

Percepción de dolor y calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia

Pain perception and quality of life in pediatric patients with hemophilia

Maricela Osorio-Guzmán, Carmen Yosselin Hernández-Guillén,
Carlos Prado-Romero y Georgina Eugenia Bazán-Riverón

Universidad Nacional Autónoma de México¹

Autor para correspondencia: Maricela Osorio Guzmán, maricela.osorio@iztacala.unam.mx.

RESUMEN

La hemofilia es un padecimiento hemorrágico caracterizado por la deficiencia del factor de coagulación VIII (hemofilia A) o factor IX (hemofilia B). Los pacientes con este padecimiento sufren episodios hemorrágicos a lo largo de su vida y en ocasiones dolor, lo que implica un bajo nivel de calidad de vida. El objetivo del presente trabajo fue analizar la relación entre la percepción de dolor y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con hemofilia y en sus padres. Participaron 173 diadas de pacientes y padres o tutores residentes del centro de México, a quienes se aplicaron un cuestionario *ad hoc* de datos sociodemográficos, el Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) y el Cuestionario de Dolor Pediátrico. Los resultados obtenidos muestran una diferencia significativa entre la percepción de calidad de vida y dolor entre los pacientes y sus padres. De acuerdo con las escalas visuales análogas, los padres reportaron un mayor nivel de dolor que sus hijos. Además, se encontraron correlaciones significativas entre la calidad de vida y el dolor con algunas variables sociodemográficas. En conclusión, el dolor afecta la calidad de vida del paciente con hemofilia, y además está asociado con variables como la edad, la gravedad de dicha condición y las complicaciones de la misma.

Palabras clave: Dolor; Calidad de vida relacionada con la salud; Hemofilia; Niños; Adolescentes.

ABSTRACT

Hemophilia is a hemorrhagic condition characterized by a deficiency of clotting factor VIII (hemophilia A) or factor IX (hemophilia B). Patients with this condition suffer hemorrhagic episodes throughout their lives and may experience pain and low levels of quality of life. Objective: Analyze the relationship between pain perception and health-related quality of life in pediatric patients with hemophilia and their parents. A total of 173 patient and parent/guardian dyads from central Mexico participated. The study involved the application of three questionnaires: 1. an ad hoc questionnaire on sociodemographic data, 2. the Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL), and 3. the Pediatric Pain Questionnaire. The results show a difference between patients and their parents' perceptions of quality of life and pain. According to the visual analog scales, parents reported a higher pain level in their children. In addition, significant correlations resulted between

¹ Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Jefatura de Psicología, Av. de los Barrios 1, los Reyes Iztacala, 54090 Tlalnepantla, Estado de México, México, tel. (55)56-23-13-33, ext.39806, correos electrónicos: maricela.osorio@iztacala.unam.mx, yocelynhg10@gmail.com, carlos.prado@iztacala.unam.mx y gebrmx@yahoo.com.mx.



quality of life and pain with some sociodemographic variables. In conclusion, the presence of pain affects the quality of life of the hemophilia patient and is associated with variables such as age, severity, and complications.

Key words: Pain; Health-related quality of life; Hemophilia; Children; Adolescents.

Recibido: 23/03/2023

Aceptado: 09/11/2023

Actualmente, las intervenciones para cualquier paciente diagnosticado con algún padecimiento crónico buscan abordar las dimensiones física, psicológica y social, por lo que la participación de los psicólogos de la salud es relevante ya que pueden modificar actitudes, promover y mejorar la salud, modificar ciertos procesos fisiológicos para prevenir la enfermedad y poner en marcha las campañas de educación (Fernández *et al.* 2003; García *et al.*, 2008).

Una de las enfermedades que son objeto de interés en el área de la psicología de la salud por sus secuelas físicas, emocionales y sociales es la hemofilia, una enfermedad crónica hereditaria de carácter recesivo, no contagiosa y ligada al sexo, que se caracteriza por la insuficiencia de uno o más factores necesarios para la coagulación sanguínea (Osorio *et al.*, 2015). La prevalencia del padecimiento en el mundo es de un caso por cada 10 mil personas para la hemofilia tipo A y de un caso por cada 50 mil para la hemofilia tipo B. En el caso de México, hay aproximadamente 5,759 pacientes con hemofilia, de los cuales 70% son por herencia y 30% por mutación (Federación Mundial de Hemofilia, 2016).

