



Vol. 15 No. 3

Septiembre de 2012

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON HEMOFILIA MÉXICO (QoLHMEX)

Maricela Osorio Guzmán¹, Mercedes Luque Coqui², Georgina Eugenia Bazán Riverón³ y Ricardo Carlos Gaitán Fitch⁴
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Universidad Nacional Autónoma de México

RESUMEN

Una enfermedad que causa un gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en la familia y el entorno social, es sin duda la hemofilia. La hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, monogénica, recesiva y ligada al sexo. El presente estudio describe y presenta las características psicométricas del Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia México (QoLHMex). Participaron en el estudio de validación 89 varones con una media de 8.6 años de edad ($DS= 1.96$); el 76.4% con hemofilia A, y el 23,6% hemofilia B. El 27% presentó una severidad leve, el 51.7% moderada y el 21.3% severa. Los resultados indican que el QoLHMex presenta consistencia interna elevada ($\alpha=0.95$), una correlación moderada baja con el EuroQoL

¹Profesor Titular A. T.C. Def. Universidad Nacional Autónoma de México, FES Iztacala. Correo electrónico: mosorio@campus.iztacala.unam.mx

²Psicóloga Hospital Infantil de México Federico Gómez. Correo electrónico: mercedic@yahoo.com

³Profesor Asociado C. T.C. Universidad Nacional Autónoma de México, FES Iztacala. Correo electrónico: g.bazan@campus.iztacala.unam.mx

⁴Presidente de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A. C. Correo electrónico: carlos@hemofilia.org.mx

En memoria de la Psic. María del Pilar Morales (†), quien coordinó el trabajo de campo del presente estudio.

Se agradece la colaboración de los Licenciados Jacqueline Janet Coronel y Néstor Gabriel Ruiz Ortega en la aplicación de los instrumentos.

($r=0.238$), y en 11 de sus 13 escalas una consistencia interna superior a $\alpha=0.60$. Una de las características principales del instrumento es la sensibilidad a los indicadores de morbilidad.

Palabras clave: hemofilia, calidad de vida, EuroQol, Cuestionario Calidad de Vida Hemofilia México (QoLHMex).

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN PEDIATRIC PATIENTS WITH HEMOPHILIA MEXICO (QoLHMEX)

ABSTRACT

Without doubt, the hemophilia is a disease that causes a great impact on the people diagnosed as well as in the family and the social environment. It is a hemorrhagic illness, hereditary, monogenetic, recessive and sex-linked. This study describes and presents the psychometric characteristics of the instrument Quality of Life in Pediatric Patients with Hemophilia Mexico (QoLHMex). In the validation study participated 89 men with an average of 8.6 years of age ($DS= 1.96$); the 76.4% with hemophilia A, and the 23.6% hemophilia B. The 27% of subjects showed a mild severity, the 51.7% average and 21.3% severe. The results indicate that the QoLHMex has high internal consistency ($\alpha=0.95$), a moderate-low correlation with the EuroQoL ($r=0,238$), and 11 of its 13 scales obtained an internal consistency than $\alpha=0.60$. One of the main features of the instrument is the sensitivity to morbidity indicators.

Key words: hemophilia, quality of life, EuroQol, Questionnaire Quality of Life Hemophilia Mexico (QoLHMex).

En la investigación que se lleva a cabo al interior de la psicología de la salud infantil, está aquella dedicada a crear instrumentos válidos y confiables para medir objetivamente los factores que confluyen y afectan a los pacientes pediátricos con diferentes enfermedades agudas y crónicas, y cómo estos influyen en el bienestar del niño y/o adolescente (Osorio, 2004).

Una enfermedad objeto de interés de esta rama de la psicología, es sin duda la hemofilia debido a que, padecer una enfermedad crónica, como ésta, requiere cuidados, tratamientos, información y apoyos especiales.

