

## Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes y adultos con hemofilia atendidos en una unidad de rehabilitación

### Assessment of the quality of life related to health in adolescents and adults with hemophilia attended in a rehabilitation unit.

Erika Gabriela Espinosa-Maldonado, Rubén Torres-González, Aideé Gibraltar-Conde

#### Resumen

**ANTECEDENTES:** La hemofilia es un trastorno de la coagulación hereditario ligado al cromosoma X, causado por la deficiencia o disfunción del factor VIII en la hemofilia tipo A y del factor IX en la hemofilia tipo B. La calidad de vida relacionada con la salud se enfoca en la evaluación por parte del individuo de las limitaciones que, en diferentes áreas han determinado el desarrollo de una enfermedad o accidente.

**OBJETIVO:** Determinar la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes y adultos con hemofilia atendidos en una unidad de rehabilitación.

**MATERIAL Y MÉTODO:** Estudio transversal, descriptivo y observacional efectuado en adolescentes y adultos con hemofilia que acudieron a la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Norte de marzo a junio de 2019. Se aplicó el cuestionario SF-12 y se recogieron datos clínicos y sociodemográficos.

**RESULTADOS:** Participaron 41 hombres con promedio de edad de 37 años con intervalo de 14 a 68 años. Los puntajes del cuestionario SF-12 arrojaron que estos pacientes tenían calidad de vida relacionada con la salud promedio, buena en su componente mental y mala en el físico.

**CONCLUSIONES:** La calidad de vida relacionada con la salud en los participantes de este estudio se categorizó en forma global como promedio.

**PALABRAS CLAVE:** Hemofilia; calidad de vida relacionada con la salud.

#### Abstract

**BACKGROUND:** Hemophilia is a hereditary coagulation disorder linked to the X chromosome, caused by the deficiency or dysfunction of factor VIII in hemophilia type A and factor IX in hemophilia type B. Health-related quality of life focuses on the evaluation by the individual of the limitations that, in different areas, have determined the development of a disease and/or accident.

**OBJECTIVE:** To determine the health-related quality of life in adolescents and adults with hemophilia treated in a rehabilitation unit.

**MATERIAL AND METHOD:** A cross-sectional, descriptive and observational study in adolescents and adults with hemophilia who attended the North Physical Medicine and Rehabilitation Unit, Mexico City was done from March to June 2019. The SF-12 questionnaire was applied and clinical and sociodemographic data were collected.

**RESULTS:** Forty-one men participated with an average age of 37 years with a range of 14 to 68 years. The scores of the SF-12 questionnaire showed that these patients had a mean health-related quality of life, being good in their mental component and poor in the physical.

**CONCLUSIONS:** Health-related quality of life in the participants of this study was categorized globally as mean.

**KEYWORDS:** Hemophilia; Health-related quality of life.

Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Norte de la Unidad Médica de Alta Especialidad Dr. Victorio de la Fuente Narváez, IMSS, Ciudad de México.

**Recibido:** 27 de febrero 2020

**Aceptado:** 1 de junio 2020

#### Correspondencia

Erika Gabriela Espinosa Maldonado  
erika\_1029@hotmail.com

#### Este artículo debe citarse como

Espinosa-Maldonado EG, Torres-González R, Gibraltar-Conde A. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes y adultos con hemofilia atendidos en una unidad de rehabilitación. Hematol Méx. 2020; 21 (3): 136-141.  
[http://doi.org/10.24245/rev\\_hematol.v21i3.3991](http://doi.org/10.24245/rev_hematol.v21i3.3991)

## ANTECEDENTES

La hemofilia es un trastorno de la coagulación hereditario causado por la deficiencia o disfunción del factor VIII en el caso de la hemofilia tipo A y del factor IX en el caso de la hemofilia tipo B con patrón de herencia ligado al cromosoma X; se distingue por tendencia hemorrágica proporcional al grado de deficiencia del factor hemostático.<sup>1,2</sup> La calidad de vida relacionada con la salud se enfoca en la evaluación por parte del individuo de las limitaciones que, en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales, han determinado el desarrollo de una enfermedad o accidente; puede verse como la representación subjetiva del estado de salud.<sup>3-5</sup>

El objetivo de este estudio fue determinar la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes y adultos con hemofilia atendidos en una unidad de rehabilitación.

