



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL CUESTIONARIO
QoLHMex EN PACIENTES CON HEMOFILIA DEL HOSPITAL INFANTIL
DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:
HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DRA. ANA ISABEL TOALÁ FERNÁNDEZ

TUTOR DE TESIS:

DRA. IO DAIELA CASTILLO MARTÍNEZ

TUTOR METODOLÓGICO:

D. en C. GABRIELA TERCERO QUINTANILLA



Ciudad de México, Febrero 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

HOJA DE FIRMAS

Dra. Rebeca Gómez Chico Velasco

Directora de Enseñanza y Desarrollo Académico

Hospital Infantil de México Federico Gómez



Dra. Io Daiela Castillo Martínez

Jefe de Servicio de Hematología

Hospital Infantil de México Federico Gómez



Dra. Gabriela Tercero Quintanilla

Psicóloga adscrita al Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente

Hospital Infantil de México Federico Gómez

Tutor metodológico

DEDICATORIAS

A DIOS, por todo

A mis padres, por su apoyo infinito e incondicional

A ti Miguel Bremermann, por tu paciencia

A la Dra. Maricela Osorio Guzmán, por su apoyo para la realización de esta tesis

<<El cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia México (QoLHMex), fue obtenido gracias a Dra. Maricela Osorio Guzmán, Doctora en Ciencias Psicológicas y Pedagógicas. Adscrita a la UNAM. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.>>

INDICE

I.	RESUMEN.....	1
II	INTRODUCCIÓN.....	2-3
III.	MARCO TEÓRICO.....	3-10
III.	ANTECEDENTES.....	11-13
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
V.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	13
V.	JUSTIFICACIÓN.....	14
VI.	OBJETIVOS.....	15
VIII.	METODOLOGÍA.....	15
IX.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	15
X.	DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.....	16-17
XI.	ASPECTOS ÉTICOS.....	18
XII.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	18
XII.	DESCRIPCIÓN DE VARIABLES.....	19
XII.	RESULTADOS.....	20-24
XIII.	DISCUSIÓN.....	25-27
XIV.	CONCLUSIONES.....	27-28
XV.	LIMITACIÓN DEL ESTUDIO.....	28
XVI.	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	29
XVII.	BIBLIOGRAFÍA.....	30-32
XVII.	ANEXOS.....	33

RESUMEN

Introducción: La hemofilia es un trastorno hemorrágico, crónico, hereditario ligado al cromosoma X debido a la deficiencia del factor VIII o IX de la coagulación (tipo A y B, respectivamente); 85% de los pacientes padecen el tipo A. Su evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que originan discapacidad física y que en muchas ocasiones ponen en riesgo la vida de las personas que la padecen. El paciente con hemofilia se ve influido en su desarrollo, no sólo por aspectos puramente fisiológicos si no que intervienen una infinidad de variables situacionales intrínsecas (como pensamientos, sentimientos e historia individual) y variables extrínsecas (como el contexto en el que viven y las relaciones personales que establece). Estas variables se encuentran en constante interacción e influyen en cada uno de los aspectos que integran la calidad de vida del paciente con hemofilia.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de los pacientes con hemofilia en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, mediante la aplicación del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia México (QoLHMex).

Material y Métodos: Estudio observacional, descriptivo, prospectivo, transversal. Se utilizó el instrumento Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMex; Osorio et al., 2012), el cual se compone de 63 reactivos con diferentes subíndices, para un total de 162 ítems, con dos opciones de respuesta (Si y No), en pacientes con hemofilia de 4 a 16 años del Hospital Infantil de México Federico Gómez que acudieron a consulta externa durante el periodo Diciembre 2015-Mayo 2016.

Resultados: Se evaluaron 30 pacientes con hemofilia, con un rango de edad de 4 a 16 años, de los cuales 70% obtuvieron un nivel de calidad de vida alto y un 30 % un nivel medio, ningún participante evaluado mostró un nivel bajo. En cuanto a la relación con el grado clínico de la enfermedad y el nivel de calidad de vida se observó que la mayoría de los pacientes tenían un grado clínico grave de la enfermedad, sin embargo el 50 % de ellos mostraron un nivel alto de calidad de vida, por lo que no se observó relación entre la calidad de vida y la severidad de la hemofilia.

Conclusiones: La hemofilia es una enfermedad crónica que causa un gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en la familia y el entorno social, por lo que resulta de gran importancia medir el impacto que tiene esta enfermedad en la calidad de vida. En nuestro estudio se encontró que la mayoría de los pacientes tiene una calidad de vida alta y media, sin embargo otras áreas como la escolar presentan deficiencias importantes.

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno hemorrágico, crónico, hereditario ligado al cromosoma X debido a la deficiencia del factor VIII o IX de la coagulación (tipo A y B, respectivamente); 85% de los pacientes padecen el tipo A. Se clasifica en grave, moderada y leve en función del nivel de deficiencia del factor de coagulación y se estima que afecta a 1 de cada 5000-10000 varones nacidos vivos en el caso de la hemofilia A y de 1 por 40,000-60000 en caso de la hemofilia B. Su evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes que originan discapacidad física y que en muchas ocasiones ponen en riesgo la vida de las personas que la padecen.¹ Las secuelas y complicaciones de la hemofilia son producto del manejo inoportuno del tratamiento en calidad, cantidad y seguridad biológica, factores que causan una gran carga psíquica y física de carácter invalidante y riesgo de muerte.

El paciente con hemofilia se ve influido en su desarrollo, no sólo por aspectos puramente fisiológicos si no que intervienen una infinidad de variables situacionales intrínsecas (como pensamientos, sentimientos e historia individual) y variables extrínsecas (como el contexto en el que viven y las relaciones personales que establecen). Estas variables se encuentran en constante interacción e influyen en cada uno de los aspectos que integran la calidad de vida del paciente con hemofilia.

La calidad de vida, es un constructo que implica aspectos subjetivos y objetivos; y puede ser entendida como el bienestar del paciente dentro de su contexto de enfermedad, o tratamiento; a pesar de no haber consenso con una definición universal del concepto, las definiciones operativas señalan como dominios más importantes: el estado funcional, el estado físico, psicológico y social, en ésta última área están implicadas las esferas familiar, escolar (en el caso de los niños) y laboral (en el caso de los adultos).²

En términos generales la investigación en calidad de vida relacionada con la salud, aborda la situación de cómo la persona percibe y reacciona ante su condición de paciente, y evalúa los aspectos de la vida del sujeto que pueden ser alterados o modificados por la enfermedad y por su tratamiento. Es decir, puede entenderse como el efecto funcional que tiene la enfermedad sobre el paciente, desde su percepción de la salud en general, limitación de roles, enfermedad y muerte. La evaluación de la calidad de vida en un paciente, representará el impacto que la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico tengan sobre la percepción de su bienestar.³

En el Hospital Infantil de México, se desconoce acerca de la calidad de vida en pacientes con hemofilia, con este estudio se pretende conocer sobre este aspecto, el cual es una parte fundamental para el tratamiento, así como para proponer medidas básicas para optimizar el apoyo familiar y psicosocial en estos pacientes.

MARCO TEÓRICO

La hemofilia es un desorden hemorrágico congénito ligado al cromosoma X, causado por una deficiencia congénita de los factores de coagulación: factor VIII (FVIII) en la hemofilia A y factor IX (FIX) en la hemofilia B: las deficiencias son el resultado de mutaciones, deleciones, inserciones, etc en los genes de los factores de la coagulación respectivos. Los genes que codifican para estas proteínas (FVIII y FIX) se localizan en el cromosoma X, por lo que la hemofilia se considera una diátesis hemorrágica hereditaria recesiva ligada al cromosoma X en la que los varones, por ser portadores de un único cromosoma X, sufrirán la enfermedad; mientras que las mujeres, salvo excepciones, únicamente serán portadoras. Aunque la hemofilia en una mujer es poco frecuente, puede presentarse en la hija de un varón hemofílico y mujer portadora; podría ocurrir también porque la mujer tuviera un solo cromosoma X (síndrome de Turner) o por inactivación al azar del cromosoma X sano en una mujer portadora.

Se estima que hasta un 30% de los casos nuevos de hemofilia se producen secundarios a una mutación de novo, siendo este paciente el primer afectado en la familiar por la enfermedad.⁴

La gravedad de las manifestaciones hemorrágicas en la hemofilia está relacionada con la actividad de factor de la coagulación que tenga el paciente:

- Grave: < 1% (<0.01 UI/ml) los pacientes tienen hemorragias espontáneas principalmente en articulaciones y músculos, aunque pueden presentar hemorragias fatales de forma espontánea.
- Moderada: 1-5% (0.01-0.05 UI/ml) presentan hemorragias espontáneas ocasionales, hemorragias graves con traumatismos y cirugías.
- Leve: 5-40% (0.05-0.40 UI/ml) con hemorragias únicamente durante cirugías o traumatismos importantes.⁵

Las manifestaciones hemorrágicas más comunes de la hemofilia son las hemartrosis recurrentes, principalmente en codos, rodillas y tobillos; que conducen a una destrucción progresiva de las articulaciones, la cual es irreversible y conduce a una artropatía invalidante con dolor crónico.⁶

Tratamiento

El objetivo del tratamiento de pacientes con hemofilia, es incrementar el nivel plasmático del factor deficiente. En la recapitulación histórica de la hemofilia, podemos ver que el tratamiento evolucionó desde la simple aplicación de crioterapia y presión local en el sitio de la hemorragia en tiempos de la reina Victoria hasta la actualidad, en que la terapia de sustitución suficiente y oportuna le confiere al paciente un estatus hemostático muy cercano al «normal». Ahora se dispone de productos liofilizados, tanto recombinantes como derivados plasmáticos de los FVIII y FIX, además de agentes de puenteo (FVII recombinante, complejo protrombinico activado) y adyuvantes como los antifibrinolíticos, análogos de la desmopresina y gomas hemostáticas locales. El estándar de oro para el manejo actual de la hemofilia se basa en la reposición del factor faltante, de preferencia en su formato profiláctico, o en su defecto como tratamiento oportuno a demanda; este último consiste en la infusión a la brevedad del factor hemostático deficiente en dosis óptima y suficiente de acuerdo con la gravedad de la lesión. La dosis calculada del FVIII se infunde cada 8-12 horas, y el FIX cada 12-24 horas.⁷

Atención integral

La atención integral fomenta la salud física y psicosocial y la calidad de vida a la vez que disminuye la morbilidad y mortalidad. La hemofilia es un trastorno poco común y complejo en términos de diagnóstico y tratamiento. El cuidado ideal de estos pacientes, especialmente de quienes presentan las manifestaciones más graves de la enfermedad, requiere más que solo el tratamiento de hemorragias agudas. Las prioridades a tener en cuenta para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con hemofilia incluyen:

- La prevención de hemorragias y daño articular;
- La aplicación inmediata de un tratamiento para las hemorragias;
- El manejo de complicaciones como:
 - daño articular o muscular y otras secuelas de las hemorragias,
 - desarrollo de inhibidores, e

- Infección(es) viral(es) transmitida(s) por productos sanguíneos
- La atención de la salud psicosocial.⁸

Calidad de vida.

