VIDA HPN

UNIENDO CAMINOS POR LA SALUD

GUÍA INTEGRAL

para Personas con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

y sus Redes de Apoyo

INFORMACIÓN MÉDICA

SALUD MENTAL Y ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA

REDES DE APOYO

MINDFULNESS



PÁGINA LEGAL

Primera edición, 2026
© 2026 Vida HPN A.C.
Todos los derechos reservados.

La presente **guía** fue desarrollada por **Vida HPN A.C.,** con el propósito de brindar información confiable, basada en evidencia científica, así como herramientas para el acompañamiento integral de las personas que viven con **Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)** y sus **redes** de **apoyo.**

El contenido de esta publicación tiene fines exclusivamente educativos e informativos. No sustituye la valoración, el diagnóstico, el tratamiento ni las recomendaciones del equipo de profesionales de la salud.

Distribución gratuita. Prohibida su venta.

Ciudad de México, México.

AGRADECIMIENTOS

Esta **guía** fue posible gracias al compromiso de quienes comparten el propósito de contribuir a una mejor calidad de vida de las **personas** que viven con **HPN** y sus **redes** de **apoyo.**

Agradecemos especialmente a quienes nos brindaron su confianza y compartieron generosamente sus testimonios a través de entrevistas. Sus voces fueron fundamentales para comprender distintas necesidades y enriquecer este proyecto.

Nuestro reconocimiento también a las especialistas que participaron en la elaboración de los contenidos, cuya experiencia y conocimiento fueron fundamentales para brindar información actualizada, clara y cercana.

El contenido de esta guía fue concebido, desarrollado y revisado de manera independiente por **Vida HPN A.C.,** con base en evidencia científica y en las experiencias de la comunidad. Los enfoques y recomendaciones aquí presentados responden a los principios, objetivos y necesidades identificadas por la asociación y la comunidad a la que acompaña.

La información de esta **guía** tiene fines informativos y educativos y no sustituye la atención profesional. Las decisiones sobre el diagnóstico y tratamiento de la **HPN,** así como las relacionadas con la salud mental, deben consultarse con profesionales especializados.

¡Porque sumar esfuerzos transforma realidades!

CRÉDITOS

Dirección institucional
Erika Aquino Velasco
Fundadora y Presidenta de Vida HPN A.C.

Dirección editorial
María Eugenia Prieto Rodríguez
Especialista en comunicación en salud

Contenido médico
Dra. Elia Ixel Apodaca Chávez — Autora
Médica hematóloga adscrita al Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"
Paola Mariella Zetina Torres — Coautora
Médica pasante del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"

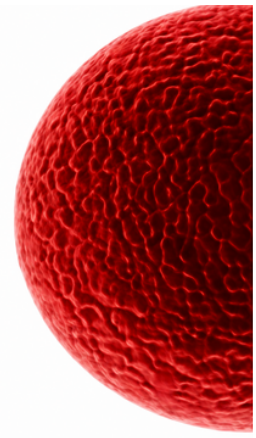
Contenido de salud mental y adaptación psicológica
Liliana Mey Len Rivera Fong — Autora
Psicóloga clínica

Contenido de redes de apoyo
María Eugenia Prieto Rodríguez — Autora
Especialista en comunicación en salud

Programa de mindfulness
Allari Prieto Rodríguez — Autora
Especialista en mindfulness y bienestar emocional

BIENVENIDA





Soy **Erika Aquino Velasco,** fundadora y presidenta de **Vida HPN A.C.,** y una persona que vive con **HPN.**

Si esta **guía** llegó a tus manos, quizá tú o alguien cercano acaba de recibir un diagnóstico de **HPN.** Sé que ese momento puede estar lleno de dudas e incertidumbre. Lo sé porque yo también lo viví.

Por eso nació **Vida HPN A.C.,** para que ninguna persona tenga que recorrer este camino sola.

Espero que estas páginas te ayuden a comprender mejor la enfermedad, a encontrar información confiable y a recordar que siempre es más fácil avanzar cuando caminamos en comunidad.

La **HPN** forma parte de tu historia, pero no escribe tu destino.

Hay vida y sentido después del diagnóstico.

Con cariño,

Erika Aquino Velasco

METODOLOGÍA

Esta **guía** fue desarrollada por **Vida HPN A.C.**, a partir de un proceso que integró evidencia científica, experiencia profesional y las voces de **personas** que viven con **HPN** y sus **redes** de **apoyo**, con el propósito de responder a necesidades reales de información, bienestar y acompañamiento.

Para su elaboración trabajamos con tres componentes:

Revisión de evidencia científica
Consultamos y utilizamos literatura médica y psicológica especializada para integrar información actualizada y confiable sobre **HPN**, salud mental, adaptación psicológica, redes de apoyo, bienestar emocional y mindfulness.

Participación de especialistas
Profesionales de hematología, psicología, mindfulness y comunicación en salud desarrollamos y revisamos contenidos desde nuestras áreas de experiencia, que posteriormente adaptamos a un lenguaje claro y accesible.

Escucha de la comunidad
Realizamos entrevistas con personas que viven con **HPN** y sus **redes** de **apoyo** para conocer sus experiencias e identificar necesidades, preocupaciones, retos y aprendizajes relacionados con la enfermedad y la vida cotidiana.

El resultado es una **guía** que articula conocimiento científico, experiencia profesional y experiencia vivida, con un enfoque integral y centrado en las personas. Sabemos que detrás de cada diagnóstico hay una historia y necesidades distintas, y que una sola publicación no puede abarcar todas las experiencias de vivir con **HPN.** Por ello, esta **guía** es un punto de partida que podrá seguir enriqueciéndose con nuevas voces, aprendizajes y conocimiento.

Esta guía abre un camino donde cada voz puede encontrar su lugar y cada experiencia puede ayudarnos a avanzar.

ÍNDICE

Sección 1: Entendiendo fácilmente la hemoglobinuria paroxística nocturna 1

Sección 2: Salud mental y adaptación psicológica 22

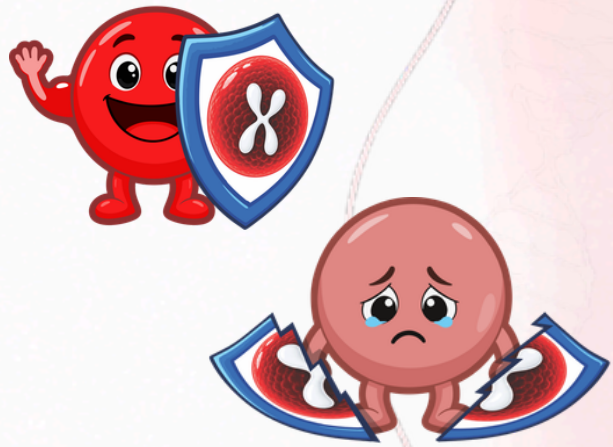
Sección 3: Redes de apoyo 36

Sección 4: Programa de mindfulness o atención plena 46

Fuentes consultadas 55

SECCIÓN 1

Entendiendo fácilmente la hemoglobinuria paroxística nocturna



En esta sección encontrarás información médica, explicada de manera clara, para comprender la **HPN,** sus manifestaciones, diagnóstico, cuidados y tratamiento.

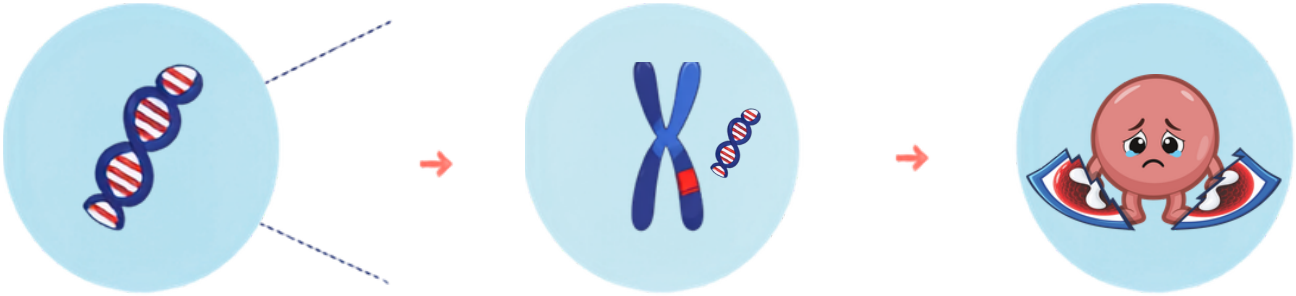
¿QUÉ ES LA HPN?

La **Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)** es una **enfermedad poco frecuente** de la **sangre** que se da por una **alteración** a nivel del **gen PIGA** localizado en el **cromosoma X** dentro de las **células madre** de la **médula ósea,** que es la **"fábrica"** de la **sangre** donde se **desarrollan** los **glóbulos rojos.**



Médula ósea → **Célula madre** → **Glóbulo rojo sano con protección**

En la **HPN,** la **alteración** del **gen PIGA** que se encuentra en el **cromosoma X,** ocasiona que los **glóbulos rojos** no cuenten con un **escudo** de **protección** como los **glóbulos rojos sanos.**



Gen PIGA alterado → **Cromosoma X** → **Glúbulo rojo sin protección**

¿QUÉ OCURRE EN MI SANGRE CON HPN?

