



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TEMA:

Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento.

AUTORES:

**Amador Córdova, Juan Santiago
Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTOR:

Psic. Cl. Cando Zapata, Juan Andrés

Guayaquil, Ecuador

20 de febrero del 2026



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Amador Córdova, Juan Santiago; Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciados en Psicología Clínica**.

TUTOR

f. _____
Psic. Cl. Cando Zapata, Juan Andrés

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Psic. Cl. Mariana de Lourdes Estacio Campoverde, Mgs

Guayaquil, a los 20 del mes de febrero del año 2026



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotros, **Amador Córdova, Juan Santiago**
Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía

DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación, **Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento** ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 20 del mes de febrero del año 2026

AUTORES

f. _____
Amador Córdova, Juan Santiago

f. _____
Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Amador Córdova, Juan Santiago**
Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 20 del mes de febrero del año 2026

AUTORES:

f. _____
Amador Córdova, Juan Santiago


f. _____
Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME DE ANÁLISIS COMPILATIO

 CERTIFICADO DE ANÁLISIS
magister

Vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual en padres de niños de entre 8 y 10 años con diagnóstico de hemofilia en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil

0% Textos sospechosos

3% Similitudes (ignorado)
< 1 % similitudes entre comillas
< 1 % entre las fuentes mencionadas
2% Idiomas no reconocidos (ignorado)

Nombre del documento: Vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual en padres de niños de entre 8 y 10 años con diagnóstico de hemofilia en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil.docx
ID del documento: 2a3d34029e84e72b1bec99fff67469f653e28a0b
Tamaño del documento original: 184,35 kB

Depositante: Juan Andrés Cando Zapata
Fecha de depósito: 20/2/2026
Tipo de carga: interface
fecha de fin de análisis: 20/2/2026

Número de palabras: 32.176
Número de caracteres: 207.679

Ubicación de las similitudes en el documento:

TÍTULO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN: Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento

AUTORES: Amador Córdova, Juan Santiago; Guaypatin Sánchez Paola Estefanía

INFORME ELABORADO POR:

TUTOR

f. _____

Psic. Cl. Cando Zapata, Juan Andrés

Guayaquil, a los 20 del mes de febrero del año 2026



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi tutora de prácticas del hospital por compartir su conocimiento y apoyo a lo largo de mis prácticas pre-profesionales y en este proyecto, su orientación a lo largo de la práctica fue fundamental para mi formación clínica, a mi tutor de tesis por su guía, conocimientos y acompañamiento durante todo este proceso de investigación, su orientación fue fundamental para el desarrollo y la culminación de este trabajo, a los docentes de esta carrera por su formación, compromiso y por haber contribuido a mi crecimiento académico y humano, finalmente, agradezco a mi familia de Guayaquil, a mi familia que vive en Europa y a mis seres queridos que por su apoyo emocional y motivación constante hicieron posible la culminación de esta meta.

Santiago Amador

Agradezco profundamente a mi mami Silvia por su gran esfuerzo y por ser mi mayor ejemplo de fortaleza y perseverancia, a mis docentes por su orientación y apoyo a lo largo de mi carrera, a mi querida Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, cada experiencia vivida en sus aulas contribuyó de manera significativa a la culminación de este logro, a mi tutor Juan Cando por su disposición, su guía y valiosos aportes durante el desarrollo de este trabajo, de manera especial a mi tutora de prácticas Paola Córdova por su enseñanza, acompañamiento, orientación, apoyo, confianza y paciencia durante este proceso de aprendizaje que fue muy enriquecedor para mi formación y a mis compañeros de prácticas Fabia y Santiago que sin ellos, estoy segura que nada habría sido igual.

Paola Guaypatin



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA

DEDICATORIA

Para mi familia de Guayaquil, mi familia en España, mi perro y todas las personas que amo por alentarme a cumplir con mis metas.

Para mi tutora de prácticas del hospital y todos sus compañeros.

Para mi tutor de tesis por su apoyo y guía.

Para mí.

Santiago Amador

A mi mami Silvia, que ha sido un pilar fundamental en este recorrido universitario, a Dios por estar conmigo siempre, bendecirme, darme sabiduría y la fuerza de seguir adelante, a mis hermanos Gabriela y Gabriel, así mismo a mis primos Ramón, Benjamín, Máximo, Fausto, Sebastián, Gregorio, Rodrigo, con el deseo de que este logro lo vean como una inspiración y ejemplo para que nunca dejen de luchar por sus sueños, a mis tíos Fausto, Magdalena y Ramón, quienes siempre me han apoyado incondicionalmente, a mis abuelos Marcia y Fausto por sus consejos y su aporte económico en mis pasajes para poder viajar todos los días y culminar esta etapa importante de mi vida, a mi primera amiga que la universidad me regalo Sanyi, quién ha sido muy incondicional y ha vivido conmigo todo este proceso universitario maravilloso.

Paola Guaypatin



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA PSICOLOGÍA CLÍNICA

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

PSIC. CLIN. MARIANA ESTACIO C, MGS.

DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____

PSIC. CLIN. DANIELA MACKEZIE U, MGS.

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

PSIC. CLIN. MARCIA COLMONT M, MGS.

OPONENTE

ÍNDICE

Introducción	2
Planteamiento del problema.....	5
Objetivos	7
<i>Objetivo general.....</i>	<i>7</i>
<i>Objetivos específicos.....</i>	<i>7</i>
Capítulo I: La Hemofilia y el impacto familiar	8
¿Qué es la hemofilia?	8
Hemofilia en contexto pediátrico	10
Impacto de la hemofilia en la calidad de vida.....	11
Afectación emocional del diagnóstico de la hemofilia en la familia.	14
Afectación cognitiva del diagnóstico de la hemofilia en la familia.	16
Impacto psicológico de padres con niños internados en hospitales.	19
Capítulo II: Afrontamiento y percepciones sobre la hemofilia.....	24
Diseño del estudio	24
Estrategias de afrontamiento familiares.	25
Percepciones familiares sobre la hemofilia.....	27
Percepciones familiares sobre la adherencia al tratamiento.....	29
Necesidades de apoyo psicológico.....	30
Capítulo III: La TCC en el manejo de la hemofilia pediátrica.....	33
El modelo de TCC y el afrontamiento en enfermedad crónica.....	33
Revisión de la Literatura TCC Aplicada a la Hemofilia.	34
Técnicas Cognitivas para Reducir el Estrés ante la Hospitalización.	37
Estrategias Conductuales para la Adherencia y el Empoderamiento.	39
Rol del Terapeuta Cognitivo Conductual.....	41
Capítulo IV: Programa de intervención TCC para padres de niños con hemofilia	44
Diseño del Programa	44
Módulo I: Psicoeducación en TCC y Desafíos de la Hemofilia	45
Módulo II: Entrenamiento en Afrontamiento y Regulación Emocional.....	46
Módulo III: Fortalecimiento de la Adherencia y Comunicación Asertiva.....	48
Metodología	49
Enfoque	49
Alcance.....	50
Población y Muestra.....	50
Criterios de inclusión	50
Criterios de exclusión.....	50
Nivel.....	50
Categoría de análisis	51
Técnicas e instrumento de investigación	51
Aspectos éticos.....	52
Análisis de la entrevista	52
Análisis en relación al programa de intervención TCC	65
Conclusiones	68
Recomendaciones	69
Referencias Bibliográficas	70
Anexos	77

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	49
Tabla 2	51

Resumen

El presente trabajo de titulación expone una propuesta de intervención psicológica dirigida a padres de niños de entre 8 y 10 años que padecen de hemofilia que se encuentran en tratamiento hospitalario en Guayaquil. El objetivo de la investigación es analizar las vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual dirigidas a padres de hijos de 8 a 10 años diagnosticados con hemofilia y en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil. Su justificación se basa en la alta carga mental y lo que genera a nivel psicoemocional el diagnóstico de la hemofilia. La propuesta se plasma mediante la TCC como mecanismo para la reestructuración de los pensamientos distorsionados, buscando el fortalecimiento de la resiliencia y fomentando la adherencia al tratamiento. La metodología de la investigación posee un enfoque cualitativo, empleando la entrevista semiestructurada para la recolección de las experiencias y percepciones de los padres con respecto a la hemofilia y la hospitalización. Los resultados obtenidos confirman que la hipervigilancia cognitiva en los padres se presenta de forma constante y altera a su rol como cuidador activo. Con base a esos resultados se diseñó un programa de intervención de TCC con módulos que incluye a la psicoeducación, a la comunicación asertiva y la regulación emocional. Se concluyó que fortalecer las herramientas que aplican los padres mejoran su estabilidad emocional, garantizando una vida digna y autónoma para el menor. Se recomienda aplicar un acompañamiento psicológico a los padres con el objetivo de brindar apoyo psicoemocional durante todo este proceso hospitalario.

Palabras clave: ADHERENCIA, HEMOFILIA; INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA; TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL.

Abstract

This thesis presents a proposal for psychological Intervention aimed at parents of children between the ages of 8 and 10 who suffer from hemophilia and are undergoing hospital treatment in Guayaquil. The objective of the research is to analyze the psychological intervention methods based on Cognitive Behavioral Therapy aimed at parents of children aged 8 to 10 diagnosed with hemophilia and undergoing hospital treatment in the city of Guayaquil. Its justification is based on the high mental burden and the psycho-emotional impact of a diagnosis of hemophilia. The proposal is embodied through CBT as a mechanism for restructuring distorted thoughts, seeking to strengthen resilience and encourage adherence to treatment. The research methodology has a qualitative approach, using semi-structured interviews to collect the experiences and perceptions of parents regarding hemophilia and hospitalization. The results obtained confirm that cognitive hypervigilance in parents is constantly present and alters their role as active caregivers. Based on these results, a CBT intervention program was designed with modules that include psychoeducation, assertive communication, and emotional regulation. It was concluded that strengthening the tools used by parents improves their emotional stability, ensuring a dignified and autonomous life for the child. It is recommended that psychological support be provided to parents in order to offer psycho-emotional support throughout this hospital process.

Keywords: ADHERENCE, HEMOPHILIA; PSYCHOLOGICAL INTERVENTION; COGNITIVE BEHAVIORAL THERAPY.

Introducción

La presencia de una enfermedad forma parte de los factores que inciden en la estabilidad emocional y psicológica de las personas, provocando un estado de vulnerabilidad con miedo y angustia. Estas consecuencias se aumentan cuando la persona afectada por la enfermedad es un integrante menor de la familia, es decir, un niño, en donde la preocupación aumenta y se desestabilizan los sentimientos más cuando existe un diagnóstico que requiere de una hospitalización, como en el caso de la hemofilia.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria que afecta directamente al nivel de coagulación de la persona. Esta enfermedad a pesar de ser foco de estudio del ámbito médico, se transforma y se estudia como un fenómeno que incluye a la estabilidad de las familias y la manera en la que afrontan a la enfermedad (Federación Mundial de la Hemofilia, 2023).

El diagnóstico de esta enfermedad puede dar desde ciertos tipos de edades, pero cuando se presenta en niños que oscilan entre los 8 a 10 años trae como consecuencia diversas respuestas psicológicas, emocionales y cognitivas en los padres y cuidadores de los menores, los que presentan sentimiento de incertidumbre, culpa, sobreprotección, alerta ante posibles riesgos.

La presente investigación tiene como objeto de estudio al contexto hospitalario de Guayaquil en relación a la presencia de una enfermedad como la hemofilia, en donde el ambiente hospitalario suele ser muy hiperestimulante, debido a que la pérdida de control sobre el cuidado del hijo, por lo que estar dentro de este ambiente genera gran estrés, fatiga mental y ansiedad a los padres.

Con base a eso la investigación tiene como objetivo principal: Analizar las vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual dirigidas a padres de hijos de 8 a 10 años diagnosticados con hemofilia y en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil, con el propósito de comprender sus necesidades emocionales y cognitivas, así como los posibles abordajes terapéuticos aplicables en el contexto hospitalario.

Este trabajo esta enmarcado dentro del dominio institucional llamado “Salud, Educación y Bienestar Integral” de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil,

siglas UCSG, considerando que contribuye a la promoción de la salud mental en el contexto de crisis y al desarrollo de programas que fomenten el bienestar integral de las familias. Además, esta relacionado con el Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025 de la Secretaría Nacional de Planificación, centrándose en el eje social, que busca fortalecer la atención integral de la salud mental y mejorar la atención a nivel público para grupos vulnerables. Con referencia a los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS), este trabajo se vincula directamente con el ODS 3: Salud y Bienestar.

A través del objetivo principal, la investigación desprende a sus objetivos específicos. Como primer objetivo específico se establece: Identificar las principales problemáticas emocionales y cognitivas que presentan los padres de niños con hemofilia durante el proceso de tratamiento hospitalario. Continuando con el siguiente objetivo específico se presenta: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente a la enfermedad crónica del hijo, mediante la aplicación de técnicas cualitativas como entrevistas.

Se continúa con el tercer objetivo específico establecido: Analizar los aportes teóricos y prácticos de la Terapia Cognitivo Conductual en el abordaje de padres de niños con enfermedades crónicas, con énfasis en la adherencia al tratamiento y el bienestar emocional y como último objetivo se establece: Proponer vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual que respondan a las necesidades detectadas, favoreciendo la adherencia familiar al tratamiento y la estabilidad emocional en el contexto hospitalario pediátrico.

La investigación tiene una estructura que se encuentra compuesta por cuatro capítulos, en donde cada uno tiene como base a cada objetivo específico de la investigación. En el primero se va a fundamentar de forma teoría a la hemofilia y la influencia que tiene en la calidad de vida de las familias, mediante este capítulo se pretende analizar la manera en la que los padres se ven afectados a nivel socioemocional debido a las limitaciones físicas de su hijo.

Continuando con la estructura de la investigación, en el segundo capítulo se tiene como objetivo explorar todas las estrategias direccionadas al afrontamiento de la enfermedad, de la misma manera, se busca establecer las percepciones familiares y

la manera en la que estas inciden en la forma de aceptar la enfermedad y fortalecer la adherencia al tratamiento.

Dentro del tercer capítulo se pretende examinar los aportes que brinda la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) desde un enfoque de enfermedades crónicas pediátricas, centrándose en la hemofilia en menores de entre 8 a 10 años con el objetivo de identificar la eficacia que esta terapia ofrece para la reestructuración de los pensamientos negativos y distorsionados de los padres, buscando fomentar la resiliencia tanto en padres como en hijos.

La investigación en su cuarto capítulo detalla la propuesta del programa de intervención psicológica de TCC, con un diseño basado en las necesidades detectadas desde el contexto hospitalario de Guayaquil. Dentro de este programa se establecen los módulos que abarcan a la psicoeducación, a la regulación emocional, junto con, la comunicación asertiva.

La metodología de la investigación adopta un enfoque cualitativo, empleando como instrumento de recolección de datos a la entrevista, mediante la cual se identifican cada una de las perspectivas y de las necesidades de los padres que tienen a un hijo con hemofilia, permitiendo a través de los resultados identificar la necesidad de que reciban un acompañamiento al encontrarse en un ambiente hospitalario y de constante preocupación.

La investigación se justifica en razón a la necesidad de que los padres reciban apoyo para conllevar una enfermedad como la hemofilia presente en sus hijos menores, debido a la existencia de pensamientos negativos que surgen tras el diagnóstico y durante todo el tratamiento, por lo que se hace necesaria una intervención con el objetivo de fortalecer el procedimiento y brindar seguridad de que a pesar de ser una enfermedad no se deben poner pensamientos negativos por encima del propósito principal del tratamiento que es el de velar por la salud.

La importancia de la investigación radica en el estudio de cómo la Terapia Cognitiva Conductual puede ser el mecanismo idóneo para contribuir y beneficiar a los padres y cuidadores de menores con hemofilia, de esa manera, se pretende proporcionar las herramientas técnicas y necesarias que fortalezcan la adherencia al tratamiento y brinden una vida digna para cada una de las familias que conviven con una enfermedad como la hemofilia.

Planteamiento del problema

La salud es de los puntos más importantes para las personas, debido a que una buena salud permite desempeñar sus actividades del día a día de manera correcta y con eficacia, pero cuando la salud sufre un deterioro sus consecuencias engloban varios cambios tanto a nivel físico, emocional y psicológico, dependiendo de la gravedad de la enfermedad.

Según manifiesta el autor Garey (2021), a nivel familiar cuando se presenta una enfermedad se empiezan a reestructurar las actividades, los roles y las prioridades. Entre las dificultades se encuentran el agotamiento mental, el aislamiento y la necesidad de apoyo. El núcleo familiar sufre un cambio y cada integrante empieza a dejar su individualidad para centrarse en el cuidado directo del integrante afectado, lo que provoca que la convivencia sea un proceso de resiliencia constante con base a la vulnerabilidad que presenta la familia en conjunto tras el diagnóstico de una enfermedad.

Con base a lo mencionado, adentrarse al diagnóstico de hemofilia no solo en una persona, sino directamente en los niños es un punto que incide de forma instantánea en la carga psicoemocional y cognitiva de toda la familia, de la misma manera, esto afecta a la calidad de vida y la dinámica familiar. La hemofilia es una enfermedad hereditaria que exige un manejo complejo impactando no solo al paciente sino a la familia.

La calidad de vida en personas con hemofilia varía según factores físicos, emocionales y sociales con los que se conviva. Los autores Vieira et al. (2022), dentro de su investigación comprobaron que existe una calidad de vida insatisfactoria por parte de los pacientes con hemofilia, debido en su mayoría a la mala salud física, teniendo limitaciones en el desarrollo normal de actividades cotidianas tanto en el hogar como fuera de este.

Esa realidad llena de cambios se observa a través de acciones específicas y de cuidado como la hipervigilancia cognitiva y el gran desgaste mental por parte de los padres o cuidadores, problema que se ve agravado en el momento de iniciar con tratamientos dentro del hospital, mismo que es considerado como un evento traumático y desestabilizar.

Los autores Grunberg et al. (2022) dentro de su investigación establecen que entre el 40% y el 50 % de los padres con hijos internados en el hospital presentan niveles elevados de depresión y ansiedad. El ambiente hiperestimulante del hospital, sumado a esa pérdida de control, contribuye a que el sistema nervioso de los padres de familia se encuentre en un estado de constante alerta, afectando profundamente su salud mental.

El análisis de esta problemática resulta relevante, en razón a que esa afectación psicológica que reciben los integrantes de la familia y de forma directa los padres/cuidadores, puede tener grandes consecuencias entre las que se observan el aislamiento social, la sobreprotección, la alerta constante, resultando fundamental que el sistema de salud reconozca a los padres como individuos que necesitan de una intervención especializadas.

Para lograr una estabilidad emocional dentro del núcleo familiar, desde un punto de vista de los padres/cuidadores es necesario contar con el apoyo de profesionales en salud mental, pues Duque et al. (2021) resaltan que las intervenciones adecuadas y efectivas permiten prevenir, eliminar o disminuir todas las alteraciones psicológicas de los familiares, permitiendo que de forma conjunta en la familia la calidad de vida permanezca.

Desde un contexto local, en Guayaquil, se ha identificado escasos estudios que aborden a la integración de la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC), la participación de los padres, la condición de hemofilia y la variable de hospitalización. A pesar de que el tratamiento para la hemofilia sí se lleva a cabo en los hospitales, existe una ausencia de programas estructuras de intervención TCC que estén dirigidos a padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil, lo que genera una brecha entre la necesidad psicoemocional detectada y la oferta de intervención basada en evidencia.

El estudio de todo lo que provoca la presencia de una enfermedad es lo que le permite a la presente investigación cumplir con su objetivo de analizar y proponer vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), con el fin de contribuir al bienestar emocional, al manejo del afrontamiento y a la promoción de la adherencia familiar al tratamiento de los padres de niños con hemofilia en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil.

Preguntas de investigación:

- ¿Cuáles son las principales dificultades emocionales y cognitivas que experimentan los padres de niños con hemofilia durante el tratamiento hospitalario?
- ¿Qué estrategias de afrontamiento utilizan los padres frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos?
- ¿Cómo puede la Terapia Cognitivo Conductual contribuir a la comprensión y manejo de las emociones, pensamientos y conductas de los padres frente a la enfermedad crónica de sus hijos?
- ¿Qué vías de intervención psicológica basadas en la Terapia Cognitivo Conductual podrían aplicarse en el contexto hospitalario para promover el bienestar emocional y la adherencia al tratamiento en estas familias?

Objetivos

Objetivo general

Analizar las vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual dirigidas a padres de hijos de 8 a 10 años diagnosticados con hemofilia y en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil, con el propósito de comprender sus necesidades emocionales y cognitivas, así como los posibles abordajes terapéuticos aplicables en el contexto hospitalario.

Objetivos específicos

- Identificar las principales problemáticas emocionales y cognitivas que presentan los padres de niños con hemofilia durante el proceso de tratamiento hospitalario.
- Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente a la enfermedad crónica del hijo, mediante la aplicación de técnicas cualitativas como entrevistas.
- Analizar los aportes teóricos y prácticos de la Terapia Cognitivo Conductual en el abordaje de padres de niños con enfermedades

crónicas, con énfasis en la adherencia al tratamiento y el bienestar emocional.

- Proponer vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual que respondan a las necesidades detectadas, favoreciendo la adherencia familiar al tratamiento y la estabilidad emocional en el contexto hospitalario pediátrico.

Capítulo I: La Hemofilia y el impacto familiar

¿Qué es la hemofilia?

La hemofilia es una enfermedad hereditaria que afecta a la correcta coagulación de la persona haciendo que sangren más de lo habitual, debido a que en la sangre no existe la cantidad suficiente de factor de coagulación encargado del control del sangrado. “Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un periodo más prolongado” (Federación Mundial de la Hemofilia, 2023).

