

Calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva – Huila

Recibido: 04/05/2020
Aprobado: 11/06/2020

Autores

- ❖ Yuri Stefania Diaz Mosquera -Estudiante del programa de Enfermería de La Fundación Universitaria Navarra-UNINAVARRA-Neiva, Huila.
Correo: yuri-diaz-25@hotmail.com
- ❖ Gina Valeria Arias Tobar - Estudiante del programa de Enfermería de La Fundación Universitaria Navarra-UNINAVARRA-Neiva, Huila.
Correo: ginna.arias@uninavarra.edu.co
- ❖ Nathaly Barrero Ortiz - Estudiante del programa de Enfermería de La Fundación Universitaria Navarra-UNINAVARRA-Neiva, Huila.
Correo: natik050988@hotmail.com
- ❖ Carlos Andrés Montenegro Puentes-Docente de La Fundación Universitaria Navarra-UNINAVARRA-Neiva, Huila.
Correo: Carlos.montenegro@uninavarra.edu.co

Resumen

La deficiencia del factor VIII es una enfermedad que trae consigo consecuencias físicas y emocionales en aquellos que la padecen, deteriorando su calidad de vida, dada la limitación de algunas actividades del día a día del ser humano (1). Los pacientes con deficiencia del factor VIII se enfrentan a diversas situaciones que impactan de manera negativa en su bienestar emocional, físico y social, dado que deben convivir con una enfermedad hereditaria y crónica que restringe sus actividades del diario vivir (1). El presente estudio se realizó con el objetivo de analizar la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila). La metodología se desarrolló por medio de un enfoque cuantitativo-descriptivo de corte transversal, por medio de la aplicación de cuestionarios. Se analizó la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila), encontrando que, a partir de la codificación de los datos y el cálculo de la calidad de vida con una escala de 0 a 100, la calidad de vida fue de 65.5 puntos, lo que permite afirmar que existen factores que impiden una calidad de

vida óptima en los pacientes; sin embargo, no se registraron puntajes por debajo del 50%. Esto permite observar que los pacientes con hemofilia pueden poseer una calidad de vida tan alta como la población general colombiana sin hemofilia.

Palabras clave: Hemofilia tipo A, calidad de vida y profilaxis.

Abstract

Severe hemophilia A is a disease that brings physical and emotional consequences in those who suffer from it, deteriorating their quality of life, given the limitation of some day-to-day activities of the human being (1). Patients with severe hemophilia A face various situations that negatively impact their emotional, physical and social well-being, since they must live with a hereditary and chronic disease that restricts their activities of daily living (1). The present study is carried out with the objective of analyzing the quality of life in patients with severe hemophilia A with prophylactic treatment in a health institution of low complexity level in the city of Neiva (Huila) in October 2019. The methodology to be implemented will be developed through a quantitative - descriptive cross-sectional approach, through the application of questionnaires. The quality of life was analyzed in patients with factor VIII deficiency in prophylaxis immersed in a comprehensive management program in the city of Neiva (Huila), finding that, based on the coding of the data and the calculation of the quality of life with a scale of 0 to 100, the quality of life was 65.5 points, which makes it possible to state that there are factors that prevent an optimal quality of life in patients, however, no scores below 50% were recorded. This allows us to observe that patients with hemophilia can have a quality of life as high as the general Colombian population without hemophilia.

Keywords: Hemophilia type A, quality of life and prophylaxis.

Introducción

La hemofilia es un desorden genético asociado al cromosoma X que altera la “capacidad de coagulación secundaria al déficit inherente de factor VIII o IX de la coagulación” (2). Esto se debe a la limitada disposición de proteínas que intervienen en la coagulación sanguínea. La patología representa una de las principales diátesis hemorrágicas congénitas, ocasionado por un defecto funcional (3), y es considerada una enfermedad crónica que no es de transmisión infecciosa. Generalmente, esta patología se da por herencia familiar, no obstante, el desorden puede presentarse como primera mutación en el 30% de los casos (4).

El tipo más común de hemofilia es del tipo A, cuya prevalencia por varía de 100.000 hombres (5). “De acuerdo con las concentraciones de factor VIII endógenos residuales, los individuos con un nivel de factor <1 UI/dl se

clasifican como hemofílicos severos y representan alrededor de la mitad de los casos diagnosticados. Los sujetos con niveles de factor entre 1-5 UI/dl y >5 UI/dl tienen hemofilia moderada y leve, respectivamente” (2). Tal clasificación evidencia la severidad de los síntomas clínicos, con hemorragias articulares y musculares que se presentan de manera espontánea, frecuentemente en pacientes con hemofilia A severa, no obstante, el fenotipo de hemorragia puede variar (6).

A nivel mundial, se estima que actualmente existen aproximadamente 400.000 personas con hemofilia. En Estados Unidos, los reportes se aproximan a 15.000 personas con hemofilia. En Colombia, con base en el reporte de la encuesta global de hemofilia de 2012 realizada por la Federación Mundial de hemofilia, “Colombia reportó 1.807 personas con diagnóstico de Hemofilia, de las cuales 1.497 tienen diagnóstico de Hemofilia A y 310 Hemofilia B” (7).

Los padecimientos que sufren los pacientes con deficiencia del factor VIII se pueden presentar desde la temprana edad, mediante restricciones psicológicas y físicas que deterioran la calidad de vida de los mismos. Anexo a ello, la hemartrosis frecuente con daño articular consecuente se considera la principal causa de morbilidad relacionada a esta patología (8). “Las hemorragias intraarticulares o hemartrosis representan el 65% a 80% de todas las hemorragias que se producen en las personas con diagnóstico de Hemofilia” (7).

