

## Necesidades educativas de padres de niños hemofílicos: Una aproximación hacia el cuidado integral

### Educational needs of parents of hemophiliac children: An approach to comprehensive care

Carolina Zapata A.<sup>1a</sup>, Alejandra-Ximena Araya<sup>2b</sup>

<sup>a</sup>Enfermera. Universidad Autónoma de Chile. Santiago, Chile

<sup>b</sup>Enfermera Matrona. Facultad de Enfermería, Universidad Andres Bello. Santiago, Chile

Recibido: 6 de febrero de 2019; Aceptado: 29 de octubre de 2020

#### ¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La evidencia científica refuerza que en países donde se han implementado intervenciones educativas para padres de niños y adolescente hemofílicos se ha observado una considerable mejoría en la calidad de vida y cuidados de los padres a sus hijos.

#### ¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Este estudio aporta a conocer las necesidades educativas de los padres de niños y adolescente hemofílicos, en relación con contenidos, personas, lugar, metodología y momento de la enfermedad.

#### Resumen

En Chile la hemofilia fue incorporada al Sistema de Garantías Explícitas en Salud, garantizando acceso a tratamiento y protección financiera a estos enfermos. Para apoyar a los pacientes y su núcleo familiar se han propuesto programas educativos que se centran en el manejo de las posibles complicaciones de la patología, primeros auxilios y profilaxis, pero no existen instancias educativas centradas en las necesidades de los pacientes. **Objetivo:** Conocer las necesidades educativas de los padres de niños y adolescente hemofílicos, en relación con contenidos, personas, lugar, metodología y momento de la enfermedad. **Sujetos y Método:** Estudio cualitativo descriptivo a 15 padres de niños hemofílicos en control ambulatorio. Para la recolección de datos se utilizó una entrevista semi-estructurada con cinco preguntas abiertas, orientadas a la búsqueda de las necesidades educativas: qué (contenidos), cómo (metodología), cuándo (momento), quién (persona) y dónde (lugar) es necesario realizar una educación. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido de Berelson. Para asegurar la validez científica de los resultados cualitativos se utilizaron los criterios de rigor metodológico de Guba y Lincoln. **Resultados:** Las necesidades educativas más frecuentemente expresadas por los padres contemplan contenidos como entrenamiento en venopunción, prevención de lesiones, aspectos fisiopatológicos de la enfermedad, entre otros; con metodología desarrollada en talleres

#### Palabras clave:

Educación en Salud;  
Hemofilia A;  
Hemofilia B;  
Automanejo

Correspondencia:  
Carolina Zapata  
carolinazap@gmail.com

grupales y guiados por un par; en un lugar cómodo y familiar; en tres momentos del desarrollo de la enfermedad (diagnóstico, eventos de sangrado, desarrollo de actividades autónomas) y otorgada por profesionales y pares. **Conclusión:** El conocimiento de las necesidades educativas es el punto de partida para la creación de un programa educativo que oriente el cuidado integral niños hemofílicos y sus padres.

## Abstract

In Chile, hemophilia was incorporated into the System of Explicit Health Guarantees (GES), which ensures access to treatment and financial protection for these patients. To support patients and their families, educational programs have been proposed that focus on managing possible complications of the pathology, first aid, and prophylaxis, however, there are no educational instances focused on the needs of the patients. **Objective:** To know the educational needs of parents with hemophilic children and adolescents regarding contents, people, place, methodology, and stage of the illness. **Subjects and Method:** Descriptive qualitative study of 15 parents with hemophilic children in outpatient care. For the data collection, we used a semi-structured interview with five open questions, aimed at the search for educational needs such as what (contents), how (methodology), when (moment), who (person), and where (place) is education needed. For data analysis, we used the Berelson's content analysis technique. To guarantee the scientific validity of the qualitative results, the methodological rigor criteria of Guba and Lincoln were used. **Results:** The most frequent educational needs reported by parents include content such as venipuncture training, injury prevention, pathophysiological aspects of the disease, among others; with methodology developed in group workshops and guided by a peer; in a comfortable and familiar place; in three stages of the disease's development (diagnosis, bleeding events, and development of autonomous activities), and provided by professionals and peers. **Conclusion.** Knowledge of educational needs is the basis for the creation of an educational program that guides the comprehensive care of hemophilic children and their parents.