## MATERIAL Y MÉTODO

Estudio transversal, descriptivo y observacional en adolescentes y adultos con hemofilia que acudieron a la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Norte de marzo a junio de 2019, con registro ante el Comité de Ética e Investigación CONBIOÉTICA 09-CEI-001-20180122 y ante el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3401: R-2011-3401-43, enmienda FE 2018-3401-04. Se identificó a los pacientes con diagnóstico de hemofilia que acudieron a consulta externa de primera vez o subsecuente; se seleccionaron los mayores de 14 años que aceptaron participar en el estudio, previa firma de consentimiento informado; se excluyeron los pacientes con déficit cognitivo. Posteriormente se procedió a la recopilación de datos clínicos y sociodemográficos, así como a la aplicación del cuestionario SF-12v2 como instrumento para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, que otorga

puntajes de 0 a 100. Se realizó la captura de la información en una base de datos electrónica para su análisis, así como la categorización de la calidad de vida relacionada con la salud, considerándose buena > 55 puntos, promedio 45-55 puntos y mala < 45 puntos. Para la creación de la base de datos se utilizó el programa Excel 2016 y para el análisis de los datos obtenidos se utilizó el paquete *Statistical Product and Service Solutions* (SPSS) versión 22. Se realizó estadística descriptiva de las variables de estudio mediante frecuencias absolutas y relativas y se utilizaron pruebas específicas ANOVA de un factor y  $\chi^2$  de Pearson para determinar la existencia de asociaciones estadísticamente significativas.

## RESULTADOS

Participaron 41 hombres con promedio de edad de 37 años y límites de 14 a 68 años. Las características sociodemográficas predominantes fueron: adultos maduros (46.3%), escolaridad media (41.5%), estado civil soltero (63.4%) y empleados (53.7%). **Cuadro 1**

**Cuadro 1.** Distribución de las características sociodemográficas (n = 41)

Característica	Indicadores	Núm. (%)
Edad	Adolescente	6 (14.6)
	Adulto joven	13 (31.7)
	Adulto maduro	19 (46.3)
	Adulto mayor	3 (7.3)
Escolaridad	Básica	16 (39)
	Media	17 (41.5)
	Superior	8 (19.5)
Estado civil	Soltero	26 (63.4)
	Casado/unión libre	15 (36.6)
Ocupación	Empleado	22 (53.7)
	Desempleado	9 (22)
	Estudiante	10 (24.4)

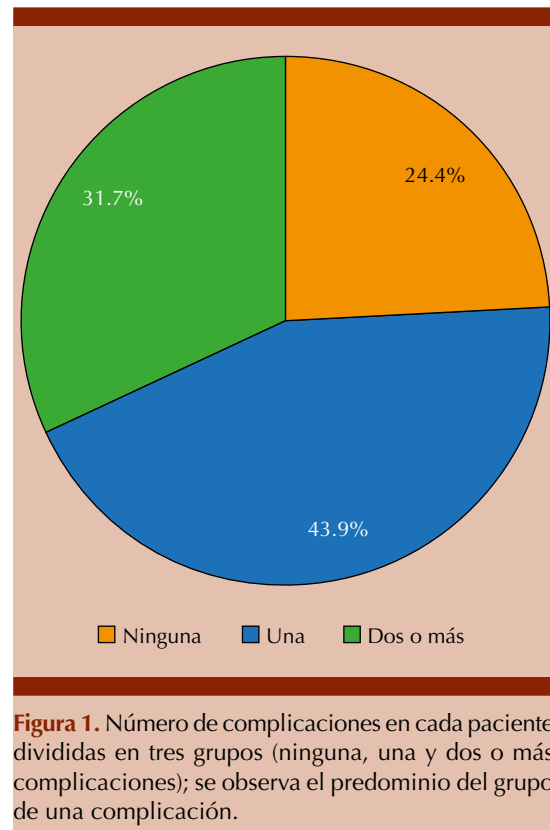
Entre las características clínicas asociadas con la enfermedad se encontró: tipo de hemofilia A (73.2%), grave (68.3%), tratamiento actual a demanda (56.1%), tratamiento previo con derivados de sangre humana (68.3%), sin inhibidores (87.7%), complicaciones (75.6%, la más frecuente fue la artropatía hemofílica), comorbilidades (56.1%, la más frecuente fue el sobrepeso). **Cuadro 2 y Figuras 1 a 4**