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, monogénica, recesiva y ligada al sexo (Remor, 2005), que afecta a uno de cada 5000 varones nacidos vivos. La persona con hemofilia, carece o no cuenta con la cantidad suficiente de uno de los factores de coagulación (factor VIII, para la hemofilia A o factor IX, para la hemofilia B). En función del nivel de deficiencia del factor de coagulación se divide en: severa, moderada o leve, y el síntoma característico es la hemorragia. Los sangrados más frecuentes son internos y pueden no ser visibles, afectando principalmente articulaciones como las rodillas, los tobillos y los codos, estos sangrados provocan dolor muy intenso e inflamación y cuando no se tratan oportuna y adecuadamente provocan discapacidades severas, afectando de por vida al paciente. Hay sangrados que ponen en riesgo la vida, como los del sistema nervioso central (FHRM, A. C. 2010; Pruthi, 2005).

La hemofilia también se considerando una enfermedad crónica cuyas secuelas físicas se manifiestan con indicadores de morbilidad como los siguientes: limitación en las actividades diarias, continuas e inesperadas hospitalizaciones o visitas ambulatorias frecuentes; además este padecimiento requiere de cuidados específicos diarios, lo que conlleva a que no siempre las personas que la padecen puedan participar en actividades cotidianas de compañeros y/o coetáneos ocasionando, según autores como Jones (2004) y Sarmiento, Carruyo, Carrizo, Vizcaíno, Arteaga y Vizcaíno (2006) dificultad en su crecimiento y desarrollo integral.

Además, esta enfermedad, sin un tratamiento adecuado, puede ocasionar incapacidad física crónica y sus consecuencias van más allá de las manifestaciones clínicas del paciente, porque afecta su actitud mental y todo lo relacionado con su entorno psicosocial (Carruyo, Vizcaíno, Carrizo, Arteaga, Sarmiento, Vizcaíno, 2004).

En las últimas décadas, la investigación y los avances en el conocimiento y tratamiento integral de la enfermedad, han permitido que la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia se eleve de manera considerable, lo que ha cambiado el concepto clásico de la hemofilia como una enfermedad crónica discapacitante (Remor, 2005).

A pesar de todos estos avances, hay pocos estudios realizados para evaluar de manera confiable la calidad de vida de estos pacientes, y aquellos que existen lo hacen con instrumentos genéricos como SF-16 o el EQ-5D (Aznar, Magallón, Querol, Gorina, Tusell 2000; Solovieva, 2001)

Recientemente, ha sido publicado un interesante trabajo en el que en un grupo multinacional diseñó un Instrumento específico para medir calidad de vida en pacientes adultos con hemofilia en America Latina, el Hemolatin-QoL (Remor,2005), sin embargo, al momento de esta investigación, no resulta ningún instrumento que mida calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia, en algún país emergente; por lo que el objetivo del presente trabajo fue describir y presentar las características psicométricas del Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia (QoLHMex), comparando niveles de validez de criterio con el EuroQoL (versión en español de Badia, Rosset, Herdman, 1999) instrumento que fungió como *Gold Standard*.

El QoLHMex ha sido desarrollado por un grupo de investigadores de la Universidad Nacional Autónoma de México, del Hospital Infantil de México Federico Gómez y de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, (FHRM, A.C.), con el apoyo de pacientes, padres y trabajadores sanitarios (médicos, trabajadoras sociales, psicólogos, enfermeras). Este instrumento surge en el 2005, con el objetivo de tener un instrumento específico para medir los niveles de calidad de vida de estos pacientes y desde entonces se ha venido perfeccionando (Osorio, 2006, Ruiz, 2006).

Descripción del Cuestionario QoLHMex.

El instrumento está constituido por 63 reactivos con diferentes subíndices, para un total de 162 ítems, con dos opciones de respuesta (Si y No) y cuenta con 13 dimensiones: Concentración, Autoestima, Apoyo Familiar, Nivel de Actividad, Conocimiento Sobre la Enfermedad, Riesgos, Molestias Físicas, Sentimientos sobre la Enfermedad, Área Social, Área Emocional, Futuro, Ausentismo Escolar, y Problemas Articulares. Del test se elaboraron 3 formas paralelas la forma A (para niños de 4 a 7 años), la forma B (para pacientes de 8 a 16 años) y la forma P (para

padres). Este último formato fue elaborado para corroborar las respuestas dadas por los pacientes. Las tres versiones consideran las mismas variables, sólo que la redacción es de acuerdo a la edad del paciente.

