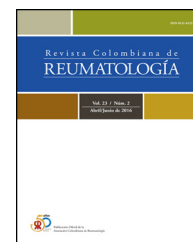


Revista Colombiana de  
REUMATOLOGÍA[www.elsevier.es/rcreuma](http://www.elsevier.es/rcreuma)

## Investigación original

**Calidad de vida en una población con hemofilia:  
estudio de corte transversal en un centro  
de tratamiento de hemofilia**Alexandra Fuenmayor Castaño<sup>a</sup>, Mauricio Jaramillo Restrepo<sup>b</sup> y Fabio Salinas Durán<sup>c,\*</sup><sup>a</sup> Instituto Neurológico de Colombia, Medellín, Colombia<sup>b</sup> Integral IPS, Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Interna, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia<sup>c</sup> Grupo Rehabilitación en Salud, Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

## Historia del artículo:

Recibido el 3 de mayo de 2016

Aceptado el 14 de octubre de 2016

On-line el xxx

## Palabras clave:

Hemofilia

Calidad de vida

Artropatía

Actividad física

## RESUMEN

**Introducción:** En pacientes con hemofilia la calidad de vida se puede afectar por factores como la artropatía, edad e intensidad del dolor.

**Objetivo:** Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en personas con hemofilia, en Medellín durante 2014.

**Pacientes y métodos:** Estudio descriptivo observacional de corte trasversal, realizado en 60 pacientes con hemofilia. Se describen las características demográficas, clínicas y de estilo de vida. Se realizó prueba funcional con medición de arcos de movilidad y test de marcha de 6 min, medición de calidad de vida relacionada con la salud (SF-36 y KIDSCREEN-27), evaluación de discapacidad (WHODAS II), dolor (EAV) y síntomas de depresión (PHQ-9).

**Resultados:** Cincuenta y nueve pacientes aceptaron participar en el estudio, edad promedio de 28 (SD  $\pm$  14,8) años, hemofilia leve 5%, moderada 20,3% y grave 74,5%. El 96,6% estaba en tratamiento con profilaxis y el 84% de los pacientes asistía a terapia física. La mayor comorbilidad fue artropatía hemofílica en el 71% de las personas, seguida de dislipidemia (27%), sobrepeso (20%) y tabaquismo (11,8%). La prueba de marcha reportó una distancia promedio de 584,2 metros y los puntajes del SF-36 fueron similares a los de la población general.

**Conclusión:** Este grupo de pacientes con hemofilia, reporta una calidad de vida tan alta como la población general colombiana sin hemofilia. Este hallazgo reitera la importancia del tratamiento con profilaxis y de la participación activa de los pacientes en un programa de rehabilitación que promueva la independencia funcional y un estilo de vida saludable.

© 2016 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U.  
Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [fabios@une.net.co](mailto:fabios@une.net.co) (F. Salinas Durán).<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcreu.2016.10.006>

0121-8123/© 2016 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## Quality of life in a population with haemophilia: a cross-sectional study from a single haemophilia treatment centre

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Haemophilia

Health-related quality of life

Arthropathy

Physical activity

**Introduction:** In patients with haemophilia, quality of life can be affected by factors like arthropathy, age, and pain intensity.

**Objective:** To evaluate the health-related quality of life in patients with haemophilia in Medellín during 2014.

**Patients and methods:** An observational, descriptive, cross-sectional study was conducted on 60 patients with confirmed diagnosis of haemophilia. Demographic, clinical and lifestyle characteristics are described. Functional test were performed including measuring ranges of mobility and the six-minute walk test. The health-related quality of life (SF-36 and KIDSCREEN-27), disability (WHODAS II), pain (VAS), and depressive symptoms (PHQ-9) were also evaluated.

**Results:** A total of 59 patients agreed to participate in the study. The mean age was 28 years ( $SD \pm 14.8$ ), with mild haemophilia in 5%, moderate haemophilia in 20.3%, and severe haemophilia in 74.5%. Almost all (96.6%) of the patients were under treatment with prophylaxis, and 84% of the patients were having physiotherapy. The main comorbidity was haemophilic arthropathy in 71% of cases, followed by dyslipidaemia (27%), overweight (20%), and smoking (11.8%). The six-minute walk test reported mean distance of 584.2 metres, and the SF-36 scores were similar to the general population.

**Conclusion:** This group of patients with haemophilia reported a quality of life as high as the general population in Colombia without haemophilia. This finding reiterated the importance of the treatment with prophylaxis and the active participation of patients in a rehabilitation program, which promotes functional independence and a healthy lifestyle.

© 2016 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U.

All rights reserved.

## Introducción

La esperanza de vida cada vez es mayor en las personas con hemofilia; una enfermedad de origen genético que es autosómica recesiva ligada al cromosoma X, cuya principal manifestación es la hemorragia, que puede ocurrir en cualquier sitio anatómico, aunque los lugares más comunes son los músculos y las articulaciones. Según el factor deficiente se puede clasificar como A (factor VIII) o B (factor IX) y, de acuerdo con los niveles del factor deficiente, se clasifica en: leve (5-40%), moderada (1-5%) y grave (<1%)<sup>1</sup>. En Colombia, la prevalencia en hombres y mujeres es de 3,8 casos por 100.000 habitantes, lo que la hace una enfermedad huérfana, y según los registros del Ministerio de Salud y Protección Social se reportan 1.525 casos de hemofilia A y 307 de hemofilia B<sup>2</sup>.

En la medida en que aumenta la longevidad, también se incrementan las expectativas de vivir con menos secuelas de la enfermedad para poder disfrutar la vida, con una funcionalidad que le permita al individuo ser independiente en las actividades de la vida diaria y participar en los entornos familiares y sociales. Así, la evaluación del estado de salud de estos pacientes, ha pasado a un énfasis en los resultados de salud basados en la percepción del paciente sobre su enfermedad, acorde con el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)<sup>3</sup>, entendida como un constructo multidimensional que tiene en cuenta los aspectos físicos, emocionales, mentales (cognitivos), sociales y comportamentales del bienestar y del funcionamiento (movilidad)

del individuo, conforme son percibidos por él mismo o sus observadores.

En estudios previos se han descrito algunos factores que podrían influir en la CVRS en personas con hemofilia, como: la edad, intensidad del dolor, gravedad de la hemofilia, la disminución en los arcos de movilidad en las articulaciones mayores, la presencia de inhibidor, índice de masa corporal, nivel de educación y estado civil. Algunos factores que mejoran la calidad de vida (CV) son: la profilaxis farmacológica, iniciada en forma precoz con el fin de prevenir las hemorragias en pacientes con hemofilia moderada-grave y, así, impedir o minimizar el daño; la participación en un programa de rehabilitación, mediante el ejercicio, ortesis, terapia física y ocupacional y las intervenciones quirúrgicas ortopédicas, para el control del sangrado mediante la sinoviortesis radiactiva o la sinovectomía, además corregir deformidades articulares con osteotomías, alargamientos tendinosos o artroplastias<sup>4,5</sup>.

El objetivo de este estudio fue describir la CVRS en un grupo de pacientes con hemofilia y compararla con los de la población general en Colombia.

## Materiales y métodos

### Sujetos

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, en una muestra de 60 pacientes con diagnóstico

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8742792>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8742792>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)