Las personas que padecen de hemofilia, requieren tratamiento de por vida con factor de coagulación, de manera que se controle la frecuencia de episodios hemorrágicos y minimizar el riesgo de daño articular que, si proceden hasta necesitar cirugía, puede restringir la movilidad del paciente y correr el riesgo de padecer hemorragias graves, que pueden desencadenar graves complicaciones en la vida o extremidad, requiriendo así, atención de emergencia (9,10).

Para la prevención del daño articular, se desarrolla como tratamiento el reemplazo con factor VII, el cual puede ser suministrado a necesidad para el manejo del sangrado o profilácticamente para minimizar la presencia de sangrado (11,12). Por ende, cabe resaltar que la profilaxis y su buen desarrollo permiten mejorar la calidad de dichos pacientes, la efectividad terapéutica incrementa su expectativa de vida (13). Hoy en día, la esperanza de vida para los pacientes con hemofilia ha incrementado gracias a los tratamientos profilácticos, lo que requiere reconocer y satisfacer las necesidades que van más

allá de los aspectos biológicos y físicos del paciente, es decir, aquellas de tipo emocional y social (1).

Algunos estudios han determinado que las personas que padecen de hemofilia deben afrontar diversas situaciones que generan impactos negativos en su bienestar emocional, físico y social, dada la condición de vivir con una enfermedad hereditaria, crónica y ligada al sexo, que, como se mencionó anteriormente, genera consecuencias como hemartrosis y hemorragias que conllevan a restringir las actividades diarias del ser humano. Por otro lado, las personas con hemofilia deben considerar la decisión de tener hijos y de administrar medicamentos de forma indefinida, que, en ocasiones, pueden provocar molestos efectos secundarios, entre otros, que alteran su calidad de vida (1).

En efecto, las personas que padecen hemofilia se ven muy limitados en su propia vida, consecuencia de los cuidados, los tratamientos, las asistencias a controles médicos y especialistas, que resultan ser agotadores y limitan el tiempo para otras actividades de la vida diaria que afectan su estado emocional (14). Ello, “debido a que la hemofilia es un padecimiento vitalicio, puede poner en peligro la vida y su tratamiento es costoso, afecta considerablemente muchos aspectos de la vida familiar” (15).

Así las cosas, el tener los suficientes conocimientos sobre la calidad de vida percibida por los pacientes, es fundamental para dimensionar su condición basal y poder ajustar estrategias de mejora en la atención y cuidados que permitan brindar un mayor apoyo teniendo en cuenta su situación actual (16).

En el campo de la salud, el concepto de calidad de vida tiene un interés particular, en tanto que permite medir el nivel de funcionalidad de un paciente y evaluar los indicadores de bienestar emocional, capacidad de afrontamiento de las enfermedades, entre otros, los cuales permiten predecir conductas saludables como la adherencia a los tratamientos y el mantenimiento de hábitos saludables (17). El reconocimiento de la calidad de vida supone un impacto al igual que el tratamiento de la enfermedad, lo cual, en conjunto, generan una percepción de bienestar. A partir de ello, el cuidado de los pacientes con hemofilia requiere, aparte de la prevención de hemorragias y del daño articular, y, el tratamiento inmediato de las hemorragias, brindar una atención psicosocial que integre las dimensiones físicas, emocionales y sociales de cada persona, de

manera que se reconozcan sus necesidades en pro de una mejor calidad de vida (18).

Los pacientes con deficiencia del factor VIII se enfrentan a diversas situaciones que impactan de manera negativa en su bienestar emocional, físico y social, dado que deben convivir con una enfermedad hereditaria y crónica que restringe sus actividades del diario vivir (1). Teniendo en cuenta que la consecuencia principal de la deficiencia del factor VIII es la discapacidad, y con ello el deterioro progresivo de la calidad de vida, el presente estudio se realizó con el objetivo de analizar la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila).

Metodología

El presente estudio se desarrolló a partir de un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo de tipo transversal. La muestra de estudio fue seleccionada por un muestreo no probabilístico por conveniencia, que resultó en 47 pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila) en enero y febrero del año 2020. El instrumento que se utilizó fue el cuestionario de calidad de vida SF-36 validado en Colombia utilizado para evaluar la calidad de vida en pacientes adultos con hemofilia moderada o grave (19). El cuestionario,

consta de 36 preguntas, las cuales miden 8 dimensiones de salud (función física, función social, desempeño físico, desempeño emocional, salud mental, vitalidad, dolor corporal y salud general). El puntaje se califica de 0 (peor estado de salud) a 100 (estado de salud óptimo) (19).

El cuestionario de calidad de vida SF-36 fue validado en español en Colombia a través de una prueba piloto a 100 pacientes seleccionados al azar (20). A partir de ello, se determinó la consistencia interna de la escala se con el coeficiente alfa de *Cronbach*. Para la fiabilidad interevaluador se usó el CCI.

A partir del cuestionario SF-36, se analizaron las 8 dimensiones de salud (función física, función social, desempeño físico, desempeño emocional, salud mental, vitalidad, dolor corporal y salud general), a través de la prevalencia y porcentajes. Para evaluar la calidad de vida global y el puntaje en cada una de las dimensiones, se realizó una codificación y valoración de 0 a 100 puntos,

teniendo en cuenta el Manual de puntuación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36.

Criterios de inclusión

- ✓ Pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila) en enero y febrero del año 2020.
- ✓ Pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis que sean voluntarios en el estudio.

Criterios de exclusión: Pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis cuyo estado de salud impida la recolección de la información.

Resultados

Caracterización sociodemográfica de los pacientes

Tabla 5. Caracterización sociodemográfica.

