

Autoestima y estilos de afrontamiento: predictores de la calidad de vida en personas con hemofilia

Self-esteem and coping skills: predictors of quality of life in patients with hemophilia

Luis Horacio Aguiar-Palacios^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-3994-4220>

Norma Ivonne González-Arratia López-Fuentes² <https://orcid.org/0000-0003-0497-119X>

Ana Olivia Ruíz Martínez² <https://orcid.org/0000-0002-2697-8627>

Alejandra del Carmen Domínguez Espinosa³ <https://orcid.org/0000-0002-9286-5946>

Julio Román Martínez-Alvarado¹ <https://orcid.org/0000-0002-4303-2809>

Joaquín Alberto Padilla-Bautista¹ <https://orcid.org/0000-0002-2159-7286>

Martha Adelina Torres Muñoz² <https://orcid.org/0000-0002-8481-0048>

¹Universidad Autónoma de Baja California. México.

²Universidad Autónoma del Estado de México. México.

³Universidad Iberoamericana. México.

*Autor para la correspondencia: aguiar,luis@uabc.edu.mx

RESUMEN

Introducción: La hemofilia es un trastorno hemorrágico que causa dolor y daños articulares graves. Las personas con esta condición de salud suelen presentar problemas psicosociales como baja autoestima y dificultad para enfrentar la enfermedad, lo cual puede impactar negativamente en su calidad de vida relacionada a la salud (CVRS).

Objetivo: Analizar el efecto predictor de la autoestima y las estrategias de afrontamiento hacia la CVRS en personas con hemofilia.

Métodos: Estudio cuantitativo, no experimental, de tipo correlacional, con muestra por conveniencia, realizado en 60 participantes con hemofilia, edades comprendidas entre 15 y 67 años (*media* = 27,43, *desviación estándar* = 11,32). Se utilizaron los cuestionarios: Calidad de Vida Específica para Hemofilia, Autoestima y Afrontamiento al Dolor Crónico. Se realizaron análisis descriptivos, correlación de Pearson y análisis de regresión lineal múltiple con el método por pasos.

Resultados: Se obtuvo que el nivel de CVRS fue mayormente moderado; sin embargo, se observaron niveles bajos en las dimensiones Deporte y tiempo libre y Futuro. La dimensión Éxito de la escala de autoestima correlacionó positivamente con las dimensiones Deporte y tiempo libre ($r(60)=0,59$), Salud física ($r(60)=0,54$) y Autopercepción ($r(60)=0,48$) de la escala calidad de vida; además de haber mostrado un nivel alto de predicción de la calidad de vida ($R^2=0,35$, $p=0,00$).

Conclusiones: Se comprobó que la autoestima resulta ser una variable predictora de la CVRS de los pacientes con hemofilia. Se requiere fortalecer la autoestima y la manera de enfrentarse ante el dolor crónico en personas con este padecimiento en pro de su calidad de vida y bienestar.

Palabras clave: hemofilia A; hemofilia B; calidad de vida; autoestima; dolor crónico.

ABSTRACT

Introduction: Hemophilia is a bleeding disorder that causes severe pain and damage to the joints. People with this health condition often present psychosocial problems such as low self-esteem and difficulty facing their disease, which can negatively impact their health-related quality of life (HRQoL).

Objective: To analyze the predictive effect of self-esteem and coping strategies towards HRQL in people with hemophilia.

Methods: This was a quantitative, non-experimental, correlational study, with a convenience sample, carried out in 60 participants with hemophilia, ages between 15 and 67 years (*mean* = 27.43, *standard deviation* = 11.32). The Specific Quality of Life for Hemophilia, Self-esteem and Coping with Chronic Pain questionnaires were used. Descriptive analyzes. Pearson correlation and multiple linear regression analysis were performed with the stepwise method.

Results: It was found that the level of HRQL was mostly moderate, however, low levels were observed in the Sports and free time and Future dimensions. The Success dimension of the self-esteem scale positively correlated with the Sports and free time dimensions ($r(60) = 0.59$). Physical health ($r(60) = 0.54$) and Self-perception ($r(60) = 0.48$) of the quality of life scale, in addition to having shown a high level of prediction of quality of life ($R^2 = 0.35$, $p = 0.00$).

Conclusions: It was found that self-esteem turns out to be a predictor variable of HRQL in patients with hemophilia. It is necessary to strengthen self-esteem and the way of coping with chronic pain in people with this condition in favor of their quality of life and well-being.

Keywords: hemophilia A; hemophilia B; quality of life; self-esteem; chronic pain.

