



Calidad de vida en adultos con hemofilia afiliados a un programa de salud en Medellín, Colombia

Breitner Arteaga-Rubiano¹, Jenny García-Valencia²

RESUMEN

Objetivo: determinar la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con hemofilia afiliados a un programa de coagulopatía y explorar su asociación con factores clínicos y demográficos.

Diseño: estudio observacional de corte transversal descriptivo y exploratorio. Se aplicó a todos los pacientes con hemofilia de una clínica especializada de Medellín (Colombia) el cuestionario de calidad de vida específico para hemofilia en Latinoamérica (Hemolatin-QoL). Se usaron medidas de estadística descriptiva y se evaluaron los factores asociados con las distintas dimensiones de la calidad de vida usando Kruskal-Wallis y correlación de Spearman.

Resultados: se incluyeron 48 adultos con una mediana de edad de 32 años (RI: 23,2-40,7). La población varió en la gravedad de la hemofilia (leve 16,7 %, moderada 12,5 % y grave 70,8 %) y en el tratamiento (75,0 % profilaxis, 22,9 % demanda y 2,1 % inmunotolerancia). El 37,5 % tenía movilidad reducida y el 16,7 % comorbilidad. El puntaje total del Hemolatin-QoL fue 81,5. Los factores asociados con una menor calidad de vida fueron una mayor edad, número de comorbilidades, nivel socioeconómico bajo, presencia de artropatía y movilidad reducida.

Conclusiones: la calidad de vida obtuvo puntuaciones cercanas a la máxima posible del cuestionario. Los factores asociados con la calidad de vida son similares a los encontrados en otras poblaciones y están relacionados con dificultades económicas, otras enfermedades y discapacidad. Es necesario realizar estudios posteriores y longitudinales con una muestra mayor para establecer asociaciones causales.

PALABRAS CLAVE

Adultos; América Latina; Calidad de Vida; Hemofilia A; Hemofilia B

¹ Psicólogo. Terapeuta de familia y de pareja, IPS Medicarte, Medellín, Colombia.

² Profesora titular, Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Correspondencia: Breitner Arteaga-Rubiano; breitnerzen@hotmail.es

Recibido: junio 26 de 2020

Aceptado: agosto 21 de 2020

Cómo citar: Arteaga-Rubiano B, García-Valencia J. Calidad de vida en adultos con hemofilia afiliados a un programa de salud en Medellín, Colombia. *Iatreia*. 2021 Jul-Sep;34(3):206-15. DOI 10.17533/udea.iatreia.82.

SUMMARY

Quality of life related with health in adults with hemophilia from a health program in Medellín, Colombia

Objective: To determine the quality of life related to health in adults with hemophilia affiliated with a coagulopathic disorders program and to explore its association with clinical and demographic factors.

Design: A cross sectional and descriptive study was performed. The hemophilia-specific quality of life questionnaire in Latin America (Hemolatin-QoL) was applied to all hemophilia patients at a specialized clinic in Medellín (Colombia). Descriptive statistical measures were used, and the factors associated with the different dimensions of quality of life were evaluated using the Kruskal-Wallis test and the Spearman correlation coefficient.

Results: Forty-eight adults were included, with a median age of 32 years old (RI: 23.2-40.7). The population varied in the severity of hemophilia (16.7% mild, 12.5% moderate, and 70.8% severe) and in treatment (75% prophylaxis, 22.9% demand and 2.1% immunotolerance.), 37.5% had reduced mobility, while 16.7% suffered from comorbidity. The total Hemolatin-QoL score was 81.5. The factors associated with lower quality of life were: older age, number of comorbidities, low socioeconomic level, presence of arthropathy and reduced mobility.

Conclusions: The quality of life scores obtained by the study were close to the maximum possible score of the questionnaire. The factors associated with quality of life are similar to those found in other populations and are related to economic difficulties, other diseases and disability. Further longitudinal studies with a larger sample are necessary to establish causal associations.

KEY WORDS

Adult; Hemophilia A; Hemophilia B; Latin America; Quality of Life

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario originado por el déficit del factor de coagulación VIII

o IX que se manifiesta por dificultades en la coagulación (1). Los tratamientos actuales han contribuido a reducir sus tasas de morbimortalidad, aumentar la expectativa de vida (2) y facilitar una mayor funcionalidad en las tareas cotidianas como la participación en actividades sociales, recreativas y deportivas (3). Por eso, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) refirió la importancia del tratamiento en la población hemofílica para mejorar su calidad de vida (4) y estableció alianzas con la Organización Mundial de Salud para lograr esa meta en países subdesarrollados (5), donde más del 75 % de las personas con esta enfermedad no tienen un tratamiento adecuado (6).