Variable	Cantidad	Porcentaje
Sexo	N	%
Femenino	0	0
Masculino	47	100
Edad		
Media	31	
Mediana	29	
Vlr mínimo	18	
Vlr máximo	68	
Rango	N	%
De 18 a 27 años	21	44,7
De 28 a 37 años	17	36,2
De 38 a 47 años	4	8,5
De 48 a 57 años	4	8,5
De 58 a 68 años	1	2,1
Escolaridad	N	%
Sin estudios	7	14,9
Educación básica primaria	11	23,4
Educación básica secundaria	15	31,9
Educación media	7	14,9
Educación superior	7	14,9
Situación laboral	N	%
Estudiante	8	17,0
Empleado	5	10,6
Independiente	21	44,7
Desempleado	13	27,7
Estrato	N	%
Estrato 1	18	38,3
Estrato 2	26	55,3
Estrato 3	3	6,4

Fuente: Elaboración autores.

Se obtuvo que, todos los 47 pacientes estudiados, pertenecieron al género masculino, con una media de edad de 31 años, y un rango prevalente de 18 a 27 años de edad, con el 44.7%. Por otro lado, el nivel de estudios estuvo mayormente conformado por educación básica secundaria, con el 31.9% y educación básica primaria, con el 23.4%. Por su parte, la situación laboral de los pacientes estuvo conformada principalmente con el 44.7% de independientes y con nivel socioeconómico estrato 2, con el 55.3%.

Calidad de vida

A partir de la codificación de los datos y el cálculo de la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, se evidenció, a partir de una escala de 0 a 100, que la calidad de vida fue de 65.5 puntos, lo que permite afirmar que existen factores que impiden una calidad de vida óptima en los pacientes. A partir de la evaluación del instrumento, los puntajes obtenidos para cada dimensión arrojaron lo siguiente:

Tabla 6. Puntuación calidad de vida en 8 dimensiones.

Dimensión	Puntuación				Puntaje promedio
	De 0 a 25	De 26 a 50	De 51 a 75	De 76 a 100	
	% de pacientes				
Salud general	27,7	40,4	4,3	27,7	48
Función física	0,0	12,8	36,2	51,1	77
Desempeño físico	38,3	12,8	8,5	40,4	56
Desempeño emocional	17,0	19,1	21,3	42,6	63
Función social	2,1	19,1	27,7	51,1	77
Dolor físico	2,1	17,0	40,4	40,4	69
Salud mental	0,0	4,3	66,0	29,8	69
Vitalidad	0,0	29,8	46,8	23,4	65

Fuente: Elaboración autores.

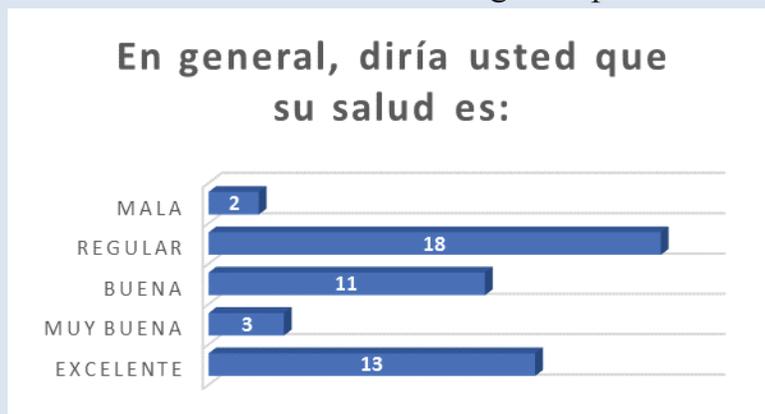
Con base en lo anterior es posible afirmar que la dimensión que presentó menores puntajes en promedios calculados, fue la de salud general, con un promedio de 48 puntos, y un rango de prevalencia de 26 a 50 puntos, con el 40.4%. Seguido de ello, el desempeño físico de los pacientes evidenció un promedio de 56 puntos, sin embargo, su mayor rango de prevalencia se ubicó sobre los 76 a 100 puntos, que indican un alto nivel de calidad de vida.

No obstante, las dimensiones de dolor físico, salud mental y vitalidad, aunque promediaron puntajes de 69 puntos, sus mayores rangos de prevalencia se encuentran sobre los 51 a 75 puntos.

Finalmente, las dimensiones que reflejaron una mejor calidad de vida fueron función física, desempeño emocional, función social, con rangos de entre los 76 puntos a los 100 puntos. A continuación, se presenta el análisis profundizado de cada uno de los aspectos que relacionan a cada una de las 8 dimensiones estudiadas.

Salud general

Gráfico 3. Estado de salud según el paciente



Fuente: Elaboración autores.

Cuando se les preguntó a los pacientes sobre el estado de salud que consideraban tener, la mayor parte respondió que era regular, dado en 18 pacientes, es decir, el 38.3%, seguido de aquellos que consideraron tener un estado de salud excelente, con el 27.7%. Sin embargo, un gran porcentaje se presentó también, con el 23.4% en aquellos que consideran su estado de salud como bueno. Por otro lado, para corroborar las anteriores opiniones, se les pidió a los pacientes considerar los siguientes ítems respecto a su salud, y con ello, se obtuvieron los siguientes resultados:

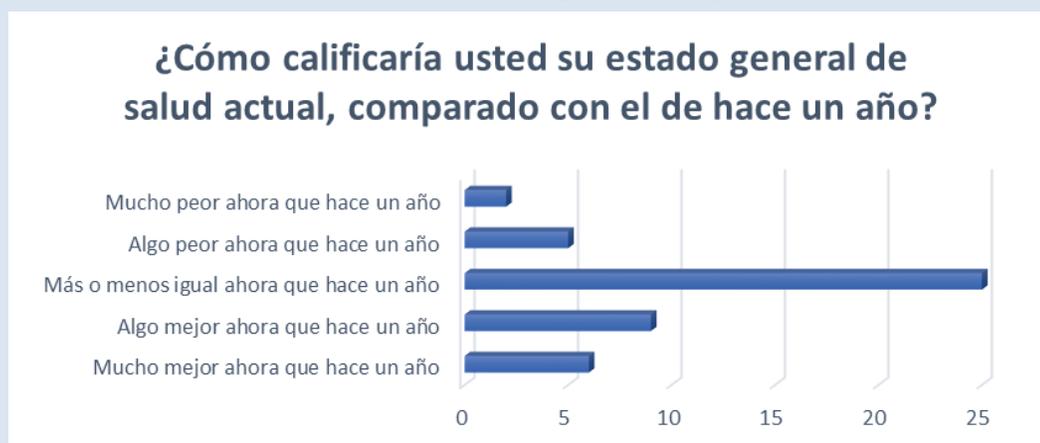
Tabla 7. Calificación de afirmaciones del ítem 11.

