

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE MEDICINA**



**IMPACTO DEL ESTADO NUTRICIONAL EN PACIENTES
CON HEMOFILIA Y SU RELACIÓN CON LA TASA ANUAL
DE SANGRADO Y CALIDAD DE VIDA**

POR

DRA. LORENA DEL CARMEN SALAZAR CAVAZOS

COMO REQUISITO PARA

OBTENER EL GRADO DE:

ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

FEBRERO 2022

IMPACTO DEL ESTADO NUTRICIONAL EN PACIENTES CON HEMOFILIA Y SU RELACIÓN CON LA TASA ANUAL DE SANGRADO Y CALIDAD DE VIDA

Aprobación de la tesis:




Dra. Laura Villarreal Martínez
Director de la tesis



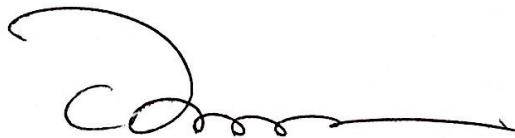
Dr. Fernando García Rodríguez
Coordinador de Investigación



Dr. med. Consuelo Treviño Garza
Coordinador de Enseñanza



Dr. med. Manuel Enrique de la O Cavazos
Jefe de Servicio o Departamento



Dr. med. Felipe Arturo Morales Martínez
Subdirector de Estudios de Posgrado

DEDICATORIA:

Es para mí un honor y una gran alegría el concluir esta etapa tan importante en mi vida y el poder dedicar este trabajo a mis padres Leticia y Gerardo, y a mi esposo Alfonso Reyes, quienes han estado conmigo y me apoyaron todo este tiempo, por estar para mi en todo momento y cuando más lo necesitaba. A mis hermanos, abuelos, tíos y primos, quien con todo su amor y cariño me dieron fuerzas para salir adelante y nunca rendirme. Y a Dios por permitirme concluir esta etapa tan importante en mi vida por guiar mis pasos en todo momento, por demostrarme su presencia y llenarme de bendiciones todos los días.

AGRADECIMIENTOS:

Quisiera agradecer al departamento de Pediatría y Hematología del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la ciudad de Monterrey, Nuevo León, para que este estudio se pudiera llevar a cabo, facilitando en todo momento el proceso de la investigación clínica, así como a los estudiantes y pasantes de medicina quienes, interesados en el estudio, me apoyaron en la realización del mismo.

Gracias a mis maestros por sus enseñanzas estos 3 años, por su tiempo y su disponibilidad en todo momento, por los regaños, las felicitaciones, y sobre todo por compartirnos su experiencia y conocimiento.

A mis compañeros, por permanecer unidos en todo momento a pesar de las adversidades, gracias por las risas, las anécdotas, todo el apoyo, la empatía y por enseñarme a trabajar en equipo y enseñarme lo valioso que es la amistad.

Quiero agradecer a cada uno de los pacientes, que formaron parte de esta historia, por darnos la oportunidad a todos de poder aprender de ellos y sobretodo por confiar en nosotros.

INDICE

Capítulo I

| | |
|-----------------|---|
| 1. RESÚMEN..... | 7 |
|-----------------|---|

Capítulo II

| | |
|-----------------------|---|
| 2. INTRODUCCIÓN | 8 |
|-----------------------|---|

Capítulo III

| | |
|-----------------------|---|
| 3. MARCO TEÓRICO..... | 9 |
|-----------------------|---|

Capítulo IV

| | |
|-------------------|----|
| 4. HIPÓTESIS..... | 13 |
|-------------------|----|

CAPITULO V

| | |
|-----------------------|----|
| 5. JUSTIFICACIÓN..... | 14 |
|-----------------------|----|

Capítulo VI

| | |
|-------------------|----|
| 6. OBJETIVOS..... | 15 |
|-------------------|----|

Capítulo VII

| | |
|-------------------------------|----|
| 7. MATERIALES Y MÉTODOS | 16 |
|-------------------------------|----|

Capítulo VIII

| | |
|--------------------|----|
| 8. RESULTADOS..... | 20 |
|--------------------|----|

Capítulo 9

| | |
|-------------------|----|
| 9. DISCUSIÓN..... | 23 |
|-------------------|----|

Capítulo X

| | |
|---------------------|----|
| 10. CONCLUSIÓN..... | 27 |
|---------------------|----|

Capítulo XI

| | |
|---------------------------------|----|
| 11. ANEXOS | 28 |
| Capítulo XII | |
| 12. BIBLIOGRAFÍA | 57 |
| Capítulo XIII | |
| 13. RESÚMEN AUTOBIOGRÁFICO..... | 63 |

INDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| TABLA 1.- CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEPENDIENDO DEL GRUPO DE EDAD..... | 28 |
| TABLA 2.- NÚMERO DE SANGRADOS DEPENDIENDO DEL GRADO DE NUTRICIÓN..... | 29 |
| TABLA 3.- PUNTAJE HAEMOL-QOL DEPENDIENDO DEL ESTADO NUTRICIONAL..... | 30 |
| TABLA 4.- PUNTAJE HAEMOL-QOL DEPENDIENDO DE LA CANTIDAD DE SANGRADOS DESDE EL DIAGNOSTICO..... | 31 |

INDICE DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| FIGURA 1.- CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE HEMOFILIA..... | 32 |
|--|----|

CAPITULO I

RESUMEN

Introducción: En pacientes con hemofilia y con sobrepeso u obesidad la tasa de sangrado articular conduce a una movilidad reducida y disfunción muscular en comparación con los pacientes con un Índice de masa corporal (IMC) normal.¹ Por lo tanto, puede asociarse a una mala calidad de vida y puede afectar los componentes emocionales, sociales y físicos del paciente.

Objetivo: Evaluar el IMC en pacientes pediátricos con hemofilia y analizar su impacto en la calidad de vida y en el número de sangrados.

Material y métodos: Estudio longitudinal, observacional en donde se reclutaron voluntariamente a los pacientes con hemofilia que tuvieran entre 4 y 16 años. La calidad de vida se evaluó mediante el cuestionario “Haemo-QoL”, en el cual una puntuación alta representa una calidad de vida menor. Los pacientes se dividieron en tres grupos (4-7 años), (8-12 años), (13-16 años) establecidos por el cuestionario. Se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics para Mac, versión 24. Se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis para comparar el número de sangrados dependiendo del grado de nutrición y la prueba de U de Mann-Whitney para comparar el puntaje del Haemo-Qol dependiendo del estado nutricional.

Resultados: Se incluyeron 40 pacientes pediátricos con hemofilia. La mediana de edad fue de 10.5 (6-13). El diagnóstico principal fue de Hemofilia A (97.5%). El resultado del estado nutricional indicó que el 7.5% de los pacientes se encontraba en desnutrición, el 55% eutróficos, 15% eran pacientes con sobrepeso y 22.5% con obesidad. Al comparar el número de sangrados con el IMC se encontró una tendencia a un mayor número de

sangrados en los pacientes con sobrepeso y obesidad sin embargo no encontramos resultados estadísticamente significativos. Se compararon las categorías del cuestionario Haemo-QoL entre los pacientes eutróficos y aquellos que tenían sobrepeso/obesidad y se encontró que aquellos pacientes con sobrepeso/obesidad tenían un puntaje mayor en 10/12 de las categorías reflejando una peor calidad de vida ($p>0.05$).

Conclusiones: A pesar de que algunos de los resultados no fueron estadísticamente significativos, lo son clínicamente, y demuestran que el aumento del IMC se asocia a un incremento en el número de sangrados, lo cual afecta la calidad de vida en los pacientes con hemofilia. Resaltando en la necesidad de una adecuada valoración y educación nutricional como un aspecto importante del tratamiento.

CAPITULO II

INTRODUCCIÓN

La Hemofilia es una enfermedad que es caracterizada porque existe un defecto en alguno de factores de la coagulación¹. La hemofilia A y la hemofilia B son trastornos hemorrágicos recesivos ligados al cromosoma X caracterizados por deficiencia o ausencia de factor de coagulación VIII o IX respectivamente². Según el último informe global de la Federación Mundial de Hemofilia (WFH; compilado en 2014), hay 28.775 pacientes en todo el mundo con hemofilia B y 143.523 pacientes con hemofilia A³. De acuerdo a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, se tiene registrado que hasta el año del 2016, existen 5,221 pacientes con hemofilia en México y aproximadamente 1,092 madres son portadora del gen que transmite la enfermedad⁴.

México tiene en el mundo el primer lugar en obesidad infantil y el segundo en obesidad en adultos. Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición, se encontró que uno de cada tres adolescentes de entre 12 y 19 años presenta sobrepeso u obesidad.⁵ Para los escolares, la prevalencia combinada de sobrepeso y obesidad ascendió un promedio del 26% para ambos sexos, lo cual representa más de 4.1 millones de escolares conviviendo con este problema.⁶ Hay estudios, que demuestran que el sobrepeso y la obesidad pueden influir en la salud articular de los pacientes con hemofilia⁷. Las hemorragias repetidas conducen a daños en los huesos y articulaciones, y en última instancia a la deformidad articular y la morbilidad significativa⁸.

CAPITULO III

MARCO TÉORICO

La hemofilia A, es casi cuatro veces más común que la hemofilia B y aproximadamente la mitad de las personas afectadas tienen la forma grave de la enfermedad⁹. La hemofilia afecta a personas de todos los grupos raciales y étnicos¹⁰. Esta enfermedad está asociada a una mutación o un cambio en uno de los genes encargados de codificar los factores de la coagulación¹¹. Los hombres pueden tener una enfermedad como la hemofilia si heredan un cromosoma X afectado que tenga una mutación en el gen del factor VIII o del factor IX¹¹. La hemofilia es una enfermedad crónica poco común caracterizada por sangrado excesivo, a menudo en las articulaciones, que con el tiempo puede provocar artropatía progresiva, deterioro funcional y dolor crónico¹². Con el tiempo, el sangrado articular repetido daña el cartílago y el hueso, lo que finalmente conduce a una artropatía paralizante¹³. El fenotipo hemorrágico generalmente se clasifica según los niveles de factor residual y se define como leve (> 5 a <40% de factor IX) moderado (1–5% de factor IX) o grave (<1% de factor IX

residual) ¹⁴. En los pacientes con enfermedad grave el sangrado puede ser espontáneo o traumático y en los pacientes con enfermedad leve y moderada es más frecuente que sean debido a trauma.

