

# Impacto en la calidad de vida de las personas con Hemofilia A (no inhibidores) en España

Núñez Vázquez, R<sup>1</sup> García Barcenilla, S<sup>2</sup> García-Diego D.A<sup>3</sup>, Colmenarejo Alonso, B,<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Hospital Virgen del Rocío. Sevilla; <sup>2</sup>SP<sup>2</sup>Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ, Madrid, SP; <sup>3</sup>Presidente de FEDHEMO y y Feacem; <sup>4</sup> Roche Pharma, Madrid, SP

## ANTECEDENTES

El propósito del estudio es comprender las necesidades no cubiertas de las personas con Hemofilia A sin inhibidores, profundizando en todos aquellos aspectos que impacten en su calidad de vida. Este conocimiento profundo no se limita al impacto físico o biológico, sino que se extiende al impacto social, afectivo o laboral, es decir, una visión integral de la realidad del paciente. Los objetivos son:

- Explorar las **necesidades médicas no cubiertas** de los pacientes, profundizando en aspectos relacionados con el impacto en su calidad de vida.
- Definir **perfiles de pacientes** en base a características como el tipo y manejo de los sangrados, dolor/ no dolor, tipo de dolor, barreras a los tratamientos actuales, factores socioeconómicos, comorbilidades, preferencias en el abordaje terapéutico.

## MÉTODOS

### 1. Reclutamiento

- El reclutamiento de los participantes fue proporcionado en su totalidad por FEDHEMO (Federación Española de Hemofilia) garantizando la confidencialidad de los datos de las personas con Hemofilia; y se excluyeron los de los ensayos clínicos. La metodología fue mediante técnica cuantitativa a través de cuestionario con más de 90 preguntas, realizando entrevistas telefónicas para llegar a una muestra amplia y representativa, asegurando la dispersión geográfica en un plazo corto de ejecución.

### 2. Perfil de Participantes

La distribución según el grado de enfermedad de los participantes fue el siguiente:

- 80% grave
- 20% leve/moderado

La mayoría de ellos bajo tratamiento profiláctico (71%), el resto (29%) a demanda.

## RESULTADOS

Muestra final de 90 personas con perfil de edad:

- 13,3% (n=12) Adolescentes (12 a 17 años)
- 34,4% (n=31) Adultos jóvenes (18 a 30 años)
- 52,2% (n=47) Adultos (> 30 años)

Tabla 1. Impacto por segmento de edad y ocupación

	Actividad académica /laboral	Ocio	Relaciones personales
<b>Adolescentes</b> n=11	El <b>absentismo escolar</b> por causa de la hemofilia es de 1 a 7 días para el 73% y de 8 días a 1 mes para el 18% ; estos últimos todos manifiestan haber recibido ayuda.	Las <b>actividades de ocio</b> mayoritarias son <b>bastante sedentarias</b> (Videojuegos, navegar por internet, estar con la familia.)	El <b>82%</b> de los adolescentes dice que su <b>hemofilia no influye</b> para nada en la relación con sus amigos. Si bien algunos tienen que <b>adaptar el ritmo familiar a su condición</b> .
<b>Adulto joven (estudiantes)</b> n=16	El 44% (n=7) reconoce que en el centro en el que estudia no saben que tiene hemofilia. El 31% (n=5) asegura no participar en ninguna actividad organizada por el centro	La mitad de los entrevistados no practica deporte de forma regular. Las <b>actividades de ocio se agrupan en su mayoría como sedentarias</b> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El 69% tiene o ha tenido pareja en el último año y el <b>19% reconoce que la hemofilia le ha influido en esa relación</b>.</li> <li>• El 75% asegura que tienen que adaptar el ritmo familiar a la Hemofilia.</li> </ul>
<b>Adultos no estudiantes</b> n=63	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los <b>adultos trabajadores</b> representan el <b>50%</b> de los encuestados (n= 37) en edad de trabajar . El resto de este grupo de edad se distribuye entre <b>estudiantes (18%) y desempleados (32%)</b> . Además, casi 2 de cada 10 personas reconoce tener que recurrir a compañeros para suplir sus tareas por su <b>absentismo laboral</b>.</li> <li>• El <b>22% ha tenido dificultades para encontrar trabajo</b>, siendo la principal razón un puesto de trabajo apropiado o lo suficientemente flexible.</li> <li>• <b>Aquellos que no trabajan</b>(n=25) lo hacen por <b>causas directamente relacionadas con la hemofilia</b></li> </ul>	Al 55% de los participantes, la hemofilia le influye en la relación con sus amistades, han dejado de hacer cosas/ <b>perdido planes</b> (47%) o han tenido que <b>adaptar sus actividades</b> (26%).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El <b>86% tiene o ha tenido pareja</b> en el último año y al 36% la hemofilia le ha influido en esa relación.</li> <li>• El <b>69% se ha planteado la paternidad</b> con su pareja actual , aunque el <b>62% no tiene hijos</b> . <b>Casi la mitad</b> de la muestra <b>meditaría en el futuro</b> tomar esta decisión.</li> </ul>

