

Capítulo 14

Determinantes de calidad de vida en adultos mexicanos con hemofilia

Aguiar Palacios, Luis Horacio¹

Magallanes Rodríguez, Ana Gabriela²

Osuna Encinas, Denisse Ariana³

Martínez Alvarado, Julio Román⁴

DOI: <https://doi.org/10.61728/AE20256999>



¹ Universidad Autónoma de Baja California, Facultad de Ciencias de la Salud. (<https://orcid.org/0000-0003-3994-4220>). Correspondencia: Calle Sin Nombre, Lote 5, Manzana 38, Colonia El Polvorín, Tecate, Baja California, C. P. 21500. aguiar.luis@uabc.edu.mx

² Universidad Autónoma de Baja California, Facultad de Ciencias de la Salud. (<https://orcid.org/0000-0003-1346-2274>)

³ Universidad Autónoma de Baja California, Facultad de Ciencias de la Salud. (<https://orcid.org/0000-0002-3771-8900>)

⁴ Universidad Autónoma de Baja California, Facultad de Ciencias de la Salud (<https://orcid.org.0000-0002-4303-2809>)

Resumen

Objetivo: Examinar los factores psicosociales asociados a la calidad de vida en adultos mexicanos con hemofilia.

Método: Se realizó un estudio transversal con 59 participantes diagnosticados con hemofilia en México. Se utilizaron cuestionarios estandarizados para medir calidad de vida, autoestima, resiliencia, estilos de vida saludables, afrontamiento al dolor crónico, percepción de salud y masculinidad. Se llevaron a cabo análisis descriptivos, correlacionales de Pearson y regresión lineal múltiple con la calidad de vida como variable dependiente.

Resultados: La calidad de vida total presentó un nivel intermedio de afectación en la muestra ($M = 166.85$, $DE = 19.98$). La percepción de salud se correlacionó significativamente con la calidad de vida ($r = .44$, $p < .01$), mientras que las demás correlaciones fueron débiles. El modelo de regresión múltiple fue significativo, $F(6, 52) = 3.28$, $p = .008$, explicando el 27% de la varianza. La percepción de salud fue el único predictor significativo ($B = 0.93$, $p = .001$).

Discusión y conclusiones: La percepción subjetiva de salud constituye el principal factor asociado a la calidad de vida en adultos mexicanos con hemofilia. Estos resultados resaltan la importancia de diseñar intervenciones psicológicas y de salud centradas en la manera en que los pacientes perciben y enfrentan su estado de salud.

Introducción

La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario caracterizado por la deficiencia de los factores de coagulación VIII o IX, lo que provoca hemorragias espontáneas o prolongadas tras lesiones mínimas. Este padecimiento, de origen genético, se clasifica principalmente en hemofilia A (déficit del factor VIII) y hemofilia B (déficit del factor IX), y su gravedad varía según la cantidad residual de factor circulante (Srivastava et al., 2020). En la actualidad, el tratamiento profiláctico y los avances farmacológicos han mejorado la esperanza de vida de las personas con hemofilia; sin embargo, persisten múltiples retos clínicos, sociales y

psicológicos que afectan significativamente la calidad de vida de esta población (Benemei et al., 2024; Kotsiou et al., 2025).

El impacto de la hemofilia trasciende las complicaciones físicas derivadas de las hemorragias articulares y musculares, ya que los pacientes enfrentan dolor crónico, limitaciones funcionales y secuelas discapacitantes que condicionan su vida cotidiana (Ucero-Lozano et al., 2021). Asimismo, la enfermedad genera una carga psicosocial significativa, pues se asocia con aislamiento social, barreras educativas y laborales, así como con dificultades en la adherencia a los tratamientos (Schnohr et al., 2023). En este sentido, la salud mental y la percepción de bienestar en las personas con hemofilia constituyen un campo de creciente interés, ya que se reconoce que los síntomas psicológicos influyen en la evolución clínica y en la adherencia a la profilaxis (Königs et al., 2024).

En México, la hemofilia representa un desafío importante en salud pública debido a la falta de acceso equitativo a los tratamientos de reemplazo, así como a la disparidad en los recursos médicos especializados (Osorio-Guzmán et al., 2025). Si bien los avances terapéuticos han reducido la mortalidad, aún persisten contrastes importantes en el nivel de calidad de vida de los pacientes mexicanos en comparación con países de mayores recursos (El-Sayed et al., 2025). Estudios recientes sugieren que, además de los factores biomédicos, las variables psicológicas y sociales desempeñan un papel fundamental en el bienestar subjetivo y en la adaptación a la enfermedad (McLaughlin et al., 2022).