Hay tres niveles de severidad en el caso de la hemofilia, de acuerdo a la actividad plasmática: leve, moderada y severa (Federación Mundial de Hemofilia, 2020). La esperanza de vida en pacientes con hemofilia en la primera mitad del siglo XX era de 16 a 23 años, en la segunda mitad alcanzó los 65 años, y actualmente se considera similar a la de alguien sin este padecimiento (Federación de Hemofilia de la República Mexicana, 2016).

Algunas de las complicaciones de la hemofilia son la sinovitis, la artropatía hemofílica crónica, las deformaciones, la pérdida de movilidad, los pseudotumores y las fracturas (Federación Mundial de Hemofilia, 2020; Prado y Osorio, 2022), así como aparición de inhibidores que neutralizan los factores de coagulación, e incluso el VIH, la hepatitis B y C por transfusiones o derivados sanguíneos contaminados, lo que cada vez es menos probable ya que hoy día los tratamientos son biológicamente seguros (Kelley y Narváez, 2006; Royal *et al.*, 2002).

En cuanto a las comorbilidades, Villegas *et al.* (2018) indican que los pacientes pueden padecer osteoporosis, obesidad, hipertensión y enfermedades cardiovasculares, lo que tiene un considerable efecto en su calidad de vida.

Los pacientes con hemofilia, al sufrir hemorragias espontáneas desde la infancia, pueden llegar a tener consecuencias de tipo articular y muscular que pueden llegar a producirles un dolor extremo e incluso a incapacitarlos. Otros estudios han reportado que al menos 80% de los pacientes con hemofilia padece algún tipo de dolor (Pérez y Buitrago, 2017; Prado y Osorio, 2022). Como consecuencia de lo anterior, dichos pacientes suelen tener emociones y pensamientos adversos sobre el dolor que los llevan a evitar las actividades cotidianas, lo que a su vez provoca en muchas ocasiones su aislamiento social (Rambod *et al.*, 2016; Sarmiento *et al.*, 2006).

Por otra parte, el término *calidad de vida* es definido como la evaluación del efecto de los múltiples aspectos de la vida en el bienestar general (Remor, 2011), en tanto que la *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS) es la evaluación subjetiva del efecto de las enfermedades y su tratamiento en los aspectos físicos, psicológicos, sociales y somáticos para el funcionamiento y el bienestar. El principal objetivo de evaluar la CVRS es examinar cómo los pacientes perciben y experimentan los efectos del tratamiento o la intervención en su vida diaria (López, 2019; Remor, 2011).

Se han efectuado diversas investigaciones en pacientes con hemofilia para analizar el citado constructo. En una de ellas, Walsh *et al.* (2008) encontraron que el aumento de la edad y del índi-

ce de masa corporal, el deterioro articular, la frecuencia de sangrado, la infección por VIH y el grado de enfermedad provocan una baja CVRS. Por su parte, Williams (2016) y Villegas *et al.* (2018) reportaron que el nivel de CVRS varía de acuerdo con la edad del paciente, pues en los niños la CVRS está determinada por las relaciones interpersonales, la familia y el tratamiento, y en los adultos por la salud física y los planes a futuro. Por último, Buckner *et al.* (2018) hallaron que la CVRS es menor cuando hay depresión y dolor, dependiendo del nivel de hemofilia en los pacientes.

Como consecuencia de las complicaciones antes mencionadas, el paciente puede manifestar altos niveles de dolor, una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a algún daño causado por factores biológicos, psicológicos o sociales (Raja *et al.*, 2020). La clasificación del dolor puede basarse en su duración (crónico y agudo), localización, patogenicidad, curso e intensidad (García, 2017). En los pacientes con hemofilia el dolor puede ser una señal de advertencia temprana de alguna hemorragia; además, ante la ocurrencia frecuente de hemorragias el dolor puede acompañarse de hormigueo, irritación, ardor e hinchazón (Humphries y Kessler, 2013).

Rambod *et al.* (2016) encontraron que las articulaciones en las que hay dolor con más frecuencia son las rodillas, tobillos, codos, manos y caderas. Las estrategias para afrontar el dolor descritas por los pacientes son la aplicación del factor, la inmovilización, las compresas de hielo y los analgésicos.