La misma Federación Mundial de la Hemofilia, 2023, establece que es un trastorno poco común, presenta dos tipos, la HEMOFILIA A Y B. Las personas con HEMOFILIA A no tienen un factor de coagulación en particular que es el factor VIII, mientras que la HEMOFILIA B se caracteriza por no tener suficiente factor IX, afectando ambo tanto a hombres como a mujeres, pero más lo padecen los hombres ya que las mujeres son más las portadoras.

De la misma manera se presentan niveles de riesgo, según 3 niveles de gravedad entre los que se establecen:

- **Leve:** Una persona con hemofilia leve tiende a tener episodios hemorrágicos poco probables a menos que exista una lesión, y rara vez tienden a tener hemorragias espontaneas.
- **Moderado:** A diferencia de la hemofilia leve, la hemofilia moderada tiende a sangrar sin un motivo aparente, sus hemorragias son espontáneamente ocasionales.
- **Severo:** En la hemofilia severa comparte una similitud con la moderada que es sobre las hemorragias espontaneas solo que la

diferencia es que una persona con hemofilia severa presenta episodios hemorrágicos de manera frecuente, llegando a tener hemorragias en las articulaciones y hasta en los músculos sin algún motivo aparente.

La hemofilia es hereditaria no se contrae o contagia de otra persona; es una enfermedad con la que se nace, transmitida por los genes del padre o de la madre, debido a que, se encuentra ligada al cromosoma X, y también ocurre tras una mutación genética espontánea a pesar de que dentro de la familia no se tengan antecedentes hereditarios la persona la puede padecer.

Según establece la FMH (2023):

Las madres con gene normal y gene alterado tienen un 50% de probabilidades de transmitir el gene alterado a cada bebé, los niños que hereden el gene alterado de su madre heredarán hemofilia, las niñas que hereden el gene alterado de su madre también heredarán una copia normal de su padre. En promedio, las mujeres que han heredado una copia alterada tendrán alrededor del 50% de la cantidad normal de factor de coagulación, porque alrededor de la mitad de sus células tendrán el “gene normal” apagado debido a eso tendrán cantidades de factor de coagulación mucho menores (p.3).

La hemofilia es una enfermedad no detectable a simple vista, sin embargo, esta enfermedad sí presenta señales que sirven de ayuda para su detección, la FMH (2023), establece que tanto la HEMOFILIA A Y B comparten las mismas señales, siendo estas las siguientes:

- Propensión a los moretones.
- En caso de que sea hemofilia moderada y severa se denotan hemorragias en músculos y articulaciones, que particularmente son en la rodillas, codos y tobillos.
- Hemorragias espontaneas.
- Hemorragias durante mucho tiempo ya sea después de lesiones, extracciones dentales o cirugías. También incluyendo lesiones en la cabeza.

Las hemorragias ocurren frecuentemente en:

- Musculo del brazo
- Articulación del codo
- Musculo del antebrazo
- Musculo iliopsoas
- Musculo del muslo
- Articulación de la rodilla
- Musculo de la pantorrilla
- Articulación del tobillo

De la misma manera, continuando con lo que establece la Federación Mundial de Hemofilia (2023): “Toda hemorragia en una persona hemofílica es un riesgo, pero las que más ponen en peligro su vida son: Intracraneal, cuello/garganta y gastrointestinal”. Lo que permite establecer que la enfermedad conlleva grandes cambios en las actividades diarias, teniendo que reestructurar la manera en la que se desempeñan en el día a día.

Hemofilia en contexto pediátrico

En la hemofilia desde un contexto pediátrico los síntomas varían con la gravedad, pero los casos se evidencian desde el nacimiento o la primera infancia, presentando hematomas fáciles, sangrado prolongado tras lesiones o procedimientos, y la complicación más frecuente e invalidante el sangrado en las articulaciones, especialmente rodillas y codos.

El Hospital Médico de Niños Cincinnati (2023), establece que la hemofilia en los niños cuando es grave suele presentarse con un diagnóstico antes de cumplir 1 año de edad, es decir que es mucho más preventivo. Mientras que niños en un rango de entre 5 a 10 años, podrían enterarse cuando existe un sangrado excesivo en algún procedimiento dental. A pesar de que los padres influyen de manera directa en la calidad de vida que tienen los niños, debido a que ellos son los encargados de brindar alimentación, hogar, seguridad, cuidados, entre otros.

Los niños con hemofilia muestran puntuaciones bajas en el bienestar físico, movilidad y participación social, Rodríguez-Santana et al. (2022). Lo que permite

confirmar que la calidad de vida de los niños se ve afectada por esta enfermedad. Según un estudio realizado en México se demostró que “niños con hemofilia reportaron niveles de calidad de vida bajos relacionados con la salud, mientras que otra parte presentaron sintomatología de depresión” (Osorio-Guzmán et al., 2017).

Con base lo antes mencionado, se puede establecer que la hemofilia genera un impacto profundo desde la niñez y como esta se desarrolla, así mismo, la evaluación pediátrica debería incorporar no solo indicadores objetivos, sino que también deben incluir indicadores subjetivos, es decir, la evaluación pediátrica no solo debe incluir indicadores de las hemorragias o el tratamiento, sino que también el estado de ánimo y la autopercepción del niño.

Los autores Martínez Triana et al. (2020) desarrollaron y validaron un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida en niños con hemofilia, demostrando que las dimensiones más afectadas incluyen movilidad, emociones, autonomía y relaciones sociales. El estudio identificó patrones emocionales característicos: miedo a los sangrados, dependencia del cuidador, percepciones negativas sobre el propio cuerpo y dificultades en la participación escolar, así mismo señalan que los tratamientos frecuentes y las visitas hospitalarias refuerzan sentimientos de cansancio, frustración y desgaste emocional. La existencia de instrumentos específicos refuerza que la calidad de vida en hemofilia debe ser entendida desde un enfoque biopsicosocial.

El tratamiento pediátrico para la hemofilia consiste en la administración regular e intravenosa del factor de coagulación faltante para prevenir los sangrados articulares, garantizando que el niño pueda crecer con una función articular normal y llevar una vida lo más plena e integrada posible.

En palabras de la doctora Littner (2023), el tratamiento pediátrico para la hemofilia busca prevenir la hemorragia mucho antes de que este empiece, así mismo, de existir sangrado detenerlo con el fin de bajar el riesgo de complicaciones en los niños por un sangrado prolongado.

Impacto de la hemofilia en la calidad de vida

La calidad de vida es el bienestar general que experimenta la persona, incluyendo a la salud física, mental, emocional, las relaciones sociales; elementos que contribuyen al desarrollo integral de la persona. Soria (2022), dentro de su

investigación titulada “Autonomía y dignidad en personas que viven con hemofilia” establece que la calidad de vida de las personas en su mayoría está basada en la autonomía y dignidad que estas poseen. El estudio evidenció que las personas que padecen de hemofilia ven afectadas su autonomía y dignidad, lo que refleja gran vulnerabilidad frente a otros, afectando su calidad de vida.

La afectación emocional y cognitiva se ve manifestada en la necesidad de esconder el cuerpo y el dolor por sangrados para evitar el rechazo social y la vergüenza, demostrando que la hemofilia no solo genera incertidumbre diaria sobre el autocuidado, sino que también compromete las capacidades internas y las relacionales, impidiendo la consecución de logros y una vida digna.

La calidad de vida en personas con hemofilia está determinada por la interacción entre factores físicos, emocionales y sociales. El doctor Hilmi (2025), menciona que entre los factores físicos de la persona con hemofilia se encuentran el dolor, junto con las limitaciones de movilidad, restringiendo las funciones físicas. El autor también menciona que los factores emocionales abarcan el miedo intenso y constante sobre las posibles hemorragias, lo que les crea pensamientos y sentimientos de dependencia.

De la misma manera el factor social, se basa en la percepción de vulnerabilidad que incrementa la ansiedad y dificulta a gran manera la integración social, la rutina diaria es cambiada y en muchas ocasiones se observa un alejamiento de las personas con las que se relacionaban de forma cotidiana llevándolos a un aislamiento que afecta sus relaciones personales (Manikandasamy et al. 2017).

Los autores Aguiar et al., (2022) dentro de su investigación que tiene como título: “Autoestima y estilos de afrontamiento: predictores de la calidad de vida en personas con hemofilia”, establecieron que la hemofilia impacta en la calidad de vida de las personas, determinando de forma específica que uno de los factores es el emocional que incluye a la autoestima.

Su estudio cuantitativo con 60 participantes demostró que la autoestima influye directamente en el bienestar percibido. De forma específica, se estableció que en un 35% la hemofilia impacta en la variabilidad de la realización de deporte y el tiempo libre y el 29% directamente a la salud física, indicando que una mayor autoestima se relaciona con una mejor percepción de la calidad de vida.

En la investigación titulada “Calidad de vida relacionada con la salud de personas con hemofilia en el noreste de Brasil” los autores Viera et al., (2022) aplicaron el cuestionario Haem-A-Qol, que tiene por objetivo evaluar la calidad de vida en personas con hemofilia. Los resultados indicaron que existe una calidad de vida insatisfactoria principalmente debido a la mala salud física, con el promedio más alto de 49,23%, comprobando que la hemofilia afecta a la calidad de vida. La investigación concluyó que las principales áreas de deterioro de la calidad de vida en estos pacientes se centran en las restricciones físicas, lo que dificulta la manera de enfrentar la enfermedad.

De la misma manera, los autores Trindade et al. (2019) dentro de su investigación evaluaron la calidad de vida de personas que padecen de hemofilia, a través de los cuestionarios WHOQOL-bref y Haemo-A-Qol. Estas pruebas son instrumentos de medición psicométrica esenciales para cuantificar el impacto integral, físico, psicológico y social de la hemofilia, permitiendo analizar su impacto en la calidad de vida de las personas. Los autores establecen dentro de la investigación que es importante medir y poder cuantificar la calidad de vida de las personas para asegurar que el tratamiento no solo controle los síntomas, sino que también mejore el bienestar general.

El WHOQOL-BREF ofrece una evaluación general en cuatro dominios físico, psicológico, social y ambiental, mientras que el HAEMO-A-QOL es un instrumento específico para hemofilia que profundiza en diez dimensiones propias de la enfermedad, como el tratamiento y las preocupaciones futuras. Los autores a través de la investigación y del estudio de ambos instrumentos de análisis destacaron que las hemorragias recurrentes influyen de forma significativa al bienestar físico, la participación social y el estado emocional, evidenciando la necesidad de un enfoque biopsicosocial que considere tanto los aspectos clínicos como psicológicos en el proceso de atención.

La investigación de los autores Königs et al., (2024) titulada “Adolescentes y jóvenes con hemofilia” manifiestan que las personas que padecen de hemofilia dentro de un rango de edad mayor a los 10 o 12 años, es decir, los adolescentes muestran baja adherencia, lo que quiere decir que no se ven interesados por seguir el tratamiento a diferencia de los niños de entre 8 a 10 años.

De esa forma, es importante que exista una aplicación de un enfoque multidisciplinario y personalizado que utilice las nuevas terapias con dosificaciones flexibles para reducir la carga de inyección y el uso de tecnología digital para fomentar las habilidades de autogestión, permitiendo a todos los pacientes sin importar su rango de edad asumir la responsabilidad de su propio cuidado y, por ende, su futura calidad de vida en mejores condiciones.

Todo esto, deja clara la importancia de implementar intervenciones orientadas a fortalecer el afrontamiento emocional, promover habilidades de adaptación, reducir el impacto del miedo y la ansiedad, junto con, lo esencial del apoyo a las familias en construcción de rutinas más saludables y menos restrictivas.

Considerando que los avances médicos permiten mejorar el control de la enfermedad, el acompañamiento psicológico se convertiría en algo fundamental para potenciar el bienestar integral de las personas tanto a nivel físico, emocional y social, buscando mejorar la calidad de vida de los niños que viven con hemofilia.

Afectación emocional del diagnóstico de la hemofilia en la familia.

A nivel emocional, la hemofilia al ser diagnosticada, recae de forma dura en el ámbito familiar y en ese núcleo que es la familia, siendo este diagnóstico un momento de estrés y preocupación. Recibir como noticia un diagnóstico de hemofilia provoca por parte de todos los miembros de la familia emociones poco controlables, en presencia de incertidumbre, sin olvidar el miedo a lo que puede ocurrir, más cuando no se conoce de la enfermedad.

Un gran ejemplo de cómo la hemofilia influye a nivel emocional en la familia, es el deber que tienen los padres como cuidadores, porque ellos empiezan a enfrentarse a un nuevo cambio, a un futuro que se acerca sin haber sido planeado, en donde no existe certeza y puede resultar amenazador, más cuando es el hijo el cual se está viendo afectado. La etapa inicial de diagnóstico es de las más importantes, debido a que, si la familia logra trabajar en equipo y aceptar el diagnóstico, el niño podrá adaptarse poco a poco sin sentir miedo (Gómez et al., 2021).

Una vez que ya está el diagnóstico y se comprueba que el menor padece de hemofilia, son los padres, los responsables de actuar de la forma más idónea posible

para no aumentar el daño emocional, porque al presentar emociones fuertes y complicadas, empiezan a aparecer los sentimientos de culpa, en donde al ser una enfermedad de carácter genético se buscan culpables. Esa búsqueda de la culpa también se ve acompañada de la presencia de ansiedad, en donde empieza el miedo diario y constante de las posibles lesiones y hemorragias.

Los autores Marroquín et al., (2025), en su obra titulada "Promoción de la Salud para pacientes con hemofilia" resaltan que el diagnóstico de hemofilia impone una significativa carga psicoemocional sobre la familia y los cuidadores, especialmente en las mujeres portadoras.

Esta carga se manifiesta en intensos sentimientos de culpa, tristeza y fracaso asociados a las decisiones reproductivas y la transmisión genética, además de la conmoción ante el diagnóstico positivo del hijo. Mediante ese estudio se enfatiza que esa afectación emocional contribuye a la alta prevalencia de trastornos psicoafectivos como la ansiedad y la depresión en los pacientes y sus familias, y que estas afecciones emocionales, pueden comprometer la capacidad de la familia para gestionar la enfermedad y el apego al tratamiento.

La afección emocional tras el diagnóstico de la hemofilia, también afecta a la dinámica familiar. Con el diagnóstico se presentan cambios con respecto a los tratos normales por un nivel mayor de vigilancia y a un estado de alerta, debido a que, la presencia de cualquier tipo de golpe puede ser recibido como una posibilidad de intervención o emergencia médica.

La tensión se vuelve constante por la presencia de hemofilia afecta a los sentimientos de la familia generando estrés y agotamiento emocional, más cuando las actitudes se basan en la sobreprotección, limitando la autonomía del niño con hemofilia, lo que a largo plazo le puede generar un aislamiento familiar (Torres et al., 2023).

Otra de las afecciones emocionales se produce por la adaptación de la economía tras la necesidad de la aplicación de medicamentos de manera periódica, mismos que generan un gasto considerable en la familia. Según expresan los autores Heyerdahl y López (2024), “uno de los medicamentos más costosos es el que permite llevar a cabo el tratamiento de la hemofilia”.

El tratamiento y toda la carga financiera que viene detrás del mismo es realmente alta, en muchos hospitales los medicamentos no siempre están disponibles y más cuando existen varios elementos a tratar como lo es la coagulación, junto con, revisiones médicas, los diversos medicamentos, provocando esa inestabilidad económica y la ansiedad por intentar cubrir todo lo que el hijo necesita, sin olvidar la preocupación por la salud, porque de no seguir el tratamiento puede ser perjudicial, lo que sigue afectando a nivel emocional.

Los autores Osorio y Graña (2016), en su estudio "Descripción de la estructura familiar de una muestra de pacientes con hemofilia ", resaltan que la hemofilia desborda impacta profundamente en la vida cotidiana y el entorno social de la persona, es decir, la familia, situación que se agudiza cuando el afectado es un hijo en edad pediátrica.

La investigación, que buscó describir y comparar la estructura de 50 familias de pacientes pediátricos, demostró que la irrupción del diagnóstico de hemofilia rompe la homeostasis familiar, generando vulnerabilidad. Específicamente, se encontró que la mayoría de las familias presentan una estructura semirrelacionada en cohesión y una estructura rígida en adaptación. Señalando que el trabajo psicológico es necesario y fundamental para promover un reequilibrio saludable y mejorar la calidad de vida de las familias que enfrentan esta enfermedad.

Con base a lo que establecen los autores, se puede manifestar que recibir el diagnóstico conlleva una gran carga emocional, por lo que se requiere de un proceso de aceptación, adaptación y de resiliencia buscando proteger a la familia frente a esta situación. Para que las familias logren una estabilidad emocional, necesitan del apoyo de profesionales en salud mental, que permitan trabajar constantemente en ese factor de fuerza y de lucha, con el objetivo de que la familia busque mejorar la calidad de vida a pesar de que ese miedo no desaparezca por completo.

Afectación cognitiva del diagnóstico de la hemofilia en la familia.

La primera afectación cognitiva tras el diagnóstico de la hemofilia en la familia, se presenta desde la necesidad de adquirir conocimientos médicos complejos en un tiempo limitado. Los padres de forma rápida necesitan aprender sobre coagulación, los tratamientos, las dosis, las técnicas, junto con, los signos de

hemorragia, lo que resulta en una gran carga cognitiva que requiere de atención, concentración y memoria.

Según expresa el autor Zapata (2021) “cuando existe un diagnóstico de hemofilia dentro de uno de los miembros de la familia, esto impacta directamente a las funciones cognitivas de los padres”. Lo citado hace referencia a esa sobrecarga de información que deben llevar los padres.

Los padres cuando sus hijos padecen de hemofilia, dentro de la etapa inicial empiezan a recibir términos médicos que son nuevos, poco comunes o desconocidos, tal como en el caso de la genética y la naturaleza de la condición de los factores de la coagulación, términos que deben ser estudiados por los padres para la comprensión de la enfermedad.

Otra afectación cognitiva por la que se enfrenta la familia es la toma de decisiones, debido a que, cuando ocurre el diagnóstico de la hemofilia las decisiones se basan en los riesgos y las preocupaciones, en razón a que no se puede calcular la presencia de hemorragia. Por lo que, los padres son los encargados de seleccionar que actividades puede realizar el niño o cuales pueden provocar golpes o daños, como en el caso de los deportes o actividades en su escuela.

En el momento de que existe un golpe o un dolor los padres deben realizar una evaluación rápida sobre cómo accionar, siendo esto un proceso cognitivo cansado. La doctora Zamora (2023), menciona que “la hemofilia no les quita años a los hijos, no tiene porqué”. Por lo que hace énfasis en esa preocupación diría de la gestión de la hemofilia, misma que influye en los procesos que involucran decisiones familiares que también forma parte del nivel cognitivo.

Antes del diagnóstico de la hemofilia las familias trabajan de manera automática, en donde tareas cotidianas se realizan de forma rápida y sencilla sin mayor responsabilidad como comúnmente se realizan, un gran ejemplo es la planificación de vacaciones, en donde se eligen actividades extremas, pero ahora con el diagnóstico, al observar riesgo las decisiones cambian.

Todo lo que se menciona, se transforma en una carga mental que requiere de que los padres estén en constante evaluación de los lugares a los que irán o en el ambiente en el que sus hijos van a desarrollar, siendo así como, la toma de decisiones

pasa a ser más difícil y en su mayoría generan controversia con los demás miembros de la familia, en razón a que, el objetivo principal ya no es la diversión de salir a conocer lugar o de pasear con la familia como era antes de enfermedad, sino que, cambie y de vuelve participe la responsabilidad de que no existan daños en el viaje o el lugar al que irán.

La misma doctora Zamora (2023), menciona que los episodios de sangrado no se pueden predecir, pueden ocurrir en cualquier lugar en donde el menor haya pasado por algún tipo de lesión, por lo que la hipervigilancia cognitiva por parte de los padres o cuidadores no es el mejor recurso para ellos. En el día a día, se vive en un estado de alerta, que a pesar de que los padres reconozcan y tengan los mecanismos para intervenir en caso de algún inconveniente siguen sintiendo miedo, por lo que esto lleva gran carga mental.

De forma cognitiva, cambiar la forma de vida de un momento a otro hace que sea imposible desconectarse de la enfermedad, por lo que pueden presentarse distorsiones cognitivas, lo que de manera directa influye en la evaluación objetiva de cómo se van dando las actividades diarias, observándolo todo como riesgoso o difícil de realizar.

La afectación cognitiva también se presenta debido a la exigencia de habilidades en cuanto a la planificación y organización de horarios para una atención al hijo. La familia es la encargada de estudiar y establecer en que tiempo se realiza cierto procedimiento, con el fin de que cada suministro de medicamento de haga de manera correcto sin afectar el objetivo de controlar la coagulación, de la misma manera, deben coordinar las revisiones médicas y elaborar un plan de emergencia en caso de hemorragias.

Tomando en consideración lo que establece la doctora Gauger (2020), se puede expresar que los padres no solo deben aprender de manera teórica, sino que también, deben aprender distintas habilidades que ya no son teóricas, sino que, son prácticas, como en el caso de la preparación de los medicamentos, el cómo se realiza la administración de las infusiones, que sangrados son leves o cuales requieren una atención médica de urgencia, por lo que sin duda, el diagnóstico de la hemofilia trae consigo gran demanda cognitiva y de memorización, que a largo plazo va generando fatiga mental.

Impacto psicológico de padres con niños internados en hospitales.

Los hospitales se tornan espacios de incertidumbre, la hospitalización es aún peor, pero hay algo que causa más temor y es la hospitalización de un hijo, que, sin duda, es un momento desestabilizador y lleno de estrés que experimentan los padres. Cuando un hijo debe ser internado, esto cambia de forma drástica la dinámica familiar, momento en el que los padres deben cambiar ciertos aspectos de su vida y adentrarse a un ámbito que muchas veces es desconocido.