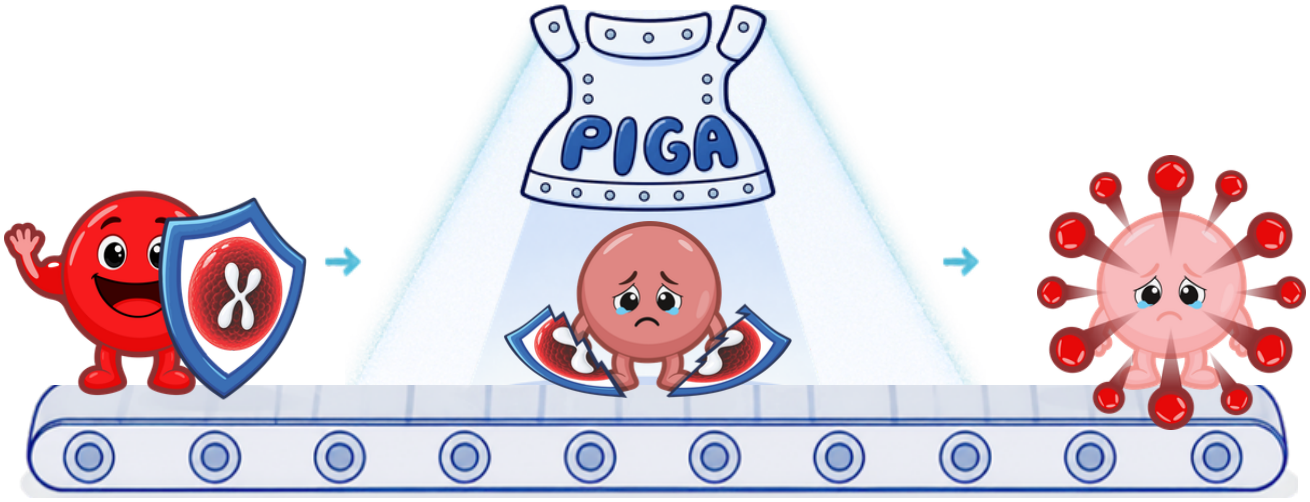
En **condiciones normales,** los **glóbulos rojos** tienen una **"armadura"** que los **protege** del **sistema** del **complemento,** parte de nuestro **sistema** de **defensas**.

Está **compuesto por más de 40 proteínas,** similares a "**soldados",** que permanecen activas y ayudan a **combatir bacterias.**



Sistema del complemento

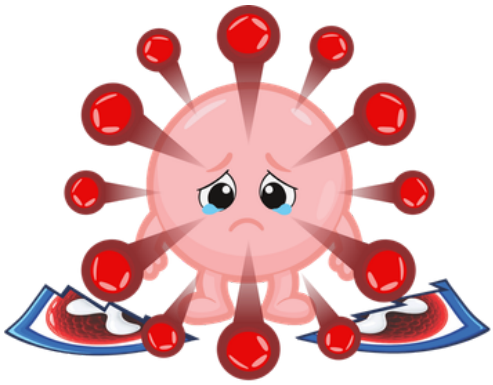
La **mutación** en el **gen PIGA** hace que los **glóbulos rojos pierdan** su "**armadura"** y entonces sean reconocidos por el **sistema** del **complemento como** un **agente extraño** y **se destruyan.**



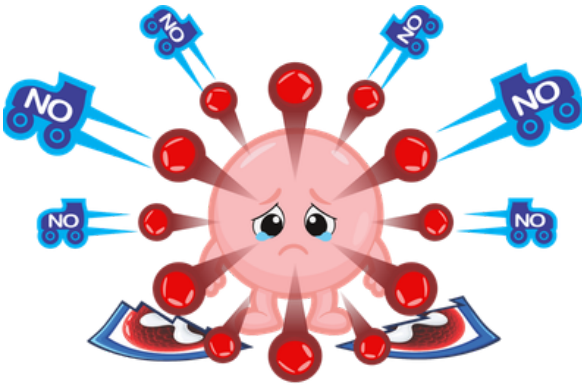
La destrucción del glóbulo rojo se llama hemólisis

¿QUÉ OCURRE EN MI SANGRE CON HPN?

Al **destruirse** los **glóbulos rojos,** se **liberan** diversas **sustancias,** entre ellas la **hemoglobina,** que **disminuye** la **disponibilidad** de **Óxido Nítrico (NO),** una **molécula** que **ayuda** a **mantener** los **vasos sanguíneos relajados** y **abiertos.** Esta **disminución,** entre otros aspectos, **genera** las **principales manifestaciones** de la **HPN.**



Destrucción del glóbulo rojo y liberación de hemoglobina



Disminución del Óxido Nítrico

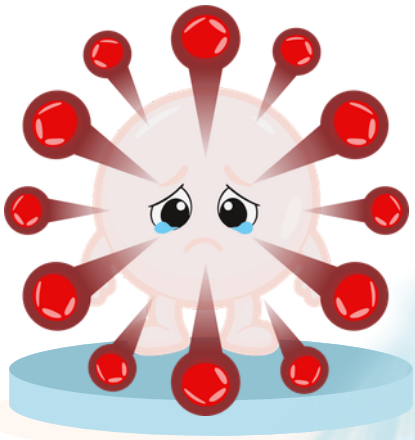




Aparición de la HPN

¿CÓMO AFECTA LA HPN A MI ORGANISMO?

Al **destruirse** el **glóbulo rojo** se **liberan sustancias** que van a **provocar daño** en los **vasos sanguíneos** del **cuerpo.**



Liberación de sustancias



Inflamación



Activación de la cascada de coagulación



Formación de coágulos y con ello trombosis, una de las complicaciones más graves de la HPN

¿QUÉ SÍNTOMAS SE PRESENTAN?



Disfagia
(No poder pasar los alimentos)



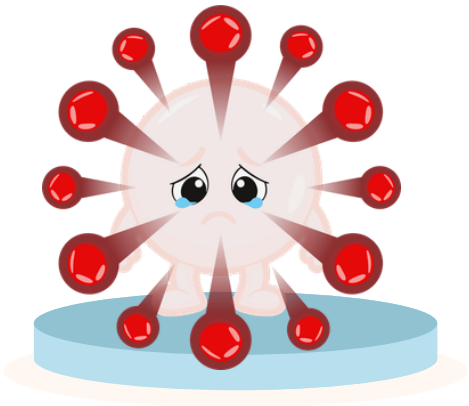
Hemoglobinuria
(Orina color Coca-Cola)



Dolor en el pecho



Cansancio



Manifestaciones
de la HPN



Disfunción eréctil
(Falta de erección)



Disnea
(Falta de aire)



Dolor abdominal

¿QUÉ SÍNTOMAS NO HAY QUE NORMALIZAR?

El **incremento** en la **intensidad** de cualquiera de los **síntomas nunca** es **normal.** Puede ser un **dato** de **trombosis** o de **enfermedad renal.**



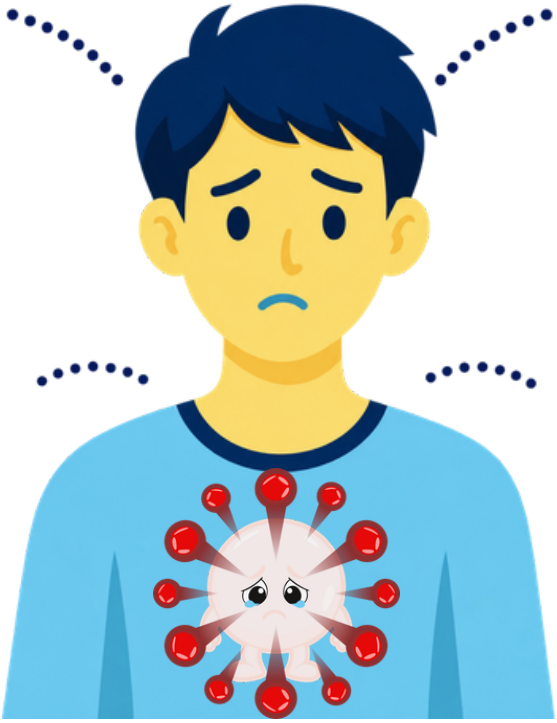
Dolor en el pecho



Dolor abdominal



Hemoglobinuria
(Orina color Coca-Cola)





Cansancio extremo

¡Debes acudir a **urgencias si hay dolor intenso** y **súbito, coloración amarilla** en la **piel** o en los **ojos,** o **incremento** de la **hemoglobinuria!**

¿QUÉ ESTUDIOS HACEN PENSAR QUE TENGO HPN?

