H. (1997). Ciudadanía y clase social. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 79, 297-344.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014a). Política Pública Nacional De Discapacidad E Inclusión Social 2013-2022. Oficina de Discapacidad Colombia Bogotá: Autor.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014b). La ruta de la educación y comunicación para la salud. Bucaramanga: Autor.
- Ministerio de Salud e Instituto Tecnológico de Evaluación en Salud. (2015). Protocolo clínico para el tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia A severa sin inhibidores. Colombia: Ministerio de Salud.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2020, 20 de mayo). Estrategia Colombia Inclusiva. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/colombia-inclusiva.aspx>
- Orphanet. (2012, 24 de octubre). Acerca de las enfermedades raras. Recuperado de: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=ES](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES)
- Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. Ginebra: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2003). Conjunto de guías sobre servicios políticas de salud mental. Mejora de la calidad de la salud mental. España: Editores Médicos.

- Organización Mundial de la Salud. (2018, 16 de enero). Discapacidad y salud. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=La%20Clasificaci%C3%B3n%20Internacional%20del%20Funcionamiento,y%20restricciones%20a%20la%20participaci%C3%B3n.>
- Organización Mundial de la Salud., y Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: Organización Mundial de la Salud.
- Orozco, A., Betancourt, L., y Sánchez, N. (2020). Guía de intervención psicológica para enfermedades crónicas no transmisibles. Bogotá: Editorial Klasse.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI.
- Parra, C., y Londoño, B. (2004). La protección de la población con discapacidad en la Jurisprudencia de la Corte Constitucional. En: Parra,C (Ed.). *Derechos Humanos y Discapacidad*. Centro Editorial Universidad del Rosario: Bogotá.
- Plug, I., Peters, M., Mauser-Bunschoten, E., Goede-Bolder, A., Heijnen, L., Smit, C... van der Bom, J. (2008). Social participation of patients with hemophilia in the Netherlands. *Blood*, 111(4), 1811–1815.
- Quon, D., Reding, M., Guelcher, C., Peltier, S., Witkop, M., Cutter, S...Cooper, D.L. (2015). Unmet needs in the transition to adulthood: 18- to 30-yearold people with hemophilia. *American Journal of Hematology*, 90(S2), 17-22. doi:10.1002/ajh.24219
- Riva, S., Nobili, A., Djade, C., Mancuso, M., Santagostino, E., y Pravettoni, G. (2015). Cognitive and psychological profiles in treatment compliance: A study in an elderly population with hemophilia. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1141-1146.
- Rodríguez, E. (2001). Problemas ortopédicos del paciente hemofílico adulto. *Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología*, 45(2), 151-159.
- Romero, M., Moreno, Y., Huerfano, L. M., Monroy, M., y Camacho, M. A. (2015). Characterization of the Population with a Diagnosis of Hemophilia a Follow-Up Programme to the Patients of a Group of Companies Administering the Plans Benefit Colombian. *Value in health*, 18(7), 844.
- Ruiz, R. (2012). La complejidad de la educación al paciente crónico en la Atención Primaria. *Revista Finlay*, 2(3), 187-201.

UIPCS-IMSERSO. (2013, 18 de febrero). Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad. Disponible en:  
<https://issuu.com/samunera/docs/evolucionhistoricaodelosmodelos>

Witkop, M., Guelcher, C., Forsyth, A., Hawk, S., Curtis, R., Kelley, L...Cooper, D.L. (2015). Treatment outcomes, quality of life, and impact of hemophilia on young adults (aged 18–30 years) with hemophilia. *American Journal of Hematology*, 90(S2), 3-10. DOI: 10.1002/ajh.24220

## Anexo A. Consentimiento Informado Beneficiarios

### **ACTA DE COMPROMISO O ACUERDO DE PARTICIPACION**

#### Programa de Hemofilia

Fecha:

Nombre del beneficiario:

Número de Identificación:

Diagnóstico de hemofilia:

Actuando en calidad de paciente del programa de Hemofilia, obrando bajo mi propio nombre, en uso pleno de mis facultades legales e intelectuales, libre y voluntariamente, por medio del presente escrito, manifiesto y declaro:

Que he recibido explicaciones tanto verbales y/o escritas, sobre:

El proyecto de intervención social a un grupo de personas con hemofilia pertenecientes a un Programa de Hemofilia en Colombia de la empresa IPS Especializada, institución donde reciben un abordaje transdisciplinario, el proyecto estará enfocado en pacientes adultos (entre 18 a 62 años) mayores de edad y que se encuentren en edad productiva (edad límite de jubilación según normativa colombiana), que cumplan con criterios de algún tipo de discapacidad de acuerdo al concepto médico, el cual busca promover la inclusión social laboral en este grupo de beneficiarios. Para eso los participantes directos tendrán que acudir puntualmente a una sesión quincenal durante cinco meses y medio, responder los documentos requeridos, permitir el uso de datos personales con fines académicos e investigativos, así como poner en práctica los conocimientos y habilidades aprendidos durante el proyecto.

