Puntos de vista

Factores psicológicos que influyen en la salud de las personas con hemofilia

Psychological Factors that Influence the Health of People with Hemophilia

Luis Horacio Aguiar Palacios[1] Ana Gabriela Magallanes Rodríguez[1] Julio Román Martínez Alvarado[1] Denisse Ariana Osuna Encinas[1]

[1] Universidad Autónoma de Baja California, Mexico

Cómo citar este artículo:
Aguiar-Palacios L, Magallanes-Rodríguez A, Martínez-Alvarado J, Osuna-Encinas D. Factores psicológicos que influyen en la salud de las personas con hemofilia. **Revista Finlay** [revista en Internet]. 2025 [citado 2026 Nov 4]; 15(0):[aprox. 0 p.]. Disponible en: https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/1534

Resumen

Las enfermedades crónicas representan la causa predominante de fallecimientos a nivel global. Afectan a personas de todas las edades, géneros y etnias, no son contagiosas, progresan lentamente y se desarrollan debido a factores hereditarios, influencias ambientales o hábitos de vida poco saludables. Afectan de manera adversa la calidad de vida quienes las padecen, lo que limita su funcionalidad diaria y su bienestar emocional. La hemofilia es una enfermedad crónica que impacta de forma considerable la calidad de vida del paciente y de su familia. Padecer hemofilia implica la realización de ajustes continuos y modificaciones en los hábitos de vida, lo que pueden afectar de forma negativa el bienestar psicológico, situación que genera estrés, baja autoestima y depresión. El presente estudio analiza los factores psicológicos que influyen en la percepción de la calidad de vida de las personas con hemofilia, con el propósito de identificar alternativas para su bienestar integral y la mejora de su calidad de vida.

Palabras clave: enfermedades crónicas, hemofilia, calidad de vida, atención al paciente, factores psicológicos

Abstract

Chronic diseases are the predominant cause of death worldwide. They affect people of all ages, genders, and ethnicities. They are non-contagious, progress slowly, and develop due to hereditary factors, environmental influences, or unhealthy lifestyle habits. They adversely affect the quality of life of those who suffer from them, limiting their daily functioning and emotional well-being. Hemophilia is a chronic disease that significantly impacts the quality of life of the patient and their family. Suffering from hemophilia involves continuous adjustments and modifications in lifestyle habits, which can negatively affect psychological well-being, generating stress, low self-esteem, and depression. This study analyzes the psychological factors that influence the perception of quality of life of people with hemophilia, with the purpose of identifying alternatives for their overall well-being and improving their quality of life.

Key words: chronic diseases, hemophilia, quality of life, patient care, psychological factors

Recibido: 2025-01-27 15:46:49
Aprobado: 2025-05-29 22:51:05

Correspondencia: Luis Horacio Aguiar Palacios. Universidad Autónoma de Baja California. México. aguiar.luis@uabc.edu.mx

INTRODUCCIÓN

Las afecciones crónicas representan la causa predominante de fallecimientos a nivel global, con una prevalencia del 71 % y afectan a personas de todas las edades, géneros y etnias. Estas enfermedades no son contagiosas, progresan lentamente y generalmente se desarrollan debido a factores hereditarios, influencias ambientales o hábitos de vida poco saludables.[1] Aunque predominan en países de ingresos medios y bajos, también representan un reto para los países desarrollados, debido al envejecimiento poblacional, el sedentarismo y cambios en los hábitos alimenticios.[2]

En México, las enfermedades crónicas más comunes son: la diabetes mellitus, la hipertensión, varios tipos de cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la obesidad. Estas afecciones son capaces de afectar de manera adversa la calidad de vida quienes viven con este tipo de padecimiento, que limita su funcionalidad diaria y su bienestar emocional. La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe la calidad de vida como la manera en que las personas identifican su posición en la vida, al considerar aspectos culturales, objetivos, valores y preocupaciones.[3]

La hemofilia es una enfermedad crónica que impacta de forma considerable la calidad de vida del paciente y su familia; padecerla implica realizar ajustes continuos, modificaciones en los hábitos de vida y puede afectar de forma negativa el bienestar psicológico, situación que genera estrés, baja autoestima y depresión. Esta condición demanda un abordaje integral que considere tanto el bienestar físico como emocional del paciente y sus cuidadores, lo cual es esencial para un tratamiento eficaz a largo plazo.[4]

El presente estudio analiza los factores psicológicos que influyen en la percepción de la calidad de vida de personas con hemofilia, con el propósito de identificar alternativas para su bienestar integral y mejorar su calidad de vida.

