

Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad.

Cecilia Carruyo-Vizcaíno¹, Gilberto Vizcaíno², Edgardo Carrizo², Melvis Arteaga-Vizcaíno², Sandra Sarmiento³ y Jennifer Vizcaíno-Carruyo⁴.

¹Sección de Orientación, División de Educación Médica,

²Instituto de Investigaciones Clínicas, Facultad de Medicina, Universidad del Zulia,

³Banco de Sangre del Estado Zulia,

⁴Hospital Materno Infantil Cuatricentenario, Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Maracaibo, Venezuela. Correo electrónico: g_vizcaino@hotmail.com

Palabras clave: Hemofilia, actitud, creencias

Resumen. La salud mental de los individuos con hemofilia y su entorno familiar, forma parte importante de su tratamiento integral y el conocimiento de las creencias y la actitud que perciben hacia su enfermedad permitiría influir positivamente en su mejoría clínica, su respuesta al tratamiento médico y su calidad de vida. Con fundamento en la "Teoría de la Acción Razonada" (Ajzen y Fishbein, 1980), se aplicó en 43 individuos con hemofilia un Instrumento Generador de Creencias Salientes, para obtener información sobre lo que piensan acerca de su enfermedad. Las creencias obtenidas permitieron elaborar y aplicar el instrumento final para obtener la actitud denominado Modelo de Actitud en Pacientes con Hemofilia (MAPACHE). El 72% de los hemofílicos asignó la mayor importancia a los aspectos clínicos de la enfermedad, el 40% conoce aspectos generales de la misma, sólo el 18% le da importancia a la deficiencia del factor VIII o IX y a sus formas de tratamiento y los aspectos psicosociales son abordados también en baja proporción (20%). Al aplicar el MAPACHE se obtuvo una actitud global ligeramente positiva ($4,44 \pm 1,12$ EE) hacia su enfermedad en la mayoría de los hemofílicos (74,5%). No se encontraron diferencias significativas entre la actitud y el grado de severidad, tipo de tratamiento, frecuencia del tratamiento e incapacidad física. En base a los resultados de las creencias y la actitud de los hemofílicos hacia su enfermedad, se recomienda que se haga mayor énfasis en la atención a su salud mental y la de su entorno familiar; además es importante la formación de un equipo multidisciplinario de atención integral que oriente sus esfuerzos hacia medidas preventivas para evitar secuelas propias de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los individuos con hemofilia.

Attitude of hemophilic adult individuals towards their disease.
Invest Clin 2004; 45(3): 257 - 264

Key words: Hemophilia, attitude, beliefs

Abstract. The mental health of hemophilic individuals and their families play an important role on the integral treatment of the disease. The knowledge of the beliefs and attitudes perceived by the patients toward their disease will make possible a positive influence in their clinical improvement, their response to the treatment, as well as their quality of life. On the basis of the Azjen and Fishbein's Theory of Reasoned Action, a questionnaire was applied to 43 adult hemophilics to determine the salient beliefs about their disease. These beliefs permitted to elaborate a main structured questionnaire named Attitude Model in Patients with Hemophilia (Modelo de Actitud en Pacientes con Hemofilia, MAPACHE, in spanish), which was administered to the individuals and thus, the attitude toward their disease was obtained. Seventy two percent (72%) gave a major importance to the clinical aspects of the disease (hemorrhage, joint discomfort and trauma), 40% knew the general concepts of hemophilia (heredity, care and seriousness of the disease), 20% mentioned the implications of the psychosocial factors and only 18% had knowledge concerning the coagulation factors deficiency and the appropriate treatment. The MAPACHE showed a slightly positive score attitude ($4,44 \pm 1,12$ SEM) towards the disease in the majority of the groups (74.5%); with 26% of the hemophilics with a negative attitude. There were no significant differences between attitude and clinical parameters. It is recommended that a multidisciplinary team of caregivers should focus their efforts toward education and preventive measures in order to avoid the complications and consequences of the disease, to make possible a better quality of life in individuals with hemophilia.

Recibido: 20-11-2003. Aceptado: 15-04-2004

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria que sin el adecuado tratamiento puede ocasionar en la edad adulta temprana, incapacidad física crónica dependiente de la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias van más allá de las manifestaciones clínicas del paciente porque afecta su actitud mental y todo lo relacionado con su entorno psicosocial.