Es con base a lo establecido, que el impacto psicológico de padres con niños internados en hospitales, es un tema complejo de tratar, más cuando se involucran aspectos emocionales, cognitivos y conductuales que pueden traer consecuencias en toda la familia en general, afectando de forma directa a los padres y de manera indirecta afecta a los niños.

Carvajal y Vera (2019), mencionan que cuando un hijo es internado en un hospital para un padre es un momento de incertidumbre. En muchas ocasiones si el diagnóstico es repentino y se realiza la admisión de forma rápida, los padres lo pueden vivir como un momento traumático.

Con base a todo eso, se puede establecer que al momento de que ocurre esta situación los padres pueden quedar en shock, entrar en negación como mecanismo de defensa para no aceptar la realidad, a pesar de eso, es importante mencionar que durante este proceso inicial es fundamental que los padres sepan manejar sus sentimientos y emociones porque de aquí parte las acciones que influyen en el proceso real del hijo internado.

Desde el contexto y entorno hospitalario, se ven involucradas distintas emociones que vienen desde las más comunes hasta las más intensas. Entre las emociones más predominantes se encuentra el miedo, ese miedo a que el hijo internado sufra o sienta dolor, también el miedo a un diagnóstico poco favorable, más cuando el internar a un niño trae consigo la aplicación de procedimiento médicos que pueden ser invasivos.

Todo lo antes descrito puede provocar pensamientos de riesgos, por el miedo a las consecuencias de no existir un cuidado, siendo los padres los que sufren ese

temor de perder al hijo, la ansiedad, con la tristeza y la preocupación provocan un ambiente abrumador y lleno de intranquilidad, en donde las emociones se vuelven imposibles de manejar o controlar lo que provoca un agotamiento a nivel emocional y mental (Aguayo et al., 2025, p. 1131).

El proceso mental y la fuerza emocional que se debe llevar es grande, acompañada de una incertidumbre, que es el principal factor del estrés que puede transformarse a un estrés crónico. Todo eso ocurre, en razón a que no se tiene el control total sobre la enfermedad, se necesita de paciencia y tiempo en la espera de los resultados de los exámenes o de las pruebas clínicas, de la misma manera el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, es lo que hace que los padres tengan un constante pensamiento de cuanto será la duración del internamiento, generando ansiedad constante.

Los padres intentan tranquilizarse y sentirse en calma dándose respuestas propias de reconfiguración a pesar de no tener certeza, ni saber qué es lo que puede pasar durante el proceso, lo que provoca que en muchas ocasiones se creen escenarios drásticos y negativos aumentando las emociones y los pensamientos negativos que los afectan psicológicamente.

Tal como expresan (Grunberg et al., 2022):

Un gran porcentaje que rondan entre el 40% y el 50 % de los padres que tienen hijos internados en el hospital presentan niveles elevados de depresión y ansiedad, y entre el 20% y el 40 % manifiestan síntomas de trauma. Un 39 % de las madres de hijos ingresados dentro de un departamento hospitalario reportaron niveles de depresión clínicamente significativos durante la primera semana de hospitalización de su hijo. Además, alrededor del 33 % de las madres de hijos ingresados en hospitalización reportaron pensamientos suicidas (p.2).

De manera psicológica es muy común que se empiecen a desarrollar distintos sentimientos y pensamientos de culpa, debido a que, los padres toman una responsabilidad muy grande en el cuidado del hijo, pero a pesar de eso, al estar internados en el hospital no pueden tener el control de todo como normalmente ocurre si los cuidados fueran en casa, por lo que empiezan a cuestionarse sobre si actuaron a tiempo, o si en casa no tomaron en cuenta síntomas del hijo, atrayendo esa culpa y sintiéndose responsables de la enfermedad del niño. Si bien esta culpa suele

ser irracional, esto no los exime de esa carga psicológica muy pesada que complica la aceptación de la delicada salud del hijo (Aguayo et al., 2025, p. 1131).

Dentro del propio hospital y todo el ambiente que este posee, ese estrés ambiental es uno de los factores más significativos. En la mayoría de unidades pediátricas y más cuando son en cuidados intensivos, ese ambiente se encuentra lleno de estímulos que son aversivos, más cuando el ruido de los monitores y de los aparatos que controlar la estabilidad del organismo generan perturbación constante e intranquilidad.

De la misma manera, las luces y el frío dentro del hospital no cambian, se mantienen lo que llega a alterar los ciclos de sueño y de vigilia, limitando la privacidad tanto del hijo como de los padres, por lo que se está en un constante contacto con el sufrimiento de los demás pacientes, ese ambiente que es hiper estimulante es lo que provoca que el sistema nervioso de los padres se encuentre en un estado de constante alerta, casi que perpetua.

La participación que tienen los padres normalmente en la enfermedad de sus hijos es activa, pero cuando ingresan a cuidados hospitalarios esta participación desaparece no en su totalidad, pero sí en su mayoría, lo que no les permite reconocer que la participación de ellos no es mala, simplemente no es la necesaria estando en un hospital. Los padres al no tener control ni una participación activa en el cuidado de sus hijos internados en el hospital, presentan distintos sentimientos y pensamientos, lo que agrava ese sufrimiento y la preocupación, perjudicando la salud psicológica de manera directa (Astudillo et al., 2019).

Con base a lo establecido, se puede manifestar que cuando un hijo es internado en un hospital se altera el rol parental. Los padres, están acostumbrados a ser los representantes, los cuidadores, están acostumbrados a proteger a sus hijos, pero dentro de esta situación ellos deben dejar ese cargo y confiar en el equipo médica.

Todo hace que los padres sean observadores pasivos, lo que causa en ellos una frustración y un sentimiento de impotencia, siendo así como su rol es redefinido por uno de constante vigilancia y alerta por cualquier eventualidad, por lo que son los encargados de proveer confort emocional al niño, porque el niño no siempre puede

controlar sus emociones y los cambios que pueden ocurrir durante un internado en el hospital pueden llegar a ser realmente dolorosos y drásticos.

Con el estudio de Sousa y Santos (2021) se puede establecer que el impacto psicológico que tienen los padres con un hijo internado en el hospital en la mayoría de los casos presenta síntomas físicos. Como se ha venido mencionando el estrés es una de las consecuencias principales, pero el autocuidado también deja de importar, lo que provoca que los padres lleguen a agotamientos extremos.

Entre las distintas consecuencias psicológicas se hace presente el insomnio severo, de la misma manera la pérdida de apetito todo esto relacionado al punto principal que es tener a un hijo internado, a través de esas afecciones psicológicas se provocan dolencias físicas como los dolores de cabeza tensionales, los problemas gastrointestinales y sin duda alguna la supresión del sistema inmunológico. La carga de problemas psicológicos en los padres es lo que provoca que el cuerpo sea el que pague ese precio de llevar una constante vigilia emocional y física.

En este ámbito hospitalario, el aislamiento social se presenta de forma directa, debido a que, los padres se encuentran en “un mundo aparte y nuevo”, en donde las preocupaciones diarias que tenían ya no son tan importantes como antes, y en muchas ocasiones las redes de apoyo son alejadas.

Los amigos, junto con, los familiares no siempre saben cómo actuar o ayudar debido a que los padres muestran lejanía a ellos, provocando una incompreensión mutua del dolor y de la situación, por lo que los padres optan por alejarse socialmente para de alguna manera u otra poder conservar energía evitando interacciones que no aporten en la mejora del niño (Aguayo et al., 2025, p. 1131).

Para lograr mejorar estas afectaciones psicológicas, los padres deben activar estrategias de afrontamiento. Los autores (Duque et al., 2021): Se considera importante el apoyo emocional en los hospitales, ya que unas intervenciones adecuadas y efectivas permiten prevenir, eliminar o disminuir todas las alteraciones psicológicas de los familiares, para que puedan actuar frente la ansiedad, la depresión, los sentimientos de culpa. De este modo, la intervención psicológica en estas unidades, en ocasiones junto a otros profesionales es importante.

Tomando en consideración todo lo citado y analizado, es importante destacar que el impacto de una hospitalización de un hijo no solo se libera cuando hay una alta médica y se regresa al hogar. Las secuelas que pueden experimentar los padres a largo plazo sí existen, incluyendo síntomas como el trastorno de estrés postraumático (TEPT).

La hipervigilancia sobre la salud del hijo, los recuerdos de la experiencia hospitalaria y la ansiedad pueden persistir, no siempre terminan cuando acaba el tratamiento. Por lo que resulta necesario que el sistema de salud y los profesionales en medicina, reconozca también a los padres no solo como cuidadores, sino como "pacientes ocultos" que requieren apoyo psicológico integral durante y después de la crisis.

Capítulo II:

Afrontamiento y percepciones sobre la hemofilia.

Diseño del estudio

La investigación a través de este capítulo establece la pertinencia de seleccionar como instrumento de recolección de datos a la entrevista, técnica cualitativa que será empleada para dar respuesta al objetivo de describir las estrategias de afrontamiento y las percepciones familiares con respecto a la hemofilia. Haciendo uso de entrevistas se busca recolectar la experiencia subjetiva de los familiares (González et al., 2022).

Para este estudio la entrevista será semiestructurada, con un instrumento conformado por 13 preguntas organizadas en tres secciones específicas: Emociones/cogniciones, afrontamiento/percepciones y necesidades de apoyo. Se aplicará a una muestra de 10 padres de niños entre 8 y 10 años en el Hospital Dr. Franciscos Icaza Bustamante de Guayaquil y su tiempo de aplicación rondará los 35 a 35 minutos.

De esa forma, mediante esa técnica que ayudará a recopilar información se busca conocer las afectaciones psicoemocionales y cognitivas de los familiares, quienes dentro de la investigación son los individuos que también requieren intervención, permitiendo determinar cuáles son las necesidades a tratar dentro del programa de propuesta.

El estudio posee un enfoque cualitativo con un nivel fenomenológico, que junto, a la técnica, buscan explorar las vivencias y percepciones de los padres en relación al diagnóstico de la hemofilia y la hospitalización. De la misma manera, tiene un alcance descriptivo y propositivo, en razón a que, se pretende determinar la realidad a nivel cognitivo y emocional de los entrevistados, además se busca proponer una vía de intervención. La justificación de la selección de esta técnica, su nivel y su enfoque, se ampliarían en el capítulo de metodología.

Según expresa el autor Aznar (2009), los padres presentan dificultades emocionales y cognitivas durante todo el procedimiento del tratamiento hospitalario, en donde se incluyen miedos y sentimientos de culpa, por lo que se hace necesario un enfoque narrativo que permita relatar como la hemofilia crea vulnerabilidad en las familias.

La información obtenida tras la aplicación del instrumento será la base empírica que permita analizar los aportes que deja la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), que se describirá posteriormente. Los datos descriptivos de las percepciones y las necesidades de apoyo psicológico detectadas a través de la entrevista permitirán proponer vías de intervención psicológica basadas en la TCC que sean directamente aplicables y favorezcan la adherencia familiar y la estabilidad emocional en el contexto hospitalario.

Estrategias de afrontamiento familiares.

Todo núcleo familiar se ve atravesado por circunstancias que afectan sus emociones y su día a día, esos desafíos son los que ponen a prueba toda la estabilidad familiar, pero no solo la familiar sino también la emocional. Situaciones externas e internas pueden acabar con la armonía de la familia. Cuando existen crisis inevitables o enfermedades, la dinámica familiar siempre cambia, en su mayoría para bien, pero en muchas otras para mal.

Según expresa el autor Valencia (2019): “a través de la familia se construyen y promueven distintos procesos que involucran cambios, y afrontar esos cambios debe ser para el desarrollo de todos los que integran esa familia” (p.170). Tomando en consideración lo establecido, la familia es la base fundamental para el desarrollo del individuo, cuando la familia no se encuentra estable trae afectaciones en distintos puntos de la vida y a todos sus integrantes, por lo que tener conocimientos sobre manejar los cambios es el punto clave para poder mantener el núcleo familiar integrado.

Cuando se presenta una enfermedad en la familia, esta irrumpe en el hogar, trayendo cambios drásticos en las actividades diarias, desordena las rutinas y reestructura los distintos roles que cada integrante tiene. La presencia de un desgaste mental tras el diagnóstico de una enfermedad, así como el cambio emocional y el cúmulo de sentimientos tras un diagnóstico negativo, es lo que pone a prueba la resistencia familiar, por lo que afrontar este tipo de situaciones requiere de gran esfuerzo.

Velasco (2023) menciona que la familia es el pilar fundamental para un paciente que atraviesa una enfermedad, la familia es el apoyo. Pero a pesar de eso, ese apoyo muchas veces trae consigo estrés debido a la manera en la que la familia

afronta la enfermedad. En su mayoría la familia se afecta de manera drástica, acumulando sinnúmeros de cambios, lo que suele acabar con la continuidad de cómo era la vida antes.

Con base a lo previamente establecido el diagnóstico de hemofilia también cambia la rutina familiar, así como los autores lo mencionaban, ese cambio es el que termina irrumpiendo en su dinámica y generando vulnerabilidad, lo que ocasiona que se busquen mecanismos de defensa o estrategias de afrontamiento por parte de la familia.

Tras el diagnóstico la familia empieza a aplicar esfuerzos cognitivos y conductuales con el objetivo de manejar lo que el procedimiento de la hemofilia conlleva (Martínez et al., 2018). Por lo que es importante identificar las estrategias de afrontamiento, porque de no saber llevar la situación puede traer consigo consecuencias, tales como, el agotamiento emocional afectando tanto a los familiares como al niño que padece de hemofilia.

Los padres en su mayoría empiezan a enfrentar a la enfermedad a través de emociones con un carácter negativo, en donde se cree que la genética es la causante de todo el daño atrayendo a la culpa, en donde se vuelve parte de la dinámica familiar, provocando que los padres tengan una sobreprotección patológica en donde la autonomía del niño se puede ver afectada.

Parte de esas estrategias de afrontamiento familiares también se ven reflejadas en la hipervigilancia cognitiva con el fin de recuperar esa sensación de control. Según expresa Campos (2025), la hipervigilancia cognitiva es el desarrollo de una alerta que es constante, es mantenerse en un estado de preocupación ante signos de amenaza, que en el caso de la hemofilia es esa alerta constante ante cualquier señal de sangrado. Esta estrategia de hipervigilancia busca proteger al niño, pero a pesar de eso, es una carga mental que puede ocasionar distorsiones cognitivas a los padres.

Es relevante acotar, que, así como existen esas estrategias de afrontamiento, también hay familias que cuentan con una estabilidad emocional tras el diagnóstico, lo que les permite emplear estrategias de afrontamiento activo como es el trabajo en conjunto y la aceptación del diagnóstico. De la misma manera, el que las familias cuenten con el apoyo y acompañamiento de profesionales en salud mental, es lo que

permite que estas prevengan y disminuyan esa carga mental y permitan recibir a la enfermedad con una mirada positiva.

A pesar de que existan estrategias de afrontamiento positivas, la investigación busca identificar las estrategias específicas que dificultan la hospitalización, donde el rol parental se ve alterado y genera frustración e impotencia. El análisis cualitativo de este subtema debe diferenciar entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y las centradas en la emoción. Siendo así como este proceso de descripción permitirá proponer vías de intervención de TCC ajustadas.

Percepciones familiares sobre la hemofilia.

Las percepciones en la familia con respecto a la hemofilia son los constructos cognitivos desarrollados desde el diagnóstico. Según menciona Garey (2021), cuando un miembro de la familia tiene un problema de salud muchas veces es difícil formar parte del proceso y aceptarlo de manera rápida, más cuando al buscar un diagnóstico se obtiene uno negativo.

Con base a lo que menciona el autor, las percepciones familiares sobre la hemofilia parte con ese miedo al diagnóstico y la incertidumbre de todo lo que incluye el procedimiento médico, viéndose involucrados en una situación vulnerable y nueva, por lo que sus primeras percepciones son de auxilio, de ayuda y de buscar soluciones rápidas, pero esto se ve nublado debido a la falta de conocimientos técnicos y médicos, viéndose en la necesidad de recurrir a la hospitalización.

Tomando como referencia a lo que establece Frederica (2023), en la mayoría de casos el diagnóstico de la hemofilia es un evento traumático para la familia, porque saber que hay una enfermedad que se relaciona a los problemas de coagulación genera percepciones negativas, cayendo en el miedo al peligro y a la muerte. La hemofilia en su mayoría se detecta luego de que existió una situación de hemorragia o durante una lesión grave del menor, ocasionando que la familia reciba este evento como algo imposible de remediar.

La misma autora Frederica (2023), menciona que la hemofilia sin antes ser detectada puede ocasionar una hemorragia que haga necesaria el ingreso a cuidado intensivos, siendo la familia la primera afectada entrando en un estado de shock y de estrés, por lo que los padres, tíos, hermanos y demás miembros de la familia tiene una percepción negativa de la hemofilia

Dentro de esta fase de reacción en donde la familia conoce a la hemofilia y recibe el diagnóstico, se presenta la necesidad de conocer procedimientos médicos complejos en un corto plazo de tiempo, por miedo a que ocurra algo malo si no se sabe cómo actuar. Esta percepción se ve marcada por la preocupación de los padres y el poco entendimiento a los nuevos términos y más aún a la gravedad de la enfermedad. Los familiares comprenden poco, comprenden casi nada de la terminología, pero la amenaza sigue creciendo, haciendo que esta percepción refleje ansiedad y estrés (Mendoza et al., 2019).

Otra de las percepciones familiares con respecto a la hemofilia es esa sensación de pérdida de autonomía, que ocurre tanto en la familia como en el niño con hemofilia, esto en razón a que la hemofilia no solo incide en la salud sino también en las habilidades sociales y de relación, debido a que existe el miedo de que la sociedad muestre un rechazo al verse más débil. Esta percepción se va agravando debido a la dificultad para prever hemorragias, para evitar sangrados, lo que hace que los padres tengan la obligación de tomar decisiones rígidas con base a actividades adecuadas para los niños afecta ese nivel cognitivo.

El sentimiento de culpa y la tristeza forman parte de esas percepciones familiares más presentes, esto ocurre mayormente cuando se centra en una enfermedad de transmisión genética (Chávez et al., 2015). Esta percepción en su mayoría no se puede controlar con facilidad, provocando gran carga psicológica a la familia, que trae como consecuencia la poca y casi nula aceptación de lo delicada que se vuelve la salud del hijo.

La investigación busca la identificación de si estas percepciones que son negativas se encuentran relacionadas con esa baja calidad de vida establecida en el capítulo anterior, mismas que como punto central tienen a las limitaciones físicas, cambios rutinarios y la influencia negativa en las relaciones sociales y sus capacidades emocionales.

Es con base a todo eso, que lograr la comprensión de estas percepciones, permitirá a través del estudio establecer esa línea base para el Módulo I: Psicoeducación en TCC y Desafíos de la Hemofilia que se tiene previsto dentro del Capítulo 4. El objetivo de la TCC es modificar las distorsiones cognitivas y esas percepciones negativas que se presentan al ver todo como riesgoso. Por lo tanto, a

través del análisis cualitativo se pretende describir cómo los padres perciben su capacidad para gestionar la enfermedad y que limitantes persisten en el ambiente familiar sobre la hemofilia.

Percepciones familiares sobre la adherencia al tratamiento.

Al hablar de la adherencia al tratamiento de hemofilia, se hace referencia a la correcta administración con regularidad del factor de coagulación, esa adherencia tiene como objetivo la prevención de los sangrados y garantizar que el niño que la padece pueda vivir de forma plena (Martínez et al., 2018). Pero la adherencia no solo se trata de suministrar medicamentos, también engloba la motivación con la que el paciente decide por sí mismo participar en el tratamiento, debido a que, cuando el paciente tiene mayor adherencia el tratamiento puede ser menos difícil de transitar.

La adherencia al tratamiento desde la percepción familiar es un punto importante en relación a la calidad de vida, debido a que, para poder cumplir con esa adherencia se requieren de habilidades y capacidades tanto teóricas como prácticas, entre las que se incluyen la preparación de los medicamentos, junto con, la correcta administración de infusiones, así como la manera de actuar en casos de urgencia. Todo ese proceso cognitivo es lo que puede crear una carga mental, afectando a la percepción de capacidad propia para adherirse al tratamiento de forma correcta.

La percepción familiar sobre la adherencia al tratamiento también guarda relación con el estrés financiero estudiado en el anterior capítulo, caudado por lo costoso del tratamiento. Según expresan los autores Heyerdahl y López (2024), llevar por completo el tratamiento requiere de gastos médicos recurrentes, lo que provoca inestabilidad económica, causando de manera negativa una pérdida de motivación, afectando así a la adherencia al tratamiento.

Con base a lo establecido, se puede mencionar que la percepción de la adherencia no solo está basada en los conocimientos clínicos, sino que a esto se le suma la habilidad familiar para dominar esa carga económica del tratamiento que es a largo plazo, debido a los altos costos, causando una constante preocupación sobre el dinero y la manera en la que este es empleado para cubrir el tratamiento.

Un gran ejemplo de esa percepción de adherencia al tratamiento se presenta según la edad del paciente. Tomando como rango de edad a la de la presente investigación que posee un rango de entre 8 a 10 años, estos niños suelen tener

mayor adherencia debido a que el cuidado en mayor nivel se lo brinda los padres, caso contrario ocurre en adolescentes, quienes muestran baja adherencia tal como lo establecen los autores Königs et al., (2024).

Tomando en consideración el ejemplo, es relevante que la familia pueda percibir el rol que poseen como principal promotor del cumplimiento del tratamiento, con el objetivo de fortalecer y fomentar las habilidades del niño para poder motivarse a cumplir con el tratamiento, siendo así como esa percepción de éxito en el tratamiento se encuentra relacionada directamente a la capacidad de construir rutinas saludables y menos restrictivas, que permitan esa adherencia.

