



**Facultad de
Ciencias de la Salud
y del Deporte - Huesca**
Universidad Zaragoza

**GRADO EN CIENCIAS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA Y DEL
DEPORTE. UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA.**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**HEMOFILIA Y ACTIVIDAD FÍSICA:
intervención del impacto del deporte
sobre la calidad de vida de las personas
con hemofilia**

Estudiante: Carlos Pemán Asín

Tutor: Alex González de Agüero

Área: Educación Física y Deportiva.

Fecha de presentación: 19/06/2023.

ÍNDICE

RESUMEN:	2
INTRODUCCIÓN	3
ACTIVIDAD FÍSICA EN HEMOFILIA	8
OBJETIVO	13
METODOLOGÍA	13
REQUISITOS DE PARTICIPACIÓN	14
HERRAMIENTAS Y VARIABLES	14
PROCEDIMIENTO	17
ANÁLISIS DE DATOS	17
RESULTADOS	18
DISCUSIÓN	21
RECOMENDACIONES ACTIVIDAD FÍSICA Y HEMOFILIA	26
CONCLUSIONES	¡Error! Marcador no definido.
ANEXO I Cuestionario internacional de Actividad Física versión corta (IPAQ)	39
ANEXO II CLASIFICACIÓN DEL IMC	39
ANEXO III CONSENTIMIENTO FEDHEMO	40
BIBLIOGRAFÍA	36

RESUMEN:

Introducción: La hemofilia es una coagulopatía (un problema de sangrado) poco frecuente, causado por un déficit en el factor de coagulación de la sangre que produce hemorragias internas y externas en el paciente. Las hemorragias repetidas pueden causar problemas de salud, como artropatías, disfuncionalidad en las articulaciones y como consecuencia dificultad para caminar o para realizar actividades sencillas del día a día.

Objetivo: En este estudio se pretende observar y describir los niveles de actividad física de los pacientes de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), así como recoger información sobre variables, y posteriormente elaborar unas recomendaciones de ejercicio para este grupo de población. **Instrumento:** Para ello se ha realizado una encuesta telemática, que recoge, preguntas sobre diferentes variables relacionadas con la Hemofilia y la Actividad Física, así como del cuestionario IPAQ sobre actividad física.

Resultados: La muestra estaba conformada por 41 personas todos hombres. Que han realizado una media de 1711 MET/min/semana lo que sitúa al grupo dentro del rango de Actividad Física Vigorosa (AFV). **Conclusión:** Pese a tratarse de un grupo de población que se pensaba que tendría unos valores de actividad física bajos, nos encontramos ante un grupo que cumple con las recomendaciones y pese a contar con limitaciones físicas muchos de ellos adaptan e individualizan la actividad física, de acuerdo a sus capacidades, para mantener una buena condición física.

Palabras Clave: Actividad física, hemofilia, recomendaciones, Actividad física Vigorosa.

Introduction: Hemophilia is a rare coagulopathy (a bleeding problem) caused by a deficit in the blood coagulation factor that causes internal and external bleeding in the patient. Repeated bleeding can cause health problems, such as arthropathies, joint dysfunction and, as a consequence, difficulty walking or performing simple daily activities. **Objective:** This study aims to observe and describe the levels of physical activity of the patients of the Spanish Federation of Hemophilia (FEDHEMO), as well as collect information on variables, and subsequently develop exercise recommendations for this population group. **Instrument:** For this, a telematic survey has been carried out, which collects questions on different variables related to Hemophilia and Physical Activity, as well as the IPAQ questionnaire on physical activity. **Results:** The sample consisted of 41 people, all men, who have performed an average of 1711 MET/min/week, which places the group within the range of Vigorous Physical Activity (AFV). **Conclusion:** Despite being a population group that was thought to have low physical activity values, we are faced with a group that complies with the recommendations and despite having physical limitations, many of them adapt and individualize physical activity, according to their abilities, to maintain a good physical condition.