Rittermann (1) define tres componentes que pueden afectar la condición del he-

mo filico: En primer lugar, la actitud del individuo frente a su enfermedad, su sentido de impotencia frente a sus sangrados y su percepción de que no es una persona normal. En segundo lugar, el contexto familiar donde su enfermedad forma parte clave en la interacción con sus padres y hermanos; los costos del tratamiento para transfusiones y hospitalizaciones son altos y la vida familiar normal es interrumpida por las frecuentes emergencias. Por otra parte, el complejo de culpa de la madre emerge como un factor disociante, con sobrepro-

tección del hijo afectado y exclusión de los demás miembros de la familia. El padre generalmente se mantiene a distancia del problema y en muchos casos se separa de su esposa, creando más inseguridad en el núcleo familiar. En tercer lugar, está la participación de la sociedad (escuela, los amigos, clubes, el trabajo, etc.), que tiende a ser negativa en la adaptación del hemofílico a su ambiente social.

De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia, el desafío es ayudar a prestar un cuidado integral a todas las familias con hemofilia (2). La meta central del tratamiento del hemofílico es, además de aplicar el tratamiento sustitutivo en forma eficaz y adecuada para evitar secuelas incapacitantes, restaurar su sensación de bienestar, es decir, el derecho a percibirse como persona, parte de una familia, de un grupo de amigos, con talento y capacidad para el desarrollo, aún cuando presente una enfermedad que le impone limitaciones y cuidados.

Uno de los factores que influye en forma determinante en el comportamiento de las personas con hemofilia es la actitud, entendiéndose ésta como el juicio evaluativo (positivo o negativo) que poseen los hemofílicos hacia su enfermedad, considerándose además, que ella es un factor predictivo de la conducta que posteriormente adopta en relación con la sintomatología que presenta y con las secuelas incapacitantes que pudieran instalarse durante el proceso evolutivo de la hemofilia. En consecuencia, se plantea a través del análisis de la actitud de las personas adultas con hemofilia, establecer un diagnóstico de una parte importante dentro de la salud mental, lo que permitiría abordar de una manera integral la hemofilia, al enfocar simultáneamente su sintomatología clínica con el aspecto psicosocial para mejorar la salud personal y familiar de los hemofílicos.

En consideración de que en el tratamiento integral del hemofílico, juega papel

importante, el cuidado de su salud mental, se realizó el presente trabajo fundamentado en la Teoría de la Acción Razonada de Azjen y Fishbein (3). Esta teoría es conocida desde hace dos décadas y se fundamenta en que las creencias de un sujeto hacia una determinada situación, generan una intención que posteriormente se traduce en una actitud. La actitud está relacionada con procesos cognitivos y afectivos que luego van a definir una conducta (4), la cual a su vez, puede llevar a un cambio definitivo sobre la situación inicial planteada. Esta teoría se ha empleado en diversas situaciones donde se le asigna un valor preventivo o predictivo para establecer conductas apropiadas, como es el caso del uso de drogas y alcohol (5), el hábito de fumar (6, 7) y en enfermedades sexuales transmisibles, especialmente HIV-SIDA (8, 9).

Al adoptar esta teoría, se crea un modelo metodológico para la identificación y descripción de las relaciones funcionales entre las creencias, actitudes y la conducta, el cual permite la expresión matemática y en consecuencia la posibilidad de estudiar el problema desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo.

El propósito del presente trabajo fue conocer las creencias y determinar la actitud de los individuos con hemofilia hacia su enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un trabajo de tipo descriptivo-prospectivo, aplicando la teoría de la Acción Razonada (3). En una primera fase se aplicó una encuesta abierta, denominada *Instrumento Generador de Creencias Salientes en Hemofilia* a 43 hemofílicos (edad promedio $29,35 \pm 8,5$ años de edad), 39 con hemofilia A y 4 hemofilia B, que asisten al Banco de Sangre del Estado Zulia, en Maracaibo, Venezuela. Veinticinco de ellos estaban clasificados como grado leve (> 5% de

la Actividad Residual del Factor), trece como moderado (de 1 a 5% de la ARF) y cinco severos (<1% de la ARF). El 95% de los individuos había recibido crioprecipitado como tratamiento sustitutivo, el 58% liofilizado del factor deficitario y el 43 % plasma fresco congelado. El 33% había recibido las tres modalidades de tratamiento, el 30% dos y el 35% sólo una forma de tratamiento.