## Keywords:

Health Education;  
Hemophilia A;  
Hemophilia B;  
Self-Management

## Introducción

En Chile, la hemofilia ha sido reconocida como un problema de salud pública debido al elevado costo de su tratamiento y al impacto que tienen sus complicaciones en la calidad de vida de las personas afectadas. De esta forma, la hemofilia fue incorporada en la primera serie de patologías del sistema Garantías Explícitas en Salud (GES), otorgando las garantías a los pacientes para acceder tanto a un diagnóstico y tratamiento oportuno como a la protección financiera necesaria para sobrellevar la enfermedad<sup>1</sup>.

Como toda enfermedad crónica, la hemofilia precisa de entregar contenidos educativos a los pacientes y su grupo familiar con el propósito de fomentar un adecuado afrontamiento de la enfermedad, adaptarse a los cambios en el estilo de vida y finalmente promover la autoconfianza en el grupo familiar que asegure el cuidado integral de los niños con hemofilia<sup>2</sup>. La evidencia científica refuerza la necesidad de educar a los padres de niños con esta condición de salud. En países donde se han implementado intervenciones educativas se ha observado una considerable mejoría en la gestión de los episodios de sangrado por parte de los padres<sup>3,4</sup>.

En Chile se han propuesto programas educativos que se centran en el manejo de las posibles complica-

ciones de la patología, primeros auxilios frente a traumatismos leves e importancia de la profilaxis<sup>5</sup>, pero no existen instancias educativas centradas en las necesidades educativas de los padres de niños hemofílicos. El objetivo de este estudio fue conocer las necesidades educativas de los padres de niños y adolescentes hemofílicos, en relación con: contenidos, personas, lugar, metodología y momento de la enfermedad.

## Sujetos y Método

Estudio cualitativo descriptivo<sup>6</sup>; se realizó un muestreo de 15 padres (padre y/o madre) de niños hemofílicos menores de 18 años que se encontraban en control en un policlínico de especialidad en Santiago de Chile, logrando saturación de los resultados.

Se invitaron a participar a todos los padres y/o madres de niños menores de 18 años con hemofilia severa, moderada o leve que se encontraban en control en el policlínico de hemostasia del Centro de Especialidades de Santiago, excluyendo a aquellos que estuvieran con alguna complicación aguda como hemartrosis, hemorragia intracerebral y hematomas musculares al momento de recolección de los datos, ya que la situación de agudización de la condición de salud puede

producir sesgos en la información obtenida, pues las necesidades percibidas tienden a centrarse en la situación actual.

La recolección de datos se realizó entre diciembre de 2017 y mayo de 2018. Los posibles participantes fueron contactados telefónicamente para invitarlos a participar del estudio por la investigadora del proyecto. Para la recolección de datos se utilizó una entrevista semi-estructurada con cinco preguntas abiertas que constituyeron una guía que permitió profundizar en las necesidades educativas de los padres de niños con hemofilia. Las preguntas realizadas están orientadas a la búsqueda de las necesidades educativas donde se investiga mediante la respuesta a cinco preguntas; qué (contenidos), cómo (metodología), cuándo (momento), quién (persona) y dónde (lugar) es necesario realizar una educación tal como se explicita en la tabla 1. La guía de entrevista fue revisada por una hematóloga, una enfermera clínica, una enfermera-matrona especialista en metodología cualitativa y una madre de hijo con hemofilia de forma de asegurar tanto el entendimiento de la guía de preguntas como que estuvieran todos los aspectos mencionados en la tabla 1. Cada una de las entrevistas con los participantes de este estudio duraron en promedio 30 minutos y fueron grabadas para posteriormente ser transcritas de manera textual.

Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido de Berelson, teniendo como objetivo inicial la interpretación del fenómeno en estudio<sup>7</sup>. Con este objetivo, se eligió la transcripción de la entrevista como unidad de análisis, interpretando los relatos de los padres de niños hemofílicos basado en categorías predefinidas que tenían relación con las necesidades educativas (contenidos, personas, lugar, metodología y en qué momento de la enfermedad) que permitían dar respuesta a las dimensiones generales establecidas en los objetivos de la investigación. Dos investigadores, en forma independiente, realizaron el análisis de cada una de las entrevistas. Primero se hizo una lectura de las entrevistas sin interpretarlas; luego se realizó una segunda lectura identificando dimensiones predefinidas; y finalmente, se realizó una tercera lectura de cada una de las entrevistas para corroborar las dimensiones identificadas. El proceso finalizó cuando ocurrió la saturación de datos, entendiendo ésta como el punto en el cual entrevistas adicionales no dieron cuenta de nuevos elementos para dar respuesta a los objetivos planteados<sup>7</sup>. Luego cada investigador propuso su análisis y en reunión de equipo se llegó a un consenso de los resultados encontrados. Se realizó una devolución de los resultados a los participantes de este estudio para corroborar la veracidad del análisis de los datos obteniendo concordancia en las dimensiones entre lo identificado por el equipo de investigación y los participantes de este estudio.

**Tabla 1. Guía de entrevista semi-estructurada**

*Qué*

¿Qué aspectos de la hemofilia considera usted necesario conocer para brindar un cuidado integral a su hijo en el hogar?

*Cómo*

Si el sistema de salud proporcionara educación específica a los padres sobre el cuidado de un niño hemofílico, ¿Qué metodología es para usted la más apropiada para realizar dicha educación?

*Cuándo*

De acuerdo a su experiencia, ¿En qué momentos ha sentido necesario recibir educación precisa sobre la condición de salud de su hijo?

*Persona*

¿Quién es para usted la persona más indicada para dar educación a los padres sobre el cuidado integral de un niño hemofílico?

*Lugar*

¿En qué lugar le resultaría cómodo asistir para recibir educación relacionada con los cuidados que la condición de salud de su hijo requiere?

Para asegurar la validez científica de los resultados cualitativos se utilizaron los criterios de rigor metodológico de Guba y Lincoln<sup>8</sup>. La credibilidad se logró tras realizar la devolución de las categorías y dimensiones a los participantes, quienes se sintieron reflejados con los hallazgos. La confiabilidad se logró tras la realización de las reuniones de consenso y el uso de narrativas descriptivas de los relatos de los participantes. La confirmabilidad, a través de una descripción detallada de la investigación en un informe y la transferibilidad se obtuvo a través de la validación de los hallazgos por expertos.

Para resguardar el cumplimiento de los aspectos éticos de la presente investigación se utilizaron los siete aspectos de Emmanuel<sup>9</sup> y se obtuvo la aprobación del Comité de Evaluación Ético-Científico de la Universidad Andrés Bello y de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Cada uno de los participantes firmó el consentimiento informado antes de enrolarse en el estudio.

## Resultados

Con relación a la muestra en estudio, se entrevistaron 9 madres y 6 padres de hijos con hemofilia menores de 18 años, todos ellos tenían estudios universitarios y/o técnicos. En relación a las características de la enfermedad de sus hijos, la mayoría tenía hemofilia tipo A/severa (n = 11), seguida por B/severa (n = 2) y B/moderada (n = 2). La mayoría reporta tener bajo nivel de sangrado (n = 9), seguido de moderado (n = 5) y el resto bajo; 9 de ellos están con tratamiento profiláctico, mientras que el resto no o en caso de ser necesario.

**Tabla 2. Temáticas identificadas sobre las necesidades educativas de padres de niños con hemofilia**

Necesidades Educativas	
Contenidos (qué)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparación y administración del factor deficiente</li> <li>• Acciones de prevención de lesiones o sangrado</li> <li>• Acciones a realizar ante golpes o caídas</li> <li>• Aspectos fisiopatológicos de la enfermedad</li> </ul>
Metodología (cómo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo didáctico</li> <li>• Talleres grupales</li> </ul>
Momentos (cuándo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico</li> <li>• Comienzo de actividades autónomas</li> </ul>
Persona (quién)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persona con experiencia de vivir con hemofilia</li> <li>• Profesional de salud</li> </ul>
Lugar (dónde)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lugar cómodo y familiar</li> </ul>

En la tabla 2 se expone un resumen de las necesidades educativas que los padres de niños con hemofilia manifestaron. A continuación, se presentará el detalle de los contenidos, metodología, momentos, personas y lugar, que los padres refirieron como fundamentales para brindar un cuidado integral a sus hijos en el hogar.