La calidad de vida tiene dos enfoques, uno general que tiene entre sus definiciones “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses” (7) y, otro es la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), definida como “la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo” (8).

El presente estudio adoptó esta última noción que incluye la percepción de la persona frente a la enfermedad y la satisfacción con el tratamiento (9).

La CVRS puede medirse con instrumentos genéricos o específicos. Los genéricos aplican para cualquier problema de salud y sirven para comparar entre padecimientos. Los específicos, para determinadas enfermedades, tienen la ventaja de basarse en las características clínicas de estas y son más útiles para evaluar cambios en el tiempo y los efectos de las intervenciones (10).

Los países desarrollados cuentan con instrumentos específicos para la hemofilia, siendo en ocasiones un criterio para tomar decisiones frente al tratamiento (11,12). En Latinoamérica no había instrumentos de CVRS específicos para hemofilia, lo que pudo dificultar la investigación sobre CVRS y el impacto del tratamiento. Sin embargo, recientemente, se desarrolló y validó uno para pacientes latinoamericanos llamado Hemolatin-QoL, que podría empezar a utilizarse en Colombia (13,14).

En Colombia es alarmante la carga financiera que conlleva la hemofilia para el sistema de salud y los

pacientes (15,16), aunque su prevalencia es de 1 por cada 10.000 hombres (17). Antioquia registra el 15,6 % de la población nacional con hemofilia (322 personas) (18) y no existen datos sobre la CVRS medida de forma específica, ya que el único estudio publicado empleó un instrumento genérico (19).

Los factores asociados con la CVRS en pacientes con hemofilia que se han reportado en otros estudios son la edad, que se correlaciona negativamente con la CVRS, el dolor en las articulaciones (compromiso de la movilidad) y las comorbilidades que se hacen cada vez más comunes en la medida que los tratamientos han aumentado la expectativa de vida, y el uso del tratamiento profiláctico que se relaciona con una mejor CVRS (20-23).

Tanto la CVRS como los factores asociados con esta podrían diferir entre países por diferencias en los sistemas de salud y el acceso al tratamiento.

El objetivo del presente estudio fue describir la CVRS en adultos con hemofilia afiliados a un programa de salud en Medellín y, de manera exploratoria, evaluar su asociación con las características sociodemográficas y clínicas.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio observacional de corte transversal que fue aprobado por el Comité de bioética institucional de la IPS MEDICARTE, sede Medellín (Colombia). Fue considerado como investigación con riesgo mínimo según la Resolución 8430/1993 del Ministerio de Salud Colombiano.

Sujetos de estudio

Se invitó a participar a todos los pacientes adultos afiliados al programa Hemofilia IPS MEDICARTE de la sede Medellín (Colombia), durante el 2017 que cumplieran con los criterios de elegibilidad. Estos fueron tener 18 años o más, haber sido diagnosticado con hemofilia y estar en tratamiento. Los criterios de exclusión fueron el analfabetismo y presentar discapacidad intelectual grave evaluada clínicamente según los criterios de la quinta edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM-5) (24). Todos los criterios fueron corroborados mediante la revisión de la historia clínica del participante.

Procedimientos

Se hizo una convocatoria de participación y socialización a todos los pacientes que cumplieran con los criterios de elegibilidad. Estos aceptaron y firmaron un consentimiento informado que se guardó bajo custodia en la IPS. Luego se entregó el cuestionario Hemolatin-QoL para que fuera diligenciado por el participante. Los datos sociodemográficos y clínicos se tomaron de la historia clínica y fueron los siguientes: edad, escolaridad en años, estado civil ocupación, estrato socioeconómico, tipo de hemofilia (A o B), gravedad de la hemofilia (leve, moderada, grave), comorbilidades (presencia de cualquier otra condición de salud), movilidad reducida, antecedente de cirugía ortopédica y tratamiento profiláctico para evitar el sangrado.

Instrumentos

El Hemolatin-QoL es un instrumento específico para la hemofilia en la población adulta latinoamericana. Fue desarrollado y validado por los autores simultáneamente en varios países: Colombia, Cuba, Chile, Nicaragua, Argentina, Brasil, Panamá, Venezuela y Uruguay (13). Tiene 27 ítems con opciones de respuesta adjetivales entre 0 y 4.

La puntuación se determina de dos formas. Una por puntuación total en rango que varía entre 0 y 108. La otra es la puntuación por dominios: funcionamiento físico (6 ítems), dolor (3 ítems), funcionamiento emocional (6 ítems), funcionamiento social (4 ítems), salud mental (5 ítems) y condiciones ambientales (3 ítems).

El punto de corte es por percentil, donde un valor menor que el percentil 25 indica CVRS baja, 25-50 media baja, 50 media, 50-75 media alta y, mayor que el percentil 75, alta. La puntuación total indica que entre más alto sea el puntaje mayor es la percepción de la CVRS.