Otros estudios agregan el uso de técnicas de fisioterapia y de autorregulación, hipnosis, relajación, meditación e imaginación guiada (Holstein, 2012), además del estiramiento muscular y de un ejercicio regular (Schäfer *et al.*, 2016), así como el trabajo con las distorsiones cognitivas y las creencias relacionadas con el dolor (Young *et al.*, 2014).

Witkop *et al.* (2017) reportan que la obesidad en los pacientes puede propiciar el dolor, y que éste afectará sin duda la CVRS de los pacientes con hemofilia.

Por lo anterior, el objetivo del presente estudio transversal correlacional (Hernández y Mendoza, 2018) fue analizar la relación entre la percepción de dolor y la calidad de vida relacionada

con la salud en pacientes pediátricos con hemofilia y en sus padres. El citado tipo de estudio permite recoger datos de las variables para analizar y describir sus características, así como establecer asociaciones de interés.

MÉTODO

Participantes

Participaron en el estudio 173 diadas de familias y pacientes con hemofilia de ocho a 18 años, residentes en el Estado de México y Ciudad de México.

Instrumentos

Cédula de datos generales

Cuestionario PedsQL (Varni *et al.*, 1999).

Validado para la población mexicana por Villaruel y Lucio (2010), consta de 23 reactivos que se evalúan en una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta (de 0, "Nunca", a 4, "Casi siempre", y divididos en cuatro subescalas (Problemas físicos, Problemas emocionales, Problemas sociales y Funcionamiento escolar) que examinan las dificultades en la salud y las actividades diarias del paciente. Tiene un coeficiente alfa de Cronbach (α) de 0.86 en la versión para adolescentes y de 0.90 en la de padres.

Cuestionario de Dolor Pediátrico (Varni *et al.*, 1987).

En sus versiones para adolescentes y para padres, este instrumento tiene como objetivo medir el dolor, incluyendo su intensidad, localización y cualidades sensitiva, evaluativa y afectiva mediante una escala visual análoga (EVA).

Procedimiento

El estudio cumplió con los estándares éticos de la Asociación Americana de Psicología en el trato de los participantes en investigaciones con humanos y estuvo conforme a las disposiciones de la Declaración de Helsinki de 1995 y a sus modificaciones posteriores, así como a lo estipulado en el Código

Ético del Psicólogo de la Sociedad Mexicana de Psicología.

Se firmó un convenio de colaboración con los directivos del Registro Nacional de Personas con Hemofilia siguiendo las medidas y lineamientos establecidos para tener acceso al mismo. Se siguieron los criterios éticos y de confidencialidad requeridos. El protocolo fue revisado y aprobado por esa entidad, a la cual se proporcionaron los criterios de inclusión para los pacientes. El administrador del Registro hizo llegar a los responsables de la investigación la lista de quienes cumplían con los requisitos. Se estableció contacto con los padres de los pacientes que se encontraban en el listado mediante correo electrónico, mensajería instantánea o llamada telefónica para invitarlos a participar en el estudio.

A quienes aceptaron formar parte de la investigación se les explicaron los objetivos del estudio, se les leyó o remitió una carta de consentimiento informado y un enlace para contestar los cuestionarios mediante la plataforma de *Google Forms*. Sólo el investigador principal tuvo acceso a la base de datos, la cual se procesó mediante el software SPSS, v. 25.

Análisis de datos

En un primer momento, se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas, el nivel del dolor y la CVRS de los participantes. Para comparar las variables de interés (las respuestas dadas por los progenitores y los pacientes, tipos de hemofilia, nivel de estudios, entre otros) se aplicó la prueba *t* de Student para grupos independientes y se efectuó un análisis de varianza (ANOVA). Después, se hizo un análisis correlacional para encontrar la asociación entre las variables de interés (dolor y CVRS) mediante el coeficiente de correlación *r* de Pearson.

RESULTADOS

La Tabla 1 muestra los datos demográficos de los padres o tutores. Se halló que la media de edad fue de 38.37 años (D.E. = 7.541). En cuanto a su escolaridad, 12.7% había concluido la primaria, 38.7%

la secundaria, 30.1% la preparatoria y 18.5% la universidad.