El primer análisis del instrumento se llevó a cabo con 50 personas, 15 entrevistados con la forma A, 35 para la forma B. La edad media de los niños fue de 9.12 años (D.S= 2.38), el 76% reportó una hemofilia de tipo A; mientras el 24% restante padecía hemofilia tipo B; en función del nivel de deficiencia del factor de coagulación se encontró 46% de tipo leve, 44% de tipo moderada y 10% de tipo severa.

El análisis de confiabilidad mostró un índice de consistencia interna de $\alpha=0.802$, lo que indicó que el QoLHMex en sus formas A y B, eran confiables. Mientras que la forma P, indicó que existía confiabilidad entre lo que contestaba el niño y lo que reportaban los padres ($r= 0.80$).

Además de este primer análisis cuantitativo, se realizaron algunas sesiones de discusión y análisis que permitieron eliminar, corregir y elaborar reactivos, en base a los comentarios de pacientes, padres y personal médico (validez aparente) (Osorio, 2006).

En la tabla 1, se muestran los puntajes totales del QoLHMex y los puntajes parciales de cada una de las áreas que conforman el instrumento, divididas en tres niveles de calidad de vida (ver tabla 1).

AREAS	CALIDAD DE VIDA		
	BAJA	MEDIA	ALTA
I. CONCENTRACIÓN.	7-9	10-12	13-14
II. AUTOESTIMA	12-15	16-20	21-24
III. APOYO FAMILIAR	18-23	24-30	31-36
IV. NIVEL DE ACTIVIDAD	15-19	20-25	26-30
V. CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD	8-10	11-13	14-16
VI. RIESGOS	6-7	8-10	11-12
VII. MOLESTIAS FÍSICAS	34-45	46-57	58-68
VIII. SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD	9-11	12-15	16-18
IX. AREA SOCIAL	11-14	15-18	19-22
X. AREA EMOCIONAL	12-15	16-20	21-24
XI. FUTURO	4-5	6-7	8
XII. AUSENTISMO ESCOLAR	6-7	8-10	11-12
XIII. PROBLEMAS ARTICULARES	20-26	27-33	34-40
TOTAL	162-215	216-270	271-324

Tabla 1. Puntaje del Instrumento QoLHMex por áreas, donde se especifican los niveles de calidad de vida: baja, media y alta.

En la segunda etapa de desarrollo del instrumento y para obtener la validez de criterio, se utilizó la versión en español del instrumento denominado EuroQoL utilizado para medir calidad de vida en múltiples investigaciones (Brooks, 1996; Badia, Rosset, Monserrat, Herdman y Segura, 1999; Herdman, Badia y Sierra, 2001) publicado en la literatura mundial y usado en México por autores como González-Celis y Sánchez (2002) con buenos índices psicométricos de confiabilidad y validez.

MÉTODO

Participantes.

Participaron 89 varones con hemofilia, con una media de 8.6 años de edad (DS= 1.96; rango= 4-13 años); el 76.4% presentaron una hemofilia tipo A, mientras que el 23.6% padecía hemofilia tipo B. El 27% presentó una severidad leve, el 51.7% moderada y el 21.3% severa.

Ambiente.

Los instrumentos fueron aplicados en un consultorio de Psicología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, con el consentimiento informado de padres y pacientes; durante el periodo enero 2009 a enero 2010.

Análisis de datos.

Se realizó un análisis de tipo descriptivo, que diera cuanta puntualmente de las características de la muestra; se obtuvo el nivel de confiabilidad y consistencia interna de cada uno de los instrumentos utilizados (QoLHMex y EuroQol), para posteriormente hacer las respectivas comparaciones entre ellos. Se obtuvieron los índices de correlación (r de Pearson) de las versiones A y B en relación con la versión P, para analizar el índice de correspondencia entre lo que respondían los niños y sus padres. Se obtuvieron los niveles de confiabilidad de cada una de las 13 escalas del instrumento a través del alfa de Cronbach y se calcularon las intercorrelaciones entre las mismas (r de Pearson).