Entre los factores psicológicos relevantes en la hemofilia se encuentran la autoestima, entendida como la apreciación favorable o desfavorable que una persona tiene sobre sí misma, la cual puede verse afectada por la percepción de limitaciones físicas y sociales. Una baja autoestima se ha vinculado con mayor riesgo de síntomas depresivos y menor motivación para la adherencia al tratamiento (Khair et al., 2021). Asimismo, los estilos de vida saludables —particularmente la actividad física— se asocian con un mejor funcionamiento articular y un mayor bienestar emocional, aunque en el caso de la hemofilia se requiere un equilibrio cuidadoso entre la seguridad y el beneficio del ejercicio (Khair et al., 2021).

Otro constructo de interés es el afrontamiento del dolor crónico, ya que el dolor recurrente en articulaciones y músculos es una de las prin-

cipales complicaciones de la hemofilia severa. Afrontar el dolor crónico de manera impulsiva puede afectar la percepción de la enfermedad y esto puede alterar el estado emocional del paciente; sin embargo, investigaciones sobre intervenciones psicoeducativas enfocadas al manejo del dolor han evidenciado el mejoramiento de salud y funcionalidad de los pacientes (Feldberg et al., 2024). Asimismo, la percepción de salud ha sido identificada como una variable predictora importante de la calidad de vida en personas que viven con enfermedades crónicas, reflejando una evaluación subjetiva por parte de los pacientes sobre su estado físico y emocional acerca de su enfermedad (O'Hara et al., 2021).

La resiliencia, entendida como la habilidad que tienen las personas para superar las adversidades ante situaciones difíciles representa un factor protector importante para la salud de las personas, ya que le permite al paciente adaptarse a las circunstancias que implican vivir con una enfermedad crónica (McLaughlin et al., 2022). Por otro lado, constructos relacionados con la identidad de género en estados de salud y la masculinidad también son importantes, especialmente por enfermedades que afectan mayormente a varones, como es el caso de la hemofilia, en donde la enfermedad puede ser percibida como una barrera para cumplir con los roles que la sociedad espera de los hombres (Schnohr et al., 2023).

En particular, la construcción de la identidad masculina cobra relevancia en personas con hemofilia, ya que se trata de una enfermedad ligada principalmente a varones. La literatura ha mostrado que los mandatos culturales de la masculinidad tradicional (como la fortaleza física, el control del dolor o la autosuficiencia) pueden entrar en conflicto con la vivencia de una enfermedad crónica (Padilla-Bautista, 2020). Estos factores generan tensiones subjetivas: por un lado, la expectativa social de cumplir con roles masculinos hegemónicos, y por otro, las limitaciones físicas y la dependencia de tratamientos médicos. Estudios previos han documentado que esta disonancia puede afectar la autoimagen, la adherencia al tratamiento y la percepción de calidad de vida (Schnohr et al., 2023). Por lo tanto, indagar sobre la masculinidad como variable psicosocial es indispensable para comprender de manera integral el bienestar de los hombres que viven con hemofilia.

Con base en lo anterior, resulta de gran interés explorar cómo estos factores psicológicos se pueden relacionar con la calidad de vida de quienes

viven con hemofilia en México. El objetivo de la presente investigación fue explorar el impacto que tienen la autoestima, el afrontamiento del dolor crónico, los estilos de vida saludables, la percepción de salud, la resiliencia y la masculinidad en la calidad de vida de personas que viven con hemofilia en México. Se planteó como hipótesis que mayores niveles de autoestima, resiliencia, percepción de salud positiva y estilos de vida saludables estarían asociados con una mejor calidad de vida, mientras que bajos niveles de afrontamiento al dolor crónico y percepciones negativas de la masculinidad podrían relacionarse con niveles bajos de calidad de vida. Este trabajo ayuda a comprender mejor la interacción entre factores psicológicos y calidad de vida en comunidades que viven con hemofilia, para proponer estrategias de apoyo integrales en la atención a esta población en México.

Método

Diseño

Se trata de una investigación desarrollada bajo un enfoque cuantitativo, transversal y correlacional, la cual explora variables independientes (autoestima, afrontamiento del dolor crónico, estilos de vida saludables, percepción de salud, resiliencia y masculinidad) y una sola variable dependiente (calidad de vida), contemplando una sola sesión para la evaluación de las pruebas psicológicas, sin manipular las variables ni el estado de los pacientes (Pérez-Guerrero, 2024).