Antecedentes y concepto

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables, sin embargo, la aparición del concepto y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo comienza en la década de los 60's, hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos diversos como son: la salud, educación, la economía, la psicología, la política y el mundo de los servicios en general.

El término calidad de vida es reciente, aparece hacia 1975 y tiene su gran expansión a lo largo de los ochenta. Su origen proviene principalmente de la medicina y se extendió rápidamente a la sociología y la psicología, desplazando otros términos más difíciles de operar como felicidad y bienestar.⁹

Después de la definición dada por Levin, Plant y Lynch en 1988; Gómez y Sabeh, señalan que la calidad de vida ha sido definida como:

- (a) La calidad de las condiciones de vida de una persona
- (b) La satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales.
- (c) La combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que esta experimenta.
- (d) La combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

Actualmente la calidad de vida hace referencia a la evaluación objetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definido en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.¹⁰

La Organización Mundial de la salud (OMS) propone la siguiente definición: la calidad de vida se define como el estado de completo bienestar, físico, mental y social de una persona y no sólo la ausencia de síntomas o de una afección determinada. Desde esta perspectiva todo profesional de la salud debe entender a la enfermedad y procurar su

tratamiento con base en los siguientes tres aspectos o factores: físico (sintomatología, siendo estos los síntomas y quejas presentadas en el organismo; por ejemplo, el dolor), mental (funcionamiento psicológico y cognitivo como la ejecución acertada de aspectos subjetivos, como estado de ánimo y comportamiento, percepciones de sí mismo) y social (frecuencia de interacción social en relación con el otro).

Este concepto de calidad de vida es por tanto, un concepto extenso, que incorpora una serie de dimensiones relacionadas entre sí de forma compleja, tales como la salud física, estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y creencias religiosas.¹¹

Aunada a la definición presentada por la Organización Mundial de la Salud, Moreno y Ximenez (1996) mencionan que el modelo que más se acerca a dicha perspectiva es el biopsicosocial, ya que considera al enfermo como una agente social y por lo mismo se pregunta por las repercusiones de los cuidados médicos en la vida y en las necesidades sociales del enfermo. La práctica médica debe enfocarse no solo a los efectos directos de sus atenciones, sino también a los indirectos.

Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de los sujetos que las padecen. Las consecuencias y los tratamientos de ellas requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamientos que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida.¹²

Actualmente existe una tendencia general y creciente a evaluar el efecto de una enfermedad crónica y de sus tratamientos en términos de su influencia en la calidad de vida de los pacientes, de esta manera, la forma ideal de la evaluación de calidad de vida incorpora medidas generales y específicas de la enfermedad en cuestión.¹³

Las medidas generales se han desarrollado con la finalidad de evaluar el funcionamiento de pacientes con cualquier enfermedad, la mayoría se basan en el modelo conceptual multidimensional de calidad de vida, estas formas de evaluación son útiles para realizar estudios comparativos de diferentes enfermedades, y para investigar el costo de las intervenciones para el tratamiento de ellas.

Por otra parte las medidas específicas ofrecen la posibilidad de evaluar diferencias sutiles y problemas específicos de una enfermedad en particular.

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones de variables subjetivas, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos: para conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones y evaluar el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo.¹⁴

En el caso de los pacientes con hemofilia, para la evaluación eficaz respecto a la percepción de su calidad de vida, se requiere utilizar instrumentos que permitan obtener información puntual, ya que de esta manera se promueve la realización de intervenciones que mantengan y/o mejoren los niveles de vida en sus diversos aspectos.

Cuestionario QoLHMex

Osorio et al, (2012), desarrollaron un instrumento a través de un convenio de colaboración con la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C. El instrumento se diseñó para dar respuesta a una necesidad planteada por la Federación, la cual tenía la necesidad de hacer un censo de la población con hemofilia en México y saber no solo cuántos y quiénes eran, sino también saber cuál es la calidad de vida de cada una de las personas localizadas. El convenio establecido entre esta Federación y la UNAM permitió la elaboración y validación de un instrumento que mide la calidad de vida en pacientes pediátricos; población para la que hasta ese momento, no había sido diseñado ningún instrumento específico, que evaluara de manera integral su calidad de vida.

El cuestionario QoLHMex, se elaboró en tres formas, la forma A (para niños de 4 a 7 años), la forma B (para pacientes de 8 a 17 años) y la forma P (para padres). Este último formato tiene la finalidad de corroborar las respuesta dadas por los pacientes. Las tres versiones contienen los mismos factores, aunque la redacción es de acuerdo con la edad del paciente, es así que en la forma A los ítems están redactados de tal manera que una tercera persona lea las preguntas al paciente. La forma B es una redacción auto-administrada, es decir que los ítems son leídos de manera personal, y finalmente en la forma P, los padres la leen haciendo referencia a su hijo.

El cuestionario QoLHMex, es un instrumento multifactorial dirigido específicamente a la población mexicana, está constituido por 63 reactivos con diferentes subíndices, para un

total de 162 ítems, con dos opciones de respuesta (Si y No) y se desarrolla en las siguientes áreas de evaluación:¹⁵

I. Concentración:

Área que comprende la capacidad del paciente para fijar la atención y mantenerla sobre ciertos estímulos: ideas, objetos, tareas, etcétera. Es importante medirla en un instrumento de calidad de vida ya que el paciente necesita seguir instrucciones específicas, aunque este bajo la supervisión de un adulto, respecto a cómo hacer ciertas actividades que con frecuencia están en relación al tratamiento y/o la rehabilitación de su enfermedad.

II. Autoestima:

Es la valoración que se realiza de uno mismo, basada en todos los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias que se han vivido a lo largo de la existencia. Esta valoración no es estática o permanente, si no que se modifica durante toda la vida, como resultado de las nuevas experiencias de interacción con el mundo físico y social.

III. Apoyo familiar

Se refiere a todas las actividades, conductas y esfuerzos, que realizan los miembros de la familia para mantener y/o elevar el bienestar del paciente.

IV. Nivel de actividad

El nivel de actividad habla no sólo de lo que puede efectuar el paciente, si no aquellas conductas que efectivamente realiza.

V. Conocimientos sobre la enfermedad

Este rubro hace referencia específicamente al conocimiento del paciente sobre la enfermedad que padece.

VI. Riesgos

Este apartado analiza las conductas que van en contra del bienestar del paciente. El riesgo implica la posibilidad de la presencia de una o más características que incrementen la aparición de consecuencias adversas (tales como episodios hemorrágicos) que

impactan directamente en la salud, el proyecto de vida, la supervivencia personal, entre otros.

VII. Molestias físicas

Esta dimensión evalúa repercusiones negativas de la enfermedad, como el dolor y las molestias físicas. Se presentan en una serie de ítems que permiten determinar si se presenta dolor en los pacientes, e identificar como es, la frecuencia del mismo, así como las zonas específicas de las molestias.

VIII. Sentimientos sobre la enfermedad

En este apartado se evalúan las reacciones emocionales que causa la enfermedad en el paciente. Es importante distinguir y evaluar claramente que es lo que el paciente siente respecto de su enfermedad y como vive el proceso salud-enfermedad.

IX. Área social

La esfera social del paciente implica que este en contacto con diferentes personas en diversos ámbitos, lo que permite generar relaciones de colaboración, compartir recursos, desarrollar actividades en beneficio de los participantes, ampliar y estrechar vínculos, crear sentido de pertenencia, socializar conocimientos y experiencias, así como establecer relaciones de intercambio y reciprocidad, es por ello que se vuelve importante medir esta dimensión.

X. Área emocional

La esfera emocional ha sido diseñada para buscar indicios que muestren que el paciente no tiene los elementos adecuados para manejar algún malestar derivado de su enfermedad, así como para detectar síntomas de depresión o ansiedad ante algún evento hemorrágico o afectación física.

XI. Futuro

Esta área está destinada a evaluar las perspectivas que tiene el paciente, sobre su vida futura. Es fundamental cómo el paciente asume y vive su enfermedad, proyectando y/o planeando actividades específicas para su vida futura.

XII. Absentismo escolar

Este apartado ha sido elaborado para evaluar acerca de los factores que afectan el área escolar del paciente y que condiciona disminución en las actividades rutinarias implementadas en este nivel. Es indispensable en la evaluación de la calidad de vida atender el grado de obstaculización de las actividades normales, con la finalidad de establecer estrategias específicas que le permitan el acceso a este tipo de contextos.

XIII. Problemas articulares

Este apartado es de vital importancia en la evaluación de la calidad de vida del paciente con hemofilia, debido a que las alteraciones físicas causadas directamente por los episodios hemorrágicos, pueden ser incapacitantes para la movilidad y actividad cotidiana de los pacientes y su familia.

La inclusión de todas estas áreas, permite a los grupos de trabajo tener una mejor perspectiva de la calidad de vida de los pacientes y poder realizar modelos de intervención, que impacten en aquellas áreas donde los indicadores muestren tener mejor puntaje, tratando de garantizar la permanencia de los puntajes altos, con la finalidad de no desatender las áreas más importantes que involucran un mejor desempeño en las actividades diarias de los pacientes.¹⁶

ANTECEDENTES

La incidencia mundial de la hemofilia A se ha estimado en 1:6000-10000 habitantes varones, en el caso de hemofilia B 1:40 000-60000 varones. De acuerdo a la Federación Mundial de la Hemofilia actualmente existen registrados más de 150 000 pacientes con hemofilia en 77 países, sin embargo se estima que deben existir más de 400 000 personas con hemofilia en todo el mundo. La incidencia esperada en México es de 5,000 a 5500 casos. La Federación Mexicana de Hemofilia tiene registrados a 4718 pacientes con hemofilia y enfermedad de Von Willebrand, sin embargo se estima que son más de 6,000 casos.¹⁷

La hemofilia se conoce desde los tiempos de la reina Victoria (Rusia 1837-1901). Se creía que se trataba de una enfermedad real, prevalente solo en las monarquías, ya que el fenotipo se expresaba notoriamente entre las familias reales.⁴ El Dr. John Otto (1796-1817), médico de Nueva York publicó la primera descripción de la hemofilia.¹⁸ Carroll Birch describió en 1937, en una monografía considerada hoy en día como un clásico de la literatura hematológica, las causas de muerte en la era previa al tratamiento de 113 pacientes hemofílicos de los que 82 fallecieron antes de los 15 años por sangrado tras lesiones leves, únicamente ocho pacientes superaron los 40 años de edad.⁴ Antes del desarrollo de los crioprecipitados los niños con Hemofilia A grave recibían un manejo expectante, encontrándose en riesgo de muchos tipos de hemorragias y generalmente con un desenlace fatal.