Por su parte, la media de edad de los pacientes fue de 11.95 (D.E. = 3.38) y una edad al momento del diagnóstico de 0 a 180 meses. Se encontró asimismo un intervalo de hospitalizaciones de 0 a 12 ocasiones en el último mes ($M = 1.16$; D.E. = 1.95), y un número de complicaciones de 0 a 20 ($M = 1.46$; D.E. = 2.81).

De todos ellos, 99.4% recibía tratamiento de sustitución de factor y 0.6% de crioprecipitados alguna vez. En cuanto a los antecedentes familiares, 53.2% afirmó tener algún familiar con el padecimiento.

Acerca de la escolaridad de los pacientes, llama la atención el dato de que 2.9% de ellos, no obstante tener la edad requerida para iniciar la educación primaria, aún no ingresaba por razones relacionadas con el padecimiento. En cuanto al deporte, el más practicado era la natación, en tanto que 59.5% no hacía ninguno.

Tabla 1. Datos demográficos de los pacientes.

Variable	%
Hemofilia	
Hemofilia A	86.1
Hemofilia B	13.9
Grado clínico de hemofilia	
Leve	12.7
Moderada	28.9
Severa	58.4
Antecedentes familiares	
Si	53.2
No	46.8
Escolaridad	
Preescolar	2.9
Primaria	54.3
Secundaria	24.9
Preparatoria	12.7
Universidad	5.2
Deportes practicados	
Ninguno	59.5
Natación	28.3
Basquetbol	4.6
Futbol	1.7
Gimnasio	1.2
Natación interrumpida	4.6

Niveles de CVRS

Los pacientes reportaron una mayor puntuación general de CVRS ($M = 67.76$; $D.E. = 15.29$) en comparación con lo reportado por los padres ($M = 65.01$; $D.E. = 16.55$). Respecto a los puntajes reportados por los padres, el área con la media mayor fue la sa-

lud física ($M = 66.87$; $D.E. = 21.30$), seguida por el funcionamiento emocional ($\bar{x} = 66.18$; $D.E. = 18.89$). A su vez, el reporte de los pacientes indicó que la media más alta fue en el funcionamiento social ($M = 71.15$; $D.E. = 19.16$), seguida por la de la salud física ($M = 70.33$; $D.E. = 8.03$) (Tabla 2).

Tabla 2. Puntuaciones obtenidas en el PedsQL: comparación entre padres y pacientes.

Escalas	Informe de los padres		Informe de los pacientes	
	M	D.E.	M	D.E.
Puntuación general	65.01	16.55	67.76	15.29
Salud física	66.87	21.30	70.33	18.03
Salud psicosocial	64.01	17.00	66.39	15.91
Funcionamiento emocional	66.18	18.89	68.03	18.84
Funcionamiento social	64.91	21.25	71.15	19.16
Funcionamiento escolar	60.95	22.49	60.00	21.96

Para analizar si había diferencias significativas entre la percepción de pacientes y los padres o tutores, se aplicó la prueba t de Student, de donde se vio que tales diferencias eran estadísticamente significativas en las escalas de funcionamiento físico ($t = 2.01$; $p = .031$) y funcionamiento social ($t = 3.09$; $p = .002$), así como en el puntaje total ($t = 1.962$; $p = .05$).

Niveles de dolor

Respecto a los niveles de dolor, se obtuvo una media de 1.75/10 en el dolor *que se siente ahora* ($D.E. = 2.59$) y una media de 2.59/10 ($D.E. = 3.06$) en el dolor *durante la semana*. Asimismo, emergieron diferencias estadísticamente significativas entre el reporte de los pacientes y el de sus pa-

dres ($F = 3.130$; $p = .001$; $F = 3.441$; $p = .001$, respectivamente).

Sobre la “*parte del cuerpo donde siente dolor*” en ambos reportes, las rodillas, tobillos y codos fueron las principales áreas mencionadas.

Correlaciones

Al aplicar la r de Pearson para analizar la asociación entre los puntajes de CVRS y el dolor reportado por los pacientes y sus padres, se encontraron correlaciones moderadas positivas y significativas en la mayoría de las áreas (Tabla 3), lo cual indica que hubo concordancia en lo reportado por unos y otros.

Tabla 3. Correlaciones reportadas por los pacientes y sus padres en el PedsQL y el Cuestionario de Dolor Pediátrico.