La encuesta comprendió preguntas sobre su conocimiento acerca de la hemofilia y sobre los problemas que ella ocasiona y fue respondida por el 100% de los individuos. Las creencias de los participantes agrupadas y clasificadas, tomando en cuenta el contexto general de la enfermedad, en cuatro categorías: 1) Conocimientos generales de su enfermedad, 2) aspectos clínicos, 3) Tratamiento y 4) Aspectos psicosociales. Los resultados se muestran en forma de frecuencia de las respuestas emitidas.

Una vez obtenidas las creencias, se procedió a elaborar y aplicar, el instrumento *Modelo de actitud en pacientes con hemofilia* (MAPACHE) (Anexo I) para determinar la actitud, conformado por catorce preguntas, formuladas para explorar el componente cognitivo (fuerza de las creencias) y el afectivo (contenido de las creencias). Estos dos componentes fueron valorados por los encuestados en función de una escala bipolar (positiva a negativa), construida en base a cinco categorías (dos positivas, una neutra y dos negativas) en términos de muy bueno a muy malo (afectividad) y muy cierto a muy falso (cognición). Una vez obtenidas las respuestas, se procedió a calcular una estimación de la actitud, para ello se multiplicó lo obtenido en la evaluación de las afirmaciones del componente cognitivo por su homóloga en el componente afectivo. En cada uno de los componentes el valor arbitrario estuvo comprendido entre 2 y -2, por lo tanto el resultado de multiplicar las dos escalas estaría entre +4 y -4. La actitud de cada individuo sería la sumatoria total del

valor de las 14 creencias y el signo establecería si la actitud es positiva o negativa. La actitud experimental sería entonces variaciones entre +56 y -56, nunca superior a estos límites [$14 \times (\pm 4) = \pm 56$], lo cual significa que la actitud de los sujetos con puntuación comprendida entre +1 y +56 es considerada como actitud positiva e igualmente aquellos individuos con puntuación comprendida entre -1 y -56 son calificados como de actitud negativa. Se consideró actitud neutra si su valor numérico era igual a cero.

El MAPACHE fue previamente revisado y validado por siete expertos en psicología y psiquiatría y la confiabilidad de mismo fue estimada de acuerdo con el escalograma de Guttman (10) en 10 encuestas escogidas al azar, el cual reportó un valor de 0,92; valor éste que indica una reproducibilidad de los resultados adecuada para establecer las conclusiones (Fig. 1).

El análisis estadístico consistió en distribución de frecuencias, cálculo del promedio \pm error estándar y ANOVA de una vía o test de Student para el cálculo de probabilidad (p) con una significación de $p < 0,05$.

RESULTADOS

1. En relación con las creencias

La Fig. 2 muestra las frecuencias en las respuestas en relación con las diferentes categorías. La categoría de Aspectos Clínicos resultó la de mayor importancia, mencionando la afectación de las articulaciones y sus complicaciones o secuelas (83%), en segundo lugar las hemorragias (75%) y en tercer lugar el temor a golpes o traumatismos (55%). El conocimiento general de la enfermedad estuvo relacionado con la transmisión hereditaria (55%), secundariamente mencionaron que es una enfermedad de cuidado y de gran severidad. Es importante destacar que los sujetos mencionaron en menor proporción, aspectos sobre el factor