Finalmente se compararon las medias de diversos subgrupos estudiados (tipo de hemofilia, severidad, niveles de calidad de vida), a través de un análisis de varianza de un factor (ANOVA) con comparaciones *post hoc* mediante la prueba *HSD* de Tukey, para determinar las diferencias significativas entre cada uno de estos subgrupos. Para el análisis de datos se hizo uso del programa estadístico SPSS16.

RESULTADOS

En la primera parte del análisis se obtuvo la confiabilidad del QoLHMex total a través de la prueba alfa de Cronbach, obteniendo: la correlación ítem-total y alfa si el ítem es eliminado (Kerlinger y Lee, 2002). Los datos indican que el instrumento es altamente confiable ya que se obtuvo una $\alpha=0.95$, por lo que se decidió dejar todos los reactivos, aun y cuando algunos de ellos tenían correlaciones ítem-total poco significativas.

Por otra parte, el análisis de confiabilidad realizado al instrumento EuroQoL, que fungió como *Gold Standard*, resultó ser de $\alpha=0.66$, lo que puede considerarse como una confiabilidad aceptable.

Para determinar la validez de criterio del instrumento se calculó la correlación entre el QoLHMex y el EuroQoL la cual resultó igual a $r= 0.238$ ($p < 0.05$ de dos colas), es decir se encontró una correlación significativa moderada baja entre ambos instrumentos, aunque la correlación es baja se puede considerar al instrumento QoLHMex como un test válido y confiable en la determinación de la calidad de vida del paciente pediátrico con hemofilia.

Al hacer una comparación entre ambos instrumentos respecto a los niveles de vida encontrados con cada uno de ellos, se observó que difieren en el porcentaje de niveles de calidad de vida, para el QoLHMex el mayor porcentaje (60.7%) presentan una calidad de vida media, mientras que el EuroQoL reporta al 76.4% con un nivel de calidad de vida bajo (Ver tabla 2).

Niveles de calidad de vida	Instrumentos			
	QoLHMex ($\alpha=0.95$)		EuroQoL ($\alpha=0.66$)	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	29	32.6%	68	76.4%
Medio	54	60.7%	18	20.2%
Alto	6	6.7%	3	3.4%
Total	89	100.0	89	100.0

Tabla 2. Comparación entre los niveles de calidad de vida, medidos con los dos instrumentos aplicados.

Profundizando el análisis respecto a estas diferencias y después de aplicar la prueba *t de student*, se determinó que las mismas no fueron significativas.

En lo que se refiere a la confiabilidad de cada una de las 13 escalas que componen el QoLHMex, se encontró que en 11 de ellas la consistencia interna es superior a $\alpha=0.60$ y sólo 2 presentan una consistencia baja (riesgos y ausentismo escolar) (Ver tabla 3).

Escalas	Número de ítems	Alfa de Cronbach
Concentración	7	0.82
Autoestima	12	0.71
Apoyo Familiar	18	0.84
Nivel de Actividad	15	0.94
Conocimiento Sobre la Enfermedad	8	0.81
Riesgos	6	0.28
Molestias Físicas	34	0.72
Sentimientos sobre la Enfermedad	9	0.60
Área Social	11	0.62
Área Emocional	12	0.76
Futuro	4	0.90
Ausentismo Escolar	6	0.40
Problemas Articulares	20	0.90

Tabla 3. Consistencia interna y número de ítems de cada una de las escalas que componen el QoLHMex.

Respecto a la comparación de medias efectuado de cada una de las áreas que mide el QoLHMex con los diversos niveles de calidad de vida (alto, medio y bajo), se confirmaron numerosas diferencias significativas, como se puede observar en la tabla 4. Estas diferencias podrían indicar que el instrumento es sensible a las diferencias de calidad de vida entre cada una de las áreas (Ver tabla 4).