Recibido: 11/06/2021

Aceptado: 30/09/2021

Introducción

La hemofilia es un trastorno de coagulación sanguínea considerado una enfermedad rara por su baja prevalencia⁽¹⁾ crónica debido a que no tiene cura y requiere de cuidados especiales de por vida.⁽²⁾ Además el alto costo del tratamiento médico puede originar problemas económicos, especialmente en países con recursos limitados.⁽³⁾ Se estima que alrededor del mundo son cerca de 400 000 los casos de personas con diagnóstico de hemofilia⁽⁴⁾ y en México se tienen registrados 6 022 pacientes.⁽⁵⁾ En la actualidad, los tratamientos para cuidar la salud de las personas con hemofilia (PCH) están basados en la aplicación de concentrados de factor VIII y IX.^(6,7)

Las personas que padecen esta enfermedad presentan constante dolor físico, lo que impacta en su estado de ánimo y detona reacciones emocionales negativas como estrés, ansiedad y depresión.⁽⁸⁾ Los niveles de calidad de vida de personas con hemofilia también son bajos en comparación con la población general.⁽⁹⁾ Sin embargo, hallazgos de otros estudios han demostrado que la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en PCH ha resultado en niveles favorables cuando se cuenta con un tratamiento profiláctico, aunado con rutinas de ejercicio físico.⁽¹⁰⁾

La hemofilia está asociada con deformaciones del cuerpo, especialmente en rodillas, codos y tobillos, lo cual tiene un impacto negativo en la autoimagen, las relaciones interpersonales, la seguridad y la autoestima de las personas que la padecen.⁽¹¹⁾

De acuerdo a *Kempton* y otros,⁽¹²⁾ la mayor dificultad para las PCH se encuentra en el cuidado de rodillas, tobillos, en general las extremidades inferiores más que en las superiores. Conforme avanza la edad en las PCH, el desgaste articular se vuelve más grave, ello implica un mayor uso de concentrados de factor VIII o IX. además de analgésicos para soportar el dolor.⁽¹³⁾

El alcance y el impacto del dolor en el funcionamiento físico y en la CVRS son aspectos importantes que se deben tomar en cuenta en el estudio de la hemofilia, la autoestima y las estrategias de afrontamiento ante el dolor crónico de quienes padecen esta enfermedad.⁽¹⁴⁾

Por lo tanto, se plantea la idea de que la CVRS de personas que padecen hemofilia se puede predecir mediante el análisis de otros factores psicológicos como la autoestima y las estrategias de afrontamiento.

En base a lo anterior, el objetivo del presente estudio es analizar el efecto predictor de la autoestima y las estrategias de afrontamiento hacia la CVRS en personas con hemofilia.

Métodos

Participantes

Se trata de un estudio cuantitativo, no experimental, con metodología de tipo correlacional⁽¹⁵⁾ realizado en personas con diagnóstico de hemofilia registrados por la Federación Mexicana de Hemofilia (FHRM). Se citó a los asociados vía telefónica y correo electrónico para invitarlos a participar en el estudio. Debido al limitado acceso a los participantes, se siguió un muestreo no probabilístico por conveniencia, obteniendo una muestra conformada por 60 varones con hemofilia, con edades comprendidas entre los 15 y 67 años (*media* = 27,43, *desviación estándar* = 11,32), de los cuales 90 % fueron tipo A y 10 % tipo B. De acuerdo a la gravedad de la hemofilia, 68 % fueron considerados grave, 27 % moderado y 5 % leve según los criterios de la FHRM.

Instrumentos

Se elaboró una ficha de datos sociodemográficos que incluyó información sobre: edad, posibles enfermedades adicionales a la hemofilia y los medicamentos que utilizan aparte de los concentrados de factor VIII y IX. Se utilizó:

- El Cuestionario de Calidad de Vida Específica para Hemofilia (CVEH) de *Mackensen*,⁽¹⁶⁾ Incluye 46 ítems divididos en diez dimensiones: Salud física, Sentimientos, Auto percepción, Deporte y tiempo libre, Trabajo y escuela, Afrontamiento, Tratamiento, Futuro, Planificación familiar y Relaciones/parejas. A partir del análisis de la confiabilidad de consistencia interna, el cuestionario CVEH presenta suficiente evidencia de confiabilidad (alfa de Cronbach de 0,90. McDonald's omega 0,89) y validez (varianza explicada de 82,88 %) para evaluar la calidad de vida en la población estudiada.
- La Escala de Autoestima de *González-Arratia*,⁽¹⁷⁾ Consta de 25 ítems y 4 opciones de respuesta que van de 1 (Nunca) a 4 (Siempre) y se divide en las siguientes 6 dimensiones: Yo, Familia, Fracaso, Trabajo intelectual, Afectivo-emocional y Éxito. El cuestionario cuenta con evidencias psicométricas adecuadas (alfa de Cronbach de 0,82, McDonald's omega 0,84) y varianza explicada de 67,72 %).
- El Cuestionario Afrontamiento al Dolor Crónico de *Domínguez*,⁽¹⁸⁾ Compuesto por 31 ítems. Se divide en 6 factores: Distracción, Autoafirmación, Catarsis, Autocontrol mental, Búsqueda de información y Creencias, Respecto a la *consistencia interna*, se demostró que el cuestionario es adecuado (alfa de Cronbach de 0,92, McDonald's omega 0,96) y varianza explicada de 79,93 %).