PedsQL	
Escala	r de Pearson
Funcionamiento físico	.412**
Funcionamiento emocional	.293**
Funcionamiento social	.274**
Funcionamiento escolar	.419**
Salud psicosocial	.387**
Salud total	.398**
Cuestionario de Dolor Pediátrico	
Dolor que siente ahora	.301**
Dolor que tuvo durante la semana	.338**
Parte del cuerpo donde siente dolor	.292**

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

En lo que atañe al reporte de la percepción de los padres en el PedsQL, las principales correlaciones fueron entre la severidad del padecimiento y el funcionamiento físico ($r = -.214$; $p < 0.01$) y CVRS general ($r = -.162$; $p < 0.05$), así como entre el funcionamiento físico y las complicaciones ($r = -.225$; $p < 0.01$), lo que indica que cuanto mayor es la severidad del padecimiento y las complicaciones, un menor funcionamiento físico y CVRS hay.

Sobre el reporte de los padres en el Cuestionario de Dolor Pediátrico, se obtuvo una correlación positiva baja entre la edad y el dolor padecido en la semana ($r = .248$; $p < 0.01$), lo que señala que a mayor edad, mayor percepción de dolor. También se encontró una asociación débil entre el tipo de hemofilia y el dolor sufrido en la semana

($r = .199$; $p < 0.01$), que indica una asociación entre el tipo de hemofilia (B) y el dolor.

Por su parte, en lo reportado por los pacientes se destaca la presencia de correlaciones positivas significativas con la edad en el PedsQL, lo que significa que a mayor edad de los pacientes, mejor funcionamiento psicosocial ($r = .213$; $p < 0.01$), escolar ($r = .184$; $p < 0.05$) y emocional ($r = .176$; $p < 0.05$). A mayor severidad y mayor número de hospitalizaciones y complicaciones, menor será su funcionamiento físico. En cuanto al Cuestionario de Dolor Pediátrico se hallaron correlaciones positivas significativas entre la temporalidad del dolor con la edad y con el número de hospitalizaciones y complicaciones (Tabla 4), lo que indica que los pacientes de más edad, con más hospitalizaciones y complicaciones, reportan niveles mayores de dolor.

Tabla 4. Correlaciones reportadas por pacientes en el PedsQL y el Cuestionario de Dolor Pediátrico con variables sociodemográficas.

PedsQL						
Variable	F. físico	F. emocional	F. social	F. escolar	Salud psicosocial	Salud total
Edad	.109	.176*	.147	.184*	.213**	.189*
Severidad	-.169*	.020	-.137	-.069	-.079	-.123
Hospitalizaciones	-.150*	-.029	-.138	-.064	-.097	-.127
Complicaciones	-.166*	-.017	-.077	.098	.007	-.063
Cuestionario de Dolor Pediátrico						
Variable	Dolor ahora	Dolor en la semana				
Edad	.264**	.181*				
Hospitalizaciones	.158*	.033				
Complicaciones	.190*	.015				

Nota: F = funcionamiento. ** La correlación es significativa en el nivel 0.01 (bilateral). * La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral).

DISCUSIÓN

Tal como se apuntó en el desarrollo del presente trabajo, los pacientes con hemofilia se enfrentan a diversas situaciones que pueden afectar su CVRS; sin embargo, en México no se ha hecho una suficiente investigación al respecto, por lo que el objetivo de aquél fue analizar la relación entre la percepción de dolor y la calidad de vida relacionada con la salud según los pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres.

En primer lugar, se reportó que más de la mitad de los pacientes sufría hemofilia severa. Según Kelley y Narváez (2006), los niños con este nivel de hemofilia presentan al menos una hemorragia a la semana sin alguna lesión aparente. Tales hemorragias son causa de hospitalizaciones que en algunos casos llegan a derivar en intervenciones quirúrgicas (Villegas *et al.*, 2018; von Mackensen, 2018). Sumado a ello, la Federación Mundial de Hemofilia (2020) añade la sinovitis, la artropatía, los pseudotumores y las fracturas como las prin-

cipales causas de complicaciones. En el presente trabajo se observaron complicaciones u hospitalizaciones en un rango de uno a diez veces en el último mes, dato que se asemeja a lo reportado por los autores antecitados.