Variable Dependiente	(I) CV_QOLH	(J) CV_QOLH	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
CONCENTRACIÓN	bajo	medio	-2.89*	.45	.00	-3.9	-1.8
		alto	-4.32*	.87	.00	-6.4	-2.2
	medio	bajo	2.89*	.45	.00	1.8	3.9
AUTOESTIMA	bajo	medio	-2.97*	.57	.00	-4.3	-1.6
		alto	-5.61*	1.1	.00	-8.2	-2.9
	medio	bajo	2.97*	.57	.00	1.6	4.3
APOYO FAMILIAR	bajo	medio	-5.96*	.82	.00	-7.9	-3.9
		alto	-9.11*	1.61	.00	-12.9	-5.2
	medio	alto	-7.66*	.90	.00	-9.8	-5.4
NIVEL DE ACTIVIDAD	bajo	medio	-12.66*	1.7	.00	-16.8	-8.4
		alto	-5.00*	1.6	.01	-9.0	-9.5
	medio	alto	-3.40*	.45	.00	-4.4	-2.3
CONOCIMIENTOS DE LA ENFERMEDAD	bajo	medio	-5.22*	.88	.00	-7.3	-3.1
		alto	-1.4	.27	.01	-1.4	-1.4
RIESGOS	bajo	medio	-1.65*	.53	.00	-2.9	-3.7
		alto	-2.90*	.93	.00	-5.1	-6.7
MOLESTIAS FISICAS	bajo	medio	-12.05*	1.8	.00	-16.3	-7.7
		alto	-9.15*	1.7	.00	-13.2	-4.9
	medio	alto	-1.21*	.42	.01	-2.2	-1.9
SENTIMIENTOS SOBRE LA ENFEERMEDAD	bajo	medio	-3.47*	.82	.00	-5.4	-1.4
		alto	-2.26*	.79	.01	-4.1	-3.7
	medio	alto	-3.26*	.43	.00	-4.3	-2.2
AREA SOCIAL	bajo	medio	-5.30*	.84	.00	-7.3	-3.2
		alto	-2.04*	.81	.03	-3.9	-1.0
ÁREA EMOCIONAL	bajo	medio	-1.85*	.61	.01	-3.3	-3.7
FUTURO	bajo	medio	-2.29*	.30	.00	-3.0	-1.5
		alto	-3.45*	.59	.00	-4.8	-2.0
AUSENT. ESCOLAR	bajo	medio	-.89*	.32	.01	-1.6	-1.2
PROBLEMAS ARTICULARES	bajo	medio	-7.91*	.92	.00	-10.1	-5.7
		alto	-12.32*	1.7	.00	-16.6	-8.0
	medio	alto	-4.41*	1.7	.03	-8.5	-2.9

Tabla 4. Comparaciones múltiples mediante la prueba HSD de Tukey entre los diferentes niveles de calidad de vida en cada una de las áreas del QoLHMex.

* La diferencia entre las medias es significativa al nivel .05.

Un último análisis realizado con las distintas versiones del Instrumento fue aquel donde se contrastaron los formatos A y B con la versión P del instrumento; para analizar la consistencia de las respuestas dadas por padres e hijos, se obtuvo una r de Pearson igual a 0.76 ($p < 0.01$, de dos colas); resultado que permite concluir que existe una correspondencia bastante alta entre lo que mencionan los hijos y los padres es decir, lo que reportan los hijos acerca de su calidad de vida es confirmada por los padres.

Intercorrelaciones entre las sub- escalas del QoLHMex.

En base al análisis de las correlaciones entre las subescalas del instrumento, se observa que gran número de ellas son significativas, entre las correlaciones más altas esta aquella encontrada entre el nivel de actividad y los problemas articulares ($r = .884$); seguida del nivel de actividad con el área de conocimientos sobre la enfermedad ($r = .794$); también se encontró una correlación fuerte entre el nivel de actividad y la concentración ($r = .783$); así como un fuerte vínculo entre los problemas articulares y el futuro ($r = .781$). Resulta muy interesante observar que el mayor número de correlaciones altas se encuentran en el área que concierne al futuro y al área de problemas articulares. En la tabla 5, se pueden observar todas las correlaciones resultantes.