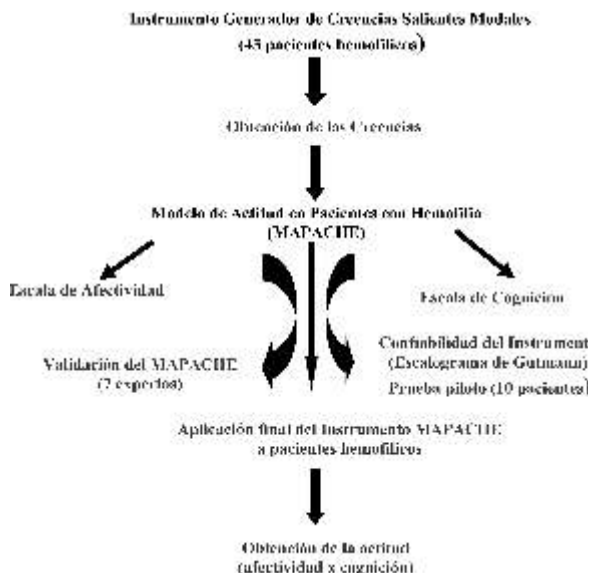


Fig. 1. Diagrama de flujo de la obtención de la actitud mediante la aplicación de la Teoría de la Acción Razonada.

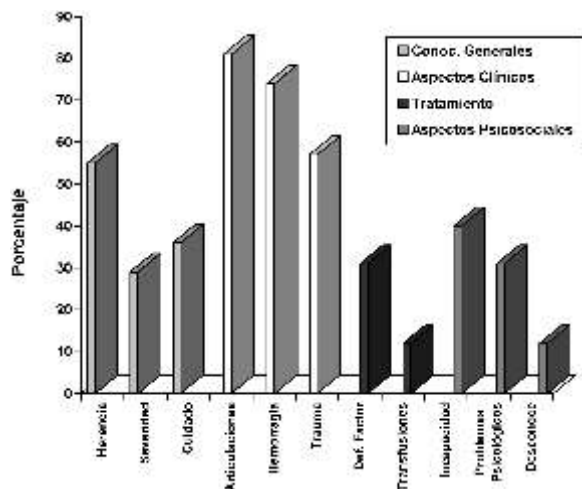


Fig. 2. Creencias Salientes Modales en Hemofilia.

de la coagulación deficiente (28%) y su forma de tratamiento (8%). En relación con los aspectos psicosociales, estos son conocidos en una baja proporción, señalando principalmente la incapacidad física para el deporte y el trabajo (38%), problemas psicológicos (25%) y el desconocimiento de la enfermedad (8%).

2. En relación con la actitud

El 74,5 % de los hemofílicos manifestó una actitud positiva hacia su enfermedad, sólo un caso tuvo una actitud neutra y el resto mostró una actitud negativa (Fig. 3). La actitud total estimada en valores absolutos fue de $4,44 \pm 1,12$; calificada como ligeramente positiva.

La Tabla I, muestra la asociación de la actitud en hemofílicos con distintas variables. Puede observarse que con excepción de la relación entre la actitud y el grado de hemofilia, en aquellos parámetros de mayor intensidad se notó una actitud menor.

DISCUSIÓN

Desde su nacimiento, el hemofílico y su familia se ven sometidos a continuas situaciones que alteran el desarrollo normal de su vida familiar. En la etapa preescolar, el hemofílico no tiene conciencia de su enfermedad porque es la madre quien soporta el peso y la sensación de culpabilidad por la enfermedad; en la etapa escolar, ve como es relegado de actividades que realizan sus compañeros y comienzan las ausencias, deserciones y bajo rendimiento académico (11), en la adolescencia, el hemofílico ya internaliza que no es una persona "normal" y entra en situaciones de ansiedad y depresión (12, 13), en la etapa adulta, su vida social se afecta por el desempleo, situación ésta agravada si presenta incapacidad física. La sexualidad y relación de pareja se ven afectadas por el temor de contraer enfermedades transmisibles por derivados sanguíneos y si es seropositivo para SIDA, se crea un ambiente de inestabilidad emocional, difícil de manejar, que influye notablemente en el núcleo familiar (14-16).