La estructura de dominios se evaluó usando un análisis factorial confirmatorio que mostró una buena bondad de ajuste: con un GFI (*goodness-of-fit indices*) de 1 y un RSMN (*root-mean-square of residuals*) de 0,035. La consistencia interna fue alta, tanto para la puntuación general (alfa de Cronbach = 0,94), como para cada uno de sus dominios (alfa de Cronbach entre 0,54 hasta 0,86). La confiabilidad *test-retest* fue adecuada con coeficientes de correlación intraclase

entre 0,88 y 0,94, en cada uno de los dominios. La validez del constructo se demostró mediante una correlación moderada con el cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 (sigla en inglés de Short Form-36 Health Survey) y el EQ-5D (sigla de European Quality of Life-5 Dimensions).

Análisis estadístico

El análisis univariado se aplicó para la descripción de las características sociodemográficas y clínicas, usando frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas y medias y desviaciones estándar para las cuantitativas si la distribución era normal, de lo contrario, medianas y rangos intercuartiles (RIC). Se evaluó la asociación entre cada uno de los dominios de la CVRS con la edad y la escolaridad utilizando el coeficiente de correlación Spearman.

La prueba ANOVA no paramétrica Kruskal-Wallis se usó para evaluar la asociación del puntaje en cada dominio de la CVRS con las variables estado civil, tipo de hemofilia, gravedad de la hemofilia, comorbilidades, cirugía ortopédica y tratamiento profiláctico. Para todas las pruebas se utilizó un nivel de significación de 0,05. El programa Epi Info (versión 7.0) fue empleado para todos los análisis estadísticos.

RESULTADOS

De un total de 60 pacientes que estaban en los registros del programa, 48 participaron del estudio. Se excluyeron 3 por no cumplir con los criterios de elegibilidad (1 por analfabetismo y 2 por discapacidad intelectual grave), 3 no podían llenar el cuestionario por vivir en municipios lejanos, 1 no quiso participar y 5 no estaban siendo atendidos por el programa durante el tiempo que se desarrolló el estudio. La mediana de la edad fue 32 años (RIC: 23,2-40,7) y de escolaridad 12,5 años (RIC: 11-14). Otras características clínicas y sociodemográficas están en la Tabla 1.

El puntaje total de la CVRS del Hemolatin-QoL estuvo entre 18 y 104: el 50 % de los pacientes tenían un puntaje de 81,5 o menos (RIC: 68-98). Los puntajes por dimensiones o dominios se describen en la Tabla 2. Los factores que mostraron una asociación estadísticamente significativa con la puntuación total en la

Tabla 1. Características clínicas y sociodemográficas de los pacientes adultos con hemofilia afiliados a un programa de atención para la coagulopatía en Medellín, 2017

Característica	Frecuencia	Porcentaje
Ocupación		
Desempleado	3	6,3
Independiente	9	18,8
Empleado	21	43,8
Estudiante	11	22,9
Pensionado	4	8,4
Estado civil		
Soltero	27	56,3
Unión libre	6	12,5
Casado	13	27,1
Divorciado	2	4,1
Estrato socioeconómico		
Bajo bajo	4	8,3
Bajo	20	41,7
Medio bajo	13	27,1
Medio	4	8,3
Medio alto	4	8,3
Alto	3	6,3
Tipo de hemofilia		
A	38	79,2
B	10	20,8
Gravedad de la hemofilia		
Leve	8	16,7
Moderada	7	14,6
Grave	33	68,8
Tipo de tratamiento		
Profilaxis secundaria	36	75,0
Demanda	11	22,9
Inmunotolerancia	1	2,1
Complicaciones		
Inhibidores	2	4,2
Artropatía	9	18,8
Cirugía ortopédica	22	45,8
Comorbilidad	8	16,7
Movilidad reducida	18	37,5

Fuente: creación propia

CVRS fueron la edad, el estrato socioeconómico, la escolaridad asociada con el funcionamiento físico, la artropatía, comorbilidad, cirugía ortopédica y movilidad reducida (Tabla 3 y 4).