En su mayoría, los participantes reportaron recibir un tratamiento con factor; sin embargo, se obtuvieron datos de pacientes a los que se les había administrado crioprecipitados, lo que se considera un tratamiento obsoleto, aunque en ocasiones se utiliza por la falta de recursos de quienes sufren esta condición (Federación Mundial de Hemofilia, 2020; Kelley y Narváez, 2006; Osorio *et al.*, 2015; Prado y Osorio, 2022). Lo anterior tiene una relación directa con las secuelas físicas, ya que el paciente, al no contar con un tratamiento eficaz, puede padecer complicaciones graves que aumenten el dolor, generen secuelas permanentes y pongan en peligro su vida (Osorio *et al.*, 2015).

En cuanto a la práctica deportiva en pacientes con hemofilia y su importancia en la reducción del dolor, se han efectuado investigaciones como la de Schäfer *et al.* (2016), quienes afirman que el deporte promueve la producción de líquido sinovial, lo que reduce la posibilidad de una degeneración articular, brinda fuerza a los músculos y lubrica el cartílago para así reducir la rigidez y el dolor; de igual forma, afirman que los pacientes que practican deportes reducen la frecuencia de sangrados y muestran una mayor inclusión social. Pese a lo anterior, en el presente análisis se encontró que 40% de los pacientes practicaban diversas actividades deportivas, como natación, basquetbol, fútbol y gimnasia, pero no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre esa práctica y los niveles de dolor que reportaron en el Cuestionario de Dolor Pediátrico y en las diferentes áreas del PedsQL.

En cuanto a la calidad de vida relacionada con la salud, se obtuvo una correlación negativa significativa entre el funcionamiento físico y la severidad y las complicaciones, coincidiendo así con lo hallado por Royal *et al.* (2002), quienes afirman que algunos factores que pueden afectar la CVRS de una persona con hemofilia son el estado de salud, el tratamiento (profiláctico *vs.* bajo demanda), el grado de severidad de la hemofilia, el número de hemorragias, la intensidad del dolor y la disminución de la movilidad.

Además, se obtuvo una correlación positiva entre la edad y el funcionamiento emocional y escolar, coincidiendo con los resultados de Williams *et al.* (2016), quienes también reportaron una correlación entre dichas variables; es decir, conforme aumenta la edad de los pacientes, sus niveles de funcionamiento emocional y escolar también aumentan, lo que les permitirá comenzar a participar en otras actividades.

Por otra parte, en esta muestra se halló una correlación positiva entre la edad y el dolor; así, a mayor edad de los pacientes, mayor dolor debido a daños articulares que hacen que con el tiempo aumenten las molestias, lo cual puede tener importantes efectos en la CVRS (Pérez y Buitrago, 2017; Villegas *et al.*, 2018)

Se encontró en la muestra que, en el caso de la CVRS, los padres, más que los propios pacientes, reportaban que estos tenían una menor calidad de vida y más dolor. Esto resulta de interés en virtud de que la diferente percepción de la calidad de vida y del dolor entre los padres y los pacientes mismos podría suscitar, por ejemplo, que aquellos prohíban a estos participar en ciertas actividades deportivas, generando así una posible limitación en la gama de actividades posibles y acentuando la sobreprotección de los menores. Lo anterior es semejante a lo reportado por Sarmiento *et al.* (2006), quienes señalan que los pacientes con hemofilia pueden afrontar diferentes problemas o riesgos, entre ellos los familiares y los socioeducativos. Los primeros abarcan la sobreprotección o el exceso de permisividad de los padres, lo que puede limitar el desarrollo de los pacientes en las actividades sociales, así como generar una escasa confianza en ellos mismos. En cuanto a los segundos, se incluyen las dificultades que pueden tener los pacientes al establecer relaciones de amistad o compartir juegos y actividades sociales, lo que es de gran importancia para su desarrollo.

Los hallazgos del presente estudio subrayan la importancia de llevar a cabo investigaciones en la población infantil y adolescente, toda vez que, tal como se observó, la percepción de dolor aumenta conforme crece la edad de los pacientes con hemofilia. En efecto, es pobre la investigación que se efectúa en este rango etario, y los resultados obtenidos muestran un panorama general de las necesidades crecientes de los pacientes, a la

vez que remarcan la importancia de incluir a los padres en las intervenciones.