¿Cómo le parece cada una de las siguientes afirmaciones?	1		2		3		4		5	
	Totalmente cierta		Bastante cierta		No sé		Bastante falsa		Totalmente falsa	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
a. Me parece que me enfermo más fácilmente que otras personas.	7	14,9	22	46,8	5	10,6	1	2,1	12	25,5
b. Estoy tan sano/a como cualquiera	12	25,5	2	4,3	4	8,5	24	51,1	5	10,6
c. Creo que mi salud va a empeorar	4	8,5	15	31,9	12	25,5	3	6,4	13	27,7
d. Mi salud es excelente	12	25,5	1	2,1	6	12,8	21	44,7	7	14,9

Fuente: Elaboración autores.

Con lo anterior, se puede destacar que la afirmación “estoy tan sano/a como cualquiera” resultó falsa para el 51.1% de los pacientes consultados, lo que refleja un estado de salud no tan bueno. Anexo a ello, el 44.7% de los pacientes manifestaron bastante falsa la afirmación de que su salud es excelente. Se presentaron afirmaciones bastante ciertas en el 46.8% refiriéndose a que se enferman fácilmente que otras personas y con el 31.9% quienes creen que su salud va a empeorar. Posteriormente, se les pidió a los pacientes calificar su estado de salud general comparado con el de hace un año, ante ello los resultados arrojaron lo siguiente:

Gráfico 4. Estado de salud general según el paciente.



Fuente: Elaboración autores.

Con lo anterior se evidencia que el 53.2% de los pacientes considera que su salud se encuentra más o menos igual ahora que hace un año, representando la mayoría de las respuestas. Sin embargo, el 19.1% considera que su salud se encuentra algo mejor ahora que hace un año.

Función física: Se refiere a las actividades que el paciente puede hacer durante un día normal. Si el estado de salud actual lo/la limita en estas actividades.

Tabla 8. Limitaciones en actividades diarias.

Actividades	1		2		3	
	Sí, me limita mucho		Sí, me limita poco		No, no me limita para nada	
	N	%	N	%	N	%
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores.	17	36,2	17	36,2	13	27,7
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta.	8	17,0	20	42,6	19	40,4
c. Levantar o llevar las bolsas de compras	1	2,1	4	8,5	42	89,4

d.	Subir varios pisos por las escaleras	5	10,6	22	46,8	20	42,6
e.	Subir un piso por la escalera	0	0,0	7	14,9	40	85,1
f.	Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2,1	27	57,4	19	40,4
g.	Caminar más de un kilómetro (10 cuadras)	4	8,5	27	57,4	16	34,0
h.	Caminar medio kilómetro (5 cuadras)	2	4,3	11	23,4	34	72,3
i.	Caminar cien metros (1 cuadra)	0	0,0	4	8,5	43	91,5
j.	Bañarse o vestirse	0	0,0	0	0,0	47	100,0

Fuente: Elaboración autores.

Con la anterior tabla, se evidencia que las actividades que limitan mucho a los pacientes con hemofilia A en profilaxis, se refieren a actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores. Sin embargo, la mayoría de actividades junto con la mayoría de pacientes, indican limitaciones pocas o para nada.

Desempeño físico: Problemas presentados en el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de la salud física del paciente, durante las últimas cuatro semanas.

Tabla 9. Desempeño físico.

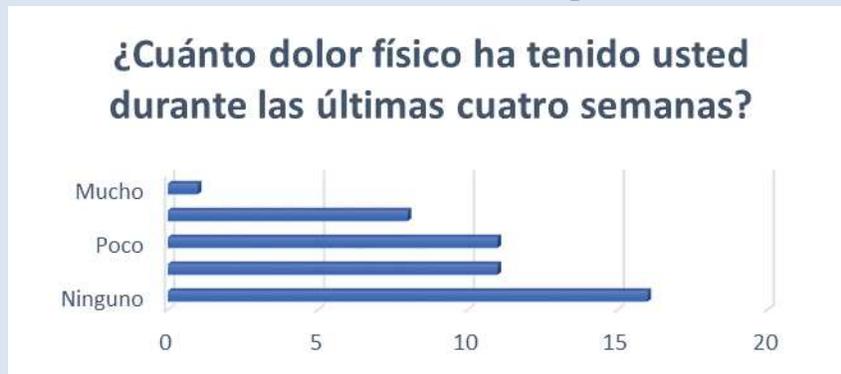
ITEM 4	1		2			
	Sí		No			
	N	%	N	%		
a.	¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?		16	34,0	31	66,0
b.	¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?		24	51,1	23	48,9
c.	¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?		23	48,9	24	51,1
d.	¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?		20	42,6	27	57,4

Fuente: Elaboración autores.

Con base en lo anterior, es posible afirmar que el desempeño físico en la mayoría de los pacientes no es tan malo, considerando que en las preguntas a, c y d, respondieron que no se encuentran limitados, o presentado dificultades o disminuido dichas actividades. No obstante, el 51.1% de los pacientes consideraron que han podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer.

Dolor físico: A continuación, los resultados del dolor físico del paciente:

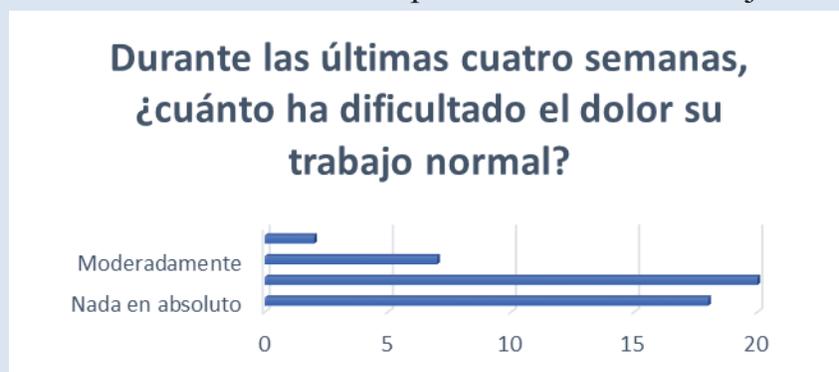
Gráfico 5. Dolor físico del paciente.



Fuente: Elaboración autores.

Con lo anterior, se evidencia que en la mayor parte de los pacientes no se presenta dolor físico durante las últimas 4 semanas, con el 34% de los pacientes; sin embargo, se presentaron algunas opiniones que afirman que, si han sentido dolor muy poco, con el 23.4%, poco, con el 23.4% y moderado con el 17%. Solo el 2.1% manifestaron haber sentido mucho dolor durante las últimas 4 semanas.

Gráfico 4. Dificultades por el dolor en el trabajo.



Fuente: Elaboración autores.

El 42.6% de los pacientes afirmaron que durante las últimas 4 semanas el dolor ha dificultado un poco su trabajo normal, incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas; sin embargo, el 38.3% manifestó que esto no ocurría en lo absoluto. Se presentó un porcentaje del 14.9% quienes afirmaron que el dolor les dificultaba el trabajo de manera moderada, y solo el 4.3% manifestó que les dificultaba bastante.

Vitalidad: Cómo se siente el paciente y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas.

Tabla 10. Vitalidad.

VITALIDAD	1		2		3		4		5		6	
	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Casi nunca		Nunca	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
a. ¿Se ha sentido lleno/a de vitalidad?	15	31,9	10	21,3	5	10,6	17	36,2	0	0,0	0	0,0
e. ¿Ha tenido mucha energía?	4	8,5	15	31,9	13	27,7	15	31,9	0	0,0	0	0,0
g. ¿Se ha sentido agotado/a?	0	0,0	1	2,1	5	10,6	31	66,0	7	14,9	3	6,4
i. ¿Se ha sentido cansado/a?	0	0,0	0	0,0	5	10,6	32	68,1	8	17,0	2	4,3

Fuente: Elaboración autores.

En términos de vitalidad, las respuestas de los pacientes estuvieron poco concretas, dado que, en la mayor parte de actividades expuestas, la mayor parte de los pacientes respondió con la opción “algunas veces”, solo en la opción “e”, referente al tener mucha energía casi siempre, presentó un porcentaje considerable, con el 31.9%.

Calidad de vida desde los aspectos sociales y psicológicos en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis

Para conocer la calidad de vida desde los aspectos sociales y psicológicos en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, se analizaron las dimensiones de desempeño emocional, función social y salud mental. Partiendo de la valoración del cuestionario de calidad de vida SF-36, se encontró que la dimensión de función social fue la que mejor puntaje obtuvo en la escala medida, dado que contó con un promedio de 77 puntos y un rango prevalente de 76 a 100 puntos. Seguido de ello se ubica la dimensión de salud mental, con un promedio de 69 puntos y el desempeño emocional, que evidenció puntajes altos en su calidad de vida, con un promedio de 63 puntos.

Desempeño emocional: Se describen los problemas presentados en el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a), durante las últimas cuatro semanas.

Tabla 11. Desempeño emocional.

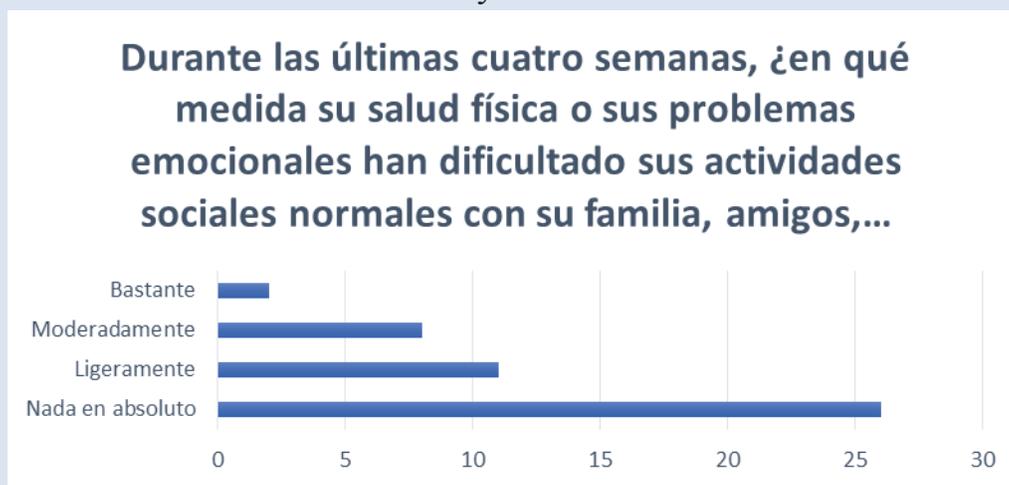
Desempeño emocional	1		2	
	Sí		No	
	N	%	N	%
a. ¿Ha disminuido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	17	36,2	30	63,8
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	23	48,9	24	51,1
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?	12	25,5	35	74,5

Fuente: Elaboración autores.

A partir de lo anterior, se observa que el desempeño social en la mayoría de los pacientes es bueno, dado que no han disminuido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades, sin limitaciones o cuidados sobre lo que hubieran querido hacer.