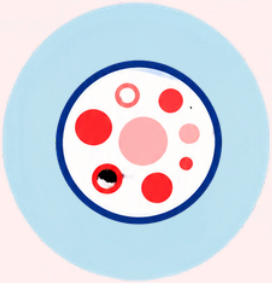
Los **estudios** de **sangre** que ayudan a **diagnosticar** la **HPN** son:



Biometría hemática con anemia



Química sanguínea con DHL alta y bilirrubinas totales e indirecta alta



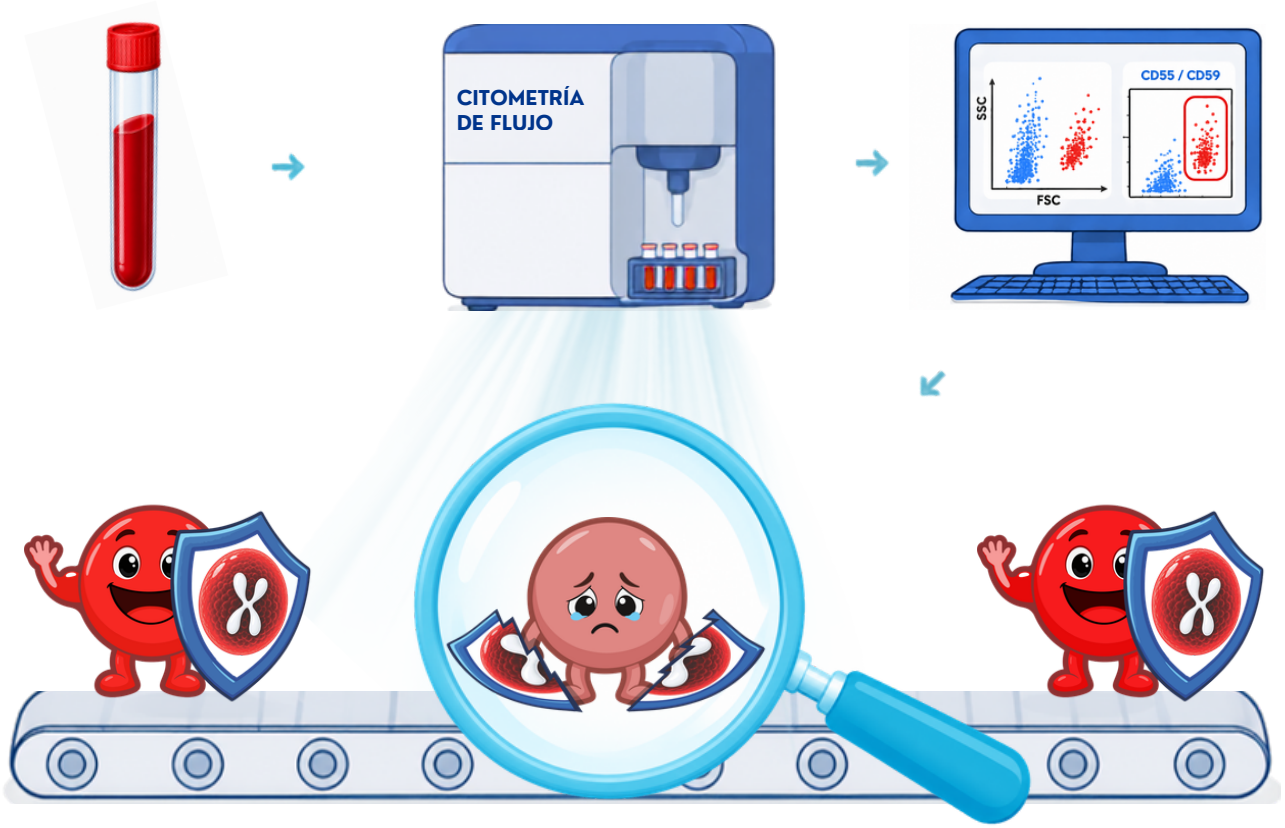
Reticulocitos altos



En algunos casos, podemos encontrar la creatinina alta

¿CÓMO SE HACE EL DIAGNÓSTICO?

Se toma una **muestra** de **sangre,** la cual es procesada mediante un **equipo** de **alta especialidad** llamado **citometría** de **flujo** para **HPN,** buscando las **células sin armadura** para **defenderse** del **sistema** del **complemento.**



No todos los **laboratorios cuentan** con este **estudio** por su **alto costo,** debido a los **marcadores** que se usan para poder **detectar** la **enfermedad.**

¿CUÁLES SON LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO?

Actualmente, la **HPN** se **trata** con diferentes **inhibidores** del **complemento,** que se **clasifican** según el **nivel** del **sistema** del **complemento** sobre el que **actúan:**



- **Inhibidores de la parte distal: eculizumab, ravulizumab, crovalimab y sus biosimilares.**
- **Inhibidores de la parte proximal: iptacopan, danicopan y pegcetacoplan.**

Los **inhibidores** del **complemento** lo **bloquean** en **diferentes niveles** para **lograr** que los **glóbulos rojos no sean destruidos** y **vivan más.**



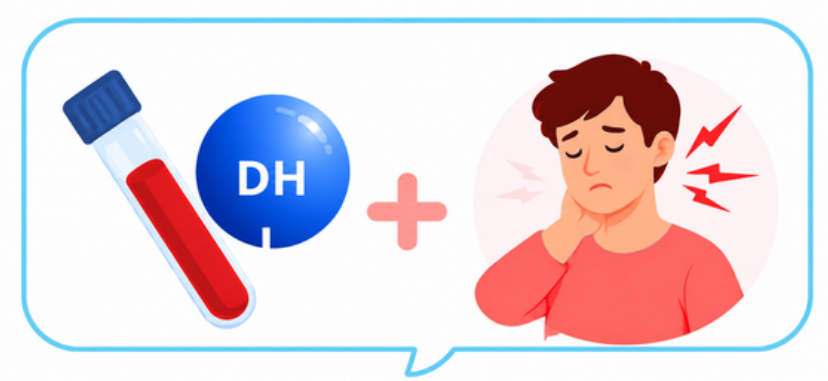
Sistema del complemento

Inhibidor del complemento

Glóbulo rojo protegido

¿SOY UNA PERSONA CANDIDATA AL TRATAMIENTO?

No todas las **personas** con HPN deben recibir **tratamiento** con algún **inhibidor** del **complemento.** El **personal médico** que lleva tu caso requiere evaluar el **tipo** que tienes y con base en ello **decidir** el **tratamiento.**





Inhibidor del complemento



Para el uso de **algún inhibidor** del **complemento** debe existir **alta carga** de HPN, la cual es definida por **DHL ≥1.5 veces** el **límite normal superior +** la **presencia** de alguno de los **síntomas** de la **enfermedad.**

¿QUÉ DEBO SABER ANTES DE INICIAR EL TRATAMIENTO?

Siempre guiado por el **personal médico tratante** antes de iniciar el **tratamiento** con los **inhibidores** del **complemento** hay que recibir **vacunas** contra **bacterias encapsuladas.**



Inhibidor del complemento







Antes del inicio del **inhibidor** de la **vía proximal** del **complemento** debes ser **vacunado** contra ***Neisseria meningitidis, Hemophilus influenzae tipo b*** y ***Neumococo.***

Antes del inicio del **inhibidor** de la **vía distal** del **complemento** debes ser **vacunado** contra ***Neisseria meningitidis.***

Una **infección grave** puede **evolucionar** rápidamente y **presentarse** incluso **después** de una **vacunación adecuada.**



¿CÓMO FACILITAR LA COMUNICACIÓN?

Es importante tener una **tarjeta** de **identificación** para **facilitar** la **comunicación** con el **personal médico tratante.**

TARJETA DE IDENTIFICACIÓN HPN

EMERGENCIA MÉDICA • HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA

DIAGNÓSTICO
HPN (Hemoglobinuria Paroxística Nocturna)

TRATAMIENTO ACTUAL
Medicamento que recibe: Ravulizumab
Última dosis administrada: 10 de octubre de 2026

CONTACTO MÉDICO
Hematólogo tratante: Dr. Mateo Flores
Teléfono (emergencias): (55) 1234-5678