### Necesidades educativas en relación con los contenidos

#### **Preparación y administración del factor deficiente**

Para los padres de niños hemofílicos es fundamental tener conocimientos sobre la administración endovenosa del factor de la coagulación deficiente, Factor VIII para la hemofilia A y Factor IX para la hemofilia B. Algunos de los relatos que evidencian este contenido se presentan a continuación.

*“... todas las mamás deben saber puncionar a los niños, las inyecciones intravenosas son complejas y da susto, pero esto crea también una autonomía de las mamás con los niños, una autonomía del hospital, de la clínica... yo creo que fundamental es que las mamás sepan venopuncionar a sus hijos”.* (MAMA01: L150-166).

#### **Acciones de prevención de lesiones o sangrado**

Los padres las identifican como las actividades o precauciones que deben aprender a realizar, o que algunos de ellos tomaron, para disminuir el riesgo de producir lesiones que pueden provocar sangrado agudo o espontáneo, especialmente articular y muscular en sus hijos hemofílicos, dentro de las cuales se en-

cuentran proteger las articulaciones, proteger los muebles, utilización de casco, entre otros.

*“... me gustaría que alguien me explique las precauciones para que el niño en la casa no tenga algún evento de sangrado, porque por ejemplo le puede ocurrir algo en el dormitorio y no te das cuenta hasta que empieza a... empieza a tener problemas ...”* (PAPA04: L64-72).

#### **Acciones a realizar ante golpes o caídas**

Actividades inmediatas o mediatas que deben realizar los padres ante un golpe o caída que pueda provocar un evento de sangrado interno o externo en su hijo hemofílico. Como por ejemplo aplicar hielo o administrar el factor lo más precozmente posible.

*“... cuáles son las primeras reacciones que uno debe tener [después de una caída], primero el hielo para poder parar el sangrado, después calor se puede decir para dilatar la coagulación...”* (PAPA06: L63-65).

#### **Conocimiento de aspectos fisiopatológicos de la enfermedad**

Información que los padres de niños hemofílicos necesitan conocer y comprender respecto a qué es la hemofilia y la coagulación, cómo se trata, cuáles son las consecuencias y las lesiones graves que puede sufrir un hijo con esta condición de salud.

*“... nosotros necesitábamos saber en qué estábamos... ¿qué era la hemofilia?... necesitábamos saber de qué se trataba la enfermedad, que significaba, como podía afectar en el futuro la hemofilia... qué significaba que los niños sangraran, qué era una profilaxis, que era que tuvieran un evento, como estas grandes cosas eran lo que nosotros necesitábamos saber...”* (MAMA07: L176-181, L183-185).

#### **Necesidades educativas en relación a la metodología**

Tiene relación con la forma en que los padres de niños hemofílicos consideran sería la óptima para desarrollar los contenidos educativos, el método que les otorgaría mayor utilidad para recibir los contenidos que ellos mencionan como necesarios para brindar un cuidado integral en el hogar.

#### **Desarrollo didáctico**

Se refiere a recibir los contenidos a través de ejemplos, del traspaso de experiencias similares, a la realización de sesiones donde los padres ejecuten actividades de prevención de lesiones, preparen el medicamento, practiquen la punción venosa y administración del factor liofilizado.

*“... entonces enseñar más en la práctica, más con ejemplos de manera que ellas puedan hacer que*

*aprendan... enseñar a puncionar, que ellas aprendan a puncionar a los niños... que aprendan a hacerle todo, sus curaciones para que para que ellas mismas puedan ser más independientes del hospital". (MAMA01: L369-373).*

### **Charlas o talleres grupales**

Sesiones grupales que permitan compartir la experiencia de vivir con un hijo hemofílico, donde madres, padres o personas que han vivido la hemofilia puedan enseñar y traspasar los conocimientos significativos en cada etapa de los niños.