- Los resultados muestran que el 42% de los participantes están empleados, el 30% son estudiantes y el 28% restante están desempleados.
- Considerando la edad, la gravedad de la hemofilia o la situación familiar, es notable el cierto grado de dependencia que estas personas tienen de sus cuidadores.

Figura 1. Localización de las principales hemorragias y el dolor

El 44% de los pacientes con hemofilia grave (N=72) y el 62% de los adultos (N= 47) tienen **dolor habitualmente con o sin sangrados**

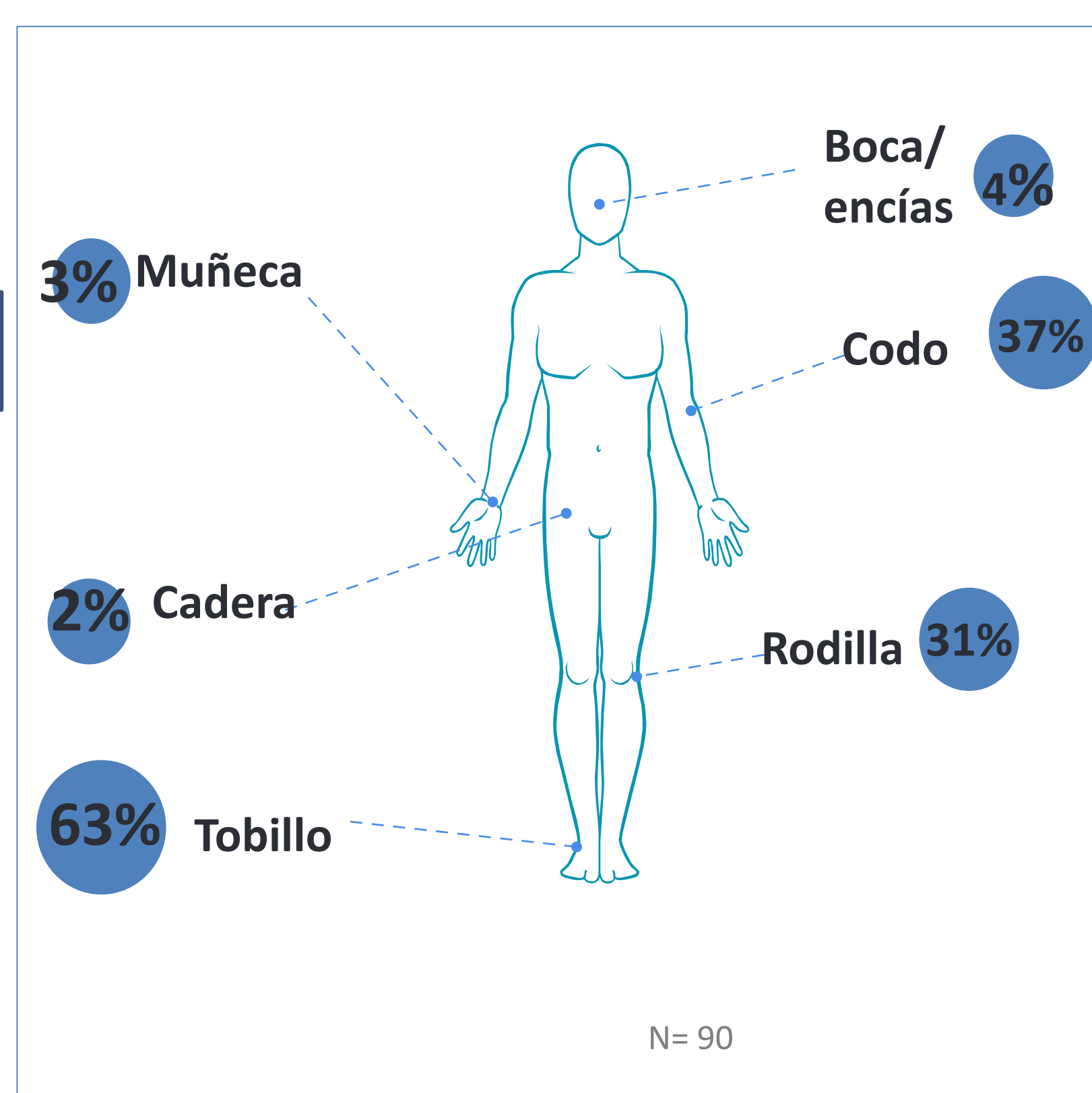


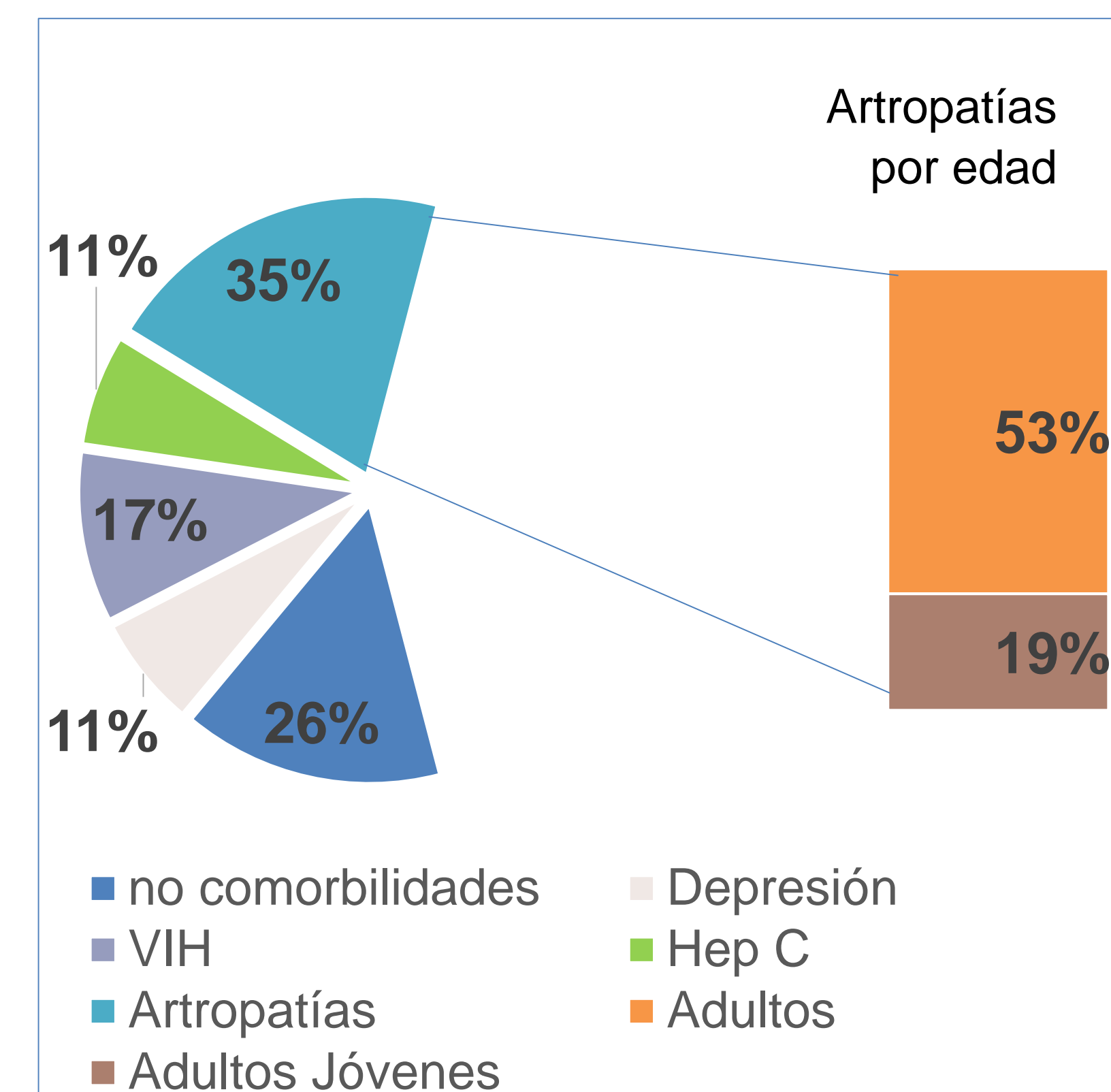
Tabla 2. Promedio de la tasa de satisfacción de la calidad de vida por atributo