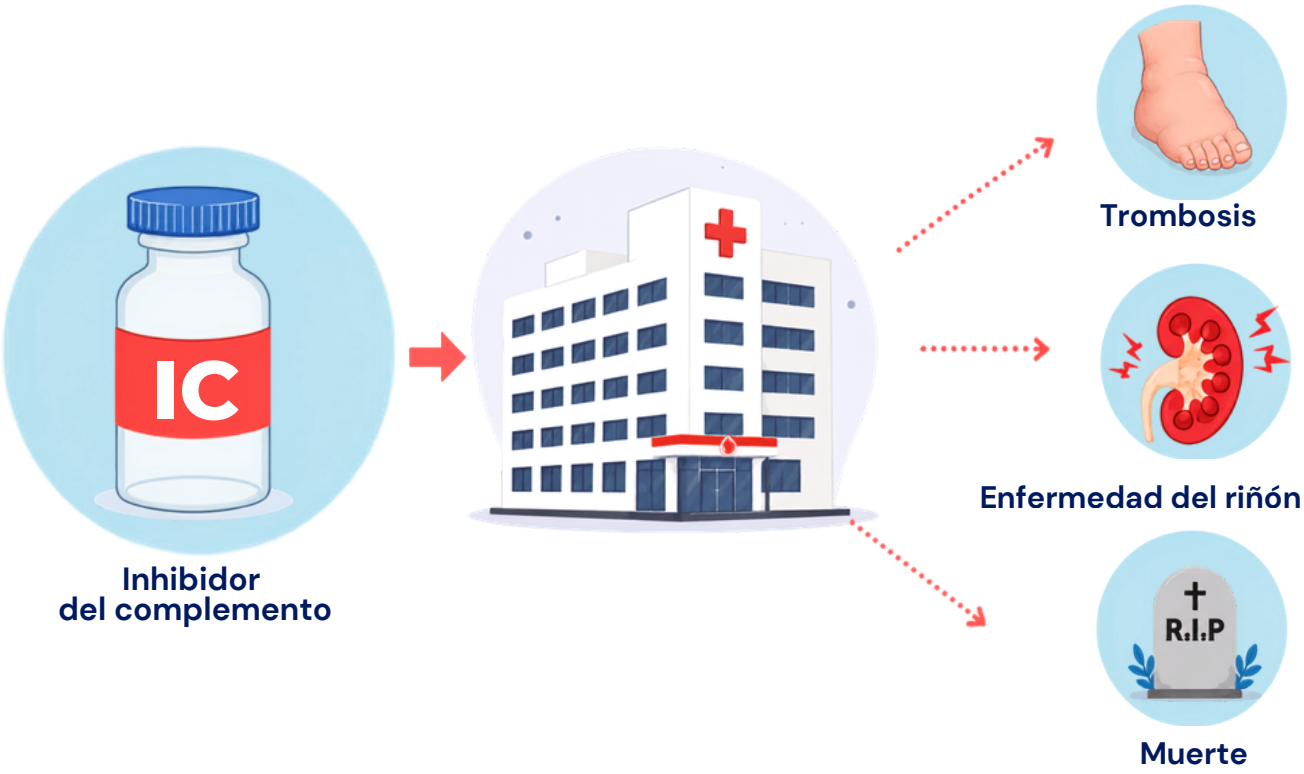
VACUNAS RECIBIDAS
Serie completa Meningococo / Neumococo

ALERGIAS IMPORTANTES
Penicilina, Sulfa



¿CUÁL ES LA IMPORTANCIA DE LA ADHERENCIA?

Una vez iniciado el **tratamiento** con algún **inhibidor** del **complemento, no hay que suspenderlo,** debido a que **si se suspende puede activarse** la **destrucción** de los **glóbulos rojos,** generando que los **síntomas sean peores** y que la **persona** con **HPN pueda terminar** en el **hospital** por **descontrol** de la **enfermedad.**



Una **persona sin adherencia** al **tratamiento puede terminar** con **trombosis, enfermedad** del **riñón** y **muerte.**



¿CÓMO PUEDO PREVENIR COMPLICACIONES?

Acudiendo de **forma puntual** a tus **consultas** y **siguiendo** las **indicaciones** del **personal médico tratante.**





Inhibidor del complemento

Es muy importante que si tomas un **inhibidor** del **complemento** (independientemente de que sea **distal** o **proximal**) **no retrases** la **administración** porque eso puede **provocar** que tengas **complicaciones renales, trombosis** e **incrementen** los **síntomas asociados** a la **HPN.**

¿CÓMO PUEDO PREVENIR COMPLICACIONES?

Si tomas un **inhibidor** del **complemento** debes:



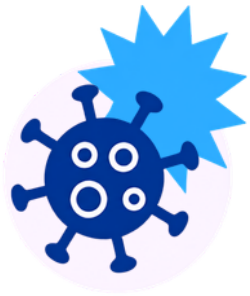
- Mantener **hidratación diaria** con **agua adecuada,** con un **consumo** de **2 litros al día.**
- Consumo de **ácido fólico,** que ayuda a **prevenir** su **depleción** en el **organismo** en **personas** que se encuentran tomando un **inhibidor** de la **vía distal.**



Hidratación diaria



Consumo de ácido fólico



Prevención de infecciones

Como **persona** con **HPN** es **relevante** que **identifiques** de **forma oportuna** el **inicio** de una **infección,** porque si presentas **síntomas debes acudir** con el **personal** de **hematología.**

¡Recuerda que no **cualquier profesional** de la **salud** debe **atenderte,** ya que esto puede poner en **riesgo** tu **vida!**

¿CÓMO DISMINUIR EL RIESGO DE INFECCIONES?

Las **personas** con HPN que se encuentran con el uso de **inhibidores** del **complemento** tienen riesgo de **infecciones** asociadas con **bacterias encapsuladas** como la ***Neisseria meningitidis.***

Por eso es importante la **vacunación previa** al inicio del **inhibidor** del **complemento** y la **identificación oportuna** de ***Neisseria meningitidis.***

Es importante también acudir a la administración de las **vacunas estacionales** como son **influenza** y **COVID-19.**

TARJETA DE VACUNACIÓN

EMERGENCIA MÉDICA • HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA

Antes del inicio del inhibidor de la vía proximal del complemento: deben ser vacunados contra **Neisseria meningitidis, Hemophilus influenzae tipo B y Neumococo y COVID.**

VACUNA	FECHA	DOSIS	PRÓXIMA DOSIS
Neisseria meningitidis			
Hemophilus influenzae tipo B			
Neumococo			
COVID-19			

TU PROTECCIÓN ES SALUD



¿CÓMO DISMINUIR EL RIESGO DE INFECCIONES EN CASA?

Tener HPN no significa que debas **vivir** en **aislamiento** ni evitar todas las **actividades cotidianas.**

Pero es fundamental mantener, como todas las personas, las siguientes **medidas** de **higiene:**



Lavado de manos



Consumo de agua segura



Evitar contacto con personas enfermas



Cuidar boca y dientes



Llevar tu tarjeta de identificación de paciente



Limpiar y proteger heridas

¿CÓMO DEBE SER MI SEGUIMIENTO MÉDICO?

El seguimiento de las **personas** con HPN depende del **tipo** de **inhibidor** del **complemento** que **tome** y de la **respuesta** que tenga a este.



Es muy **importante** que ante el **diagnóstico** de esta **enfermedad** se realicen de **forma inicial estudios** para **identificar complicaciones asociadas** de **forma oportuna.**

Durante el **seguimiento,** al menos **una vez por año** se deben repetir **perfiles** de **vitaminas, hierro** y **clona** de HPN por **citometría** de **flujo**.



¿CUÁNDO DEBO ACUDIR A UN SERVICIO DE URGENCIAS?



Dolor súbito de abdomen, tórax o región lumbar





Dolor de cabeza incontrolable o cambios neurológicos



Incremento en el color amarillo de la piel



Incremento en la fatiga, acompañada de falta de aire



Infecciones

Es muy importante que la **persona** con HPN que toma un **inhibidor** del **complemento** sepa que si tiene una **infección,** aunque sea leve, puede **activar** la **enfermedad.** Por lo que es relevante **acudir** con el **personal médico tratante** con el o**bjetivo** de **evitar complicaciones graves.** A este tipo de **episodios** se les conoce como **hemólisis irruptiva.**

¿PUEDO RETOMAR MIS ACTIVIDADES COTIDIANAS?

Sí, afortunadamente la **terapia** con los **inhibidores** del **complemento ha demostrado** a lo largo del tiempo que la **supervivencia** de las **personas** con **HPN** que tienen **tratamiento** es igual que la de una **persona** de la misma edad y sexo que no tiene **HPN.**



Posterior al inicio del **tratamiento** y de acuerdo con los **resultados** que el **personal médico** vea en los **estudios** de **laboratorio,** podrás regresar a trabajar, hacer ejercicio, escalar montañas o disfrutar de las actividades de la vida diaria como cualquier **persona** sin **HPN.**

SECCIÓN 2

Salud mental y adaptación psicológica



En esta sección conocerás que la adaptación psicológica forma parte de la experiencia de vivir con HPN, también los cambios emocionales más frecuentes y los recursos que pueden facilitar este proceso en beneficio de tu salud mental.

HPN Y CALIDAD DE VIDA

Los **avances terapéuticos** han **transformado** el **pronóstico** de la **HPN.** Paralelamente, es importante **favorecer** que las **personas** también recuperen su bienestar y funcionamiento cotidiano.





La **atención integral** implica considerar su bienestar físico, emocional y social, así como su trabajo, familia, relaciones y proyectos personales.