DESARROLLO

- Hemofilia

La hemofilia es un padecimiento que afecta el proceso de coagulación sanguínea. Es de origen hereditario, está asociado al cromosoma X y aqueja a 1 de cada 10,000 hombres. Se transmite a través de un gen anómalo de la madre, y hasta el momento, no tiene cura. Aproximadamente medio millón de personas padecen hemofilia a nivel mundial. En México se incluyen a más de 6,000 personas, lo que resalta la importancia de implementar intervenciones específicas para esta población, principalmente en el ámbito de la Salud Pública.[5]

Se identifican dos tipos principales: hemofilia A, que se caracteriza por la insuficiencia del factor VIII, y la hemofilia B, debido a la falta del factor IX. Ambas variantes se clasifican en leve, moderada y grave, según la concentración de los factores de coagulación presentes en el organismo. La deficiencia grave puede provocar hemorragias prolongadas, dolor articular y daño progresivo, lo que afecta significativamente la calidad de vida del paciente y su habilidad para realizar tareas cotidianas.[6]

A lo largo de la historia, la hemofilia fue considerada intratable, con una esperanza de vida limitada a la infancia, sin embargo, hoy en día, gracias al desarrollo de los tratamientos profilácticos y el acceso a factores de coagulación, la expectativa de vida puede alcanzar los 70 años o más. Las recomendaciones actuales incluyen la aplicación de concentrados de factor antihemofílico, evitar deportes de contacto, recibir fisioterapia y participar en programas de educación para el autocuidado. Estos avances han transformado la perspectiva de los pacientes, permitiéndoles llevar una vida más activa y productiva, siempre que cuenten con el seguimiento médico adecuado.[7]

- Factores psicológicos

Los factores psicológicos, según *Darnall,* tratan rasgos individuales como la autoestima, la motivación y la sensación de control, aspectos que tienen una repercusión directa, sobre el comportamiento de las personas.[8] Numerosos estudios han evidenciado que estos factores impactan significativamente la calidad de vida en poblaciones que viven con enfermedades crónicas, entre las que se incluye la hemofilia, ya que modifican la percepción de la salud, el control del dolor y la adherencia a los tratamientos. Por ello, es fundamental considerar estos aspectos al diseñar programas de intervención.[9]

En pacientes con hemofilia, la percepción de

salud y el entorno familiar juegan un papel determinante. La sobreprotección parental, aunque bien-intencionada, puede generar dependencia, inseguridad y aislamiento social, lo que afecta la autonomía del paciente y su desarrollo emocional.[10] Factores como la ansiedad, la depresión, la baja autoestima y la resiliencia son fundamentales en la sensación de bienestar y de buena salud de esta comunidad.

La autoestima es un factor psicológico fundamental en la salud mental, ya que una baja autoestima se asocia con trastornos como la depresión y la ansiedad. En pacientes con hemofilia, es esencial fomentar una autoestima positiva y un esquema corporal sano, pues se promueve una sensación más positiva sobre la salud y facilita el cumplimiento del tratamiento. Las intervenciones psicoeducativas y de terapia familiar pueden ser herramientas valiosas para fortalecer la autoestima del paciente y sus familiares.[11]

Por otro lado, la resiliencia se entiende como la habilidad para enfrentar y superar las adversidades. En pacientes con enfermedades crónicas, la resiliencia es un factor protector importante, ya que facilita la adaptación emocional y promueve una mejor calidad de vida.[12] La resiliencia también está vinculada con la reducción de los síntomas emocionales negativos y un mayor compromiso con el autocuidado. Fomentar la resiliencia a través de intervenciones grupales y educativas contribuye a una mejor percepción de salud y bienestar en estos pacientes.[13]

- Calidad de vida

La calidad de vida es un término global que está relacionado con la satisfacción de las necesidades humanas básicas y óptimas, tanto materiales como emocionales. En el ámbito de la salud, se refiere a cómo una persona percibe sus experiencias vitales en relación con su condición médica y sus limitaciones físicas.[14]

En el caso de la hemofilia, la baja prevalencia y la falta de investigaciones detalladas dificultan comprender plenamente la relación entre factores psicológicos y calidad de vida, sin embargo, la evaluación de estos factores es crucial para diseñar intervenciones y tratamientos adecuados. Estudios previos han demostrado que los sujetos con diagnóstico de hemofilia experimentan una calidad de vida pobre en comparación con la población general, influida por patrones familiares, culturales y factores psicológicos.[15]

México, al ser uno de los países con mayor prevalencia de hemofilia en Latinoamérica, requiere estudios más amplios para entender de qué manera los factores psicológicos afectan la calidad de vida. Esto permitiría implementar intervenciones más efectivas para mejorar la relación médico-paciente, promover la adherencia al tratamiento y fortalecer el bienestar emocional y físico de las personas afectadas.

- Autoestima y resiliencia

La autoestima y la resiliencia son factores esenciales para promover el bienestar en pacientes con hemofilia.[11,13] Algunas recomendaciones importantes para el mejoramiento de la calidad de vida de esta comunidad son:

- **Afiliación a asociaciones:** permite unirse a organizaciones como, la Asociación de Hemofilia, de las Californias A.C. que proporciona acceso a información, tratamientos y apoyo emocional.
- **Participación en actividades educativas:** proponen talleres y programas de psicoeducación, facilitan la comprensión de la enfermedad y promueven el apoyo mutuo entre los pacientes.
- **Promoción de la salud mental:** se implementan charlas y talleres sobre salud mental, resiliencia y manejo del estrés para mejorar la percepción de bienestar.
- **Capacitación en auto-infusión:** se les enseña a los pacientes a autoadministrarse los factores de coagulación lo que mejora la autosuficiencia y la percepción de control sobre la enfermedad.
- **Monitoreo clínico regular:** se evalúa periódicamente la respuesta al tratamiento, lo que permite un mejor ajuste y previene complicaciones graves.
- **Ejercicio físico controlado:** se fomentan actividades físicas seguras, como: la natación, la práctica del yoga o la realización de caminatas, para aumentar la flexibilidad y aliviar el dolor en las articulaciones.