*"me gustaría que hubiese un grupo, que fuéramos un grupo de papás de niños con hemofilia, que nos educáramos juntos... de repente más que alguien te eduque, nos tendríamos que educar entre nosotros" (MAMA03: L82-85).*

### **Necesidades educativas con relación al momento de la enfermedad**

#### **Diagnóstico**

Corresponde al momento en el cual recibieron el diagnóstico de hemofilia de sus hijos, o en el caso de las madres que conocen su condición de portadora, corresponde al momento del nacimiento de sus hijos.

*"cuando recién supe... me hubiese encantado que en ese momento alguien nos recogiera... en vez de nosotros buscar este video, nos recogiera, nos sentara y nos hablara..." (MAMA07: L296-300).*

#### **Eventos de sangrado**

Instancias en la vida de niños hemofílicos en las que han presentado episodios agudos de sangrado espontáneo como hemartrosis o hematomas musculares, lo cual es frecuente en las condiciones severas, o producidos por algún golpe o caída en condiciones severas, moderadas o leve.

*"Cuando ha tenido golpes, cuando le han ocurrido eventos (de sangrado) uno no sabe cómo reaccionar, uno se nubla, es en los momentos en que mi hijo ha tenido eventos que es como que he necesitado..." (PAPA05: L64-69).*

#### **Comienzo de las actividades autónomas**

Momentos en los cuales los niños comienzan a realizar actividades por sí solos y a interactuar con otras personas y en lugares distintos a su hogar que los hace estar más expuestos a traumatismos de distinta gravedad.

*"...una de las etapas más difíciles fue cuando aprendieron a caminar... fue la más compleja, porque es ahí cuando ellos quieren lanzarse a la vida... por-*

*que tienes que andar agachada con ellos protegiéndolo... a pesar que los muebles eran blanditos, no tenían cosas que se pudieran pegar ... fue la etapa más difícil y cuando los dos han tenido problema de sangrado" (MAMA01: L61-71).*

### **Necesidades educativas en relación a la persona**

#### **Persona que tenga la experiencia de vivir con la condición de salud**

Los padres destacan la importancia de que sea un par quien participe en la educación, pues consideran que vivir la experiencia de la hemofilia de manera cercana les permite traspasar mejor los conocimientos a otros.

*"Los papás... otros papás o adultos hemofílicos y bueno evidentemente guiados por personas profesionales... porque creo que ellos han aprendido sus limitaciones... bueno creo que siempre la experiencia es la más sabia de todas" (MAMA04: L396-404).*

#### **Profesional de salud**

Los padres destacan el rol que cumple tanto el profesional médico como de enfermería para guiar, entrenar y educar en aspectos teóricos y de habilidades como la venopunción.

*"yo creo que los especialistas en la hemofilia, por ejemplo, en el tema propio de vacuna yo creo que la enfermera en este caso que sí tienen la experiencia más en los niños y con respecto a la hemofilia en general, yo creo que deberían ser por ejemplo las mismas doctoras que están con nosotros en todo este tiempo, quienes pueden especializarnos día a día con la hemofilia..." (PAPA05: L86-92).*

### **Necesidades educativas en relación al lugar**

#### **Lugar cómodo y familiar**

Las características del lugar donde realizar la intervención educativa, los padres destacan como únicos aspectos: que el lugar sea cómodo y familiar. Dentro de la descripción de "cómodo y familiar" señalan que este lugar idealmente cercano al domicilio de los participantes, de acceso fácil y conocido por los padres, que brinde confianza y posibilidad de crear un ambiente de relax a los participantes.