Tabla 2. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes adultos con hemofilia afiliados a un programa de atención para la coagulopatía en Medellín, 2017

Dominio de calidad de vida*	Mínimo	Máximo	Percentil 50	Percentil 25	Percentil 75	Media	Desviación estándar
Dolor	3,0	12,0	10,0	7,5	11,00	8,9	2,4
Funcionamiento físico	4,0	24,0	20,0	15,5	22,00	18,1	5,2
Funcionamiento emocional	0,0	24,0	17,0	13,5	21,00	16,5	5,9
Funcionamiento social	2,0	20,0	15,0	9,0	15,00	13,8	4,3
Salud mental	4,0	16,0	12,0	11,0	17,00	11,7	3,3
Condiciones del entorno	0,0	12,0	9,0	6,5	11,00	8,1	3,4
Total, Hemolatin-QoL	18,0	104,0	81,5	68,0	94,0	77,1	21,5

* Medido con la escala Hemolatin-QoL. Fuente: creación propia

Específicamente por dominios, la edad se relacionó con todos ellos al igual que la movilidad reducida: a mayor edad menor la CVRS y en presencia de movilidad reducida, más baja CVRS. La escolaridad se correlacionó positivamente con el funcionamiento físico y las condiciones del entorno. El número de trastornos comórbidos se correlacionó negativamente con los dominios del funcionamiento emocional, la salud mental y las condiciones del entorno.

Aquellos con estrato socioeconómico bajo tuvieron una menor puntuación en los dominios del funcionamiento físico y, en el entorno, aquellos de estratos altos y medio. La artropatía se asoció con un menor puntaje en los dominios del funcionamiento emocional, la salud mental y del entorno. Por último, está la cirugía ortopédica con puntajes más bajos en el dominio dolor (Tablas 3 y 4).

Tabla 3. Correlación entre dominios de calidad de vida medidos con la escala Hemolatin-QoL y las variables clínicas y sociodemográficas

Dominio de calidad de vida	Edad r	Escolaridad r	Número de trastornos comórbidos
Dolor	-0,40 [†]	0,18	-0,19
Funcionamiento físico	-0,42 [†]	0,29 [†]	-0,19
Funcionamiento emocional	-0,40 [†]	0,22	-0,35*
Funcionamiento social	-0,35*	0,30	-0,14
Salud mental	-0,43 [†]	0,25	-0,38 [†]
Condiciones del entorno	-0,32*	0,33*	-0,39 [†]
Total Hemolatin-QoL	-0,45 [†]	0,27	-0,35*

* $p \leq 0,05$. [†] $p \leq 0,01$. [‡] $p \leq 0,001$. Fuente: creación propia

Tabla 4. Asociación entre las variables significativas en lo clínico/sociodemográfico y los dominios con la puntuación total en la escala de calidad de vida Hemolatin-QoL en adultos con hemofilia de un programa de una IPS en Medellín, 2017

	Dolor		Funcionamiento físico		Funcionamiento emocional		Funcionamiento social		Salud Mental		Entorno		Puntuación total	
	Mediana (RIC)	Valor p	Mediana (RIC)	Valor p	Mediana (RIC)	Valor p	Mediana (RIC)	Valor p	Mediana (RIC)	Valor p	Mediana (RIC)	Valor p	Mediana (RIC)	Valor p
Estrato Económico														
Alto	10,0 (9,0 - 12,0)		22,0 (20,0 - 24,0)		21,0 (18,0 - 23,0)		13,0 (8,0 - 16,0)		16,0 (14,0 - 18,0)		12,0 (11,0 - 12,0)		91,0 (79,0 - 100,0)	
Medio	10,0 (9,0 - 11,0)	0,11	20,0 (19,0 - 22,0)	0,003	18,0 (16,0 - 21,0)	0,06	13,0 (11,0 - 15,0)	0,41	14,0 (13,0 - 17,0)	0,20	10,0 (8,0 - 11,0)	0,0008	85,0 (80,0 - 96,0)	0,01
Bajo	8,5 (6,0 - 10,0)		16,5 (11,5 - 20,0)		15,5 (9,0 - 20,0)		11,0 (9,0 - 13,5)		14,5 (9,0 - 17,0)		7,0 (4,0 - 9,0)		74,5 (49,5 - 85,0)	
Artropatía														
Sí	9,0 (7,0 - 10,0)	0,28	19,0 (15,0 - 21,0)	0,04	17,0 (11,0 - 21,0)	0,01	11,0 (9,0 - 15,0)	0,09	14,0 (10,0 - 16,0)	0,005	8,0 (5,0 - 11,0)	0,05	79,0 (61,0 - 91,0)	0,01
No	10 (8,0 - 12,0)		20,0 (20,0 - 24,0)		21,0 (20,0 - 23,0)		14,0 (13,0 - 15,0)		17,0 (16,0 - 18,0)		10,0 (9,0 - 12,0)		96,0 (85,0 - 97,0)	
Cirugía ortopédica														
Sí	9,0 (7,0 - 10,0)	0,03	19,0 (16,0 - 20,0)	0,15	17,0 (14,0 - 19,0)	0,13	11,0 (9,0 - 14,0)	0,27	14,0 (11,0 - 16,0)	0,61	7,5 (4,0 - 10,0)	0,05	79,0 (69,0 - 85,0)	0,06
No	10,0 (8,0 - 12,0)		20,0 (15,0 - 23,0)		20,0 (12,0 - 23,0)		13,0 (10,0 - 15,0)		15,5 (11,0 - 18,0)		10,0 (8,0 - 11,0)		89,0 (65,0 - 98,0)	
Movilidad reducida														
Sí	7,0 (5,0 - 10,0)	0,0005	11,5 (11,0 - 19,0)	0,0001	10,5 (9,0 - 17,0)	0,00	9,0 (8,0 - 12,0)	0,0004	11,0 (8,0 - 15,0)	0,0001	5,0 (3,0 - 8,0)	0,0002	61,5 (39,0 - 75,0)	<
No	10,0 (9,0 - 11,0)		21,0 (19,0 - 22,0)		20,0 (17,0 - 23,0)		13,5 (11,0 - 15,0)		16,0 (14,0 - 18,0)		10,0 (8,0 - 12,0)		90,5 (81,0 - 97,0)	0,0001