Análisis de datos

Se obtuvieron las medias y desviaciones estándar de cada una de las dimensiones en las que se dividen los instrumentos.

La normalidad se verificó mediante la prueba de *Kolmogorov Smirnov*, para corroborar el tipo de distribución de las variables.

Se utilizó la correlación de Pearson para analizar las posibles relaciones entre CVRS, autoestima y estrategias de afrontamiento al dolor crónico. Para comprobar la hipótesis se realizaron análisis de regresión lineal múltiple con el método por pasos. El nivel de significación se estableció en 5 % (0,05). El análisis estadístico se realizó a través del Paquete Estadístico *Jamovi*. Para el cálculo del tamaño del efecto y potencia estadística se empleó la paquetería *G*power*.⁽¹⁹⁾ Los índices que resulten altos ($f^2 \geq 35$, $1-\beta \geq 0,80$)⁽²⁰⁾ permiten afirmar que los resultados son clínicamente relevantes para la predicción de la CVRS de los participantes.

Procedimiento

La recolección de datos se realizó con la previa autorización de la FHRM.

Las entrevistas semiestructuradas se llevaron a cabo en las oficinas y salas de espera de las asociaciones de la FHRM que colaboraron con el estudio.

El investigador principal estuvo presente durante la recolección de datos haciendo énfasis en la confidencialidad, informando el objetivo del estudio y solicitando la participación voluntaria y anónima de los participantes. Todos los participantes dieron su consentimiento informado previo y en los casos de menores de edad se contó con la autorización de sus cuidadores. La aplicación de los instrumentos tuvo una duración aproximada de 25 minutos.

Consideraciones éticas

Esta investigación forma parte de un proyecto registrado en la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM) y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Autónoma de Baja California (UABC) con registro 004/2019.

Resultados

Según lo expuesto por los participantes sobre su estado de salud en el último mes en la Tabla 1 se muestran las enfermedades presentes adicionales a la hemofilia y los medicamentos empleados para tratar dichas enfermedades, así como los analgésicos que utilizan de manera cotidiana para

combatir el dolor crónico causado por inflamaciones y hemorragias. Las enfermedades adicionales más frecuentes fueron alteraciones de la presión arterial. Los medicamentos adicionales a los factores de coagulación fueron los más mencionados los antidepresivos. En cuanto a los analgésicos, el diclofenaco fue el de mayor frecuencia.

Tabla 1 - Descriptivos de cuidados de salud de los participantes

Observaciones	Variables	<i>fi</i>	%
Enfermedades presentes adicionales a la hemofilia	Alteraciones de la presión arterial	5	8
	Depresión	4	7
	Hepatitis C	3	5
	Diabetes	2	3
	Hipotiroidismo	2	3
Otros medicamentos utilizados	Antidepresivos	3	5
	Insulina	2	3
	Antiviral	1	2
	Minirin	1	2
	Levotiroxina	1	2
	Tenormin	1	2
	Desmopresina	1	2
Analgésicos utilizados	Diclofenaco	6	9
	Tramadol	4	7
	Paracetamol	4	7
	Buprenorfina	3	5
	Etoricoxib	3	5
	Omeoprasol	2	3
	Tradol	2	3
	Ibuprofeno	2	3
	Celecoxib	2	3
	Nimesulida	1	2
	Morfina	1	2

Nota: *fi* = frecuencia absoluta

Los estadísticos descriptivos de los tres instrumentos se muestran en la tabla 2. En la escala de CVRS se obtuvieron puntajes promedio más altos en las dimensiones: *Sentimientos* y *Relaciones y pareja*, mientras que las más bajas corresponden a las dimensiones: *Deporte y Tiempo libre* y *Futuro*. Respecto a la variable autoestima se observa que la dimensión *Trabajo intelectual* obtuvo un promedio más alto y las dimensiones: *Afectivo emocional* y *Fracaso* resultaron con puntajes bajos. Por último, del afrontamiento al dolor crónico, la dimensión *Catarsis* obtuvo el promedio más alto, mientras que la dimensión *Distracción* obtuvo el más bajo. El puntaje promedio general de esta escala resultó bajo.