Por ello, el **éxito** del **tratamiento** también implica preservar su **autonomía, participar** en **actividades significativas** y **mantener** una **vida** acorde con sus **planes** y **valores.**



MANIFESTACIONES PSICOLÓGICAS DE LA HPN

Vivir con HPN puede afectar el **bienestar psicológico** y la **vida cotidiana** de las **personas,** debido a la incertidumbre, imprevisibilidad, temor a complicaciones y su impacto familiar, social y laboral.





La ansiedad, tristeza, insomnio, desesperanza, desánimo, aislamiento, apatía, sentimientos de inutilidad o deterioro funcional **pueden ser manifestaciones esperadas** en el **proceso** de **adaptación,** pero **requieren valoración** y **atención.**

Si persisten, es necesaria la **valoración profesional** para determinar si se trata de un **problema** de **salud mental** y **brindar atención.**



ANSIEDAD



La HPN puede generar **ansiedad** al enfrentarse a dificultades para anticipar síntomas, respuesta al tratamiento u otros factores, lo que puede generar una sensación de poco control sobre la propia vida.

Es **adaptativa** cuando favorece el autocuidado, la identificación de señales de alarma, la búsqueda de información y la adherencia terapéutica.

LA VOZ DE QUIENES VIVEN CON HPN



— **Juan**

"Acabo de ir al psiquiatra porque tenía problemas de ansiedad... Todo el día mis párpados me están brincoteando. Y también el hematólogo se dio cuenta de que tenía un nivel de ansiedad muy alto".



— **Leonora**



"Era en la mañana notar la orina. Y yo me ponía histérica, o sea, de decir: 'No, ya me van a internar, ya me van a transfundir'. O sea, era una ansiedad horrible".

Si la **ansiedad** genera hipervigilancia, aislamiento, evitación o interfiere con la vida cotidiana, requiere **atención psicológica.**

INCERTIDUMBRE



La **incertidumbre** puede surgir ante la dificultad para comprender la HPN, anticipar su evolución o distinguir los síntomas habituales de las señales de alarma.

Puede continuar incluso durante períodos de estabilidad clínica y relacionarse con el tratamiento, trabajo, estudios, independencia o proyectos personales.



LA VOZ DE QUIENES VIVEN CON HPN



— Juan

"En el hospital me dijeron: 'Oye, sabes que te vienes muriendo'. Y yo decía: 'Pero si acabo de entrar caminando'".



— Leonora

"Ya no puedo decir que sí a todo, porque no sé cómo voy a estar ese día".



FATIGA

La **fatiga** es uno de los síntomas más frecuentes e incapacitantes de la HPN y se relaciona con el **malestar emocional.**

Trabajar, estudiar, realizar tareas domésticas o participar en actividades familiares y sociales requieren un **esfuerzo considerable.**

Algunas de estas **limitaciones** son **poco visibles** y pueden confundirse con **falta de motivación** o **compromiso.**

LA VOZ DE QUIENES VIVEN CON HPN

"Me ven con sueño y me dicen que ando de flojo".
—Juan



Cuando la **fatiga** es **grave** o **crónica,** puede incrementar la **ansiedad** y **depresión** u **otro malestar emocional.**

Es importante evaluar su **impacto** en la **calidad** de **vida** y la **funcionalidad** de las **personas** con HPN, y su posible relación con un **trastorno depresivo.**



INTERRUPCIÓN DE HISTORIA DE VIDA Y DUELO

La HPN puede alterar la continuidad de la **historia** de **vida** al modificar rutinas, expectativas, roles y proyectos personales. A este proceso se le conoce como **interrupción biográfica** y puede implicar postergar o modificar estudios, trabajo, viajes, vida en pareja, maternidad, paternidad o independencia económica.







LA VOZ DE QUIENES VIVEN CON HPN

"Como pude terminé la carrera, pero ya no pude titularme".

—Leonora





El **duelo** es un **proceso** de **adaptación** ante **pérdidas significativas** que implica reconocerlas y preservar el sentido de vida, los vínculos y los proyectos personales.

ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA

La **adaptación psicológica** es un **proceso dinámico** que permite **integrar** la **enfermedad** en la **historia** de **vida,** preservando el **bienestar,** el **funcionamiento cotidiano** y la **identidad.**





Adaptarse no significa eliminar el sufrimiento, sino reajustarse conforme cambian la **enfermedad,** el **tratamiento** y las **circunstancias personales,** manteniendo una vida coherente con los propios valores.

LA VOZ DE QUIENES VIVEN CON HPN

"Yo terminé la escuela en casa con lo que pude asistir. Gracias a Dios pude titularme, pero fue una cosa difícil... tenías que lidiar con tu malestar, con hospitales, maestros y tareas".

—Erika



ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA

La **adaptación psicológica** implica integrar la **HPN** a la propia **identidad** sin que esta defina quién se es, elaborar las **pérdidas** asociadas al **diagnóstico** y reconstruir la **continuidad** de la propia **historia** de **vida.**





También se refleja en la capacidad de mantener la **autonomía,** el **funcionamiento cotidiano** y los **proyectos personales,** ajustándolos a las posibilidades de cada momento.

LA VOZ DE QUIENES VIVEN CON HPN



— Juan



— Leonora



"Pude trabajar como asesor en un partido político. Pero después tuve una recaída... entonces empecé como que desde cero otra vez".

"Ahora, cuando hemolizo... descanso, tomo agua. Me quedo todo el día en cama y ya como que va pasando poco a poco".

ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA

Los siguientes aspectos contribuyen a la **adaptación psicológica** de las personas con **HPN:**



Conservación de la energía: priorizar actividades y equilibrar actividad y descanso.



Participación cotidiana: favorecer la continuidad en el trabajo, los estudios, la familia, las relaciones sociales y otras actividades significativas.



Vida familiar y sexualidad: atender los cambios y preocupaciones que pueden surgir en estos ámbitos.



Independencia: aceptar apoyo y delegar tareas cuando sea necesario para preservar la autonomía.



Proyectos de vida: adaptar la forma de alcanzar las metas sin necesariamente renunciar a ellas.

RECURSOS PROTECTORES

La **adaptación psiscológica** también se construye en la interacción con la familia, pareja, amigos, equipo de salud, trabajo, escuela y comunidad.



Los **recursos protectores** son **fortalezas personales** y **características** del **entorno** que favorecen el **bienestar,** la **autonomía** y la **participación** en **actividades significativas.**

Algunos de ellos son los siguientes:

Apoyo funcional

Apoyo emocional, acceso a información clara, sin sustituir la autonomía

Entorno protector

Validar y acompañar sin sobreproteger, infantilizar o invalidar a quien se apoya

Cuidado de quienes cuidan

Atender también el bienestar de las redes de apoyo

Autogestión

Participar activamente en el cuidado de tu salud y el tratamiento

Autoeficacia

Confiar en la capacidad para afrontar desafíos y tomar decisiones

Conciencia de enfermedad

Reconocer cuándo atender la salud sin organizar la vida alrededor del diagnóstico

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS

La **intervención psicológica** se orienta a **fortalecer** el **afrontamiento,** la **autogestión** y la **adaptación psicológica,** de acuerdo con las necesidades de la **persona,** el momento de la **enfermedad** y los objetivos **terapéuticos.**



Entre las **intervenciones recomendadas** se encuentran:

Terapia cognitivo-conductual (TCC)

Aborda ansiedad, depresión, adaptación, resolución de problemas y autoeficacia

Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)

Favorece la flexibilidad psicológica y coherencia con los propios valores

Mindfulness

Contribuye a disminuir estrés, malestar emocional y rumiación

Manejo psicológico de la fatiga

Busca disminuir su impacto en el funcionamiento y favorecer actividades significativas

Intervención familiar

Fortalece la comunicación, apoyo funcional y reduce la sobreprotección y sobrecarga

Intervenciones digitales

Amplían el acceso a la atención psicológica especializada

MENSAJES CLAVE

Cada **persona** vive la HPN de manera diferente. Algunas **orientaciones** pueden favorecer la **adaptación** y **ayudar** a **mantener** una **vida** con **sentido.** En Vida HPN queremos contribuir a que recuerdes lo siguiente:





- **Mantén tus proyectos y adapta tus metas cuando sea necesario, sin renunciar a ellas.**
- **Escucha a tu cuerpo y reconoce cuándo descansar, retomar actividades o consultar al equipo de salud.**
- **Solicita apoyo y comparte tus preocupaciones con familiares, amigos o profesionales de la salud cuando sea necesario.**
- **Protege tu autonomía y procura que el apoyo recibido respete tus decisiones, valores y preferencias.**
- **Habla sobre tu bienestar emocional y comunica al equipo de salud tus cambios emocionales, de sueño o fatiga que interfieran con tu vida.**
- **Considera que la atención psicológica puede ayudarte a afrontar la incertidumbre y fortalecer la adaptación.**
- **Mantén una vida con significado; además de atender la enfermedad, preserva espacio para tus relaciones, actividades y proyectos importantes.**

MENSAJES CLAVE

Vivir con HPN implica un **proceso continuo** de **adaptación** en el que se combinan los síntomas físicos, la incertidumbre, los cambios cotidianos y los desafíos emocionales.