El tratamiento de la hemofilia es un proceso complejo, implican la corrección de la deficiencia del factor de coagulación. La hemofilia generalmente se trata con un reemplazo del factor de coagulación administrado ya sea profilácticamente, es decir, para prevenir episodios de sangrado, o episódicamente (bajo demanda cuando ocurre un sangrado) ¹⁵.

Los costos de la atención de la hemofilia se ven agravados por la obesidad debido a la mayor demanda de factores y la dosificación basada en el peso ¹⁶. Por lo general, se pueden utilizar dos tipos de concentrados de factor de coagulación para el tratamiento de la hemofilia. Estos son factores de coagulación recombinantes y derivados del plasma. El plasma derivado se desarrolla a partir del plasma sanguíneo humano¹

Los avances recientes en el tratamiento de la hemofilia muestran una mejora en la farmacocinética del factor VIII y el factor IX, proporciona protección adicional contra el sangrado y ayuda a reducir la infusión frecuente en pacientes con trastornos hemorrágicos potencialmente mortales¹⁷. La profilaxis primaria en la hemofilia es a largo plazo y requiere tratamiento 2-3 veces por semana, comenzando a una edad muy temprana (≤ 2 años) antes de que se desarrolle la enfermedad articular, mientras que la profilaxis secundaria comienza después del inicio de la enfermedad articular¹⁸

Se puede postular que la hemofilia severa a una edad temprana conduce a daño en las articulaciones, lo que posteriormente conduce a una disminución de la actividad y coloca al individuo en un mayor riesgo de obesidad ¹⁹. A pesar de que los datos sobre la tendencia al sangrado en estos pacientes con obesidad coexistente no son concluyentes; algunas personas pueden experimentar una reducción de las hemorragias articulares después de una pérdida de peso moderada. Son pocos los estudios que evalúan las características clínicas

de los pacientes con hemofilia y su relación con el sobrepeso y obesidad y calidad de vida

²⁰. Los pacientes con hemofilia grave son más propensos a ser sedentarios por temor a hemorragia traumática y por empeoramiento de la artropatía ²¹. Hasta la fecha, los estudios de prevalencia que han examinado la relación entre la gravedad de la enfermedad hemofilia y la obesidad han mostrado hallazgos discrepantes ²². Aunque pocos estudios han evaluado los efectos de la obesidad en los resultados clínicos en pacientes con hemofilia, la evidencia existente indica un impacto importante del estado de peso en el rango de movimiento de las articulaciones de las extremidades inferiores y la discapacidad funcional, con efectos potencialmente importantes en la calidad de vida en general ²³. La mayor carga de peso colocada en las articulaciones que resulta de la obesidad puede a su vez precipitar el aumento de las hemorragias articulares y contribuir a un daño adicional en las articulaciones, especialmente para las articulaciones que soportan peso, como las rodillas y los tobillos ²⁴. Las complicaciones conocidas de la obesidad incluyen osteoartrosis, diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades malignas ²⁵. Los episodios hemorrágicos pueden clasificarse de acuerdo a su localización en aquellos que ponen en riesgo la vida, como son las hemorragias intracraneales, de cuello o gastrointestinales y los sangrados menores como epistaxis, equimosis o hematomas tejidos blandos los cuales generalmente se controlan con medios físicos. ²⁶

Debido a que los pacientes presentan una alta prevalencia de sobrepeso y obesidad, la dosis convencional basada en el peso de la terapia de reemplazo del factor conduce a un aumento en los costos de tratamiento para estos pacientes, por lo que sugiere beneficios fármaco económicos de la pérdida de peso ²⁷. Según estudios esto, lleva a un aumento en la carga de salud pública con mayores costos de atención, aumento de la discapacidad y desempleo

La tasa de sangrado articular, es una medida de la efectividad del tratamiento profiláctico, ya sea desde la perspectiva de funcionalidad del medicamento así como la adherencia del paciente a su esquema de tratamiento ²⁸. Aproximadamente el 80% de los episodios hemorrágicos son de naturaleza intraarticular, dos tercios de los cuales se notifican en las rodillas, los codos y los tobillos²⁹. Los episodios de hemorragia provocan hinchazón y dolor agudo en el área afectada, que se alivian mediante infusiones del factor deficiente. La evidencia existente ha demostrado una relación entre el estado de peso y el riesgo de hemorragia, aunque pocos estudios han examinado esta relación. Un estudio pequeño de pacientes demostró un número significativamente mayor de episodios de hemorragia que requirieron tratamiento con factor VIII en personas con obesidad, en comparación con aquellos sin obesidad, durante un período de 2 años ³⁰

La calidad de vida de los pacientes con hemofilia no solo está influenciada por la enfermedad, el número de hemorragias y su tratamiento, sino también por características personales como la percepción de los individuos sobre las causas de los eventos en su vida, las condiciones de vida y el estado socioeconómico ³¹. En pacientes con hemofilia, la calidad de vida está influenciada por aspectos clínicos del tratamiento, por ejemplo el tipo de régimen de tratamiento y la disponibilidad de concentrado de factor, la frecuencia de las hemorragias etc., así como por variables psicosociales apoyo social, autoestima, mecanismos de afrontamiento, condiciones de vida, estatus socioeconómico entre otros ³². Existe falta de interés e información sobre la calidad de vida de los pacientes y son pocos los estudios que evalúan la calidad de vida de los pacientes con hemofilia ²⁰.

CAPITULO IV

HIPÓTESIS

Hipótesis: Los pacientes con hemofilia y con sobrepeso u obesidad tienen mayores tasas de sangrado y una menor calidad de vida.

Hipótesis alterna: Los pacientes con hemofilia y con sobrepeso u obesidad no tienen mayores tasas de sangrado anual y no tienen una menor calidad de vida

CAPITULO V

JUSTIFICACIÓN

México ocupa el primer lugar a nivel mundial en obesidad infantil. La prevalencia de sobrepeso y obesidad en pacientes pediátricos con diagnóstico de Hemofilia y su relación con el número de sangrados, artropatía, así como su impacto económico y en la calidad de vida del paciente no está bien documentada. Se ha informado que la prevalencia de obesidad es incluso mayor que la de la población general en estos pacientes. Sin embargo, los efectos de la obesidad en la evolución clínica de pacientes con hemofilia son en gran parte desconocidos. No existen estudios en nuestro país que describan la incidencia o prevalencia de estos padecimientos en la población. El primer paso para la prevención, es estimar la incidencia de sobrepeso y obesidad en pacientes con hemofilia. La mayor carga de peso colocada en las articulaciones que resulta de la obesidad puede a su vez precipitar el aumento de las hemorragias y contribuir a un daño adicional en las articulaciones, especialmente para aquellas que soportan peso, como las rodillas y los tobillos. Si no se desarrollan programas de prevención de sobrepeso/obesidad infantil en pacientes con Hemofilia la prevalencia del problema aumentará y las complicaciones del padecimiento se presentarán más tempranamente. Con base a estos resultados se pretende crear un programa nutricional y programas de fortalecimiento muscular y salud articular enfocado a este grupo de pacientes.

CAPITULO VI

OBJETIVOS

Objetivo general:

Estimar la incidencia de sobrepeso y obesidad en pacientes con hemofilia y su relación con el número de sangrados y su impacto en la calidad de vida y su evolución clínica.

Objetivos particulares:

1. Documentar el número de pacientes con hemofilia en el Hospital Universitario de la UANL.
2. Establecer el número de pacientes con hemofilia y obesidad o sobrepeso.
3. Determinar y comparar la evolución clínica de los pacientes con hemofilia con sobrepeso y obesidad.
4. Documentar las complicaciones más frecuentes que se presentan en pacientes con hemofilia y obesidad.
5. Evaluar el número de episodios de sangrado intraarticular en pacientes con hemofilia y compararlo con aquellos sin obesidad.
6. Establecer un programa nutricional y programas de fortalecimiento muscular y salud articular enfocado a este grupo de pacientes.

CAPITULO VII

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Se realizó un estudio, observacional, descriptivo, longitudinal y ambispectivo.

Criterios de inclusión: La población de estudio incluye a todos los pacientes menores de 16 años que padecen Hemofilia en el Departamento de Hematología del Hospital Universitario Dr. José E. González.

Criterios de exclusión: Pacientes mayores de 18 años de edad, que no cuenten con el expediente clínico completo y que no tengan seguimiento posterior al diagnóstico.

Criterios de eliminación: Pacientes con discrasias sanguíneas diferentes a la hemofilia.

POBLACIÓN

En este estudio se incluyeron pacientes, pacientes pediátricos menores de 16 años de edad al momento del diagnóstico de hemofilia y que padecen obesidad o sobrepeso en el departamento de Hematología del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se recabó la información de 40 paciente, de los expedientes clínicos de la Institución, además del expediente electrónico del propio Servicio.