Dentro del contexto de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), las percepciones negativas sobre el tratamiento, como ese temor excesivo a las inyecciones o la minimización del riesgo, son objetivos directos de intervención. De esa forma, dentro del Módulo III del programa de intervención a propuesta, se busca de forma directa fortalecimiento de la adherencia y comunicación asertiva. Por lo tanto, a través del estudio se busca detallar cuáles son los obstáculos que los padres asocian con la adherencia para poder diseñar estrategias conductuales efectivas.

Necesidades de apoyo psicológico.

El apoyo psicológico es una necesidad que se presenta en diversas situaciones, sean estas graves o leves, sin embargo, contar con la ayuda de profesionales siempre será la mejor opción para enfrentar las cargas mentales. Según establece Dessí (2024), el apoyo psicológico es una intervención con un diseño enfocado en brindar apoyo emocional a personas que están atravesando por una dificultad que afecta su estado emocional.

Con el apoyo psicológico se resulta más fácil poder afrontar distintas circunstancias y acontecimientos que conllevan grandes estados de estrés, a través del apoyo psicológico, las emociones empiezan a ser gestionadas de mejor manera, permitiendo formar una red de apoyo humano.

En el Ecuador el Ministerio de Salud Pública (2019) establece que, la salud mental es uno de los puntos importantes para el desarrollo integral de las personas frente a cualquier adversidad por la que se enfrente. Por lo que recibir un apoyo psicológico son de los puntos principales para contribuir en el desarrollo emocional

de las personas, permitiéndoles evitar pensamientos negativos o pensamientos que no contribuyan en nada.

La hemofilia deja un impacto psicológico en las familias, la hospitalización transforma a los padres haciéndolos ausentes a su círculo social, por lo que se requiere de un apoyo psicológico durante y después del diagnóstico y tratamiento. La presencia de depresión, de miedo, de ansiedad, de incertidumbre que experimentan los padres de hijo con hemofilia es lo que requiere de apoyo psicológico. El ambiente hospitalario tal como se ha venido mencionado, crea un peso de hipervigilancia, provocando que el sistema nervioso de la familia se encuentra en alerta perpetua, afectando directamente su ámbito emocional y mental.

Tal como lo menciona Vizcarra y Martínez (2022), es necesario que los padres aprendan a manejar las emociones, a controlar el miedo, a sobrellevar la tristeza y a perdonar lo que no tienen que perdonar, porque el sentimiento irracional de culpa también afecta de manera psicológica. Los padres necesitan ser intervenidos, para que los sentimientos puedan aceptarse de forma amena sin afectar al hijo que padece de hemofilia.

De la misma manera, los padres deben reconocer que tienen redes de apoyo, que no se está solo por mucho que sus pensamientos así los hagan sentirse, por lo que ese punto también debe ser atendido y revisado, para que no exista la incompreensión y se pueda trabajar en conjunto dentro de la familia, conservando así su carga emocional.

Los sistemas de apoyo engloban el ámbito cognitivo y emocional, haciendo que las estrategias de afrontamiento estén direccionadas a correcta gestión de la incertidumbre y el estrés que genera la espera de los resultados médicos y clínicos, junto con, la espera de evolución favorable del tratamiento, para que el hijo pueda ser tratado desde casa evitando ser internado por un tiempo prolongado.

Los mismos autores previamente mencionados Vizcarra y Martínez (2022), establecen que el apoyo psicológico debe estar centrado en la redefinición del rol que tienen los padres, porque al ser un cuidador activo en casa, y pasar a un rol pasivo en el hospital es lo que más causa frustración, el no tener el control actual de los procedimientos ni de sus hijos.

La necesidad de apoyo no solo queda en eso, esta también incluye la prevención de secuelas que pueden quedar durante mucho tiempo como el Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) o la hipervigilancia crónica que persiste tras el alta médica de los menores. Es de esa manera, que se necesita ofrecer intervenciones idóneas que cumplan con la prevención, la eliminación o la disminución de esos daños psicológicos.

La propuesta en relación al programa de intervención TCC dirigido a los padres de familia con hijos que presentan hemofilia, se establece en el capítulo 3 y 4, con el fin poder dar respuesta a cada una de las necesidades estudiadas mediante técnicas específicas, como las cognitivas para reducir el estrés ante la hospitalización y el entrenamiento en regulación emocional.

Capítulo III:

La TCC en el manejo de la hemofilia pediátrica

El modelo de TCC y el afrontamiento en enfermedad crónica.

El modelo de Terapia Cognitiva Conductual (TCC) es un enfoque psicoterapéutico que está fundamentado en la premisa de que existe una conexión entre los pensamientos, las emociones y las conductas/comportamientos. Según establecen los autores Martínez y Pozo (2024), este modelo es aplica para tratamiento en diversos cambios cognitivos y conductuales, con el objetivo principal de que los pacientes comprendan sus pensamientos y puedan ser conscientes de cómo esos pensamientos llegan a influir en sus conductas.

La Terapia Cognitivo-Conductual tiene como propósito hacerle entender al paciente de manera psicológica que todo lo que siente, como lo expresa o como lo vive es un conjunto que debe trabajarse mediante el fortalecimiento de los pensamientos, buscando a que los comportamientos mejoren y se encuentre el bienestar emocional. (Domingo et al., 2024, p. 4174).

La TCC ha sido empleada para poder llevar a cabo un tratamiento médico, fortaleciendo la adherencia terapéutica, lo que les permite a los pacientes no aferrarse a dificultades psicológicas, como ocurre cuando se tienen pensamientos negativos, cuando no hay motivación y cuando tras el cambio brusco el miedo, siendo la TCC la técnica más idónea para mejorar este ámbito (Domingo et al., 2024, p. 4174).

Desde el contexto de enfermedades crónicas como la hemofilia, enfermedad que requiere de una revisión y precaución continua, el TCC es fundamental para la identificación de los pensamientos tanto del niño como de su familia en relación a la enfermedad, para que ellos identifiquen de forma clara como esos pensamientos influyen en el bienestar emocional.

Con base a los autores antes mencionados Martínez y Pozo (2024), se puede establecer que, cuando se identifican cuáles son los pensamientos distorsionados que presentan los padres, el TCC permite transformar esos pensamientos negativos sobre la enfermedad a pensamientos que permitan manejar de mejor manera la condición que enfrenta el niño.

Tomando en consideración lo establecido, se puede manifestar que el TCC justifica su aplicación frente a una enfermedad crónica, en razón a que tiene las características necesarias para poder fortalecer el autocontrol y fomentar la resiliencia. El TCC tiene gran relevancia debido a su potencial para controlar trastornos psicológicos como la depresión o la ansiedad, trastornos frecuentes en la familia de un niño con hemofilia.

De esa manera, resulta necesario aplicar la TCC en paciente pediátricos más cuando se necesita de ayuda terapéutica para poder afrontar situaciones médicas complejas; el terapeuta a través de su ayuda busca abordar las crisis que suceden en momentos de sangrado, evitando sentimientos de indefensión.

La ansiedad y la depresión se presentan de forma casi que automática tras el diagnóstico de la hemofilia pediátrica, más cuando esto conlleva la restricción de actividades cotidianas. El TCC permite que los pensamientos desproporcionados del niño se transformen, reforzando su autoeficacia con un “si no se puede controlar la genética, se puede controlar que haces con los síntomas”, evitando que se desarrollen los trastornos adaptativos, permitiendo que el niño pueda desarrollar de manera integral sin temor a las posibles hemorragias (Lucas et al., 2023).

El TCC incluye de forma activa a los cuidadores/padres, quienes deben actuar también como co-terapeutas, debido a que son los actores principales que deben brindar apoyo y la calma que se necesita hacia el niño (Lucas et al., 2023). Es así como, se debe evitar el estrés dentro de la familia para no aumentar los síntomas del niño. Todo eso se logra a través del trabajo de lado cognitivo de los padres, deben dejar de lado de sobreprotección estableciendo una disciplina saludable para realizar las actividades, siendo el modelo TCC en encargado de crear un entorno familiar óptimo que permite aceptar la enfermedad en su totalidad, evitando un impacto negativo a nivel emocional y cognitivo a largo plazo.

Revisión de la Literatura TCC Aplicada a la Hemofilia.

El modelo de Terapia Cognitiva Conductual siempre ha sido parte de investigaciones científicas relacionadas a la salud de las personas, pero la aplicación del TCC en la hemofilia ha venido trascendiendo a un enfoque biopsicosocial, más allá que un enfoque médico.

La mayoría de los estudios iniciales establecían solamente el manejo y el control del dolor frente a los episodios de hemorragias, estableciendo técnicas de distracción que permitían que la percepción del dolor de los niños cambiara de manera significativa, esos hallazgos iniciales y generales sentaron las bases para que los pacientes que padecen de hemofilia tengan un tratamiento integral que les fortalezca a nivel mental.

Según mencionan (Palareti et al., 2020) la TCC aplicada en la hemofilia tiene como propósito reducir los impactos psicológicos provocados por la enfermedad, a través de la transformación de pensamientos negativos, junto con, el fortalecimiento de las técnicas y estrategias para afrontar la enfermedad. Cuando se educa en psicología, se fomenta la autoeficacia, buscando brindar habilidades de autocontrol que refuercen la autonomía, lo que ayuda de manera significativa a la salud mental, lo que en consecuencia contribuye a la adherencia al tratamiento.

La investigación de los autores (Areas et al., 2020), establecen una literatura científica sobre el TCC en una enfermedad como la hemofilia, estableciendo los cambios que puede tener la perspectiva del niño que la padece, destacando así su eficacia en la reducción de la ansiedad relacionada con los procedimientos médicos, así como de algo tan simple como las agujas.

Con base a distintas literaturas que mantienen en su estudio la misma línea de investigación se establece que la aplicación de una desensibilización y refuerzo positivo es lo que permite mejorar la adherencia del niño, es decir, que el niño se encuentre dispuesto a seguir los tratamientos. Los pacientes que reciben apoyo psicológico tienen niveles bajos de cortisol y muestran cooperación durante los procedimientos (Areas et al., 2020).

Dentro de la literatura con respecto al TCC, también se observan investigaciones que relacionan a la calidad de vida que brinda el apoyo del TCC para tener una mejor salud. La investigación de (Lucas et al., 2023), es una de las literaturas que sugieren las intervenciones a través del TCC, en razón a que estas contribuyen a la disminución de los pensamientos depresivos, así como fortalecen la actividad social del niño, es decir, estos pueden integrarse de mejor manera a la sociedad. Cuando existe un apoyo integral y los niños logran trabajar en la

autoimagen, las actividades cotidianas y escolares son realizadas con mayor seguridad, acabando con el miedo que los caracteriza.

Otra de las literaturas importantes menciona a las intervenciones en conjunto de la mano con el TCC. Dentro de la investigación de Mendoza y Villasana (2025), los autores establecen que el intercambio de vivencias, experiencias y de situaciones permiten reforzar el aprendizaje del TCC fortaleciendo a las estrategias de afrontamiento. Esto hace referencia a que los niños al trabajar con pares empiezan a comprender que no están viviendo solos sus desafíos, acabando con cualquier tipo de estigma que les haga sentirse aislados.

El estudio de (Marroquín et al., 2025) establece que la TCC es un mecanismo clave para poder manejar el malestar emocional en los pacientes de hemofilia. La intervención terapéutica para la hemofilia a través de la TCC, tiene como propósito evitar respuestas negativas ante el tratamiento, fortaleciendo la autoeficacia para que el paciente se sienta “fuerte”. La psicoeducación fomenta el uso de estrategias de afrontamiento dentro de los ambientes hospitalarios, haciendo la enfermedad sea transitada con mayor positividad.

Otra literatura importante es la de (Díaz et al., 2020) autores que establecen que la TCC es de los métodos psicológicos más aplicados en pacientes con enfermedades que presentan grandes niveles de dolor, basada en brindar respuestas conductuales y cognitivas que permitan reducir la intensidad de dolor que se percibe, junto con, el estrés psicológico que se presenta. En patologías como la hemofilia, el dolor es muy común y ocurre a menudo, por lo que la TCC emplea técnicas de relajación y establece objetivos para mejorar la autonomía, minimizando conductas de largos reposos que a largo plazo generan consecuencias negativas.

De la misma manera, Moreno (2021) mediante su investigación expresa que la TCC no solo busca servir como apoyo emocional, por el contrario, se plantea como el mecanismo que contribuye a la reestructuración de los pensamientos del paciente con hemofilia. La TCC incluye la psicoeducación, técnicas de conducta y el fortalecimiento a nivel cognitivo, con el objetivo de que el miedo al sangrado no permita que el tratamiento se realice de manera óptima, lo que puede también llegar a amplificar el sufrimiento real.

Con esta literatura de Moreno, se refleja que para un manejo integral de la hemofilia se deben implementar técnicas como la TCC que no solo saben sus técnicas en el manejo de las emociones con respecto al tratamiento y el dolor del mismo, sino que, se busque ayudar a que la mente del paciente esté positiva, que no sea un factor que agrave la situación.

El estudio de (Horacio et al., 2022) manifiesta que para una enfermedad como la hemofilia se necesita intervenir con técnicas que refuercen la autoestima del paciente, técnicas que permitan contribuir en el afrontamiento del posible dolor y sufrimiento frente a una enfermedad, relacionándose directamente con la TCC debido a su objetivo.

Desde ese punto la literatura infiere que el acompañamiento psicológico permite realizar una reestructuración de nivel cognitivo, que en consecuencia trae resultados positivos a nivel conductual, áreas que la TCC se encarga de estudiar y en las que trabaja, por lo que aplicarla incide de forma positiva al cómo se afronta a la hemofilia debido a que esta enfermedad cambia la percepción del futuro, adueñándose por el miedo, por lo que la TCC permite transformarlos.

Con base a todo lo analizado, se puede establecer que la literatura con respecto al TCC aplicada a la hemofilia, crea una necesidad de adaptación del modelo TCC a las diversas etapas de los niños, que son los principales afectados, tomando en cuenta que los cuidadores/padres forman parte importante en el correcto desarrollo de los menores.

Es fundamental tener claro que no es lo mismo la atención a un niño que a un adolescente, por lo que dentro de las diversas investigaciones se mantiene esa concordancia con respecto a que la TCC debe tener una personalización dependiendo del caso, porque para los niños este puede incluir juegos que a diferencia de los adolescentes puede ser otro tipo de psicoeducación, siempre buscando el manejo correcto de la enfermedad.

Técnicas Cognitivas para Reducir el Estrés ante la Hospitalización.

Las técnicas cognitivas tienen como fin fortalecer el nivel cognitivo de la persona. Para Castillero (2017) mediante las técnicas cognitivas se busca modificar

la conducta de la persona, pero no para que esta realiza sus actividades de manera mecánica o que solo ocurra de forma temporal, sino que los cambios que se provoquen mediante esas técnicas influyan en la manera en que las personas perciben la realidad, los problemas y las dificultades.

De la misma manera, Pascual (2025) manifiesta que las técnicas cognitivas forman parte del TCC, y tiene como objetivo principal cambiar las interpretaciones, transformarlas para que los pensamientos sean positivos frente a distintas situaciones, esto hace referencia a que, mediante estas técnicas cognitivas, las personas pueden cambiar la interpretación sobre cualquier situación, para que la manera de sentir y actuar no sea distorsionada.

La hospitalización siempre ha representado un evento estresante, debido a la pérdida de autonomía, junto con, el miedo al dolor y la incertidumbre. Tal como mencionan Carvajal y Vera (2019), mencionan que para manejar esos sentimientos se necesita de una reestructuración a nivel cognitivo, siendo esta una de las técnicas principales para reducir el estrés antes una hospitalización. Todo esto se puede lograr en el caso de un niño con hemofilia ayudándolo a identificar pensamientos negativos como el de “los doctores me van a hacer daño”, para así transformarlos a pensamientos realistas y valientes.

Otra de las técnicas cognitivas es la de la psicoeducación adaptada. Según expresa Ramírez (2025), esta psicoeducación trabaja el área emocional y el neurodesarrollo, por lo que el uso de analogías, de instrumentos didácticos, permite que el niño pueda mejorar su estadía en el hospital. A través de una psicoeducación adaptada a la edad del niño se le explicará la importancia de permanecer hospitalizado con el objetivo de borrar la incertidumbre, debido a que el cerebro de los niños rellena vacíos de información con fantasía que en su mayoría es aterradora. De esa forma, cuando el niño logra comprender la razón y el porqué del tratamiento, este alivia el estrés y la preocupación.

Las técnicas que involucran la imaginación y la exploración es lo que permite que los niños no centren sus pensamientos en el ambiente que se vive en el hospital. El terapeuta es el encargado de transformar el hospital a un lugar en donde el niño pueda liberar su mente y sentirse cómodo, implicando el uso de todos los sentidos para que este sea real. Mediante esa técnica los estímulos necesarios y básicos

provocados por los procedimientos del hospital se ponen en segundo plano tras la desviación de la atención de los niños, provocando una relajación y facilitando el cumplimiento correcto de tratamiento y los procesos médicos.

La misma autora Ramírez (2025), menciona que, para reducir el estrés en los niños hospitalizados, se debe entrenar el ámbito de resolución de problemas, dándole una voz al niño durante su estadía para que este sienta que es escuchado. Un gran ejemplo es la negociación, se le puede enseñar a los niños a tomar pequeñas decisiones como en qué brazo se pondrá la vía, para que este no se sienta indefenso. De esa manera se refuerza la idea de que el hospital no es algo negativo, más bien es un lugar en donde se está buscando su bienestar.

Con base a todo lo mencionado, se puede establecer la relevancia del uso de autoafirmaciones positivas. Tanto por parte del terapeuta como por parte de los cuidadores/padres, se debe motivar al niño a verse como alguien poderoso que está luchando, haciéndole tener fe de que su cuerpo va a sanar, para que de esa manera no solo se concentre en un pensamiento de “estoy enfermo” sino más bien de “soy fuerte y voy a sanar” lo que reestructura su pensamiento de manera positiva. A través de ese diálogo positivo, el niño evita frustraciones y tolera los procedimientos, haciendo que su nivel emocional sea reforzado.

Estrategias Conductuales para la Adherencia y el Empoderamiento.

Para Castagnetta (2016) cuando las personas están atravesando por una dificultad, la capacidad para pensar con mente fría no siempre se logra cuando la dificultad es una enfermedad, pero entre las capacidades requeridas se encuentra la adherencia y el afrontamiento que entre sus principales estrategias se encuentran:

- Establecimiento de rutinas.
- Reforzamiento positivo.
- Trabajo conjunto.
- Auto regulación respiratoria.

La adherencia al tratamiento hospitalario es la mayor preocupación de los padres/cuidadores para con los niños, porque si bien la familia es la que en la etapa

inicial sufre el shock y los miedos, el niño es que necesita poder tener ganas de recibir el tratamiento, por lo que se necesario hacer uso de estrategias conductuales que permitan que el niño no solo acepte el tratamiento, sino que quiera realizarlo contribuyendo a esa adherencia, así mismo, estrategias que hagan sentir al niño que puede hacerlo solo, promoviendo su autonomía.

La técnica de economía de fichas es de las estrategias conductuales más utilizadas y efectivas; esta técnica está basada en un sistema de puntos o de recompensas con el objetivo de reforzar ese comportamiento cooperativo por parte del niño durante el tratamiento, es decir, si cooperas con el tratamiento tendrás un premio. Si bien muchos cuidadores/padres no están de acuerdo con esta estrategia, muchas investigaciones confirman que este sistema mejora la experiencia de los niños de una traumática a una divertida, lo que motiva al niño a participar de forma activa de su propio cuidado (Calderón et al., 2025).

Otra de las estrategias conductuales para la adherencia y el empoderamiento del niño es el modelado, que quiere decir, seguir el ejemplo, este se ve aplicado cuando mediante videos o mediante actividades didácticas el niño razona y comprende que no debe tener miedo y que el tratamiento es algo positivo, de esa manera puede llevar con tranquilidad el proceso hospitalario.

Con la ayuda de estas estrategias el niño aprende la importancia del autocuidado, más cuando observa a otros niños pasando por la misma situación, facilitando el refuerzo de la conducta, normalizando los procedimientos médicos dentro de su vida de forma positiva, empoderándose para seguir y mostrar ganar de seguir (Lucas et al., 2023).

Según establecen Ávila et al., 2023: “El entrenamiento de relajación progresiva concentra la atención a un solo grupo muscular”. Es una práctica de mente y cuerpo, con el objetivo de que la persona pueda mantener la respiración en un periodo de tiempo y luego soltarla buscando el alivio mental. Esta estrategia es muy útil para los niños, debido a que les brinda una alternativa para gestionar la tensión y el dolor. A través de esa estrategia el niño no busca luchar contra el tratamiento, sino que facilita el desarrollo del mismo.

Estas estrategias conductuales van de la mano con las técnicas cognitivas para la reducción del estrés en el hospital, debido a que ambas sirven de apoyo para que la

estadía hospitalaria no se torne llena de estrés, dolor, sufrimiento e incertidumbre, es por esto que tanto las estrategias como las técnicas conductuales son fundamentales.

También es importante destacar que el refuerzo por parte del terapeuta y de la familia es fundamental e indispensable para poder afrontar con mejor disposición el tratamiento, porque las técnicas y las estrategias solo podrán cumplirse de la mano con ellos, para que el niño se empodere y comprenda que a través de la disciplina se puede lograr grandes cosas en su salud.

Rol del Terapeuta Cognitivo Conductual.

El terapeuta especializado en Terapia Cognitivo Conductual (TCC) es un profesional que entre sus objetivos de trabajo es ayudar al paciente en la identificación de los pensamientos distorsionados que están provocando cosas negativas, para que con esa identificación se puedan modificar esos patrones que están generando un malestar que ellos no pueden ver. El terapeuta busca brindar las herramientas necesarias para poder dar solución a estos problemas para que de esa manera la salud emocional de la persona mejore.