Tabla 2 - Estadísticos descriptivos de los factores de calidad de vida, autoestima y afrontamiento al dolor crónico

Dimensiones	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	Asimetría	Curtosis
<i>Calidad de vida</i>						
Salud Física	5	25	18,60	4,81	-0,88	0,36
Sentimientos	4	20	16,96	3,27	-1,55	2,31
Percepción de sí mismo	5	25	19,58	3,39	-1,13	0,87
Deporte y tiempo libre	5	25	15,53	4,99	0,19	-1,21
Trabajo y escuela	4	20	14,00	3,26	-0,01	-0,79
Afrontamiento	3	15	11,21	3,00	-0,86	-0,30
Tratamiento	8	40	30,73	6,18	-1,18	0,71
Futuro	5	25	16,33	4,41	-0,37	-0,43
Planificación familiar	4	20	15,21	4,21	-0,90	0,08
Relaciones y pareja	3	15	12,31	2,86	-1,09	0,56
<i>Autoestima</i>						
Yo	5	20	16,60	2,27	-1,11	1,56
Familia	5	20	16,65	2,34	-0,70	0,39
Trabajo intelectual	4	16	13,03	2,05	-0,84	0,30
Éxito	3	12	9,43	2,03	0,02	-0,41
Afectivo-emocional	3	12	4,55	1,37	1,24	2,02
Fracaso	4	16	6,26	1,81	0,84	1,46
<i>Afrontamiento al dolor crónico</i>						
Catarsis	5	25	16,48	4,38	-0,35	0,25
Creencias	3	15	11,01	3,24	-0,71	-0,54
Distracción	3	15	11,15	3,11	-0,72	-0,30
Búsqueda de información	4	20	15,08	3,93	-0,95	0,29
Autoafirmación	5	20	14,93	3,76	-0,92	0,29
Autocontrol mental	5	20	14,35	4,09	-0,87	-0,16

Nota: n=60

El análisis de correlación de *Pearson* mostró que de acuerdo a la autoestima, la dimensión *Éxito* correlacionó positivamente con *Deporte y Tiempo libre* $r(60)=0,59$; *Salud física* $r(60)=0,54$ y *Autopercepción* $r(60)=0,48$. La dimensión *Familia* presentó correlación positiva con las dimensiones *Relaciones y Pareja de calidad de vida* $r(60)=0,39$, $p=0,002$, (Tabla 3).

En lo que respecta a afrontamiento al *Dolor crónico*, las dimensiones *Catarsis* $r(60)=0,33$, $p=0,010$; *Distracción* $r(60)=0,30$, $p=0,019$; *Búsqueda de la información* $r(60)=0,45$, $p=0,000$; *Autoafirmación* $r(60)=0,47$, $p=0,000$; *Autocontrol mental* $r(60)=0,36$, $p=0,004$; y *Creencias* $r(60)=0,37$, $p=0,003$, tuvieron una correlación positiva con la dimensión *Afrontamiento de calidad de vida*. Por último, la dimensión *Creencias* mostró correlación negativa significativa con *Trabajo y escuela* $r(60)=-0,41$, $p=0,001$.