Para verificar los supuestos estadísticos, se aplicaron pruebas de normalidad (Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk) a las variables continuas. Con base en estos resultados, y dado que los puntajes cumplieron con la aproximación a la distribución normal, se emplearon correlaciones de Pearson para el análisis bivariado. Asimismo, se justificó el uso de regresión lineal múltiple para estimar la contribución de cada predictor a la calidad de vida, bajo un nivel de significancia de $p < .05$.

Participantes

La muestra estuvo compuesta por 59 personas que viven con hemofilia, reclutadas a través de asociaciones de pacientes y servicios hospitalarios especializados en trastornos hemorrágicos en México pertenecientes a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (s. f.). Participaron pacientes de Durango, San Luis Potosí, Estado de México, Morelos y Baja California. Los criterios de inclusión fueron: (a) diagnóstico confirmado de hemofilia tipo A o B, (b) edad mayor de 18 años y (c) disposición para participar de manera voluntaria. Los criterios de exclusión incluyeron la presencia de comorbilidades graves no relacionadas con la hemofilia que pudieran interferir en la valoración psicológica. La edad de los participantes osciló entre 15 y 67 años ($M = 27.30$, $DE = 11.37$), con una distribución del 100% en hemofilia tipo A.

El estudio cumplió con los principios éticos de la Declaración de Helsinki y las normas de investigación en salud de México. Todos los participantes firmaron consentimiento informado, garantizando confidencialidad y derecho a retirarse en cualquier momento sin repercusiones. Dada la condición de vulnerabilidad por vivir con una enfermedad crónica y la sensibilidad de explorar aspectos de identidad de género, se adoptaron medidas de resguardo de datos personales (uso de códigos anónimos, almacenamiento en archivos encriptados) y se proporcionó información sobre redes de apoyo psicológico en caso de malestar emocional durante o posterior a la aplicación de los cuestionarios.

Instrumentos

Calidad de vida. Se utilizó el Cuestionario de Calidad de Vida Específica para Hemofilia (CVEH), desarrollado por Mackensen et al. (2013), el cual evalúa diez dimensiones: salud física, autopercepción, sentimientos, deporte y ocio, afrontamiento, trabajo y escuela, futuro, tratamiento, planificación familiar y relaciones de pareja. Este instrumento ha mostrado una adecuada fiabilidad interna, con un alfa de Cronbach total de .90.

Autoestima. La Escala de Autoestima de González-Arratia (2011) consta de 25 ítems con cuatro opciones de respuesta (de 1 = Nunca a 4

= Siempre). Evalúa seis dimensiones: yo, familia, fracaso, trabajo intelectual y éxito. La consistencia interna reportada es adecuada, con un alfa de Cronbach de .87.

Estilos de vida saludable. Se aplicó el Cuestionario de Estilos de Vida Saludables de Leyton et al. (2018), compuesto por 12 ítems distribuidos en cuatro dimensiones: consumo de tabaco ($\alpha = .85$), hábitos de descanso ($\alpha = .71$), respeto al horario de las comidas ($\alpha = .71$) y alimentación equilibrada ($\alpha = .75$). Aunque no se ha encontrado evidencia de su uso en población mexicana, se consideró pertinente para el presente estudio.

Estrategias de afrontamiento. Se utilizó el Cuestionario de Afrontamiento al Dolor Crónico validado en población mexicana por Domínguez et al. (2016). El instrumento incluye 31 ítems distribuidos en seis factores: autoafirmación, distracción, autocontrol mental, catarsis, búsqueda de información y creencias, con índices de fiabilidad que van de .74 a .94.

Percepción de salud. Se aplicó el Cuestionario de Percepción de Salud (CPS-81) de Davies y Ware (1981), que incluye 30 ítems agrupados en dimensiones como salud anterior, salud actual, previsión de la salud futura, resistencia frente a la enfermedad, aceptación de la enfermedad y preocupación por el estado de salud. El instrumento permite obtener un índice general (27 ítems) y uno breve (3 ítems), con un alfa de Cronbach total de .87.

Resiliencia. La Escala de Resiliencia de González-Arratia (2016) consta de 32 ítems con formato Likert de cinco puntos (1 = Nunca, 5 = Siempre). Evalúa tres dimensiones principales: factores protectores externos, factores protectores internos y empatía. Presenta una consistencia interna elevada ($\alpha = .92$).