Dentro del TCC el terapeuta tiene un rol activo, debido a que es el que actúa como guía para las actividades, pero también es el puente para que el bienestar emocional se compagine con las necesidades médicas. Según establece Berry (2024), el objetivo principal del terapeuta es el de transformar los procesos médicos en actividades que el niño comprenda y se vea incentivado a realizar, siendo así como, el terapeuta se asegura que el niño que sufre de hemofilia y se encuentra en un ambiente hospitalario tenso tenga una estabilidad psicológica que no sea una barrera para que el tratamiento se cumpla de forma correcta.

Los autores Vivas y Castaño (2020), establecen que los terapeutas deben poseer características empáticas, en donde muestre comprensión por el sentir de los demás, para que de esa manera dentro del equipo multidisciplinario pueda aportar la perspectiva profesional sobre cómo se encuentra la dinámica familiar durante la hospitalización. El terapeuta identifica cada uno de los patrones de comunicación que están fallando, así mismo, determina el nivel de estrés por el que se enfrentan tanto el niño como la familia, para mejorar ese ámbito y que no se vea comprometida la salud del niño.

Tomando en consideración lo establecido, el terapeuta tiene una gran labor para la aplicación de las técnicas y estrategias del manejo conductual. Según expresa la doctora Kalata (2024), el terapeuta pueda dar indicaciones a los demás profesionales de la salud para que estos también puedan manejar de cierta manera la conducta, tal como las técnicas de distracción o una comunicación asertiva que calme el estrés y la ansiedad del paciente cuando se realizan los procedimientos.

Roche (2020) establece que el rol que tiene el terapeuta también está direccionado a la detección temprana de algún signo de psicopatología. Esto se plantea en las reuniones de caso, a través de una evaluación se puede dar una diferenciación directa de una reacción normal de ajuste a diferencia de un trastorno que necesita una intervención más compleja, por lo que esa detección temprano es importante para que los problemas emocionales no se intensifiquen, porque de ser así tanto el tratamiento como el pronóstico del paciente con hemofilia pueden verse afectados, de esa forma esa evaluación garantiza que el tratamiento se esté llevando a cabo de manera completa y correcta.

Tomando en consideración lo establecido, el terapeuta Cognitivo-Conductual y su intervención en pacientes con hemofilia y sus familiares tiene un rol de facilitador, con el objetivo principal de promover la resiliencia, permitiendo que tanto el paciente como toda su familia procesen todos los cambios emocionales. Su intervención tiene como propósito el transformar las creencias negativas y basadas en el miedo relacionadas a las hemorragias y la sangre, fortaleciendo sus pensamientos para que puedan afrontar la enfermedad con mayor facilidad y calma, evitando la presencia y la sobreprotección.

Continuando el punto de la hemofilia el terapeuta TCC este también tiene un papel fundamental para que el paciente y su familia mantengan la adherencia al tratamiento, buscando que de forma directa el paciente pueda sentir autonomía y que puede controlar sus decisiones sin que personas externas lo sobreprotejan.

El terapeuta que aplica la TCC busca de forma directa modificar la percepción que se tiene sobre la enfermedad, haciendo que la hemofilia se gestione de mejor manera, lo que en consecuencia les permite tener una vida digna y un desarrollo integral continuo (Palareti et al., 2020).

Luego de todo lo establecido, tomando en consideración lo que manifiestan los autores, el terapeuta TCC tiene como principal objetivo defender al niño y a la calidad de vida que este lleva. Su fin es recordar al equipo que no solo es un diagnóstico, es mucho más que eso, debido a que, hay una persona con emociones, como el miedo, el dolor, que necesita de ayuda para poder desarrollar una vida social amena.

El terapeuta al direccionar sus objetivos a la resiliencia y al empoderamiento, permite que el tratamiento no solo se evalúe con base a las hemorragias o los sangrados, sino en la calidad de vida que puede llevar el niño, siendo este autónomo y capaz y de tomar pequeñas decisiones sin miedo a su enfermedad. Como en toda intervención el sistema familiar es de gran importancia, por lo que el terapeuta al intervenir en ese sistema familiar, previene esas crisis emocionales que en su mayoría se presentan y entorpecen el tratamiento de la hemofilia.

Capítulo IV:

Programa de intervención TCC para padres de niños con hemofilia

Diseño del Programa

El diseño del programa de intervención está fundamentado bajo la necesidad de brindar una solución llena de humanidad, a la problemática que enfrenta el núcleo familiar tras el diagnóstico de la hemofilia y el tratamiento por el que deben ser sometido el paciente menor, el programa está diseñado con base a las respuestas obtenidas por parte de los padres a través de la entrevista.

El enfoque del programa es la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) estructurado como propuesta para llevar de mejor manera los síntomas y fortalecer una percepción positiva de la importancia del cuidado de la salud dentro de un entorno hospitalario, con el propósito de que los padres aprender a llevar de forma amena el tratamiento y los procedimientos, buscando que sus conocimientos incidan de forma directa o indirecta en los niños.

Según menciona Pascual (2025), mediante las técnicas cognitivas entre las que se encuentra la TCC, se identifican, cuestionan y modifican los pensamientos y los distintos esquemas de la mente, que están provocando daños emocionales. A través de estas técnicas cognitivas las conductas desadaptativas se transforman para poder afrontar las situaciones con mayor facilidad.

Se pretende que mediante la aplicación del programa de intervención de TCC, los padres de familia y cuidadores de menores que padecen de hemofilia, posean las herramientas y los mecanismos a nivel cognitivo y a nivel conductual, con el fin de poder ayudar a regular el estrés hospitalario en ambas partes, para que así de fortalezca el desarrollo del menor a pesar de la enfermedad.

Objetivo del programa: Implementar un protocolo de intervención psicológica, con enfoque en la TCC para regular la carga emocional, fortalecer las capacidades de afrontamiento y promover la adherencia terapéutica en padres de pacientes pediátricos con hemofilia.

La intervención se justifica a través de la necesidad de que los padres como cuidadores directos sean los promotores del éxito en el tratamiento del niño. En la

hemofilia el riesgo constante de sangrado provoca hipervigilancia, por lo que se hace necesario un apoyo psicológico estructurado, que, de respuesta a la brecha entre la enfermedad y la salud mental del núcleo familiar, proponiendo un modelo de programa que integre la mente y el cuerpo para evitar el estrés, ansiedad y cansancio de los padres/cuidadores.

La importancia de este programa radica en su fin por prevenir secuelas psicopatológicas a largo plazo en padres y en niños que enfrentan un diagnóstico de hemofilia y cursan un tratamiento. La intervención contra creencias sobreprotectoras, junto con, el miedo al dolor hace que el programa tome importancia al momento de reducir la probabilidad del que paciente pediátrico crezca en un ambiente de vigilancia constante. De la misma manera, este programa también extiende sus propósitos al sistema de salud, debido a que los padres que están bien emocionalmente pueden contribuir al personal médico.

Esta propuesta de intervención es pertinente debido al contexto sociocultural de Guayaquil, donde el sistema de salud en su mayoría está saturado y el apoyo psicológico es casi nulo, descuidando el acompañamiento necesario que deben recibir los padres de familia. Así mismo, se adapta al espacio y tiempo del tratamiento, haciendo que la intervención sea breve y focalizada.

La aplicación del programa de intervención de TCC para padres es oportuna, debido a que, la adherencia familiar se está tratando en una etapa crítica que son niños entre 8 a 10 años, momentos importantes en donde los menores empiezan a reconocer y validar su autonomía, por lo que es necesario que los padres tengan los mecanismos y herramientas para poder moldear esa gestión de la enfermedad de manera saludable y con resiliencia.

Módulo I: Psicoeducación en TCC y Desafíos de la Hemofilia

Objetivo del módulo: Reducir la sobrecarga cognitiva provocada por el diagnóstico o durante el momento de hospitalización.

El Módulo I tiene tres puntos clave para su desarrollo, estableciéndolos de la siguiente manera:

- **Desmitificación y la comprensión de la enfermedad.**

Dentro de esta sección se profundizarán todos los conceptos, definiciones y referencias médicas y académica que expliquen la biología y la genética en relación a la hemofilia, así mismo, se estudiarán los mecanismos de coagulación. Mediante el estudio de la hemofilia se pretende eliminar pensamientos de culpa en donde los padres/cuidadores se crean responsables de la enfermedad de sus hijos. Aclarando cada duda teórica y conceptual se busca promover una actitud de colaboración y de aceptación.

- **Modelo A-B-C.**

Dentro de esta sección, se tiene como propósito la diferenciación entre distintas circunstancias. El punto inicial A como evento activador que sería la hospitalización o un sangrado; el punto B que engloba a las creencias que sería el sentimiento de culpa; el punto C que se refiere a las consecuencias a nivel emocional en donde se presentan el miedo, la ansiedad, la tristeza. Cuando los padres/cuidadores identifican B, pueden atraer de forma positiva al punto C a pesar de que exista un punto A.

- **Gestión de emociones.**

Dentro de esta sección el módulo I concluye mediante la validación emocional, la aceptación de que sí, es bueno sentir, pero también es importante no encerrarse en el sentimiento negativo. Mediante esta gestión de emociones se pretende guiar a las familias para que estas puedan aceptar las emociones negativas que surgen al inicio del diagnóstico y que surgen sin aviso, buscando que los padres/cuidadores a través de un análisis profesional médico y su acompañamiento, poco a poco sientan confianza y empiecen a transformar los pensamientos negativos, lo que eventualmente les permitirá concentrarse en el tratamiento y en todo lo que sus hijos necesitan para desarrollarse de forma integral a pesar de la hemofilia.

Módulo II: Entrenamiento en Afrontamiento y Regulación Emocional

Objetivo del módulo: Gestionar el estrés del ambiente hospitalario y erradicar la hipervigilancia cognitiva a través de herramientas prácticas.

El Módulo II al igual que el anterior tiene tres puntos clave para su desarrollo, estableciéndolos de la siguiente manera:

- **Reestructuración de pensamientos.**

Dentro de esta sección se pretende trabajar de forma activa en la identificación de los pensamientos distorsionados. De la misma manera, se analizará el cómo los padres/cuidadores incluyen en sus pensamientos escenarios catastróficos, a tal punto de ponerse en la peor situación, descubrir que eso es real, pero que no se debe estacionar en ese punto.

Mediante un razonamiento de las emociones y de que estas sí se pueden sentir, pero nunca “quedarse” se busca que los padres/cuidadores puedan cambiar esos pensamientos por afirmaciones positivas que se basen en la realidad por la que se vive más no por los sentimientos que surgen, contribuyendo de manera directa a la capacidad para poder gestionar estas mismas emociones dentro del ambiente hospitalario.

- **Abordar la hipervigilancia.**

En este punto se busca distinguir entre lo que es necesario y lo que se cree que es necesario, dejando claro que la vigilancia en todo momento no es buena, si bien la razón por la que se aplica es por cuidar al menor, su consecuencia no siempre es negativa porque conlleva gran trabajo mental. A través de esta sección se pretende reducir esa fatiga y cansancio mental, así mismo, reducir el estrés y estar en una alerta constante, con el objetivo de que la familia en general pueda desarrollar sus actividades y convivir de manera tranquila y normal sin tantas preocupaciones.

- **Técnica Fisiológica.**

Luego de comprender a las emociones y de cómo estas pueden surgir de un momento a otro, es importante estudiar una técnica muy aplicada y útil para poder conllevar de mejor manera la presencia de emociones bruscas. Con base a eso, dentro de esta sección se pretende entrenar de manera directa a los padres/cuidadores sobre la respiración diafragmática, junto con, la aplicación de una relajación progresiva a nivel muscular.

Mediante esta técnica fisiológica se busca que los padres/cuidadores aprenden a estar en calma y a guardar la calma en situaciones y momentos de dolor del menor, o también en momento de desesperación, lo que reducirá esa influencia de emoción

del adulto para con el niño, siendo los padres/cuidadores capaces de transmitir esa calma y paz, actuando como co-terapeutas de manera efectiva.

Módulo III: Fortalecimiento de la Adherencia y Comunicación Asertiva

Objetivo del módulo: Mejorar la dinámica relacional y la operatividad del tratamiento en el entorno médico.

El Módulo III al igual que el anterior tiene tres puntos clave para su desarrollo, estableciéndolos de la siguiente manera:

- Conducta y Adherencia.

Dentro de esta sección del módulo III se englobarán las percepciones negativas que tienen los padres/cuidadores con respecto al tratamiento, más en momento de que se necesitan intervenciones médicas directas como en las inyecciones. A través de esta sección se enseñará la aplicación de la técnica de economía de fichas, con el objetivo de que todas las conductas que sean de colaboración por parte del niño sean reforzadas de manera positiva, para que el menor cree sentimientos de felicidad y de emoción para con el tratamiento, evitando que este se vuelva una situación traumática, por lo que mediante la economía de fichas se promueve la colaboración, la participación y haciendo ver el proceso como un logro.

- Comunicación Asertiva.

Dentro de esta sección se pretende desarrollar las habilidades de los padres/cuidadores para poder dialogar e interactuar con todo el personal médico sin que existan malos tratos, teniendo una conversación clara. Mediante este punto se tiene como propósito que los padres/cuidadores asuman y acepten su rol pasivo, transformándolos en colaboradores. Se pretende que las dudas y necesidades se expresen a los doctores sin que exista miedo o frustración, lo que les permite recuperar el sentido de protección que tienen para con sus hijos.

- Resiliencia y Autonomía.

Tomando en consideración que el rango de edad de los menores oscila entre 8 a 10 años, durante esta etapa los niños se encuentran desarrollando su autonomía, por

lo que dentro de esta sección se pretende instruir a los padres/cuidadores sobre la manera en la que se debe llevar y aceptar la enfermedad de forma positiva. Se busca que los padres/cuidadores reconozcan la influencia que tienen sobre sus hijos, por lo que enseñando a evitar la sobreprotección se busca que el niño se pueda desarrollar de manera tranquila y seguro sin perder su autonomía, lo que permite que el niño tome decisiones de manera informada no desde el miedo sino desde la realidad de la enfermedad.

Tabla 1
Cronograma del Programa de Intervención TCC

Sesión	Módulo	Objetivo	Actividades	Duración
1	I: Psicoeducación	Desmitificar la enfermedad y reducir la culpa	Charla con respecto al tema.	60 minutos
2	I: Psicoeducación	Identificar la conexión pensamiento-emoción.	Identificar cómo la hospitalización (A) dispara creencias (B) y genera ansiedad (C).	60 minutos
3	II: Regulación Emocional	Modificar pensamientos catastróficos	Transformar distorsiones sobre el futuro del niño en afirmaciones basadas en la realidad y la resiliencia.	60 minutos
4	II: Regulación Emocional	Gestionar el estrés fisiológico y la hipervigilancia	Entrenamiento en Respiración Diafragmática y Relajación Muscular Progresiva para actuar con calma ante sangrados.	60 minutos
5	III: Adherencia y Autonomía	Fomentar la colaboración del niño y su independencia	Enseñanza de la implementación de la economía de fichas.	60 minutos
6	III: Adherencia y Autonomía	Mejorar la comunicación con el equipo médico.	Entrenamiento para expresar dudas y necesidades al personal de salud sin hostilidad ni miedo.	60 minutos

Nota. Cronograma establecido con base al capítulo V.

Metodología

Enfoque

Dentro de la investigación se aplicó un enfoque cualitativo, con el objetivo de explorar todas las emociones, opiniones y percepciones de los padres con respecto al diagnóstico de la hemofilia en sus hijos, junto con, el tratamiento hospitalario. Según establece Cadena (2017), cuando se aplica un enfoque cualitativo, las creencias y experiencias de las personas objeto de estudio cobran gran validez. De la misma manera, el diseño es fenomenológico, debido a que, la investigación está centrada en

describir la experiencia que viven los padres de familia desde el contexto hospitalario en la ciudad de Guayaquil.

Alcance

La investigación tuvo un alcance descriptivo y propositivo, debido a que se presenta una realidad cognitiva y emocional de los padres de familia de hijos con hemofilia, para proponer vías de intervención basadas en la Terapia Cognitiva Conductual.

Población y Muestra

La investigación tuvo como población y muestra a los padres de niños con diagnóstico de hemofilia que se encuentran bajo tratamiento, con edades entre 8 a 10 años que asisten al hospital. El muestreo es no probabilístico establecido por criterios de inclusión y exclusión, arrojando como resultado a 10 personas que cumplen con los criterios.

Criterios de inclusión

- Padres y madres de hijos en un rango de edad de entre 8 y 10 años.
- Padres y madres de hijos bajo tratamiento hospitalario de hemofilia en la ciudad de Guayaquil en el Hospital Dr. Francisco Icaza Bustamante.

Criterios de exclusión

- Padres y madres de hijos en un rango de edad superior a los 10 años.
- Padres y madres de hijos bajo tratamiento hospitalario general en la ciudad de Guayaquil.

Nivel

La investigación adoptó un nivel fenomenológico, con el objetivo de captar de manera profunda lo vivido por los padres y las madres. Mediante este nivel descriptivo se pretendió determinar el cómo la hospitalización no solo es un procedimiento médico, sino que también influye en el ámbito psicológico de los padres, influyendo de manera consecuente a los menores.

Categoría de análisis

Tabla 2

Categoría de análisis de la información obtenida.

Categoría	Descripción basada en la teoría
Afectación psicoemocional	Emociones intensas y pensamientos recurrentes tras el diagnóstico.
Estrategias de afrontamiento	Esfuerzos cognitivos y conductuales, como la hipervigilancia, para manejar la enfermedad.
Adherencia y percepción de rol	Obstáculos financieros y el impacto del cambio de rol (activo a pasivo) en el hospital.
Necesidades de Intervención TCC	Apertura de los padres a programas de psicoeducación y regulación emocional.

Nota. Categorías establecidas con base a los capítulos I, II y III.

Técnicas e instrumento de investigación

- Entrevista

Para la investigación la técnica empleada fue la entrevista semiestructurada, con el objetivo que crear una conversación cómoda y fluida con los participantes, para que los investigadores profundicen en las respuestas y se pueda tener claridad en sus percepciones. El instrumento fue una guía de entrevista con 13 preguntas organizadas por tres secciones.

- Emociones/Cogniciones.
- Afrontamiento/Percepciones.
- Necesidades de apoyo.

Todos los datos obtenidos a través de la aplicación del instrumento serán posteriormente analizados a través del análisis de contenido, en donde cada pregunta será analiza en conjunto para que posterior a su análisis individual se realice un análisis en conjunto con el objetivo de identificar los patrones comunes en las respuestas, buscando la justificación del programa de intervención TCC propuesto dentro del Capítulo 4 de la investigación.

- Duración

Entre 35 a 45 minutos.

- Forma de registro

De forma escrita mediante anotaciones y con grabaciones de audio previa autorización.

Aspectos éticos

- Se tuvo acceso al departamento de hemofilia del Hospital Dr. Francisco Icaza Bustamante a través de un oficio formal solicitando la autorización institucional.
- Mediante un consentimiento informado, se les informó a los padres que la entrevista tenía fines estrictamente académicos y de investigación.
- La elaboración del trabajo de titulación se realizó mediante el respeto de derechos de tercero aplicando el uso correcto de citas y estableciendo sus referencias.

Análisis de la entrevista

- *Pregunta 1: Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?*

Entre los entrevistados las emociones que predominan durante la hospitalización son: Miedo, tristeza y angustia. Algunos de los padres mencionaron que la experiencia que tienen al inicio de todo el proceso es “horrible” es un “golpe duro”, destacando los momentos en el que el diagnóstico no se espera, así como también cuando el diagnóstico se da en una edad temprana. Los padres manifestaron tener gran inseguridad, de la misma manera, expresaron sentir muchas veces desesperación al ver a sus hijos en esa condición en donde su salud decae y necesitan de cuidados más complejos.

De la misma manera, los padres mencionaban que la impotencia que sienten es uno de los mayores sentimientos, observar a sus hijos en esa situación sin que puedan hacer algo más que esperar y brindar apoyo es algo desesperante. Algunos mencionaron sentir frustración, en momentos específicos, como cuando sienten que a pesar de todos los procedimientos que están realizándole al niño la mejoría es poca y lenta. Toda la carga emocional que los padres sienten viene del dolor de saber que su hijo está siendo hospitalizado.

En casos específicos, los padres dijeron que el diagnóstico fue inesperado, fue una total sorpresa, lo que cambio de forma drástica la percepción que tenían sobre la seguridad de la familia. En otros casos, la hospitalización trae consigo viejos recuerdos negativos, más cuando la enfermedad ya ha sido descubierta previamente. Los padres sí confirmaron que la presencia de la hemofilia ha cambiado su estabilidad emocional y el factor común en los padres es el miedo a ese ambiente que tiene el hospital, así como lo grave de la enfermedad, siendo estas partes en la que la mayoría de padres concuerdan.

Los resultados reflejan que las emociones y cómo se presentan pueden variar dependiendo de las experiencias previas y del conocimiento que se tiene sobre la hemofilia. A pesar de eso, algunos de los entrevistados tienen antecedentes familiares de hemofilia, pero eso no los libera de sentimiento de angustia al ver a sus hijos afectados por la enfermedad. De esa manera, la pregunta se responde con una presencia de alerta constante y de una desestabilidad emocional relacionada al ambiente hospitalario.

- ***Pregunta 2: ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?***

En la entrevista la mayoría de los padres coinciden en el “impacto emocional” y la influencia que se tiene en la capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria, indicando que sí tiene un impacto directo. Los padres manifestaron que a nivel emocional se ven afectados de forma grave, porque su concentración se torna baja y les es imposible tomar decisiones acertadas. Los padres manifestaron que sus pensamientos se dirigen de forma directa al estado de salud de sus hijos, ocupando toda su mente en esa preocupación, lo que no les permite realizar sus actividades diarias de manera correcta.