Tabla 3 - Correlación de Pearson entre las variables de estudio

Factores	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2	0,39**	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3	0,18	0,35**	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
4	0,31*	0,04	0,34*	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5	0,28*	0,43**	0,25	-0,17	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
6	0,04	0,04	0,06	0,13	0,02	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
7	0,06	0,04	0,07	0,26*	-0,04	0,18	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
8	0,15	0,25	0,15	0,31*	0,12	0,14	0,28*	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
9	0,21	0,39**	0,00	-0,07	0,14	0,06	-0,12	0,33*	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10	0,51**	0,40**	0,02	0,11	0,30*	0,13	0,11	0,29*	0,31*	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
11	0,09	-0,05	-0,11	-0,03	-0,05	0,37**	-0,07	0,14	0,12	0,27*	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
12	0,18	0,15	-0,03	-0,05	0,11	0,29*	-0,06	0,23	0,19	0,39**	0,78**	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
13	0,13	0,03	0,00	0,08	-0,06	0,22	-0,13	0,06	0,15	0,17	0,68**	0,68**	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
14	0,54**	0,24	0,48**	0,59**	0,10	0,20	0,27*	0,19	0,08	0,27*	0,06	0,13	0,14	1	-	-	-	-	-	-	-	-
15	-0,01	0,14	0,15	0,24	-0,12	-0,06	0,00	0,12	0,11	-0,01	-0,09	-0,13	0,07	0,14	1	-	-	-	-	-	-	-
16	-0,19	0,00	0,02	0,08	-0,17	-0,12	-0,15	0,04	0,11	-0,14	-0,11	-0,14	-0,05	0,08	0,77**	1	-	-	-	-	-	-
17	0,14	0,00	-0,12	0,08	-0,01	0,33**	-0,07	0,08	-0,04	0,18	0,34**	0,27*	0,07	0,01	-0,01	0,01	1	-	-	-	-	-
18	-0,05	-0,03	0,00	0,22	-	0,41**	0,30*	-0,11	0,06	0,03	0,05	0,41**	0,27*	0,25	0,04	0,12	0,17	0,66**	1	-	-	-
19	0,09	-0,10	-0,19	0,10	-0,20	0,37**	-0,04	0,17	0,09	0,07	0,54**	0,46**	0,36**	0,03	0,05	0,12	0,76**	0,74**	1	-	-	-
20	0,03	-0,09	-0,17	0,07	-0,18	0,45**	-0,07	0,16	0,09	0,04	0,57**	0,47**	0,39**	0,02	0,14	0,20	0,70**	0,75**	0,94**	1	-	-
21	-0,02	-0,06	-0,11	0,01	-0,17	0,47**	-0,10	0,08	0,04	0,07	0,56**	0,45**	0,33**	-	0,04	0,06	0,63**	0,75**	0,84**	0,86**	1	-
22	0,12	0,07	0,15	0,26*	-0,07	0,36**	0,02	0,13	0,00	0,17	0,35**	0,34**	0,31*	0,18	0,18	0,09	0,69**	0,63**	0,72**	0,73**	0,63**	1

Nota: * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$ 1= Salud Física, 2= Sentimientos, 3= Percepción de sí mismo, 4= Deporte y tiempo libre, 5= Trabajo y escuela, 6= Afrontamiento, 7= Tratamiento, 8= Futuro, 9= Planificación familiar, 10= Relaciones y pareja, 11= Yo, 12= Familia, 13= Trabajo intelectual, 14= Éxito, 15= Afectivo-emocional, 16= Fracaso, 17= Catarsis, 18= Creencias, 19= Distracción, 20= Búsqueda de información, 21= Autoafirmación, 22= Autocontrol

Los resultados del análisis de regresión lineal múltiple por el método por pasos donde se incorporó el puntaje total de calidad de vida como variable dependiente. Como variables predictoras las dimensiones de la escala de *Autoestima* de manera separada. Se obtuvo que solo la dimensión *Éxito* explicó el 35 % de la variabilidad de los puntajes de *Deporte y Tiempo libre* de calidad de vida. En un segundo análisis, esta dimensión explicó el 29 % de la variabilidad de los puntajes de *Salud física* de calidad de vida y en tercero explica el 23 % de la variabilidad de los puntajes de *Autopercepción*. En posterior análisis de regresión, se encontró que es la dimensión *Familia* de autoestima, explica 15 % de la variabilidad de los puntajes de *Relaciones y Pareja* de calidad de vida como variable dependiente, según se muestra en la tabla 4.

Tabla 4 - Modelo de regresión lineal múltiple para las variables dependientes deporte y tiempo libre, salud física, autopercepción y relaciones y pareja de calidad de vida

Modelo	B	SE	β	R2	t	P	1- β	F2
Análisis 1 (VD Deporte y tiempo libre) Autoestima dimensión éxito	1,45	0,26	0,59	0,35	5,76	0,000	0,98	0,53
Análisis 2 (VD Salud física) Autoestima dimensión éxito	1,28	0,26	0,54	0,29	4,91	0,000	0,91	0,41
Análisis 3 (VD Autopercepción) Autoestima dimensión éxito	0,79	0,19	0,48	0,23	4,11	0,000	0,75	0,29
Análisis 4 (VD Relaciones y pareja) Autoestima dimensión familia	0,47	0,15	0,39	0,15	3,20	0,002	0,51	0,17

Nota: N= 60, VD= Variable dependiente

El análisis de regresión lineal múltiple por pasos utilizando como variables predictoras las dimensiones: *Catarsis*, *Creencias*, *Distracción*, *Búsqueda de información*, *Autoafirmación* y *Autocontrol mental* de la escala *afrentamiento al dolor crónico*, y como variable dependiente el puntaje de *autocontrol de CV*, en conjunto predicen el 28 % de la varianza total de calidad de vida ($p=0,001$). El efecto del último modelo es sustantivo; sin embargo, la potencia estadística no permite generalizar estos resultados para el total de la población, lo cual refiere la necesidad de incorporar más participantes a la muestra (Tabla 5).