DISEÑO

Se recolectaron los datos generales del paciente consignados en la historia clínica, como nombre, registro, edad, fecha del diagnóstico, tipo de hemofilia, tratamientos recibidos, peso, talla, índice de masa corporal de cada paciente y se asociaron al número de episodios de sangrado anual, y su relación con la calidad de vida de los pacientes. El peso (en kilogramos) se midió utilizando una báscula electrónica. La estatura (en metros) se midió con un estadiómetro montado en la pared. El índice de masa corporal (IMC) se calculó con la fórmula $\text{peso} / \text{altura}^2$. Se calculó el IMC en los niños y adolescentes, y posteriormente fue registrado en las tablas de crecimiento de la CDC para obtener la categoría del percentil de acuerdo a su edad. El percentil es un indicador de la posición del número del IMC del niño entre los demás del mismo sexo y edad. Se clasificó en eutrófico (p3-84) sobrepeso (p85-95) y la obesidad (>95) y obesidad extrema (p> 99) utilizando puntos de corte. La tasa anual de sangrado, se estimará mediante la siguiente fórmula: $(\text{Numerados}/\text{denominador})$ donde el numerador son el total de episodios de sangrado en pacientes hemofílicos y el denominador el total de pacientes con diagnóstico de hemofilia. Se aplicó un cuestionario de calidad de vida específico para hemofilia (Hae-mo-QoL) para tres grupos de edad. La versión larga de los padres para niños más pequeños (grupo de edad I: 4 a 7 años) estaba disponible con 21 elementos pertenecientes a 8 dimensiones (salud física, sentimientos, vista, familia, amigos, otros, deporte y escuela, tratamiento). Para los escolares de 8 a 12 años (grupo de edad II), el cuestionario autoadministrado constaba de 2 dominios adicionales (apoyo percibido, trato) con un total de 64 ítems; para los adolescentes (grupo de edad III: 13 a 16 años) se amplió con 2 dominios adicionales adicionales (relaciones, futuro) y constaba de 77 ítems. La dimensión física incluye preguntas sobre dolor y sangrado, etc. ; en la dimensión sentimiento se preguntó cómo se

sienten los niños relacionados con su hemofilia; preguntas sobre cómo los niños se perciben a sí mismos se incluyen en la vista de dimensión; la interacción en la familia fue cuestionada en la dimensión familia; la dimensión amigos contiene preguntas sobre la interacción con amigos; preguntas sobre cómo los niños perciben el apoyo que reciben de otros pertenecen a la dimensión apoyo percibido; en la dimensión deporte y escuela se preguntó a los niños sobre su vida escolar / jardín de infancia; la dimensión de tratamiento contiene preguntas sobre cómo los niños enfrentan su hemofilia; preguntas en la dimensión de tratamiento sobre cuestiones de tratamiento; en la dimensión otros. la interacción con otros es de interés. Las dos dimensiones adicionales futuro y asociación preguntaban sobre cuestiones específicas, como la visión del futuro y la posibilidad de tener novia. Debido a que había diferentes números de ítems entre las dimensiones y en los diferentes grupos de edad, los valores se transformaron a una escala de 0 a 100 para permitir la comparación entre las respuestas a través de los grupos de edad y comparar las deficiencias en las diferentes dimensiones. Los valores altos indican un alto deterioro en la calidad de vida. Con respecto al estado de salud del paciente, se describen los detalles sobre el tipo de hemofilia, el nivel de defecto del factor, historial de desarrollo de inhibidores, número de eventos de hemorragia articular que requirieron tratamiento en el año anterior, presencia de articulaciones diana, definidas como aquellas articulaciones con varias hemorragias independientemente de la frecuencia de hemorragia, presencia de deterioro articular, dolor crónico y enfermedades concomitantes. El médico entrevistó a los pacientes jóvenes (de 4 a 7 años), y los niños mayores (de 8 a 16 años) rellenaron el cuestionario por sí mismos, pero se les permitió hacer preguntas sobre los elementos del cuestionario si tenían problemas en comprensión. El tipo de tratamiento se definió como en profilaxis continua cuando el concentrado de factor se administró al menos dos veces por semana; y

tratamiento a demanda cuando se administró concentrado de factor de coagulación principalmente cuando se produjo una hemorragia.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics para Mac, versión 24 (IBM Corp., Armonk, NY, EE. UU.). Los datos están representados como N (%) y mediana (rangos intercuartiles). Las diferencias en las características basales entre grupos de edad (diagnóstico, severidad, tratamiento actual, tipo de factor, estado nutricional, hospitalizaciones, transfusiones, dolor crónico, y hemorragia mortal) se compararon utilizando la prueba Chi-cuadrada; y las variables numéricas (peso, talla, IMC, dosis UI, consumo de factor, número de sangrados desde el diagnóstico y en el último año) se compararon mediante la prueba de U de Mann-Whitney. Se utilizó una prueba de Prueba de Kruskal-Wallis para comparar el número de sangrados dependiendo del grado de nutrición y la prueba de U de Mann-Whitney para comparar el puntaje del Haemo-Qol dependiendo del estado nutricional, así como cantidad de sangrados desde el inicio del diagnóstico dependiendo del grupo de edad. Usamos un valor de p de 0.05 como el nivel crítico de significancia.

CAPITULO VIII

RESULTADOS

Población de estudio

Se reclutaron un total de 40 pacientes con diagnóstico de hemofilia. La mediana de edad fue de 10.5 (6-13) y la mayoría de ella se clasificaron como severos 19 (47.5%), seguido de 11(27.5%) con leve y 10 (25%) como moderados. El diagnóstico principal fue de hemofilia A (97.5%) y la mayoría de los pacientes se encontraban en tratamiento con profilaxis 23 (57.5%), con factor derivado plasmático 21 (52.5%), eran eutróficos 22 (55%), sin antecedente de hospitalizaciones 29 (72.5%) ni necesidad de transfusiones 33 (82.5%) previas, y sin dolor crónico (97.5%); no hubo significancia estadística al comparar las variables previas entre los grupos de edad (Tabla 1). Se compararon las variables de peso, talla, índice de masa corporal (IMC), la dosis UI y el consumo de factor entre los grupos de edad, y se encontró una significancia ($p < .05$), (Tabla 1).

Sangrados

La mediana (Q1-Q3) de sangrados desde el momento del diagnóstico fue de 5 (2-7), y de 0 (0-1) sangrados en el último año, sin embargo; al compararlo entre los grupos de edad no se encontró significancia estadística ($p > .05$) (Tabla 1).

Al comparar el número de sangrados desde el diagnóstico entre los grados de nutrición se encontró una a tendencia a un mayor número de sangrados en los pacientes con sobrepeso 6.5 (1-8.25) y obesidad 6 (2-7.5), sin embargo; no fue estadísticamente significativo ($p = 0.877$) (Tabla 2).

Los pacientes con obesidad y desnutrición mostraron una mayor incidencia en el número de sangrados en el último año al compararlos entre el grado de nutrición, 1 (0-4) y 1 (0-1) respectivamente, sin embargo; no se encontró significancia estadística ($p = 0.079$) (Tabla 2).

Haemo-QoL dependiendo del estado nutricional

Se compararon las categorías del cuestionario Haemo-QoL entre los pacientes eutróficos (N=22) y aquellos que tenían sobrepeso/obesidad (N=15), y se encontró que aquellos pacientes con sobrepeso/obesidad tenían un puntaje mayor en 10/12 de las categorías (salud física, sentimientos, autopercepción, amigos, otros, colegio, tratamiento, apoyo percibido, como llevas tu hemofilia, y relaciones), sin embargo; no se encontró una significancia estadística entre los grupos ($p>0.05$) (Tabla 3). Las categorías que mayor puntaje presentaron los pacientes con sobrepeso/obesidad y eutróficos fueron la de amigos 50 (0-62.5) vs 46.8 (9.3-68.7), colegio 50 (25-55.5) vs 33.3 (18.7-50) y familia 40 (25-50) vs 42.5 (21-75) respectivamente, sin embargo; no se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa ($p>0.05$) (Tabla 3).

El total del puntaje del cuestionario Haemo-QoL de los pacientes eutróficos fue de 24 (18.4-39.1) y de los pacientes con sobrepeso/obesidad de 33.3 (18.3-37.8), al compararlos no hubo diferencia significativa ($p=0.722$) (Tabla 3).

Puntaje del Haemo-QoL dependiendo de la cantidad de sangrados desde el inicio del diagnóstico

Se dividieron a los pacientes dependiendo del grupo de edad (4-7 años, 8-12 años, y 13-16 años), y el número de sangrados desde el momento del diagnóstico (<5 sangrados o ≥ 5 sangrados) y se compararon los puntajes en las distintas categorías del cuestionario HaemoQoL.

4-7 años

En general los pacientes tenían una mayor alteración en las categorías de familia, colegio y amigos. En el puntaje total del cuestionario Haemo-QoL, no hay una diferencia estadísticamente significativa en el entre la cantidad de sangrados dentro de este grupo de edad [(35.7 (19-45.2) vs 35.7(22.6-39.8)] ($p=0.907$). Además se encontró que los pacientes

que tenían ≥ 5 sangrados desde el momento del diagnóstico tenían mayores puntajes en la categoría de sentimientos que aquellos pacientes que tuvieron < 5 sangrados [25 (0-50) vs 0 (0-0)] ($p=0.043$). En la categoría de familia, los pacientes con < 5 sangrados obtuvieron mayor puntaje que aquellos que tuvieron ≥ 5 sangrados desde el momento del diagnóstico [(62.5-75) vs 37.5 (25-62.5)] ($p=0.014$) (Tabla 4).

8-12 años

En general se encontró que había una alteración principalmente en las categorías de familia amigos y tratamiento, no obstante; al comparar el puntaje total del Haemo-QoL entre aquellos que tuvieron < 5 sangrados y aquellos con ≥ 5 sangrados desde el momento del diagnóstico, no se encontró una diferencia estadísticamente significativa [24 (18.4-39.1) vs 33.3 (18.3-37.8)] ($p=0.722$) (Tabla 4).

13 - 16 años

En este grupo de edad las categorías principalmente afectadas fueron las de colegio, sentimientos, autopercepción, y apoyo percibido. Aunque los pacientes que tuvieron ≥ 5 sangrados desde el momento del diagnóstico que aquellos que tuvieron < 5 sangrados, obtuvieron un puntaje total mayor en el cuestionario Haemo-QoL, sin embargo; no se encontró una diferencia estadísticamente significativa [31.9 (18.7-43) vs 18.9 (13.3-28.3), respectivamente] ($p=0.201$). En la categoría de sentimientos los pacientes con ≥ 5 sangrados obtuvieron un mayor puntaje que los que tuvieron < 5 sangrados, [32.8 (14.8-36.7) vs 6.2 (0.7-21)] ($p=0.026$), así como en la categoría de colegio [44.4 (40.2-69.4) vs 27.7 (17.3-38.1)] ($p=0.033$).

CAPITULO IX

DISCUSIÓN:

Los pacientes con hemofilia requieren una atención importante debido a la naturaleza crónica de la enfermedad. Nuestro objetivo fue evaluar la incidencia de sobrepeso y obesidad con relación a la calidad de vida de estos pacientes, así como el número de sangrados. Este estudio nos dió la posibilidad de evaluar el proceso de tratamiento de los pacientes y el como perciben su realidad.