Los estudios disponibles sobre calidad de vida en pacientes con hemofilia se han realizado, hasta la fecha, en Australia, Europa, y Norteamérica. Éstos, han utilizado mayoritariamente instrumentos de medición de la calidad de vida relacionada con la salud como el SF-36 (*Medical Outcomes Study Group*) o el EQ-5D (*Euroqol Group*) en el caso de adultos; y el CHQ (*Child Health Questionnaire*), en el caso de niños. En 1999 se realizó la primera iniciativa europea para el desarrollo de un cuestionario específico de calidad de vida para hemofilia dirigido a niños (Haemo-QoL, versión niños y padres) que fue liderado por el *Haemophilia Working Group Hamburg* (Bullinger et al., 1999). También un grupo interdisciplinario de Canadá desarrolló un instrumento específico dirigido a la medición de la calidad de vida en niños (CHO-KLAT; Younget al., 2003), y en el año 2001 se creó el Grupo de Trabajo Latinoamericano en Calidad de Vida Relacionada con la Salud en

Hemofilia (Hemolatin-QoL) con el objetivo de desarrollar un instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida en adultos con hemofilia en castellano y portugués (Grupo de Trabajo Latinoamericano en Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Hemofilia, 2001). En España, actualmente se está desarrollando la validación de un cuestionario Español para la evaluación de adultos con hemofilia (Hemofilia-QoL; Remor, 2003; Remor & The Hemofilia-QoL Group, 2004).¹⁹

A pesar de todos estos avances hay pocos estudios realizados para evaluar de manera confiable la calidad de vida de estos pacientes.

En México, el cuestionario QoLHMex (Osorio, et al), fue desarrollado por un grupo de investigadores de la Universidad Nacional Autónoma de México, del Hospital Infantil de México Federico Gómez y de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM, A.C.), con el apoyo de pacientes, padres y trabajadores sanitarios (médicos, trabajadoras sociales, psicólogos, enfermeras). Este instrumento surgió en el 2005, con el objetivo de tener un instrumento específico para medir los niveles de calidad de vida de estos pacientes y desde entonces se ha ido perfeccionando.

Es importante señalar que el cuestionario QoLHMex se concibió desde una perspectiva biopsicosocial, lo que permite evaluar la calidad de vida de los pacientes de manera integral, de tal forma que permite la intervención de los elementos relacionados con el mantenimiento o mejora de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con hemofilia.

En un trabajo realizado por Osorio y Cols, se evaluaron las propiedades psicométricas del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos QoLHMex, donde se observó que es un instrumento altamente confiable, incluso comparado con la escala de medición EuroQoL, estándar utilizado para medir la calidad de vida en pacientes adultos con hemofilia; en este estudio se pudo determinar que el QoLHMex es un instrumento capaz de detectar la correlación de morbilidad con la severidad de la enfermedad, mostrando ser sensible a los indicadores de morbilidad y finalmente se concluyó que las características psicométricas que hacen del QoLHMex un instrumento idóneo para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia son: su consistencia interna elevada, la correlación existente con un instrumento conocido en la literatura mundial como el EuroQoL, los niveles de consistencia interna de cada una de sus áreas; la capacidad y sensibilidad que presenta el instrumento de detectar las diferencias que existen entre los

diversos niveles de calidad de vida (bajo, medio, alto), y sobre todo la sensibilidad a los marcadores de sensibilidad.¹⁵

En otro trabajo realizado en el 2012 por Osorio y Cols, en el Hospital General Centro Medico La Raza, se aplicó el cuestionario QoLHMex en pacientes pediátricos con hemofilia en el cual participaron 89 varones, de los cuales el 27% presentó grado clínico leve, el 52% moderado y el 21% severo, donde el 67% de los pacientes evaluados obtuvieron un nivel de vida medio y/o alto; se detectaron problemas que hacen referencia principalmente a una afectación del área psicosocial.¹⁶

Para nuestro estudio se optó por el cuestionario QoLHMex, ya que identifica diversas áreas de la vida del paciente y permite entender los sistemas que interactúan e impactan en un determinado nivel de calidad de vida.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La calidad de vida relacionada con la salud, es un concepto que permite describir, comprender e intervenir de manera integral el proceso salud-enfermedad al tomar en cuenta sus implicaciones multifactoriales, y las de sus tratamientos.

Una enfermedad crónica que causa un gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en la familia y el entorno social, es sin duda la hemofilia; por lo que resulta de gran importancia, medir el impacto que tiene esta enfermedad en la calidad de vida. El Hospital Infantil de México Federico Gómez es un centro de referencia acreditado para tratamiento y seguimiento de esta enfermedad, sin embargo se conoce poco acerca de la calidad de vida en estos pacientes por lo que se decidió aplicar el QoLHMex, un instrumento validado para pacientes pediátricos con hemofilia.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida medida mediante el QoLHMex en pacientes con hemofilia del Hospital Infantil de México Federico Gómez?

JUSTIFICACIÓN

La hemofilia como muchas otras enfermedades crónico-degenerativas, requiere cuidados, tratamientos, información y apoyos especiales en todas y cada una de las áreas de desarrollo, ya que es aquí donde se presentan alteraciones que afectan y dañan su salud y por ende, la calidad de vida del paciente.

Se ha considerado una enfermedad crónica cuyas secuelas físicas se manifiestan como marcadores de morbilidad como son las siguientes: limitación en las actividades diarias, hospitalizaciones continuas o inesperadas y visitas ambulatorias frecuentes; además este padecimiento requiere de cuidados específicos diarios, lo que conlleva que no siempre las personas que la padecen puedan participar en actividades cotidianas ocasionando dificultad en su crecimiento y desarrollo integral

Por ello es importante conocer sobre los aspectos que limitan e interfieren con la calidad de vida, para poder proporcionar un cuidado integral en el Hospital Infantil de México Federico Gómez y en su casa, el cual le ayude a asimilar lo que ocurre en su enfermedad y le permita tener estrategias de afrontamiento que le ayuden a poder tener una mejor calidad de vida.

OBJETIVOS

GENERAL: Evaluar la calidad de vida en pacientes con Hemofilia del Hospital Infantil de México Federico Gómez mediante el QoLHMex

ESPECÍFICOS:

- Realizar una descripción detallada de los resultados obtenidos en los diferentes ítems del cuestionario QoLHMex.
- Relacionar el nivel de calidad de vida obtenido mediante el QoLHMex con los grupos de edades.
- Relacionar el nivel de calidad de vida obtenido mediante el QoLHMex con el grado clínico de hemofilia de los pacientes.
- Comparar el nivel de calidad de vida obtenido mediante el QoLHMex entre los pacientes con hemofilia y sus padres.

METODOLOGÍA

Lugar de realización

Área de consulta externa del servicio de Hematología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, Ciudad de México.

Tipo de estudio

Observacional, descriptivo, prospectivo, transversal.

Población

Pacientes con diagnóstico de Hemofilia A y Hemofilia B de 4 a 16 años que acudieron a seguimiento al servicio de hematología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, entre diciembre 2015-mayo 2106.

Criterios de inclusión

- Pacientes con Hemofilia A de 4 a 16 años.
- Pacientes con Hemofilia B de 4 a 16 años.

Criterios de exclusión

- Pacientes con diagnóstico de hemofilia y otra patología agregada.
- Pacientes que no estuvieron dispuestos a contestar el cuestionario.

Criterios de eliminación

- Pacientes que contestaron de forma incompleta el cuestionario.

Muestreo

La muestra se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico de casos consecutivos.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Durante el periodo comprendido de diciembre 2015-mayo 2016, se llevó a cabo la aplicación del instrumento QoLHMex a 33 pacientes con hemofilia que acudieron a consulta externa de hematología en el Hospital Infantil de México; la forma A (4 a 7 años), se realizó mediante entrevista directa; para la forma B (8 a 16 años) el cuestionario fue autoadministrado; al mismo tiempo se aplicó la forma P de instrumento (para padres de familia).

Instrumento: El instrumento (QoLHMex) está constituido por 162 reactivos, subdividido en incisos tipo inventario, a los cuales se debía responder SI o NO. Las áreas teóricas que evalúa son: 1. Concentración, 2. Autoestima, 3. Apoyo familiar, 4. Nivel de actividad, 5. Conocimiento sobre la enfermedad, 6. Riesgos, 7. Molestias físicas, 8. Sentimientos sobre la enfermedad, 9. Área social, 10. Área emocional, 11. Futuro, 12. Absentismo escolar y 13. Problemas articulares.

Existen 3 formas paralelas:

- La forma A dirigida a niños de 4 a 7 años de edad, la cual está redactada en tercera persona. (Anexo 1)
- La forma B, dirigida a niños de 8 a 16 años, la cual está redactada en primera persona ya que puede ser autoadministrado. (Anexo 2)
- La forma P (padres), elaborada con la finalidad de validar las respuestas dadas por los sujetos. (Anexo 3)

-

El QoLHMex es una escala aditiva, por lo que para su calificación únicamente se tienen que sumar las respuestas que da el paciente de acuerdo a lo siguiente:

Regla de calificación.

- Cuando los ítems son positivos la opción "SI" se califica con 2 puntos, mientras que la opción "NO" se califica con 1 punto.

- Cuando los ítems son negativos la opción “SI” se califica con 1 punto, mientras que la opción “NO” se califica con 2 puntos.

Interpretación

El instrumento QoLHMex permite tener dos tipos de datos teóricos sobre calidad de vida, uno general y 13 particulares (áreas que componen el instrumento).

En la siguiente tabla se marcan los diferentes intervalos que catalogan a cada una de las áreas del QoLHMex en calidad de vida baja, media y alta. Así mismo se muestra el total del puntaje de la prueba.

Clasificación de la calidad de vida en intervalos del QoLHMex

AREA	CALIDAD DE VIDA		
	BAJA	MEDIA	ALTA
I. Concentración	7-9	10-12	13-14
II. Autoestima	12-15	16-20	21-24
III. Apoyo familiar	18-23	24-30	31-36
IV. Autocuidado/Nivel de actividad	15-19	20-25	26-30
V. Conocimientos sobre la enfermedad /adherencia terapéutica	8-10	11-13	14-16
VI. Riesgos	6-7	8-10	11-12
VII. Molestias físicas	34-35	36-57	58-68
VIII. Sentimientos sobre la enfermedad	9-11	12-15	16-18
IX. Área social/ escolar	11-14	15-18	19-22
X. Área emocional	12-15	16-20	21-24
XI. Futuro	4-5	6-7	8
XII. Absentismo/ escolar	6-7	8-10	11-12
I. Problemas articulares	20-26	27-33	34-40
TOTAL	162-215	216-270	271-324

ASPECTOS ÉTICOS

En la ley general de salud en el título sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, se describe que cuando se aplican pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipula la conducta del sujeto, se considera un investigación de riesgo mínimo en la que el asentimiento y consentimiento informado de participación se obtenga de manera verbal y sin formularse por escrito.²⁵

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para analizar los datos se utilizó paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS (versión 20.0)

Se realizó una estadística descriptiva de las variables de estudio por medio de las frecuencias, medidas de tendencia central (medianas) y medidas de dispersión.