Tabla 5 - Modelo de regresión múltiple para la variable dependiente autocontrol de calidad de vida

Modelo	B	SE	β	t	p
Catarsis	0,11	0,14	0,16	0,80	0,428
Creencias	-0,17	0,18	-0,19	-0,97	0,337
Distracción	-0,60	0,38	-0,62	-1,60	0,117
Búsqueda de información	0,45	0,30	0,60	1,52	0,135
Autoafirmación	0,36	0,20	0,45	1,84	0,071
Autocontrol mental	0,07	0,14	0,11	0,57	0,575

Nota: N=60, $R^2= ,28$, F2= 0,38, 1- $\beta= 0,55$

Discusión

Este estudio partió del interés por estudiar la calidad de vida de jóvenes y adultos mexicanos con hemofilia y determinar si la autoestima y las estrategias de afrontamiento pueden ser variables que predicen la CVRS de los participantes.

De los datos descriptivos sobre el estado de salud expresado por los participantes en el último mes, el consumo de medicamentos para combatir el dolor crónico y de antidepresivos, coinciden con *Kempton y otros*, que reportan que 39 % de los participantes tomaba analgésicos y 9 % algún medicamento para la depresión o ansiedad,⁽¹²⁾ lo cual resulta importante debido a que forma parte del tratamiento ante este padecimiento.

El nivel de calidad de vida relacionada a la salud de los participantes resultó en general moderado; sin embargo, es importante señalar que se obtuvieron niveles considerablemente bajos en las dimensiones Deporte y tiempo libre y Futuro, ello puede deberse a las dificultades que llegan a presentar las personas con hemofilia para realizar actividades que requieren de un esfuerzo físico.⁽²¹⁾

Hallazgos similares fueron obtenidos por *Trindade* y otros, que encontraron que las dimensiones con niveles más bajos de CVRS fueron Deporte y tiempo libre junto con Salud física, mientras que las dimensiones más altas fueron Planificación familiar y Relaciones de pareja.⁽²²⁾

Datos similares reportó *Salomón* y otros, en el que las mismas dimensiones fueron predominantes en promedios de personas con hemofilia de Brasil.⁽²³⁾

Reinicke y otros, encontraron que los niveles bajos de seguridad y autoestima predominan en la comunidad con esta enfermedad.⁽²⁴⁾ Sin embargo, revelaron que los hombres que tenían la cercanía y el contacto con otras personas con hemofilia en sus redes sociales, experimentaron más apoyo, comprensión y mejor autoestima. Esto último coincide con los resultados obtenidos en el presente estudio con respecto a la dimensión Trabajo intelectual, lo cual habla del conocimiento que poseen y comparten las personas con hemofilia acerca de la enfermedad y la importancia de pertenecer unidos a través de redes sociales y a los centros de hemofilia.⁽²⁵⁾

Es importante brindar apoyo psicológico a quienes padecen esta enfermedad, promoviendo la inteligencia emocional, la visión del futuro con respecto a los cuidados de salud y la autoestima. De acuerdo a los hallazgos, se comprueba parcialmente la hipótesis de investigación, donde la autoestima resulta ser una variable predictora de la CVRS de los participantes con hemofilia. Por otro lado, en cuanto a la variable estrategias de afrontamiento al dolor crónico, no tiene un efecto predictor de la CVRS.

Estos hallazgos permiten determinar la relevancia de la autoestima en la CVRS y si bien los estilos de enfrentamiento no ejercen una influencia hacia la CVRS como se esperaba, se tiene que reconocer que la forma en que se enfrentan las situaciones estresantes como lo es el dolor crónico. Resulta indispensable precisar ahora si los estilos de enfrentamiento probablemente tienen un efecto mediador entre la autoestima y la calidad de vida, lo cual daría mayor luz hacia la explicación de la CVRS y proponer modelos explicativos acerca de este fenómeno.

Entre las limitaciones de esta investigación se encuentra el tamaño de la muestra, ya que no fue posible encuestar al total de los asociados registrados por la FHRM de acuerdo a los criterios de inclusión y el estudio cuantitativo estuvo basado solamente en tres cuestionarios.

Adicionalmente, el diseño de investigación al ser de corte trasversal, requiere considerar estos resultados con cautela debido a que se hizo en un periodo determinado, por lo que la estrategia recomendada será un seguimiento a los participantes debido a que posiblemente estas variables puedan tener algunas discrepancias.

Debido a que la variable calidad de vida es multicausal, es necesario incluir otros indicadores de malestar psicológico como depresión y ansiedad, pues de algún modo pueden estar presentes en las personas con hemofilia.