En nuestra población hay mayor numero de pacientes con Hemofilia A que hemofilia B, simalar a lo encontrado diversos estudios ⁹. Encontramos que hay un mayor numero de pacientes con hemofilia severa en comparación a leve y moderado y aunque las actividades de coagulación de FVIII / FXI son cruciales para establecer el diagnóstico, no siempre se correlacionan con el riesgo de hemorragia individual de los pacientes³³. La mayoría de los pacientes en nuestro estudio, están en tratamiento con derivados del plasma y factor recombinante. Los avances recientes en el tratamiento de la hemofilia muestran una mejora en la farmacocinética del factor VIII y el factor IX.³⁴

Encontramos que en nuestra población hay una alta prevalencia en sobrepeso y obesidad en pacientes con hemofilia de hasta un 37%, en comparación con otros estudio multicentrico, dónde se evidenció una diferencia importante del 16,1% de sobrepeso y del 9,1% de obesidad en pacientes hospitalizados con hemofilia A grave de siete centros de tratamiento en Alemania. ³⁵

En cuanto a las hemorragias al comparar el número de sangrados desde el diagnóstico entre los grados de nutrición de los pacientes, se observió una tendencia mayor a tener episodios hemorragicos en paciantes con obesidad y sobrepeso. Similar a la reacción observada en un estudio donde mencionan que la artropatía hemofílica grave conduce a inactividad y

posterior atrofia muscular, lo que a su vez puede aumentar el riesgo de aumento de peso y aumentar el riesgo de hemorragias. Soucie et al. plantearon la hipótesis de que el índice de masa corporal (IMC) en pacientes con hemofilia se correlaciona con el riesgo de desarrollar articulaciones diana y las limitaciones en el rango de movimiento articular³⁸ Biere-Rafiet al postuló una mayor tendencia al sangrado para pacientes con hemofilia y con sobrepeso³⁸. Se evidenció que los pacientes mayores de 8 años de edad tienen una mayor incidencia de hospitalizaciones secundarias a hemorragias en comparación con los menores está quizá asociado a una mayor actividad física como lo reportado por Carlyn R. et al., quienes encontraron que en el grupo que realizaba ejercicio extenuante o que tenían una mayor actividad física tenían una relación con un mayor número de hemorragia traumática³⁷. En el último año se evidenció una baja cantidad de sangrados en pacientes con hemofilia en nuestra institución quizá y al compararlo con los grupos de edades, no encontramos diferencias significativas, esto podría ser explicado debido a la pandemia por SARS-COV-2 donde los pacientes estuvieron más tiempo en casa y por lo tanto hubo una disminución en la actividad física en general.

La educación sobre el control del peso deben estar fuertemente integradas en la vía de tratamiento de la hemofilia, dado que la obesidad induce artropatía en la población general, es lógico suponer que la obesidad tendrá al menos las mismas consecuencias, pero probablemente incluso más, para los pacientes con hemofilia. La prevención y el tratamiento del sobrepeso / obesidad en pacientes con hemofilia, debe tener principal atención en la educación del paciente, el apoyo psicológico y quizás lo más importante, la participación en el ejercicio físico. La educación sobre el control del peso deben estar fuertemente integradas en la vía de tratamiento de la hemofilia. A mayor peso, mayor consumo de factor, debido a la dosificación basada en el peso. Encontramos que no hay una relación en la prevalencia de la obesidad y sobre peso con la gravedad de la

enfermedad, similar a lo reportado en una revisión retrospectiva de 132 pacientes de un Centro de Hemofilia en Mississippi USA, donde tampoco se encontró diferencias significativas en las tasas de sobrepeso u obesidad entre aquellos con hemofilia severa versus leve o moderada³⁶

Con base en nuestros hallazgos, se debe prestar especial atención en las visitas clínicas y valoración del IMC, para identificar a los pacientes con sobrepeso u obesidad. Un especialista en nutrición debe ser parte integral del manejo multidisciplinario de la hemofilia para discutir y educar a los pacientes sobre la importancia de la dieta y el ejercicio. Si las limitaciones funcionales restringen las actividades, un fisioterapeuta familiarizado con la hemofilia debería brindar asistencia.

La obesidad también puede contribuir al daño articular que se observa en la hemofilia. Es fácil imaginar que la hemofilia severa conduce a una edad temprana a daño articular, lo que posteriormente conduce a una disminución de la actividad y un mayor riesgo de obesidad, y la obesidad a su vez contribuye a un mayor daño articular, especialmente para las articulaciones que soportan peso como las rodillas y los tobillos.

A pesar de que no encontramos una relación significativa entre el número de sangrados y el estado nutricional, clínicamente se observó una mayor tendencia en los pacientes con sobrepeso y obesidad a un mayor número de sangrados, es muy probable que la obesidad tenga un impacto económico significativo en el tratamiento de la hemofilia porque no solo es costoso el factor de coagulación, sino que también la dosis recomendada para la profilaxis y el tratamiento se basa en el peso del paciente individual. La obesidad se asocia con limitaciones en las actividades de la vida diaria en pacientes con hemofilia, y probablemente aumenta el número de hemorragias y el uso de mayores cantidades de concentrado de FVIII³⁹. Teniendo en cuenta la alta prevalencia de obesidad en pacientes con hemofilia, las medidas preventivas están fuertemente justificadas. Además, una mayor

frecuencia de hemorragias podría ser una consecuencia adicional de la obesidad en esta población específica, afectando aún más la capacidad física.

La calidad de vida en niños con enfermedades crónicas ha sido evaluada interesantemente en los últimos años, se han construido muchos instrumentos para medir la calidad de vida en la hemofilia. Para este estudio se aplicó la versión larga del cuestionario Haemo-QoL para 3 grupos de edad, la cual incluye muchas dimensiones que involucran casi todos los aspectos del bienestar de los niños con hemofilia de diferentes grupos de edad. Son pocos los artículos que han discutido la cuestión de qué aspectos podrían afectar de manera positiva o negativa en la calidad de vida de los niños con hemofilia y cómo podrían diferir entre diferentes países.^{31,40,41} En cuanto a la calidad de vida a pesar de no ser estadísticamente significativo, se evidenció que los pacientes con sobrepeso y obesidad tenían una tendencia a peores resultados en la encuesta de calidad de vida, principalmente en las dimensiones asociadas a la salud física, los sentimientos, la autopercepción la forma en que ellos perciben el tratamiento recibido por parte de los médicos, y las relaciones que tienen con su familia y sus amigos. Al analizar el número de sangrados, aquellos con más de 5 sangrados en su vida de los pacientes de 4 a 7 años, tenían un peor puntaje en la dimensión de sentimientos en donde reflejan la preocupación por su enfermedad, como les produce cambios de humor, miedo a las hemorragias y como esto influía en la relación con su familia. En el grupo de 13 a 16 años de edad, se evidenció que los pacientes con mayor número de sangrado, son aquellos quienes tienen mayor problemas emocionales y mayor número de sangrados en la escuela.

CAPITULO X

CONCLUSIÓN:

Las enfermedades crónicas conllevan un riesgo significativamente mayor de alteraciones en el estado de ánimo en en comparación con la población en general, que puede ser causada por la ansiedad sobre los resultados de salud y el manejo de la enfermedad, el futuro y el impacto biológico de la enfermedad. Existe una prevalencia muy alta de obesidad en la población infantil hemofílica del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González. Estos resultados destacan la necesidad de apoyo psicológico como un aspecto importante del manejo de la enfermedad y la necesidad de desarrollar programas de prevención de sobrepeso/obesidad infantil para evitar que las complicaciones del padecimiento se presenten de forma temprana y con esto ofrecer una mejor calidad de vida a estos pacientes.

CAPITULO XI

ANEXOS:

TABLA 1. Características clínicas dependiendo del grupo de edad

| Característica | Grupos de edad | | | | p-value |
|--------------------------------|----------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|---------|
| | Total (N=40) | 4 – 7 años (N=15) | 8 – 12 años (N=13) | >12 (N=12) | |
| Diagnóstico | | | | | |
| Hemofilia A | 39 (97.5) | 15 (100) | 13 (100) | 11 (91.7) | .302 |
| Hemofilia B | 1 (2.5) | 0 (0) | 0 (0) | 1 (8.3) | |
| Severidad | | | | | |
| Leve | 11 (27.5) | 2 (13.3) | 6 (46.2) | 3 (25) | 0.50 |
| Moderada | 10 (25) | 2 (13.3) | 5 (38.5) | 3 (25) | |
| Severa | 19 (47.5) | 11 (73.3) | 2 (15.4) | 6 (50) | |
| Tx actual | | | | | |
| Profilaxis | 23 (57.5) | 10 (66.7) | 5 (38.5) | 8 (66.7) | .278 |
| Demanda | 14 (35) | 3 (20) | 7 (53.8) | 4 (33.3) | |
| ITI | 3 (7.5) | 2 (13.3) | 1 (5.5) | 0 (0) | |
| Tipo de factor | | | | | |
| Recombinante | 17 (42.5) | 7 (46.7) | 2 (15.4) | 8 (66.7) | .025 |
| Derivado Plasma | 21 (52.5) | 6 (40) | 11 (84.6) | 4 (33.3) | |
| Ant. monoclonal | 2 (5) | 2 (13.3) | 0 | 0 | |
| Edo. nutricional | | | | | |
| Desnutrido | 3 (7.5) | 0 (0) | 1 (7.7) | 2 (16.7) | .662 |
| Eutrófico | 22 (55) | 10 (66.7) | 6 (46.2) | 6 (50) | |
| Sobrepeso | 6 (15) | 2 (13.3) | 3 (32.1) | 1 (8.3) | |
| Obesidad | 9 (22.5) | 3 (20) | 3 (23.1) | 3 (25) | |
| Hospitalizaciones | | | | | |
| Si | 11 (27.5) | 7 (46.7) | 2 (15.4) | 2 (16.7) | .109 |
| No | 29 (72.5) | 8 (53.3) | 11 (84.6) | 10 (83.3) | |
| Transfusiones | | | | | |
| Si | 7 (17.5) | 1 (6.7) | 2 (15.4) | 4 (33.3) | .188 |
| No | 33 (82.5) | 14 (93.3) | 11 (84.6) | 8 (66.7) | |
| Dolor crónico | | | | | |
| Si | 1 (2.5) | 1 (6.7) | 0 (0) | 0 (0) | .425 |
| No | 39 (97.5) | 14 (93.3) | 13 (100) | 12 (100) | |
| Edad | 10.5 (6-13) | 5 (4-6) | 11 (9.5-12) | 14 (13-15.75) | < 0.05 |
| Peso | 33.7 (20-53.5) | 19.7 (16.5-21) | 36.4 (32.4-53.8) | 56.4 (40.5-74.6) | < 0.05 |
| Talla | 135 (11-155) | 100 (102-118) | 144 (134-155) | 161 (136-166) | < 0.05 |
| IMC | 18 (15.6-22.7) | 16 (14.5-18) | 20 (16.8-24) | 21.5 (16.3-26.2) | < 0.05 |
| Dosis UI | 875 (500-1425) | 500 (500-750) | 1,000 (625-1,350) | 1,250 (812-1937) | < 0.05 |
| Consumo de factor | 8,000 (4,000-12,000) | 6,000 (4,000-9,000) | 4,800 (4,000-10,500) | 8,250 (13,000-20,750) | < 0.05 |
| Sangrados desde el dx | 5 (2-7) | 6 (2-8) | 6 (2.5-7.5) | 3 (2.25-5.75) | > 0.05 |
| Sangrados en último año | 0 (0-1) | 0 (0-2) | 0 (0-1.5) | 0 (0-1) | 0.05 |
| Hemorragia mortal | | | | | |
| Si | 9 (22.5) | 6 (40) | 2 (15.4) | 1 (8.3) | 0.05 |
| No | 31 (77.5) | 9 (60) | 11 (84.6) | 11 (91.7) | |