Fuente: creación propia

DISCUSIÓN

Los adultos con hemofilia del presente estudio tuvieron una puntuación promedio total del Hemolatin-QoL cercana a la calificación máxima, mayor a la reportada en varios países latinoamericanos con el mismo instrumento (14).

Es un hallazgo similar al de Fuenmayor en pacientes de otro centro de tratamiento para hemofilia en Medellín, que utilizó el instrumento genérico SF-36 y encontró que las puntuaciones promedio en todos los dominios son tan altas como las de la población general colombiana (19). Esto podría sugerir que, a pesar de la enfermedad, hay una percepción de bienestar que podría ser explicada por ser atendidos en un programa de atención integral que permite el acceso al tratamiento profiláctico ininterrumpido acorde con la normativa de Colombia para la hemofilia, que

obliga a brindar una atención oportuna a los diagnosticados de acuerdo con las guías actuales (25).

Si bien es cierto que es un hallazgo descriptivo que no permite establecer causalidad, la eficacia de los tratamientos para impedir la progresión sintomatológica y sus secuelas (y favorecer la funcionalidad, la integración social y la productividad) se ha demostrado en estudios previos (26,27)

Lo anterior puede explicar también los promedios altos en los puntajes de los dominios del área física: "dolor y funcionamiento físico", que, generalmente, son más bajos que los de la población general o sana al utilizar escalas genéricas de la CVRS en estudios realizados en otros países (28,29); además, se han relacionado con la falta de uso del tratamiento profiláctico (20,30) que fue más frecuente en los pacientes de nuestro estudio.

El área psicológica conformada por el funcionamiento emocional y la salud mental tuvo medianas cercanas a los puntajes máximos de cada subescala. Esto coincide con los resultados de un estudio brasileño y otro griego que usaron la escala Haem-A-QoL (31,32), lo anterior podría explicarse por un manejo asertivo del diagnóstico que disminuye el estigma y los síntomas ansiosos y depresivos (33,34).

Los pacientes de este programa han tenido permanente acompañamiento psicosocial, no solo en psicoeducación frente a las características de su enfermedad, sino también mediante intervenciones terapéuticas para mejorar las estrategias de afrontamiento y el procesamiento emocional (35), además, de disminuir la sensación de pérdida de control, la vergüenza y los estilos de vida no saludables (36).

Este hallazgo es compatible con estudios de otros países que han mostrado que no hay diferencias con los puntajes normales en la población general en los dominios de la salud mental de escalas genéricas de CVRS (28). Sin embargo, en un estudio realizado en Suecia, se encontró un puntaje menor que en los sanos en el dominio de la salud mental de la escala genérica SF-36 en aquellos que presentaban sangrado (37).

El área social conformada por los factores del funcionamiento social y las condiciones del entorno también tuvo medianas y promedios de puntaje altos, esto sugiere una capacidad de adaptación con el entorno social donde hay percepción de redes de apoyo frente a la patología y accesibilidad al tratamiento (38).

La CVRS mostró estar más deteriorada en usuarios de mayor edad, bajo estrato económico y menor escolaridad que presentan condiciones físicas de mayor afectación en cuanto a secuelas (artropatías, movilidad reducida y antecedentes de cirugía ortopédica) y patologías adicionales.

La más baja CVRS en personas con mayor edad podría explicarse porque ellos estuvieron sin tratamiento por varias décadas, lo que conllevaría a la presentación de complicaciones, disfuncionalidad y dolor por las secuelas (23).

Con respecto a la escolaridad, un mayor nivel podría estar asociado con una mejor comprensión de la enfermedad porque facilitaría la búsqueda de información y el entendimiento racional de esta. Es posible

que usuarios con baja escolaridad tengan una sensación saludable de sí mismos disminuida, porque los bajos conocimientos sobre la patología impiden su control autónomo y dificultan la adaptabilidad funcional frente a la misma (39).