AREAS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. CONCENTRACIÓN	1												
2. AUTOESTIMA	.700**	1											
3. APOYO FAMILIAR	.749**	.623**	1										
4. NIVEL ACTIVIDAD	.783**	.734**	.758**	1									
5. CONOCIMIENTOS ENFERMEDAD	.681**	.525**	.577**	.794**	1								
6. RIESGOS	.313**	.135	.231*	.265*	.469**	1							
7. MOLESTIAS FISICAS	.199	.212*	.173	.174	.186	.195	1						
8. SENTIMIENTOS ENFERMEDAD	.035	-.034	.037	.064	.155	.203	.528**	1					
9. AREA SOCIAL	.605**	.567**	.576**	.710**	.675**	.230*	.311**	.187	1				
10. AREA EMOCIONAL	-.104	-.105	-.058	-.093	.020	.113	.371**	.560**	.041	1			
11. FUTURO	.721**	.649**	.719**	.766**	.740**	.284**	.187	.074	.619**	-.021	1		
12. AUSENTISMO ESCOLAR	.245*	.212*	.192	.295**	.236*	.001	.144	.150	.457**	.068	.199	1	
13. PROBLEMAS ARTICULARES	.754**	.617**	.708**	.884**	.748**	.211*	.207	.087	.638**	-.084	.781**	.336**	1

Tabla 5. Correlaciones entre las áreas del QoLHMex.

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Comparación entre grupos.

Respecto a las comparaciones entre las medias de los diferentes subgrupos de la muestra, no se encontraron diferencias significativas entre las edades de los niños y la calidad de vida; del mismo modo que no se encontraron diferencias significativas entre los diferentes tipos de hemofilia.

Sin embargo, la prueba HDS de Tukey, reveló diferencias significativas en los totales de tres de las subescalas del QoLHMex con respecto a la severidad de la hemofilia (Ver tabla 6). Como se puede observar en la tabla 6, existen diferencias significativas en *el nivel de actividad* entre los grados de la deficiencia del factor de coagulación leve, moderado y severo; además se encontraron diferencias significativas en las áreas de *ausentismo escolar* y *problemas articulares*; entre los niveles de severidad leve y severo. Lo cual muestra la sensibilidad de estas subescalas en áreas que son relevantes y que muchas veces determinan los niveles de calidad de vida, reportados por los pacientes pediátricos con hemofilia.

Variable dependiente	(I) SEVERIDAD	(J) SEVERIDAD	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
NIVEL DE ACTIVIDAD	leve	moderado	-3.78*	1.346	.017	-6.99	-.57
		severo	-4.96*	1.642	.009	-8.87	-1.04
	moderado	leve	3.78*	1.346	.017	.57	6.99
		severo	-1.18	1.458	.698	-4.66	2.30
	severo	leve	4.96*	1.642	.009	1.04	8.87
		moderado	1.18	1.458	.698	-2.30	4.66
AUSENTISMO ESCOLAR	leve	moderado	-.76	.355	.087	-1.61	.09
		severo	-1.20*	.433	.019	-2.23	-.16
	moderado	leve	.76	.355	.087	-.09	1.61
		severo	-.43	.385	.502	-1.35	.49
	severo	leve	1.20*	.433	.019	.16	2.23
		moderado	.43	.385	.502	-.49	1.35
PROBLEMAS ARTICULARES	leve	moderado	-3.00	1.379	.081	-6.29	.29
		severo	-4.93*	1.681	.012	-8.94	-.92
	moderado	leve	3.00	1.379	.081	-.29	6.29
		severo	-1.93	1.493	.403	-5.49	1.63
	severo	leve	4.93 *	1.681	.012	.92	8.94
		moderado	1.93	1.493	.403	-1.63	5.49

Tabla 6. Comparación entre las dimensiones del QoLHMex y la severidad de la Hemofilia mediante la prueba HSD de Tukey.

* La diferencia entre las medias es significativa al nivel .05.

Nota: Sólo se retomaron las escalas con diferencias significativas.