Función social: Se les preguntó a los pacientes en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas, durante las últimas cuatro semanas.

Gráfico 6. Salud y actividades sociales.

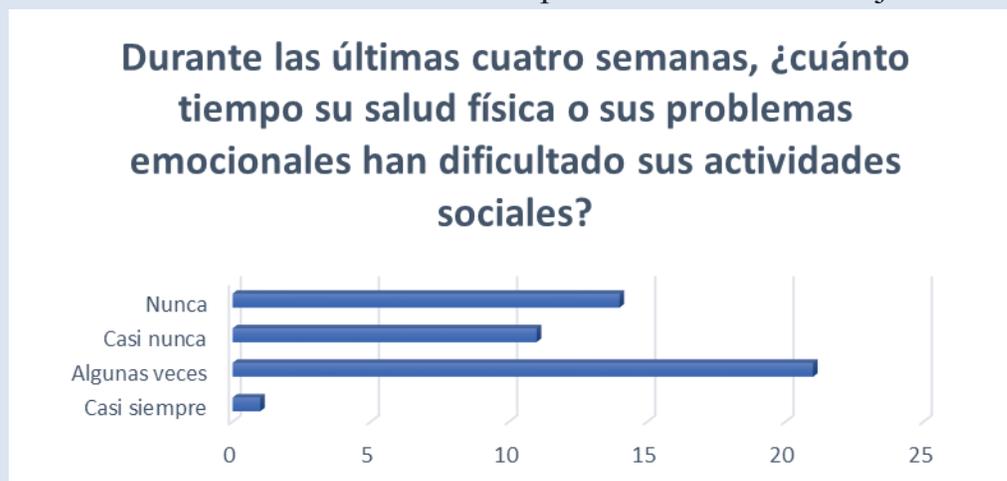


Fuente: Elaboración autores.

Con lo anterior se observa que, en la mayor parte de pacientes, con el 53.3%, afirma que su salud física no ha dificultado en absoluto sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas, seguido del 23.4% quienes consideran que les ha dificultado ligeramente, y el 17%

moderadamente. Solo el 4.3% de los pacientes afirmó que su salud física si les dificulta bastante las actividades sociales.

Gráfico 7. Dificultades por el dolor en el trabajo.



Fuente: Elaboración autores.

El gráfico anterior indica que al 44.7% de los pacientes, su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales, como visitar amigos, parientes, etc.; sin embargo, el 29.8% manifestó que esto no se presentaba nunca y el 23.4% casi nunca. Solo el 2.1% manifestó que esto se daba casi siempre.

Salud mental: Se evaluó cómo se siente el paciente y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas.

Tabla 12. Salud mental.

SALUD MENTAL	1		2		3		4		5		6	
	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Casi nunca		Nunca	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
b. ¿Ha estado muy nervioso/a?	0	0,0	0	0,0	4	8,5	21	44,7	19	40,4	3	6,4
c. ¿Se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	0	0,0	0	0,0	1	2,1	9	19,1	30	63,8	7	14,9
d. ¿Se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	0	0,0	18	38,3	14	29,8	15	31,9	0	0,0	0	0,0
f. ¿Se ha sentido desanimado/a y triste?	0	0,0	0	0,0	4	8,5	23	48,9	18	38,3	2	4,3
h. ¿Se ha sentido feliz?	3	6,4	17	36,2	23	48,9	4	8,5	0	0,0	0	0,0

Fuente: Elaboración autores.

Respecto a la salud mental de los pacientes, se obtuvo un predominio en la opción casi nunca, con el 63.8%, respecto a si se han sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlos/as; sin embargo, se presentaron porcentajes de pacientes que consideran que algunas veces se han encontrado nerviosos, desanimados o tristes. También cabe resaltar que, el 38.3% de ellos manifestó que casi siempre se han sentido tranquilos y serenos, y, el 48.9% se ha sentido feliz.

Discusión

A partir de la codificación de los datos y el cálculo de la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, se evidenció, a partir de una escala de 0 a 100, que la calidad de vida fue de 65.5 puntos, lo que permite afirmar que existen factores que impiden una calidad de vida óptima en los pacientes; sin embargo, no se registraron puntajes por debajo del 50%, lo que se asemeja al aporte realizado por investigadores (22) quienes afirmaron que los pacientes con hemofilia poseen una calidad de vida tan alta como la población general colombiana sin hemofilia. Lo anterior, se asimila al resultado obtenido por otros investigadores, (23) quienes determinaron que el rango de puntaje de calidad de vida fue 34 a 74.

Por otro lado, las dimensiones con puntajes más bajos fueron la de salud general, con un promedio de 48 puntos, y un rango de prevalencia de 26 a 50 puntos, con el 40.4%. Seguido de ello, el desempeño físico de los pacientes evidenció un promedio de 56 puntos. Tales resultados son similares en algunos dominios a los obtenidos por investigadores (22), quienes encontraron que los dominios con puntaje más bajo correspondieron a la función social, desempeño físico y desempeño emocional, y el de puntaje más alto fue función física. Lo anterior se asimila al resultado obtenido por otros investigadores (23), quienes establecieron que las dimensiones con puntaje promedio más bajo corresponden al rol físico (34 ± 43 puntos), salud general (40 ± 29 puntos) y dolor corporal (43 ± 29 puntos). Sin embargo, difiere del presente estudio en la dimensión de dolor corporal, dado que promedió puntajes de 69 puntos, y su mayor rango de prevalencia se encuentra sobre los 51 a 75 puntos. En contraste a lo anterior, investigadores (24) encontraron que los aspectos psicosociales son abordados también en baja proporción (20%).