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

EDAD:

Definición conceptual: tiempo que ha vivido una persona, o lapso de tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el instante o periodo que se estima la existencia de la misma.

Definición operacional: tiempo de vida en años cumplidos.

Tipo de variable: cuantitativa discreta.

TIPO DE HEMOFILIA:

Definición conceptual: Deficiencia de factor de la coagulación factor VIII para Hemofilia A, factor IX para Hemofilia B

Definición operacional: hemofilia A o B, cuando el porcentaje del factor deficiente sea menor del 40% del factor de coagulación VIII o IX, respectivamente.

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

CLASIFICACIÓN DE LA HEMOFILIA:

Definición conceptual: Clasificación según nivel de actividad de factor de la coagulación deficiente.

Definición operacional: Se tomaron los datos del cuestionario aplicado y se expresó en leve (5-40% de actividad), moderada (1-5% de actividad) o grave (<1% de actividad).

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

CALIDAD DE VIDA:

Definición conceptual: Evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos, en términos generales es una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

Definición operacional: se clasificará de acuerdo a puntaje de cuestionario HQoLMex, en baja (162-215 puntos), media (216-270 puntos), alta (271-324 puntos).

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

RESULTADOS.

Descripción de los participantes:

Se entrevistó a 33 pacientes hombres con hemofilia y a sus padres o tutores que acudieron a consulta externa del servicio de hematología del Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo diciembre 2015-mayo 2016, quienes respondieron el instrumento calidad de vida QoLHMex (Osorio, et al. 2012)

Tres pacientes se eliminaron ya que no contestaron de forma completa el instrumento.

Los resultados de 30 pacientes se describen a continuación.

El porcentaje de pacientes que respondieron a cada uno de los formatos fueron: la forma A fue aplicada a 15 pacientes (50%), y la forma B fue aplicada a 15 pacientes (50%).

La mediana de edad fue de 8.2 años (rango 4 a 17 años), respecto al tipo de hemofilia el 77 % presentaron una hemofilia tipo A, y el 23% hemofilia tipo B (figura 1).

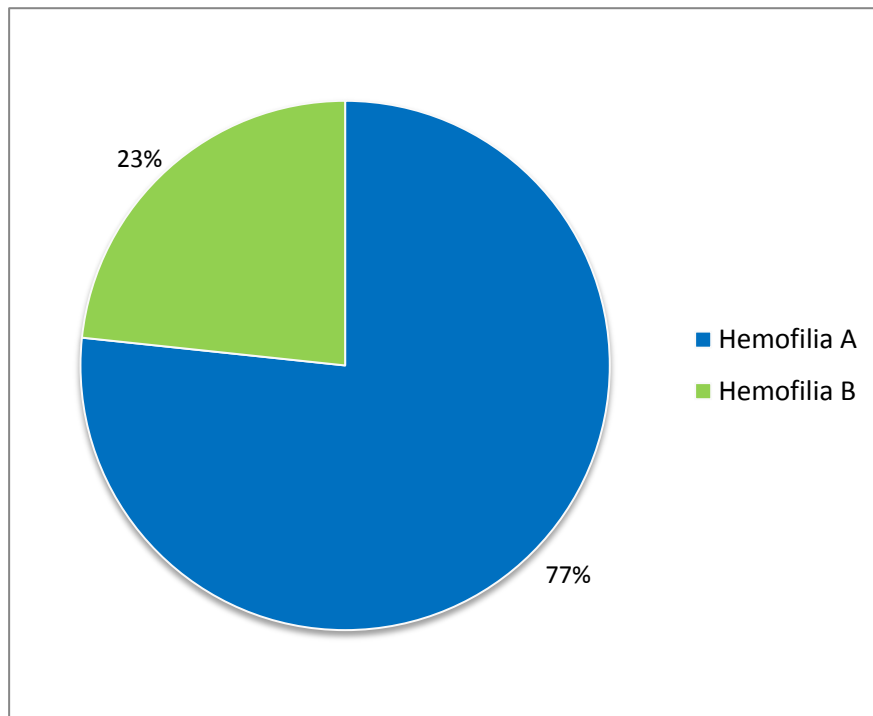


Figura 1. Tipo de hemofilia en pacientes que acudieron a consulta externa de hematología.

Respecto al grado clínico de la enfermedad los resultados obtenidos fueron los siguientes.
(Figura 2.)

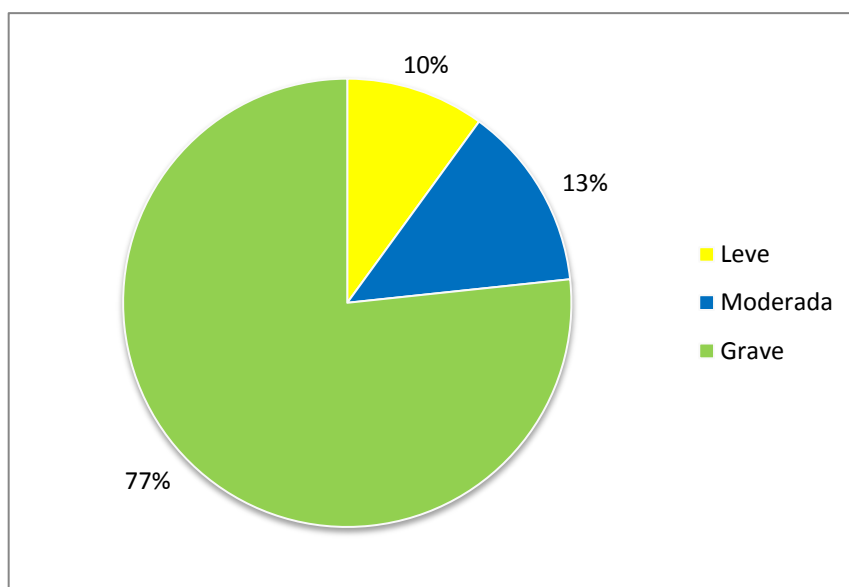


Figura 2. Grado de severidad de hemofilia.

Descripción de nivel de calidad de vida global

Los niveles de calidad de vida obtenidos por los participantes, señalan que de manera global el 70% obtuvieron un nivel alto; mientras que ninguno de los pacientes evaluados obtuvo un nivel bajo (figura 3).

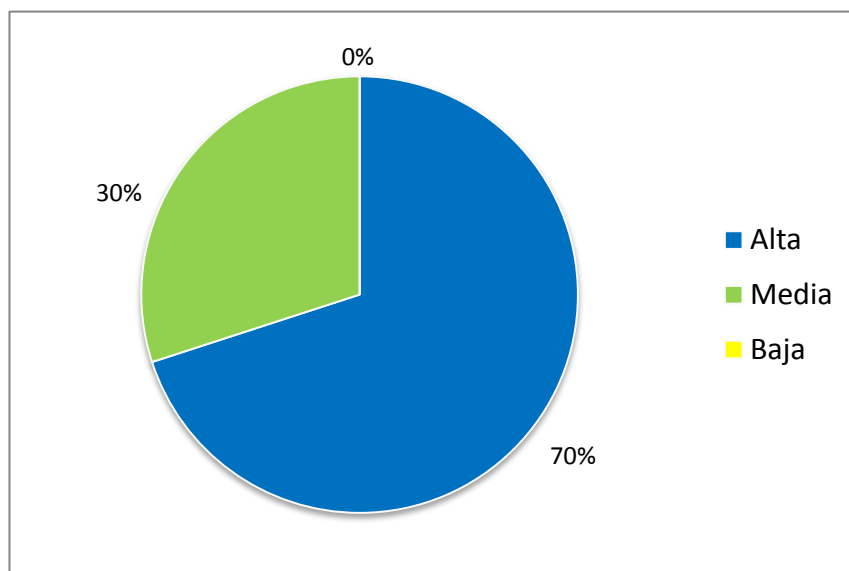


Figura 3. Porcentaje de nivel de calidad de vida

A continuación se muestra la frecuencia y el porcentaje por áreas:

AREAS	Nivel C.V.	Frecuencia	Porcentaje
Concentración	Bajo	1	3.3%
	Medio	12	40%
	Alto	17	56.6%
Autoestima	Bajo	1	3.3%
	Medio	14	46.6%
	Alto	15	50%
Apoyo familiar	Bajo	0	-
	Medio	10	33.3%
	Alto	20	66.6%
Nivel de actividad	Bajo	0	-
	Medio	8	26.6%
	Alto	22	73.3%
Conocimiento sobre la enfermedad	Bajo	1	3.3%
	Medio	6	20%
	Alto	23	76.6%
Riesgos	Bajo	0	-
	Medio	14	46.6%
	Alto	16	53.3%
Molestias físicas	Bajo	3	10%
	Medio	17	56.6%
	Alto	10	33.3%
Sentimientos sobre la enfermedad	Bajo	2	6.6%
	Medio	13	43.3%
	Alto	15	50%
Área social	Bajo	0	-
	Medio	17	56.6%
	Alto	13	43.3%
Área emocional	Bajo	2	6.6%
	Medio	11	36.6%
	Alto	17	56.6%
Futuro	Bajo	0	-
	Medio	16	53.3%
	Alto	14	46.6%
Ausentismo escolar	Bajo	9	30%
	Medio	18	60%
	Alto	3	10%
Problemas articulares	Bajo	0	-
	Medio	5	16.6%
	Alto	25	83.3%

Tabla 1. Niveles de calidad vida en cada una de las áreas del QoLHMex.

En relación al grupo de edad, respecto a la forma A y B del cuestionario QoLHMex, se obtuvieron los resultados siguientes. Ninguno de los dos grupos, presentaron un nivel bajo global de calidad de vida. (Figura 4)

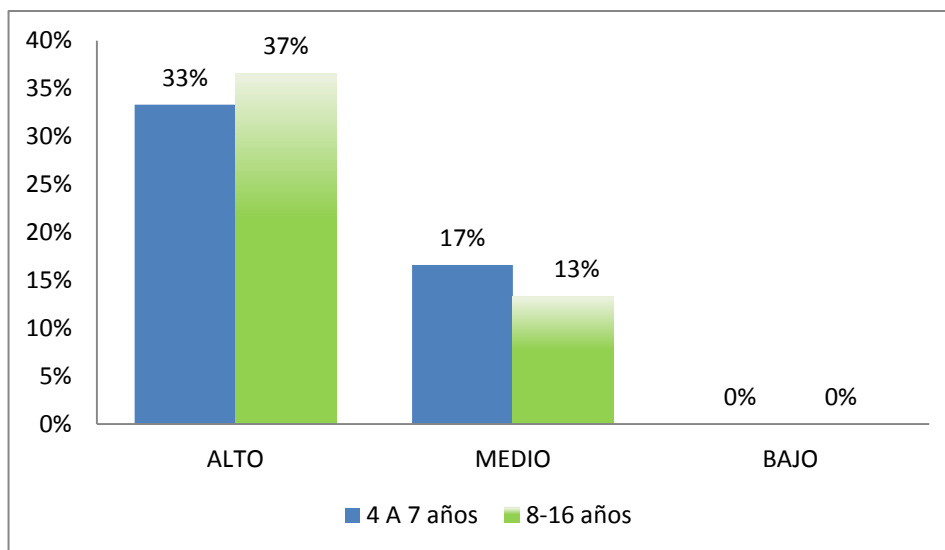


Figura 4. Niveles de calidad de vida global en grupos de edad.

En relación al cuestionario realizado a los padres para corroborar las respuestas dadas de los pacientes (forma P), se observaron los resultados que se muestran en la siguiente gráfica que compara estos datos con los pacientes evaluados. (Figura 5):

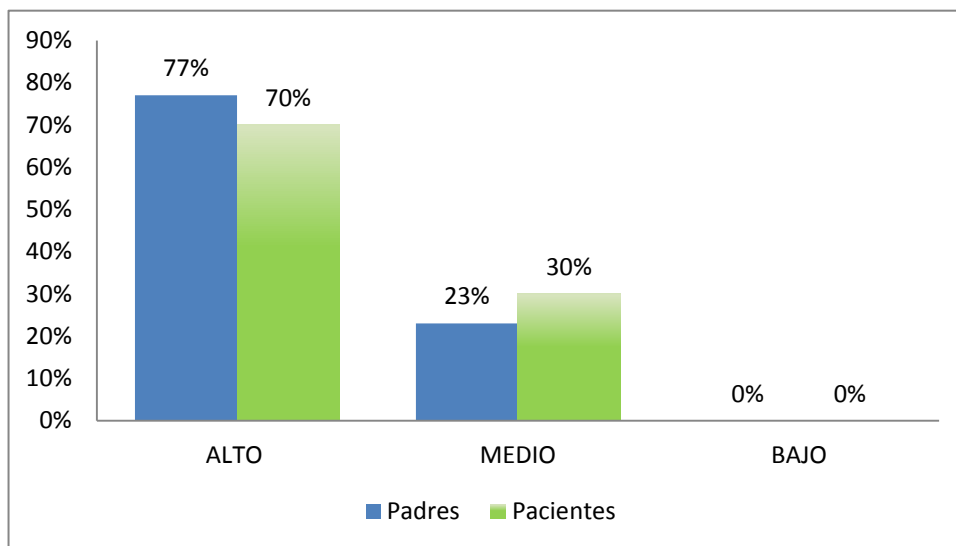


Figura 5. Niveles de calidad de vida global en padres y pacientes

En lo que respecta al grado clínico de hemofilia y su relación con el nivel de calidad de vida global, se encontró, que los pacientes con hemofilia grave, se ubicaron en niveles de calidad de vida medio y/o alto, y que ningún paciente se encontró en nivel bajo. (Tabla 2).

Grado clínico de hemofilia	Nivel de calidad de vida global			Total Fr (%)
	Bajo	Medio	Alto	
Leve	-	-	3(10%)	3(10%)
Moderado	-	1(3.3%)	3(10%)	4(13.3%)
Grave	-	8(26.6%)	15(50%)	23(76.6%)
Total	-	9(30%)	21(70%)	30(100%)

Tabla 2. Porcentaje del grado de afección clínica de la hemofilia y los niveles de calidad de vida global según el instrumento QoLHMex.

DISCUSIÓN

De manera global, se observó que los pacientes evaluados obtuvieron niveles de calidad de vida medio/alto, algunas áreas evaluadas muestran mayor porcentaje en relación a niveles altos tales como: nivel de actividad, riesgos y problemas articulares.

El área de concentración muestra un nivel alto lo que traduce que los participantes tienen buena capacidad para seguir órdenes y recordar eventos.

El área de autoestima indicó un nivel alto, lo que significa que los participantes refieren ser buenos para realizar diversas actividades como pensar, bailar, jugar al aire libre, decir lo que sienten, ayudar a otros, nadar y aguantar molestias. De la misma forma afirman que se sienten igual de inteligentes que cualquier otra persona y que no se sienten rechazados por su enfermedad.

En la escala de apoyo familiar la mayoría de los pacientes reportan tener un nivel de calidad de vida medio. El apoyo familiar implica que el niño puede expresar a sus padres y hermanos como se siente, de la misma manera expresa sentirse satisfecho de cómo lo tratan y así también se observa que ambos padres, cuando tiene algún accidente, lo comprenden, lo llevan al hospital, actúan tranquilamente, etc.

De acuerdo a los datos obtenidos, en el área de nivel de actividad, reportó un nivel de calidad de vida alto. Esta área evalúa actividades de autocuidado (bañarse, comer solo, vestirse, etc.) y participación en diligencias familiares, como ayudar a su padres en actividades del hogar.

En el área de conocimiento sobre la enfermedad obtuvo un nivel de calidad de vida alto. Los pacientes reportan que conocen el nombre de su enfermedad, lo que deben hacer cuando tienen un evento hemorrágico, el tipo de factor que necesitan. En este rubro es importante recalcar que más de la mitad de los pacientes reportaron no saber autoinfundirse, aspecto que es de suma importancia para la autonomía del paciente, sin embargo, en nuestro medio resulta difícil poder lograr este objetivo.

En la sección de riesgo el puntaje mayor obtenido es alto, lo cual indica que los pacientes reportaron no realizar actividades que ponen en riesgo su integridad física, tales como, jugar fútbol basquetbol, hacer cosas peligrosas solo para divertirse etc.

En el área de molestias físicas el nivel encontrado es medio. Esto traduce que los participantes mostraron en los últimos días haber tenido molestias como dolor, fiebre, e inflamación.

En relación al área de sentimientos sobre la enfermedad, el nivel que se obtuvo fue alto. E Lo cual nos muestra que los pacientes tienen un manejo adecuado de sus sentimientos ya que cuando tienen un evento hemorrágico se sienten apoyados y tranquilos. Además la mayoría refirieron que no sufren a causa de su enfermedad, y no se avergüenzan por padecer hemofilia.

En el caso del área social se encontró que los pacientes reportaron un nivel medio de calidad de vida, mostrando que los pacientes logran tener algunos amigos, que algunos de ellos pertenecen a grupos (actividades recreativas), y sus compañeros y maestros saben sobre su padecimiento.

En el área emocional se obtuvo un nivel alto, lo cual revela que el paciente no reporta tener miedo, tristeza, soledad, etc.

En el área de futuro, se registró un nivel medio, mostrando que no tienen muchas expectativas positivas ante el porvenir.

En la sección de absentismo escolar, los datos mostraron un nivel medio, aspecto importante que indica que los participantes no asisten con regularidad a la escuela y además dejan de presentar exámenes por causa de su enfermedad. De forma general los participantes del estudio tuvieron mayor afección en el área escolar; aunque en el aspecto global, como se mencionó, se obtuvo un nivel medio de calidad de vida, lo que muestra que aún se mantiene un adecuado apego en este rubro.

Finalmente en el área de problemas articulares se obtuvo un nivel alto, indicando que la mayoría de los participantes no presentan niveles evidentes a nivel articular.

En lo que respecta a la comparación entre los grupos de edad, no se observó diferencia significativa, mostrándose en la mayoría de los participantes un nivel de calidad de vida alto en ambos grupos, y prácticamente ningún paciente reporto nivel de vida bajo de forma global.

En cuanto a la evaluación del cuestionario aplicado a los padres de los pacientes, se observó que ellos consideran que sus hijos cuentan con una mejor expectativa de calidad

de vida, obteniendo un mayor porcentaje en el nivel alto, respecto al reportado por sus hijos, esto podría considerarse poco relevante, ya que de manera global los resultados coinciden con el de los pacientes evaluados, donde mayormente se obtuvo un nivel alto/medio, y ninguno de ellos reportó un nivel bajo de calidad de vida.

CONCLUSIONES

Una enfermedad crónica que causa un gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en la familia y el entorno social, es sin duda la hemofilia; por lo que resulta de gran importancia, medir el impacto que tiene esta enfermedad en la calidad de vida. Al respecto Neistein y Schubiner definen las enfermedades crónicas como aquellas que presentan una invalidez permanente o residual, una alteración patológica e irreversible o aquella que requiere periodos de supervisión, observación, atención y rehabilitación prolongados.²⁰

Al realizar la descripción de los resultados de nivel de calidad de vida obtenidos mediante la aplicación de QoLHMex, en pacientes pediátricos con hemofilia, se pudo observar que la mayoría tuvieron un nivel de vida alto, lo que significa que la enfermedad no había afectado ámbitos intrínsecos y extrínsecos, lo cual se asemeja a un estudio realizado por Vallejo en CMN La Raza donde se incluyeron pacientes adolescentes con hemofilia que también mostraron un nivel alto de calidad de vida²¹, sin embargo es importante recalcar que el padecer esta enfermedad conlleva progresivamente a un deterioro del organismo, así como de su funcionamiento en cualquier esfera de su vida.

Particularmente se pudo observar que en diversas áreas que tienen una gran influencia en la calidad de vida, los pacientes obtuvieron un puntaje medio, estas son: molestias físicas, área social, futuro, absentismo escolar. Sin embargo a pesar de haber encontrado estos niveles medios de calidad de vida, al hacer un análisis detallado de las 13 áreas evaluadas, se detectaron problemas específicos, los cuales hacen referencia principal a afección del área escolar, ya que los pacientes dejan de asistir periódicamente a la escuela a causa de eventos asociados con su enfermedad, que finalmente conlleva a alteración del aspecto psicosocial.

Finalmente, la hemofilia como enfermedad crónica, incapacitante, está asociada a secuelas físicas las cuales afectan o limitan directamente las actividades diarias de los pacientes, en este estudio, a pesar de que la mayoría de los pacientes evaluados fueron

de grado clínico grave de la enfermedad, la mayoría de ellos mostraron un nivel adecuado de calidad de vida, por lo que no hubo diferencia significativa, entre el grado clínico de la enfermedad y el nivel de calidad de vida. Notoriamente los pacientes mostraron en su mayoría no tener problemas articulares, contrariamente a lo que se reportó en un estudio realizado por Perez y cols¹⁵, donde se evaluaron 89 pacientes en un hospital general, y se reportó hasta un 48.4% con nivel bajo.