Masculinidad. Para evaluar la masculinidad, se utilizó el cuestionario Cuidar de Padilla-Bautista (2020), que mide los mandatos culturales de la salud y permite predecir conductas de autocuidado en hombres. Se compone de seis dimensiones: creencias de salud, estereotipos de cuidados, ingenuidad, maltrato corporal, degradación-fragilidad-vulnerabilidad y virilidad.

Resultados

Con base en los estadísticos descriptivos (véase Tabla 1) de la muestra de 59 participantes que viven con hemofilia, la calidad de vida total presentó una media de 166.85 (DE = 19.98), lo que indica un nivel intermedio de dificultades asociadas a la condición, considerando que valores más altos reflejan menor calidad de vida. En cuanto a las variables psicológicas y de salud, la autoestima mostró una media de 57.39 (DE = 7.39), mientras que los estilos de vida saludables alcanzaron un promedio de 36.78 (DE = 9.11). El afrontamiento al dolor crónico tuvo una media de 83.08 (DE = 20.00) y la percepción de salud fue de 104.47 (DE = 9.53). Por su parte, la resiliencia presentó un promedio de 128.59 (DE = 24.54) y la masculinidad obtuvo la media más elevada (M = 428.08, DE = 14.38), reflejando baja variabilidad entre los participantes. En conjunto, estos resultados sugieren que, aunque se observan niveles adecuados en resiliencia y autoestima, la percepción de salud y las demandas derivadas de la hemofilia se asocian con una calidad de vida más comprometida.

Tabla 1
Estadísticos descriptivos

Variables	M	DE	Min	Máx
Calidad de vida	166.85	19.98	107	200
Autoestima	57.38	7.39	43	79
Estilos de vida saludables	36.78	9.11	19	59
Afrontamiento al dolor crónico	83.08	20.00	28	112
Percepción de salud	104.47	9.53	66	117
Resiliencia	128.59	24.54	70	160
Masculinidad	428.08	14.38	394	458

La matriz de correlaciones de Pearson (véase Tabla 2) mostró que la calidad de vida total se asoció de manera significativa con la percepción de salud ($r = .44$, $p < .01$), indicando que una percepción más negativa de la salud se relaciona con menor calidad de vida. El resto de las correlaciones entre calidad de vida y las demás variables fueron débiles y no significativas ($|r| < .20$). Por otra parte, se observaron asociacio-

nes moderadas entre variables independientes, destacando la relación negativa entre autoestima y resiliencia ($r = -.49$, $p < .01$), así como la relación positiva entre resiliencia y afrontamiento al dolor crónico ($r = .55$, $p < .01$) y entre resiliencia y estilos de vida saludables ($r = .50$, $p < .01$). Estos hallazgos sugieren que, si bien la percepción de salud es el principal factor vinculado con la calidad de vida en esta muestra, las interrelaciones entre resiliencia, afrontamiento y hábitos de vida también desempeñan un papel relevante en la dinámica psicosocial de las personas con hemofilia.

Tabla 2

Matriz de correlaciones de Pearson entre las variables del estudio (N = 59).

Variable	M	DE	1	2	3	4	5	6	7
1. Calidad de vida	166.85	19.98	—						
2. Autoestima	57.39	7.39	-0.16	—					
3. Estilos de vida saludables	36.78	9.11	-0.10	-0.26	—				
4. Afrontamiento al dolor crónico	83.08	20.00	0.09	-0.47	0.22	—			
5. Percepción de salud	104.47	9.53	0.44	-0.30	0.09	0.07	—		
6. Resiliencia	128.59	24.54	0.09	-0.49	0.50	0.55	0.11	—	
7. Masculinidad	428.08	14.38	0.13	0.12	0.22	0.13	-0.06	0.07	—

Nota. Correlaciones de Pearson. Se reportan medias (M) y desviaciones estándar (DE). Los guiones indican la diagonal principal.

Se efectuó un análisis estadístico a través de regresión lineal múltiple para examinar el efecto de las variables psicológicas y de salud sobre la calidad de vida total. El modelo fue significativo, $F(6, 52) = 3.28$, $p = .008$, y explicó el 27% de la varianza en la calidad de vida ($R^2 = .27$; R^2 ajustado = .19). Entre los predictores, únicamente la percepción de salud resultó significativa ($B = 0.93$, $p = .001$), lo que indica que una percepción más negativa de la salud predice una menor calidad de vida. Asimismo,

los estilos de vida saludables ($B = -0.60$, $p = .057$) y la masculinidad ($B = 0.31$, $p = .086$) mostraron tendencias a la significación estadística, aunque no alcanzaron el nivel convencional de $p < .05$. Esto significa que la autoestima, el afrontamiento al dolor crónico y la resiliencia no fueron predictores significativos del modelo.

