



Cómo citar este artículo: Sarabia-Águila EC; Castillo-González DdC; Quintero-Álvarez PE. Hemofilia en palabras: crucigrama educativo para sensibilizar y aprender. MedEst. [Internet]. 2026 [citado acceso fecha]; 6:e486. Disponible en: <https://revmedest.sld.cu/index.php/medest/article/view/486>

Palabras Clave:

Hemofilia; Educación Participativa; Crucigrama Educativo.

Keywords: Hemophilia; Participatory Education; Educational Crossword Puzzle.

Autor para correspondencia:

caremasarabiaaguila@gmail.com

Recibido: 20/11/2025

Aceptado: 15/02/2026

Editor(es) a cargo:

Shania Naranjo Lima.

Traductor:

MSc. Meliza Maura Vázquez Núñez.

Maquetador:

Carlos Luis Vinageras Hidalgo

Hemofilia en palabras: crucigrama educativo para sensibilizar y aprender

Hemophilia in words: an educational crossword puzzle to raise awareness and learn

Erennys Carema Sarabia Águila ^{1*} Dunia de la Caridad Castillo González ¹

Pablo Enrique Quintero Álvarez ¹

¹ Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba.

Estimados lectores:

Cada 17 de abril, a iniciativa de la Federación Mundial de Hemofilia, se conmemora el Día Mundial de la Hemofilia en honor al natalicio de su fundador, Frank Schnabel. ⁽¹⁾ Esta fecha tiene como propósito concienciar sobre esta enfermedad —un trastorno genético y hereditario causado por la deficiencia o ausencia de los factores de coagulación VIII y IX—, sensibilizar a la comunidad y fomentar el intercambio de conocimientos científicos orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes. ^(1, 2)

En este contexto, y reconociendo la necesidad de abordajes educativos que trasciendan la mera transmisión de información para incorporar las voces de los afectados, la Sección de Hemofilia de la Sociedad Cubana de Hematología y el Instituto de Hematología e Inmunología de Cuba convocaron al concurso “Concientiza sobre la Hemofilia”. (Figura. 1)

Esta iniciativa se fundamenta en el creciente consenso científico sobre la importancia de la investigación participativa basada en la comunidad, la cual valida el conocimiento experiencial como un insumo esencial para el diseño de intervenciones en salud más efectiva y culturalmente pertinente.

Según los autores, la actividad consistió en la elaboración de un acróstico a partir de la palabra HEMOFILIA dispuesta verticalmente, en el cual cada término horizontal debía reflejar algún aspecto vinculado a la enfermedad, desde el manejo clínico hasta las vivencias y necesidades emocionales de pacientes y familiares.

Frente al enfoque tradicional unidireccional —del profesional hacia el paciente—, metodologías cualitativas como esta permiten capturar la complejidad psicosocial de las enfermedades crónicas, generando datos valiosos para la antropología médica y la psicología de la salud.

Con este fin, se desarrolló una actividad participativa que combinó un encuentro presencial con la recepción virtual de acrósticos basados en la palabra "HEMOFILIA". El objetivo fue identificar, mediante análisis de contenido temático, los constructos centrales que definen la experiencia de la hemofilia desde una perspectiva emic (interna), para posteriormente elaborar un crucigrama educativo basado en estos insumos.

Participaron 37 personas. El análisis reveló dos dimensiones principales. Por un lado, conceptos clínicos y de manejo: "factor VIII", "emicizumab", "hematología", "cero sangrado" e "inhibidores", lo cual evidenció un notable conocimiento técnico entre los participantes, reflejando la eficacia de los programas de educación terapéutica. Por otro, emergieron con fuerza dimensiones psicosociales y vivenciales: "familia" —que subraya su rol de apoyo y la naturaleza hereditaria de la enfermedad—, "amor", "dolor", "hematoma" y "hemartrosis". Esta dicotomía no solo valida el modelo biopsicosocial aplicado a la hemofilia, sino que también identifica los marcadores semánticos que la comunidad utiliza para narrar su relación con la enfermedad, información crucial para mejorar la comunicación clínica y el apoyo psicosocial.

La relevancia científica de esta acción reside en su metodología, que opera como un dispositivo de captura narrativa de bajo costo y alta accesibilidad, permitiendo triangular percepciones entre pacientes, familiares y profesionales. El producto final, un crucigrama que integra estos términos, trasciende su función lúdica para convertirse en una herramienta educativa validada por la comunidad, promoviendo un aprendizaje significativo y contextualizado que puede mejorar la adherencia al tratamiento y la alfabetización en salud.

Recomendamos la implementación y evaluación sistemática de este tipo de metodologías participativas en el diseño de materiales educativos. Su potencial para generar evidencia cualitativa aplicable a la mejora de la práctica clínica, la educación sanitaria y las políticas de salud centradas en la persona, las convierte en una línea de investigación con impacto tangible en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas.



Figura 1. Convocatoria del concurso "Concientiza sobre la hemofilia".



Figura 2. Participantes en la actividad conmemorativa del Día Mundial de la Hemofilia. Museo Alejandro de Humboldt, La Habana, Cuba; 14 de abril de 2024.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García de Insausti CL. A propósito de la hemofilia. ¡Tanto sufrimiento merece un final ético!. Gac Méd Caracas [Internet]. 2022 [citado 25/09/2025]; 130(1):178-81. Disponible en: http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/23602
2. Ramos-Ramos G, Jiménez-Bonilla R. Nuevos paradigmas en la hemofilia. AMC [Internet]. 2023 [citado 25/09/2025];65(2):1-4. Disponible en: http://actamedica.medicos.cr/index.php/Acta_Medica/article/view/1325

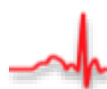
CONFLICTOS DE INTERESES

Los artículos de la **Revista MedEst** se comparten bajo los términos de la licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional
Email: revmedest.mtz@infomed.sld.cu Sitio Web: www.revmedest.sld.cu

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses.

USO DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL

Los autores declaran que no se utilizó inteligencia artificial en la redacción de este manuscrito.



Los artículos de la **Revista MedEst** se comparten bajo los términos de la licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional
Email: revmdest.mtz@infomed.sld.cu Sitio Web: www.revmedest.sld.cu

