

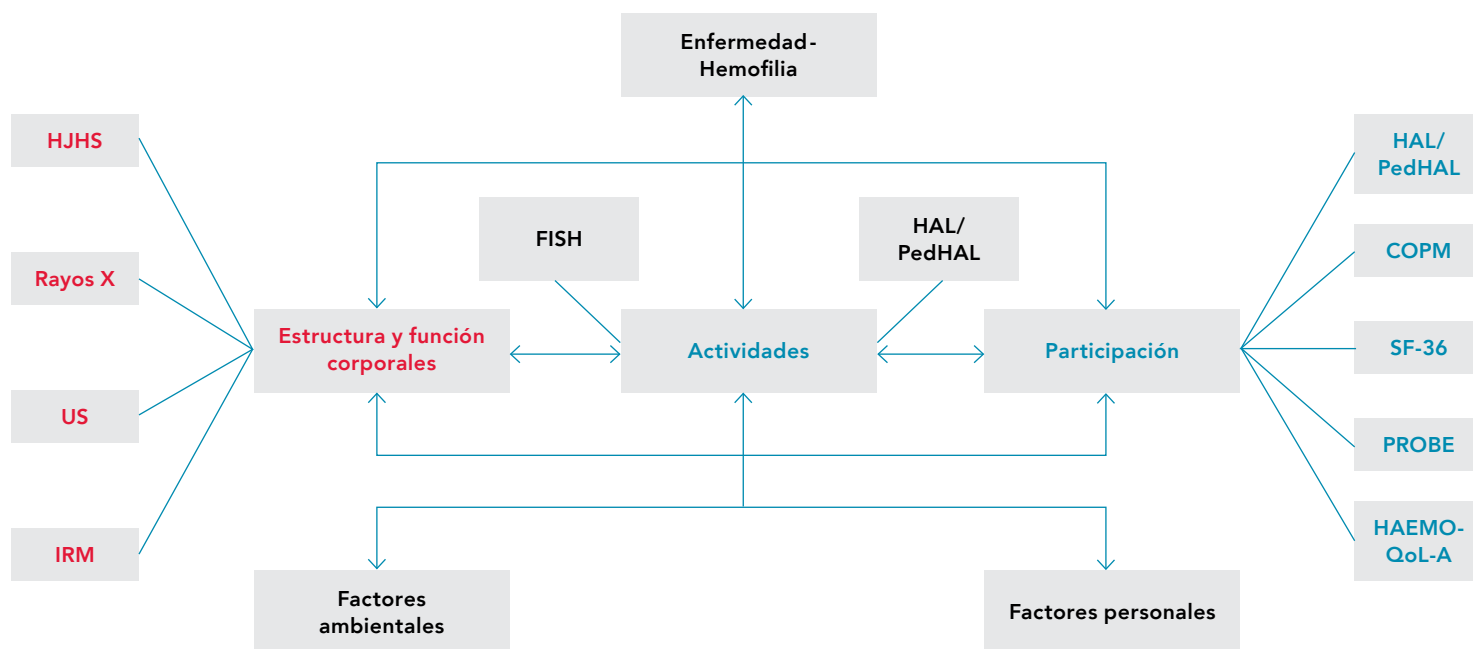
Capítulo 11

VALORACIÓN DE RESULTADOS

Pradeep M. Poonnoose, Brian M. Feldman, Piet de Kleijn, Manuel A. Baarslag, Radoslaw Kaczmarek, Johnny Mahlangu, Margaret V. Ragni, Glenn F. Pierce, Alok Srivastava

Valoración de resultados: LO QUE USTED NECESITA SABER

La valoración de resultados en la hemofilia mide una variedad de parámetros, entre ellos estructura y función corporales, actividades, y participación, carga de la enfermedad y estado de salud.



Estructura y función corporales

Se refiere al estado de las articulaciones y grupos musculares específicos, valorados tanto clínica como radiológicamente.

Actividades y participación

Se refiere a actividades instrumentales de la vida cotidiana (ej., caminar, subir escaleras, cepillarse los dientes, ir al baño) y la participación en situaciones de la vida en el contexto de interacciones sociales, respectivamente.

Capítulo 11 VALORACIÓN DE RESULTADOS

Herramientas recomendadas para medir estructura y función corporales

HJHS

El mejor estudiado de los instrumentos de valoración articular tanto en niños como en adultos.

Rayos X

El puntaje Pettersson es la medición mediante imágenes más utilizada, pero no es sensible a cambios tempranos.

US

Las imágenes de ultrasonido pueden detectar derrame articular, enfermedad articular temprana y enfermedad articular subclínica.

IRM

Las imágenes de resonancia magnética posiblemente sean la herramienta más sensible para medir la estructura articular, pero su costo es alto.

Herramientas recomendadas para medir actividades y participación

HAL & PedHAL

Medición autorreportada, de actividades de adultos y niños, específica para la enfermedad.

FISH

Valoración de la independencia funcional observada en personas con hemofilia.

PROBE

Medición autorreportada del impacto de la hemofilia en la vida cotidiana de personas con hemofilia.

COPM & MACTAR

Instrumentos genéricos para valorar la percepción de cambios en actividades y participación.

Calidad de vida relacionada con la salud

Las herramientas genéricas **EQ-5D** y **SF-36** se utilizan ampliamente para valorar la calidad de vida (QoL por su sigla en inglés) en la hemofilia. La Herramienta Canadiense de Valoración de la Calidad de Vida Infantil (**CHO-KLAT** por su sigla en inglés) se creó para niños con hemofilia; y el Índice de Bienestar en la Hemofilia y el Cuestionario de QoL Específico para la Hemofilia en Adultos (**HAEMO-QoL-A** por su sigla en inglés) se crearon para adultos con hemofilia.