Por otro lado, “la calidad de vida en pacientes con hemofilia muestran una puntuación significativamente más baja en el rol emocional y función física, presentando ausentismo escolar y problemas durante la realización normal de su trabajo” (23). Lo anterior difiere del presente estudio dado que, las dimensiones que reflejaron una mejor calidad de vida fueron función física, desempeño emocional, función social, con rangos de entre los 76 puntos a los 100 puntos. Sin embargo, en el análisis se pudo identificar que al 44.7% de los pacientes, su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales, como visitar amigos, parientes, etc., lo que corrobora la información expuesta por investigadores sobre el tema (23).

Los aspectos psicosociales en el presente estudio estuvieron valorados con puntajes altos, dado que, las dimensiones desempeño emocional y función social reportaron rangos de entre los 76 puntos a los 100 puntos. En cambio, en otro estudio (24) se identificaron los aspectos psicosociales en una baja proporción, señalando principalmente la incapacidad física para el deporte y el trabajo (38%), problemas psicológicos (25%) y el desconocimiento de la enfermedad (8%).

Anexo a ello, en el actual estudio se identificó que el 42.6% de los pacientes afirmaron que durante las últimas 4 semanas el dolor ha dificultado un poco su trabajo normal, incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas, lo que corrobora lo planteado por investigadores, (23) quienes exponen que los pacientes con hemofilia presentan problemas durante la realización normal de su trabajo.

El presente estudio evidenció que las actividades que limitan mucho a los pacientes con hemofilia A en profilaxis, se refieren a actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores. Lo anterior se asemeja a una investigación (23) en donde se encontró que el 75% de los pacientes presentó inactividad física, posiblemente debido al temor de sangrado o daño articular, demostrando que la “calidad de la vida se ve afectada principalmente por la falta de deporte y también por el nivel de gravedad de la enfermedad” (23). Sin embargo, lo anterior es diferente al resultado evidenciado por otro estudio (22), donde el 84% de la población refería realizar actividad física (caminata, bicicleta o natación) durante al menos 30 min, 3 o más veces a la semana en el último mes.

La caracterización sociodemográfica de la investigación presente permitió identificar pacientes con una media de edad de 31 años, y un rango prevalente de 18 a 27 años de edad, con el 44.7%, asimilado a un estudio (22) en donde se encontró una edad promedio de 28 (SD \pm 14,8) años, mientras que en otro (23) cuyo grupo encuestado tenía una edad promedio de 35 \pm 16 años y al estudio cuyo grupo de estudio tuvo una edad promedio 29,35 \pm 8,5 años (24). Por otro lado, el nivel de estudios estuvo mayormente conformado por educación básica secundaria, con el 31.9% y educación básica primaria, con el 23.4%, diferente al grupo encuestado por investigadores (23), quienes obtuvieron una escolaridad básica 50%.

Por otro lado, los pacientes consultados en el presente estudio, son, con el 44.7% independientes, el 27.7% desempleados, el 17% estudiantes y el 10.6% empleados. Lo anterior, se diferencia de las características sociodemográficas del estudio (22) donde el 35% de la población estudiada era de estudiantes, el 12% estaban desempleados, el 39% estaban empleados, el 8,5% pensionados y el 5% restante eran pacientes menores de 2 años de edad.

A partir de los resultados obtenidos, el presente estudio ofrece un aporte teórico e investigativo sobre la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila), estableciendo una base para futuras investigaciones realizadas en el ámbito clínico con diferentes poblaciones de estudio.

Conclusiones

Se analizó la calidad de vida en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, inmersos en un programa de manejo integral en la ciudad de Neiva (Huila), encontrando que, a partir de la codificación de los datos y el cálculo de la calidad de vida con una escala de 0 a 100, la calidad de vida fue de 65.5 puntos, lo que permite afirmar que existen factores que impiden una calidad de vida óptima en los pacientes; sin embargo, no se registraron puntajes por debajo del 50%. Esto permite observar que los pacientes con hemofilia pueden poseer una calidad de vida tan alta como la población general colombiana sin hemofilia.

La caracterización sociodemográfica reflejó que, todos los 47 pacientes estudiados, pertenecieron al género masculino, con una media de edad de 31 años, y un rango prevalente de 18 a 27 años de edad, con el 44.7%. Por otro

lado, el nivel de estudios estuvo mayormente conformado por educación básica secundaria, con el 31.9% y educación básica primaria, con el 23.4%. Por su parte, la situación laboral de los pacientes estuvo conformada principalmente, con el 44.7% de independientes y con nivel socioeconómico estrato 2, con el 55.3%.

La dimensión que presentó menores puntajes en promedios calculados, fue la de salud general, con un promedio de 48 puntos, y un rango de prevalencia de 26 a 50 puntos, con el 40.4%. Seguido de ello, el desempeño físico de los pacientes evidenció un promedio de 56 puntos, sin embargo, su mayor rango de prevalencia se ubicó sobre los 76 a 100 puntos, que indican un alto nivel de calidad de vida. Sin embargo, en el análisis se pudo identificar que al 44.7% de los pacientes, su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales, como visitar amigos, parientes, etc.

Las dimensiones de dolor físico, salud mental y vitalidad, aunque promediaron puntajes de 69 puntos, sus mayores rangos de prevalencia se encuentran sobre los 51 a 75 puntos. En fin, las dimensiones que reflejaron una mejor calidad de vida fueron función física, desempeño emocional, función social, con rangos de entre los 76 puntos a los 100 puntos.

Finalmente, se pudo observar que la calidad de vida desde los aspectos sociales y psicológicos en pacientes con deficiencia del factor VIII en profilaxis, teniendo en cuenta las dimensiones de desempeño emocional, función social y salud mental, fue óptima en la dimensión de función social, dado que fue la que mejor puntaje obtuvo en la escala medida, contando con un promedio de 77 puntos y un rango prevalente de 76 a 100 puntos. Seguido de ello se ubica la dimensión de salud mental, con un promedio de 69 puntos y el desempeño emocional, que evidenció puntajes altos en su calidad de vida, con un promedio de 63 puntos.