*"...ósea la idea es que sea un lugar cómodo donde podamos estar tranquilas, conversar acerca del tema, quizás en una casa sea más fácil por un tema de estar más en confianza que de repente uno se pone como súper sensible con el tema de la enfermedad". (MAMA01: L477-481).*



## Discusión

Dentro de las características sociodemográficas de los participantes de esta investigación, destaca el elevado nivel educacional de los padres, donde la totalidad tenían estudios de nivel técnico profesional y superior. Este resultado contrasta con lo encontrado en la literatura en la cual las características de ocupación y educacionales son menores a lo reportado en este artículo<sup>10</sup>. En cuanto a la condición de salud de los niños, el 75% es portador de hemofilia A y el 25% restante de hemofilia B, mientras que en el grupo total prevalecía la condición severa. Lo anterior se asimila a lo descrito por estudios de prevalencia nacionales e internacionales, en donde la hemofilia A posee una frecuencia considerablemente mayor a la hemofilia B<sup>11-13</sup>.

Los participantes describieron las necesidades educativas a través de cinco parámetros; en relación a los contenidos, las temáticas educativas que más destacaron en sus relatos fueron la preparación y administración de los concentrados liofilizados, medidas para prevenir episodios de sangrado, acciones a realizar ante eventos hemorrágicos y aspectos fisiopatológicos de la enfermedad, aspectos que concuerdan con los elementos mencionados en la literatura<sup>11-17</sup>. Cabe destacar que algunos de estos aspectos señalados anteriormente, como administración de medicamentos, se relacionan a la seguridad que los padres pueden desarrollar en cuanto a cuidar de la mejor forma posible a sus hijos en el hogar, evitando acudir a servicios de salud por prestaciones que ellos pueden aprender y hacer desde sus casas. Este aspecto no solo les da confianza a los padres, sino que también se les transmite seguridad a los niños contribuyendo a su normal desarrollo.

En relación a la metodología, los padres expresan la organización en talleres grupales con un componente didáctico, de manera que puedan compartir experiencias con otras personas y adquirir las habilidades que ellos consideran necesarias para cuidar a sus hijos en el hogar. Este hallazgo coincide con otras investigaciones que muestran que el apoyo social que se logra en la relación con pares es un aspecto importante para los padres<sup>13,14</sup>. Cabe destacar que la posibilidad de intercambiar experiencia con otros padres de niños con hemofilia se transforma en una de las principales fortalezas de la metodología grupal.

Para los padres resulta ser motivador la percepción de apoyo de otros padres que tengan la experiencia de vivir con la condición de salud. Esta identificación hace este tipo de metodología, educación de pares, pueda tener un efecto motivador a considerar al momento de entregar contenidos educativos a esta población. La literatura señala la motivación de educación de pares puede deberse a que los padres se sienten más libres de compartir su experiencia de vida con otros padres que

han vivido su misma experiencia y así establecer una red apoyo<sup>15</sup>.

Con respecto al momento más adecuado para educar, los padres mencionan que el diagnóstico y el inicio de actividades autónomas son los episodios de mayor demanda educativa. No existe mucha evidencia científica en este tipo de enfermedad que permita comparar nuestros resultados; sin embargo, educación de pacientes con otras enfermedades crónicas demuestran que las etapas de mayor necesidad educativa se encuentran alrededor del diagnóstico, en etapas claves del tratamiento o con las necesidades emergentes de los usuarios<sup>18</sup>.

En relación con las personas, los padres identifican a otro padre como alguien idóneo para entregar contenidos educativos, desde la perspectiva de la vivencia de la enfermedad, para el cuidado en el hogar y que complementan los contenidos educativos entregados por los profesionales. La necesidad de identificación de los padres con otros padres que han pasado por las etapas que ellos están viviendo les da tranquilidad para afrontar de mejor manera la condición de sus hijos<sup>15</sup>. Un hallazgo de este estudio es el reconocimiento de la educación por profesionales de la salud que hacen los padres de este estudio. Una explicación para lo anterior es que los profesionales médicos y de enfermería, hacen una labor educativa ampliamente reconocida por los padres de hijos con hemofilia identificándole como una fuente confiable y cercana de entrega de información sobre el cuidado de sus hijos en el hogar.

Con respecto al lugar, se identificaron características del mismo, donde la comodidad y el sentido de privacidad fueron dos características importantes identificadas por los padres de este estudio. La comodidad y familiaridad son aspectos importantes a considerar al momento de entregar información relativa al cuidado de sus hijos en casa. No existe mucha evidencia científica que permita comparar nuestros resultados; sin embargo, educación de pacientes con otras enfermedades crónicas demuestran que las personas necesitan un espacio de confianza para discutir su experiencia<sup>18</sup>.