Con respecto a las características asociadas con rehabilitación se encontró: sin programa de terapia física en el último año (51.2%), no realizaron actividad física o deportiva en el último mes (63.4%) y no requerían uso de auxiliar de la marcha (63.4%). **Cuadro 3**

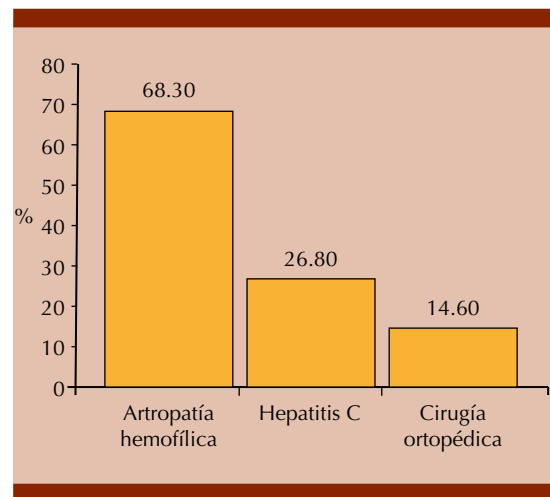
Los puntajes del cuestionario SF-12 arrojaron que, en general, estos pacientes tenían una calidad de vida relacionada con la salud promedio (58.5%), fue buena en su componente mental (56%) y mala en el físico (78%). **Cuadro 4 y Figura 5**

**Cuadro 2.** Distribución de las características clínicas de la enfermedad (n = 41)

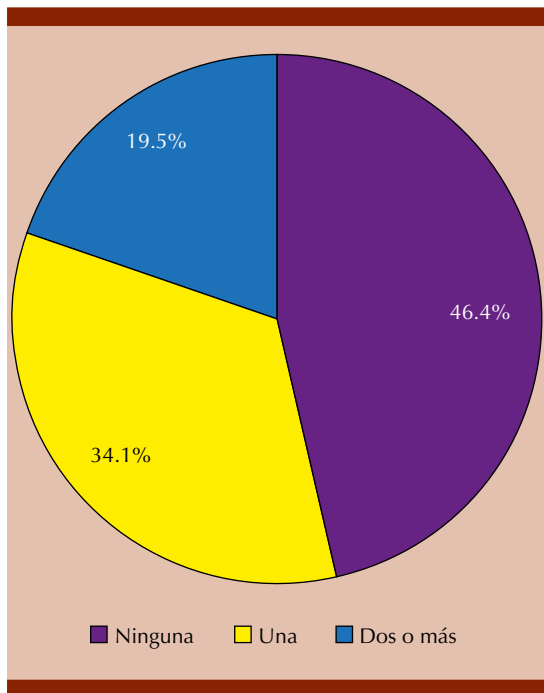
Característica	Indicadores	Núm. (%)
Tipo de hemofilia	A	30 (73.2)
	B	11 (26.8)
Grado de severidad	Leve	6 (14.6)
	Moderada	7 (17.1)
	Grave	28 (68.3)
Tratamiento actual	Profilaxis	18 (43.9)
	A demanda	23 (56.1)
Tratamiento previo	Sí	28 (68.3)
	No	13 (31.7)
Presencia de inhibidores	Sí	5 (12.2)
	No	36 (87.8)
Complicaciones	Sí	31 (75.6)
	No	10 (24.4)
Comorbilidades	Sí	23 (56.1)
	No	18 (43.9)