Profundizar en futuros estudios acerca de las asociaciones entre CVRS, autoestima y estrategias de afrontamiento al dolor crónico en personas con hemofilia puede reducir las brechas entre los conocimientos y el manejo adecuado de la enfermedad para una mejor CVRS de todas las personas que viven con esta enfermedad.

El éxito y el reconocimiento son necesidades importantes que influyen en la autoestima y deben formar parte del apoyo psicológico para personas con hemofilia, promoviendo así el mejoramiento de su calidad de vida. Se requiere de mayor difusión de técnicas y recomendaciones para el manejo adecuado de la enfermedad e implementar programas para generar habilidades de inteligencia emocional en las personas que padecen esta enfermedad.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Federación Mexicana de Hemofilia, a las asociaciones de hemofilia que decidieron colaborar y a todos los participantes que hicieron posible este proyecto.

Esta investigación fue apoyada por una beca otorgada por CONACYT, México (# 720356).

Referencias bibliográficas

1. Soucie JM, Miller CH, Dupervil B, Le B, Buckner TW. Occurrence rates of haemophilia among males in the United States based on surveillance conducted in specialized haemophilia treatment centres, Haemophilia. 2020;26(3):487–93 DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.13998>
2. Robinson WD, Jones AC, McPhee DP. Living with a rare chronic illness: A phenomenological. systemic examination of hemophilia complicated by an inhibitor. Am J Fam Ther. 2020;48(3):1–21 DOI: <https://doi.org/10.1080/01926187.2019.1708831>
3. Page D. Comprehensive care for hemophilia and other inherited bleeding disorders. Transfus Apher Sci. 2019;58(5):565–8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.transci.2019.08.005>
4. Stoffman J, Andersson NG, Branchford B, Batt K, D’Oiron R, Escuriola Ettingshausen C. *et al.* Common themes and challenges in hemophilia care: a multinational perspective. Hematology (Amsterdam, Netherlands). 2019; 24(1):39–48. DOI: <https://doi.org/10.1080/10245332.2018.1505225>
5. Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C. Registro Mexicano de Coagulopatías. 2021, [acceso: 11/02/2021]; Disponible en: <https://rnc-mx.org/>
6. Chhabra A, Spurdan D, Fogarty PF, Tortella BJ, Rubinstein E, Harris S. *et al.* Real-world outcomes associated with standard half-life and extended half-life factor replacement products for treatment of haemophilia A and B, Blood Coagul Fibrinolysis. 2020;31(3):186–92. DOI: <https://doi.org/10.1097/MBC.0000000000000885>
7. Morfini M, Marchesini E. The availability of new drugs for hemophilia treatment. Expert Rev Clin Pharmacol. 2020 Jul;13(7):721–738. DOI: <https://doi.org/10.1080/17512433.2020.1776109>
8. van Vulpen LFD, Holstein K, Martinoli C. Joint disease in haemophilia: Pathophysiology, pain and imaging, Haemophilia. 2018;24:44–9. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.13449>
9. Davari M, Gharibnaseri Z, Ravanbod R, Sadeghi A. Health status and quality of life in patients with severe hemophilia A: A cross-sectional survey. Hematol Rep. 2019 Jun 14;11(2):7894. DOI: <https://doi.org/10.4081/hr.2019.7894>
10. Cuesta-Barriuso R, Torres-Ortuño A, Nieto-Munuera J, López-Pina JA. Effectiveness of an Educational Physiotherapy and Therapeutic Exercise Program in Adult Patients With Hemophilia: A Randomized Controlled Trial. Arch Phys Med Rehabil. 2017 May;98(5):841–8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.10.014>
11. Limperg PF, Haverman L, Maurice-Stam H, Coppens M, Valk C, Kruij MJHA. *et al.* Health-related quality of life. developmental milestones, and self-esteem in young adults with bleeding disorders. Quality Life Res. 2018;27(1):159–71. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1696-0>