En conclusión, los resultados de este estudio enfatizan la importancia de incorporar los aspectos anteriormente señalados en la orientación para brindar un cuidado integral a sus hijos en el hogar.

Una de las limitaciones de este estudio es que sus resultados no son representativos del espectro socioeconómico de madres y padres con hijos con hemofilia, por lo que futuros estudios debieran abordar padres y madres en vulnerabilidad social. Sin embargo, es el primer trabajo en Chile que permite describir las necesidades de los padres de niños con hemofilia en un centro de derivación nacional.

Los resultados de este estudio entregan las bases para el desarrollo de un programa educativo dirigido a

padres o cuidadores de niños hemofílicos. Se hace necesario realizar estudios de investigación que puedan desarrollar una intervención educativa ad-hoc a las necesidades detectadas que luego de su implementación, se podrían realizar estudios que permita medir el impacto de este programa educativo, basado en las necesidades descritas por los padres y madres, con el propósito de mejorar la calidad de vida de padres y niños con hemofilia.

## Responsabilidades Éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación hu-

mana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## Referencias

- MINSAL. Guía Clínica Hemofilia. 2013. <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/hemofilia.pdf>.
- Furmedge J, Lima S, Monagle P, Barnes C, Newall F. 'I don't want to hurt him.' Parents' experiences of learning to administer clotting factor to their child. *Haemophilia*. 2013; 19: 206-11.
- Perrin J, MacLean W, Janco R, Gortmaker S. Stress and incidence of bleeding in children and adolescents with hemophilia. *J Pediatr* 1996; 128:82-8.
- Kang H, Kim W, Jeong Y, Kim Y, Yoo K. Effect of a self-help program for mothers of hemophilic children in Korea. *Haemophilia*. 2012; 18: 892-7.
- Sociedad Chilena de la Hemofilia. Hemofilia en Chile. 2017. <http://hemofiliaenchile.cl/todo-sobre-la-hemofilia-y-mas/>
- Hernandez R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 6ª ed 2014. Ed. Mc Graw Hill. México pp 366-94.
- Salgado A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit* 2007; 13:71-8.
- Guba E, Lincoln Y. Competing paradigma in qualitative research. En: Denzin N, Lincoln Y. *Hand book of qualitative research*. Thousand Oask: Sage Publication; 1994;105-7.
- Emmanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA* 2000;283:2701-11.
- Ergün S, Sülü E., Basbakal Z. Supporting the need for home care by mothers of children with hemophilia. *Hom Heal Care Nurse* 2011;29:530-8.
- Cervera A. Fisiopatología y trastornos de la coagulación hereditarios más frecuentes. *Pediatr Integral* 2012;16:387-98.
- Bolton-Maggs P, Pasi K. Haemophilias A and B. *Lancet*. 2013; 361:1801-9.
- Federación Mundial de la Hemofilia. Guías para el Tratamiento de la Hemofilia. 2012. <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1514.pdf>
- Phadnis S, Kar A. The impact of a haemophilia education intervention on the knowledge and health related quality of life of parents of Indian children with haemophilia. *Haemophilia* 2016;1-7.
- Schrijvers L, Schuurmans M, Fischer K. Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals. *Haemophilia*; 2016;1-8.
- Miller K, Guelcher C, Taylor A. Haemophilia A: patients' knowledge level of treatment and sources of treatment-related information. *Haemophilia* 2009; 15:73-7.
- Dutheil S, Rice J, Merrit D, Kuebler J. Parents empowering parents (PEP) program: understanding its impact on the bleeding disorders community. *Haemophilia* 2011;17:e895-900.
- Araya AX, Carrasco P, Loayza C, Fernández AM, Pérez CM, Lasso M. Necesidades educativas de un grupo de personas viviendo con VIH: diagnóstico basado en la perspectiva de los usuarios y de los profesionales que los atienden. *Rev Med Chile* 2013;5:582-8.