En consecuencia de lo anterior declaro que acepto la totalidad de este documento, me comprometo a cumplir con lo escrito y por tanto se procede a suscribirlo, a los \_\_\_\_\_ () días del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma paciente

cc

\_\_\_\_\_  
Nombre Investigador a cargo

cc

## Anexo B. Ficha de Caracterización de la Población-Ficha Situacional

1. Fecha de elaboración
2. Nombre del paciente
3. Apellido del paciente
4. Edad
5. Sexo
6. Estado civil
7. Pertenencia étnica
8. Grupo Poblacional
9. Escolaridad
10. Ocupación
11. Diagnóstico de Hemofilia
12. Tipo de Tratamiento.
13. Artropatía hemofílica.
14. Inhibidores.
15. Comorbilidad: otras patologías.
16. Tipo de discapacidad
17. Conductas de riesgo
18. Acepta condición de salud
19. Personas con las que vive el usuario
20. ¿Me satisface la ayuda que recibo de mi familia?
21. ¿Me satisface la participación que mi familia brinda y permite?
22. ¿Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades?
23. ¿Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor?
24. ¿Me satisface como compartimos en familia: a) el tiempo para estar juntos, b) los espacios en la casa, ¿c) el dinero?
25. Puntaje apgar familiar

26. Clasificación dinámica familiar
27. Cuenta con apoyo de familia para manejo de la enfermedad
28. De quien recibe apoyo
29. Tenencia de la Vivienda
30. Vivienda ubicada en zona:
31. Localidad, Comuna, Vereda, Corregimiento, Barrio
32. Municipio/Ciudad
33. Vías de acceso a lugar de vivienda
34. Dirección de la vivienda
35. Números telefónicos
36. Agua
37. Luz
38. Teléfono
39. Alcantarillado
40. Gas
41. Estrato
42. Clasificación condiciones habitacionales.
43. Descripción de las condiciones habitacionales.
44. Ingreso familiar
45. Total hijos dependientes del ingreso familiar
46. Máxima escolaridad alcanzada por cabeza de grupo familiar
47. N. de personas por habitación
48. Puntaje ISPF (Índice Simplificado de Pobreza Familiar)
49. Clasificación ISPF
50. La ocupación de paciente del programa es
51. La condición laboral del miembro de la familia cabeza de hogar es
52. Si el paciente del programa es trabajador, su condición laboral es
53. Si el paciente del programa es laboralmente activo, las horas promedio día que dedica son
54. Si el paciente del programa es trabajador, pertenece a cuál sector de la economía
55. Si el paciente del programa es trabajador, su actividad es

- 56. Si el paciente es trabajador, la percepción que tiene sobre riesgo para su condición Clínica en las actividades laborales que desarrolla es (alta, media o baja)
- 57. Si el paciente del programa es trabajador, nombre del cargo que desempeña
- 58. Si el paciente del programa es trabajador, descripción de la labor que realiza
- 59. ¿Hay conocimiento por parte del empleador sobre su estado de salud?
- 60. Expectativas de participación del proyecto en los beneficiarios directos
- 61. Dificultades de inclusión laboral



## Anexo C. Ficha de opinión beneficiarios

### **FICHA DE OPINIÓN DE PARTICIPACION**

#### Programa de Hemofilia

Fecha:

Nombre del beneficiario:

Número de Identificación:

Diagnóstico de hemofilia:

Responda las siguientes preguntas de acuerdo con su opinión:

1. En una escala de 0 a 10, califique que tan satisfecho se percibe ante la participación en el proyecto social de inclusión laboral (conocimientos aprendidos, actividades, interacción con otros participantes, profundidad de las herramientas brindadas). En la que 0 quiere decir ninguna satisfacción y 10, la mayor satisfacción percibida.



2. En una escala de 0 a 10, califique que tan satisfecho se percibe con el trato recibido de los profesionales psicosociales a cargo del proyecto. En la que 0 quiere decir ninguna satisfacción y 10, la mayor satisfacción percibida.



3. En una escala de 0 a 10, califique que tan satisfecho se percibe con el proceso de convocatoria para la participación del proyecto social en inclusión laboral. En la que 0 quiere decir ninguna satisfacción y 10, la mayor satisfacción percibida.



4. ¿Qué le cambiaría al proyecto para mejorarlo? Especifique.

5. ¿Recomendaría usted a otros pacientes participar en este proyecto?

SI\_\_

NO\_\_

Porqué:

6. ¿Considera que la participación en el proyecto social del Programa de Hemofilia facilita un cambio favorable en el objetivo de promover una adecuada inclusión laboral como persona en condición de discapacidad?

SI\_\_

NO\_\_

Porqué: