



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.
FACULTAD DE MEDICINA.
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO.**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA.
"DR. SILVESTRE FRENK FREUND".
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI.**

**"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTROPATÍA HEMOFÍLICA POSTERIOR
AL TRATAMIENTO CON SINOVECTOMÍA RADIOACTIVA CON YTRIUM 90 (Y90)
EN LA UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA CMN SXXI".**

**TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN
PEDIATRÍA.**

**PRESENTA:
DR. JOSÉ ANTONIO MUNGUÍA VENEGAS.
Residente de 4º año de Pediatría.
UMAE Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional Siglo XXI.
antoniomokachino@gmail.com**

**TUTORES:
DR. MARIO EDGAR TENA SANABRIA.
MÉDICO JEFE DEL SERVICIO DE ORTOPEDIA.
UMAE Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional Siglo XXI.
metsxxi@hotmail.com**

**DRA. KARINA SOLIS LABASTIDA.
MÉDICO ADSCRITO DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA.
UMAE Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional Siglo XXI.
kas_anastacia@yahoo.com**

**DR. HÉCTOR JAIME GONZÁLEZ CABELLO.
MÉDICO JEFE DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA.
UMAE Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional Siglo XXI.
hejagoca@gmail.com**

CIUDAD UNIVERSITARIA. CDMX. 2016.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

INVESTIGADORES.

1. TESISTA:

Nombre: José Antonio Munguía Venegas.
Matrícula: 99388931.
Cédula profesional. Médico Cirujano: 7401296.
Cargo: Médico residente de cuarto año de Pediatría.
Adscripción: Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI.
Domicilio: Privada Jazmín M75 L1, colonia Los Ángeles, Iztapalapa, CP 09830, CDMX.
Correo electrónico: antoniomokachino@gmail.com

2. TUTOR:

Nombre: Mario Edgar Tena Sanabria.
Matrícula: 7692277.
Cargo: Jefe de Servicio de Ortopedia Pediátrica.
Adscripción: Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI.
Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, colonia Doctores, Cuauhtémoc, CDMX.
Correo electrónico: metsxxi@hotmail.com

3. CO-TUTORES:

Nombre: Karina Solis Labastida.
Matrícula: 99362232.
Cargo: Médico adscrito al Servicio de Hematología Pediátrica.
Adscripción: Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI.
Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, colonia Doctores, Cuauhtémoc, CDMX.
Correo electrónico: kas_anastacia@yahoo.com

Nombre: Héctor Jaime González Cabello.
Matrícula: 1761447.
Cargo: Jefe de Servicio de Neonatología.
Adscripción: Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI.
Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, colonia Doctores, Cuauhtémoc, CDMX.
Correo electrónico: hejagoca@gmail.com

INDICE

I.	Resumen estructurado.....	4
II.	Introducción.....	6
III.	Marco teórico.....	7
IV.	Justificación.....	15
V.	Planteamiento del problema.....	16
VI.	Pregunta de investigación.....	16
VII.	Hipótesis.....	17
VIII.	Objetivos.....	18
IX.	Metodología.....	19
X.	Variables.....	21
XI.	Factibilidad.....	22
XII.	Consideraciones éticas.....	22
XIII.	Resultados.....	23
XIV.	Discusión.....	27
XV.	Conclusiones.....	29
XVI.	Bibliografía.....	30
XVII.	Cronograma de actividades.....	32
XVIII.	Anexos:	
	Hoja de recolección de datos.....	33
	Cuestionario QoLHMEX:	
	Formato A.....	34
	Formato B.....	37
	Formato P.....	40
	Carta de consentimiento informado.....	43

I. RESUMEN ESTRUCTURADO.

Antecedentes.

La artropatía hemofílica es la complicación ortopédica más frecuente en pacientes hemofílicos siendo causa de importantes limitaciones en el movimiento llegando inclusive a producir inmovilidad total de la articulación diana. Los cuadros constantes de hemartrosis producen una sinovitis la cual puede progresar a una artropatía degenerativa irreversible, condicionando de manera significativa el desarrollo biopsicosocial del paciente hemofílico afectando de forma directa su calidad de vida.

En nuestro país el tratamiento para la hemofilia no ha alcanzado los estándares de los países desarrollados; la Seguridad Social atiende cerca del 64% de los pacientes hemofílicos (2,081 hasta 2010 en el Instituto Mexicano del Seguro Social según la Federación de Hemofilia de la República Mexicana). En términos generales, el derechohabiente del IMSS tiene acceso a una infraestructura más completa, que contempla aspectos como guías de práctica clínica, acceso a un tratamiento oportuno así como a un equipo médico multidisciplinario. Un ejemplo de estos equipos multidisciplinarios son las clínicas de hemofilia, de las cuales una de ellas tiene sede en esta unidad.

Existen trabajos publicados que evalúan la calidad de vida de pacientes hemofílicos, la mayoría contempla únicamente a la población en edad adulta. Recientemente se publicó un modelo para medir la calidad de vida de pacientes hemofílicos pediátricos; el cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia en México (QoLHMEX); éste será nuestro instrumento para evaluar la calidad de vida de nuestros pacientes con artropatía hemofílica que hayan recibido tratamiento por parte del servicio de Ortopedia.

Objetivo:

Evaluar la calidad de vida de los pacientes con artropatía hemofílica posterior al tratamiento otorgado por el servicio de Ortopedia con sinovectomía radioactiva con ytrium 90 (Y^{90}) en la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" del Centro Médico Nacional Siglo XXI (UMAЕ HP CMN SXXI) en los últimos 10 años.

Metodología:

Se realizará un estudio descriptivo, retrospectivo, transversal, analítico con pacientes hemofílicos que presentaron artropatía hemofílica y que recibieron tratamiento con sinovectomía radioactiva con Y^{90} por el servicio de Ortopedia de la UMAЕ HP CMN SXXI en los últimos 10 años. Se aplicara el cuestionario QoLHMEX para conocer la calidad de vida en estos pacientes; dicho cuestionario consta de dos encuestas con el mismo número de reactivos, uno dirigido a los pacientes hemofílicos, y otro a los padres

de éstos. Con base en puntaje se determinara si la calidad de los pacientes hemofílicos es baja, media o alta.

Resultados:

Tras recabar la información de los pacientes que recibieron tratamiento por parte del servicio de Ortopedia de la UMAE HP CMN SXXI se tuvo un preliminar de 32 pacientes; sin embargo solo 8 pacientes fueron considerados para realizar el cuestionario QoLHMEX. Todos recibieron como tratamiento sinovectomía radioactiva con Y^{90} . El rango de edad a la que recibieron tratamiento fue de entre 7 y 16 años; el 100% de los pacientes presento hemofilia A y, y de éstos el 75 % en su forma grave. La articulación diana más afectada fueron las rodillas con el 50% del total de los casos. La calidad de vida fue alta en el 87% de los pacientes. De los 13 apartados del cuestionario QoLHMEX; las áreas con menor puntaje fueron: molestias físicas y ausentismo escolar.

Aunque no se consideró como un objetivo del estudio los pacientes reportaron disminución en el número de hemartrosis, inclusive ausencia de éstas tras la aplicación del tratamiento.

Discusión y conclusiones:

Uno de las determinantes para excluir a los pacientes que fueron tratados era que hubieran recibido tratamiento con cirugía artroscópica, además que al momento de realizar el estudio ya no eran pacientes pediátricos.

Los resultados del cuestionario indican que la mayoría de los pacientes percibe su calidad de vida como buena. El 63% de los pacientes recibió tratamiento en la edad escolar, el resto durante la adolescencia. Ningún paciente fue evaluado con baja calidad de vida.

II. INTRODUCCIÓN.

La hemofilia como cualquier enfermedad crónica degenerativa no se cuenta con una cura, simplemente con tratamientos que permiten el control de la sintomatología y en algunos casos la prevención de las potenciales complicaciones. Dentro de éstas la artropatía hemofílica representa la complicación ortopédica más frecuente del paciente hemofílico. Se desarrolla un círculo vicioso de hemartrosis-hipertrofia sinovial-hemartrosis en el cual la hemorragia reiterativa a partir de los vasos sinoviales hacia el espacio intraarticular propicia el depósito de hierro, que dispara una reacción inflamatoria y oxidativa la cual resulta en proliferación vascular. Este círculo vicioso predispone a que se presenten hemartrosis de repetición en la misma articulación (articulación blanco o diana), perpetua un daño articular irreversible a la articulación diana llegando a la incapacidad locomotora de ésta, conocida como artropatía hemofílica, la cual afecta ampliamente el desarrollo integral del paciente hemofílico. ^{4,6}

De manera concreta el manejo de la artropatía hemofílica se puede ser: quirúrgico, químico y radioactivo. El tratamiento de la artropatía hemofílica no está encaminado a reparar el daño existente, sino a enlentecer y/o atenuar el daño progresivo a la articulación diana con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente y la funcionalidad en su entorno biopsicosocial. ⁷

Existen reportes del éxito con sinovectomía radioactiva y quirúrgica; reportando disminución de las hemartrosis y en algunos casos ausencia de éstas posterior al tratamiento, mejoría en la movilidad de las articulaciones diana, así como aumento de la actividad física, mejorando la calidad de vida del paciente hemofílico y de su familia. ^{10-13,18}

Dentro de la literatura se cuenta con varios estudios que evalúan la calidad de vida de pacientes hemofílicos la mayoría de estos se enfocan en población adulta, por lo anterior será nuestro objetivo evaluar la calidad de vida en pacientes hemofílicos pediátricos con artropatía hemofílica que recibieron tratamiento con cirugía artroscópica o radiosinovectomía con Y⁹⁰. ²¹⁻²³

III. MARCO TEÓRICO.

La hemofilia es una enfermedad de origen genético, recesiva y ligada al brazo largo cromosoma X, en el cual se encuentran los genes que codifican los factores de la coagulación VIII (FVIII) y IX (FIX), alteraciones estructurales o moleculares de dichos genes condicionan una deficiencia cuantitativa o cualitativa del FVIII en la hemofilia A (HA), y del FIX en la hemofilia B (HB). La enfermedad es heredada en el 70% de los casos; en el otro 30% es consecuencia de una mutación de novo. Las alteraciones cromosómicas son generalmente, mutaciones puntuales en 46% de los casos, inversiones en los cromosomas en 42%, deleciones en 8%, y mutaciones no identificadas en 4%. Debido a que la hemofilia está ligada a este cromosoma con un patrón recesivo, se manifiesta clínicamente solo en los varones.¹⁻⁵

La prevalencia mundial aproximada es de 1 en 10,000 varones para la HA y de 1 en 40,000 ó 50,000 para la HB. Clínicamente se manifiesta por la presencia de hemorragias principalmente en músculos y articulaciones de intensidad variable, de acuerdo al nivel circulante del factor deficiente. El síntoma por excelencia es la hemorragia; el paciente presentara hematomas localizados diseminados y la presencia de hemartrosis en diferentes articulaciones. Las hemorragias más frecuentes son por mucho las hemartrosis en las articulaciones de rodillas 45%, codos 30% y tobillos 15%, le siguen los hematomas musculares superficiales y profundos. Para los pacientes hemofílicos, la enfermedad representa una limitante en todos los aspectos de su vida biológica, psicológica y social.^{1,4,21}

El diagnóstico definitivo de la hemofilia y su clasificación se realizan midiendo el nivel funcional del FVIII o FIX para la HA o HB respectivamente. La forma grave presenta <1% o una concentración de 0.01 UI/ml; la moderada entre 1 y 5% o una concentración de 0.01-0.05 UI/ml; y la forma leve entre 5 y 40% o una concentración de 0.05 a 0.40 UI/ml^{1,2,4}

En el paciente hemofílico las hemorragias articulares reiterativas de los vasos sinoviales hacia el espacio intraarticular propicia el depósito de hierro, que dispara una reacción inflamatoria y oxidativa mediada por citocinas, la cual resulta en proliferación vascular. Valentino y colaboradores describen que dentro de la fisiopatología de la artropatía hemofílica los depósitos de hemosiderina provenientes del hierro estimulan la síntesis de neovascularización de la membrana sinovial, además de contribuir a la hipertrofia sinovial; la reacción mediada por citosinas y radicales libres de oxígeno inhiben la acción de los osteoclastos con lo cual se contribuye al desarrollo de la artropatía. Se produce un ciclo de hemartrosis-hipertrofia sinovial-hemartrosis. Este círculo vicioso promueve la hipertrofia sinovial y predispone a las hemartrosis repetitivas en la misma articulación (articulación blanco o diana), que finalmente lleva a la incapacidad locomoto-

ra del paciente conocida como artropatía hemofílica. La artropatía hemofílica sigue siendo la principal secuela que presentan los pacientes hemofílicos consecuencia de sangrados recidivantes en la misma articulación. Es la principal causa de morbilidad y disminución de la calidad de vida de los pacientes con Hemofilia. Para éstos, la enfermedad representa una limitante en todos los aspectos de su vida biológica, psicológica y social.^{6,8}

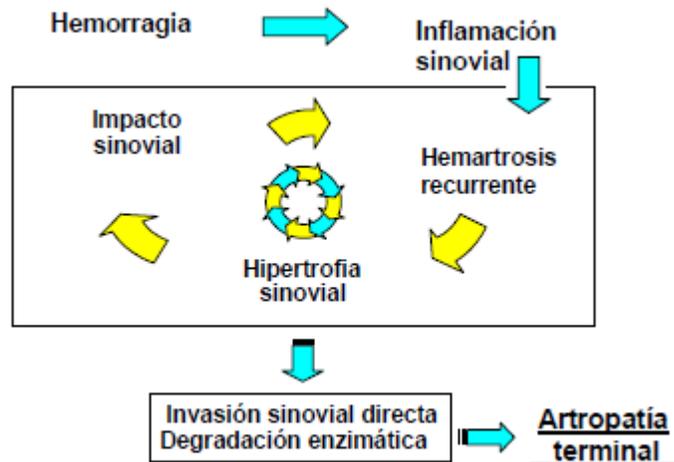


Figura 1. Esquema del ciclo crónico de hemartrosis-sinovitis-hemartrosis.

Fuente: Federación Mundial de Hemofilia. 2004. Sinovitis hemofílica crónica: papel de la radiosinovectomía. Página 2

Previo al desarrollo de la artropatía hemofílica el cuadro clínico de la hemartrosis aguda se caracteriza por un rápido edema de la articulación, puede estar precedida de un pródromo caracterizado por rigidez, cosquilleo y dolor. La articulación se mantiene en flexión a fin de minimizar la mayor presión intraarticular resultante y reducir el dolor. La articulación aumenta de volumen y se vuelve turgente, hipersensible y con aumento de la temperatura local. Un evento aislado de hemartrosis en una articulación previamente sana resolvería aproximadamente en 15 días con la administración de factor, sin causar cambios secundarios en las células sinoviales de la articulación afectada. Sin embargo en algunos casos una nueva hemartrosis ocurre antes de que la articulación haya sanado completamente. Tomando en cuenta que la membrana sinovial tarde aproximadamente dos semanas en absorber los derivados de la hemorragia intraarticular la presencia de 2 o 3 hemartrosis por mes propician un daño a la membrana sinovial, condicionando un cuadro de hemartrosis crónica.⁶⁻⁸

Clínica y radiológicamente 50% de los casos graves tienen degeneración articular en los 6 años siguientes a partir de la primera hemartrosis, de tal manera podemos inferir que sí un paciente presentó su primera hemartrosis alrededor de los 2 años, a la edad de 8 años presentara una artropatía terminal, este cuadro deletéreo característico puede retrasarse con tratamientos tales como la sinovectomía. ¹¹⁻¹³

El grado de severidad de la artropatía se puede inferir por la clínica que presenta cada paciente; sin embargo el uso de los estudios de imagen y gabinete permite realizar clasificaciones de la artropatía hemofílica y dar seguimiento en la evolución clínica y por imagen de las articulaciones dianas afectadas. La valoración se lleva a cabo mediante dos escalas básicas: ¹⁴⁻¹⁶

-La *escala de Arnold y Hilgartner (1977)*: es una escala progresiva que se basa en criterios clínicos y radiológicos. Estratifica la evolución de la artropatía en 5 estadios. ¹⁶

Cuadro 3. Escala de Arnold y Hilgartner.

ESTADIO I *	Aumento de partes blandas secundario al sangrado articular o periarticular
ESTADIO II *	Osteoporosis. Crecimiento epifisiario en rodillas y codos. Articulación indemne
ESTADIO III *	Discreta disminución del espacio articular. Quistes subcondrales. Ensanchamiento del espacio intercondileo. Car-
(* = Artropatía reversible)	tílagos preservados
ESTADIO IV	Destrucción del cartílago. Cambios más importantes que el estadio III
ESTADIO V	Pérdida del espacio articular. Anquilosis, ya no hay sangrado

Fuente: Modificado y tomado de: García Barrado AI. Valoración de la artropatía hemofílica y su evolución mediante escalas de radiología simple y resonancia magnética. Universidad de Zaragoza, 2014

- La *escala de Pettersson (1980)*: es aditiva y se basa en criterios únicamente radiológicos. Esta escala es más sensible a los pequeños cambios que se producen en la articulación, por lo que es la más adecuada para detectar las primeras y mínimas alteraciones, así como para cuantificar la magnitud del deterioro y el ritmo de la progresión. ¹⁶

Cuadro 4. Escala de Pettersson.

Osteoporosis	Ausente=0 Presente=1
Crecimiento epifisiario	Ausente=0 Presente=1
Irregularidad de la superficie subcondral	Ausente=0 Moderada=1 Severa=2
Disminución del espacio articular	Ausente=0 <50%=1 >50%=2
Formación de quistes subcondrales	Ausente=0 1 quiste=1 >1 quiste=2
Erosiones marginales	Ausente=0 Presente=1
Incongruencia de superficies articulares	Ausente=0 Moderada=1 Pronunciada=2
Deformidad, anquilosis	Ausente=0 Moderada=1 Pronunciada=2

Fuente: Modificado y tomado de: García Barrado AI. Valoración de la artropatía hemofílica y su evolución mediante escalas de radiología simple y resonancia magnética. Universidad de Zaragoza, 2014

Según esta escala un puntaje de 0 a 2 se considera como leve-moderado con posibilidad de una artropatía reversible; un puntaje de 3 a 13 refleja un daño articular severo y una artropatía irreversible.¹⁶

Para prevenir las hemartrosis recidivantes y con ello el desarrollo de la artropatía hemofílica se debe actuar a nivel de la membrana sinovial ya por resección o por fibrosis del plexo venoso subsinovial. Desde hace mucho se reconoce que la hemartrosis hemofílica crónica surge debido a una membrana sinovial hipertrofica y altamente vascularizada y que la extirpación de dicha membrana sinovial es la clave para evitar mayor daño articular. La extirpación de la membrana sinovial puede realizarse mediante procedimientos quirúrgicos y no quirúrgicos.^{10-13,17,18}

Sinovectomía quirúrgica: la escisión quirúrgica de una membrana sinovial hipertrofiada puede realizarse mediante intervenciones abiertas o artroscópicas. El éxito de la sinovectomía abierta para el control de las hemorragias recurrentes fue mayor a 80%. Muchos pacientes tuvieron dificultades para recuperar el rango de movilidad después de la sinovectomía abierta, además la intervención requiere de cantidades considerables de factor de coagulación de reemplazo y una hospitalización prolongada.⁹⁻¹⁰

Sinovectomías no quirúrgicas: son aquellas en las que se deposita de forma intraarticular ciertas sustancias que tienen la capacidad de disminuir el volumen y la actividad del tejido sinovial. Entre ellas se cuentan agentes químicos y radioactivos que han sido utilizados para el tratamiento de la sinovitis crónica. Son de especial importancia para pacientes hemofílicos que han desarrollado inhibidores de los factores de coagulación teniendo ventaja sobre la técnica quirúrgica.¹⁰

Sinovectomías por radiación. la radiosinovectomía y radiosinoviórtesis son términos comunes utilizados para describir la ablación sinovial lograda mediante inyección intraarticular de radioisótopos. Si bien se han utilizado múltiples isótopos con este fin, el isótopo "ideal" tendría emisiones beta puras, poca profundidad de penetración (para centrar el efecto en la membrana sinovial y evitar el riesgo potencial de radiación a tejidos adyacentes) y una vida media moderada (a fin de permitir un depósito gradual de energía y evitar reacciones inflamatorias inmediatas observadas con isótopos que decaen muy rápidamente). El portador "ideal" tendría una partícula de aproximadamente 10 micrones, no tóxico, fácil de usar y se degradaría al mismo ritmo que el isótopo. En relación a sus resultados, éstos son similares a los publicados para la sinovectomía quirúrgica con un 80% de resultados exitosos. Se practica por medio de la inyección

intraarticular de un coloide radioactivo que tiene como objetivo fibrosar la membrana sinovial (ondas beta) previniendo así las hemartrosis. Se han utilizado múltiples isótopos, tales como oro198, ytrio90, renio86, disprosio66 así como fosfato crómico 32, actualmente los más utilizados son el ytrium90 (Y^{90}) y fosfato crómico (P^{32}). El Y^{90} se administra como citrato o silicato coloidal y se utiliza únicamente en la rodilla. El Y^{90} , un emisor beta puro con una partícula de tamaño adecuado y penetración profunda, se ha utilizado con éxito para el tratamiento de la sinovitis hemofílica. No obstante, debido a su corta vida media, se han descrito reacciones inflamatorias secundarias.¹¹⁻¹⁸

Cuadro 5. Características de los radioisopos utilizados en la sinovectomía radioactiva.

	32 P	90 Y	198 Au	86Re	165 Dy
Radiación	beta	beta	Beta y gamma	Beta y gamma	Beta
Tamaño de la partícula (micras)	6-20	10-20	3	0.1	3-5
Penetración (mm)	3-5	4-10	1-4	1-4	6
Vida media (días)	14	2.4	2.7	3.8	0.1

Fuente: Falcon DV, Fernandez Palazzi F. Cytogenetic studies in patients with hemophilic hemarthrosis treated by 198 Au, 186 Rh, and 90 Y radioactive synoviorthesis. J Pediatr Orthop. 2010.

CALIDAD DE VIDA.

Si cualquier enfermedad constituye un factor estresante y repercute negativamente sobre el bienestar y calidad de vida, tanto más cuando tiene un carácter crónico. La hemofilia no es ajena a este hecho; al paciente hemofílico y a su familia se le plantean múltiples demandas de ajuste que le exigen un proceso continuo de adaptaciones y cambios en su estilo de vida, suponiendo un considerable impacto en el hacer cotidiano, hábitos y actividades. Aunque no existe una cura para la hemofilia, existen tratamientos que permiten alcanzar niveles funcionales aceptables y una calidad de vida más alta; lo que refleja menos incapacidades y menor mortalidad^{20,25}

La calidad de vida es un concepto amplio que tiene un interés particular para el cuerpo médico porque permite medir el grado de funcionalidad de un paciente y para la psicología de la salud es de gran valor en tanto que permite establecer indicadores de bienestar psicológico, capacidad de afrontamiento, capacidad de ajuste a la adversidad entre otros, y de esta manera se constituye en un predictor de conductas saludables como la adherencia al tratamiento, el afrontamiento adaptativo, la adquisición y el mantenimiento de hábitos saludables.^{20 24}

El concepto de calidad de vida ha sido definido de diversas maneras. De lo publicado por Muñoz y Palacios coinciden con la definición de Nutbeam sobre calidad de vida la cual dice:

La calidad de vida es la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están satisfechas y que no les han sido negadas las oportunidades para lograr la felicidad y la realización personal independiente de su condición física y de salud o de sus condiciones sociales y económicas.²¹

Con base en lo anterior la evaluación de calidad de vida contempla el impacto de la enfermedad física; incluye factores biológicos, psicológicos y socioculturales, en la percepción de bienestar de la persona que la desarrolla y en su familia; de ahí la necesidad de realizar de una evaluación completa que permita “cuantificar las consecuencias de la enfermedad de acuerdo con la percepción subjetiva y ajustar las decisiones médicas a sus necesidades físicas, emocionales y sociales”.^{21,22, 26, 27}

Existen factores que afectan negativamente la calidad de vida de un paciente hemofílico; así mismo existen factores protectores de calidad de vida de pacientes hemofílicos. Estos factores son biológicos, psicológicos y sociales.²¹

Se tiene evidencia que pacientes hemofílicos tienen más riesgo a tener síntomas depresivos; sentimientos de culpa, vergüenza y rabia; limitaciones físicas, algunos carecen de redes de apoyo tanto familiar como social, otros presentan baja adherencia al tratamiento por el alto costo, aunados al estrés familiar afectan de manera significativa la calidad de vida del hemofílico.²⁴⁻²⁶

Cuadro. 1 Factores biológicos, psicológicos y socioculturales que afectan negativamente la calidad de vida de un paciente hemofílico.

FACTORES BIOLOGICOS	FACTORES PSICOLOGICOS	FACTORES SOCIALES
<p>Dolor</p> <p>Tratamientos médicos inadecuados</p> <p>Comorbilidad con otras enfermedades crónicas</p> <p>Daño en las articulaciones</p> <p>Desconocimiento de antecedentes familiares</p> <p>Múltiples intervenciones quirúrgicas</p> <p>Hospitalizaciones prolongadas</p> <p>Sedentarismo</p>	<p>Dolor</p> <p>Estrés</p> <p>Sentimientos de culpa vergüenza y rabia</p> <p>Baja adherencia al tratamiento</p> <p>Falta de información sobre la enfermedad</p> <p>Falta de interés por el autocuidado</p> <p>Depresión</p> <p>Pesimismo</p> <p>Estilos de afrontamiento inadecuado</p> <p>Baja percepción de redes de apoyo social</p>	<p>Reacciones negativas por parte de la familia</p> <p>Carencia de redes de apoyo</p> <p>Inestabilidad económica</p> <p>Alto costo económico del tratamiento</p> <p>Dificultades del manejo del paciente hemofílico</p>

Fuente: Muñoz Grass LF, Palacios Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. CES Psicología 2015; 8: pag 173

Así mismo los factores protectores de calidad de vida reducen el riesgo de agravamiento del estado de salud y mejoran la percepción de bienestar por parte del paciente hemofílico. Debido a que las actividades deportivas engloban aspectos físicos y funcionales, tienen un impacto en la autoestima de un individuo y las interacciones sociales, por lo cual las actividades físicas desempeñan un papel esencial en la evaluación de la calidad de vida. Así mismo se ha demostrado que la actividad física es una forma de prevenir el daño en las articulaciones y en consecuencia evitar complicaciones a largo plazo. De lo documentado por Dublán y colaboradores respecto al fortalecimiento de las articulaciones mediante una rutina de ejercicios diseñada para pacientes hemofílicos contribuyó a la disminución de casos de hemartrosis.

8,9,21

En conclusión las actividades deportivas pueden mejorar no sólo el bienestar físico, sino también el bienestar emocional y social de las personas con hemofilia. Lo reportado por Van Der Net y colaboradores en su estudio sobre el nivel de actividad física, la capacidad funcional y la calidad de vida en niños con hemofilia A grave; en su trabajo determinaron de manera segura cual es la capacidad de ejercicio de estos pacientes, concluyendo que en los pacientes con hemofilia A grave con buena salud de sus articulaciones no tienen limitaciones de las actividades físicas en comparación con niños sanos. La actividad física es fundamental para el manejo de la hemofilia e, igualmente importante, para el lograr un adecuado estado de salud general, bienestar emocional y mejor calidad de vida. ²⁷⁻²⁹

Cuadro 2. Factores protectores de calidad de vida del paciente hemofílico.

FACTORES BIOLÓGICOS	FACTORES PSICOLÓGICOS	FACTORES SOCIALES
<p>Manejo adecuado del dolor</p> <p>Diagnóstico prenatal</p> <p>Actividad deportiva</p> <p>Posibilidad de una cura</p> <p>Desarrollo de nuevos tratamientos</p> <p>Profilaxis</p>	<p>Manejo adecuado del dolor</p> <p>Modelamiento de autoestima</p> <p>Promoción del autocuidado</p> <p>Estilo y estrategias de afrontamiento adecuadas</p> <p>Resiliencia</p> <p>Percepción de necesidad de tratamiento y curación</p> <p>Concordancia entre percepción y expectativas de bienestar</p>	<p>Apoyo por parte de profesionales de la salud</p> <p>Prácticas religiosas</p> <p>Organizaciones y asociaciones de apoyo al enfermo</p> <p>Bienestar social</p> <p>Educación de la familia</p> <p>Integración social</p> <p>Atención oportuna</p> <p>Promoción de la escolaridad</p> <p>Autocuidado del cuidador principal</p>

Fuente: Muñoz Grass LF, Palacios Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. CES Psicología 2015; 8: pag 177

Previo al 2008 se utilizaron principalmente tres instrumentos para medir la calidad de vida en pacientes hemofílicos: Short Form 36 (SF-36), Hemofilia-QoL; y Cuestionario Latino-Americano para la evaluación de la calidad de vida (Hemolatin-QoL).²¹

Entre el 2008 y 2012 se realizaron 25 estudios que evalúan la calidad de vida en pacientes hemofílicos; todos realizados en países desarrollados; únicamente en 5 se incluyeron a pacientes hemofílicos pediátricos; y en dos de éstos se incluyeron a los padres en la población muestra.²¹

En las últimas dos décadas, la investigación y el tratamiento integral de la hemofilia ha permitido que la calidad de vida de las personas hemofílicas se eleve de manera considerable.²²⁻²³

En México la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIM) y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) han desarrollado el Cuestionario Calidad de Vida en (QoLHMEX); como instrumento para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia.²²

Para determinar la validez de este cuestionario se calculó la correlación entre el QoLHMEX y el EuroQoL, considerando a este último como el estándar de oro; se concluyó que el cuestionario QoLHMEX un test válido y confiable en la determinación de la calidad de vida del paciente pediátrico con hemofilia.²²

El QoLHMEX evalúa la calidad de vida de pacientes hemofílicos; consta de 13 áreas: concentración, autoestima, apoyo familiar, nivel de actividad, conocimientos sobre la enfermedad, riesgos, molestias físicas, sentimientos sobre la enfermedad, área social, área emocional, futuro, ausentismo escolar y problemas articulares. Está compuesto por 3 cuestionarios paralelos: A, B y P; con el mismo número de reactivos (63) cada uno, con la diferencia que los cuestionarios A y B están dirigidos al paciente hemofílico: el A para niños de 4 a 7 años; y el B para niños de 8 a 18 años; el formato P es para los padres de los pacientes. Este último formato corrobora las respuestas dadas por los pacientes. Las tres versiones consideran las mismas variables solo que la redacción es de acuerdo a la edad del paciente.^{22,23}

La información nacional, acerca de la Calidad de vida en niños hemofílicos menciona que es de media a alta, se trata de reporte de casos, no se cuenta con información local actualizada, en la unidad sede de esta investigación.

IV. JUSTIFICACIÓN.

La artropatía hemofílica es la causa más común de alteraciones incapacitantes en los pacientes hemofílicos, llegando a afectar no solo la movilidad del paciente sino también la calidad de vida de estos pacientes, con alto impacto en toda la familia, repercutiendo ampliamente en la función familiar. La piedra angular del tratamiento en pacientes hemofílicos es el reemplazo con la administración del factor deficiente: factor VIII para hemofilia A y factor IX para hemofilia B. Sin embargo cuando se ha desarrollado la artropatía hemofílica, el objetivo del tratamiento no es revertir los daños a la articulación, sino disminuir las hemartrosis. La literatura documenta la mejoría clínica de estos pacientes con alto impacto en su calidad de vida posterior al tratamiento con sinovectomía en sus modalidades: química, radioactiva (Y^{90}); y quirúrgica con artroscopia.

En la UMAE HP CMN SXXI al ser una unidad médica de alta especialidad, centro nacional de referencia y contar con una Clínica de Hemofilia de reconocimiento nacional brinda tratamiento a pacientes hemofílicos con artropatía hemofílica, por lo que se busca evaluar la calidad de vida de estos pacientes posterior al tratamiento con sinovectomía en su modalidad radioactiva con Ytrium (Y^{90}).

Así mismo, esta evaluación podrá ser la base para un seguimiento de estos paciente, bajo una perspectiva no solo de la respuesta física (movilidad) sino también de acciones de apoyo a la familia en la mejor integración de los menores en actividades habituales.

V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

En México se presenta un subregistro de los pacientes con hemofilia así mismo de sus complicaciones, no se han reportado resultados del uso de sinovectomía quirúrgicas, químicas o radioactivas, existen pocos informes nacionales de la mejoría clínica y/o en la calidad de vida de los pacientes que recibieron tratamiento para su artropatía hemofílica. Recientemente se publicó un modelo de evaluación de calidad de vida en pacientes hemofílicos en México (QoLHMEX); que tiene amplias ventajas para ser usado en este trabajo toda vez que engloba se diseñó para pacientes hemofílicos pediátricos y mexicanos.

Estudios en adultos han mostrado que la afectación en la calidad de vida repercute en el apego al tratamiento, así como en la motivación para cooperar en los programas de rehabilitación.

Por otro lado, en los niños con artropatía hemofílica también se hace necesario establecer con mayor precisión las áreas de afectación en su calidad de vida. Asunto importante para la mejor planeación de su tratamiento, sobre todo considerando el estatus terapéutico en el que se encuentran y el estadio de la enfermedad.

VI. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.

1. ¿Cuál es la calidad de vida en pacientes con artropatía hemofílica posterior al tratamiento con sinovectomía radiactiva con Y^{90} en el HPCMNSXXI?.

VII. HIPÓTESIS.

La calidad de vida es buena en más del 80% de los pacientes que recibieron tratamiento con sinovectomía radiactiva con Y^{90} en el HPCMNSXXI.

VIII. OBJETIVO.

OBJETIVO GENERAL.

- Investigar cual es la calidad de vida de los pacientes hemofílicos con artropatía hemofílica posterior al tratamiento con sinovectomía radioactiva con Y^{90} atendidos en el HP CMN SXXI.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Conocer si la calidad de vida es mejor en pacientes que fueron tratados con radiosinovectomía con Y^{90} .
2. Conocer el tipo de hemofilia y su grado de severidad en pacientes portadores de artropatía hemofílica atendidos en el HP CMN SXXI.
3. Identificar cual es la articulación diana más común en pacientes con artropatía hemofílica atendidos en el HP CMN SXXI.
4. Determinar según el cuestionario QoLHMEX cuál es el área más afectada por la enfermedad y que repercute en la calidad de vida.

IX. METODOLOGÍA.

Lugar donde se realizará el estudio:

Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría. "Dr. Silvestre Frenk Freund".

Centro Médico Nacional Siglo XXI. (UMAE HP CMN SXXI)

Diseño del estudio:

Transversal, Descriptivo y Analítico.

Universo de trabajo:

Pacientes con diagnóstico de artropatía hemofílica atendidos por el servicio de Ortopedia en la UMAE HP CMN SXXI pertenecientes a la clínica de hemofilia que hayan recibido tratamiento con sinovectomía: radioactiva con Y^{90} en los últimos 10 años.

Criterios de selección.

Criterios de inclusión

1. Pacientes hemofílicos con artropatía hemofílica que hayan recibido alguno de los tratamientos ya citados por parte del servicio de Ortopedia durante el periodo de tiempo establecido.
2. Que sean mayores de 4 años y menores de 16 años 11 meses.
3. Que cuenten con expediente clínico (físico y/o electrónico)
4. Que acepten y puedan contestar el cuestionario QoLHMEX de calidad de vida por duplicado

Criterios de eliminación.

1. Pacientes que no cumplan los criterios de inclusión.

Tamaño de muestra.

Fue no probabilística por conveniencia y se incluyeron a todos los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión y fueron evaluados por la Clínica de Hemofilia

Fuente o instrumento de recolección de datos.

Se aplicó el cuestionario QoLHMEX para evaluar la calidad de vida a los pacientes hemofílicos y sus padres. Se obtuvieron los puntajes en las 13 áreas que evalúa el cuestionario, además se contó con datos no estadísticos para el puntaje, tales como edad el paciente, peso, talla, tratamiento administrado, tipo de hemofilia, etc. Una vez con las dos encuestas completas para cada paciente se procedió a realizar la base de datos y el análisis estadístico correspondiente.

Análisis estadístico

1. Estadística descriptiva: Para las variables cualitativas se calcularon: frecuencias simples, proporciones y porcentajes y para las variables cuantitativas se obtuvieron las medidas de tendencia central y dispersión de acuerdo con la distribución de las variables.

Descripción general del estudio.

- * Se revisaron las libretas del servicio para identificar aquellos pacientes con artropatía hemofílica que se les realizó sinovectomía con Y⁹⁰.
- * Se contactó a los pacientes y a sus padres; se les hará firmar el consentimiento informado para que respondan el cuestionario QoLHMEX.
- * Con los resultados de la encuesta QoLHMEX se realizó el concentrado en la hoja de recolección de datos; de la cual posteriormente se realizó el análisis estadístico.

X. VARIABLES.

VARIABLE	TIPO	UNIDAD	INDICADOR	ESTADISTICA
Edad	Cuantitativa continua	Años	Promedio	$X \pm DE$, T student
Tipo de hemofilia	Cualitativa nominal	Dicotómica	A B	Frecuencia, chi cuadrada
Clasificación de la hemofilia	Cualitativa ordinal	Politómica	Leve Moderada Grave	Frecuencia, chi cuadrada
Articulación diana	Cualitativa nominal	Politómica	Rodillas Tobillos. Codos Hombros Cadera	Frecuencia, chi cuadrada
Calidad de vida	Cualitativa ordinal	Politómica	Baja Media Alta	Frecuencia, chi cuadrada

XI. FACTIBILIDAD.

Recursos humanos.

Se contó con el médico residente de 4 año de Pediatría Médica, el cual otorgo los cuestionarios a los pacientes y a los padres, buscó y revisó los expedientes para la recolección de los datos y participó en el análisis de los datos y la redacción final.

Recursos materiales.

El material que se requirió está disponible en:

*Encuesta QoLHMEX (formato anexo).

*Lápices.

*Libreta.

*Computadora.

*Los expedientes del archivo clínico del HP CMNSXXI.

Recursos financieros.

No fueron necesarios.

XII. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

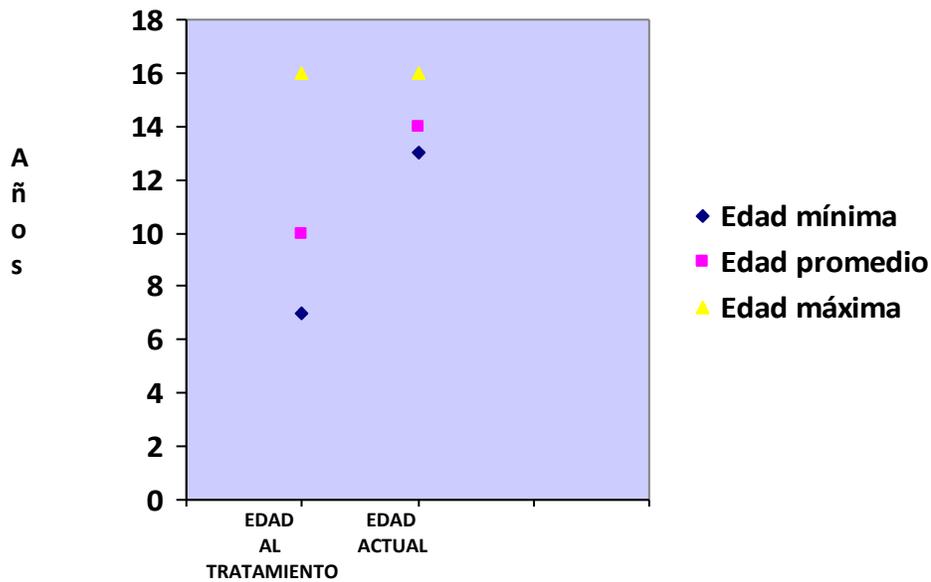
El protocolo de investigación cumple con las consideraciones emitidas en el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, promulgada en 1964 y sus diversas modificaciones incluyendo la actualización de Washington 2003. Así como con las pautas internacionales para la investigación médica, con seres humanos, adoptada por la OMS y el Consejo de Organizaciones Internacionales con Seres Humanos. En México cumple con lo establecido por la ley General de Salud, en Materia de Investigación para la Salud. El proyecto se consideró de riesgo mínimo dado que se aplicó una encuesta a padres y pacientes, que pudiera trastocar su estabilidad emocional, y se solicitó carta de consentimiento bajo información (ver anexos).

El protocolo fue sometido a consideración para su aprobación por el Comité Local de Investigación y de Ética en Investigación en Salud de la UMAE HP CMNSXXI, otorgando **dictamen de autorizado** con registro institucional: **R- 2017- 3603-56**.

XIII. RESULTADOS.

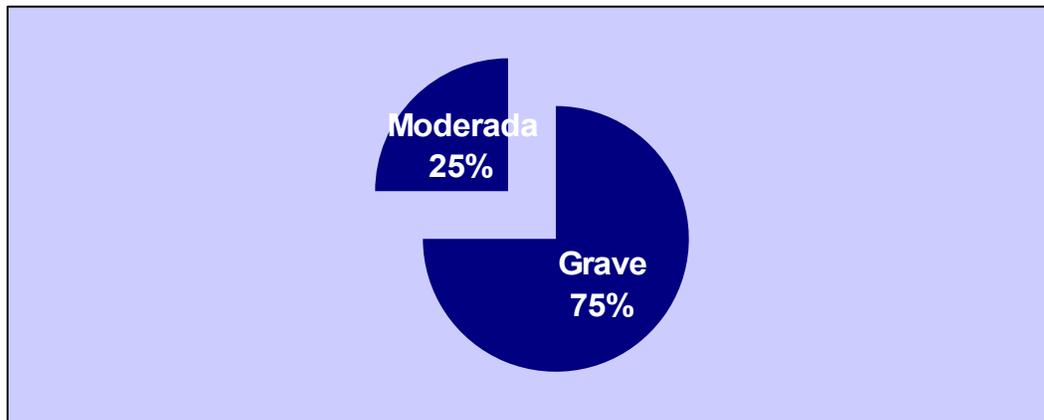
En este estudio se evaluaron a los pacientes con diagnóstico de artropatía hemofílica que recibieron tratamiento con sinovectomía radioactiva con Y^{90} y/o cirugía artroscópica en los últimos 10 años; si bien se encontraron pacientes con ambos tratamientos, ninguno de los que recibieron tratamiento con cirugía artroscópica al momento del estudio tenía edad pediátrica; así mismo no contaban con expediente completo. De los 32 pacientes contemplados inicialmente, solo 8 pacientes reunían los criterios de inclusión y todos éstos recibieron tratamiento con Y^{90}

Su rango de edad al momento de responder el cuestionario QoLHMEX fue entre 13 y 16 años; considerando la edad a la que recibieron tratamiento el rango fue entre 7 y 16 años con una media de 10 años. (Gráfica 1)



Gráfica 1. Representación de la edad de los pacientes al recibir tratamiento y al momento del estudio.

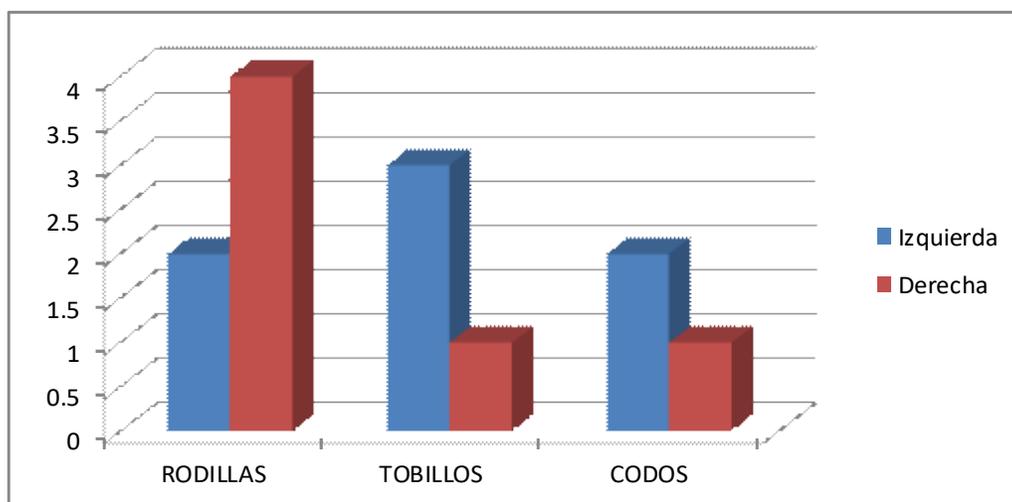
Según el tipo de hemofilia presentada el 100% correspondió a hemofilia tipo A. Dependiendo del grado de severidad de la hemofilia el 75% de los pacientes presentó la forma grave y 25% restante la moderada (Gráfica 2)



Gráfica 2. Grado de hemofilia de la población del estudio.

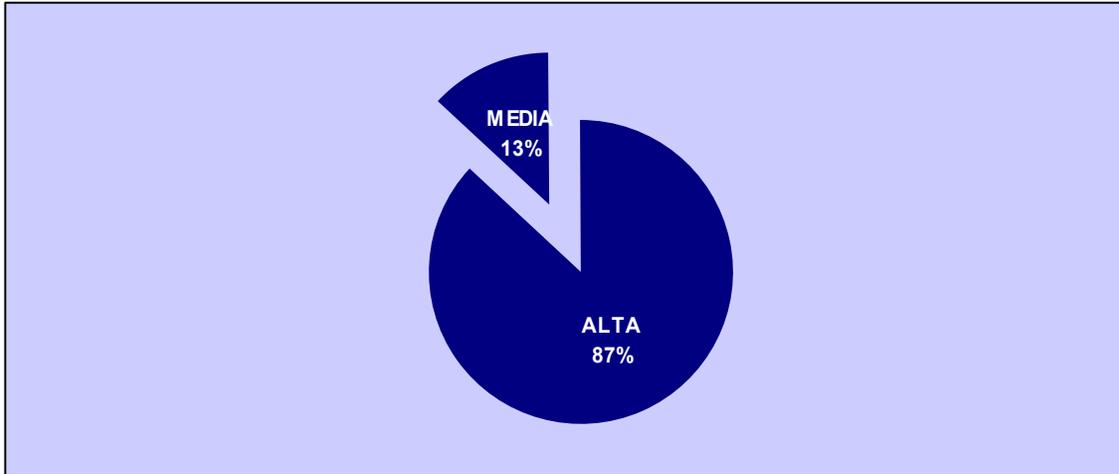
El 100% de los pacientes recibieron como tratamiento sinovectomía radioactiva con Y^{90} .

Las articulaciones diana fueron: rodillas, codos y tobillos. La articulación diana más afectada en estos casos fueron las rodillas con predominio de la articulación derecha, seguidas por los tobillos siendo mayor mente afectado el lado izquierdo de esta articulación y finalmente los codos con mayor incidencia del lado izquierdo. (Gráfica 3)



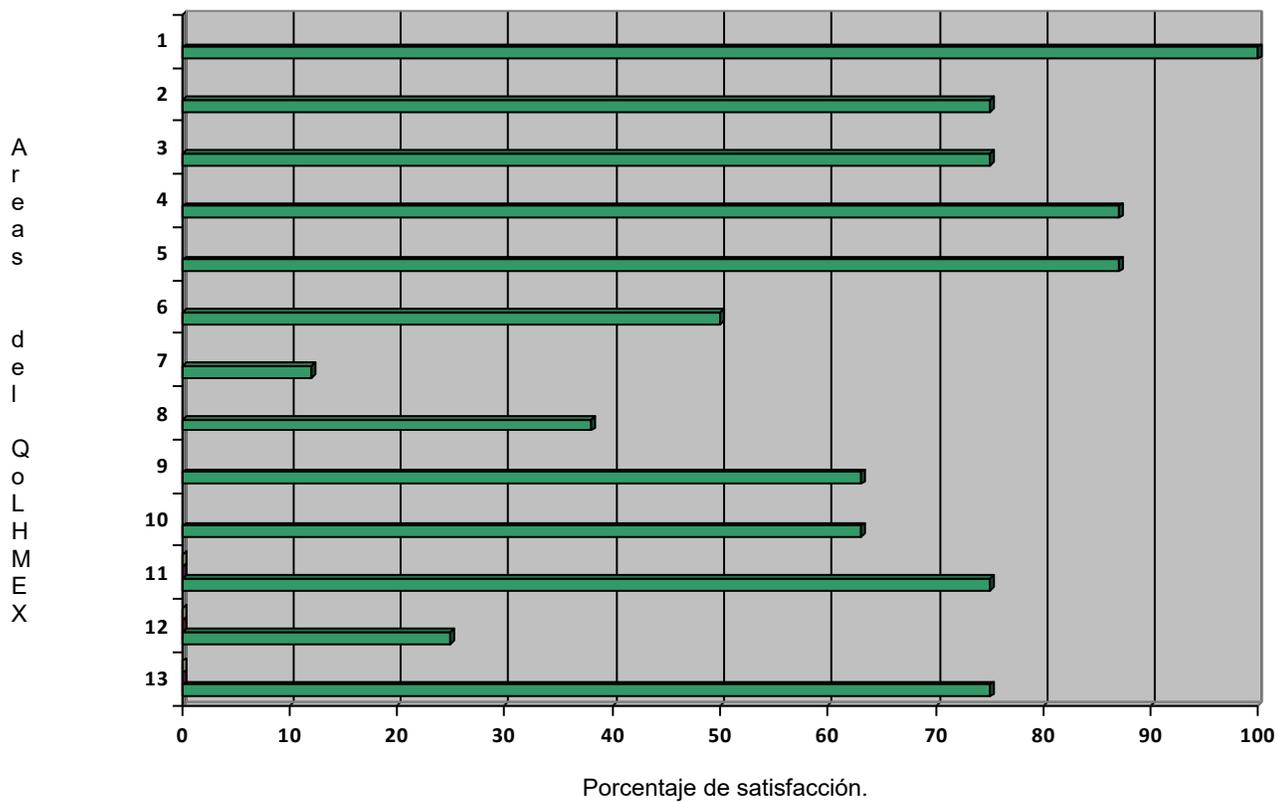
Gráfica 3. Articulaciones diana.

Según el puntaje obtenido en el cuestionario QoLHMEX el 87% se clasificó con una calidad de vida alta, el 13% restante según el puntaje presentó una calidad de vida media; ningún paciente se registró con calidad de vida baja. (Gráfica 4)



Gráfica 4. Calidad de vida de los pacientes estudiados.

De las áreas que abarca el cuestionario QoLHMEX, las que fueron calificadas con los puntajes más altos logrando una satisfacción de igual o más del 75% fueron: concentración (100%), autoestima (75%), apoyo familiar (75%), actividad (87%), conocimiento de la enfermedad (87%), futuro (75%), problemas articulares (75%). Por el contrario las que tuvieron un puntaje bajo se encuentran: riesgos (50%), molestias físicas (12%), sentimientos sobre la enfermedad (37%), área social (63%), área emocional (63%), ausentismo escolar (25%). (Gráfica 5)



Gráfica 5. Porcentajes de satisfacción del QoLHMEX en cada área del cuestionario.

ÁREAS.	%
I. CONCENTRACIÓN.	100%
II. AUTOESTIMA.	75%
III. APOYO FAMILIAR.	75%
IV. NIVEL DE ACTIVIDAD.	87.5%
V. CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD.	87.5%
VI. RIESGOS.	50%
VII. MOLESTIAS FÍSICAS.	12.5%
VIII. SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD.	37.5%
IX. ÁREA SOCIAL.	62.5%
X. ÁREA EMOCIONAL.	62.5%
XI. FUTURO.	75%
XII. AUSENTISMO ESCOLAR.	25%
XIII. PROBLEMAS ARTICULARES.	75%

XIV. DISCUSIÓN.

La hemofilia es una enfermedad crónica, caracterizada por la presencia de sangrados en diferentes órganos de la economía corporal. Su principal complicación la artropatía hemofílica causa incapacidad en estos pacientes; en los últimos años, el estudio de la calidad de vida, ha cobrado gran importancia, y ha permitido tomar decisiones de manera integral en favor del bienestar del paciente, así como en la forma en que éste afronta su enfermedad y promueve el interés por el cuidado de su salud. ²¹⁻²³

Específicamente con relación a la artropatía hemofílica en el paciente pediátrico, la información que se tiene es poca acerca de la evaluación de la calidad de vida, ya que la mayoría de los estudios se han realizado en adultos ²⁴⁻²⁹; por lo que el objetivo de nuestra investigación, fue conocer la calidad de vida en los pacientes pediátricos posterior a los tratamientos especializados que ofrecieron a nivel Ortopédico y de esta manera identificar factores para establecer estrategias de manejo dirigidas a mejorar su situación ante la enfermedad.

Inicialmente corroboramos que para los pacientes con artropatía hemofílica, hay un predominio por articulaciones específicas, las cuales son aquellas con mayor carga mecánica, lo cual es concordante a lo publicado por distintos autores como Valentino et al ⁽⁶⁾ y Kavakli et al⁽¹¹⁾; de igual forma, la edad más frecuente a la que se aplicó tratamiento fue entre los 7-16 años y el sitio más común de afección articular fueron las rodillas; ello coincide con lo publicado por Rodríguez et al⁽¹⁸⁾.

De los pacientes, el 50% presentaron más de una articulación diana afectada, esta cifra no difiere de lo reportado en otras series.

En cuanto a la evaluación de la calidad de vida, en nuestros pacientes la mayoría la perciben como alta. Esto es contrario a lo informado en adultos, en ellos, la mayoría obtienen puntajes negativos, que traducen una baja calidad de vida. Es factible que esta diferencia pudiera ser debida a estadios más localizados de la enfermedad en los pacientes adultos en contraste con los estadios de los pacientes más jóvenes del presente estudio. Como lo descrito por Rodríguez y Fuentes et al. ⁽²⁵⁻²⁶⁾ a este aspecto, destaca que el paciente con la mayor afectación de la calidad de vida en nuestro estudio (percibida como media), recibió tratamiento a los 15 años, presentaba hemofilia A grave y su articulación diana fue el codo izquierdo.

Las áreas de la calidad de vida más afectadas en los pacientes pediátricos estudiados, y con menor puntaje de satisfacción, fueron: molestias físicas, sentimientos sobre la enfermedad, riesgos, área social y área emocional, que contrasta con lo descrito en adultos, en quienes se afecta sobre todo las actividades familiares y relaciones personales, por otra parte haber detectado afectación de las áreas de molestias

físicas, fue un hallazgo no esperado, ya que *a priori* la expectativa era de tener puntajes bajos en el área de autoestima, de acuerdo a lo reportado por Ghanizadeh et al⁽²⁴⁾ quien publicó que sus pacientes hemofílicos adolescentes presentaron alteración del autoestima. Las posibles explicaciones a esto serían: que las preguntas no fueron totalmente entendidas por los pacientes, o por los padres, o bien es posible que el hecho de que por ser menores de edad, sus padres o familiares realizan las tareas del cuidado personal de cada paciente y modifican la percepción de los pacientes acerca de la magnitud de la enfermedad.

Por otro lado, aunque no se logró demostrar una correlación estadísticamente significativa, observamos que los pacientes con puntajes más altos, fueron aquellos que recibieron tratamiento a edad más temprana. En particular en relación al paciente con el mayor puntaje en la escala, su articulación diana fue la rodilla derecha diagnosticado con hemofilia A grave recibió tratamiento con Y⁹⁰, caso similar reportado en varias publicaciones ⁽¹¹⁻¹³⁾.

Por último, una de las ventajas de haber aplicado esta encuesta fue evidenciar como los pacientes pediátricos perciben su enfermedad, como afecta su estado de ánimo, cuáles son sus expectativas de vida y como se perciben en la sociedad. Además, permitió establecer un panorama desde el punto de vista de percepción individual, sobre su evolución y el efecto del tratamiento. La presente investigación tuvo algunas limitaciones, la principal fue que no se contó con pacientes que fueron tratados con cirugía artroscópica, así como no tomar en cuenta otros aspectos demográficos, tales como: tipo de familia, estatus socioeconómico, alteraciones psicológicas, etc. Por otro lado, al responder el cuestionario algunos pacientes reportaban nulos problemas articulares, este dato contrastaba con los datos otorgados por los padres, quienes si los percibían. Lo mismo fue detectar situaciones de disfunción familiar grave. Ambas pudieron influir sobre los valores de la escala. Así mismo un aspecto que se detectó fue que la mayoría de los padres referían un deseo de ser atendidos de forma “integral”, por lo cual, consideramos sería de gran beneficio la posibilidad de ser enviados a un servicio de salud mental.

XV. CONCLUSIONES.

- La calidad de vida de los pacientes con artropatía hemofílica es buena en el 87% de los pacientes con el tratamiento con Y⁹⁰.
- La articulación diana más afectada fue la rodilla derecha; seguida de la rodilla izquierda.
- Las áreas con puntajes bajos en el cuestionario QoLHMEX fueron las de molestias físicas; sentimientos sobre la enfermedad; área social y área emocional.
- Consideramos es necesaria la evaluación de la calidad de vida de forma rutinaria, como parte del manejo integral de los pacientes.
- Sugerimos promover el envío a servicio de salud mental, para el manejo complementario e integral del paciente y su familia.

XVI. BIBLIOGRAFÍA.

1. Diagnóstico y tratamiento de Hemofilia Pediátrica. México. Secretaria de Salud. 2009. Actualización 2012.
2. García Chávez J, Majluf Cruz A. Hemofilia. Gaceta Médica de México. 2013; 149. 308-21
3. Castillo González D. Hemofilia: aspectos históricos y genéticos. Rev Cubana Hematol Inmunol. 2012. 28. 102
4. Guías para el tratamiento de la hemofilia. Federación Mundial de la Hemofilia. Haemophilia. 2012.
5. Protocolos para el tratamiento de la hemofilia y de la enfermedad de von Willebrand. Hemophilia of Georgia. USA. 2008; 14
6. Wittmeier K, Mulder K. Enchancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy. Haemophilia. 2007; 13. 31-7
7. Valentino LA. Blood- induced joint disease: the pathophysiology of hemophilic arthropathy. J Thromb Haemost 2010; 8: 1895-902
8. Gurcay E, Eksioglu E, Ezer R, Tuncay R. Functional disability in children with hemophilic arthropathy. Rheumatol Int 2006: 26. 1031-35
9. Dublán García K, Bernáldez Ríos R, Mejía Arangure JM. Efecto de un programa de ejercicios de fortalecimiento muscular y frecuencia de hemartrosis en un grupo de niños con hemofilia en el HPCMN SXXI. UNAM. 2008
10. Silva M, Luck JV, Llinás A. Sinovitis hemofílica crónica: el papel de la radiosinovectomía. Tratamiento de Hemofilia. 2004:33 2-8
11. Rezazadeh S, Haghghat A, Mahmoodi M, Babanezhad Z. Synoviorthesis induced by rifampicin in hemophilic arthropathy: a report of 24 treated joints. Ann Hematol 2011 90;963-69
12. Kavakli K, Aydoğdu S, Omay SB, Duman Y, Taner M, Capaci K, Memiş A, Balkan C, Karapinar D. Long-term evaluation of radioisotope synovectomy with Yttrium 90 for chronic synovitis in Turkish haemophiliacs: Izmir experience. Haemophilia. 2006 (1) :28-35.
13. Alioglu B, Ozsoy H, Koca G, Sakaogullari A, Selver B, Ozdemir M, Dallar Y. The effectiveness of radioisotope synovectomy for chronic synovitis in Turkish paediatric haemophiliacs: Ankara experience. Haemophilia. 2010; 6: 932-36.
14. Rodríguez Merchan EC, De la Corte Rodríguez H, Jiménez Yuste V. Radiosynovectomy in haemophilia: long-term results of 500 procedures performed in a 38-year period. Thromb Res. 2014 134(5): 985-90.
15. Pergantou H, Matsinos G, Platokouki H, Papadopoulos A, Aronis A. An attempt to improve the clinical scale for assessment of haemophilic arthropathy in children. J Pediatr Orthop. 2009. 18. 204-10
16. Oymak Y, Yildirim AT, Yaman Y, Gurcinar M. The effectiveness of tools for monitoring hemophilic arthropathy 2014. 1-5
17. García Barrado AI. Valoración de la artropatía hemofílica y su evolución mediante escalas de radiología simple y resonancia magnética. Universidad de Zaragoza. 2014

18. Contreras OO, Riquelme MP, Quintana FJ, Llanos CJ, Burdiles OA. Radiosinovectomía de muñeca guiada por ultrasonido: experiencia de un caso clínico y revisión del tema. *Rev Chil Radiol.* 2012. 121-28
19. Rodríguez Merchan EC, Gómez Cordero P, Martínez Lloreda A, De La Corte Rodríguez H, Jiménez Yuste V. Arthroscopic debridement for ankle haemophilic arthropathy. *Blood Coagulation and Fibrinolysis.* 2014. 25. 1-3
20. Isidro De Pedro AI. Afrontamiento y mejoría de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Intervención psicosocial.* 2012. 11. 333-47
21. Muños Grass LF, Palacios Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: una revisión de la literatura. *Revista CES psicología.* 2015. 8 .169-91
22. Osorio Guzmán M, Luque Coqui M, Bazan Riverón GE, Gaitan Fitch R. Propiedades psicométricas del cuestionario de calidad en pacientes pediátricos con hemofilia México (QoLH-MEX). *Revista electrónica de psicología Iztacala.* 2012. 15 1112-29
23. Ruiz Ortega NG, Maldonado Reynoso NP, Osorio Guzmán M. Metodología sistémica para la construcción de un modelo integral de calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia. IPN. 2014.
24. Ghanizadeh A, Baligh-Jahromi P. Depression anxiety and suicidal behavior in children and adolescents with haemophilia. *Haemophilia.* 2009. 15. 528-32
25. Rodríguez L. Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia: estudio de casos. *Revista Costarricense de Psicología.* 2011.30.45-6
26. Fuentes F, Palomo G, Leiva O, Fuentes E. Evaluación de la calidad de vida en pacientes hemofílicos de Curicó, Región del Maule. *Revista Médica del Maule.* 2012. 28. 21-28
27. Von Mackensen S. Quality of life sports activities in patients with haemophilia. *Haemophilia.* 2007. 13. 38-43
28. Van Der Net J, Vos RC, Van Der Berg MH, Helders JM, Takken T. Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study. *Haemophilia.* 2006. 12 494-99
29. Falcon DV, Fernández Palazzi F. Cytogenetic studies in patients with hemophilic hemarthrosis treated by ¹⁹⁸Au, ¹⁸⁶Rh, and ⁹⁰Y radioactive synoviorthesis. *J Pediatr Orthop.* 2010; 9:52-54

XVII. CRONOGRAMA.

	Enero/ Febrero 2015	Marzo/ Abril 2015	Mayo/ Junio 2015	Julio/ Agosto 2015	Septiembre/ Octubre 2015	Noviembre/ Diciembre 2015	Enero/ Febrero 2016	Marzo/ Abril 2016
Elaboración del protocolo	xxx	xxx	xxx	xxx				
Autorización del protocolo				xxx				
Recolección de datos				xxx	xxx	xxx		
Elaboración de la base de datos					xxx	xxx		
Resultados y conclusiones						xxx	xxx	
Examen profesional.								xxx

XVIII. ANEXOS.

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD.
HOSPITAL DE PEDIATRÍA.
"DR. SILVESTRE FRENK FREUND"
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI



NOMBRE: _____ NSS: _____

EDAD: _____ PESO: _____ TALLA: _____

EDAD A LA QUE RECIBIO TRATAMIENTO: _____

ARTICULACION (ES) DIANA: _____

TIPO DE HEMOFILIA: A _____ B _____

SEVERIDAD: LEVE _____ MODERADA _____ GRAVE _____

CALIDAD DE VIDA (PUNTAJE TOTAL): _____

BAJA _____ MEDIA _____ ALTA _____

QoLHMEX

	ÁREAS.	BAJA	MEDIA	ALTA
I.	CONCENTRACIÓN.			
II.	AUTOESTIMA.			
III.	APOYO FAMILIAR.			
IV.	NIVEL DE ACTIVIDAD.			
V.	CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD.			
VI.	RIESGOS.			
VII.	MOLESTIAS FÍSICAS.			
VIII.	SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD.			
IX.	ÁREA SOCIAL.			
X.	ÁREA EMOCIONAL.			
XI.	FUTURO.			
XII.	AUSENTISMO ESCOLAR.			
XIII.	PROBLEMAS ARTICULARES.			

1. Encuesta QoLHMEX. (FORMATO A)

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD.
HOSPITAL DE PEDIATRÍA.
“DR. SILVESTRE FRENK FREUND”
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

NOMBRE: _____ NSS: _____ EDAD: _____

FORMATO A (niños de 4 a 7 años). EL ENCUESTADOR LEE LA PREGUNTA.

CONCENTRACION	SI	NO
1. ¿Entiendes las instrucciones que te dan?	SI	NO
Tus papás		
Tus doctores		
Tus enfermeras		
Tus hermanos (as)		
2. ¿Te puedes acordar de lo que pasa en?		
Una telenovela		
Una película		
Un documental		
AUTOESTIMA		
3. Tu eres bueno para:	SI	NO
Pensar		
Bailar		
Jugar al aire libre		
Jugar lotería, memoria, cartas, etc (juegos de mesa)		
Decir lo que sientes		
Nadar		
Ayudar a otros		
Aguantar tus molestias		
Hablar y conversar		
Quedarte quieto		
4. ¿Eres tan inteligente como cualquier otro niño?	SI	NO
5. ¿Te sientes rechazado por tu enfermedad?	SI	NO
APOYO FAMILIAR		
6. ¿Le puedes decir lo que sientes a?:	SI	NO
Tus papás		
Tus hermanos (as)		
7. ¿Te gusta cómo te tratan?:	SI	NO
Tus papás		
Tus hermanos (as)		
8. Cuando tienes algún accidente tu mamá:	SI	NO
Te regaña		
Te comprende		
Te lleva al hospital		
Se asusta		
Te consiente como siempre		
Actúa tranquilamente		
Se comunica de inmediato con tu médico		
9. Cuando tienes algún accidente tu papá:	SI	NO
Te regaña		
Te comprende		
Te lleva al hospital		
Se asusta		
Te consiente como siempre		
Actúa tranquilamente		
Se comunica de inmediato con tu médico		
NIVEL DE ACTIVIDAD		
10. ¿Tú puedes?	SI	NO
Bañarte solo		
Comer solo		
Cambiarte solo		
Ir al baño solo		
Lavarte los dientes solo		
Preparar tu uniforme		
11. ¿Tú puedes?	SI	NO
Ayudar a tu papá en los trabajos de la casa		
Ir al parque		

Jugar fuera de tu casa		
Hacer algún deporte		
Caminar con tu mama a la escuela		
Ayudar a los quehaceres del hogar		
Cargar tu mochila		
Subir escaleras		
Ir a visitar a tus vecinos		
CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
12. ¿Conoces el nombre de tu enfermedad?	SI	NO
13. ¿Sabes que debes hacer en cuando tienes una hemorragia?	SI	NO
14. Cuando tienes un evento hemorrágico severo ¿sabes?	SI	NO
El tipo de factor que necesitas		
A qué hospital tienes que ir		
A quien se lo tienes que informar		
15. ¿Sabes que debes hacer si te golpeas?	SI	NO
16. ¿Te das cuenta cuando tienes una hemorragia?	SI	NO
17. ¿Sabes autoinfundirte?	SI	NO
RIESGOS		
18. ¿Conoces los medicamentos que pueden dañar tu salud (aspirina)?	SI	NO
19. ¿Haces alguna de las siguientes actividades?	SI	NO
Jugar futbol		
Jugar futbol americano		
Jugar basquetbol		
20. ¿Haces cosas peligrosas, solo por divertirse?	SI	NO
21. ¿Eres muy precavido?	SI	NO
MOLESTIAS FISICAS		
22. Durante la semana pasada	SI	NO
¿Has sentido dolor?		
¿Has tenido fiebre?		
¿Te has sentido débil?		
¿Se te han inflamado las articulaciones?		
¿Te ha dado hambre?		
¿Has podido dormir?		
¿Has tenido dolor muscular?		
23. Cuando tienes dolor ¿Cómo lo sientes?	SI	NO
En forma de calambre (como un toque eléctrico)		
En forma de ardor (como si te echaran chile o te quemaras)		
En forma de cosquilleo (como cuando se te duerme un pie)		
En forma de piquete (como si te picaran con agujas)		
24. ¿Ante que situaciones sientes dolor?	SI	NO
Cuando haces movimientos fuertes o bruscos		
Cuando haces movimientos leves		
Cuando estas nervioso		
Cuando estas solo		
Cuando tienes una hemorragia		
25. El dolor está presente	SI	NO
Solo en las mañanas		
Solo en las tardes		
Solo en la noche		
Todo el día		
Cada semana		
Cada mes		
26. Cuando tienes dolor ¿Qué haces para que no te duela tanto?	SI	NO
Tomar medicinas		
Dormir		
Descansar		
Ver TV		
Tranquilizarte		
Oír música		
Leer		
Aplicarte el factor		
27. ¿Qué haces cuando sientes dolor?	SI	NO
Te enojas		
Te aguantas		
Te da miedo		
Te desesperas		
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
28. Cuando tienes algún evento hemorrágico ¿te sientes?	SI	NO
Culpable		
Apoyado		
Rechazado		
Asustado		

Tranquilo		
Desesperado		
Enojado		
29. ¿Sufres a causa de tu enfermedad?	SI	NO
30. ¿Te da vergüenza tener hemofilia?	SI	NO
AREA SOCIAL.		
31. ¿Tienes muchos amigos?	SI	NO
32. ¿Te gusta estar con otros niños?	SI	NO
33. ¿Tus amigos te visitan casi todos los días?	SI	NO
34. Estas en un grupo:	SI	NO
De niños con hemofilia.		
Donde practicas algún deporte.		
Donde te enseñan alguna actividad recreativa		
35. ¿Puedes hacer tu tarea sin ayuda?	SI	NO
36. ¿Aprendes igual de rápido que tus compañeros?	SI	NO
37. ¿Te gusta cómo te tratan tus compañeros?	SI	NO
38. ¿Tus compañeros saben que estás enfermo?	SI	NO
39. ¿Tu maestro (a) sabe que estás enfermo?	SI	NO
AREA EMOCIONAL		
40. ¿Le tienes miedo?	SI	NO
Al hospital		
A los médicos		
A que te inyecten		
A quedarte en el hospital		
A estar solo		
41. ¿Te sientes triste en la escuela?	SI	NO
42. ¿Piensas que nadie se preocupa por ti?	SI	NO
43. ¿Te sientes solo?	SI	NO
44. ¿Te pones triste cuando alguien se enoja contigo?	SI	NO
45. ¿Te sientes triste?	SI	NO
46. En la mañana, ¿te dan ganas de levantarte?	SI	NO
47. ¿Te avergüenzas de ti mismo?	SI	NO
FUTURO		
48. ¿Vivirás muchos años?	SI	NO
49. ¿Cuándo seas grande serás muy importante?	SI	NO
50. ¿Cuándo seas grande quieres tener esposa e hijos?	SI	NO
51. ¿Cuándo seas grande ayudarás a las personas con hemofilia?	SI	NO
AUSENTISMO ESCOLAR		
52. ¿Faltas a la escuela por tu enfermedad?	SI	NO
53. ¿Pides que tus papás te recojan temprano de la escuela cuando tienes dolor?	SI	NO
54. ¿Has dejado de presentar exámenes por tu enfermedad?	SI	NO
55. ¿Faltas a la escuela cuando realizan actividades peligrosas para ti?	SI	NO
56. ¿Puedes hacer todas las cosas que hacen tus compañeros?	SI	NO
57. ¿Asistes a las actividades que se realizan fuera de la escuela?	SI	NO
PROBLEMAS ARTICULARES		
58. ¿Puedes caminar?	SI	NO
Solo		
Con ayuda (bastón, muletas, etc)		
59. ¿Cuándo caminas presentas dolor en las articulaciones?	SI	NO
60. ¿Puedes flexionar?:	SI	NO
Manos		
Codos		
Brazos		
Piernas		
Rodillas		
Tobillos		
Pies		
61. ¿Puedes correr?	SI	NO
62. ¿Tienes problemas en las articulaciones?	SI	NO
Ninguno		
Leves		
Moderados		
Graves		
Totalmente inmóvil		
63. ¿Tú puedes?	SI	NO
Amarrarte las agujetas de tus zapatos		
Abotonarte la ropa		
Meter una llave en la cerradura		
Agacharte a recoger objetos.		

ANEXO 2. Encuesta QoLHMEX. (FORMATO B)

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD.
HOSPITAL DE PEDIATRÍA.
“DR. SILVESTRE FRENK FREUND”
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

NOMBRE: _____ NSS: _____ EDAD: _____

FORMATO B (niños de 8 en adelante).

CONCENTRACION		
1. ¿Entiendes las instrucciones que te dan?	SI	NO
Tus papás		
Tus doctores		
Tus enfermeras		
Tus hermanos (as)		
2. ¿Te puedes acordar de lo que pasa en?		
Una telenovela		
Una película		
Un documental		
AUTOESTIMA		
3. Tú eres bueno para:	SI	NO
Pensar		
Bailar		
Jugar al aire libre		
Jugar lotería, memoria, cartas, etc (juegos de mesa)		
Decir lo que sientes		
Nadar		
Ayudar a otros		
Aguantar tus molestias		
Hablar y conversar		
Quedarte quieto		
4. ¿Eres tan inteligente como cualquier otro niño?	SI	NO
5. ¿Te sientes rechazado por tu enfermedad?	SI	NO
APOYO FAMILIAR		
6. ¿Le puedes decir lo que sientes a?:	SI	NO
Tus papás		
Tus hermanos (as)		
7. ¿Te gusta cómo te tratan?:	SI	NO
Tus papás		
Tus hermanos (as)		
8. Cuando tienes algún accidente tu mamá:	SI	NO
Te regaña		
Te comprende		
Te lleva al hospital		
Se asusta		
Te consiente como siempre		
Actúa tranquilamente		
Se comunica de inmediato con tu médico		
9. Cuando tienes algún accidente tu papá:	SI	NO
Te regaña		
Te comprende		
Te lleva al hospital		
Se asusta		
Te consiente como siempre		
Actúa tranquilamente		
Se comunica de inmediato con tu médico		
NIVEL DE ACTIVIDAD		
10. ¿Tú puedes?	SI	NO
Bañarte solo		
Comer solo		
Cambiarte solo		
Ir al baño solo		
Lavarte los dientes solo		
Preparar tu uniforme		
11. ¿Tú puedes?	SI	NO
Ayudar a tu papá en los trabajos de la casa		
Ir al parque		
Jugar fuera de tu casa		
Hacer algún deporte		
Caminar con tu mamá a la escuela		

Ayudar a los quehaceres del hogar		
Cargar tu mochila		
Subir escaleras		
Ir a visitar a tus vecinos		
CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
12. ¿Conoces el nombre de tu enfermedad?	SI	NO
13. ¿Sabes que debes hacer en cuando tienes una hemorragia?	SI	NO
14. Cuando tienes un evento hemorrágico severo ¿sabes?	SI	NO
El tipo de factor que necesitas		
A qué hospital tienes que ir		
A quien se lo tienes que informar		
15. ¿Sabes que debes hacer si te golpeas?	SI	NO
16. ¿Te das cuenta cuando tienes una hemorragia?	SI	NO
17. ¿Sabes autoinfundirte?	SI	NO
RIESGOS		
18. ¿Conoces los medicamentos que pueden dañar tu salud (aspirina)?	SI	NO
19. ¿Haces alguna de las siguientes actividades?	SI	NO
Jugar futbol		
Jugar futbol americano		
Jugar basquetbol		
20. ¿Haces cosas peligrosas, solo por divertirte?	SI	NO
21. ¿Eres muy precavido?	SI	NO
MOLESTIAS FISICAS		
22. Durante la semana pasada	SI	NO
¿Has sentido dolor?		
¿Has tenido fiebre?		
¿Te has sentido débil?		
¿Se te han inflamado las articulaciones?		
¿Te ha dado hambre?		
¿Has podido dormir?		
¿Has tenido dolor muscular?		
23. Cuando tienes dolor ¿Cómo lo sientes?	SI	NO
En forma de calambre (como un toque eléctrico)		
En forma de ardor (como si te echaran chile o te quemaras)		
En forma de cosquilleo (como cuando se te duerme un pie)		
En forma de piquete (como si te picaran con agujas)		
24. ¿Ante que situaciones sientes dolor?	SI	NO
Cuando haces movimientos fuertes o bruscos		
Cuando haces movimientos leves		
Cuando estas nervioso		
Cuando estas solo		
Cuando tienes una hemorragia		
25. El dolor está presente	SI	NO
Solo en las mañanas		
Solo en las tardes		
Solo en la noche		
Todo el día		
Cada semana		
Cada mes		
26. Cuando tienes dolor ¿Qué haces para que no te duela tanto?	SI	NO
Tomar medicinas		
Dormir		
Descansar		
Ver TV		
Tranquilizarte		
Oír música		
Leer		
Aplicarte el factor		
27. ¿Qué haces cuando sientes dolor?	SI	NO
Te enojas		
Te aguantas		
Te da miedo		
Te desesperas		
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
28. Cuando tienes algún evento hemorrágico ¿te sientes?	SI	NO
Culpable		
Apoyado		
Rechazado		
Asustado		
Tranquilo		
Desesperado		
Enojado		

29. ¿Sufres a causa de tu enfermedad?	SI	NO
30. ¿Te da vergüenza tener hemofilia?	SI	NO
AREA SOCIAL.		
31. ¿Tienes muchos amigos?	SI	NO
32. ¿Te gusta estar con otros niños?	SI	NO
33. ¿Tus amigos te visitan casi todos los días?	SI	NO
34. Estas en un grupo:	SI	NO
De niños con hemofilia.		
Donde practicas algún deporte.		
Donde te enseñan alguna actividad recreativa		
35. ¿Puedes hacer tu tarea sin ayuda?	SI	NO
36. ¿Aprendes igual de rápido que tus compañeros?	SI	NO
37. ¿Te gusta cómo te tratan tus compañeros?	SI	NO
38. ¿Tus compañeros saben que estás enfermo?	SI	NO
39. ¿Tu maestro (a) sabe que estás enfermo?	SI	NO
AREA EMOCIONAL		
40. ¿Le tienes miedo?	SI	NO
Al hospital		
A los médicos		
A que te inyecten		
A quedarte en el hospital		
A estar solo		
41. ¿Te sientes triste en la escuela?	SI	NO
42. ¿Piensas que nadie se preocupa por ti?	SI	NO
43. ¿Te sientes solo?	SI	NO
44. ¿Te pones triste cuando alguien se enoja contigo?	SI	NO
45. ¿Te sientes triste?	SI	NO
46. En la mañana, ¿te dan ganas de levantarte?	SI	NO
47. ¿Te avergüenzas de ti mismo?	SI	NO
FUTURO		
48. ¿Vivirás muchos años?	SI	NO
49. ¿Cuándo seas grande serás muy importante?	SI	NO
50. ¿Cuándo seas grande quieres tener esposa e hijos?	SI	NO
51. ¿Cuándo seas grande ayudarás a las personas con hemofilia?	SI	NO
AUSENTISMO ESCOLAR		
52. ¿Faltas a la escuela por tu enfermedad?	SI	NO
53. ¿Pides que tus papás te recojan temprano de la escuela cuando tienes dolor?	SI	NO
54. ¿Has dejado de presentar exámenes por tu enfermedad?	SI	NO
55. ¿Faltas a la escuela cuando realizan actividades peligrosas para ti?	SI	NO
56. ¿Puedes hacer todas las cosas que hacen tus compañeros?	SI	NO
57. ¿Asistes a las actividades que se realizan fuera de la escuela?	SI	NO
PROBLEMAS ARTICULARES		
58. ¿Puedes caminar?	SI	NO
Solo		
Con ayuda (bastón, muletas, etc)		
59. ¿Cuándo caminas presentas dolor en las articulaciones?	SI	NO
60. ¿Puedes flexionar?:	SI	NO
Manos		
Codos		
Brazos		
Piernas		
Rodillas		
Tobillos		
Pies		
61. ¿Puedes correr?	SI	NO
62. ¿Tienes problemas en las articulaciones?	SI	NO
Ninguno		
Leves		
Moderados		
Graves		
Totalmente inmóvil		
63. ¿Tu puedes?	SI	NO
Amarrarte las agujetas de tus zapatos		
Abotonarte la ropa		
Meter una llave en la cerradura		
Agacharte a recoger objetos.		

ANEXO 3. Encuesta QoLHMEX. (FORMATO P)

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
 UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD.
 HOSPITAL DE PEDIATRÍA.
 “DR. SILVESTRE FRENK FREUND”
 CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

FORMATO P (Padres)

CONCENTRACION		
1. Su hijo ¿Entiende las instrucciones que le dan?	SI	NO
Papás		
Doctores		
Enfermeras		
Hermanos (as)		
2. Su hijo ¿se puede acordar de lo que pasa en?		
Una telenovela		
Una película		
Un documental		
AUTOESTIMA		
3. Su hijo es bueno para:	SI	NO
Pensar		
Bailar		
Jugar al aire libre		
Jugar lotería, memoria, cartas, etc (juegos de mesa)		
Decir lo que sientes		
Nadar		
Ayudar a otros		
Aguantar tus molestias		
Hablar y conversar		
Quedarte quieto		
4. Su hijo ¿es tan inteligente como cualquier otro niño?	SI	NO
5. Su hijo ¿se siente rechazado por su enfermedad?	SI	NO
APOYO FAMILIAR		
6. Su hijo ¿le puede decir lo que siente a?:	SI	NO
Papás		
Hermanos (as)		
7. A su hijo ¿le gusta como lo tratan?:	SI	NO
Papas		
Hermanos.		
8. Cuando su hijo tiene algún accidente usted mamá:	SI	NO
Lo regaña		
Lo comprende		
Lo lleva al hospital		
Se asusta		
Lo consiente como siempre		
Actúa tranquilamente		
Se comunica de inmediato con su médico		
9. Cuando su hijo tiene algún accidente usted papá:	SI	NO
Lo regaña		
Lo comprende		
Lo lleva al hospital		
Se asusta		
Lo consiente como siempre		
Actúa tranquilamente		
Se comunica de inmediato con su médico		
NIVEL DE ACTIVIDAD		
10. Su hijo ¿puede?	SI	NO
Bañarse solo		
Comer solo		
Cambiarse solo		
Ir al baño solo		
Lavarte los dientes solo		
Preparar su uniforme		
11. Su hijo ¿puede?	SI	NO
Ayudar a los trabajos de la casa		
Ir al parque		
Jugar fuera de casa		

Hacer algún deporte		
Caminar a la escuela		
Ayudar a los quehaceres del hogar		
Cargar su mochila		
Subir escaleras		
Ir a visitar a sus vecinos		
CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
12. Su hijo ¿conoce el nombre de su enfermedad?	SI	NO
13. Su hijo ¿sabe que debe hacer cuando tiene una hemorragia?	SI	NO
14. Cuando tiene un evento hemorrágico severo su hijo ¿sabe?	SI	NO
El tipo de factor que necesitas		
A qué hospital tienes que ir		
A quien se lo tiene que informar		
15. Su hijo ¿sabe que debe hacer si se golpea?	SI	NO
16. Su hijo ¿se da cuenta cuando tiene una hemorragia?	SI	NO
17. Su hijo ¿sabe autoinfundirse?	SI	NO
RIESGOS		
18. Su hijo ¿conoce los medicamentos que pueden dañar su salud (aspirina)?	SI	NO
19. Su hijo ¿hace alguna de las siguientes actividades?	SI	NO
Jugar fútbol		
Jugar fútbol americano		
Jugar basquetbol		
20. Su hijo ¿hace cosas peligrosas, solo por divertirse?	SI	NO
21. Su hijo ¿es muy precavido?	SI	NO
MOLESTIAS FISICAS		
22. Durante la semana pasada; su hijo	SI	NO
¿Ha sentido dolor?		
¿Ha tenido fiebre?		
¿Se ha sentido débil?		
¿Se le han inflamado las articulaciones?		
¿Le ha dado hambre?		
¿Ha podido dormir?		
¿Ha tenido dolor muscular?		
23. Cuando su hijo tiene dolor ¿cómo lo siente?	SI	NO
En forma de calambre (como un toque eléctrico)		
En forma de ardor (como si te echaran chile o te quemaras)		
En forma de cosquilleo (como cuando se te duerme un pie)		
En forma de piquete (como si te picaran con agujas)		
24. ¿Ante que situaciones su hijo siente dolor?	SI	NO
Cuando hace movimientos fuertes o bruscos		
Cuando hace movimientos leves		
Cuando está nervioso		
Cuando esta solo		
Cuando tiene una hemorragia		
25. El dolor de su hijo está presente	SI	NO
Solo en las mañanas		
Solo en las tardes		
Solo en la noche		
Todo el día		
Cada semana		
Cada mes		
26. Cuando tiene dolor, su hijo ¿qué hace para que no le duela tanto?	SI	NO
Tomar medicinas		
Dormir		
Descansar		
Ver TV		
Tranquilizarse		
Oír música		
Leer		
Aplicarse el factor		
27. Su hijo ¿qué hace cuando siente dolor?	SI	NO
Se enoja		
Se aguanta		
Le da miedo		
Se desespera		
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD		
28. Cuando su hijo tiene algún evento hemorrágico ¿se siente?	SI	NO
Culpable		
Apoyado		
Rechazado		
Asustado		
Tranquilo		

Desesperado		
Enojado		
29. Su hijo ¿sufre a causa de su enfermedad?	SI	NO
30. ¿Le da vergüenza tener hemofilia?	SI	NO
AREA SOCIAL.		
31. Su hijo ¿tiene muchos amigos?	SI	NO
32. A su hijo ¿le gusta estar con otros niños?	SI	NO
33. ¿Sus amigos lo visitan casi todos los días?	SI	NO
34. Su hijo está en un grupo: De niños con hemofilia.	SI	NO
Donde practica algún deporte.		
Donde le enseñan alguna actividad recreativa		
35. Su hijo ¿puede hacer la tarea sin ayuda?	SI	NO
36. Su hijo ¿aprende igual de rápido que sus compañeros?	SI	NO
37. ¿Le gusta como lo tratan sus compañeros?	SI	NO
38. ¿Sus compañeros saben que está enfermo?	SI	NO
39. ¿Su maestro (a) sabe que está enfermo?	SI	NO
AREA EMOCIONAL		
40. Su hijo ¿le tiene miedo? Al hospital A los médicos A que lo inyecten A quedarse en el hospital A estar solo	SI	NO
41. ¿Se siente triste en la escuela?	SI	NO
42. ¿Piensa que nadie se preocupa por el?	SI	NO
43. ¿Se siente solo?	SI	NO
44. ¿Se pones triste cuando alguien se enoja con el?	SI	NO
45. ¿Se sientes triste?	SI	NO
46. En la mañana, ¿le dan ganas de levantarse?	SI	NO
47. ¿Se avergüenza de él mismo?	SI	NO
FUTURO		
48. Su hijo ¿vivirá muchos años?	SI	NO
49. ¿Cuándo su hijo sea grande será muy importante?	SI	NO
50. ¿Cuándo su hijo sea grande quiere tener esposa e hijos?	SI	NO
51. ¿Cuándo su hijo sea grande ayudará a personas con hemofilia?	SI	NO
AUSENTISMO ESCOLAR		
52. Su hijo ¿falta a la escuela por su enfermedad?	SI	NO
53. ¿Pide que lo recojan temprano de la escuela cuando tiene dolor?	SI	NO
54. ¿Ha dejado de presentar exámenes por su enfermedad?	SI	NO
55. ¿Falta a la escuela cuando realizan actividades peligrosas para él?	SI	NO
56. ¿Puede hacer todas las cosas que hacen sus compañeros?	SI	NO
57. ¿Asiste a las actividades que se realizan fuera de la escuela? (fiestas, juegos, etc)	SI	NO
PROBLEMAS ARTICULARES		
58. Su hijo ¿puede caminar? Solo Con ayuda (bastón, muletas, etc)	SI	NO
59. Su hijo cuándo caminas ¿presenta dolor en las articulaciones?	SI	NO
60. Su hijo ¿puede flexionar?: Manos Codos Brazos Piernas Rodillas Tobillos Pies	SI	NO
61. Su hijo ¿puede correr?	SI	NO
62. Su hijo ¿tiene problemas en las articulaciones? a) Ninguno	SI	NO
Leves		
Moderados		
Graves		
Totalmente inmóvil		
63. Su hijo ¿puede? Amarrar las agujetas de sus zapatos Abotonarse la ropa Meter una llave en la cerradura Agacharse a recoger objetos.	SI	NO



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
Seguridad y Solidaridad Social.**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA.

Ciudad de México a _____ de _____ de 20____

Por medio de la presente autorizo que mi hijo (a) participe en el proyecto de investigación titulado:

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTROPATÍA HEMOFÍLICA POSTERIOR AL TRATAMIENTO CON SINOVECTOMÍA RADIOACTIVA CON YTRIUM 90 (Y90) EN LA UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA CMN SXXI”.

Registrado ante el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud con el Núm. de Registro:

R - 2017- 3603 - 56

Objetivo de este estudio es conocer la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de artropatía hemofílica que hayan recibido tratamiento con radiosinovectomía con Y⁹⁰ por el servicio de Ortopedia en el HP del CMN SXXI.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre la enfermedad de mi hijo la cual es un trastorno genético, caracterizado por la presencia de sangrados, con afección articular y con discapacidad motora importante. Para tal efecto se necesitará que a mi hijo(a) se le aplique una encuesta sobre calidad de vida.

El investigador principal se ha comprometido a darnos información oportuna sobre cualquier hallazgo en esta valoración que pudiera repercutir en la evolución de la enfermedad de mi hijo, así como a responder a cualquier pregunta y aclararle cualquier duda que le realice acerca de los procedimientos que se llevaran a cabo en la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el instituto.

El investigador responsable me ha corroborado que no se le identificará en las presentaciones o publicaciones, que deriven de este estudio y que los datos obtenidos serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información, actualizada que se derive de la realización del estudio, aunque esto me pudiera hacer cambiar de parecer respecto a la permanencia en el mismo.

Nombre Y Firma Del Padre O Tutor

Dr. Mario Edgar Tena Sanabria.
Médico Especialista en Ortopedia
INVESTIGADOR PRINCIPAL
Jefe del Servicio de Ortopedia Pediátrica del
Hospital de Pediatría CMN SXXI del IMSS.

Dr. José Antonio Munguía Venegas.
Residente de pediatría
INVESTIGADOR PRINCIPAL
Teléfono: 55 16 81 28 82

TESTIGO

TESTIGO