Los **avances terapéuticos** han mejorado el **pronóstico,** por lo que el **objetivo** no es solo controlar la **enfermedad,** sino también **preservar** la **calidad** de **vida.**

La **adaptación** depende del control clínico, los recursos personales, el apoyo social, la relación con el equipo de salud y la posibilidad de mantener actividades significativas.

La **atención psicológica** contribuye a fortalecer la **autogestión,** la **comunicación** y el **funcionamiento cotidiano.** Es fundamental que los **equipos** de **salud,** principalmente, los de **hematología,** conozcan que las **personas** con HPN requieren **atención psicológica** de **especialistas capacitados** en **enfermedades crónicas.**

El **éxito** del **tratamiento** también implica poder **continuar** con los **propios valores, relaciones** y **proyectos,** integrando la **atención médica** y **psicológica** para favorecer una **vida plena** y **con sentido.**



La HPN forma parte de tu vida, pero no define quién eres.

SECCIÓN 3

Redes de apoyo



En esta sección encontrarás herramientas para identificar y fortalecer tus redes de apoyo, reconocer tus necesidades y aprender a pedir ayuda de manera clara, favoreciendo tu autonomía y la construcción de una red de acompañamiento. También abordaremos cómo cuidar a quien brinda cuidados.

LAS REDES DE APOYO FORMAN PARTE DEL CUIDADO

Las **redes** de **apoyo** son las personas, profesionales, grupos y recursos con los que podemos contar cuando vivimos con HPN o **brindamos cuidados.**

Generalmente, cada una de ellas puede brindar un tipo de **apoyo** en específico.

¿Quién puede formar parte de mi red y qué tipo de apoyo pueden ofrecerme?



Familia, pareja y amistades

- Compañía
- Escucha
- Ayuda cotidiana



Equipo de salud

- Atención médica
- Información
- Orientación



Otras personas con HPN

- Experiencias compartidas
- Comprensión



Organizaciones de pacientes

- Información y orientación
- Comunidad
- Escucha
- Pertenencia



Trabajo o escuela

- Horarios flexibles
- Descansos
- Adaptación de actividades



Otros profesionales

- Apoyo emocional
- Orientación psicológica
- Orientación social
- Otros recursos

¿QUÉ PUEDE OFRECERME MI RED DE APOYO?

No todas las **personas** te **apoyan** de la misma manera. Algunas de ellas pueden **acompañarte emocionalmente** y otras pueden **ayudarte** a resolver situaciones concretas.



Escucha
Hablar sin sentirme juzgado/a



Compañía
Acompañarme en momentos difíciles



Ayuda práctica
Traslados, compras, trámites, quehaceres domésticos o actividades cotidianas



Información y orientación
Ayudarme a entender opciones sobre mi salud y tratamiento



Apoyo en decisiones
Pensar conmigo cuando necesito resolver algo



Defensa de derechos
Orientarme y acompañarme frente a instituciones

LA VOZ DE QUIENES CUIDAN

"Hay veces que ya no sé cómo apoyar [a mi hermano con HPN], más que escuchándolo".

—Hermano cuidador



PEDIR APOYO TAMBIÉN ES UNA HABILIDAD

Las **personas** que te quieren y **brindan cuidados** no siempre saben qué necesitas. Por eso puede ser útil expresar de manera clara:

1 **¿QUÉ ME PASA?**

"Hoy estoy muy cansado/a"



2 **¿QUÉ NECESITO?**

"Necesito descansar"



3 **¿CÓMO PUEDES AYUDARME?**

"¿Puedes ayudarme a lavar mi ropa?"



También puedes decir:

- **Hoy necesito que me escuches**
- **Prefiero hacer esto por mí mismo/a**
- **No necesito que soluciones el problema; solo necesito compañía**

Pedir **ayuda** no significa **perder autonomía.**

También **puedes decidir** cuándo, cómo y de quién recibir **apoyo.**

MI RED LABORAL O ESCOLAR

La HPN puede requerir consultas, estudios, transfusiones u otros **cuidados** que interfieran con **actividades laborales** o **académicas.**

En los testimonios de familiares entrevistados, la necesidad de **solicitar permisos** de manera recurrente aparece como una dificultad y preocupación para ellos como de quienes cuidan.

Una red de apoyo laboral o académica puede facilitarte:

- **Comunicar necesidades**
- **Solicitar permisos para citas o tratamientos**
- **Conversar sobre posibles ajustes**
- **Organizar actividades durante periodos de mayor fatiga**
- **Favorecer la continuidad laboral o académica**



LA VOZ DE QUIENES CUIDAN

"[En el trabajo de mi hermano] se han concientizado hasta los mismos empleadores."

—Hermano cuidador

Una forma de comunicar una necesidad puede ser:

Vivo o **cuido** a una **persona** con una **condición** de **salud crónica** que requiere seguimiento periódico. En ocasiones puedo necesitar **acudir** o **acompañarla** a consultas. Me gustaría conversar sobre cómo podemos organizarnos cuando esto ocurra, sin necesidad de compartir información médica adicional.

CONSTRUYENDO MI RED

Una **red** de **apoyo** no siempre está completa desde el **diagnóstico;** también puede construirse poco a poco.

Para visualizar tu **red actual,** responde estas preguntas e identifica dónde cuentas con **apoyo** y dónde podrías fortalecerlo y ampliarlo.



Por ejemplo: piensa con quién cuentas para cada necesidad, a quién te gustaría acercarte, en qué áreas necesitas más **apoyo** y en qué momentos podrías requerirlo.

Pregúntate y responde:

¿Quién me escucha o puedo hablar de cómo me siento? Puede ser un familiar o amigo cercano, pero también otra u otras personas con HPN.

¿Quién puede acompañarme a una cita?

¿A quién puedo pedir ayuda práctica?

¿Quién puede orientarme cuando tengo dudas?

LAS PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS

En las **familias,** es común que una **persona** asuma gran parte del **cuidado,** generalmente madres, padres, parejas, hijas o hijos. En periodos difíciles, las necesidades de la persona con HPN pueden requerir gran parte de su **atención.**

Los **testimonios** de **familiares** muestran que quienes **cuidan** también enfrentan **incertidumbre, preocupación** y **desgaste,** y que con frecuencia **dejan** sus **propias necesidades** en **segundo plano.**

LA VOZ DE QUIENES CUIDAN



— Madre cuidadora

"Pensar en nosotros pasó a segundo plano".



Padre— cuidador



"No nos podemos enfermar nosotros, porque también lo podemos enfermar [...] esas son las experiencias, los cuidados que tenemos que tener".



— Madre cuidadora

"Si veo tranquila y bien a mi hija yo estoy bien; pero si la veo mal ahí es cuando empiezo a estar mal".

"Nosotros necesitamos ayuda psicológica [...], pero con personas que estén bien capacitadas".

Hermano— cuidador



"Todos estos años pues sí es desgastante [...] nosotros no podemos dejarnos caer, porque pues somos el apoyo real".

CUIDAR A QUIEN NOS CUIDA



Cuando gran parte del **cuidado** recae de manera continua en **una o más personas,** puede aparecer **sobrecarga.**

Es importante **reconocer** sus **señales, comunicar** las **propias necesidades** y, si es posible, **compartir** o **relevar** temporalmente las **tareas** de **cuidado** con **familiares** u **otras personas** de la **red** de **apoyo.** También puede ser útil buscar **orientación psicológica** o **médica** cuando el **desgaste** lo requiera.

Entre las necesidades identificadas en las **personas cuidadoras** se encuentran **atender** su **salud física** y **emocional, mantener vínculos** y **espacios personales, disponer** de **información clara** sobre la HPN y **contar** con **apoyo familiar** y **práctico** para **compartir** las **responsabilidades** del **cuidado** y **disponer** de **momentos** de **descanso** y **ocio.**

Si eres una persona cuidadora, es importante que identifiques cómo están estos aspectos en tu vida:

- Salud
- Emociones
- Descanso
- Relaciones personales
- Proyectos y metas
- Carga de trabajo

El **cuidado** es un **trabajo** que requiere **tiempo, esfuerzo** y **dedicación.** Aunque no siempre sea **remunerado,** su **valor** es tan importante como el de cualquier otro.

DISTRIBUCIÓN DEL CUIDADO

Construir una **red** de **apoyo** implica reconocer que todas las personas tienen **necesidades** y **límites.**

La **persona** o **personas** que brindan el **cuidado principal** puede **acompañar** sin tener que resolverlo todo. Y otras **personas** pueden incorporarse para que el **cuidado** no dependa exclusivamente de una relación.