Con respecto a lo cotidiano y a cómo se desarrollan en el día a día, los padres mencionaron que las rutinas se alteran. Algunos de los padres supieron establecer que el sistema nervioso también se afecta a un nivel en el que ni siquiera pueden expresar lo que sienten ni desenvolverse con otras personas. Otros padres tuvieron que abandonar sus trabajos para poder dedicar sus vidas a sus hijos.

Los entrevistados manifestaron que las tomas de decisiones se vuelven complicadas, la hospitalización modifica el núcleo familiar y su desenvolvimiento, lo que los lleva a ser cuidados para cualquier actividad. La rutina familiar engloba cuidados médicos, siendo los padres los que manifiestan que cualquier decisión se toma con base a la enfermedad.

La interacción con el entorno es de las partes más afectadas, porque la fatiga emocional provoca una nula interacción con la red de apoyo ya formada. Para algunos padres, al ser un evento que ocurre de un momento a otro no logran mantener una estabilidad emocional, lo que no les permite tener respuesta ante distintas demandas que se requieren en el día a día, así mismo se suma, la constante preocupación sobre qué ocurrirá en un futuro.

- ***Pregunta 3: Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.***

Los padres manifestaron que el pensamiento más recurrente es “¿Mi hijo podrá hacer una vida normal?”. Esta pregunta suele ser común entre los padres debido a la preocupación que manifiestan sentir con respecto a todas las actividades que los hijos deben hacer durante toda su vida y durante su crecimiento, más cuando el riesgo de sufrir hemorragias está presente, ese es el miedo constante de los padres.

Otro de los pensamientos es el de “¿Soy culpable?”, los padres se cuestionan si no hubo un cuidado durante el embarazo o si la enfermedad fue transmitida por ellos hacia el hijo. Algunos de los padres manifestaron que estuvieron durante mucho tiempo en negación, diciéndose ellos mismos que el diagnóstico no era ese, que todo se trataba de un error.

Los padres también mencionaron que intentaban ordenar sus pensamientos y sentimientos tomando como fuerza a la religión, haciendo referencia a que aceptabas la voluntad de Dios, “es algo que Dios así lo quiso”, buscando encontrar la consolución. Así mismo, manifestaron que llegaban a comparar a la hemofilia con otras enfermedades, aceptando de que “existen peores” para intentar aliviar la preocupación, pero que el miedo a perder a sus hijos nunca se borraba de la mente.

Es relevante mencionar que algunos padres expresaron que el miedo también venía de experiencia previa de familiares fallecidos por la misma enfermedad, siendo esta una carga adicional.

Un punto importante en las respuestas de los padres frente a la enfermedad, es que algunos de los padres sí tienen conocimientos sobre la enfermedad, lo que les permite tener mayor calma y comprenden la condición, pero eso no quita la preocupación por cómo el hijo se va a desarrollar a futuro y las capacidades que se pueden ver afectadas por la enfermedad, preocupación que se presenta en todos los padres entrevistados.

- ***Pregunta 4: Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.***

Los padres supieron manifestar que entre los cambios drásticos se encuentra la modificación estructural de la casa, en su mayoría han cambiado muebles y algunas estructuras con el objetivo de que el niño se golpee. De la misma manera, a nivel de cómo se lleva la alimentación, tras la enfermedad se presentan cambios la comida en beneficio del hijo que padece de la enfermedad, pero esto también ha ocasionado que otros miembros de la familia se vieran afectados o molestos, interrumpiendo la calidad de vida familiar.

A nivel social, el aislamiento del hijo para protegerlo se presenta a gran nivel. Los padres manifestaron tener que dar explicaciones a las familias para que entiendan el proceso de cuidado, así mismo, deben vigilar de forma constante las interacciones que los hijos tienen con los demás. Algunos padres manifestaron que otros miembros de la familia no se preocupan por la enfermedad alejándose por completo, dejando la responsabilidad en una sola persona.

En contraste, un pequeño grupo de los padres entrevistados indicaron que el impacto en la dinámica familiar no ha cambiado drásticamente, debido a que ya tenían antecedentes de familiares con hemofilia, situación que les permitió poder integrar conocimientos y hacer que el hijo pueda desarrollar sus actividades de manera natural sin tantas restricciones.

Sin embargo, estos mismos padres reconocen que la vida familiar si llega a cambiar a nivel de cuidado, debido a que la prevención de riesgos es algo que siempre se tiene presente, así como cumplir el tratamiento a cabalidad.

- *Pregunta 5: Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?*

La estrategia manifestada con mayor recurrencia es el esfuerzo de relajación, de mantener la calma y de actuar de forma inmediata cuando los doctores indican algún procedimiento. Los padres reconocen que cuando suceden casos de hemorragias o de algún tipo de problema relacionado a la hemofilia el desesperarse solo empeora la situación, lo que les impide ayudar a sus hijos.

Los padres manifestaron que suelen aplicar técnicas de respiración con el objetivo de que la calma llegue poco a poco, haciendo que los nervios no los controlen, así mismo la aplican al momento de que el tratamiento se debe aplicar o al momento de que deben ir al hospital con sus hijos.

Entre otra de las técnicas detectadas por parte de los padres es la identificación de los momentos en los que se puede actuar en casa, cuando se aprende el factor de coagulación en el hogar se requiere de calma y de saber identificar que no es necesario un traslado. Por lo que, con base a eso, los padres han aprendido a determinar si la situación es grave, en caso de no serlo lo pueden resolver en casa, por el contrario, al ser grave tienen conocimiento de que el traslado debe ser inmediato.

Los padres manifestaron que aprendieron de este control con base a las experiencias que han tenido con sus hijos, que debido a participar constantemente en estos casos han aprendido a reconocer cuales son las situaciones de alarma, más cuando se han encargado de seguir de forma estricta todos los protocolos del tratamiento, aprendiendo de esto les permite tener más control.

Algunos padres expresaron que poder llegar a tener calma en momento inesperados no ha sido fácil, porque al inicio sus reacciones eran de ansiedad y de miedo, en ocasiones temblaban y no podían actuar de inmediato, pero poco a poco

pudieron comprender que el para que el hijo estuviera bien ellos debían estar emocionalmente estables.

Todos los padres entrevistados coinciden en que entre las estrategias más importantes se encuentran el mantener la calma y el actuar rápido sin temor, porque estas son afectivas tanto a corto como a largo plazo. Los padres expresaron que cuando se tiene tranquilidad y se sabe cuál es el procedimiento a seguir la seguridad con la que actúan es importante para poder manejar cualquier crisis que se presente, más en una enfermedad como la hemofilia en niños.

- ***Pregunta 6: Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?***

Los padres durante la hospitalización perciben sus roles desde dos puntos, el primero es el de ser los cuidadores principales encargados de la vigilancia del menor y el segundo que es el rol de cooperador con el personal médico. Los padres se definen como parte del proceso del tratamiento, definiendo el proceso como un “trabajo en equipo” que solo busca que el menor esté bien. Los roles manifestados incluyen la atención a cada necesidad del niño y la presencia frente a cualquier procedimiento médico que se deba realizar.

Otros padres manifestaron que la hospitalización les permite tomar un descanso de los cuidados constantes por los que se estaban sometiendo, porque la responsabilidad no solo recae en ellos, ya cuentan con un personal médico que atiende a sus hijos, al ser profesionales quienes tengan el control de los cuidados de cierta manera pueden estar más tranquilo.

Cuando esto ocurre los padres mencionan poder direccionar su enfoque en el apoyo emocional de sus hijos y de ayudarlos con las necesidades básicas, sin que se centren en la preocupación del cuidado directo. Manifestaron que cuando el menor está hospitalizado la toma de decisiones es compartida con expertos lo que promueve la tranquilidad en el tratamiento.

Si bien estos comentarios son positivos, otros padres también expresaron que el rol que ellos perciben suele ser angustiante debido a que cuando no existe una buena comunicación con el personal médico, la preocupación se agrava, al no poder

recibir noticias de forma profesional o sentirse seguros con los procedimientos realizados aumenta la incertidumbre.

Algunos padres indicaron que su rol no puede cambiar ellos son los padres y deben ser los principales cuidadores, sugiriendo que deben tener el derecho de supervisar cada proceso médico que realice el equipo de salud para que todo sea realizado de forma correcta.

Los resultados de esta pregunta en su mayoría califican de manera positiva al trabajo que tienen con el personal médico, aceptan ese trabajo en equipo, pero eso no los libera de que la supervisión se mantenga. Los padres indicaron que es importante escucharlos, es importante que los padres se involucren en el tratamiento y su proceso para que el hijo tenga una mayor recuperación al sentir el apoyo directo de sus padres que es fundamental para un nivel emocional integral.

- ***Pregunta 7: ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?***

Las respuestas de los padres indican que cuando el control no lo tienen ellos los sentimientos y emociones son negativos, incluyendo el miedo y la ira, tal como lo mencionaron la mayoría de los padres. Dentro de sus respuestas se observa una creencia de que no hay otra persona que vaya a cuidar a sus hijos como lo hacen ellos, por lo que el miedo de que sus hijos puedan llegar a pasar por malos tratos o de que al no estar presentes no se supervise todo con cautela es lo que acrecienta ese miedo que se presenta de forma mayoritaria en todos los padres. Otro de los miedos que surgen cuando los padres no tienen el control es el del temor a que el personal médico cometa un error, que también fue manifestado por la mayoría de los padres entrevistados.

Muchos de los padres indicaron que cuando sienten que no tienen el control del cuidado de sus hijos los ataques de pánico se vuelven recurrentes, ocasionando que exista una actitud defensiva en exceso. Los padres manifestaron que cuando el entorno en el que se encuentran sus hijos no les permite llevar una supervisión completa ellos lo sienten como un ambiente peligroso, todo esto teniendo como base a que nadie podrá comprender el cómo el niño se siente en un ambiente totalmente nuevo, manifestaron que otras personas no podrían reconocer la vulnerabilidad de sus hijos como ellos.

Por otro lado, en las respuestas obtenidas algunos de los padres indicaron adoptar las creencias religiosas guardando concordancia con lo que se estableció en las respuestas de la pregunta número tres. Así mismo, los padres expresaron que la mayoría de veces su consuelo es autoconvencerse de que sus hijos están en etapa de desarrollo y que poco a poco deben aprender a valerse por sí mismos, que las actividades poco a poco serán desarrolladas de mejor manera al crecer, lo que les permite sentirse más calmado y tener una sensación de alivio con respecto a la necesidad de tener control frente a toda situación.

A pesar de que los sentimientos y las emociones con respecto al rol que desempeñan los padres, la seguridad sigue siendo la emoción que más prevalece dentro de las manifestaciones de los padres. Constantemente los padres manifestaron que, si ellos no están presentes, si no están atentos o no están a cargo del cuidado de sus hijos algo grave podría sucederles. Tener esos pensamientos son los que poco a poco introducen a los padres a un ciclo de sufrimiento constante al tener a terceros al cuidado de sus hijos.

- ***Pregunta 8: ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?***

Para la mayoría de los padres entrevistados, no se han presentado obstáculos que representen de manera significativa una dificultad para llevar a cabo el tratamiento, más cuando en su mayoría mencionaron recibir los medicamentos e implementos de forma gratuita por parte del Estado, es decir, del hospital. De la misma manera, la mayoría de los padres manifestaron que mantienen una estabilidad económica base para que se cumple a cabalidad el tratamiento, se presenten a las citas médicas y se cumpla con los requerimientos médicos.

Las dificultades que sí manifestaron los padres entrevistados están direccionado al ámbito logístico y geográfico, que en muchos casos son de las dificultades más grandes. Entre estos obstáculos se encuentran la necesidad de recorrer largas distancias para poder llegar hasta el hospital, debido a que existen padres que se encuentran en zonas rurales, lo que en muchas ocasiones se complica debido al clima como sucede en el invierno.

Otro de los obstáculos que indicaron es el de la aplicación de los medicamentos, es una gran dificultad para los padres que empiezan con esta enfermedad, se produce nervosismo al omento de tener que inyectar a sus hijos, lo que les hace depender de otra persona capacitada para poder ayudarles, ampliando esa dificultad para seguir el tratamiento.

Los padres también indicaron que la alimentación se presenta como otra dificultad, debido a que es necesario que se lleve una alimentación específica en beneficio de sus hijos, porque los profesionales indican un tipo de dieta para pacientes de hemofilia lo que obstaculiza de cierta manera su proceso en el tratamiento.

Si bien se presentan estas dificultades, los padres expresaron que sin importar cuales son los obstáculos o las barreras que se presentan durante el tratamiento, ellos están comprometidos a contribuir a beneficio de sus hijos, que están dispuestos a superar barreras con el objetivo principal de que sus hijos reciban de manera completa el tratamiento.

Las respuestas de esta pregunta direccionan las dificultades en barreras específicas, a nivel fármaco no existe gran negativa, pero en cuanto al transporte, a las diferentes logísticas que se necesitan si se presentan barreras, así mismo, la necesidad de comprender la enfermedad, los cambios en la alimentación y el aprender habilidades de enfermería básica es lo que suele reflejarse como una barrera para el tratamiento de la hemofilia en los hijos

- ***Pregunta 9: ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?***

Las respuestas obtenidas de esta pregunta varían en distintos padres, manifestando un impacto económico variado. Por un lado, un grupo de padres manifestaron que la situación económica de sus familias no se ha visto afecta debido a que el tratamiento ha sido público y gratuito.

Este grupo de padres también indicaron que contaban con el apoyo económico de los ahorros familiares que estaban destinados a cualquier tipo de emergencia, por lo que no se han visto necesitados en cuestión de dinero, porque

esos ahorros les han ayudado a que los gastos adicionales no se transformaran en una carga adicional al tratamiento.

Por otro lado, otros grupos de padres manifestaron que sí se han visto afectados de manera económica, que la situación económica familiar se ha visto afectada y ha sido una situación difícil de manejar. Los padres indicaron que surgieron gastos en la alimentación, en los transportes, junto con, la estadía de los padres/cuidadores durante todo el tiempo de hospitalización del menor. Ciertos padres expresaron solo tener un ingreso económico, lo que transforma esa situación en una dificultad. Así mismo, la necesidad de que la alimentación sea una dieta estricta y especializada es lo que ha incrementado el costo de vida familiar.

La situación económica familiar también se ha visto afectada a nivel laboral, debido a que, muchos padres manifestaron que tuvieron que cerrar o pausar sus negocios y empleos, mismos que generaban ingresos extras, todo por el objetivo de que los cuidados de sus hijos vengan por parte de ellos. Lo que causa una reducción significativa en la capacidad financiera de los padres, más cuando se encuentran en un momento de necesidad.

Con base a las respuestas de esta interrogante, el medicamento para el tratamiento de la hemofilia no es un costo significativo para los padres, debido a que como manifestaron es gratuito, sin embargo, al igual que la pregunta anterior las dificultades se basan en gastos adicionales a la hospitalización, la pérdida de ingresos también les ha generado estrés financiero, situación que ha afectado a una gran parte de los padres entrevistados.

- ***Pregunta 10: ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?***

La mayoría de los padres manifiestan lo mismo teniendo gran coincidencia en las respuestas. Estos indicaron que sí, el estrés financiero influye de manera directa en el estado emocional de los padres, llenándolos de angustia y frustración. Los padres expresaron que en todo momento pensamientos de preocupación se cruzan por la mente por lo contar con el dinero suficiente, se sienten culpables de no poder cubrir aquellos gastos que son adicionales, así mismo, la necesidad de hacer préstamos genera de forma directa una carga mental y una fatiga a nivel psicológico,

que viene más allá de la que ya se causa por la presencia de la enfermedad en sus hijos.

Si bien todos los padres entrevistados mencionan que sí influye a nivel emocional el estrés financiero, todos los entrevistados aseguraron que ese estrés no tiene ninguna relación con la adherencia al tratamiento, ese estrés no afecta al tratamiento. Esto refleja que al igual que la anterior pregunta, al ser la medicación gratis y que se brinde por el hospital, el tratamiento puede cumplirse sin problemas, porque esa es la prioridad en este caso, el bienestar de sus hijos es lo que se busca y necesita sin importar la situación financiera de la familia.

En algunos casos, los padres expresaron que las crisis económicas que se presentan en la enfermedad son situaciones que les han causa fatiga mental y emocional, más cuando han existido pérdidas de empleo por parte de los cuidadores. Pero a pesar de eso, los padres indicaron que la salud es lo primordial y que se debe solucionar cualquier crisis financiera con el objetivo de que el niño cumpla con el tratamiento y reciba todos los cuidados.

Las respuestas reflejan la presencia del estrés financiero, ese estrés se vive, pero los padres expresaron que la salud es la prioridad, que el estrés financiero no debe ser una barrera o dificultad, porque a pesar de eso sus hijos deben recibir el tratamiento necesario y cumplir con todos sus procedimientos, a pesar de que la frustración sea el sentimiento que más surge en casos de estrés financiero, la resiliencia con la que los padres se manifestaron deja claro que no es un factor que influya directamente a la adherencia al tratamiento.

- ***Pregunta 11: Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?***

Las respuestas obtenidas de esta pregunta están divididas entre padres que sí sienten una sobrecarga mental de manera inicial y padres de familia que manifestaron no tenerla. En algunos de los padres entrevistados sus respuestas mencionaban que ya tenían familiares pacientes de hemofilia, que, al momento del diagnóstico, el recibir información médica esto no fue motivo de sorpresa, no sintieron cansancio mental debido a que ya tenían conocimientos previos con los

términos médicos y los procedimientos que deben seguir. Otros indicaron que disfrutaban poder aprender de todo lo relacionado a la hemofilia, porque cuando se tienen más conocimientos se puede actuar de mejor manera.

A pesar de ese punto positivo en las respuestas de algunos padres, otros de ellos si manifestaron ser nuevos en el diagnóstico y no conocían de la enfermedad, por lo que toda la información que recibieron de manera inicial los abrumó causando esa sobrecarga mental. Estos padres indicaron sentirse cansados y con miedo frente a esa gran responsabilidad de empezar a manejar nuevas terminologías complejas, junto con, los procedimientos del tratamiento.

Los padres indicaron que entre las estrategias más aplicadas para poder afrontar todo este cúmulo de emociones es la paciencia y el aprender poco a poco. Los padres expresaron que leen folletos, documentos, sitios web, observan videos y escuchan a todo el personal médico para poder entender y conocer a la enfermedad. Estos padres indicaron que enfrentar la información con calma, es lo que les permitió la saturación, manteniendo la prioridad en el bienestar de sus hijos.

De la misma manera expresaron que poco a poco la sobrecarga mental que ocurre al momento del diagnóstico se va transformando en conocimientos claro y sólidos que los hacen sentirse seguros. Los padres manifestaron que educarse continuamente sobre la enfermedad es de las estrategias que se necesitan para poder manejar con éxito la enfermedad manteniendo el núcleo familiar sólido.

- ***Pregunta 12: En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?***

Todos los padres entrevistados confirmaron la necesidad de que exista un acompañamiento psicológico y un apoyo constante tanto al inicio, al final y después del tratamiento y la hospitalización. Todos los padres indicaron que es muy oportuno que se establecen espacios dedicados a la escucha activa, siendo importantes para poder fortalecer la adherencia al tratamiento tanto para sus hijos como para la familia en general.

Los padres expresaron que el apoyo es necesario para el paciente con hemofilia y para la familia. Los padres son los que necesitan las herramientas y

técnicas que les permitan comprender cada una de las emociones por las que pasan sus hijos para que de esa manera puedan apoyarlos y se sientan escuchados. Los padres indican que la psicología es una parte importante y necesaria para aprender a reaccionar y controlar las emociones en crisis de sus hijos, así como para reforzar la resiliencia en la familia.

Varios de los padres entrevistados destacaron que el trabajo del terapeuta en el hospital les ha servido de “gran ayuda” y que no debe ser interrumpido. Los padres consideran que el bienestar de sus hijos está relacionado de forma directa al estado emocional que tienen sus padres, por lo que el acompañamiento psicológico y el apoyo debe ser completo.

- *Pregunta 13: ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?*

Todos los padres entrevistados calificaron a la propuesta de un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad es “muy útil” y “necesario”. Los padres sugirieron que el programa debe ser uno integral que aborde todo lo relacionados con el nivel emocional y psicológico, que se presenten técnicas que permitan transformar los pensamientos negativos no solo de ellos sino también de los niños, para que la etapa inicial al momento del diagnóstico sea transitada con mayor facilidad evitando problemas con la adherencia al tratamiento.

Los padres manifestaron puntos específicos que el programa debe tratar, entre estos se encuentran:

- Educación sobre pensamientos a futuro.
- Manejo de emociones.
- Manejo de limitaciones.

Los padres también manifestaron que de existir un programa de intervención este debe incluir la capacitación técnica acompañada de un profesional en psicología, con el objetivo de que también se promueva el aprendizaje completo tanto para la

etapa inicial como para el futuro, buscando que mediante la adquisición de nuevos conocimientos se evite la ansiedad y el miedo.

Los padres enfatizaron la necesidad de crear un programa que esté dirigido exclusivamente a los padres, para que mediante ese programa se puedan hablar sobre las experiencias vividas, sean escuchados y puedan recibir las herramientas que les permita transmitir esa información a nivel familiar. Así mismo sugirieron el uso de materiales didácticos y de programas dinámicos para que los padres aprendan a enseñarle también a sus hijos sobre la autonomía.

Finalmente, los padres manifestaron que el programa de intervención ideal debe incluir varias dimensiones entre estas: La social, la emocional, la psicológica, la teórica, la médica, todo relacionado a la hemofilia para aprender de la enfermedad y de su manejo, buscando que exista una integración para toda la familia dentro de ese proceso de aprendizaje y transformación emocional.