Datos representados como N (%) y mediana (Q1-Q3)

TABLA 2. Número de sangrados dependiendo del grado de nutrición

| Sangrados | Grado de nutrición | | | | p-value |
|-----------------------------|---------------------|---------------------|--------------------|-------------------|---------|
| | Desnutrido (N=3) | Eutrófico (N=22) | Sobrepeso (N=6) | Obesidad (N=9) | |
| Desde el diagnóstico | 5 (3-5) | 4 (2-7) | 6.5 (1-8.25) | 6 (2-7.5) | 0.877* |
| En el último año | 1 (0-1) | 0 (0-0.25) | 0 (0-0.25) | 1 (0-4) | 0.079* |

Los datos están representados como Mediana (Q1-Q3)

*Prueba de Kruskal-Wallis

TABLA 3. Puntaje del Haemo-Qol dependiendo del estado nutricional

| Categoría | Grado de nutrición | | p-value |
|-----------------------------|---------------------|--------------------------------|---------|
| | Eutrófico (N=22) | Sobrepeso y Obesidad (N=15) | |
| Salud física | 23.9 (7.8-40.6) | 25.7 (0-37.5) | 0.901 |
| Sentimientos | 1.5 (0-25.1) | 14.2 (0-34.3) | 0.120 |
| Autopercepción | 13 (0-28.7) | 20 (2.7-50) | 0.374 |
| Familia | 42.5 (21-75) | 40 (25-50) | 0.608 |
| Amigos | 46.8 (9.3-68.7) | 50 (0-62.5) | 0.814 |
| Otros | 8.3 (0-25) | 12.5 (0-25) | 0.949 |
| Colegio | 33.3 (18.7-50) | 50 (25-55.5) | 0.215 |
| Tratamiento | 9.3 (0-35.9) | 14.2 (0-25) | 0.800 |
| Apoyo percibido | 21.8 (12.5-50) | 37.5 (28.12-57.8) | 0.111 |
| Como llevas tu hemofilia | 23.2 (14.2-41) | 30.3 (14.2-39.2) | 0.766 |
| Futuro | 16 (11.2-16.2) | 13.5 (12-17.2) | 0.827 |
| Relaciones | 0 (0-12.5) | 16.6 (0-83.3) | 0.294 |
| Total | 24 (18.4-39.1) | 33.3 (18.3-37.8) | 0.722 |

Los datos están representados como Mediana (Q1-Q3)

*Prueba de U de Mann-Whitney

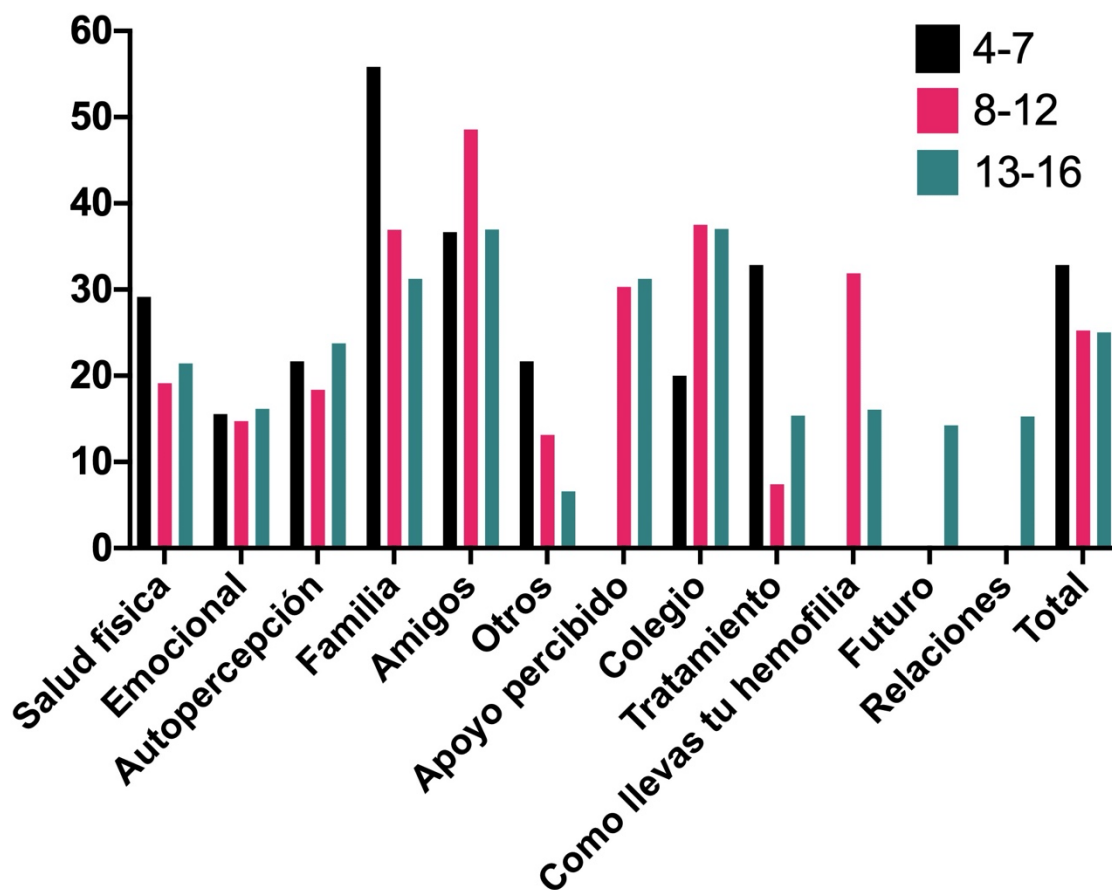
TABLA 4. Puntaje del Haemo-Qol dependiendo de la cantidad de sangrados desde el inicio del diagnóstico

| Categoría | 4 – 7 años | | | 8 – 12 años | | | 13 - 16 años | | |
|--------------------------|-----------------------|------------------------|--------------|-----------------------|------------------------|---------|-----------------------|------------------------|--------------|
| | <5 sangrados (N=7) | ≥ 5 sangrados (N=8) | p value | <5 sangrados (N=4) | ≥ 5 sangrados (N=9) | p value | <5 sangrados (N=8) | ≥ 5 sangrados (N=4) | p value |
| Salud física | 37.5 (12.5-50) | 25 (6.25-46.8) | 0.594 | 15.7 (2.1-44.2) | 17.1 (7.1-28.5) | 0.877 | 19.6 (0.8-46.4) | 5.3 (0-42.8) | 0.544 |
| Sentimientos | 0 (0-0) | 25 (0-50) | 0.043 | 20 (3.5-27.8) | 11.4 (0-21.4) | 0.479 | 6.2 (0.7-21) | 32.8 (14.8-36.7) | 0.026 |
| Autopercepción | 25 (0-50) | 0 (0-43.7) | 0.374 | 15.2 (3.4-31.2) | 16.6 (6.9-20.8) | 0.938 | 17.5 (5.6-23.7) | 36.2 (16.2-60) | 0.145 |
| Familia | 75 (62.5-75) | 37.5 (25-62.5) | 0.014 | 40 (25-47.5) | 40 (25-45) | 0.937 | 21.8 (15.6-30.4) | 23.4 (21.8-74.2) | 0.442 |
| Amigos | 50 (0-50) | 25 (0-50) | 0.486 | 21.8 (3.1-54.6) | 62.5 (37.5-90.6) | 0.139 | 37.5 (17.1-62.5) | 18.7 (3.1-62.5) | 0.392 |
| Otros | 25 (0-50) | 12.5 (0-43.7) | 0.538 | 12.5 (2-19.7) | 0 (0-20.8) | 0.569 | 0 (0-7.2) | 14.5 (3.1-22.9) | 0.069 |
| Colegio | 50 (33.3-66.6) | 41.6 (33.3-62.5) | 0.766 | 26.5 (22.6-44.5) | 40.6 (18.7-51.5) | 0.698 | 27.7 (17.3-38.1) | 44.4 (40.2-69.4) | 0.033 |
| Tratamiento | 25 (0-50) | 0 (0-25) | 0.152 | 1.7 (0-3.5) | 3.5 (0-14.2) | 0.413 | 12.5 (9.3-17.9) | 18.7 (9.3-25.7) | 0.388 |
| Apoyo percibido | NA | NA | NA | 21.8 (14-43.7) | 37.5 (0-59.3) | 0.938 | 28.1 (14-54.6) | 31.2 (15.6-51.5) | 0.864 |
| Como llevas tu hemofilia | NA | NA | NA | 32.1 (16.9-39.2) | 32.1 (25-44.6) | 0.643 | 12.5 (4.4-19.6) | 23.2 (3.5-40.1) | 0.391 |
| Futuro | NA | NA | NA | NA | NA | NA | 16 (12-16) | 13.5 (12-16.5) | 0.725 |
| Relaciones | NA | NA | NA | NA | NA | NA | 0 (0-25) | 0 (0-75) | 0.824 |
| Total | 35.7 (19-45.2) | 35.7 (22.6-39.8) | 0.907 | 19.5 (14.8-32.1) | 21.4 (16.2-33.5) | 0.643 | 18.9 (13.3-28.3) | 31.9 (18.7-43) | 0.201 |

Los datos están representados como Mediana (Q1-Q3)

*Prueba de U de Mann-Whitney

Figura 1.-



Haemo-Qol, versión larga para niños de 4 a 7 años de edad



Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 4-7



Aquí nos gustaría saber algo sobre tus **HEMORRAGIAS** (HEMORRAGIAS DE LAS ARTICULACIONES)

1. ¿Cuántas veces has tenido hemorragias en el último mes?
 ninguna 1 2 más de 2 → ¿Cuántas?