Vida laboral	7,54
Vida académica	7,23
Vida social	8,44
Relaciones	8,43
Paternidad	6,94
Viajes	7,67
Ocio	7,78
Movilidad y autonomía	7,59

Figura 3. Comorbilidades recogidas

El **51%** de los participantes tienen algún tipo de **comorbilidad**.

Las **patologías más frecuentes** son las **artropatías (35%)**; analizando en detalle los segmentos de edad se observa diferencias significativas entre ellos, aumentando con la edad la incidencia de otras patologías como son la depresión, el VIH y la Hepatitis C



## CONCLUSIONES

- Se observa **buena satisfacción general** en las diferentes dimensiones de sus vidas, sin embargo el **número y la frecuencia de las hemorragias y también el dolor están subestimados y tienen un impacto directo en la puntuación global de su calidad de vida**.
- El **tratamiento actual es algo normalizado en sus vidas diarias**, sin causar un impacto específico en la valoración. **Aunque el 87% está bastante satisfecho con su tratamiento**, el 9% está totalmente dispuesto al cambio de tratamiento y **casi 7 de cada 10 estarían abiertos al cambio** si el nuevo abordaje tuviera alguna mejora sobre el actual.
- **Impacto por segmento:**
  - El grupo de **adolescentes** es el que **más ha integrado su condición**, representando poco impacto en sus relaciones de amistad o familiares.
  - Los **adultos jóvenes**(universitarios) están **significativamente influenciados en sus elecciones o relaciones de ocio**.
  - Los **adultos** son el segmento en el que el **absentismo laboral y la relación familia/pareja, determina en mayor medida su calidad de vida**.
- Concluimos que el objetivo es seguir trabajando para aumentar la satisfacción de estas personas, normalizando sus vidas.

## AGRADECIMIENTOS

El proyecto entero fue ideado gracias a la colaboración del Doctor Ramiro Núñez, la enfermera Sara García –Barcenilla y Daniel Aníbal García-Diego(FEDHEMO). Agradecer la participación a todos los pacientes que, sin reunir criterios de autoría, han hecho posible con su participación en el estudio llegar a consolidar estas conclusiones.

## DATOS DE CONTACTO

Receive a copy of this poster  
Codigo QR

ramirojosenv@gmail.com