Tabla 3

Regresión lineal múltiple para predecir la calidad de vida.

Predictor	B	EE	t	P
Constante	-45.195	81.697	-0.553	0.582
Autoestima	-0.146	0.409	-0.356	0.723
Estilos de vida saludables	-0.602	0.309	-1.946	0.057
Afrontamiento al dolor crónico	-0.01	0.151	-0.068	0.946
Percepción de salud	0.933	0.261	3.576	0.001
Resiliencia	0.118	0.135	0.87	0.388
Masculinidad	0.305	0.174	1.751	0.086

Nota. B = coeficientes no estandarizados; EE = error estándar. $R^2 = 0.27$, R^2 ajustado = 0.19, $F(6, 52) = 3.28$, $p = 0.008$.

El estudio partió del interés por explorar los factores psicológicos asociados con la calidad de vida de individuos que padecen hemofilia en México. Los resultados permiten confirmar que las variables autoestima, estilos de vida saludables, percepción de salud, resiliencia y estrategias de afrontamiento desempeñaron un papel importante en el bienestar de los participantes. Al explorar estos factores psicológicos, se propone un enfoque integral de la enfermedad que permita lograr un manejo holístico de la enfermedad, abonando al conocimiento acerca del impacto de los factores psicológicos en la conducta de las personas que viven con hemofilia.

En primer lugar, los hallazgos muestran que la autoestima es una variable que predice de manera moderada la calidad de vida. Este resultado coincide con lo encontrado en estudios que han revelado la influencia de una autoimagen positiva para modificar la percepción del bienestar

y la mejoría de salud en enfermedades de tipo crónico (Ferreira et al., 2022). Es decir, aquí se destaca la capacidad por parte de los pacientes para valorarse a sí mismos y lograr ver aspectos más positivos y favorables para su salud.

Por otra parte, los resultados destacan el papel clave de los estilos de vida saludables y la resiliencia. Practicar conductas favorables para la salud en cuanto a alimentación, descanso y autocuidado se asocia con una mejor calidad de vida reportada por las personas, lo cual se alinea con lo reportado en investigaciones internacionales sobre las conductas de salud en pacientes con hemofilia (von Mackensen y Harrington, 2016). En cuanto a la resiliencia, esta aparece como un recurso indispensable para superar los desafíos físicos y emocionales de los pacientes, permitiéndoles una mejor adaptación a su enfermedad y un refuerzo psicológico que influye a su vez con otros factores psicológicos como es la autoestima.

Se encontró también una relación destacada entre la percepción de salud y la calidad de vida de los participantes. Esto explica la relación que existe entre una autoevaluación más favorable de su salud y los niveles superiores de bienestar general. Este resultado es coherente con la literatura que subraya la relevancia de la percepción subjetiva como mediadora entre la condición física y la experiencia psicológica del paciente (Ramos et al., 2024). Dicho hallazgo resalta la importancia de no limitar la atención a parámetros clínicos, sino también de considerar la evaluación que los propios pacientes hacen sobre su salud.

Respecto a la masculinidad, aunque no se encontró como un predictor significativo en el modelo estadístico, sí mostró una tendencia cercana a la significación. Esto sugiere que la vivencia de los mandatos de masculinidad podría estar modulando de forma indirecta la calidad de vida. Investigaciones recientes señalan que hombres con hemofilia enfrentan la presión de ocultar el dolor y mantener una imagen de fortaleza, lo cual puede incrementar el riesgo de aislamiento social y dificultades en el autocuidado (Padilla-Bautista, 2020; Schnohr et al., 2023). De este modo, el papel de la masculinidad no debe desestimarse, sino más bien analizarse en conjunto con variables como autoestima y resiliencia, pues puede contribuir a explicar por qué algunos pacientes reportan bienestar a pesar de limitaciones físicas, mientras que otros experimentan mayor deterioro en su calidad de vida.