El niño tiene que contestar a las siguientes preguntas sólo si ha tenido hemorragias.

2. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cuánto te han molestado?
 nada algo mucho

3. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cómo han sido?
 (Si has tenido más de una hemorragia, por favor piensa en la más fuerte)
 leves medianas muy fuertes

4. ¿Has tenido una sensación rara en tus articulaciones antes de tener una hemorragia?
 nunca a veces siempre

5. ¿Has tenido que permanecer en reposo (por ejemplo, en la cama) al tener una hemorragia?
 nunca a veces siempre

6. Cuando has tenido una hemorragia, ¿se lo has dicho inmediatamente a tus padres?
 nunca a veces siempre



Ahora nos gustaría saber quién te ha puesto las **INYECCIONES**

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me he puesto yo solo las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi madre me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... mi padre me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... una enfermera me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... un médico me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

[Spanish, Children I, long]

2

Aquí nos gustaría saber algo sobre la hemofilia y tu **SALUD**

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me han dolido los hematomas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me ha costado mover bien los brazos o las piernas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he tenido miedo a las hemorragias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he tenido miedo de hacerme daño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Y ahora algunas preguntas sobre cómo te has **SENTIDO** debido a tu hemofilia

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he estado de mal humor debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he estado triste debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he estado enfadado debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

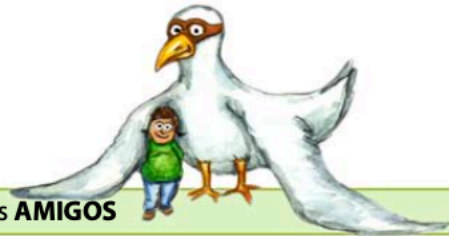
¿Cómo ha influido la hemofilia en la forma en que te **VES A TI MISMO**?

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he sentido envidia de niños de mi edad que están sanos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he sentido vergüenza de tener hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Las siguientes preguntas tratan sobre la hemofilia y tu **FAMILIA**

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... mi madre me ha protegido demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi padre me ha protegido demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... mis padres me han regañado cuando me he hecho daño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... mis padres me han prohibido hacer algunas cosas debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Y ahora sobre la hemofilia y tus **AMIGOS**

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con mis amigos debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Estas preguntas tratan sobre tu hemofilia y **LOS DEMÁS**

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me he sentido diferente a los demás debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me he sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Estas preguntas son sobre el **COLEGIO** o la **GUARDERÍA**

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he tenido que dejar de jugar a lo que me gusta debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he hecho tanto deporte como cualquier otro niño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he podido participar en los juegos del colegio o guardería a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |






¿Y tu **TRATAMIENTO**?

| En el último mes ... | | nunca | a veces | muchas veces |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me ha molestado ir al centro de hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me han molestado las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

¿Qué te parece tu **SALUD EN GENERAL**?

| En general, ... | | excelente | buena | mala |
|-----------------|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... dirías que tu salud es ... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Preguntas abiertas

1. ¿Cuánto te molesta tu hemofilia?
 nada algo mucho
2. ¿Qué es lo que más te molesta de tu hemofilia? Dinos algunas cosas:
• _____
• _____
• _____
3. ¿Qué te ha parecido el cuestionario?
 malo  regular  bueno
4. ¿Hemos olvidado algo que sea importante para ti en el cuestionario?
• _____
• _____
• _____
5. ¿Cuánto tiempo te ha llevado rellenar el cuestionario?
Aproximadamente _____ minutos

¡Lo has hecho estupendamente!

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!



[Spanish Children's Journal]

6

Haemo-Qol, versión larga para niños de 8 a 12 años de edad

HAEMO-QOL

Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 8-12



Aquí nos gustaría saber algo sobre tus **HEMORRAGIAS** (HEMORRAGIAS DE LAS ARTICULACIONES)

1. ¿Cuántas veces has tenido hemorragias en el último mes?
 ninguna 1 2 más de 2 → ¿Cuántas?

Contesta a las siguientes preguntas sólo si has tenido hemorragias.

2. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cuánto te han molestado?
 nada algo moderadamente mucho

3. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cómo han sido?
 (Si has tenido más de una hemorragia, por favor piensa en la más fuerte)
 leves medianas fuertes muy fuertes

4. ¿Has tenido una sensación rara en tus articulaciones antes de tener una hemorragia?
 nunca pocas veces a veces a menudo siempre

5. ¿Has tenido que permanecer en reposo (por ejemplo, en la cama) al tener una hemorragia?
 nunca pocas veces a veces a menudo siempre

6. Cuando has tenido una hemorragia, ¿se lo has dicho inmediatamente a tus padres?
 nunca pocas veces a veces a menudo siempre



Ahora nos gustaría saber quién te ha puesto las **INYECCIONES**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me he puesto yo solo las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi madre me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... mi padre me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... una enfermera me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... un médico me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

[Spanish, Children II, long]

Aquí nos gustaría saber algo sobre la hemofilia y tu **SALUD FÍSICA**



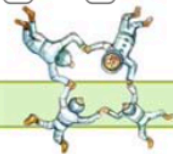
| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me han dolido los hematomas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he sentido dolor en las articulaciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me ha resultado doloroso moverme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he notado que mis articulaciones estaban rígidas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me ha costado mover bien los brazos o las piernas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me ha costado andar toda la distancia que quería | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido miedo de hacerme daño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Y ahora algunas preguntas sobre cómo te has **SENTIDO** debido a tu hemofilia

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he estado de mal humor debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he estado triste debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... la hemofilia ha sido una auténtica carga (problema) para mí | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he estado enfadado debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... he estado preocupado debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me he sentido solo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido miedo a las hemorragias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

¿Cómo ha influido la hemofilia en la forma en que te **VES A TI MISMO**?

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he sentido envidia de niños de mi edad que están sanos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me he sentido físicamente más débil que otros niños | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me he sentido tan bien como otros niños de mi edad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... me he sentido bien con mi cuerpo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... la hemofilia me ha complicado la vida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... he sentido vergüenza de tener hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... me ha costado hacer cosas con otros niños de mi edad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... me ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con mis amigos debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. | ... me he sentido sano a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Las siguientes preguntas tratan sobre la hemofilia y tu **FAMILIA**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... mi madre me ha protegido demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi padre me ha protegido demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... ha habido problemas en casa debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he tenido la sensación de crear problemas a mi familia debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... mis padres han tenido que limitar su trabajo o sus actividades de ocio porque tenían que ocuparse de mí | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Y ahora sobre la hemofilia y tus **AMIGOS**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he sido capaz de hablar con mis amigos sobre mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi mejor amigo se ha preocupado por saber cómo me sentía | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me he sentido muy cercano a mi mejor amigo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... mis amigos se han ocupado de mí cuando me encontraba mal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Estas preguntas tratan sobre la hemofilia y el **APOYO QUE HAS SENTIDO**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... la gente ha sido especialmente considerada conmigo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... la gente se ha mostrado comprensiva debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he podido hablar con los demás sobre los problemas que tengo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... la gente me ha apoyado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Estas preguntas tratan sobre tu hemofilia y **LOS DEMÁS**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me he sentido diferente a los demás debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me ha molestado que los demás supieran que tenía hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... algunos/as niños/as se han reído de mí debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... la gente se ha comportado de forma distinta conmigo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me he sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... algunas personas han hecho comentarios desagradables sobre mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Estas preguntas son sobre el **DEPORTE y el COLEGIO**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he tenido que dejar de hacer deportes que me gustan debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he tenido que hacer actividades en lugares cerrados más que otros niños debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he tenido que dejar de hacer deportes como patinar o jugar a fútbol | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he hecho tanto deporte como cualquier otro niño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... he ido a clase de gimnasia a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... he podido ir a clase a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido que dejar de hacer algunas actividades especiales del colegio (p. ej. excursiones) debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... me ha resultado difícil prestar atención en clase debido a los dolores | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Con las siguientes preguntas queremos saber cómo **LLEVAS TU HEMOFILIA**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he intentado reconocer muy pronto cuándo empezaba una hemorragia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he tenido cuidado con mi cuerpo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he sabido reconocer si sangraba o no | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he controlado los síntomas provocados por la hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... he tenido la sensación de estar bien informado sobre la hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... la hemofilia ha sido una parte normal de mi vida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he aceptado mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



¿Y tu **TRATAMIENTO?**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he estado satisfecho con el centro de hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... el tratamiento que me han dado ha estado bien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he confiado en los médicos y en las enfermeras | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... me ha molestado ir al centro de hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me han molestado las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me ha molestado el tiempo dedicado a las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... las inyecciones han interrumpido mis actividades | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