Análisis en relación al programa de intervención TCC

Con base a los resultados y el análisis de cada una de las preguntas de la entrevista se establece que los padres en su mayoría presentan emociones intensas, entre las principales están la tristeza y el miedo, emociones que se presentan en los momentos iniciales del diagnóstico, tratamiento y la hospitalización, la mayoría de los padres entrevistados confirman esta afirmación debido a que manifestaron que entre sus emociones principales se encuentra el miedo y la tristeza, apoderándose del cómo realizan sus actividades.

Los padres a través de la entrevista confirman que tras el diagnóstico las primeras respuestas del cuerpo son emocionales, por lo que con base a esas manifestaciones se valida la pertinencia del Módulo I del programa de intervención TCC propuesto, se refleja la necesidad de intervenir a nivel psicoeducativo, junto con, la aplicación del modelo A-B-C con el propósito de contribuir a que los padres identifiquen la manera en la que los pensamientos tienen cierta influencia en las emociones.

Los padres mediante la entrevista manifiestan que los sentimientos de culpa y la incertidumbre son los que se presentan de forma intensa, preocupándose de lo difícil que puede ser llevar una vida normal, la preocupación de ellos es que sus hijos no puedan desarrollarse como los demás niños, echándose la culpa de la situación.

Con base a esas respuestas es pertinente lo establecido en el Módulo II, que tiene como fin la aplicación de técnica de reestructuración cognitiva, buscando transformar las distorsiones y los pensamientos negativos por unos que se enfoquen en buscar solución y mantener la resiliencia.

En relación con la dinámica familiar, los padres entrevistados expresan que las rutinas sufren cambios bruscos, evitando muchas actividades con el objetivo de no existan lesiones. De esa manera, el programa de intervención resulta pertinente al incluir dentro de su Módulo III como objetivo principal el fortalecer la comunicación asertiva, debido a que, esto permite que las familias reciban los cambios sin caer en la sobreprotección o en muchos casos el aislamiento, tal como algunos de los padres entrevistados manifestaron aplicar.

La autonomía del menor es un punto que los padres establecieron como un temor latente, un temor a que socialmente los menores sean rechazados. El programa de intervención TCC incluye varias estrategias conductuales como en el caso de la economía de fichas, que al enseñarle a los padres su aplicación, permite crear un empoderamiento en los niños sobre su autocuidado, permitiendo que los padres sedan a la rigidez del control transformándolo a un acompañamiento en el que el niño sea independiente de forma tranquila.

La mayoría de los padres manifestaron necesidades en relación con el estrés financiero, a la sobrecarga mental, al manejo del cambio del rol pasivo en el hospital, generándoles sentimientos que vienen uno detrás de otro causando una fatiga cognitiva, es por esa razón que el programa de intervención TCC, es oportuno debido a que se busca fortalecer el bienestar de los padres y cuidadores, reconociendo que son el pilar para que los menores muestren adherencia al tratamiento.

La respuesta total de los padres con respecto a las necesidades de apoyo es lo que refleja la necesidad de un acompañamiento psicológico para ellos, y de lo oportuno de recibir herramientas que permitan manejar tanto sus propias emociones como las de sus hijos, para que de manera conjunta puedan afrontar la enfermedad.

Tomando en consideración lo mencionado, se da validez al enfoque que tiene el programa de que no sea una intervención clínica, sino que les permita a los padres tener una guía práctica que les ayude tanto en el presente como en el futuro. Los padres están dispuestos a participar en un programa de intervención que incluyan

espacios de escucha y videos educativos, confirmando que la metodología establecida dentro del programa de intervención TCC es idónea.

Conclusiones

- Los resultados de la investigación reflejan que el ambiente hospitalario y todo el procedimiento de hospitalización de niños con hemofilia provoca en los padres/cuidadores una carga a nivel mental elevado, atrayendo pensamiento de culpa, tristeza y miedo. Se observa que el estado de alerta constante e hipervigilancia afecta de forma directa al desarrollo de las actividades diarias por parte de la familia, lo que incide de forma negativa en los procesos de concentración, socialización, junto con, la toma de decisiones.
- Se identificó que los padres sí emplean estrategias de autoafirmación con el objetivo de que sus emociones puedan estabilizarse, así como también, se identifica que la incertidumbre los mantiene vulnerables. La dinámica familiar se ve bruscamente alterada lo que provoca el aislamiento por el miedo a posibles lesiones, a posibles riesgos que pueda sufrir el niño.
- A partir del análisis teórico y de las entrevistas, se plantea a la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) como una alternativa para abordar y reestructurar los pensamientos distorsionados en el núcleo familia tras la presencia de la hemofilia. Se estima que el programa de intervención TCC es pertinente y puede fortalecer la autonomía y mejorar la dinámica familiar, permitiendo que el tratamiento se lleve a cabo sin miedos y se recupere la estabilidad emocional, siempre y cuando los padres actúan a beneficio del menor reforzándolos de manera positiva.
- Finalmente, mediante el programa de intervención propuesto se pretende buscar solución a cada una de las necesidades identificada mediante la entrevista. El programa está estructurado para ser un recurso técnico que oriente a las familias a actuar de manera correcta desde el contexto hospitalario de Guayaquil.

Recomendaciones

- Es recomendable implementar el programa de intervención TCC propuesto dentro de los centros hospitalarios con el objetivo de que el shock inicial de los padres se reduzca, así como la sobrecarga cognitiva, todo esto a través de información completa y de un acompañamiento emocional desde el momento en el que se recibe el diagnóstico.
- Fomentar la creación de grupos de apoyo con la ayuda de terapeutas encargados de TCC, permitiéndole a los padres a través de estos compartir las distintas experiencias vividas, junto con las técnicas de afrontamiento que han aplicado para poder aprender de manera conjunta.
- Se recomienda dar capacitación continua al personal de psicología clínica con el fin de que se fortalezcan en conocimiento de TCC aplicada a enfermedades como la hemofilia, buscando que las intervenciones se centren no solo en el síntoma, sino que también en el refuerzo del autocuidado del menor, junto con, el afrontamiento de los padres y cuidadores.
- Finalmente, se recomienda a los padres trabajar como co-terapeutas en beneficio de sus hijos, debido a que, son el pilar fundamental en la vida de ellos, por lo que mantener una estabilidad emocional beneficiará en gran manera a cómo los niños ven el ambiente hospitalario y como reciben los procedimientos y el tratamiento, lo que a corto y largo plazo contribuye de manera significativa.

Referencias

- Aguayo, R., Naula, S., Carrillo, L., & Reyes, G. (2025). Manifestaciones de angustia en madres con hijos internados en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 9(3). <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/17716/25522>
- Aguiar, H., González, N., Ruíz, A., Domínguez, A., Martínez, J., Padilla, J., & Torres, M. (2022). Autoestima y estilos de afrontamiento: predictores de la calidad de vida en personas con hemofilia. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 38(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892022000200006
- Areas, M., Olivera, J., & Roussos, A. (2020). Cambio y Psicoterapia: La perspectiva del niño. *Diversitas: Perspectivas En Psicología*, 16(2). <https://www.redalyc.org/journal/679/67968203003/html/>
- Astudillo, A., Silva, P., & Daza, J. (2019). Nivel de estrés e2n padres de niños hospitalizados en unidades críticas pediátricas y neonatales. *Revista de Ciencia y Enfermería*, 25. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100214
- Ávila, E., Melo, K., Silva, E., Oliveira, M., & Almeida, E. (2020). Efecto del relajamiento muscular progresivo en el estrés y bienestar en el trabajo de enfermeros hospitalarios. *Enfermería Global*, 19(58). <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v19n58/1695-6141-eg-19-58-466.pdf>
- Aznar, M. (2009). Intervención con Padres en Clínica de Niños. *Revista Clínica y Salud*, 20(3). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742009000300010
- Berry, J. (2024). *Terapia cognitiva conductual*. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/>
- Cadena, P. (2017). Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un acercamiento en las ciencias sociales. *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas*, 8(7). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-09342017000701603

- Calderón, M., Castillo, V., Araujo, S., & Zuna, M. (2025). Economía de fichas para el mejoramiento de la conducta en educación inicial. *Revista InveCom*, 5(2). https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S2739-00632025000202052&script=sci_abstract
- Campos, P. (2025). *Hipervigilancia: ¿Qué es, causas y cómo superarlo?* Somos Estupendas. <https://somosestupendas.com/hipervigilancia/>
- Carvajal, C., & Vera, L. (2019). Apoyo psico-afectivo dirigido a la familia del niño hospitalizado. *Revista Científica de Investigación Actualización del Mundo de las Ciencias*, 3(3). <https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/317/574>
- Castillero, O. (2017). *Las 10 técnicas cognitivo-conductuales más utilizadas*. Psicología y Mente. <https://psicologiymente.com/clinica/tecnicas-cognitivo-conductuales>
- Chávez, D., Alexander, D., Mora, V., & Aguirre, D. (2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Revista Inclusión & Desarrollo*, 3(1). <https://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD/article/download/1276/1178/3402>
- Da Silva, L. T., Frusca-Do-Monte, C. M., Almeida, G. S., Da Silva, V. C., Lorenzato, C. S., Bendo, C. B., Menezes, J. V. N. B., Torres-Pereira, C. C., & Fraiz, F. C. (2024). Quality of life in children and adolescents with blood coagulation disorders and hemoglobinopathies. *Brazilian Oral Research*, 38. <https://doi.org/10.1590/1807-3107bor-2024.vol38.0052>
- Dessí, A. (2024). *Apoyo psicológico: qué es y para qué sirve*. Unobravo. <https://www.unobravo.com/es/blog/apoyo-psicologico>
- Díaz, P., Martínez, R., & Castillo, D. (2020). El dolor: algunos criterios desde la Psicología. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 36(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892020000200004
- Duque, L., Rincón, E., & León, V. (2021). Apoyo emocional de las familias a los pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos: revisión bibliográfica. *Revista Ene*, 14(3). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000300008

- Frederica, R. (2023). Atención psicosocial para persona con hemofilia. En *Federación Mundial de Hemofilia* (N.º 44). <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>
- Garey, J. (2021). *Cómo lograr que los miembros de la familia estén de acuerdo con el tratamiento*. Child Mind Institute. <https://childmind.org/es/articulo/como-lograr-que-los-miembros-de-la-familia-participen-en-el-tratamiento/>
- Gauger, C. (2020). *¿Qué es la hemofilia?* Kids Health. <https://kidshealth.org/es/parents/hemophilia.html>
- Gómez, D., Rosas, N., Gaitán, R., & Torres, T. (s. f.). Concepciones culturales de hemofilia en padres que son miembros de una asociación civil en México. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662021000100010
- González, A., Molina, R., López, A., & López, G. (2022a). La entrevista cualitativa como técnica de investigación. *New Trends in Qualitative Research*, 14. https://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2184-77702022000500004
- Grunberg, V., Geller, P., Hoffman, C., Njoroge, W., Ahmed, A., & Patterson, C. (2022). Detección de la salud mental de los padres en la UCIN: Una iniciativa del equipo psicosocial. *Librería Nacional de Medicina*, 42(3). <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9145720/>
- Hilmi, M. (2025). *Hemofilia: causas, síntomas y opciones de tratamiento*. Liv Hospital Internacional. <https://int.livhospital.com/hemophilia-powerful-ways-to-live-better/>
- Ivo Heyerdahl, & López, F. (2023). Hemgenix, el medicamento más costoso del mundo en 2023. *Revista Humanidades Médicas*, 24(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202024000200009
- Kalata, A. (2024). *¿Por qué se realiza la terapia cognitiva conductual?* Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/>
- Königs, C., Motwani, J., Jiménez, V., & Blatný, J. (2024). Adolescentes y jóvenes con hemofilia: necesidad de un enfoque específico. *Revista Clínica de Medicina*, 13(17). <https://www.mdpi.com/2077-0383/13/17/5121>

- Littner, L. (2022). *Hemofilia en niños*. Hospital Médico de Niños Cincinnati. <https://www.cincinnatichildrens.org/espanol/temas-de-salud/alpha/h/hemophilia>
- Lucas, O., Tárraga, P., & Tárraga, A. (2023). Trastornos adaptativos y su manejo desde atención primaria. *Journal Of Negative and No Positive Results*, 8(3). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2529-850X2023000300001
- Manikandasamy, V., Arumugasamy, S., & Mathevan, G. (2017). Impact of hemophilia on quality of life of affected children and their parents, a hospital based cross sectional study. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 4(5), 1620. <https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20173196>
- Marroquín, W., Gómez, L., Quintas, L., & Carrillo, E. (2025). Promoción de la Salud para Pacientes con Hemofilia: Una Mirada Biopsicosocial. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 6(3). <https://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/4022/7543>
- Martínez, J., & Pozo, A. (2024). *Terapia Cognitivo Conductual: Técnicas y fundamentos*. ADIPA. <https://adipa.cl/noticias/terapia-cognitiva-conductual/>
- Martínez, L., Álvarez, L., Ruíz, C., Jaramillo, L., Builes, L., & Villegas, J. (2019). Hemofilia: abordaje diagnóstico y terapéutico. Revisión bibliográfica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 36(2). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2018000200085
- Martínez Triana, R. (2020). *Calidad de vida relacionada con la salud en niños hemofílicos: construcción y validación de un cuestionario*. <https://orcid.org/0000-0001-5051-7567>
- Martínez-Sánchez, L. M., Álvarez-Hernández, L. F., Ruiz-Mejía, C., Jaramillo-Jaramillo, L. I., Builes-Restrepo, L. N., & Villegas-Álzate, J. D. (2018). Hemophilia: Diagnostic and Therapeutic Approach. A Literature review. In *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* (Vol. 36, Issue 2, pp. 85–93). Universidad de Antioquia. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v36n2a11>
- Mendoza, B., & Villasana, K. (2025). Conductas externalizantes: tratamiento cognitivo-conductual en escenarios escolares. *Ciencia Ergo sum*, 31. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2395-87822024000100230

- Mendoza, S., Urcia, N., Trujillo, M., Herrera, C., Yanac, R., Ormeño, W., Delgado, C., Díaz, D., Hernández, A., Piscocoya, A., Sua Rez, V., & Tomaná, R. (2018). Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de hemofilia en el Seguro Social de Salud del Perú. *An Fac Med*, 79(1). <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v79n1/a15v79n1.pdf>
- Ministerio de Salud Pública de Ecuador. (2019). Educación y comunicación para la promoción de la salud. En *Dirección Nacional de Normatización*. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/12/manual_de_educaci%C3%B3n_y_comunicaci%C3%B3n_para_promoci%C3%B3n_de_la_salud0254090001575057231.pdf
- Osorio-Guzmán, M., Gutiérrez-González, G., Bazán-Riverón, G. E., Núñez-Villegas, N. N., & Fernández-Castillo, G. (2017). Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. *Revista Médica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 55(4), 416-422. https://revistamedica.imss.gob.mx/index.php/revista_medica/article/view/1567
- Osorio, M., & Graña, S. (2017). Descripción de la estructura familiar de una muestra de pacientes con hemofilia. Comparación Argentina-México. *Revista Costarricense de Medicina*, 35(1). <https://reps-cr.org/openjournal/index.php/RCPs/article/view/70>
- Palareti, L., Melotti, G., Cassis, F., Nevitt, S., & Lorio, A. (2020). *Intervenciones psicológicas para pacientes con hemofilia*. Cochrane. https://www.cochrane.org/es/evidence/CD010215_psychological-interventions-people-living-hemophilia
- Pascual, S. (2025). *Las técnicas cognitivas más efectivas para transformar tu mente*. Puntos. <https://sofiapascual.com/conoce-las-tecnicas-cognitivas-mas-efectivas-para-transformar-tu-mente/>
- Qué es la hemartrosis*. *Diccionario médico*. Clínica U. Navarra. (2023.). <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/hemartrosis>
- Ramírez, M. (2025). *Psicoeducación en niños: Estrategias clave para el desarrollo cognitivo y emocional*. NeuronUp. <https://neuronup.com/neurociencia/neuropsicologia/psicoeducacion-en-ninos-estrategias-clave-para-el-desarrollo-cognitivo-y-emocional/>

- Roche, A. (2020). *TCC - Descripción General*. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/>
- Rodríguez-Santana, I., DasMahapatra, P., Burke, T., Hakimi, Z., Bartelt-Hofer, J., Nazir, J., & O'Hara, J. (2022). Health-related quality of life, direct medical and societal costs among children with moderate or severe haemophilia in Europe: multivariable models of the CHESS-PAEDs study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02301-0>
- Ruiz, A. (2021). Tratamiento moderno de la hemofilia y el desarrollo de terapias innovadoras. *Revista de Investigación Clínica*, 62(1). <https://ve.scielo.org/pdf/ic/v62n1/0535-5133-ic-62-01-73.pdf>
- Sousa, F., & Santos, M. (2021). Escala de evaluación del estrés parental en la Unidad de Neonatología: validación estadística para la población portuguesa. *Enfermería Global*, 20(64). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000400391
- Torres, A., Carreño, S., & Chaparro, L. (2023). Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis. *Revista Universidad y Salud*, 26(1). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072024000100005
- Trindade, G. C., Viggiano, L. G. de L., Brant, E. R., Lopes, C. A. de O., Faria, M. L. de, Ribeiro, P. H. N. de S., Silva, A. F. do C., Souza, D. M. de R., Lopes, A. de F., Soares, J. M. A., & Pinheiro, M. de B. (2019). Evaluation of quality of life in hemophilia patients using the WHOQOL-bref and Haemo-A-Qol questionnaires. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 41(4), 335–341. <https://doi.org/10.1016/J.HTCT.2019.03.010>
- Valencia, S. (2019). Crisis familiares: una oportunidad para transitar de la catástrofe y el caos, al despliegue de capacidades para el cambio. *Diversitas: Perspectivas En Psicología*, 16(1). <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7539496.pdf>
- Velasco, C. (2023). *Cuando la enfermedad llega a la familia: valores y emociones en juego*. PsicoAlegra. <https://psicoalegra.com/cuando-la-enfermedad-llega-a-la-familia-valores-y-emociones-en-juego/>

- Vieira, S., Alves, A., Da Silva, J., Caldas, T., & Carlos Da Silva, M. (2022). Calidad de vida relacionada con la salud de personas con hemofilia en el noreste de Brasil. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 38(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892022000200015
- Vivas, L., & Castaño, D. (2020). Las actitudes terapéuticas del psicólogo cognitivo conductual en la psicoterapia con Niños y Niñas1. *Universidad Católica de Pereira*. <https://repositorio.ucp.edu.co/bitstreams/e778401f-0675-4331-973e-bed8250132bb/download>
- Vizcarra, M., & Martínez, E. (2022). Cuadernillo de estrategias de autocuidado en familias con Hemofilia. En *Federación de Hemofilia República Dominicana*. https://hemofiliamx.org/wp-content/uploads/2025/05/Cuadernillo_Hemofilia.pdf
- World Federation of Hemophilia. ¿Qué es la hemofilia? (2023). WFH. <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1325.pdf>
- Zamora, M. (2023). *Luego de más de dos siglos, la hemofilia sigue rodeada de mitos*. Hospital Metropolitano. <https://www.hospitalmetropolitano.org/es/noticias/blog/noticias/luego-de-mas-de-dos-siglos-la-hemofilia-sigue-rodeada-de-mitos>
- Zapata, C. (2021). Necesidades educativas de padres de niños hemofílicos: Una aproximación hacia el cuidado integral. *Andes Pediátrica*, 92(1). https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532021000200219&script=sci_arttext

Anexos

Anexo 1 Entrevista

ENTREVISTA

Nombre:

Fecha:

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización, ¿Cuáles han sido las tres emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre? ¿Cómo estas emociones han afectado su capacidad para concentrarse o tomar decisiones diarias?**
- 2. Pensando en el diagnóstico y la enfermedad de su hijo, ¿Qué tipo de pensamientos recurrentes vienen a su mente? Por ejemplo, ¿Siente culpa, miedo al futuro o piensa que pudo haber hecho algo diferente?**
- 3. ¿Cómo cree que la hemofilia ha afectado la dinámica de su familia, sus rutinas y sus relaciones sociales? ¿Ha tenido que dejar de lado actividades o amistades importantes debido a la enfermedad?**

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 4. Cuando se enfrenta a un sangrado o una complicación de su hijo, ¿Qué hace usted para calmarse o manejar la situación? ¿Considera que estas acciones le ayudan a largo plazo?**
- 5. Como padre/madre, usted está acostumbrado a ser el cuidador principal. Durante la hospitalización, ¿Cómo percibe su rol y qué le hace sentir el no tener el control total sobre el cuidado de su hijo?**

6. **¿Cuáles son los principales obstáculos o dificultades que usted y su familia tienen para seguir el tratamiento de su hijo al pie de la letra?**
7. **¿Cómo ha manejado su familia el impacto económico del tratamiento y la hospitalización? ¿El estrés financiero afecta su estado de ánimo o su adherencia al tratamiento?**
8. **Al tener que aprender sobre coagulación, dosis y signos de hemorragia, ¿Siente que esta carga de información le causa fatiga o agotamiento mental?**

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

9. **¿Qué tipo de apoyo psicológico considera que usted o su familia necesitan en este momento o después del alta hospitalaria?**
10. **¿Cree que recibir un entrenamiento para entender y modificar sus pensamientos y reacciones ante la enfermedad y la hospitalización sería útil? ¿Qué esperaba aprender de un programa así?**

Anexos 2 – Entrevistas Aplicadas.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 8 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 2 años.

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

1. **Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Su hospitalización fue cuando estaba pequeño y cuando le descubrieron la enfermedad, fue horrible, tuve miedo, tristeza.

2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?

Al principio en la toma de decisiones y también en el desenvolvimiento de mi vida diaria, ya qué tengo que tener más cuidado y he modificado varias cosas en mi casa porque no quiero pasar por otra hospitalización.

3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.