Los resultados refuerzan la evidencia de que la calidad de vida en hemofilia depende en gran medida de la percepción de salud y de la funcionalidad cotidiana. Aguilar-Rodríguez et al. (2024) demostraron que las dimensiones mental, emocional y social de la calidad de vida se relacionan de manera estrecha con la salud física y funcional en adultos con hemofilia, lo que respalda la importancia de considerar la autopercepción como núcleo de la CVRS. Del mismo modo, O'Hara et al. (2021) identificaron la llamada “paradoja de la discapacidad”, donde algunos pacientes reportan una calidad de vida aceptable a pesar de limitaciones físicas significativas, lo cual coincide con la heterogeneidad encontrada en nuestra muestra.

Otro hallazgo relevante se relaciona con los estilos de vida saludables, en particular la práctica de actividad física y el autocuidado. Estudios recientes confirman que practicar ejercicio físico de forma regular no solo favorece la salud física, sino que también influye en el bienestar psicosocial, especialmente en comunidades que comparten un estado de salud que requiere de cuidados especiales. De acuerdo a Khair y colaboradores (2021), el entrenamiento físico guiado por fisioterapeutas y el apoyo de los médicos especialistas en hemofilia, incrementó la autoconfianza y mejoró la percepción de salud en pacientes con esta enfermedad. Estos resultados se complementan con los hallazgos de McLaughlin y colaboradores (2021), quienes demostraron que el apoyo de entrenadores, fisioterapeutas y equipo médico especialistas promovió en los pacientes la motivación para mantener rutinas de ejercicio con los debidos cuidados de salud. Estos resultados confirman la estrecha relación positiva observada en la presente investigación, conectando la práctica de hábitos saludables con la calidad de vida.

Con respecto al afrontamiento del dolor crónico, los resultados de esta investigación concuerdan con los de Feldberg et al. (2024), quienes implementaron un programa virtual que integraba fisioterapia junto con técnicas de sensibilización para el adecuado manejo del dolor físico, evidenciando que fortalecer las estrategias de afrontamiento reduce los efectos negativos del dolor en las actividades diarias y mejora el bienestar en las personas que viven con alguna condición crónica. La importancia de estas estrategias radica en que el dolor recurrente sigue siendo uno

de los principales factores que deterioran la calidad de vida en personas con hemofilia. Es importante que las estrategias a emplear en este tipo de población sean cero invasivas y fáciles de practicar, como son las estrategias de relajación de los músculos y los ejercicios de respiración diafragmática, los cuales han demostrado ser eficaces en la reducción de la ansiedad y el dolor en personas con dolor crónico (Serrano-Ibáñez et al., 2024).

Finalmente, es necesario situar estos hallazgos en el marco de estudios poblacionales recientes. Schnohr et al. (2023), en un estudio nacional en Dinamarca con 124 adultos con hemofilia, encontraron que, si bien la mayoría reporta un nivel de salud aceptable, persisten desigualdades en calidad de vida en comparación con la población general. Estos resultados sugieren que la hemofilia no solo implica un reto clínico, sino también psicosocial, en donde factores como autoestima, resiliencia y mandatos culturales de género pueden modular la forma en que los pacientes experimentan y narran su bienestar.

Es conveniente que futuras investigaciones puedan centrarse en ampliar la muestra a diferentes regiones de México, incluir metodologías mixtas para profundizar en cómo los significados culturales de “ser hombre” inciden en la adherencia terapéutica y en las percepciones de salud en esta población, además de hacer partícipes tanto a los pacientes como a sus cuidadores, es decir, a sus familiares, médicos y equipo multidisciplinario. Eso último con la finalidad de explorar más a fondo las variables determinantes de la calidad de vida de la comunidad que vive con esta enfermedad. Se sugieren también estudios longitudinales para observar cómo evolucionan los factores psicológicos en conexión con la calidad de vida a lo largo del tiempo en personas que viven con hemofilia. Asimismo, se sugiere diseñar y evaluar intervenciones psicológicas sustentadas en los resultados de este y otros estudios con hallazgos similares, que pueden contribuir como modelos explicativos de la calidad de vida en personas con hemofilia.

Conclusiones

La percepción de salud, los estilos de vida saludables y las estrategias de afrontamiento al dolor crónico son variables centrales para lograr entender el bienestar de los pacientes con hemofilia, más allá de los aspectos clínicos de su salud. El ejercicio físico es clave para la salud física y fortalece la autoconfianza y el bienestar psicosocial. El dolor crónico que experimentan las personas con esta y otras enfermedades crónicas puede mitigarse mediante estrategias de afrontamiento efectivas y cero invasivas, como pueden ser los ejercicios de respiración diafragmática.