Responsabilidades morales, éticas y bioéticas

Protección de personas y animales: Los autores declaramos que, para este estudio, no se realizó experimentación en seres humanos ni en animales. Este trabajo de investigación no implica riesgos ni dilemas éticos, por cuanto su desarrollo se hizo con temporalidad retrospectiva. El proyecto fue revisado y aprobado por el comité de investigación de la institución. En todo momento se

cuidó el anonimato y confidencialidad de los datos, así como la integridad de los participantes.

Confidencialidad de datos: Los autores declaramos que se han seguido los protocolos de los centros de trabajo en salud, sobre la publicación de los datos presentados de los participantes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores declaramos que en este escrito académico no aparecen datos privados, personales o de juicio de recato propio de los participantes.

Financiación: No existió financiación para el desarrollo, sustentación académica y difusión pedagógica.

Potencial Conflicto de Interés(es): Los autores manifiestan que no existe ningún(os) conflicto(s) de interés(es), en lo expuesto en este escrito estrictamente académico.



Referencias

1. Muñoz L, Palacios X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. CES Psicol. 2015;8(1):169–91.
2. Díaz V. Calidad de vida en niños con hemofilia A severa con tratamiento profiláctico Hospital Edgardo Rebagliati Martins 2017. Universidad de San Martín de Porres. 2017.
3. Pérez T. Evaluación De La Adherencia Al Tratamiento Profiláctico En Pacientes Con Hemofilia Y Su Relación Con Los Episodios Hemorrágicos. Universidad Complutense de Madrid. 2018.
4. Guzmán MO, Nayeli C, Gómez H. Niveles de depresión en pacientes con hemofilia de 8 a 12 años de edad. Altern en Psicol. 2016;59–71.
5. Valderrama Y. Factores asociados a los eventos hemorrágicos en pacientes con diagnóstico de hemofilia que se encuentran dentro del programa de atención integral de hemofilia de la IPS Colsubsidio. Universidad Sergio Arboleda. 2015.
6. del Castillo Mory Presidente Ejecutivo G, Miguel La Rosa Paredes E, Dongo Zegarra V, Pimentel Álvarez P, Suarez Moreno V, Timaná Ruiz R, et al. Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de hemofilia [Internet]. Instituto de evaluación de tecnologías en salud e investigación. 2016. Available from: <https://bit.ly/3dtoYBv>
7. Bautista L, Florian I. Costos médicos directos del tratamiento de

pacientes adultos con hemofilia en Colombia. Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales (U.D.C.A. 2015.

8. Silva C, Uribe A. Comparación de la conducta de enfermedad en pacientes colombianos con hemofilia A, en una muestra con dolor crónico y sin dolor crónico. Nova [Internet]. 2016;14(26):63–75. Available from: <http://hemeroteca.unad.edu.co/index.php/nova/article/view/1752>

9. Minsalud. Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de de personas con hemofilia A severa sin inhibidores. Instituto de evaluación de tecnologías en salud e investigación. 2015.

10. Federación Mundial de Hemofilia. Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia. 2012.

11. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Protocolo Clínico para tratamiento con profilaxis de personas con Hemofilia A Severa sin inhibidores. Minist Salud y Protección Soc [Internet]. 2015;(1):2015. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/P/rotocolo-hemofilia-marzo-2015.pdf>

12. Gobierno de Chile. Guía clínica AUGÉ: Hemofilia. Series Guías Clínicas MINSAL. 2013.

13. Mendoza Ordoñez S, Loayza Urcia N, Trujillo Cerna M, Herrera Cunti C, Yanac Avila R, Ormeño Apaza W, et al. Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de hemofilia en el Seguro Social de Salud del Perú (EsSalud). An la Fac Med. 2018;79(1):83.

14. Guzmán MO, Coqui ML, Bazán GE, Carlos R, Fitch G. Propiedades psicométricas del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia México (QoLHMEX). Rev Electron Psicol Iztacala. 2012;15(3):1112–28.

15. Chávez DM, Fandiño DA, Mora VA, Aguirre DM. Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. Inclusión Desarro. 2016;3(1):98–106.

16. Villegas Álzate JD, Martínez Sánchez LM, Jaramillo Jaramillo LI. Calidad de vida: un aspecto olvidado en el paciente con hemofilia. Arch Med. 2018;18(1):172–80.

17. Osorio-Guzmán M, Gutiérrez-González G, Bazán-Riverón GE, Núñez-Villegas NN, Fernández Castillo GJ. Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. (Spanish).

Rev Medica del IMSS [Internet]. 2017;55(4):416. Available from: <https://bit.ly/2YwJ5ui>

18. Pública M de S. Diagnostico Y Tratamiento De La Hemofilia Congénita: Guía De Practica Clínica 2016 [Internet]. 2016. 92 p. Available from: <https://bit.ly/2Zd7nss>

19. Castaño AF, Restrepo MJ, Salinas Durán F. Calidad de vida en una población con hemofilia: Estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. Rev Colomb Reumatol. 2017;24(1):18–24.

20. Lugo Agudelo L, García García H, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. Fac Nac Salud Pública El Escen para la salud pública desde la Cienc. 2006;24(2):7.

21. Fuenmayor Castaño A, Jaramillo Restrepo M, Salinas Durán F. Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia TT - Quality of life in a population with haemophilia: a cross-sectional study from a single haemophilia treatment centre. Rev Colomb Reumatol [Internet]. 2017;24(1):18–24. Available from: <https://bit.ly/2YuwUhM>

22. Fuentes F, Palomo G, Leiva O, Fuentes E. Evaluación de la calidad de vida en pacientes hemofílicos de Curicó, Región del Maule. Rev Med Maule. 2012;28(1):21–8.

23. Carruyo-Vizcaíno C, Vizcaíno G, Carrizo E, Arteaga-Vizcaíno M, Sarmiento S, Vizcaíno-Carruyo J. Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. Invest Clin. 2004;45(3):257–67.