Un estudio realizado en Irán con un instrumento genérico mostró también que la baja educación y la falta de conciencia sobre la enfermedad se relacionan con una menor CVRS (40). Adicionalmente, una menor CVRS en pacientes de bajos recursos económicos podría deberse a una disminución en las oportunidades de acceso para el control médico de la enfermedad y su rehabilitación debido a los costos de transporte, esto se ha observado también por otros autores, tanto de países desarrollados como en vías de desarrollo (41,42).

La asociación de la CVRS con las secuelas podría explicarse porque estas aumentan las restricciones frente a las tareas cotidianas para el desplazamiento y la participación en actividades sociales, deportivas, recreativas y de ocio (43). De hecho, la percepción de una mayor limitación fue reportada por usuarios con discapacidad, artropatía y movilidad reducida. Esto concuerda con estudios previos que muestran que la presencia de artropatías y movilidad reducida se asocia con una menor calidad de vida, tanto en estudios de corte transversal como longitudinales (22,44,45).

Estos hallazgos sugieren la posibilidad de buscar estrategias adicionales de acompañamiento clínico y psicosocial personalizado, que aporten significativamente al mejoramiento de las condiciones de vida y auxilie la construcción de nuevas percepciones sobre el tratamiento y la enfermedad.

La mayor fortaleza del estudio fue la evaluación de la CVRS con un instrumento específico para la hemofilia, siendo la primera vez que se hace esta medición en Colombia. Por tanto, sirve de precedente en bases de datos locales para posteriores desarrollos y profundizaciones frente a los indicadores de medida de resultados en CVRS de hemofilia.

Las mayores limitaciones del presente estudio fueron las siguientes: 1. El pequeño tamaño de la muestra que impidió hacer un análisis por subgrupos de edad para la diferenciación de características en distintas etapas de la vida y evaluar otros factores como el tipo de tratamiento, profilaxis, hospitalizaciones y

gravidad de la enfermedad. 2. Es posible que la CVRS haya puntuado alta debido a un condicionamiento cultural que lleve a mostrar en las respuestas un mayor bienestar que el que realmente se tiene. Puede ser por protocolo social y minimización de las situaciones vividas después de superarse. 3. Hay dificultad para comparar con otros estudios porque actualmente hay pocas investigaciones publicadas usando el Hemolatin-QoL. 4. La evaluación de los factores asociados con la CVRS fue exploratoria por el tamaño de muestra y la naturaleza transversal del estudio, se requieren estudios longitudinales para establecer la causalidad.

CONCLUSIÓN

Los adultos con hemofilia afilados a un programa de salud en Medellín reportaron una percepción que se puede considerar aceptable según la CVRS. Eso sugiere, probablemente, la presencia de bienestar frente a la patología y satisfacción con el tratamiento. Los factores encontrados asociados con una menor percepción de la CVRS y sus dominios fueron una mayor edad, estrato socioeconómico bajo, escolaridad baja, comorbilidades, presencia de artropatía, antecedentes de cirugía ortopédica y movilidad reducida. Estos hallazgos fueron exploratorios y deben confirmarse con mayores tamaños de muestra. Además, las relaciones causales entre estos factores y la CVRS, junto con posibles mediadores, deben ser estudiadas con diseños longitudinales que permitan, posteriormente, desarrollar estrategias orientadas al mejoramiento de este indicador desde los programas de atención para la gestión del riesgo.

AGRADECIMIENTOS

A Medicarte, SURA y las personas en condición de hemofilia que aceptaron participar en el estudio.

CONFLICTOS DE INTERESES

Ninguno por declarar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mahlangu J, Oldenburg J, Callaghan MU, Shima M, Mancuso ME, Trask P, et al. Health-related quality of life and health status in persons with haemophilia A with inhibitors: A prospective, multicentre, non-interventional study (NIS). *Haemophilia*. 2019;25(3):382-391. DOI 10.1111/hae.13731.
2. Srivastava A, Santagostino A, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Steven W, et al. *WFH Guidelines for the Management of Hemophilia*. 3rd. Montreal: WFH Haemophilia; 2020.
3. Federación mundial de la hemofilia (FMH). La hemofilia en imágenes. Guía del educador [internet]. [Consultado 2020 abr 2]. Disponible en: <https://n9.cl/5vqt>
4. Federación mundial de la hemofilia (FMH). Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia [internet]. [Consultado 2020 feb 18]. Disponible en: <https://n9.cl/hqoe>
5. O'Mahony B. Sociedades de hemofilia: desafíos y desarrollo [internet]. Québec: FMH. 2011. [Consultado 2020 ago 30]. Disponible en: <https://n9.cl/h841b>
6. Colombia. Ministerio de protección social y salud. Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia A sin inhibidores. 2015 [internet]. [Consultado 2015 jun 04]. Disponible en: <https://n9.cl/smzk>
7. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-1409. DOI 10.1016/0277-9536(95)00112-k.
8. Naughton MJ, Shumaker SA, Anderson RT, Czajkowski SM. Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. In: *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* 1996;15:117-31.
9. Bullinger M, Globe D, Wasserman J, Young NL, von Mackensen S. Challenges of patient-reported outcome assessment in hemophilia care—a state of the art review. *Value Health*. 2009;12(5):808-820. DOI 10.1111/j.1524-4733.2009.00523.x.
10. Gringeri A, Von Mackensen S. Quality of life in haemophilia. *Haemophilia*. 2008;14(SUPPL. 3):19–25.
11. Boehien F, Graf L, Berntorp E. Outcome measures in haemophilia: a Systematic Review. *Eur J Haematol*. 2014;93:2-15.