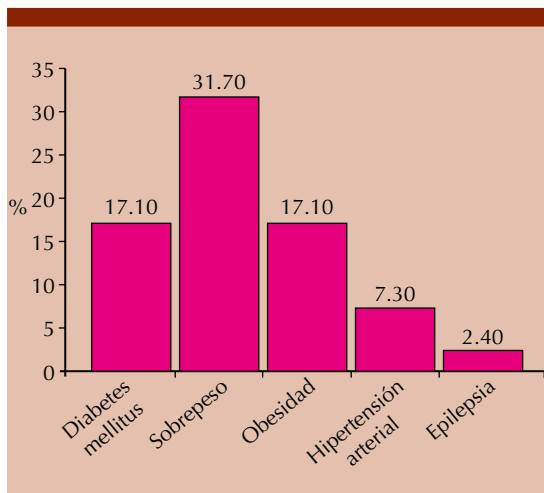
**Figura 1.** Número de complicaciones en cada paciente divididas en tres grupos (ninguna, una y dos o más complicaciones); se observa el predominio del grupo de una complicación.



**Figura 2.** Porcentajes correspondientes a las tres principales complicaciones; la artropatía hemofílica fue, por mucho, la más frecuente.



**Figura 3.** Proporción del número de comorbilidades presentes en cada paciente, divididas en tres grupos (ninguna, una y dos o más comorbilidades); se observa que predominó la ausencia de comorbilidades.



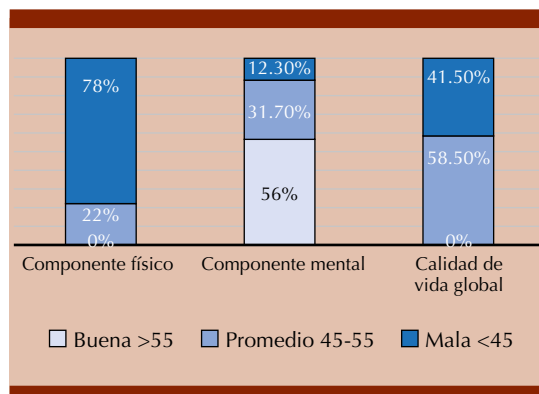
**Figura 4.** Porcentajes correspondientes a las comorbilidades reportadas; el sobrepeso fue la más frecuente, seguido por la obesidad y la diabetes mellitus.

**Cuadro 3.** Distribución de las características asociadas con rehabilitación (n = 41)

Característica	Indicadores	Núm. (%)
Terapia física	Domiciliaria	7 (17.1)
	Institucional	13 (31.7)
	Ninguna	21 (51.2)
Actividad física o deportiva	Sí	15 (36.6)
	No	26 (63.4)
Uso de auxiliares de la marcha	Sí	15 (36.6)
	No	26 (63.4)

**Cuadro 4.** Puntajes promedio por concepto y calidad de vida (n = 41)

Concepto	Media	Desviación estándar	Calidad de vida
Función física	58.54	32.89	Buena
Rol físico	12.20	10.27	Mala
Dolor corporal	63.41	29.10	Buena
Salud general	51.22	20.12	Promedio
Vitalidad	87.20	23.13	Buena
Función social	87.20	21.01	Buena
Rol emocional	20.73	8.20	Mala
Salud mental	93.60	17.03	Buena



**Figura 5.** Resultados de la evaluación de calidad de vida relacionada con la salud a través del cuestionario SF-12, donde el componente físico resultó predominantemente malo, el componente mental se mantuvo bueno en poco más de la mitad de pacientes, resultando así en forma global que 58.5% tuvo calidad de vida promedio.

Se encontró asociación significativa entre los niveles de calidad de vida relacionada con la salud del componente físico y el antecedente de tratamiento previo con derivados de sangre humana, existencia de complicaciones, práctica de terapia física y de actividad física o deportiva, así como el uso de algún tipo de auxiliar de la marcha; el componente mental se asoció con el tipo de tratamiento actual y la existencia de comorbilidades; el tipo de hemofilia, la existencia de inhibidores, el nivel de estudios y el estado civil no demostraron asociaciones estadísticamente significativas.