CONCLUSIONES

Este análisis muestra que los factores psicológicos, particularmente la autoestima y la resiliencia, influyen de manera significativa en la calidad de vida quienes viven con hemofilia. Implementar intervenciones psicoeducativas, programas de autocuidado y estrategias de apoyo emocional son elementos claves para optimizar la calidad de vida de esta comunidad vulnerable, permitiéndoles llevar una vida más plena y satisfactoria.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran la no existencia de conflictos de intereses relacionados con el estudio.

Los roles de autoría:

1. Conceptualización: Luis Horacio Aguiar Palacios.

2. Curación de datos: Luis Horacio Aguiar Palacios, Ana Gabriela Magallanes Rodríguez.

3. Análisis formal: Luis Horacio Aguiar Palacios, Ana Gabriela Magallanes Rodríguez.

4. Adquisición de fondos: Esta investigación no contó con adquisición de fondos.

5. Investigación: Luis Horacio Aguiar Palacios, Ana Gabriela Magallanes Rodríguez, Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

6. Metodología: Luis Horacio Aguiar Palacios, Ana Gabriela Magallanes Rodríguez, Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

7. Administración del proyecto: Luis Horacio Aguiar Palacios.

8. Recursos: Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

9. Software: Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

10. Supervisión: Luis Horacio Aguiar Palacios.

11. Validación: Luis Horacio Aguiar Palacios.

12. Visualización: Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

13. Redacción del borrador original: Luis Horacio Aguiar Palacios, Ana Gabriela Magallanes Rodríguez, Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

14. Redacción – revisión y edición: Luis Horacio Aguiar Palacios, Ana Gabriela Magallanes Rodríguez, Julio Román Martínez Alvarado, Denisse Ariana Osuna Encinas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. Datos y cifras[Internet]. Ginebra:OMS;2024[citado 12/1/2025]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases.

2. Malik VS, Hu FB. The role of sugar-sweetened beverages in the global epidemics of obesity and chronic diseases. Nat Rev Endocrinol. 2022;18(4):205-18.

3. Kim S. World Health Organization quality of life (WHOQOL) assessment[Internet]. New York:Springer Nature Link;2020[citado 1/1/2025]. Disponible en: https://link.springer.com/rwe/10.1007/978-94-007-0753-5_3282.

4. De La Cruz A, Mantilla MJ, Mora D, Sánchez H. La hemofilia y valoración de la calidad de vida del paciente en Latinoamérica. Genet Clin Genom[Internet]. 2023[citado 14/2/2025];1(1):[aprox. 7p.]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/371579540.

5. Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM AC). Viviendo Juntos con Hemofilia. Hemofilia en México[Internet]. México:FHRM;2023[citado 18/1/2025]. Disponible en: https://hemofiliamx.org/.

6. Zwagemaker AF, Gouw SC, Jansen JS, Vuong C, Coppens M, Hu Q, et al. Incidence and mortality rates of intracranial hemorrhage in hemophilia: a systematic review and meta-analysis. Blood. 2021;138(26):2853-73.

7. Franchini M, Mannucci PM. The more recent history of hemophilia treatment. Semin Thromb Hemost. 2022;48(8):904-10.

8. Darnall BD. Psychological treatment for patients with chronic pain. Massachusetts:American Psychological

Association;2019.

9. Martino G, Langher V, Cazzato V, Vicario CM. Psychological factors as determinants of medical conditions. Front Psychol. 2019;10(1):2502.

10. Krumb E, Hermans C. Living with a "hemophilia-free mind"–The new ambition of hemophilia care? Res Pract Thromb Haemost. 2021;5(5):e12567.

11. Arsandaux J, Montagni I, Macalli M, Bouteloup V, Tzourio C, Galera C. Health risk behaviors and self-esteem among college students: systematic review of quantitative studies. Int J Behav Med. 2020;27(2):142-59.

12. Kim GM, Lim JY, Kim EJ, Park SM. Resilience of patients with chronic diseases: A systematic review. Health Soc Care Community. 2019;27(4):797-807.

13. Feldman R. What is resilience: an affiliative neuroscience approach. World Psychiatry. 2020;19(2):132-50.

14. Torres L, Peñuela O, Forero MR, Satizabal J, Salazar X, Benavides D, et al. Quality of life self-reported outcomes and impact of education among people with moderate and severe hemophilia A: An integrated perspective from a Latin American country. PLoS One. 2023;18(7):e0287972.

15. López JL, Pérez JM, Merino LE, Saavedra A, Alcivar LM, Álvarez JL, et al. Consenso de hemofilia en México. Gac Med Mex[Internet]. 2021[citado 24/3/2025];157(Suppl. 1):[aprox. 10p.]. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132021000700001.