Referencias

- Aguilar-Rodríguez, M. A., Pérez-Alenda, S., Carrasco, J. J., Megías-Vericat, J. E., Bonanad, S., Querol-Fuentes, F., & Chimenó-Hernández, A. (2024). Mental, emotional and social dimensions of quality of life and their relationship with physical and functional status in adults with haemophilia. *Thrombosis Research. Advance online publication*. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2024.109181> Bohrium+1PubMed+15PubMed+15OUCI+15
- Benemei, S., Boni, L., & Castaman, G. (2024). Outcome measures in hemophilia: Current and future perspectives. *Expert Review of Hematology*, 17(7), 329–340. <https://doi.org/10.1080/17474086.2024.2365929> PubMedBohrium.com
- Davies, A., & Ware, C. (1981). *Conceptualizations and measurement of health and patients for adults in the Health Insurance Study*. En J. Herrero (1994), *Estresores sociales y recursos sociales* (Tesis doctoral). Universidad de Valencia.
- Domínguez, L. A., van Barneveld, J. O., González-Arratia, L. F. N. I., & Flores, G. M. (2016). Validación de un cuestionario de estrategias de afrontamiento ante el dolor crónico para una muestra mexicana. En *Temas selectos de biomedicina en Ciencias de la Salud* (Vol. 2). Editorial EÓN.
- El-Sayed, H. H., Feng, D., Albanna, L., Eid, M., & Bozkurt, D. (2025). The role of public health in rare diseases: Hemophilia as an example.

- Frontiers in Public Health*, 13, 1450625. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1450625> Frontiers
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana. (s. f.). *Página oficial de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana*. <https://hemofiliamx.org/>
- Feldberg, G., Ricciardi, J. B. S., Zorzi, A. R., Yamaguti-Hayakawa, G. G., & Ozelo, M. C. (2024). Promoting pain-coping skills in haemophilia: a remote intervention integrating exercise and pain education. *Haemophilia*, 30(3), 800–808. <https://doi.org/10.1111/hae.14991> Syddansk Universitet+9PubMed+9ResearchGate+9
- Feldberg, G., Ricciardi, J. B. S., Zorzi, A. R., Yamaguti-Hayakawa, G. G., & Ozelo, M. C. (2024). Promoting pain coping skills in haemophilia: A remote intervention integrating exercise and pain education. *Haemophilia*, 30(3), 800–808. <https://doi.org/10.1111/hae.14991> PubMedWiley Online Library
- Ferreira, R. J., Gonçalves, R., Gonçalves, M. M., & Leal, I. (2022). Self-esteem and coping capacities as predictors of psychological adjustment and quality of life in chronic illness. *Scandinavian Journal of Psychology*, 63(1), 128–137. <https://doi.org/10.1111/sjop.12880>
- González-Arratia, L. F. N. I. (2011). *Autoestima. Medición y estrategias de intervención para una reconstrucción del ser*. Universidad Autónoma del Estado de México.
- González-Arratia, N. I. (2016). *Resiliencia y personalidad en niños y adolescentes. Cómo desarrollarse en tiempos de crisis*. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Khair, K., Holland, M., Dodgson, S., McLaughlin, P., Fletcher, S., & Christie, D. (2021). Fitness enhances psychosocial well-being and self-confidence in young men with hemophilia: results from Project GYM. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 5(8), e12622. <https://doi.org/10.1002/rth2.12622> ResearchGate+13PubMed+13PubMed+13
- Khair, K., Holland, M., Dodgson, S., McLaughlin, P., Fletcher, S., & Christie, D. (2021). Fitness enhances psychosocial well-being and self-confidence in young men with hemophilia: Results from Project GYM. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 5(8),