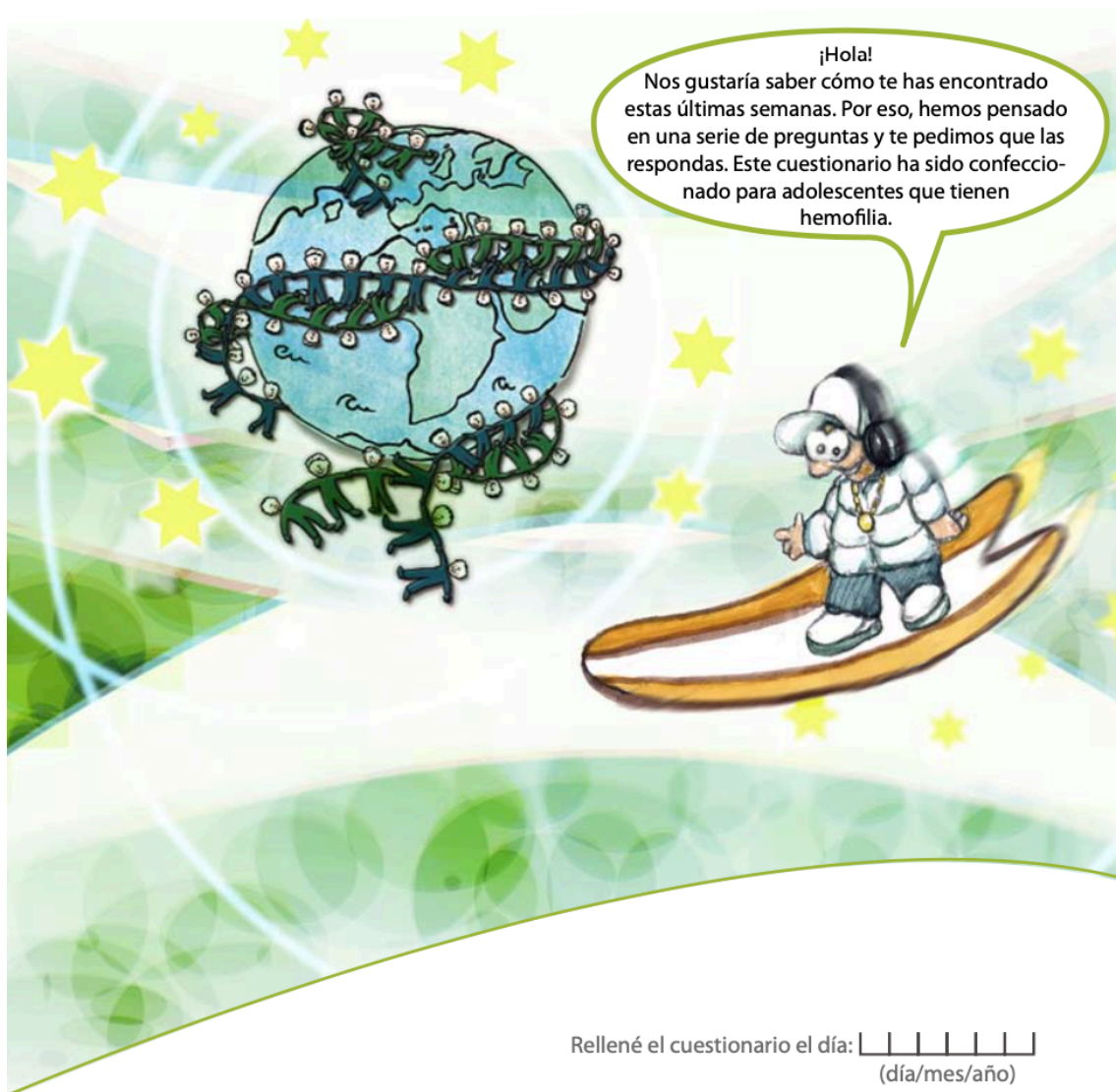
Haemo-Qol, versión larga para niños de 13-16 años de edad



Cuestionario para niños y adolescentes

Versión larga para niños

Edad: 13-16



País: Código del centro: Número de identificación:

Aquí nos gustaría saber algo sobre tus **HEMORRAGIAS** (HEMORRAGIAS DE LAS ARTICULACIONES)

1. ¿Cuántas veces has tenido hemorragias en el último mes?
 ninguna 1 2 más de 2 → ¿Cuántas?

Contesta a las siguientes preguntas sólo si has tenido hemorragias.

2. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cuánto te han molestado?
 nada algo moderadamente mucho

3. Si has tenido hemorragias en el último mes, ¿cómo han sido?
 (Si has tenido más de una hemorragia, por favor piensa en la más fuerte)
 leves medianas fuertes muy fuertes

4. ¿Has tenido una sensación rara en tus articulaciones antes de tener una hemorragia?
 nunca pocas veces a veces a menudo siempre

5. ¿Has tenido que permanecer en reposo (por ejemplo, en la cama) al tener una hemorragia?
 nunca pocas veces a veces a menudo siempre

6. Cuando has tenido una hemorragia, ¿se lo has dicho inmediatamente a tus padres?
 nunca pocas veces a veces a menudo siempre



Ahora nos gustaría saber quién te ha puesto las **INYECCIONES**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me he puesto yo solo las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi madre me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... mi padre me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... una enfermera me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... un médico me ha puesto las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

[Spanish, Children III, long]

Aquí nos gustaría saber algo sobre la hemofilia y tu **SALUD FÍSICA**



| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me han dolido los hematomas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he sentido dolor en las articulaciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me ha resultado doloroso moverme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he notado que mis articulaciones estaban rígidas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me ha costado mover bien los brazos o las piernas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me ha costado andar toda la distancia que quería | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido miedo de hacerme daño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Y ahora algunas preguntas sobre cómo te has **SENTIDO** debido a tu hemofilia

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he estado de mal humor debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he estado triste debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... la hemofilia ha sido una auténtica carga (problema) para mí | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he estado enfadado debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... he estado preocupado debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me he sentido solo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido miedo a las hemorragias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... me he sentido excluido por mis amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

¿Cómo ha influido la hemofilia en la forma en que te **VES A TI MISMO**?

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he sentido envidia de chicos de mi edad que están sanos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me he sentido físicamente más débil que otros chicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me he sentido tan bien como otros chicos de mi edad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... me he sentido bien con mi cuerpo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... la hemofilia me ha complicado la vida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me he sentido feliz a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he sentido vergüenza de tener hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... me ha costado hacer cosas con otros chicos de mi edad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. | ... me ha sido imposible hacer todo lo que hubiera querido con mis amigos debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. | ... me he sentido sano a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Las siguientes preguntas tratan sobre la hemofilia y tu **FAMILIA**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... mi familia me ha tratado de forma distinta debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi madre me ha protegido demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... mi padre me ha protegido demasiado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... mis padres me han regañado cuando me he hecho daño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... mis padres me han prohibido hacer determinadas cosas debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... ha habido problemas en casa debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he tenido la sensación de crear problemas a mi familia debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... mis padres han tenido que limitar su trabajo o sus actividades de ocio porque tenían que ocuparse de mí | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Y ahora sobre la hemofilia y tus **AMIGOS**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he sido capaz de hablar con mis amigos sobre mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... mi mejor amigo se ha preocupado por saber cómo me sentía | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me he sentido muy cercano a mi mejor amigo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... mis amigos se han ocupado de mí cuando me encontraba mal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Estas preguntas tratan sobre la hemofilia y el **APOYO QUE HAS SENTIDO**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... la gente ha sido especialmente considerada conmigo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... la gente se ha mostrado comprensiva debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he podido hablar con los demás sobre los problemas que tengo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... la gente me ha apoyado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Estas preguntas tratan sobre tu hemofilia y **LOS DEMÁS**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me he sentido diferente a los demás debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me ha molestado que los demás supieran que tenía hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... algunos/as chicos/as se han reído de mí debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... la gente se ha comportado de forma distinta conmigo debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me he sentido excluido cuando los demás hacían algo juntos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... algunas personas han hecho comentarios desagradables sobre mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Estas preguntas son sobre el **DEPORTE** y el **COLEGIO**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he tenido que dejar de hacer deportes que me gustan debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he tenido que hacer actividades en lugares cerrados más que otros chicos debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he tenido que dejar de hacer deportes como patinar o jugar a fútbol | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he hecho tanto deporte como cualquier otro chico | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... mis profesores me han tratado de forma distinta debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... he ido a clase de gimnasia a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he podido ir a clase a pesar de mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... he tenido que dejar de hacer algunas actividades especiales del colegio (p. ej. excursiones) debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. | ... me ha resultado difícil prestar atención en clase debido a los dolores | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Con las siguientes preguntas queremos saber cómo **LLEVAS TU HEMOFILIA**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he intentado reconocer muy pronto cuándo empezaba una hemorragia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... he tenido cuidado con mi cuerpo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he sabido reconocer si sangraba o no | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... he controlado los síntomas provocados por la hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... he tenido la sensación de estar bien informado sobre la hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... la hemofilia ha sido una parte normal de mi vida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... he aceptado mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



¿Y tu **TRATAMIENTO?**

| En el último mes ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|----------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... he estado satisfecho con el centro de hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... el tratamiento que me han dado ha estado bien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... he confiado en los médicos y en las enfermeras | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... me ha molestado ir al centro de hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | ... me he sentido dependiente de los demás debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | ... me han molestado las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | ... me ha molestado el tiempo dedicado a las inyecciones | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | ... las inyecciones han interrumpido mis actividades | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

[Spanish, Children III, long]

8

¿Qué piensas sobre el **FUTURO**?

| Últimamente ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|-----------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... pienso que me va a ser difícil llevar una vida normal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... tengo la esperanza de que las cosas mejorarán al hacerme mayor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | ... me preocupa mi salud | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | ... estoy seguro de que podré formar una familia en el futuro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

¿Qué piensas de tus **RELACIONES**?

| Últimamente ... | | nunca | pocas veces | a veces | a menudo | siempre |
|-----------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... me resulta difícil salir con chicas debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | ... me siento inseguro en mis relaciones con chicas debido a mi hemofilia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

¿Qué te parece tu **SALUD EN GENERAL**?

| En general, ... | | excelente | muy buena | buena | regular | mala |
|-----------------|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | ... dirías que tu salud es ... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



[Spanish, Children III, long]

Preguntas abiertas

1. ¿Cuánto te molesta tu hemofilia?
 nada algo moderadamente mucho muchísimo
2. ¿Qué es lo que más te molesta de tu hemofilia? Dinos algunas cosas:
• _____
• _____
• _____
3. ¿Qué te ha parecido el cuestionario?
(Por favor, contesta poniendo una raya en la línea entre 0 y 100 en el lugar que mejor refleje tu opinión)

| | | |
|---------|-------|----------|
| 0 | | 100 |
| | ----- | |
| muy mal | | muy bien |
4. ¿Hemos olvidado algo que sea importante para ti en el cuestionario?
• _____
• _____
• _____
5. ¿Cuánto tiempo te ha llevado rellenar el cuestionario?
Aproximadamente _____ minutos

¡Lo has hecho estupendamente!

