

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

RECOMENDACIONES

11.2 | Valoración de resultados en la hemofilia

Recomendación 11.2.1

Para proveedores de atención a personas con hemofilia, la FMH recomienda asegurarse de que pacientes/cuidadores documenten en tiempo real la frecuencia de todas las hemorragias, y de repasar juntos estos datos por lo menos una vez al año, con particular énfasis en hemorragias intraarticulares, intramusculares y en el sistema nervioso central, incluyendo el estado de su recuperación. Para estos fines deberían usarse los criterios estandarizados definidos por el Comité Científico y de Normalización de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia. ^{BC}

11.7 | Calidad de vida relacionada con la salud

Recomendación 11.7.1

La FMH recomienda valorar y documentar la salud musculoesquelética y general de cada paciente por lo menos anualmente. Esto debería abarcar una valoración de la estructura y función corporales, niveles de actividad, participación y calidad de vida relacionada con la salud, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la medida de lo posible, en el contexto clínico adecuado.

- **OBSERVACIÓN :** En la medida de lo posible deberían utilizarse definiciones estandarizadas y herramientas validadas, entre ellas las siguientes:
 - Para la estructura y función corporales, la valoración clínica de las articulaciones se realiza (más) comúnmente usando el Puntaje de Salud Articular para la Hemofilia (HJHS, por su sigla en inglés), tanto en niños como en adolescentes.
 - Bajo el mismo dominio, los cambios estructurales precoces en articulaciones se valoran mejor mediante ultrasonido (US) o imágenes por resonancia magnética (IRM). Los cambios osteocondrales tardíos pueden valorarse mediante simples radiografías.
 - Los niveles de actividad funcional deberían valorarse usando la opción más adecuada para la persona en cuestión, entre ellos la Lista de Actividades para la Hemofilia (HAL, por su sigla en inglés), la Lista Pediátrica de Actividades para la Hemofilia (PedHAL, por su sigla en inglés), o el Puntaje de Independencia Funcional en la Hemofilia (FISH, por su sigla en inglés).
 - La CVRS constituye un aspecto importante de la medición de resultados que puede valorarse usando herramientas, ya sea genéricas o específicas para la enfermedad, pero solamente en combinación con los otros dominios de la CIF de la OMS. ^{BC}