Una de las limitaciones de esta investigación fue que los datos hallados provienen del centro del país (Ciudad de México y área metropolitana), por lo que los niveles de CVRS pueden no representar los de otras regiones. Otra es que, aunque este estudio es cuantitativo y permite obtener medidas objetivas y numéricas de las variables de interés, no hace posible conocer la experiencia percibida del dolor en los pacientes y en sus padres, información que sin duda es relevante.

Una propuesta para futuras investigaciones es profundizar en las razones de los pacientes para dejar de practicar deporte, así como indagar si hay una correlación entre la práctica deportiva y el dolor. Asimismo, analizar las técnicas que utilizan

los pacientes para el manejo de dolor y los factores que éstos y sus padres consideran que aumentan o disminuyen su CVRS. Así, al disponer de tales datos, el psicólogo de la salud puede intervenir mediante técnicas que disminuyan el dolor y promuevan una mejor CVRS; de igual manera, psicoeducar a los padres y pacientes en todo lo que concierne a este padecimiento, lo que puede incentivar a que se desarrollen los medios apropiados de capacitación para activadores físicos profesionales que trabajen con este tipo de pacientes.

Desde el punto de vista metodológico, sería recomendable emprender un análisis funcional de las variables implicadas, complementándolo con un enfoque mixto que muestre una perspectiva más amplia del referido fenómeno.

Citación: Osorio-Guzmán, M., Hernández-Guillén, C.Y., Prado-Romero, C. y Bazán-Riverón, G.E. (2025). Percepción de dolor y calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia. *Psicología y Salud*, 35(1), 41-49. <https://doi.org/10.25009/pys.v35i1.2948>

REFERENCIAS

- Buckner, T.W., Witkop, M., Guelcher, C., Sidonio, R., Kessler, C.M., Clark, D.B., Owens, W., Frick, N., Iyer, N.N. y Cooper, D.L. (2018). Impact of hemophilia B on quality of life in affected men, women, and caregivers-assessment of patient-reported outcomes in the B-HERO-S study. *European Journal of Haematology*, 100(6), 592-602. Doi: 10.1111/ejh.13055
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana (2016). *Reporte de hemofilia en México*. Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/files/reportesobre-hemofilia-mexico.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia (2016). *Informe de la federación mundial de hemofilia sobre el sondeo mundial anual*. Recuperado de <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1717.pdf>
- Federación Mundial de Hemofilia (2020). *Guías para el tratamiento de la hemofilia*. Recuperado de <https://elearning.wfh.org/resource/guias-para-el-tratamiento-de-la-hemofilia/>
- Fernández R., C., Amigo V., I., Pérez Á., M. y Fernández H., J.R. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la Salud*. Pirámide.
- García, L., Piqueras, J., Rivero, R., Ramos, V. y Oblitas, L. (2008). Panorama de la psicología clínica y de la salud. *CES Psicología*, 1(1), 70-93.
- García A., J. (2017). Manejo básico del dolor agudo y crónico. *Anestesia en México*, 29(Suppl 1), 77-85.
- Hernández S, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill.
- Holstein, K., Klamroth, R., Richards, M., Carvalho, M., Pérez G., R. y Gringeri, A. (2012). European Haemophilia Therapy Standardization Board. Pain management in patients with haemophilia: a European survey. *Haemophilia*, 18(5), 743-752. Doi: 10.1111/j.1365-2516.2012.02808.x
- Humphries, T.J. y Kessler, C.M. (2013). The challenge of pain evaluation in haemophilia: can pain evaluation and quantification be improved by using pain instruments from other clinical situations? *Haemophilia*, 19(2), 181-187. Doi: 10.1111/hae.12023
- Kelley, A. y Narváez, L. (2006). *La crianza de un niño con hemofilia en América Latina*. Baxter. Recuperado de <https://www.kelleycom.com/wp-content/uploads/2018/09/RCHLA-Spanish.pdf>
- López R., F.J., Morales J., A., Ugarte E., A., Rodríguez M., L.E., Hernández T., J.L. y Sauza N., L.I.C. (2019). Comparación de la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en hombres y mujeres adultos mayores. *Enfermería Global*, 18(54), 410-425.