La obtención de las creencias de los hemofílicos, fundamentada en la Teoría de la Acción Razonada de Azjen y Fishbein, constituyó la primera fase para el conocimiento de la actitud de ellos hacia su enfer-

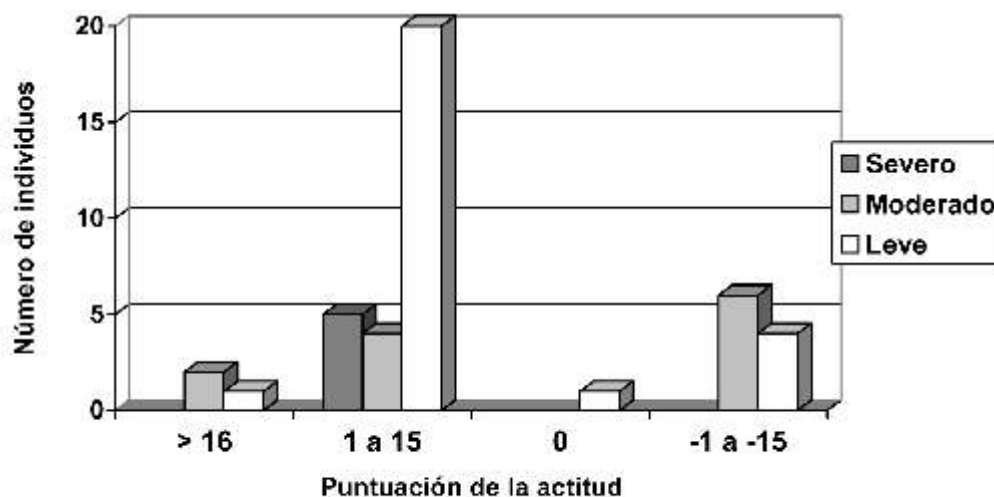


Fig. 3. Actitud en hemofílicos según el grado clínico.

TABLA I
ACTITUD DE LOS PACIENTES HEMOFÍLICOS ADULTOS EN RELACIÓN CON SU ENFERMEDAD

Variable	Actitud ($x \pm EE$)	p
Grado de afectación de la Hemofilia		
Leve (25)	$4,44 \pm 1,32$	NS
Moderada (13)	$2,92 \pm 2,50$	
Severa (5)	$8,40 \pm 2,54$	
Tipos de tratamiento recibidos		
Tres tipos de tratamiento (14)	$4,0 \pm 2,16$	NS
Dos tipos de tratamiento (12)	$6,43 \pm 1,85$	
Un tipo de tratamiento (17)	$7,92 \pm 2,04$	
Frecuencia del tratamiento recibido		
Frecuente (7)	$0,12 \pm 3,68$	NS
Poco frecuente (24)	$5,60 \pm 1,14$	
Rara (12)	$4,54 \pm 2,78$	
Incapacidad física permanente (parcial o total)		
Sí (13)	$3,41 \pm 1,72$	NS
No (30)	$4,92 \pm 1,48$	

(n) = Número de sujetos.

medad, la cual fue posteriormente determinada con la aplicación del MAPACHE, el valor de sus componentes cognoscitivo y afectivo permitió la estimación de la actitud de los hemofílicos y en consecuencia, esto permitiría modificar o mejorar conductas no apropiadas en ellos y su entorno familiar. El presente estudio demuestra que las personas con hemofilia encuestadas no conocen

a fondo su enfermedad, su cuidado adecuado y sus formas de tratamiento. La importancia que asignan a los aspectos clínicos evidencia que hasta el momento, la atención médica sólo existe cuando aparecen la hemartrosis u otras formas de sangrado, asociadas generalmente a traumatismos.

En el aspecto de su salud mental, el hemofílico desconoce mayoritariamente la

ayuda psicosocial que se le puede prestar a él y su familia. La actitud ligeramente positiva evidenciada en el presente estudio, se afianza fundamentalmente en las creencias sobre el mejor conocimiento general de la enfermedad, la atención médica de emergencia, el cuidado de la misma y la posibilidad de mejoría económica, para llevar una mejor calidad de vida. Por otra parte, las creencias sobre enfermedades transmisibles a través de transfusiones, la afectación articular con secuelas incapacitantes, la herencia y la deficiencia del factor causante de la hemorragia, contribuyen a generar una actitud negativa. En este sentido, algunos autores demuestran una asociación entre los parámetros clínicos y aspectos psicociológicos en pacientes con enfermedad crónica (17). Es importante destacar que los factores económicos pueden contribuir a la inestabilidad social del hemofílico, especialmente el desempleo o la economía informal. La autopercepción de individuos con hemofilia muestra además de autoestigmatización, depresión, ansiedad e inseguridad, recomendando en estas situaciones un programa basado en la participación de la comunidad para mejorar la adaptación social de los individuos con hemofilia (18).