Discusión y conclusiones

La calidad de vida, como objeto de estudio de la psicología y de las ciencias del comportamiento, es un componente central del bienestar humano, que está relacionado con otros aspectos de su funcionamiento, como la salud y el desarrollo de habilidades de interacción interpersonales o sociales, tanto en la familia, en la escuela, en el trabajo, o en la comunidad. Es por tanto que la calidad de vida ha sido y es objeto de estudio del conocimiento científico de la psicología, en virtud de que se asocia con algunos factores que son eminentemente psicológicos.

Una enfermedad que causa un gran impacto en las personas diagnosticadas, así como en la familia y el entorno social, es sin duda la hemofilia.

En la literatura psicológica latinoamericana especializada publicada, hasta ahora, se pudo corroborar la ausencia de instrumentos específicos, válidos y confiables para la evaluación de la calidad de vida en niños con Hemofilia, opinión compartida por autores como Remor (2005) y Osorio (2006).

El presente estudio describe y presenta las características psicométricas del Cuestionario Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia (QoLHMex), test que surge en México, para responder a una necesidad planteada principalmente por la Federación de Hemofilia de la República Mexicana.

Para la elaboración del instrumento se siguieron criterios específicos marcados por los expertos como fundamentales, para que un instrumento sea representativo y útil, es decir, se tomó en cuenta a los actores protagonistas del padecimiento (pacientes, padres, médicos, psicólogos, y trabajadores sociales) (Remor, 2005), quienes expresaron opiniones valiosas durante todo el proceso de elaboración y corrección del instrumento.

La relevancia que tiene desarrollar un instrumento específico, confiable y válido para evaluar la calidad de vida de pacientes con hemofilia, radica principalmente en tres puntos: *uno*, contar con un instrumento desarrollado con y para población mexicana que mida con precisión y validez sus niveles de calidad de vida; *dos*, tener una medida de las áreas específicas que tienen que ser atendidas, desarrolladas o rehabilitadas, para mantener y/o incrementar la calidad

de vida y tres, es el punto de partida para la planeación y estructuración de programas integrales de atención y tratamiento de este tipo de pacientes.

La hemofilia es una enfermedad crónica, con una alta carga de morbilidad que se correlaciona con la severidad de la enfermedad (Barr, Saleh, Furlong, Horsman, Sek, Pai, et al, 2002). De acuerdo con los resultados obtenidos en el presente análisis, se pudo determinar que el QoLHMex es un instrumento capaz de detectar esta correlación de manera precisa, es decir, el instrumento mostró ser sensible a los indicadores de morbilidad.

Otra correlación importante encontrada fue entre las áreas: nivel de actividad y problemas articulares, que según autores como Jones (2004) ocasionan dificultades en el crecimiento y desarrollo integral del paciente pediátrico.

En un reciente trabajo de investigación realizado por Sarmiento, Carruyo, Carrizo, Vizcaíno, Arteaga y Vizcaíno (2006), se afirma que un porcentaje notable de niños que padecen una enfermedad crónica, se enfrentan a numerosos factores de riesgo psicosociales desde muy pequeños y se hacen vulnerables a los mismos; analizando este rubro a partir de los resultados que arroja el instrumento aquí desarrollado, se pudo detectar, a través de las correlaciones significativas entre diferentes áreas, la importancia de factores como el apoyo familiar y el área social.

Los autores antes citados (*ibídem*), proporcionan una interesante clasificación de los riesgos psicosociales a los que puede estar expuesto un niño con hemofilia: *riesgos personales*, aquellos inherentes al propio comportamiento y personalidad del sujeto; *riesgos familiares*, referentes a las pautas de educación familiar, y *riesgos socieducativos*, que tienen que ver con la red social del paciente, que les permita tener experiencias sociales, nutrientes fundamentales para el desarrollo de la personalidad. A partir de la premisa anterior, se puede afirmar que una de las virtudes que presenta el QoLHMex, es tener una visión holística de la calidad de vida, por lo que cada uno de los aspectos antes mencionados se abordan en el mismo y a través de los puntajes obtenidos se pueden plantear programas específicos que puedan prevenir o corregir estas situaciones de riesgo.