12. Kempton CL, Wang M, Recht M, Neff A, Shapiro AD, Soni A. *et al.* Reliability of patient-reported outcome instruments in US adults with hemophilia: The Pain. Functional Impairment and Quality of life (P-FiQ) study, Patient Prefer Adherence. 2017 Sep 19;11:1603-12. DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S141389>
13. Batt K, Boggio L, Neff A, Buckner TW, Wang M, Quon D. *et al.* Patient-reported outcomes and joint status across subgroups of US adults with hemophilia with varying characteristics: Results from the Pain. Functional Impairment, and Quality of Life (P-FiQ) study. Eur J Haematol. 2018;100:14–24. DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S141390>
14. Wang M, Batt K, Kessler C, Neff A, Iyer NN, Cooper DL. *et al.* Internal consistency and item-total correlation of patient-reported outcome instruments and hemophilia joint health score v2.1 in US adult people with hemophilia: results from the Pain. Functional Impairment, and Quality of life (P-FiQ) study, Patient Prefer Adherence. 2017;11:1831–9, DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S141391>
15. Gogtay NJ, Thatte UM. Principles of correlation analysis. J Assoc Physicians India. 2017 [acceso 25/01/2021];65(3):78-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28462548/>
16. Mackensen S, Campos IG, Acquadro C, Strandberg LM. Cross-cultural adaptation and linguistic validation of age-group-specific haemophilia patient-reported outcome (PRO) instruments for patients and parents. Haemophilia. 2013;19(2):e73–83. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.12054>
17. González-Arratia LFNI. Autoestima, Medición y estrategias de intervención para una reconstrucción del ser. México: Universidad Autónoma del Estado de México; 2011
18. Domínguez LA, van Barneveld JO, Fuentes NIGAL, Flores GM. Validación de un cuestionario de estrategias de afrontamiento ante el dolor crónico para una muestra mexicana. Temas selectos de biomedicina en Ciencias de la Salud. México: Universidad Autónoma del Estado de México. Repositorio Institucional, 2017, [acceso 23/02/2021]; Disponible en: <https://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/67478>
19. Faul F, G*Power. Germany: Universität Kiel; 2019. [acceso 12/01/2021] Disponible en: <https://www.psychologie.hhu.de/arbeitsgruppen/allgemeine-psychologie-und-arbeitspsychologie/gpower.html>
20. Cárdenas-Castro M, Arancibia-Martini H. Potencia estadística y cálculo del tamaño del efecto en G*Power: complementos a las pruebas de significación estadística y su aplicación en psicología. Salud Soc. 2016;5(2):210-44. DOI: <https://doi.org/10.22199/S07187475.2014.0002.00006>

21. van Os SB, Troop NA, Sullivan KR, Hart DP. Adherence to Prophylaxis in Adolescents and Young Adults with Severe Haemophilia: A Quantitative Study with Patients. PLoS ONE. 2017;12(1):1–18. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169880>
22. Trindade GC, Viggiano LG de L, Brant ER, Lopes CA de O, Faria ML, Ribeiro PHN de S, Pinheiro M de B. *et al.* Evaluation of quality of life in hemophilia patients using the WHOQOL-bref and Haemo-A-Qol questionnaires. Hematology. Transfusion And Cell Therapy. 2019;41(4):335–41. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2019.03.010>
23. Salomon T, Chaves DG, Brener S, Martins PRJ, Mambrini JVM, Peixoto SV. Determining the health-related quality of life in individuals with haemophilia in developing economies: results from the Brazilian population. Haemophilia. 2017;23(1):42–9. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.13130>
24. Reinicke K, Søggaard IS, Mentzler S. Masculinity Challenges for Men With Severe Hemophilia. Am J Men's health, 2019;13(4):1557988319872626. DOI: <https://doi.org/10.1177/1557988319872626>
25. Sheeran P, Maki A, Montanaro E, Avishai-Yitshak A, Bryan A, Klein WMP. *et al.* The impact of changing attitudes, norms, and self-efficacy on health-related intentions and behavior: A meta-analysis. Health Psychol. 2016;35(11):1178–88. DOI: <https://doi.org/10.1037/hea0000387>

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existen conflictos de interés.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Luis Horacio Aguiar-Palacios, Norma Ivonne González-Arratia López-Fuentes, Ana Olivia Ruíz Martínez

Análisis formal: Luis Horacio Aguiar-Palacios, Julio Román Martínez-Alvarado, Joaquín Alberto Padilla-Bautista

Investigación: Luis Horacio Aguiar-Palacios, Norma Ivonne González-Arratia López-Fuentes, Alejandra del Carmen Domínguez Espinosa

Metodología: Luis Horacio Aguiar-Palacios, Norma Ivonne González-Arratia López-Fuentes, Ana Olivia Ruíz Martínez, Alejandra del Carmen Domínguez Espinosa, Martha Adelina Torres Muñoz

Redacción – borrador original: Luis Horacio Aguiar-Palacios, Norma Ivonne González-Arratia López-Fuentes, Alejandra del Carmen Domínguez Espinosa, Julio Román Martínez-Alvarado, Joaquín Alberto Padilla-Bautista, Martha Adelina Torres Muñoz

Redacción – revisión y edición: Luis Horacio Aguiar-Palacios, Norma Ivonne González-Arratia López-Fuentes, Ana Olivia Ruíz Martínez, Alejandra del Carmen Domínguez Espinosa, Martha Adelina Torres Muñoz