En el miedo al futuro de él, porque no sé si va a tener una vida normal.

4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.

No ha impactado, ya que tengo dos hermanos que son hemofílicos.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?

Actuó de inmediato, pero con calma porque si me desesperó, no llegó a nada y empeoro todo quizás, me han resultado efectiva a corto y largo plazo.

2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?

Mi rol es importante ya que yo también estoy a cargo de él, atenta a todo lo que necesite, pero es como un trabajo en equipo en beneficio a la salud de mi hijo.

3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?

Miedo, aunque ya está más grande y sabe que debe tener que cuidarse.

4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?

En la alimentación.

5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?

El tratamiento siempre ha sido público, pero cuando fue hospitalizado en otro hospital si me costó, eso me afectó solo que no lo sentí fuerte porque tenía ahorrado un dinero entonces los usamos.

6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?

En ese entonces sí, sobre todo en mi estado emocional.

7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?

No me genera nada de eso porque tenía conocimiento sobre mis hermanos de la enfermedad.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?

Seguir teniendo este acompañamiento psicológico, porque igual necesito saber sobre sus emociones, es como que él viene y hasta se desahoga aquí y para nosotros sería como una guía para saber cómo podemos ayudarlo a él.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

Sí, sería bueno, saber más detalles sobre la enfermedad como también el saber si podrán ser padres.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 8 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 6 meses

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Impotencia de ver a mi hijo en esa condición y no poder hacer nada.

- 2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

Ha influido en mi concentración porque pensaba mucho en cómo sería la vida de mi hijo sin esta enfermedad, porque tenía que tenerla.

- 3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

Incertidumbre, pero luego agradezco a Dios de que tenga esa enfermedad y no otra peor, pueden verlo y nadie sabe que es hemofílico.

- 4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas,**

en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.

Tuvimos cambio de rutinas por su cuidado, pero no trato que me agobie la enfermedad.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Aplico el medicamento, me mantengo siempre tranquila porque no saco nada con alterarme y me ha resultado afectivo a largo plazo.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Bien, también como que siento un poco de descanso, ya que la parte médica la llevan ellos y yo solo estoy atenta a lo que necesite.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Solo pienso “todo se lo dejó a Dios”.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

A veces el tema del viaje, porque yo soy de la Isla Puna, tengo que atravesar varias cosas y peor cuando es invierno, se me complica, pero igual trato de cumplir con sus citas y el tratamiento en general.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

No, ya que el gobierno nos ayuda.

- 6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?**

No.

- 7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?**

Ninguna, ya que me gusta saber todo esto para saber cómo actuar con mi hijo.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

Tener este espacio de escucha que nos brindan, porque también verifican su estado emocional y a nosotros nos dan herramientas para guiarlos y ayudar a nuestros hijos.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

Claro, es útil la atención psicológica y me gustaría que se borden temas, como el de cómo poner un factor, que hacer en caso de golpes o sangrados en casa.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 8 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 9 meses

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Impotencia de no saber cómo controlar el sangrado que tuvo.

- 2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

Tuve que dejar de trabajar y descuidé a mis otros hijos también por él.

- 3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

En que es la voluntad de Dios y la aceptamos.

- 4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.**

Fatal, ya que tuvimos que cambiar en casa todo para su cuidado, explicarle a mi familia que era la enfermedad que debíamos y teníamos demasiado cuidado cuando se le acercaban otros niños, ya que algunos eran groseros.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Calmarme y llevarlo a un lugar para aplicarle la medicina con todo lo necesario y me ha resultado efectivas a largo plazo.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Bien porque opinamos sobre todo y es un trabajo en equipo.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Miedo pienso que, si no está a mi cuidado, algo le va a pasar.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

Hasta ahora nada.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

Me afecto en mi trabajo ya que eso era un ingreso extra, pero en el tratamiento no porque eso me lo dan.

- 6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?**

Si en mi estado emocional, tuvimos un negocio que demandaba mucho y lo cerramos porque mi hijo necesitaba más cuidado.

- 7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?**

Si, me genera sobrecarga mental y enfrento tranquila.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

El mismo que me brindan aquí.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a**

la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?

Si bastante útil, me gustaría que se aborden como llevar la situación cuando se recibe por primera vez el diagnóstico, como informarle al niño sobre su diagnóstico y cómo informar también a la familia para que comprenda la enfermedad.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 10 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 5 meses

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Frustración y tristeza porque parece que el proceder es como lento.

- 2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

En la concentración y toma de decisiones porque estoy como siempre en alerta del cuidado y la salud de mi hijo.

- 3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

El pensamiento que suelo tener más es sobre su futuro porque no sé si podrá tener una vida normal o que tenga limitaciones para las cosas que quiere realizar más adelante.

- 4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas,**

en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.

En casa realizamos cambios para tener más cuidado, también en la alimentación, aunque esto también trajo molestia a mi hijo mayor.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

He aprendido a reconocer según como sea la complicación que tenga, no me altero solo me calmo y si me ha resultado efectivas a largo plazo.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Es como un descanso, ya que la medicación se las da ellos, me encargo más de sus otras necesidades.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Pensé que sería más fuerte, me da coraje, esto me llevo a tener ataques de pánico porque quería que nada, ni nadie lo toque para que no se haga daño y no llegará a algún sangrado.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

Como nos dan medicación gratuita no existe obstáculo.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

Maso o menos, yo les digo “niños caros” porque hasta la nutrición cambia en ellos.

6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?

Por un tiempo sí en mi estado emocional y hasta en mi salud porque papá perdió su trabajo y fue pesado, bien complicado.

7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?

Al principio si fue como cansancio porque sentí que me llenaron de mucha información, pero lo enfrenté con paciencia, iba leyendo cada día poco a poco y así fui teniendo más conocimiento de la enfermedad.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?

Seguir teniendo citas con psicología como la hemos venido teniendo porque es de gran apoyo para nuestros hijos y hasta para nosotros mismos como familia.

2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?

Sí, por supuesto, que vaya más dirigido a los padres, como saber cómo reaccionar cuando nuestros hijos presenten pensamientos negativos o lleguen emociones que les cause tener esta enfermedad y un espacio psicológico para que los padres seamos también escuchados.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 10 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 3 meses

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Angustia y desesperación.

- 2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

Es como que me quedo en shock, no puedo ni tomar decisiones.

- 3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

Meda temor ya que he perdido dos personas con esta enfermedad, pero trato de ser fuerte y pensar positivo.

- 4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.**

Si, fue un cambio completo, tanto con el cuidado y como se relacionada con los otros niños, ya que yo como que lo aislaba para que no reciba algún golpe.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Respiro, me mantengo tranquila y bueno, depende, si es grave lo traigo corriendo al hospital, pero esto me ha resultado efectivo hasta largo plazo.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Estoy al pendiente de todo, trato de involucrarme también para saber qué dicen los médicos o qué le harán.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Rabia.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

Por ahora no existe obstáculo.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

Pocas veces ha afectado, hemos sabido resolver.

- 6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?**

En mi estado emocional porque es como que da una frustración saber que no se cuenta con el dinero y quizás hasta toca prestar.

- 7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?**

Ninguna, ya he tenido más familiares con esta enfermedad entonces ya sabía a qué me enfrentaba.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

Contar aún con acompañamiento psicológico.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

100% útil, sobre todo que vaya direccionado a padres y si se puede incluir atención psicológica para nosotros, mejor aún.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 10 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 2 años de edad

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Tristeza y miedo, fue una sorpresa, un golpe duro porque no me esperaba que tuviera esta enfermedad.

- 2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

No me dejaba como concentrarme en mis cosas porque ya pensaba en cómo estaría mi hijo.

- 3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

Tengo pensamientos de miedo, pero relacionados a que pueda tener alguna hemorragia o sangrado y tenga hasta que entrar a cirugía por eso.

- 4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.**

Cambio en las rutinas de la casa, tengo más atención y cuidado para él por su enfermedad.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Trato de calmarme y buscar la solución y me ha resultado efectiva a largo plazo porque no gano nada alterándome o poniéndome hasta peor.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Es angustiante, yo siento que a veces los médicos no me entienden.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Miedo e ira.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

No tengo obstáculos, siempre estoy al pendiente de consultas y lo traigo.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

Fue difícil ya que solo el papá es el que aporta el dinero.

- 6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?**

Sí, en mi estado emocional.

- 7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?**

No he sentido aquello.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

Seguir con el trabajo terapéutico, es una gran ayuda.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

Claro que sí, educarnos sobre la enfermedad, que a ellos también se les enseñe mediante videos de cómo será su vida, cuidados, como manejar en sí la enfermedad.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 8 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde el 1 año.

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 1. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Angustia, ya que como madre nadie quiere que sus hijos estén en un hospital.

- 2. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

En mi desenvolvimiento de vida diaria porque es como que me altera mi sistema nervioso, no puedo expresarme bien, no puedo ni hablar en reuniones.

- 3. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

Por ahora no, estoy más tranquila porque tengo el conocimiento de la enfermedad.

- 4. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.**

En la relación con otros miembros de la familia, ya que algunos no conocen de esa enfermedad y no tienen los cuidados que se necesita, así mismo con mi esposo es como que me apoya económicamente pero no participa en el cuidado.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Primero me calmo y actuó, así como me han indicado, esto me ha resultado efectivo a largo plazo.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Me siento a gusto, trabajamos todos en equipo.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Miedo.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

Por ahora ninguno.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

No, siempre hemos dado prioridad a él, guardamos dinerito para casos como esos.

- 6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?**

En lo emocional pero siempre hemos solucionado.

- 7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?**

No la verdad.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

Seguir con apoyo psicológico que nos brindan aquí porque es beneficio para el paciente como para nosotros como padres.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

Claro que sí, más direccionado a la familia, como controlar las emociones en el paciente y como guiarlo también.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 9 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde el 1 año

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 5. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Tristeza porque no me gusta que mi hijo este en esa situación.

- 6. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

Si me afecto en mi concentración, era como que no podía concentrarme por estar pensando en que sí mi hijo se encontraba bien, en que sí no se ha caído, cómo será su vida después.

- 7. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

El de culpa porque no sé si fue por mí que mi hijo desarrollo esta enfermedad, no puede tener una vida normal como otros niños.

- 8. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.**

Si, tuvimos que mover cosas y amueblar otras para que cuando mi hijo este en casa, no se pegará, ni nada le causará algún daño.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Me tranquilizo y depende de cómo sea el sangrado, sé que tengo que hacer, no gano nada alterándome y me ha resultado efectivo a largo plazo.

- 2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?**

Mi rol no cambia, es el mismo como que estuviera en casa, solo que la parte médica la llevan los médicos, pero aun así estoy pendiente a que le ponen, como le ponen y así.

- 3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?**

Tengo siempre presente el pensamiento de que, si no estoy atenta, puede sucederle algo y nadie se dará cuenta.

- 4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?**

Podría decirse que una dificultad es que yo no sé inyectar, me da hasta nervios y tengo que andar buscando a alguien que lo haga, pero gracias a Dios siempre ha estado alguien por ahí que me ayuda con eso y he cumplido siempre con el tratamiento.

- 5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?**

Sí, sobre todo en la hospitalización porque tuve que gastar en mi comida, en pagar un lugar para bañarme y cambiarme para poder estar con mi hijo.

- 6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?**

En mi estado emocional.

- 7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?**

Me generó como sobrecarga mental porque todo era nuevo para mí y hasta me daba miedo tener que inyectarlo yo misma, pero esto lo enfrenté, tomando todo con calma, leyendo poco a poco, pero sobre todo comprendido cada tema.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

Sería bueno que cuando nos den el alta aquí en el hospital seguir teniendo este apoyo psicológico.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

Sí muy útil, me gustaría que se aborden temas sobre cómo es el tratamiento, el cuidado que se debe tener tanto para padres como para los pacientes, que les explique qué cosas de adultos podrán realizar y cuales no, que nos den herramientas también para poder enfrentar a nosotros los padres cualquier cosa que se presente en lo emocional a nuestros hijos.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 9 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 3 meses.

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 9. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Miedo e inseguridad.

- 10. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

En todo diría yo.

- 11. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.**

Incertidumbre de todo lo que vaya a traer esta enfermedad a su vida.

- 12. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.**

Sí, tuvimos que modificar ciertas cosas para su cuidado, en la alimentación también y tratamos de que no juegue tanto con niños porque puede recibir algún golpe, ya que son niños y no entienden las consecuencias que puede traer tan solo que me le peguen.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

- 1. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?**

Debo admitir que al comienzo me ponía como loca, quería calmar como sea el sangrado, me ponía a temblar, hasta que un día pensé en que estar así no ayudaba en nada a mi hijo, ahora respiro y veo que hacer para solucionar de inmediato lo que esté pasando y me ha resultado efectivo aquello tanto corto a largo plazo.

2. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?

Mi rol es de estar atenta a lo que mi hijo necesite, pero ya descansando se podría decir de la parte médica porque los doctores son los que se encargan de eso, pero siempre tengo buena comunicación.

3. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?

Tengo este pensamiento de que nadie lo cuida como yo misma, soy su mamá y sé cómo actuar ante cualquier cosa que le suceda, pero los otros no.

4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?

Por ahora no existe aquello siempre hemos podido solucionar cualquier cosa que se presente con tal de que cumpla con su tratamiento.

5. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?

Sí nos afectó porque no estuvimos preparados para una hospitalización.

6. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?

En el estado emocional mío y de mi esposo.

7. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?

Siempre que me daban información de todo me daba como un cansancio, ya que era como que mucha cosa para la cual no estaba preparada pero todo eso lo enfrente, tranquilizándome y yendo poco a poco con cada tema.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

- 1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?**

Mantener el apoyo psicológico que tenemos cada vez que venimos al hospital.

- 2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?**

Sería de mucha utilidad, sobre todo que sean temas que vayan dirigiendo a padres porque los pacientes son nuestros hijos, pero también nos afecta a nosotros, porque algunos somos nuevos, no sabemos que cuidados tener, como llevar todo, saber sobre qué pasará en un futuro con ellos, si podrán hacer todo o tendrán limitaciones y si esto aparece, cómo nosotros ayudarlos y así.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del entrevistado/a:

Fecha: 14/01/2026

Edad del hijo/a: 9 años

Tiempo desde el diagnóstico: Desde los 8 meses.

Objetivo: Describir las estrategias de afrontamiento y percepciones familiares frente al diagnóstico y tratamiento de la hemofilia en sus hijos, en el contexto hospitalario.

Primera sección: Emociones, Cogniciones y Hospitalización.

- 13. Durante la hospitalización de su hijo/a, ¿cuáles han sido las emociones o sentimientos más intensos que ha experimentado como padre/madre?**

Mucha tristeza y un miedo grande.

- 14. ¿De qué manera estas emociones han influido en su capacidad para concentrarse, tomar decisiones o desenvolverse en su vida diaria?**

En todo lo que me menciona, jamás me imagine que mi hijo estaría hospitalizado, con bastante cuidado y peor que sea hemofílico.

- 15. Cuando piensa en el diagnóstico de hemofilia y en la enfermedad de su hijo/a, ¿qué pensamientos suelen aparecer con mayor frecuencia? Por**

ejemplo, pensamientos relacionados con culpa, miedo al futuro, incertidumbre o la sensación de haber podido actuar de otra manera.

Tuve pensamientos de culpa porque quizás falle en algo durante mi embarazo y también de que debía actuar de otra forma cuando recibí el diagnóstico porque estaba como en negación, pensé que se habían equivocado o eso yo quería que sea se podría decir y no aceptaba el diagnóstico como tal.

16. Desde su experiencia, ¿cómo considera que la hemofilia ha impactado en la dinámica de su familia? Puede referirse a cambios en las rutinas, en la relación con otros miembros de la familia o en sus vínculos sociales.

Fue un cambio total en todo mismo.

Segunda sección: Afrontamiento y Percepciones.

8. Ante situaciones de sangrado o complicaciones de su hijo/a, ¿qué estrategias suele utilizar para manejar la angustia o el estrés del momento? ¿Siente que estas estrategias le resultan efectivas a corto y largo plazo?

Primero verifico como fue el golpe, si se puede dar pastilla le doy, así como me han dicho o si es un sagrado ya lo traigo de inmediato al hospital para que me ayuden los médicos que ellos saben, pero todo esto lo hago tranquila, siendo fuerte y hasta respirando por los nervios y esto me ha servido para corto y largo plazo.

9. Como padre/madre, ¿cómo percibe su rol durante la hospitalización, considerando que el cuidado de su hijo/a es compartido con el equipo de salud?

Descanso del cuidado médico, pero igual mi rol sigue siendo el de madre, de estar atenta a todo.

10. ¿Qué emociones o pensamientos le genera no tener el control total sobre su cuidado?

Me da pensamientos de qué se caerá y nadie sabrá como ayudarlo, la verdad es que cuando no está conmigo, yo sufro, me da miedo, tristeza, de todo se podría decir.

11. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades u obstáculos que enfrenta su familia para cumplir con el tratamiento indicado de manera constante?

Por ahora ninguna gracias a Dios primero y a la economía estable también que tenemos.

12. ¿Cómo ha afectado el tratamiento y la hospitalización a la situación económica de su familia?

No, nuestra economía ha estado siempre como bien igual ahorramos para casos como estos y que no nos pegue fuerte el gasto.

13. ¿Percibe que el estrés financiero influye en su estado emocional o en la adherencia al tratamiento?

Por ahora no.

14. Al tener que aprender y manejar información relacionada con coagulación, dosis, cuidados y signos de alarma, ¿siente que esta exigencia le genera cansancio o sobrecarga mental? ¿Cómo suele enfrentar esta demanda de información?

La verdad fui nueva en todos estos términos, pero lo tomé con tranquilidad, tuve que igual empaparme de todos los temas posibles, leyendo tanto en internet como en folletos que nos daban para saber cómo actuar cuando sucediera algo con mi hijo.

Tercera Sección: Necesidades y Propuesta de Intervención

1. En este momento, o pensando en el período posterior al alta hospitalaria, ¿qué tipo de apoyo psicológico considera que sería necesario para usted y su familia?

Seguir mantenido el acompañamiento psicológico que nos brindan aquí, así tal cual me gustaría que mi hijo lo siga teniendo.

2. ¿Cree que un programa de acompañamiento psicológico orientado a comprender y trabajar los pensamientos, emociones y reacciones frente a la enfermedad podría ser útil? ¿Qué aspectos le gustaría que se abordaran en un programa de este tipo?

Claro, muy útil e importante para nuestros hijos, pero también sería bueno que sea para padres también que se toquen todos los temas que tengan que ver con la hemofilia, tanto lo social, psicológico y médico.

Anexo 2

Consentimiento Informado para participantes de la Investigación

Yo _____ con C.I.# _____

acepto participar voluntariamente en esta investigación: Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento.

He sido informado de que el objetivo general de la investigación es Analizar intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento, con el propósito de comprender sus necesidades emocionales y cognitivas, así como los posibles abordajes terapéuticos aplicables en el contexto hospitalario.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista semidirigida la cual tomará aproximadamente entre 15 y 30 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha: miércoles 14 de enero del 2026



**Presidencia
de la República
del Ecuador**



**Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes**



SENESCYT
Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Amador Córdova, Juan Santiago** con C.C #0954701827 y **Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía** con C.C #1805726153 autores del trabajo de titulación: **Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento** previo a la obtención del título de **Licenciados en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro/Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo/Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 20 de febrero de 2026

f. _____

Amador Córdova, Juan Santiago

C.C: 0954701827

f. _____

Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía

C.C:1805726153



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales en padres de niños con hemofilia hospitalizados en Guayaquil: afrontamiento, bienestar emocional y adherencia familiar al tratamiento.		
AUTOR(ES)	Amador Córdova, Juan Santiago Guaypatin Sánchez, Paola Estefanía		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Psic. Cl. Cando Zapata, Juan Andrés		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Psicología, Educación y Comunicación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciado en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	20 de febrero de 2026	No. DE PÁGINAS:	103
ÁREAS TEMÁTICAS:	Psicología Clínica; Terapia Cognitivo Conductual; Hemofilia		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Adherencia, hemofilia; intervención psicológica; terapia cognitivo conductual.		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>El presente trabajo de titulación expone una propuesta de intervención psicológica dirigida a padres de niños de entre a 8 y 10 años que padecen de hemofilia que se encuentran en tratamiento hospitalario en Guayaquil. El objetivo de la investigación es analizar las vías de intervención psicológica desde la Terapia Cognitivo Conductual dirigidas a padres de hijos de 8 a 10 años diagnosticados con hemofilia y en tratamiento hospitalario en la ciudad de Guayaquil. Su justificación se basa en la alta carga mental y lo que genera a nivel psicoemocional el diagnóstico de la hemofilia. La propuesta se plasma mediante la TCC como mecanismo para la reestructuración de los pensamientos distorsionados, buscando el fortalecimiento de la resiliencia y fomentando la adherencia al tratamiento. La metodología de la investigación posee un enfoque cualitativo, empleando la entrevista semiestructurada para la recolección de las experiencias y percepciones de los padres con respecto a la hemofilia y la hospitalización. Los resultados obtenidos confirman que la hipervigilancia cognitiva en los padres se presenta de forma constante y altera a su rol como cuidador activo. Con base a esos resultados se diseñó un programa de intervención de TCC con módulos que incluye a la psicoeducación, a la comunicación asertiva y la regulación emocional. Se concluyó que fortalecer las herramientas que aplican los padres mejora su estabilidad emocional, garantizando una vida digna y autónoma para el menor. Se recomienda aplicar un acompañamiento psicológico a los padres con el objetivo de brindar apoyo psicoemocional durante todo este proceso hospitalario.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593 983585271 +593 939362187	E-mail: juan.amador01@cu.ucsg.edu.ec paola.guaypatin@cu.ucsg.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs.		
	Teléfono: +593-4-2209210		
	E-mail: marcia.colmont@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			