Se concluye que la mayoría de nuestros pacientes, cuenta con un nivel alto de calidad de vida, asociado a que los pacientes reciben tratamiento adecuado en caso de eventos hemorrágicos, cuentan además con atención integral de servicios, además de hematología; clínica de hemofilia, rehabilitación, psicología, entre otros, y también se cuenta con apoyo de pláticas donde tanto padres como pacientes asisten de manera periódica y se hace énfasis sobre medidas de prevención que se deben aplicar en esta enfermedad y así evitar complicaciones.

La hemofilia es una enfermedad que conlleva a complicaciones graves si no se trata adecuadamente, con el paso del tiempo discapacita al paciente y requiere de cuidados, tratamiento, información y apoyos especiales para las implicaciones que tiene. Por eso se considera relevante evaluar oportunamente la calidad de vida en este padecimiento, y otras enfermedades crónicas, ya que se pueden detectar diversos aspectos en el ámbito psicosocial, donde se puede intervenir de manera integral para evitar las distintas repercusiones que conlleva a repercusiones en las distintas esferas de la vida.

LIMITACION DEL ESTUDIO

La muestra fué significativamente pequeña, y la información obtenida no puede ser extrapolada a otras poblaciones.

Los pacientes incluidos en el estudio, acuden regularmente a consulta y muchos de ellos están en profilaxis, por lo que representa un sesgo al momento de interpretar los resultados.

El cuestionario aplicado contiene muchos reactivos, por lo que el tiempo de aplicación fue prolongado, lo que puede influir con las respuestas dadas por lo pacientes.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

MESES	AÑO 2015-2016													
	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
ACTIVIDADES														
PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	■		■											
REVISIÓN DE BIBLIOGRAFÍA		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
PRESENTACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS						■								
FORMULACIÓN DE OBJETIVOS					■	■	■	■	■					
FORMULACIÓN DE MARCO TEÓRICO					■	■	■	■	■	■	■			
FORMULACIÓN DE VARIABLES					■	■	■							
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES					■	■	■							
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS												■	■	■
INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS												■	■	■
ANÁLISIS DE RESULTADOS												■	■	■
ENTREGA DE RESULTADOS														■

BIBLIOGRAFÍA

1. Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*; 9:9-21
2. Badia-Llanch, X., Benavides-Ruiz, A., Rajmil-Rajmil., L. (2001) Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr*; 54:213-221.
3. Aparicio-López, C. (2003). Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusiones psicológicas en sus padres. Universidad Complutense de Madrid. Tesis de Doctorado Inédita.
4. Lee CA, Berntorp EE, (editors). *Textbook of hemophilia*. Keith Hoots. 2nd edition. (2010).
5. Guidelines for the Management of Hemophilia. World Federation of Hemophilia. *Haemophilia*; Epub 6 JUL 2012.www.wfh.org.
6. Roosendaal G, Jansen NW, Schutgens R, Lafeber FP. Haemophilic arthropathy: the importance of the earliest haemarthroses and consequences for treatment. *Haemophilia* 2008; 14(Suppl. 6): 4–10.
7. Mannucci PM, Hemophilia N. *England Journal Med*. 1998, 339-216-21
8. Frederica R.M.Y. Cassis. Atención integral para pacientes con hemofilia. *Tratamiento de la hemofilia* 2004; 40: 1-2.
9. Moreno, B y Ximenez, C (1996).Evaluación de la calidad de vida. En: Buela- Casal G. Caballo V. E, Sierra, J.C. (Eds) *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: SXXI 1405-1070.
10. Levi, L. Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, Ambiente y Calidad de vida*. México: El manual moderno.

11. Nieto, J., Abad, M., Esteban, M y Tejerina, M (2004). Psicología para ciencias de la salud. Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad España: Mc Graw-Hill Interamericana.
12. Rodríguez, J., Pastor, M. Y López, S. (1993). Afrontamiento. Apoyo social, Calidad de vida y enfermedad. *Psicothema* (5), 49-372. Universidad de Oviedo. España.
13. Oblitas, L. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thomson.
14. Velarde, E. y Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44, (4). 349-361.
15. Osorio, G. M., Luque, C. M., Bazán, R. G.E., Gaitán, F. C. (2012). Propiedades psicométricas del Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMex). *Rev.Elec.Psic.Iztacala*. 15 (3), 1112-1128.
16. Pérez- Perez, A. (2012). Calidad de vida reportados por pacientes pediátricos con Hemofilia en la Ciudad de México mediante la aplicación de QoLHMex. Facultad de Estudios superiores Iztacala. Tesis
17. Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. FHRM (2011). Hemofilia en México © [Actualizado 2011; Consultado 2011 agosto, 18] Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/portal/>
18. Otto JC. Review of American Publications in Medicine, Surgery and the Medical Repository. New York: Auxiliar y Branches of Sciences, 3; VI (I): 1 – 4.
19. Remor, E. Desarrollo de una Medida Especifica para la Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes Adultos Viviendo con Hemofilia en América-Latina: el Hemolatin-QoL. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology* - 2005, Vol. 39, Num. 2 pp. 211-220

20. López García G.A. Valois Figueroa Laura, Y cols. Validación del cuestionario COOP- DARTMOUTH para evaluar estado funcional psicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol. Hosp. Infant Mex 1996; 12: 606-615.
21. Vallejo Jacinto A. (2004). Calidad de vida de los adolescentes con hemofilia A y hemofilia B severa en el servicio de hematología pediatria del HG, CMN la Raza. UNAM. Tesis.
22. Barr, R. D., Saleh, M., Furlong, W., Horsman, J., Sek, J., Pai, M., Walker, I. (2002). Health status and health-related quality of life associated with hemophilia. Am J Hematol; 71(3): 152-60.
23. Osorio, G. M. (2006). Instrumento que mide calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia (QoLHMEX). Resultados preliminares. En: Osorio M, Oblitas L, (Eds). La Psicología de la salud infantil. Colombia: PSICOM, 551-591.
24. Osorio-Guzmán, M., Bazán-Riverón, G. E., Paredes-Rivera, M.P., Vaquero-Cazares, J.E. Montero-Rincón, M. (2003). Confiabilidad de un Instrumento para medir calidad de vida en pacientes con hemofilia (QoLHMex). Estudio Piloto. En: Memorias del XXIII Coloquio de Investigación. FES Iztacala UNAM, México; 97-99.
25. Ley General de Salud. Editorial Sista SA de CV. Trigésima séptima edición. México 2012: 76-8.

ANEXOS

ANEXO 1

Folio _____

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON HEMOFILIA (QoLHMex)

Niños de 4 a 7 años

FORMA A

Instrucciones para el entrevistador: Realice las siguientes preguntas al entrevistado y determine si está en condición de responder el presente instrumento.

PREGUNTAS FILTRO

Datos personales

¿Cómo te llamas?

¿Cuántos años tienes?

¿Qué día es tu cumpleaños?

¿Dónde estamos en este momento?

Lea las siguientes instrucciones. Te voy a leer los siguientes enunciados, contesta de acuerdo a lo que te ha pasado el último mes.

CONCENTRACIÓN

	SI	NO
1. ¿Entiendes las instrucciones que te dan?:		
a) Tus papás		
b) Tus doctores		
c) Las enfermeras		
d) Tus hermanos (as)		
2. ¿Te puedes acordar de lo que pasa en?:		
a) Una Telenovela		
b) Una película		
c) Un documental		

AUTOESTIMA

	SI	NO
3. Tu eres bueno para:		
a) Pensar		
b) Bailar		
c) Jugar al aire libre		
d) Jugar a la lotería, memoria, cartas etc.		
e) Decir lo que sientes		
f) Nadar		
g) Ayudar a otros		
h) Aguantar tus malestares		
i) Hablar y conversar		
j) Quedarte quieto		
4. ¿Eres tan inteligente como cualquier otro niño?		
5. ¿Te sientes rechazado por tu enfermedad?		

APOYO FAMILIAR

	SI	NO
6. ¿Le puedes decir lo que sientes a?:		
a) Tus papás		
b) Tus hermanos (as)		
7. ¿Te gusta cómo te tratan?		
a) Tus papás		
b) Tus hermanos (as)		
8. Cuando tienes algún accidente tu mamá:		
a) Te regaña		
b) Te comprende		
c) Te lleva al hospital		
d) Se asusta		

e) Te consiente como siempre		
f) Actúa tranquilamente		
g) Se comunica de inmediato con tu médico		
9. Cuando tienes algún accidente tu papá:	SI	NO
a) Te regaña		
b) Te comprende		
c) Te lleva al hospital		
d) Se asusta		
e) Te consiente como siempre		
f) Actúa tranquilamente		
g) Se comunica de inmediato con tu médico		
<u>NIVEL DE ACTIVIDAD</u>		
10. ¿Tú puedes?	SI	NO
a) Bañarte solo		
b) Comer solo		
c) Cambiarte solo		
d) Ir al baño solo		
e) Lavarte los dientes solo		
f) Preparar tu uniforme		
11. ¿Tú puedes?	SI	NO
a) Ayudar a tu papá en los trabajos que hace en tu casa		
b) Ir al parque		
c) Jugar fuera de tu casa		
d) Hacer algún deporte		
e) Caminar con tu mamá a la escuela		
f) Ayudar en los quehaceres del hogar		
g) Cargar tu mochila		
h) Subir escaleras		
i) Ir a visitar a tus vecinos		
<u>CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD</u>	SI	NO
12. ¿Conoces el nombre de tu enfermedad?		
13. ¿Sabes qué debes de hacer cuando tienes una hemorragia?		
14. Cuando tienes un evento hemorrágico severo ¿sabes?	SI	NO
a) El tipo de factor que necesitas		
b) A qué hospital tienes que ir		
c) A quién se lo tienes que informar		
15. ¿Sabes qué debes hacer si te golpeas?		
16. ¿Te das cuenta cuando tienes una hemorragia?		
17. ¿Sabes auto infundirte?		
<u>RIESGOS</u>	SI	NO
18. ¿Conoces los medicamentos que pueden dañar tu salud (aspirina)?		
19. ¿Haces alguna de las siguientes actividades?	SI	NO
a) Jugar fútbol		
b) Jugar Fútbol americano		
c) Jugar Básquetbol		
20. ¿Haces cosas peligrosas, sólo por divertirte?		
21. ¿Eres muy precavido?		
<u>MOLESTIAS FÍSICAS</u>		
22. Durante la semana pasada.	SI	NO
a) ¿Has sentido dolor?		
b) ¿Has tenido fiebre?		
c) ¿Te has sentido débil?		
d) ¿Se te han inflamado las articulaciones?		
e) ¿Te ha dado hambre?		
f) ¿Has podido dormir?		