Los esfuerzos de los profesionales del equipo de salud, deben ir destinados a mejorar esta actitud, mediante educación y asistencia integral al hemofílico y su familia, de manera que se establezca una conducta apropiada para que se logren metas importantes como son, disminuir el número de transfusiones y emergencias, evitar secuelas o complicaciones, mejoría de su nivel educacional, trabajo estable, confianza familiar y tratamiento preventivo ambulatorio.

Se hace necesaria, entonces, la creación de un equipo de atención integral (Orientador, Psicólogo, Psiquiatra y Trabajador Social) que conjuntamente con los médicos especialistas, con una visión fundamentalmente preventiva y comunitaria, lo-

gren mejorar la calidad de vida del paciente hemofílico y su familia.

REFERENCIAS

1. Ritterman MK. Hemophilia context: Adjunctive hypnosis for families with hemophilic member. *Fam Process* 1982; 21: 469-476.
2. Jones P, Boulyjenkov V. Guías para el desarrollo de un Programa Nacional de Hemofilia. OMS, 1996.
3. Azjen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewoods Cliffs. N.J. Prentice Hall, 1980.
4. Azjen I. Nature and operation of attitudes. *Ann Rev Psychol* 2001; 52: 27-58.
5. Laflin MT, Moore-Hirschl S, Weis DL, Hayes BE. Use of theory of reasoned action to predict drug and alcohol use. *Int J Addict* 1994; 29:927-940.
6. Grube JW, Morgan M, Mc Gree ST. Attitudes and normative beliefs as predictors of smoking intentions and behaviors: a test of three models. *Br J Soc Psychol* 1986; 25: 81-93.
7. O Callaghan FV, Callan VJ, Baglioni A. Cigarette use by adolescent: attitude-behavior relationships. *Subst Use Misuse* 1999; 34: 455-468.
8. Abraham C, Sheeran P, Orbell S. Can social cognitive models contribute to the effectiveness of HIV-preventive behavioral interventions? A brief review of the literature and reply to Joffe (1996; 1997) and Fife-Schaw (1997). *Br J Med Psychol* 1998; 71:297-310.
9. Fisher WA, Fisher JD, Rye BJ. Understanding and promoting AIDS-preventive behavior: insights from the theory of reasoned action. *Health Psychol* 1995; 14:255-264.
10. Rodrigues A. El escalograma de Guttman. En *Psicología Social*, México, Editorial Trillas, 1995; 447-48.
11. Shapiro AD, Donfield SM, Lynn HS, cool VA, Stehbens JA, Hunsberger SL, Tonetta S, Gomperts ED. Defining the impact of Hemophilia: the academic achievement in

- children with Hemophilia Study. *Pediatrics* 2001; 108:E105.
12. Spitzer A. Children's knowledge of illness and treatment experiences in hemophilia. *J Pediatr Nurs* 1992; 7: 43-51.
 13. Evans M, Cottrell D, Shiach C. Emotional and behavioural problems and family functioning in children with hemophilia: a cross-sectional survey. *Haemophilia* 2000; 6:682-687a
 14. Schultz JR, Butler RB, McKernan L, Boelsen R. Developing theory-based risk-reduction interventions for HIV-positive young people with hemophilia. *Haemophilia* 2001; 7: 64-75.
 15. Nichols S, Mahoney EM, Sirois PA, Bordeaux JD, Stehbens JA, Loveland KA, Amodei N. HIV-associated changes in adaptive, emotional and behavioral functioning in children and adolescent with hemophilia: results from the Hemophilia Growth and Development Study. *J Pediatr Psychol* 2000; 25: 545-556.
 16. Pasqual Marsettin E, Ciavarella N, Lobaccaro C, Ghirardini A, Puopolo M, Cultraro D, Morfini M, Rocino A. Knowledge of HIV/AIDS and emotional adjustment in a cohort of men with haemophilia and HIV infection: final report. *Haemophilia* 1998; 4: 820-825.
 17. Triemstra AH, Van der Ploeg HM, Smit C, Briet E, Ader HJ, Rosendaal FR. Well-being of hemophilia patients: a model for direct and indirect effects of medical parameters on the physical and psychosocial functioning. *Soc Sci Med* 1998; 47: 581-593.
 18. Caio VM, de Paiva e Silva RB, Magna LA, Ramalho AS. Community genetics and hemophilia in a Brazilian population (article in Portuguese). *Cad Saude Publica* 2001; 17:595-605.