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!



CAPITULO XII

BIBLIOGRAFÍA

1. Bhardwaj R, Rath G, Goyal AK. Advancement in the treatment of haemophilia. *International Journal of Biological Macromolecules*. 2018;118:289-295.
doi:10.1016/j.ijbiomac.2018.06.084
2. Angelini D, Konkle BA, Sood SL. Seminars in Hematology Aging among persons with hemophilia : contemporary concerns. *Seminars in Hematology*. 2016;53(1):35-39. doi:10.1053/j.seminhematol.2015.10.004
3. Hemofilia FM de. El mundo de la hemofilia. Investigadores y médicos aguardan los resultados del proyecto piloto del World Bleeding Disorders Registry. *Diciembre*. Published online 2016.
4. Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. *Psicología y Salud*. Published online 2015.
5. Shamah-Levy T, Cuevas-Nasu L, Gaona-Pineda EB, et al. Sobrepeso y obesidad en niños y adolescentes en México, actualización de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino 2016. *Salud Pública de México*. Published online 2018. doi:10.21149/8815
6. Dávila-Torres J, González-Izquierdo JJ, Barrera-Cruz A. Obesity in Mexico. *Revista medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. Published online 2015.
7. Guha A, Rai A, Nandy A, et al. Joint scores in hemophilic arthropathy in children: Developing country perspectives. *European Journal of Rheumatology*. 2020;7(1):26-30. doi:10.5152/eurjrheum.2019.19040

8. Chang C, Li T, Cheng S, Pan R, Cheng C. Obesity and overweight in patients with hemophilia : Prevalence by age , clinical correlates , and impact on joint bleeding. *Journal of Chinese Medical Association*. 2019;82:289-294.
doi:10.1097/JCMA.000000000000047>289
9. Dolan G, Benson G, Duffy A, et al. Haemophilia B: Where are we now and what does the future hold? *Blood Reviews*. 2018;32(1):52-60.
doi:10.1016/j.blre.2017.08.007
10. Schramm W. The history of haemophilia - A short review. *Thrombosis Research*. 2014;134:S4-S9. doi:10.1016/j.thromres.2013.10.020
11. Benson G, Auerswald G, Dolan G, et al. Diagnosis and care of patients with mild haemophilia: Practical recommendations for clinical management. *Blood Transfusion*. 2018;16(6):535-544. doi:10.2450/2017.0150-17
12. Tripodi A, Primignani M, Badiali S, et al. Body mass index reduction improves the baseline procoagulant imbalance of obese subjects. *Journal of Thrombosis and Thrombolysis*. 2019;0(0):0.
13. Majumdar S, Ahmad N, Karlson C, Morris A, Iyer R. Does weight reduction in haemophilia lead to a decrease in joint bleeds ? *HAEMOPHILIA*. Published online 2011:1-2. doi:10.1111/j.1365-2516.2011.02521.x
14. Castillo-González D. Hemofilia: Aspectos históricos y genéticos. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*. Published online 2012.
15. Acharya SS. Advances in hemophilia and the role of current and emerging prophylaxis. *The American journal of managed care*. Published online 2016.
16. Carlos-Rivera F, Gasca-Pineda R, Majluf-Cruz A, García-Chávez J. Impacto económico de la Hemofilia tipo A y B en México. *Gaceta Medica de Mexico*. Published online 2016.

17. Aledort L, Mannucci PM, Schramm W, Tarantino M. Factor VIII replacement is still the standard of care in haemophilia A. *Blood Transfusion*. 2019;17(6):479-486. doi:10.2450/2019.0211-19
18. Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. *The Lancet*. 2016;388(10040):187-197. doi:10.1016/S0140-6736(15)01123-X
19. Tripodi A, Primignani M, Badiali S, et al. Body mass index reduction improves the baseline procoagulant imbalance of obese subjects. *Journal of Thrombosis and Thrombolysis*. 2019;0(0):0.
20. Villarreal-Martínez, L., Meléndez-Aguirre, A., Cantú-Moreno, M., Garay-Mendoza, D., Garza, J. A., Ibarra-Ramírez, M., ... & Velasco-Ruiz I. How Does Comprehensive Care Impact Life of Pediatric Patients With Hemophilia? Results From a Center in a Developing Country. *journal of pediatric hematology/oncology*. Published online 2019.
21. Disabilities D, Lansing E, Health O. The longitudinal effect of body adiposity on joint mobility in young males with Haemophilia A. *HAEMOPHILIA*. 2011;17:196-203. doi:10.1111/j.1365-2516.2010.02400.x
22. Cuker SKA, Maahs RFKJ, Wadden MRT, Majumdar TWS, Cooper DUD. Prevalence and impact of obesity in people with haemophilia : Review of literature and expert discussion around implementing weight management guidelines. *HAEMOPHILIA*. 2017;(May):1-9. doi:10.1111/hae.13291
23. Sossa Melo CL, Wandurraga EA, Peña AM, et al. Low bone mineral density and associated factors in patients with haemophilia in Colombia. *Haemophilia*. Published online 2018. doi:10.1111/hae.13516

24. Cuker SKA, Maahs RFKJ, Wadden MRT, Majumdar TWS, Cooper DUD. Prevalence and impact of obesity in people with haemophilia : Review of literature and expert discussion around implementing weight management guidelines. *HAEMOPHILIA*. 2017;(May):1-9. doi:10.1111/hae.13291
25. Chang C, Li T, Cheng S, Pan R, Cheng C. Obesity and overweight in patients with hemophilia : Prevalence by age , clinical correlates , and impact on joint bleeding. *Journal of Chinese Medical Association*. 2019;82:289-294. doi:10.1097/JCMA.000000000000047>289
26. Valderrama Vargas Y, Linares Ballesteros A. Características de los sangrados en niños con hemofilia en un centro de referencia en Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*. Published online 2018. doi:10.18273/revsal.v50n1-2018002
27. Unit T. Impact of being overweight on factor VIII dosing in children with haemophilia A. Published online 2016:361-367. doi:10.1111/hae.12848
28. O'Hara J, Walsh S, Camp C, et al. The impact of severe haemophilia and the presence of target joints on health-related quality-of-life. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2018;16(1). doi:10.1186/s12955-018-0908-9
29. Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *Journal of Blood Medicine*. Published online October 2014:207. doi:10.2147/jbm.s50644
30. Biere-Rafi S, Haak BW, Peters M, Gerdes VEA, Büller HR, Kamphuisen PW. The impairment in daily life of obese haemophiliacs. *Haemophilia*. 2011;17(2):204-208. doi:10.1111/j.1365-2516.2010.02417.x

31. Taha MY, Ad M, Hassan K. *Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Hemophilia in Basra, Southern Iraq*. Vol 36.; 2014. www.jphonline.com
32. Curtis R, Baker J, Riske B, et al. Young adults with hemophilia in the U.S.: demographics, comorbidities, and health status. *American Journal of Hematology*. 2015;90(S2):11-16. doi:10.1002/ajh.24218
33. Pavlova A, Oldenburg J. Defining severity of hemophilia: More than factor levels. *Seminars in Thrombosis and Hemostasis*. 2013;39(7):702-710. doi:10.1055/s-0033-1354426
34. Kruse-Jarres R, Kempton CL, Baudo F, et al. Acquired hemophilia A: Updated review of evidence and treatment guidance. *American Journal of Hematology*. 2017;92(7):695-705. doi:10.1002/ajh.24777
35. Olivieri M, Königs C, Heller C, et al. Prevalence of Obesity in Young Patients with Severe Haemophilia and Its Potential Impact on Factor VIII Consumption in Germany. *Hamostaseologie*. 2019;39(4):355-359. doi:10.1055/s-0039-1677874
36. Mcnamara M, Antun A, Kempton CL. The role of disease severity in influencing body mass index in people with haemophilia: A single-institutional cross-sectional study. *Haemophilia*. 2014;20(2):190-195. doi:10.1111/hae.12279
37. Broderick CR, Herbert RD, Latimer J, et al. *Association Between Physical Activity and Risk of Bleeding in Children With Hemophilia*. Vol 308.; 2012. <http://jama.jamanetwork.com/>
38. Soucie JM, Wang C, Siddiqi A, Kulkarni R, Recht M, Konkle BA. The longitudinal effect of body adiposity on joint mobility in young males with Haemophilia A. *Haemophilia*. 2011;17(2):196-203. doi:10.1111/j.1365-2516.2010.02400.x

39. Biere-Rafi S, Haak BW, Peters M, Gerdes VEA, Büller HR, Kamphuisen PW. The impairment in daily life of obese haemophiliacs. *Haemophilia*. 2011;17(2):204-208. doi:10.1111/j.1365-2516.2010.02417.x
40. Gringeri A, von Mackensen S, Auerswald G, et al. *Health Status and Health-Related Quality of Life of Children with Haemophilia from Six West European Countries*.
41. Taha MY, Ad M, Hassan K. *Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Hemophilia in Basra, Southern Iraq*. Vol 36.; 2014. www.jpho-online.com

CAPITULO XIII

Resumen autobiográfico:

Dra. Lorena Salazar Cavazos

Candidata para el Grado de Especialista en Pediatría.

Tesis:

Impacto del estado nutricional en pacientes con Hemofilia y su relación con la tasa anual de sangrado y calidad de vida.

Campo de estudio:

Ciencias de la salud.

Biografía:

Nací en Monterrey Nuevo León el 12 de febrero de 1994, siendo la 4 hija de Gerardo Salazar Escobedo y Leticia Cavazos Marroquín, y estoy casada con Alfonso Reyes Escobedo.

Estudié mi carrera profesional en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León de donde me gradué en 2017, obteniendo el título de Médico Cirujano y Partero. Realicé mi servicio social en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario "José E. González" de la misma Facultad de Medicina donde formé parte de diferentes proyectos de investigación y publicaciones científicas.

He asistido congresos nacionales, en coordinación con profesores, residentes y pasantes del Servicio de Hematología. Y participé en publicaciones en revistas médicas nacionales e internacionales.