g) ¿Has tenido dolor muscular?		
23. Cuando tienes dolor ¿Cómo lo sientes?	SI	NO
a) forma de calambre (como un toque eléctrico)		
b) En forma de piquete (como si te picaran con agujas)		
c) En forma de ardor (como si te echaran chile o te quemaras)		
d) En forma de cosquilleo (como cuando se te duerme un pie)		
24. ¿Ante qué situaciones sientes dolor?	SI	NO
a) Cuando haces movimientos fuertes o bruscos		
b) Cuando haces movimientos leves		
c) Cuando estás nervioso		
d) Cuando estás solo		
e) Cuando tienes una hemorragia		
25. El dolor está presente	SI	NO
a) Sólo en la mañana		
b) Sólo en la tarde		
c) Sólo en la noche		
d) Todo el día		
e) Cada semana		
f) Cada mes		
26. Cuando tienes dolor ¿Qué haces para que no te duela tanto?	SI	NO
a) Tomar medicinas		
b) Dormir		
c) Descansar		
d) Ver TV.		
e) Tranquilizarte		
f) Oír música		
g) Leer		
h) Aplicarte el factor		
27. ¿Qué haces cuando sientes dolor?	SI	NO
a) Te enojas		
b) Te aguantas		
c) Te da miedo		
d) Te desesperas		
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
28. Cuando tienes algún evento hemorrágico ¿te sientes?	SI	NO
a) Culpable		
b) Apoyado		
c) Rechazado		
d) Asustado		
e) Tranquilo		
f) Desesperado		
g) Enojado		
29. ¿Sufres a causa de tu enfermedad?		
30. ¿Te da vergüenza tener hemofilia?		
ÁREA SOCIAL		
31. ¿Tienes muchos amigos?	SI	NO
32. ¿Te gusta estar con otros niños?		
33. ¿Tus amigos te visitan casi todos los días?		
34. Estás en grupos:		
a) De niños con hemofilia		
b) Donde practicas algún deporte		
c) Donde te enseñan alguna actividad recreativa.		
35. ¿Puedes hacer tu tarea sin ayuda?		
36. ¿Aprendes igual de rápido que tus compañeros?		
37. ¿Te gusta cómo te tratan tus compañeros?		
38. ¿Tus compañeros saben que estás enfermo?		

39. ¿Tu maestro (a) sabe que estás enfermo?		
ÁREA EMOCIONAL		
40. ¿Le tienes miedo?	SI	NO
a) Al hospital		
b) A los médicos		
c) A que te inyecten		
d) A quedarte en el hospital		
e) A estar solo		
41. ¿Te sientes triste en la escuela?		
42. ¿Piensas que nadie se preocupa por ti?		
43. ¿Te sientes solo?		
44. ¿Te pones triste cuando alguien se enoja contigo?		
45. ¿Te sientes triste?		
46. En la mañana ¿te dan ganas de levantarte?		
47. ¿Te avergüenzas de ti mismo?		
FUTURO	SI	NO
48. ¿Vivirás muchos años?		
49. ¿Cuando seas grande serás muy importante?		
50. ¿Cuando seas grande quieres tener esposa e hijos?		
51. ¿Cuando seas grande ayudarás a las personas con hemofilia?		
AUSENTISMO ESCOLAR	SI	NO
52. ¿Faltas a la escuela por tu enfermedad?		
53. ¿Pides que tus papás te recojan temprano de la escuela cuando tienes dolor?		
54. ¿Has dejado de presentar exámenes por tu enfermedad?		
55. ¿Faltas a la escuela cuando realizan actividades peligrosas para ti?		
56. ¿Puedes hacer todas las cosas que hacen tus compañeros?		
57. ¿Asistes a las actividades que se realizan fuera de la escuela?		
PROBLEMAS ARTICULARES		
58. ¿Puedes caminar?	SI	NO
a) Solo		
b) Con ayuda (bastón, muletas etc.)		
59. ¿Cuándo caminas presentas dolor en las articulaciones?		
60. ¿Puedes flexionar?	SI	NO
a) Manos		
b) Codos		
c) Brazos		
d) Piernas		
e) Rodillas		
f) Tobillos		
g) Pies		
61. ¿Puedes correr?		
62. ¿Tienes problemas en las articulaciones?	SI	NO
a) Ninguno		
b) Leves		
c) Moderados		
d) Graves		
e) Totalmente Inmóvil		
63. ¿Tú puedes?	SI	NO
a) Amarrarte las agujetas de tus zapatos		
b) Abotonarte la ropa		
c) Meter una llave en la cerradura		
d) Agacharte a recoger objetos		

ANEXO 2

Folio _____

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON HEMOFILIA (QoLHMex)

Niños de 8 a 16 años

FORMA B.

Instrucciones. Lee los siguientes enunciados y contesta de acuerdo a lo que te ha pasado el último mes.		
CONCENTRACIÓN.		
1. ¿Entiendo las instrucciones que me dan?:	SI	NO
a) Mis papás		
b) Los doctores		
c) Las enfermeras		
d) Mis hermanos (as)		
2. ¿Me puedo acordar de lo que pasa en?:	SI	NO
a) Una Telenovela		
b) Una película		
c) Un documental		
AUTOESTIMA		
3. Yo soy bueno para:	SI	NO
a) Pensar		
b) Bailar		
c) Jugar al aire libre		
d) Jugar a la lotería, memoria, cartas etc.		
e) Decir lo que siento		
f) Nadar		
g) Ayudar a otros		
h) Aguantar mis malestares		
i) Hablar y conversar		
j) Quedarme quieto		
4. Soy tan inteligente como cualquier otra persona		
5. Me siento rechazado por mi enfermedad		
APOYO FAMILIAR		
6. ¿Le puedo decir lo que siento a?	SI	NO
a) Mis papás		
b) Mis hermanos (as)		
7. ¿Me gusta cómo me tratan?	SI	NO
a) Mis papás		
b) Mis hermanos (as)		
8. Cuando tengo algún accidente mi mamá:	SI	NO
a) Me regaña		
b) Me comprende		
c) Me lleva al hospital		
d) Se asusta		
e) Me consiente como siempre		
f) Actúa tranquilamente		
g) Se comunica de inmediato con mi médico		
9. Cuando tengo algún accidente mi papá:	SI	NO
a) Me regaña		
b) Me comprende		
c) Me lleva al hospital		
d) Se asusta		
e) Me consiente como siempre		
f) Actúa tranquilamente		
g) Se comunica de inmediato con mi médico		
NIVEL DE ACTIVIDAD		
10. Yo puedo:	SI	NO

a) Bañarme solo		
b) Comer solo		
c) Cambiarme solo		
d) Ir al baño solo		
e) Lavarme los dientes solo		
f) Preparar mi uniforme/ropa		
11. Yo puedo:	SI	NO
a) Ayudar a mi papá en los trabajos que hace en la casa		
b) Ir al parque		
c) Jugar fuera de mi casa		
d) Hacer algún deporte		
e) Caminar con mi mamá a la escuela		
f) Ayudar en los quehaceres del hogar		
g) Cargar mi mochila		
h) Subir escaleras		
i) Ir a visitar a mis vecinos		
CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD	SI	NO
12. ¿Conozco el nombre de mi enfermedad?		
13. ¿Sé qué debo hacer cuando tengo una hemorragia?		
14. Cuando tengo un evento hemorrágico severo sé:		
a) El tipo de factor que necesito		
b) A qué hospital tengo que ir		
c) A quién se lo tengo que informar		
15. ¿Sé que debo hacer si me golpeo?		
16. ¿Me doy cuenta cuando tengo una hemorragia?		
17. ¿Sé auto inyectarme?		
RIESGOS		
18. ¿Conozco los medicamentos que pueden dañar mi salud (aspirina)?		
19. ¿Realizo alguna de las siguientes actividades?	SI	NO
a) Jugar fútbol		
b) Jugar Fútbol americano		
c) Jugar Básquetbol		
20. ¿Hago cosas peligrosas, sólo por divertirme?		
21. ¿Soy muy precavido?		
MOLESTIAS FÍSICAS.		
22. Durante la semana pasada	SI	NO
a) ¿He sentido dolor?		
b) ¿He tenido fiebre?		
c) ¿Me he sentido débil?		
d) ¿Se me han inflamado las articulaciones?		
e) ¿Me ha dado hambre?		
f) ¿He podido dormir?		
g) ¿He tenido dolor muscular?		
23. Cuando tengo dolor, lo siento:	SI	NO
a) En forma de calambre (como un toque eléctrico)		
b) En forma de piquete (como si te picaran con agujas)		
c) En forma de ardor (como si te echaran chile o te quemaras)		
d) En forma de cosquilleo (como cuando se te duerme un pie)		
24. ¿Ante qué situaciones aparece el dolor?	SI	NO
a) Cuando hago movimientos fuertes o bruscos		
b) Cuando hago movimientos leves		
c) Cuando estoy nervioso		
d) Cuando estoy solo		
e) Cuando tengo una hemorragia		
25. El dolor está presente	SI	NO

a) Sólo en la mañana		
b) Sólo en la tarde		
c) Sólo en la noche		
d) Todo el día		
e) Cada semana		
f) Cada mes		
26. Cuando tengo dolor ¿Qué hago para que no me duela tanto?	SI	NO
a) Tomar medicinas		
b) Dormir		
c) Descansar		
d) Ver TV.		
e) Tranquilizarme		
f) Oír música		
g) Leer		
h) Aplicarme el factor		
27. ¿Qué haces cuando sientes dolor?	SI	NO
a) Me enoja		
b) Me aguanto		
c) Me da miedo		
d) Me desespero		
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
28. Cuando tengo algún evento hemorrágico ¿me siento?	SI	NO
a) Culpable		
b) Apoyado		
c) Rechazado		
d) Asustado		
e) Tranquilo		
f) Desesperado		
g) Enojado		
29. ¿Sufro a causa de mi enfermedad?		
30. ¿Me da vergüenza tener hemofilia?		
ÁREA SOCIAL/ESCOLAR		
31. ¿Tengo muchos amigos?		
32. ¿Me gusta estar con otras personas?		
33. ¿Mis amigos me visitan casi todos los días?		
34. Estoy en grupos:	SI	NO
a) De personas con hemofilia		
b) Donde practico algún deporte		
c) Donde me enseñan alguna actividad recreativa.		
35. ¿Puedo hacer mis actividades sin ayuda?		
36. ¿Aprendo igual de rápido que otras personas?		
37. ¿Me gusta como me tratan mis compañeros?		
38. ¿Mis compañeros saben que estoy enfermo?		
39. ¿Mi maestro (a)/Jefe sabe que estoy enfermo?		
ÁREA EMOCIONAL		
40. ¿Le tengo miedo:?	SI	NO
a) Al hospital		
b) A los médicos		
c) A que me inyecten		
d) A quedarme en el hospital		
e) A estar solo		
41. ¿Me siento triste en la escuela/trabajo?		
42. ¿Pienso que nadie se preocupa por mí?		
43. ¿Me siento solo?		
44. ¿Me pongo triste cuando alguien se enoja conmigo?		
45. ¿Me siento triste?		