- Osorio G., M., Olvera G., S., Bazán R., G.E. y Gaitán F., R.C. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y por sus padres. *Salud Pública de México*, 57(2), 112-114.
- Pérez, D. y Buitrago, C. (2017). Dolor en pacientes con hemofilia: evaluación y manejo en un centro hospitalario de cuarto nivel. Serie de casos. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 45(2), 24-29. Doi: 10.1016/j.rca.2017.08.007
- Prado R., C. y Osorio G., M. (2022). Adherencia terapéutica en hemofilia. Adaptación lingüística del VERITAS-Pro en población mexicana. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 38(2). Recuperado de <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/1667>
- Raja, S.N., Carr, D.B., Cohen, M., Finnerup, N.B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F.J., Mogil, J.S., Ringkamp, M., Sluka, K.A., Song, X.J., Stevens, B., Sullivan, M.D., Tutelman, P.R., Ushida, T. y Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. Doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939
- Rambod, M., Forsyth, K., Sharif, F. y Khair, K. (2016). Assessment and management of pain in children and adolescents with bleeding disorders: a cross-sectional study from three haemophilia centres. *Haemophilia*, 22(1), 65-71. Doi: 10.1111/hae.12765
- Remor, E. (2011). Quality of life in hemophilia. En E. C. Rodríguez y L. A. Valentino (Eds.): *Current and future issues in hemophilia care*. Wiley Blackwell.
- Royal, S., Schramm, W., Berntorp, E., Giangrande, P., Gringeri, A., Ludlam, C., Kroner, B. y Szucs, T. (2002). European Haemophilia Economics Study Group. Quality-of-life differences between prophylactic and on-demand factor replacement therapy in European haemophilia patients. *Haemophilia*, 8(1), 44-50. Doi: 10.1046/j.1365-2516.2002.00581.x
- Sarmiento, S., Carruyo, C., Carrizo, E., Arteaga, M.V. y Vizcaíno, G. (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Revista Médica de Chile*, 134, 53-59.
- Schäfer, G.S., Valderramas, S., Gomes A., R., Budib, M.B., Wolff, Á.L. y Ramos A., A. (2016). Physical exercise, pain and musculoskeletal function in patients with haemophilia: a systematic review. *Haemophilia*, 22(3), e119-129. Doi: 10.1111/hae.12909
- Varni, J.W., Seid, M. y Rode, C.A. (1999). The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139. Doi: 10.1097/00005650-199902000-00003
- Varni, J., Thompson, K. y Hanson, V. (1987). The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain*, 28, 27-38. Doi: 10.1016/0304-3959(87)91056-6
- Villaruel R., M.B. y Lucio G., M.E. (2010). Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos. *Psicología y Salud*, 20(1), 5-12.
- Villegas, J., Martínez, L. y Jaramillo, L. (2018). Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia. *Archivos de Medicina*, 18(1), 172-180.
- von Mackensen, S., Shah, J., Seifert, W. y Kenet, G. (2019). Health-related quality of life in paediatric haemophilia patients treated with rIX-FP. *Haemophilia*, 25(1), 45-53. Doi: 10.1111/hae.13624
- Walsh, M., Macgregor, D., Stuckless, S., Barrett, B., Kawaja, M. y Scully, M.F. (2008). Health-related quality of life in a cohort of adult patients with mild hemophilia A. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 6(5), 755-761. Doi: 10.1111/j.1538-7836.2008.02929.x
- Williams, V.K., Antoniou, G., Jackson, A., Atkins, A. (2016). Parents' perception of quality of life in their sons with haemophilia. *Journal of Paediatric Child Health*, 52(12), 1095-1098. Doi: 10.1111/jpc.13340
- Witkop, M., Neff, A., Buckner, T.W., Wang, M., Batt, K., Kessler, C.M., Quon, D., Boggio, L., Recht, M., Baumann, K., Gut, R.Z., Cooper, D.L. y Kempton, C.L. (2017). Self-reported prevalence, description and management of pain in adults with haemophilia: methods, demographics and results from the Pain, Functional Impairment, and Quality of life (P-FiQ) study. *Haemophilia*, 23(4) 556-565. Doi: 10.1111/hae.13214
- Young, G., Tachdjian, R., Baumann, K. y Panopoulos, G. (2014). Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia*, 20(2), e113-e120. Doi: 10.1111/hae.12349