Herramientas para la distribución del cuidado:

- **Mapa de tareas.** Identificar las actividades que requieren apoyo —consultas, traslados, medicamentos, trámites, tareas domésticas o acompañamiento— y quién puede colaborar en cada una.
- **Calendario compartido**. Organizar consultas, estudios y otras actividades para distribuir responsabilidades con anticipación.
- **Red de relevos.** Identificar personas que puedan sustituir temporalmente a quien cuida para facilitar su descanso o atender sus necesidades.
- **Acuerdos de cuidado.** Conversar periódicamente sobre las necesidades de la persona con HPN y de quienes **cuidan** para redistribuir tareas cuando sea necesario.
- **Grupo de comunicación.** Usar WhatsApp u otro medio para coordinar apoyos y tareas concretas entre la red.
- **Pedir ayuda de forma concreta.** Hacer solicitudes específicas, por ejemplo: “¿Puedes acompañarme a la consulta?” o “¿Puedes recoger los medicamentos?”
- **Plan para momentos difíciles.** Acordar previamente quién puede apoyar y cómo ante una hospitalización, mayor fatiga u otra situación que requiera más ayuda.



Una **red sostenible** no es aquella en la que una **persona** puede con todo. Es aquella en la que el **cuidado** puede **compartirse.**

EL APOYO ENTRE PARES

Hablar con **personas** que **viven experiencias similares** puede ofrecer un **apoyo diferente** al familiar o profesional. Si vives con **HPN,** puedes conectar con **otras personas** con **HPN;** si **brindas cuidados,** con **otras personas cuidadoras.**

Compartir experiencias puede ofrecerte comprensión y alivio, siempre observando si este intercambio contribuye a tu bienestar.

En la **HPN** hay caminos que se comparten. A veces basta encontrarnos con alguien que comprende lo que vivimos para sentir que el camino cambia: compartimos lo aprendido, encontramos nuevas formas de seguir adelante y descubrimos la fuerza de construir **comunidad.**



VIDA HPN
UNIENDO CAMINOS POR LA SALUD

En **Vida HPN** estamos **construyendo** una **comunidad** donde **cada persona** pueda sentirse escuchada, acompañada y orientada. Una **red** que nos permita encontrarnos, hacer escuchar nuestras voces y contribuir a que nuestras experiencias y necesidades sean cada vez más visibles, comprendidas y atendidas.

SECCIÓN 4

Programa de mindfulness o atención plena



En esta sección encontrarás un programa de mindfulness o atención plena para apoyarte en el proceso de adaptación a la HPN, tanto para las personas que viven con la enfermedad como para sus redes de apoyo, favoreciendo una mayor conciencia del momento presente y una relación más amable con la experiencia que estás viviendo.

¿QUÉ ES EL MINDFULNESS?

El **mindfulness** o **atención plena** es una práctica respaldada por la evidencia científica que consiste en prestar atención al momento presente, con apertura y sin juzgar la experiencia que estamos viviendo.



No busca eliminar la **enfermedad ni** las **dificultades relacionadas** con **vivir** con HPN o **brindar cuidados.**

Su **propósito** es ayudarte a responder de una manera diferente a aquello que no podemos controlar.

Puede contribuir a:

Reconocer las señales de tu cuerpo.

Regular el estrés.

Responder con mayor conciencia ante la incertidumbre.

Cultivar aceptación y autocompasión.

UN PROGRAMA DISEÑADO PARA TI

En Vida HPN creamos este **programa** para **personas** con HPN y sus **redes** de **apoyo,** y lo ponemos a tu disposición para ayudarte a **manejar** el **estrés, conectar** con el **presente** y **favorecer** tu **bienestar emocional.**

A través de **ejercicios sencillos** de **respiración, conciencia corporal, observación** de **pensamientos** y **emociones,** el **mindfulness** te ayuda a desarrollar una forma más consciente y equilibrada de relacionarte contigo, con las demás personas y con lo que enfrentas.



¿QUÉ ENCONTRARÁS EN ESTE PROGRAMA?

- **Prácticas sencillas de respiración**
- **Conciencia del cuerpo**
- **Observación de pensamientos y emociones**
- **Aceptación, autocompasión y presencia**
- **Videos guiados para acompañarte donde estés**

INTEGRAR EL MINDFULNESS

Dedica unos minutos al día a tu **práctica,** cuando mejor te funcione. Pequeños momentos de **atención plena** pueden ayudarte a conectar con el presente.





RECOMENDACIONES PARA TUS PRÁCTICAS

- **Busca un lugar tranquilo**
- **Reduce distracciones**
- **Escucha tu cuerpo**
- **Sé amable contigo**
- **Confía en el proceso**

No necesitas experiencia previa.

Solo busca un lugar tranquilo, dedica unos minutos a cada **práctica** y avanza a tu propio ritmo.



PROGRAMA PARA PERSONAS CON HPN

Te sugerimos realizar este **programa** a lo largo de **4 semanas, con dos prácticas por semana.** En cada **código QR** encontrarás los **videos** correspondientes y un **cuadernillo** de **trabajo** con preguntas para reflexionar y acompañar cada **práctica.** Puedes imprimirlo y completar tus respuestas a tu propio ritmo.

TU PROGRAMA: 4 SEMANAS 2 PRÁCTICAS POR SEMANA

1 Semana

2 Semana



Escanea cada código QR para acceder a las prácticas de cada semana.

3 Semana

4 Semana

PROGRAMA PARA PERSONAS CON HPN

Te compartimos el temario del **Programa** de **Mindfulness** para **personas** con **HPN.**

Podrás regresar a él cuando lo necesites y **descargar** los **videos.**



Semana	1	**Práctica 1:** Presencia segura **Práctica 2:** Respirar con el cuerpo **Cuadernillo de trabajo** (journaling)
Semana	2	**Práctica 3:** Aceptar y permitir la experiencia actual **Práctica 4:** Tolerancia al miedo **Cuadernillo de trabajo** (journaling)
Semana	3	**Práctica 5:** De la hipervigilancia al descanso **Práctica 6:** Reconciliándome con mi cuerpo **Cuadernillo de trabajo** (journaling)
Semana	4	**Práctica 7:** Identidad y más allá del diagnóstico **Práctica 8:** Integración, sentido cotidiano y presencia **Cierre del programa** **Cuadernillo de trabajo** (journaling)

PROGRAMA PARA REDES DE APOYO

Te sugerimos realizar este **programa** a lo largo de **4 semanas, con una práctica por semana.** En cada **código QR** encontrarás los **videos** correspondientes y un **cuadernillo** de **trabajo** con preguntas para reflexionar y acompañar cada **práctica.** Puedes imprimirlo y completar tus respuestas a tu propio ritmo.

TU PROGRAMA: 4 SEMANAS
1 PRÁCTICA POR SEMANA

1 Semana

2 Semana



Escanea cada código QR para acceder a las prácticas de cada semana.

3 Semana

4 Semana

PROGRAMA PARA REDES DE APOYO

Te compartimos el temario del **Programa** de **Mindfulness** para las **redes** de **apoyo** de **personas** con **HPN.**

Podrás regresar a él cuando lo necesites y **descargar** los **videos.**



Semana	1	**Práctica 1:** Reconocer mi propio cuerpo **Cuadernillo de trabajo** (journaling)
Semana	2	**Práctica 2:** Límites saludables y autocompasión **Cuadernillo de trabajo** (journaling)
Semana	3	**Práctica 3:** Descansar sin hipervigilancia **Cuadernillo de trabajo** (journaling)
Semana	4	**Práctica 4:** Volver a mí **Cuadernillo de trabajo** (journaling)

SEGUIMOS CONSTRUYENDO UNA COMUNIDAD PARA TI

En Vida HPN A.C. creemos que **vivir** con HPN va mucho más allá de un **diagnóstico.** Significa aprender, adaptarnos, tomar decisiones, cuidarnos y también dejarnos acompañar.

Creamos esta **guía** para acercarte **información, herramientas** y **recursos** que puedan **ayudarte** a **comprender** mejor esta **enfermedad, cuidar** tu **bienestar físico** y **emocional, fortalecer** tus **redes** de **apoyo** y **transitar** este camino con **mayor confianza.**

Pero, sobre todo, queremos que sepas que tu **experiencia importa** y **tu voz merece ser escuchada.**

Seguiremos trabajando para **construir** una **comunidad** en la que las **personas** con HPN y **quienes** las **acompañan** puedan **encontrarse, compartir, sentirse comprendidas** y **hacer visibles** sus **experiencias** y **necesidades.**

Este camino continúa y queremos recorrerlo contigo.

¡Gracias por permitirnos acompañarte!