ANEXO 1
ENCUESTA SOBRE MODELO DE ACTITUD EN PACIENTES CON HEMOFILIA (MAPACHE)

Fecha: _____

Edad: _____

Tiene seguro Social: _____

Tipo de Hemofilia: _____

Grado de Hemofilia:

Severo:

Moderado:

Leve:

¿Qué tratamiento he recibido?:

Crioprecipitado:

Plasma:

Liofilizado:

Con cuanta frecuencia me transfunden:

Muy Frecuentemente:

Frecuentemente:

Poco frecuente:

Rara vez:

¿Tengo dificultad para caminar bien?: _____

¿Cómo me siento con mi enfermedad?: _____

¿Cómo me ven las demás personas?: _____

ANEXO 1 (Continuación)

PARTE I. AFECTIVIDAD

Para cada pregunta, coloca una X en la casilla que consideres la más adecuada:

Creencia	Muy bueno	Bueno	Ni bueno ni malo	Malo	Muy malo
1. La hemofilia es una enfermedad hereditaria, esto para mí es:					
2. La hemofilia es una enfermedad grave, esto para mí es:					
3. Si me cuido no voy a presentar hemorragia, esto para mí es:					
4. La hemofilia afecta mis articulaciones con hinchazón y deformidad, esto para mí es:					
5. La falta de factor ocho o nueve en la sangre puede ocasionar hemorragia, esto para mí es:					
6. Para mejorar o detener la hemorragia debo recibir transfusiones, esto para mí es:					
7. La hemofilia me produce incapacidad para hacer ejercicio, esto para mí es:					
8: La hemofilia me impide estudiar, esto para mí es:					
9. Mi familia me ayuda a soportar mi enfermedad, esto para mí es:					
10. Si tengo hemofilia, no puedo trabajar, esto para mí es:					
11. Las transfusiones de sangre me pueden traer problemas de enfermedades transmisibles, esto para mí es:					
12. Si yo mejoro económicamente, puedo vivir mejor con la hemofilia, esto para mí es:					
13. Cuando estoy sangrando, me atienden rápidamente los médicos, esto para mí es:					
14. Si conozco más la hemofilia, puedo controlar mejor las complicaciones, esto para mí es:					

ANEXO 1 (Continuación)

PARTE II. COGNICIÓN

Para cada pregunta, coloca una X en la casilla que consideres la más adecuada:

Creencia	Muy Verdadero	Verdadero	Ni Verdadero ni falso	Falso	Muy falso
1. La hemofilia es una enfermedad hereditaria, esto para mí es:					
2. La hemofilia es una enfermedad grave, esto para mí es:					
3. Si me cuido no voy a presentar hemorragia, esto para mí es:					
4. La hemofilia afecta mis articulaciones con hinchazón y deformidad, esto para mí es:					
5. La falta de factor ocho o nueve en la sangre puede ocasionar hemorragia, esto para mí es:					
6. Para mejorar o detener la hemorragia debo recibir transfusiones, esto para mí es:					
7. La hemofilia me produce incapacidad para hacer ejercicio, esto para mí es:					
8. La hemofilia me impide estudiar, esto para mí es:					
9. Mi familia me ayuda a soportar mi enfermedad, esto para mí es:					
10. Si tengo hemofilia, no puedo trabajar, esto para mí es:					
11. Las transfusiones de sangre me pueden traer problemas de enfermedades transmisibles, esto para mí es:					
12. Si yo mejoro económicamente, puedo vivir mejor con la hemofilia, esto para mí es:					
13. Cuando estoy sangrando, me atienden rápidamente los médicos, esto para mí es:					
14. Si Conozco más la hemofilia, puedo controlar mejor las complicaciones, esto para mí es:					