## DISCUSIÓN

La hemofilia es una enfermedad con baja frecuencia en todo el mundo; sin embargo, conlleva múltiples repercusiones en todas las esferas de la vida del paciente por tratarse de una enfermedad genética, degenerativa, actualmente incurable y con altos costos respecto a su tratamiento. Este estudio demostró marcada afectación de los niveles de calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes y adultos en su componente físico, que puede tener su origen en la edad pediátrica. Osorio y colaboradores,<sup>6</sup> en un estudio de una población pediátrica, encontraron que solo la mitad recibe el tratamiento recomendado por las instituciones de salud y menos de la mitad practica actividad física regular. Si bien la esperanza de vida ha ido en aumento, las comorbilidades y las complicaciones de la enfermedad también, como ocurrió en nuestro estudio, en el que más de la mitad de los pacientes tenían al menos una comorbilidad y al menos una complicación; el sobrepeso y la artropatía hemofílica, respectivamente, fueron las condiciones predominantes, mismo resultado que el obtenido por Fuenmayor y su grupo,<sup>7</sup> lo que se asoció con peores niveles de calidad de vida relacionada con la salud. El grado de severidad de la hemofilia es otra condición importante, pues al igual que lo reportado por

autores como Miners y colaboradores,<sup>5</sup> y Poon y su grupo,<sup>8</sup> en este estudio existió asociación de la hemofilia grave con bajos niveles de calidad de vida relacionada con la salud, por lo que coincidimos en la necesidad de establecer tratamientos con profilaxis primaria con el fin de prevenir deterioro físico, como sucede en el estudio de Lindvall y colaboradores,<sup>9</sup> donde el componente físico resultó marcadamente afectado en los que iniciaron su tratamiento profiláctico de manera tardía. Asimismo, la terapia física y la práctica de actividad física regular tienen un papel importante pues en nuestro estudio menos de 50% lo realizaban, mientras que en la población de Fuenmayor y su grupo<sup>7</sup> lo realizaba más de 80%, con niveles de calidad de vida relacionada con la salud similares a los de la población general. Por lo anterior, destacamos la necesidad de un manejo integral temprano que permita reducir las complicaciones asociadas con la hemofilia en las distintas etapas de la vida, así como reforzar la actitud positiva que según Carruyo y su grupo<sup>10</sup> suelen tener estos pacientes ante su enfermedad, manteniendo los buenos niveles de calidad de vida relacionada con la salud en el componente mental, que nosotros logramos demostrar.

## CONCLUSIONES

La calidad de vida relacionada con la salud en los adolescentes y adultos que participaron en este estudio se categorizó en forma global como promedio. Se resalta la necesidad del reforzamiento de tratamientos profilácticos a temprana edad, la inclusión en programas de rehabilitación permanentes, el control de peso y la prevención de enfermedades crónico-degenerativas que promuevan la mejoría en los niveles globales de calidad de vida relacionada con la salud.

## REFERENCIAS

1. Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications.

- Lancet 2016; 388(10040): 187-97. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01123-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01123-X)
2. Amador-Medina FL, Vargas-Ruiz G.. Hemofilia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2013; 51(6): 638-43.
  3. Vinaccia-Alpi S, Quiceno JM. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychol Av la Discip* 2012; 6(1): 123-36.
  4. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Rev Salud Pública México* 2002; 44(4): 349-61.
  5. Miners A, Sabin C, Tolley K, Jenkinson C, Kind P, Lee C. Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia. *Haemophilia* 1999; 5: 378-85. doi: 10.1046/j.1365-2516.1999.00347.x
  6. Osorio-Guzmán M, Olvera-González S, Bazán-Riverón GE, Gaitán-Fitch RC. Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. *Psicol y Salud* 2016; 26(1): 15-23.
  7. Fuenmayor-Castaño A, Jaramillo-Restrepo M, Salinas-Durán 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. DOI: 10.1016/j.rcreu.2016.10.006
  8. Poon J, Zhou Z, Doctor J, Wu J, Ullman M, 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
  9. Lindvall K, Von Mackensen S, Berntorp E. Quality of life in adult patients with haemophilia - a single centre experience from Sweden. *Haemophilia* 2012; 18(4): 527-31. doi: 10.1111/j.1365-2516.2012.02765.x
  10. Carruyo-Vizcaíno C, Vizcaíno G, Carrizo E, Arteaga-Vizcaíno M, Sarmiento S, Viscaíno-Carruyo J. Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Invest Clin* 2004; 45(3).