12. Limperg PF, Terwee CB, Young NL, Price VE, Gouw SC, Peters M, et al. Health-related quality of life questionnaires in individuals with haemophilia: a systematic review of their measurement properties. *Haemophilia*. 2017;23(4):497-510. DOI 10.1111/hae.13197.
13. Remor E. Desarrollo de una Medida Específica para la Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes Adultos Viviendo con Hemofilia en América-Latina: el HemoLatin-QoL. *R. interam. Psicol.* 2005;39(2):211-20.
14. Remor E. Psychometric field testing of the HemoLatin-QoL questionnaire. *Haemophilia*. 2016;22(5):e390-e400. DOI 10.1111/hae.13055.
15. Cuenta de alto costo. Situación de la hemofilia en Colombia (2015) [internet]. [Consultado 2016 mar 07]. Disponible en: <https://n9.cl/d4pr>
16. World Federation of Hemophilia (WFH). Report on the Annual Global Survey 2016 [internet]. [Consultado 2017 oct 11]. Disponible en: <https://n9.cl/r9nc5>
17. Cuenta de alto costo. Situación de la hemofilia en Colombia (2018) [internet]. [Consultado 2019 feb 03]. Disponible en: <https://n9.cl/nfbj>
18. Cuenta de alto costo. Situación de la hemofilia en Colombia (2016) [internet]. [Consultado 2017 sep 20]. Disponible en: <https://n9.cl/fxt2>
19. Fuenmayor A, Jaramillo M, Salinas F. Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. *Rev Colomb Reumatol.* 2017;24(1):18-24.
20. Duncan N, Shapiro A, Ye X, Epstein J, Luo MP. Treatment patterns, health-related quality of life and adherence to prophylaxis among haemophilia A patients in the United States. *Haemophilia*. 2012;18(5):760-5. DOI 10.1111/j.1365-2516.2012.02813.x.
21. Franchini M, Mannucci PM. Co-morbidities and quality of life in elderly persons with haemophilia. *Br J Haematol.* 2010;148(4):522-533. DOI 10.1111/j.1365-2141.2009.08005.x.
22. Poon JL, Zhou ZY, Doctor JN, Wu J, Ullman MM, Ross C, et al. Quality of life in haemophilia A: Hemophilia Utilization Group Study Va (HUGS-Va). *Haemophilia*. 2012;18(5):699-707. DOI 10.1111/j.1365-2516.2012.02791.x.
23. Von Mackensen S, Gringeri A, Siboni SM, Mannucci PM; Italian Association Of Haemophilia Centres (AICE). Health-related quality of life and psychological well-being in elderly patients with haemophilia. *Haemophilia*. 2012;18(3):345-352. DOI 10.1111/j.1365-2516.2011.02643.x.
24. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed [internet]. Washington, DC: The Association; 2013. [Consultado 2016 jul 20]. Disponible en: <https://n9.cl/4uspk>
25. Colombia. Ministerio de protección social y salud. Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías; 2017 [internet]. [Consultado 2018 oct 04]. Disponible en: <https://n9.cl/tugie>
26. Oladapo AO, Epstein JD, Williams E, Ito D, Gringeri A, Valentino LA. Health-related quality of life assessment in haemophilia patients on prophylaxis therapy: a systematic review of results from prospective clinical trials. *Haemophilia*. 2015;21(5):e344-e358. DOI 10.1111/hae.12759.
27. Santagostino E, Lentz SR, Busk AK, Regnault A, Iorio A. Assessment of the impact of treatment on quality of life of patients with haemophilia A at different ages: insights from two clinical trials on turoctocog alfa. *Haemophilia*. 2014;20(4):527-54. DOI 10.1111/hae.12371.
28. Brown TM, Lee WC, Joshi AV, Pashos CL. Health-related quality of life and productivity impact in haemophilia patients with inhibitors. *Haemophilia*. 2009;15(4):911-7. DOI 10.1111/j.1365-2516.2009.02032.x.
29. Klamroth R, Pollmann H, Hermans C, Faradji A, Varlas AS, Epstein JD, et al. The relative burden of haemophilia A and the impact of target joint development on health-related quality of life: results from the ADVATE Post-Authorization Safety Surveillance (PASS) study. *Haemophilia*. 2011;17(3):412-421. DOI 10.1111/j.1365-2516.2010.02435.x.
30. Khawaji M, Astermark J, Berntorp E. Lifelong prophylaxis in a large cohort of adult patients with severe haemophilia: a beneficial effect on orthopaedic outcome and quality of life. *Eur J Haematol.* 2012;88(4):329-35. DOI 10.1111/j.1600-0609.2012.01750.x.
31. Ferreira AA, Leite IC, Bustamante-Teixeira MT, Lima Corrêa CS, da Cruz DT, Werneck Rodrigues DO, et al. Health-related quality of life in hemophilia: results of the Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haem-a-QoI) at a Brazilian blood center.

- Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(5):314-8. DOI 10.5581/1516-8484.20130108.
32. Varaklioti A, Kontodimopoulos N, Katsarou O, Niakas D. Psychometric properties of the Greek Haem-A-QoL for measuring quality of life in Greek haemophilia patients. *Biomed Res Int*. 2014;2014:968081. DOI 10.1155/2014/968081.
 33. Iannone M, Pennick L, Tom A, et al. Prevalence of depression in adults with haemophilia. *Haemophilia*. 2012;18(6):868-874. DOI 10.1111/j.1365-2516.2012.02863.x.
 34. Pinto PR, Paredes AC, Moreira P et al. Emotional distress in haemophilia: Factors associated with the presence of anxiety and depression symptoms among adults. *Haemophilia*. 2018;24(5):e344-e353. DOI 10.1111/hae.13548.
 35. Cassis F. Atención psicosocial para personas con hemofilia. Tratamiento de la hemofilia. Federación mundial de la hemofilia [internet]. [Consultado 2014 sep 18]. Disponible en: <https://n9.cl/i6q1>
 36. Muñoz LF, Palacios X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *Revista CES Psicología*. 2015;8(1):169-91.
 37. Olsson A, Hellgren M, Berntorp E, Baghaei F. Association between bleeding tendency and health-related quality of life in carriers of moderate and severe haemophilia. *Haemophilia*. 2015;21(6):742-6. DOI 10.1111/hae.12796.
 38. Ratajová K, Blatný J, Poláčková Šolcová I, Meier Z, Horňáková T, Brnka R, et al. Social support and resilience in persons with severe haemophilia: An interpretative phenomenological analysis. *Haemophilia*. 2020;26(3):e74-e80. DOI 10.1111/hae.13999.
 39. Cassis FR, Querol F, Forsyth A, Iorio A; HERO International Advisory Board. Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings. *Haemophilia*. 2012;18(3):e101-e114. DOI 10.1111/j.1365-2516.2011.02683.x.
 40. Dolatkhan R, Fakhari A, Pezeshki MZ, Shabanlouei R, Tavassoli N, Gholchin M. Social determinants and health-related dimensions of quality of life in adult patients with haemophilia. *Haemophilia*. 2014;20(3):376-381. DOI 10.1111/hae.12321.
 41. Carvalhosa AM, Henrard S, Lambert C, Hermans C. Physical and mental quality of life in adult patients with haemophilia in Belgium: the impact of financial issues. *Haemophilia*. 2014;20(4):479-485. DOI 10.1111/hae.12341.
 42. Salomon T, Chaves DG, Brener S, Martins PRI, Mambri JMV, 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 10.1111/hae.13130.
 43. Solovieva S, Santavirta N, Santavirta S, Kontinen YT. Assessing quality of life in individuals with hereditary blood coagulation disorders. *Qual Life Res*. 2004;13(5):987-1000. DOI 10.1023/B:QURE.0000025587.97216.8a.
 44. Chen CM, Huang KC, Chen CC, et al. The impact of joint range of motion limitations on health-related quality of life in patients with haemophilia A: a prospective study. *Haemophilia*. 2015;21(3):e176-e184. DOI 10.1111/hae.12644.
 45. Kempton CL, Recht M, Neff A, Wang M, Buckner TW, Soni A, et al. Impact of pain and functional impairment in US adults with haemophilia: Patient-reported outcomes and musculoskeletal evaluation in the pain, functional impairment and quality of life (P-FiQ) study. *Haemophilia*. 2018;24(2):261-70. DOI 10.1111/hae.13377.