A pesar de que el QoLHMex, ha sido desarrollado para población mexicana, se cree que puede ser utilizado por países latinoamericanos debido a que se comparten características socioculturales.

Aunque los resultados de este estudio en su conjunto, son positivos, el grupo de investigadores, personal médico y pacientes, en diferentes reuniones de trabajo, han propuesto como perspectiva interesante a desarrollar, una versión reducida del QoLHMex, con opciones de respuesta en escala tipo Likert, versión en la que actualmente se está trabajando.

Finalmente, las características psicométricas que hacen del QoLHMex, un instrumento idóneo para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con Hemofilia son: su consistencia interna elevada, la correlación existente con un instrumento conocido en la literatura mundial como el EuroQoL, los niveles de consistencia interna de cada una de sus áreas y las correlaciones significativas entre cada una de ellas; la capacidad y sensibilidad que presenta el instrumento de detectar las diferencias que existen entre los diversos niveles de calidad de vida (bajo, medio y alto), y sobretodo, la sensibilidad a los indicadores de morbilidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aznar, J. A., Magallón, M., Querol, F., Gorina, E. y Tusell, J. M. (2000). The orthopedic status of severe haemophiliacs in Spain. ***Hemophilia***, **6**, 170-176.
- Badia, X., Rosset, M. y Herdman, M. (1999). Feasibility, validity EUROQOL 5D. ***Qual Life Res***, **8**, 41-43.
- Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M. y Segura, A. (1999). La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. ***Medicina Clínica***, **112** (1), 79-86.
- Badia, X., Rosset, M., Monserrat, S., Herdman, M. y Segura, A. (1999). La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. ***Medicina Clínica (Barc)***, **1**, 79-86.

- Barr, R.D., Saleh, M., Furlong, W., Horsman, J., Sek, J. y Pai. M. et al. (2002). Health status and health-related quality of life associated with hemophilia. ***American Journal of Hematology***, 7, 152-60.
- Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. ***Health Policy***, 37 (1), 53-72.
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C. (2010). Hemofilia en México. Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/portal/> (6-octubre-2010).
- González-Celis, R. y Sánchez, J. (2003). Efectos de un programa cognitivo-conductual para mejorar la calidad de vida en adultos mayores. ***Revista Mexicana de Psicología***, 20, 43-58.
- Herdman, M., Badia, X. y Serra, S. (2001). El EuroQol-5D; una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. ***Atención Primaria***, 425-30.
- Jones, P. (2004). ***Living with Hemophilia***. USA: Oxford University Press.
- Kerlinger, F. y Lee, Y. (2002). ***Investigación del comportamiento***. (2ª edición) México: McGraw-Hill.
- Osorio, G., Bazán, R., Paredes, R., y Osorio, G. (2004). La Psicología de la salud infantil. ***Manual de Psicología Clínica y de la Salud Hospitalaria***. Colombia: PSICOM.
- Osorio, G. M. (2006). Instrumento que mide calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia (QoLHMEX). Resultados preliminares. En: M. Osorio y L. Oblitas (Eds). ***La Psicología de la salud infantil***. Colombia: PSICOM.
- Pruthi, R. (2005). Hemophilia: a practical approach to genetic testing. ***Mayo Clinic Proceedings***, 80 (11), 1485-99.
- Remor, E. (2005). Desarrollo de una medida específica para la evolución de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con hemofilia en América-Latina: el Hemolatin-QoL. ***Revista Interamericana de Psicología***, 39 (2), 211-220.
- Ruiz, O. N. (2006). Validación de la Prueba Calidad de Vida en Pacientes Con Hemofilia México (QoLHMex). Tesis de Licenciatura. Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM.
- Sarmiento, S., Carruyo, C., Carrizo, E., Arteaga, M. y Vizcaíno (2006). Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para

determinar factores psicopatológicos de riesgo. **Revista Médica de Chile**, 134, 53-59.

Solovieva, S. (2001). Clinical severity of disease, functional disability and health-related quality of life. Three-year follow-up study of 150 Finnish patients with coagulation disorders. **Hemophilia**, 7, 53-63.