- e12622. <https://doi.org/10.1002/rth2.12622> PubMed
- Königs, C., Motwani, J., Jiménez-Yuste, V., & Blatný, J. (2024). Teenagers and adolescents with hemophilia—Need for a specific approach. *Journal of Clinical Medicine*, 13(17), 5121. <https://doi.org/10.3390/jcm13175121> PMC
- Kotsiou, N., Evangelidis, P., Bolios, M., Tragiannidis, K., Kalmoukos, P., Ntova, Z., ... Gavriilaki, E. (2025). Quality-of-life assessment and pharmacokinetic study in hemophilia A patients undergoing prophylactic treatment. *Pharmacy*, 13(1), 16. <https://doi.org/10.3390/pharmacy13010016> MDIPubMed
- Leyton, M., Lobato, S., Batista, M., Aspano, M. I., & Jiménez, R. (2018). Validación del Cuestionario de Estilo de Vida Saludable (EVS) en una población española. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte*, 13(1), 23–31. <https://doi.org/10.15366/ripe-de2018.13.1.002>
- Mackensen, S., Campos, I. G., Acquadro, C., & Strandberg, L. M. (2013). Cross-cultural adaptation and linguistic validation of age-group-specific haemophilia patient-reported outcome (PRO) instruments for patients and parents. *Haemophilia*, 19(2), e73–e83. <https://doi.org/10.1111/hae.12048>
- McLaughlin, P., Holland, M., Dodgson, S., & Khair, K. (2021). Project GYM: a randomized feasibility study investigating the effect of a personal trainer-led exercise program in young men with hemophilia. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 5(8), e12613. <https://doi.org/10.1002/rth2.12613> rpthjournal.org+4PubMed+4PubMed+4
- McLaughlin, P., MacKinnon, J., O'Neill, L., & Mulhern, B. (2022). How does a lifetime of painful experiences influence the lives of people with severe haemophilia? *Disability and Rehabilitation*, 44(26), 7910–7918. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2018053> Taylor & Francis Online
- O'Hara, J., Martin, A. P., Nugent, D., Witkop, M., Buckner, T. W., Skinner, M. W., ... Sawyer, E. K. (2021). Evidence of a disability paradox in patient-reported outcomes in haemophilia. *Haemophilia*, 27(2), 245–252. <https://doi.org/10.1111/hae.14278> BohriumBohrium+5Pub-

Med+5ResearchGate+5

- Osorio-Guzmán, M., Prado-Romero, C., & Parrello, S. (2025). Growing Up with Haemophilia: Quality of Life and School Functioning of a Group of Mexican Adolescents. *Continuity in Education*, 6(1), 58–73. <https://doi.org/10.5334/cie.148> Continuity in Education
- Padilla-Bautista, J. A. (2020, noviembre 17–20). La masculinidad y sus mandatos culturales. Ponencia presentada en la 14.a Semana de Aniversario: Integración, adaptabilidad, creatividad y fortalecimiento en la distancia. Universidad Autónoma de Baja California, Mexicali, México.
- Pérez-Guerrero, E. E. (2024). Methodological and statistical considerations for cross-sectional and correlational studies. *Journal of Clinical Medicine*, 13(14), Article 4005. <https://doi.org/10.3390/jcm13144005>
- Ramos-Vera, C., Rojas, C., & Leal, L. (2024). The mediating role of healthy behaviors and self-perceived health between eating behaviors and comorbidities. *Archives of Public Health*, 82(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s13690-024-01435-w>
- Schnohr, C., Ekholm, O., Hvitfeldt Poulsen, L., Lehrmann, L., Andersen, T., Funding, E., Holm, K. B., & Bjorner, J. B. (2023). Health and quality of life of patients with haemophilia: A national study of 124 Danish men. *Haemophilia*, 29(2), 538–544. <https://doi.org/10.1111/hae.14751> Wiley Online Library
- Schnohr, C., Ekholm, O., Poulsen, L. H., Lehrmann, L., Andersen, T., Funding, E., Holm, K. B., & Bjorner, J. B. (2023). Health and quality of life of patients with haemophilia: a national study of 124 Danish men. *Haemophilia*, 29(2), 538–544. <https://doi.org/10.1111/hae.14751>
- Serrano-Ibáñez, E. R., Miro, J., Suso-Ribera, C., Jensen, M. P., Gutiérrez-Pérez, J. M., & Luciano, J. V. (2024). Effect of a controlled diaphragmatic breathing session on perceived pain and state anxiety in people with chronic pain. *Current Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-06745-4>
- Srivastava, A., Santagostino, E., Dougall, A., Kitchen, S., Sutherland, M., Pipe, S. W., ... Pierce, G. F. (2020). WFH guidelines for the management of hemophilia (3rd ed.). *Haemophilia*, 26(S6), 1–158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046> www1.wfh.org

- Ucero-Lozano, R., López-Pina, J. A., Ortiz-Pérez, A., & Cuesta-Barriuso, R. (2021). Quality of life and its predictors among adult patients with haemophilic arthropathy: An observational study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 22, 448. <https://doi.org/10.1186/s12891-021-04319-0>
BioMed Central
- Von Mackensen, S., Harrington, C., Tuddenham, E., Littley, A., Will, A., Fareh, M., ... & Khair, K. (2016). The impact of sport on health status, psychological well-being and physical performance of adults with haemophilia. *Haemophilia*, 22(4), 521-530.