46. En la mañana, ¿me dan ganas de levantarme?		
47. Me avergüenzo de mí mismo		
FUTURO	SI	NO
48. Viviré muchos años		
49. Cuando sea adulto seré muy importante		
50. Cuando sea adulto quiero tener esposa e hijos		
51. Cuando sea adulto ayudaré a las personas con hemofilia		
AUSENTISMO ESCOLAR	SI	NO
52. ¿Falto a mi escuela/trabajo por mi enfermedad?		
53. ¿Les pido a mis papás que me recojan temprano de la escuela/trabajo cuando tengo dolor?		
54. ¿He dejado de presentar exámenes por mi enfermedad?		
55. ¿Falto a la escuela/trabajo cuando realizan actividades peligrosas para mí?		
56. ¿Puedo hacer todas las cosas que hacen mis compañeros		
57. ¿Asisto a las actividades que se realizan fuera de la escuela/trabajo?		
PROBLEMAS ARTICULARES		
58. ¿Puedo caminar?	SI	NO
a) Solo		
b) Con ayuda (bastón, muletas etc.)		
59. ¿Cuándo camino presento dolor en las articulaciones?		
60. ¿Puedo flexionar?	SI	NO
a) Manos		
b) Codos		
c) Brazos		
d) Piernas		
e) Rodillas		
f) Tobillos		
g) Pies		
61. ¿Puedo correr?		
62. ¿Tengo problemas en las articulaciones?	SI	NO
a) Ninguno		
b) Leves		
c) Moderados		
d) Graves		
e) Totalmente Inmóvil		
63. Yo puedo	SI	NO
a) Amarrarme las agujetas de mis zapatos		
b) Abotonarme la ropa		
c) Meter una llave en la cerradura		
d) Agacharme a recoger objetos		

ANEXO 3

Folio _____

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON HEMOFILIA (QoLHMex)

Forma Padres (FP)

Nombre:		
Nombre de su hijo:		
Instrucciones. De lo siguientes enunciados, conteste de acuerdo a lo que le ha pasado a su hijo el último mes.		
CONCENTRACIÓN.		
1. Su hijo ¿entiende las instrucciones que le dan?	SI	NO
a) Ustedes		
b) Los doctores		
c) Las enfermeras		
d) Sus hermanos (as)		
2. Su hijo ¿se puede concentrar para decirle de qué trató?:	SI	NO

a) Una Telenovela		
b) Una película		
c) Un documental		
AUTOESTIMA		
3. Su hijo es bueno para:	SI	NO
a) Pensar		
b) Bailar		
c) Jugar al aire libre		
d) Jugar a la lotería, memoria, cartas etc.		
e) Decir lo que siente		
f) Nadar		
g) Ayudar a otros		
h) Aguantar sus malestares		
i) Hablar y conversar		
j) Quedarse quieto		
4. Su hijo ¿es tan inteligente como cualquier otro niño/persona?		
5. Su hijo ¿se siente rechazado por su enfermedad?		
APOYO FAMILIAR.		
6. Su hijo ¿le puede decir lo que siente a?:	SI	NO
a) Usted		
b) Sus hermanos (as)		
7. A su hijo ¿le gusta cómo lo tratan?	SI	NO
a) Ustedes		
b) Sus hermanos (as)		
8. Cuando su hijo tiene un evento hemorrágico severo Usted:	SI	NO
a) Lo regaña		
b) Lo comprende		
c) Lo lleva al hospital		
d) Se asusta		
e) Lo consiente como siempre		
f) Actúa tranquilamente		
g) Se comunica de inmediato con su médico		
9. Cuando su hijo tiene un evento hemorrágico severo su esposo (a):	SI	NO
a) Lo regaña		
b) Lo comprende		
c) Te lleva al hospital		
d) Se asusta		
e) Lo consiente como siempre		
f) Actúa tranquilamente		
g) Se comunica de inmediato con su médico		
NIVEL DE ACTIVIDAD		
10. Su hijo ¿es capaz de?	SI	NO
a) Bañarse solo		
b) Comer solo		
c) Cambiarse solo		
d) Ir al baño solo		
e) Lavarse los dientes solo		
f) Preparar su uniforme/ropa		
11. Su hijo:	SI	NO
a) Le ayuda a su papá en los trabajos que hace en su casa		
b) Va al parque		
c) Juega fuera de la casa		
d) Hace algún deporte		
e) Camina a la escuela/trabajo		
f) Ayuda en los quehaceres del hogar		
g) Cargar su mochila/pertenencias		

h) Sube escaleras		
i) Va a visitar a los vecinos		
CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD		
12. Su hijo ¿Conoce el nombre de su enfermedad?	SI	NO
13. Su hijo ¿Sabe qué debe de hacer cuando tiene una hemorragia?		
14. Su hijo cuando tiene un evento hemorrágico severo ¿sabe?	SI	NO
a) El tipo de factor que necesita		
b) A qué hospital tiene que ir		
c) A quién se lo tiene que informar		
15. Su hijo ¿Sabe qué debe hacer si se golpea?		
16. ¿Se da cuenta cuando tiene una hemorragia?		
17. Su hijo ¿Sabe auto infundirse?		
RIESGOS	SI	NO
18. Su hijo ¿Conoce los medicamentos que pueden dañar su salud (aspirina)?		
19. Su hijo ¿Hace alguna de las siguientes actividades?	SI	NO
a) Jugar fútbol		
b) Jugar Fútbol americano		
c) Jugar Básquetbol		
20. Su hijo ¿Hace cosas peligrosas, solo por divertirse?		
21. Su hijo ¿Es muy precavido?		
MOLESTIAS FÍSICAS		
22. Durante la semana pasada su hijo:	SI	NO
a) ¿Ha sentido dolor?		
b) ¿Ha tenido fiebre?		
c) ¿Se ha sentido débil?		
d) ¿Se le han inflamado las articulaciones?		
e) ¿Le ha dado hambre?		
f) ¿Ha podido dormir?		
g) ¿Ha tenido dolor muscular?		
23. Cuando su hijo tiene dolor ¿Cómo lo describe?	SI	NO
a) En forma de calambre (como un toque eléctrico)		
b) En forma de piquete (como si le picaran con agujas)		
c) En forma de ardor (como si le echaran chile o se quemara)		
d) En forma de cosquilleo (como cuando se le duerme un pie)		
24. ¿Ante qué circunstancias su hijo reporta dolor?	SI	NO
a) Cuando hace movimientos fuertes o bruscos		
b) Cuando hace movimientos leves		
c) Cuando está nervioso		
d) Cuando está solo		
e) Cuando tiene una hemorragia		
25. Su hijo reporta dolor:	SI	NO
a) Sólo en la mañana		
b) Sólo en la tarde		
c) Sólo en la noche		
d) Todo el día		
e) Cada semana		
f) Cada mes		
26. ¿Qué hace su hijo para evitar el dolor?	SI	NO
a) Tomar medicinas		
b) Dormir		
c) Descansar		
d) Ver TV.		
e) Tranquilizarse		
f) Oír música		
g) Leer		

h) Aplicarse el factor		
27. ¿Qué hace su hijo cuando siente dolor?	SI	NO
a) Se enoja		
b) Se aguanta		
c) Le da miedo		
d) Se desespera		
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
28. Cuando tiene algún evento hemorrágico ¿su hijo se siente?:	SI	NO
a) Culpable		
b) Apoyado		
c) Rechazado		
d) Asustado		
e) Tranquilo		
f) Desesperado		
g) Enojado		
29. Su hijo ¿sufre mucho a causa de su enfermedad?		
30. Su hijo ¿se avergüenza por tener hemofilia?		
ÁREA SOCIAL	SI	NO
31. Su hijo ¿Tiene muchos amigos?		
32. A su hijo ¿le gusta estar con otros niños/personas?		
33. A su hijo ¿Sus amigos lo visitan casi todos los días?		
34. Su hijo está en grupos:	SI	NO
a) De niños/personas con hemofilia		
b) Donde practica algún deporte		
c) Donde le enseñan alguna actividad recreativa.		
35. Su hijo ¿puede hacer su tarea/actividades sin ayuda?		
36. Su hijo ¿aprende igual de rápido que sus compañeros?		
37. A su hijo ¿le gusta como lo tratan sus compañeros?		
38. ¿Los compañeros de su hijo saben que está enfermo?		
39. ¿El maestro (a)/jefe (a) de su hijo sabe que está enfermo?		
ÁREA EMOCIONAL		
40. Su hijo le tiene miedo:	SI	NO
a) Al hospital		
b) A los médicos		
c) A que lo inyecten		
d) A quedarse en el hospital		
e) A estar solo		
41. Su hijo ¿se siente triste en la escuela/trabajo?		
42. Su hijo ¿Piensa que nadie se preocupa por él?		
43. Su hijo ¿se siente solo?		
44. Su hijo ¿se pone triste cuando alguien se enoja con él?		
45. Su hijo ¿se siente triste?		
46. hijo ¿no se quiere levantar por las mañanas?		
47. Su hijo ¿Se avergüenza de sí mismo?		
FUTURO	SI	NO
48. Su hijo ¿cree que vivirá muchos años?		
49. Su hijo ¿cree que cuando sea adulto será muy importante?		
50. Su hijo ¿cuando sea grande quiere tener esposa e hijos?		
51. Su hijo ¿cuando sea adulto ayudará a las personas con hemofilia?		
AUSENTISMO ESCOLAR	SI	NO
52. Su hijo ¿Falta a la escuela/trabajo por su enfermedad?		
53. Su hijo ¿le pide que lo recoja temprano de la escuela/trabajo cuando tiene dolor?		
54. Su hijo ¿ha dejado de presentar exámenes por su enfermedad?		
55. Su hijo ¿falta a la escuela/trabajo cuando realizan actividades peligrosas para él?		
56. Su hijo ¿puede hacer todas las cosas que hacen sus compañeros?		
57. Su hijo ¿asiste a las actividades que se realizan fuera de la escuela/trabajo?		

PROBLEMAS ARTICULARES		
58. Su hijo ¿puede caminar?	SI	NO
a) Solo		
b) Con ayuda (bastón, muletas etc.)		
59. Su hijo ¿Cuándo camina presenta dolor en las articulaciones?		
60. Su hijo ¿puede flexionar?	SI	NO
a) Manos		
b) Codos		
c) Brazos		
d) Piernas		
e) Rodillas		
f) Tobillos		
g) Pies		
61. Su hijo ¿puede correr?		
62. Su hijo ¿tiene problemas en las articulaciones?	SI	NO
a) Ninguno		
b) Leves		
c) Moderados		
d) Graves		
e) Totalmente Inmóvil		
63. Su hijo ¿puede?	SI	NO
a) marrarse las agujetas de sus zapatos		
b) Abotonarse la ropa		
c) Meter una llave en la cerradura		
d) Agacharse a recoger objetos		