Erika Aquino Velasco

VIDA HPN
UNIENDO CAMINOS POR LA SALUD



FUENTES CONSULTADAS

Información médica

Goldschmidt, V., Apodaca, E. I., Gálvez, K. M., Wannesson, B., & Scheinberg, P. (2025). Clinical characteristics and management of paroxysmal nocturnal haemoglobinuria in Latin America: *A narrative review. Annals of Hematology, 104*(2), 867–879. https://doi.org/10.1007/s00277-024-05968-6

Lee, J. W., Brodsky, R. A., Nishimura, J.-I., & Kulasekararaj, A. G. (2022). The role of the alternative pathway in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria and emerging treatments. *Expert Review of Clinical Pharmacology, 15*(7), 851–861. https://doi.org/10.1080/17512433.2022.2109462

Parker, C. J. (2007). The pathophysiology of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *Experimental Hematology, 35*(4), 523–533. https://doi.org/10.1016/j.exphem.2007.01.046

Patriquin, C. J., Kiss, T., Caplan, S., Chin-Yee, I., Grewal, K., Grossman, J., Larratt, L., Marceau, D., Nevill, T., Sutherland, D. R., Wells, R. A., & Leber, B. (2019). How we treat paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: A consensus statement of the Canadian PNH Network and review of the national registry. *European Journal of Haematology, 102*(1), 36–52. https://doi.org/10.1111/ejh.13176

Versino, F., & Fattizzo, B. (2024). Complement inhibition in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: From biology to therapy. *International Journal of Laboratory Hematology, 46*(S1), 43–54. https://doi.org/10.1111/ijlh.14281

FUENTES CONSULTADAS

Adaptación psicológica

Bohlmeijer, E., Prenger, R., Taal, E., & Cuijpers, P. (2010). The effects of mindfulness-based stress reduction therapy on mental health of adults with a chronic medical disease: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research, 68*(6), 539–544. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.005

Cella, D., Johansson, P., Ueda, Y., Tomazos, I., Gustovic, P., Wang, A., Patel, A. S., & Schrezenmeier, H. (2023). Clinically important change for the FACIT-Fatigue scale in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria*: A derivation from international PNH registry patient data. Journal of Patient-Reported Outcomes, 7,* 63. https://doi.org/10.1186/s41687-023-00609-4

Daly, R. P., Jalbert, J. J., Keith, S., Symonds, T., & Shammo, J. M. (2021). A novel patient-reported outcome instrument assessing the symptoms of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria, the PNH-SQ. J*ournal of Patient-Reported Outcomes, 5,* 102. https://doi.org/10.1186/s41687-021-00376-0

Dingli, D., Rizio, A. A., Broderick, L., LaGasse, K., Rucker, S., Carty, M. K., Burton, E., Gordon, S., Yen, G. P., Paulose, J., Geevarghese, A., & Lee, S. (2024). Health-related quality of life and symptom-specific functional impairment among patients treated with parenterally administered complement inhibitors for paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *Annals of Hematology, 103*(12), 5213–5227. *https://doi.org/10.1007/s00277-024-06088-x*

Escalante, C. P., Chisolm, S., Song, J., Richardson, M., Salkeld, E., Aoki, E., & Garcia-Manero, G. (2019). Fatigue, symptom burden, and health-related quality of life in patients with myelodysplastic syndrome, aplastic anemia, and paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *Cancer Medicine, 8*(2), 543–553. https://doi.org/10.1002/cam4.1953

Fattizzo, B., Cavallaro, F., Oliva, E. N., & Barcellini, W. (2022). Managing fatigue in patients with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: A patient-focused perspective. *Journal of Blood Medicine, 13,* 327–335. https://doi.org/10.2147/JBM.S339660

FUENTES CONSULTADAS

Adaptación psicológica

Jeon, H. O., Chae, M. O., & Kim, A. (2022). Effects of medication adherence interventions for older adults with chronic illnesses: A systematic review and meta-analysis. *Osong Public Health and Research Perspectives, 13*(5), 328–340. https://doi.org/10.24171/j.phrp.2022.0168

Kaiser, K., Yount, S. E., Martens, C. E., Webster, K. A., Shaunfield, S., Sparling, A., Peipert, J. D., Cella, D., Rottinghaus, S. T., Donato, B. M. K., Wells, R., & Tomazos, I. (2020). Assessing preferences for rare disease treatment: Qualitative development of the Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria Patient Preference Questionnaire (PNH-PPQ©). *Patient Preference and Adherence, 14,* 705–715. https://doi.org/10.2147/PPA.S233830

Konstantinou, P., Ioannou, M., Melanthiou, D., Georgiou, K., Almas, I., Gloster, A. T., Kassianos, A. P., & Karekla, M. (2023). The impact of acceptance and commitment therapy (ACT) on quality of life and symptom improvement among chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Contextual Behavioral Science, 29,* 240–253. https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2023.08.004

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

Panse, J., Sicre de Fontbrune, F., Burmester, P., Piggin, M., Matos, J. E., Costantino, H., Wilson, K., Hakimi, Z., Nazir, J., Desgraz, R., Fishman, J., Persson, E., & Kulasekararaj, A. (2022). The burden of illness of patients with paroxysmal nocturnal haemoglobinuria receiving C5 inhibitors in France, Germany and the United Kingdom: Patient-reported insights on symptoms and quality of life. *European Journal of Haematology, 109*(4), 351–363. https://doi.org/10.1111/ejh.13816

FUENTES CONSULTADAS

Adaptación psicológica

Schrezenmeier, H., Muus, P., Socié, G., Szer, J., Urbano-Ispizua, A., Maciejewski, J. P., Brodsky, R. A., Bessler, M., Kanakura, Y., Rosse, W., Khursigara, G., Bedrosian, C., & Hillmen, P. (2014). Baseline characteristics and disease burden in patients in the International Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria Registry. *Haematologica, 99*(5), 922–929. https://doi.org/10.3324/haematol.2013.093161

Scott, A. J., Bisby, M. A., Heriseanu, A. I., Salameh, Y., Karin, E., Fogliati, R., Dudeney, J., Gandy, M., McLellan, L. F., Wootton, B., McDonald, S., Correa, A., Titov, N., & Dear, B. F. (2023). Cognitive behavioral therapies for depression and anxiety in people with chronic disease: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 106,* 102353. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102353

Sousa, H., Ribeiro, O., Afreixo, V., Costa, E., Paúl, C., Ribeiro, F., & Figueiredo, D. (2021). "Should WE stand together?": A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of family-based interventions for adults with chronic physical diseases. *Family Process, 60*(4), 1098–1116. https://doi.org/10.1111/famp.12707

White, V., Linardon, J., Stone, J. E., Holmes-Truscott, E., Olive, L., Mikocka-Walus, A., Hendrieckx, C., Evans, S., & Speight, J. (2022). Online psychological interventions to reduce symptoms of depression, anxiety, and general distress in those with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological Medicine, 52*(3), 548–573. https://doi.org/10.1017/S0033291720002251

FUENTES CONSULTADAS

Redes de apoyo

Agency for Healthcare Research and Quality. (2023, May). *About shared decision making*. U.S. Department of Health and Human Services. https://www.ahrq.gov/sdm/about/index.html

Agency for Healthcare Research and Quality. (2023, April). *Strategy 6I: Shared decisionmaking*. U.S. Department of Health and Human Services. https://www.ahrq.gov/cahps/quality-improvement/improvement-guide/6-strategies-for-improving/communication/strategy6i-shared-decisionmaking.html

Claessens, Z., Vanneste, A., Van Isterdael, C., Verbeke, C., Wens, I., & Huys, I. (2025). Criteria to evaluate unmet health-related needs of persons living with rare diseases and their caregivers: Rapid literature review and stakeholder consultations. *Orphanet Journal of Rare Diseases, 20*, 321. https://doi.org/10.1186/s13023-025-03838-6

Lozano-Hernández, C. M., Pardo Cladellas, Y., Gil Conesa, M., Garin, O., Ferrer Forés, M., & del Cura-González, I. (2023). Functional social support: A systematic review and standardized comparison of different versions of the DUFSS questionnaire using the EMPRO tool. *PLOS ONE, 18*(9), e0291635. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291635

McMullan, J., Lohfeld, L., & McKnight, A. J. (2022). Needs of informal caregivers of people with a rare disease: A rapid review of the literature. *BMJ Open, 12*(12), e063263. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063263

Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venega, J., & Mora Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología, 11*(1), 71–85. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918

FUENTES CONSULTADAS

Redes de apoyo

Peers for Progress, National Council of La Raza, & American Academy of Family Physicians Foundation. (2014). *Peer support in health—Evidence to action: An expert report of the National Peer Support Collaborative Learning Network.* American Academy of Family Physicians Foundation. https://peersforprogress.org/wp-content/uploads/sites/1323/2024/05/peer_support_in_health_evidence_to_action.pdf

Thompson, D. M., Booth, L., Moore, D., & Mathers, J. (2022). Peer support for people with chronic conditions: A systematic review of reviews. *BMC Health Services Research, 22,* 427. https://doi.org/10.1186/s12913-022-07816-7

VIDA HPN

UNIENDO CAMINOS POR LA SALUD

¡Sigamos caminando en comunidad!

Tu experiencia también construye el futuro de la HPN.

¡Sé parte de la comunidad de Vida HPN!

Instagram
@Vida HPN A.C.

Facebook
Vida HPN A.C.

YouTube
@TrasLaQRA_oficial1

TikTok
VIDA HPN AC