Key Words: Physical activity, Hemophilia, Recommendations, Vigorous Physical Activity

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una coagulopatía congénita caracterizada por el déficit de alguno de los factores de la coagulación. Esta enfermedad hereditaria está ligada al sexo (cromosoma X), siendo transmitida por las mujeres (portadoras) y desarrollada por los hijos varones. Esto se debe a la dotación de dos cromosomas X (XX) en la mujer, por una dotación XY en el hombre. La transmisión es recesiva y no dominante, pudiendo no aparecer en la siguiente generación (salto de generación), y sí hacerlo en la generación posterior (D. José Antonio Martínez Robles, 2022).

Existen dos tipos de hemofilia, en función del factor de coagulación deficiente en sangre. Cuando nos encontramos ante un paciente que presenta un déficit del porcentaje basal en sangre de factor VIII (FVIII) se denomina hemofilia A, mientras que cuando es el factor IX (FIX) el deficitario, se denomina hemofilia B. La hemofilia está considerada como una enfermedad rara debido a su baja prevalencia y se estima que afecta a 1 de cada 5000 nacidos vivos (hemofilia A) y a 1 de cada 25000 (hemofilia B). De acuerdo con los datos provenientes de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), un total de 2.527 personas padecen hemofilia en España (2.192 hemofilia A y 335 hemofilia B) considerándola por lo tanto una enfermedad rara.

El sistema de coagulación funciona gracias a 13 factores (Factor I, Factor II, Factor III, Factor IV, Factor V, Factor VI, Factor VII, Factor VIII, Factor IX, Factor X, Factor XI, Factor XII y Factor XIII) coagulantes que trabajan conjuntamente en lo que se llama la “cascada de coagulación”. Si uno de estos factores no funciona bien, la cascada se interrumpe y se forma más lentamente el coágulo que impide el sangrado. Como consecuencia de esta interrupción en la cascada de coagulación, las lesiones o heridas sangran durante más tiempo del debido, pudiéndose producir hemorragias internas y externas.

La causa del bajo porcentaje de uno de los factores de la coagulación es que el organismo no lo sintetiza o es defectuoso. Al tratarse de una enfermedad hereditaria, el defecto se encuentra en una región del Ácido Desoxirribonucleico (ADN) que produce el factor (Robles, 2022)

Aunque la hemofilia es una enfermedad eminentemente hematológica, se caracteriza por presentar una clínica ortopédica. Los episodios hemorrágicos en el aparato locomotor son las principales manifestaciones clínicas que presentan estos pacientes, independientemente del tipo de hemofilia.

El grado de severidad de esta enfermedad tal y como nos dice (Ucero-Lozano et al., 2021) depende del nivel de plasma funcional dentro del factor de coagulación. De esta forma podemos diferenciar en tres tipos de gravedad dentro de la Hemofilia:

- Leve: 5-40% plasma funcional
- Moderado: 1-5% plasma funcional
- Grave: <1% plasma funcional.

Con respecto a la gravedad del fenotipo, es característico el desarrollo de hemorragias en estos pacientes ante distintas causas. Así, primero, los pacientes con hemofilia grave presentan hemorragias ante traumatismos leves o incluso de forma espontánea; segundo, aquellas personas con hemofilia moderada desarrollan episodios hemorrágicos a causa de traumatismos severos o como consecuencia de intervenciones quirúrgicas; finalmente, cuando se habla de hemofilia leve, en la mayoría de las ocasiones, los pacientes solo tienen hemorragias ante cirugías mayores (Blanchette et al., 2014).

El tratamiento profiláctico o profilaxis, consiste en la administración del factor con déficit de forma periódica. Mediante la administración de la medicación varias veces por semana (dependiendo de la coagulopatía y la terapia prescrita), es posible mantener unos niveles

plasmáticos mínimos superiores al 1 -3%. Con ello se consigue la protección necesaria para prevenir hemorragias espontáneas o secundarias o traumatismos leves. Hay varios tipos de profilaxis. La profilaxis continua (primaria, secundaria y terciaria), que se administra de manera periódica durante varios meses e incluso años. La profilaxis intermitente o periódica se administra durante periodos más breves, generalmente unas cuantas semanas o meses (FEDHEMO & COCEMFE, n.d.).

El tratamiento profiláctico, ha demostrado ser efectivo para reducir el sangrado y sus consecuencias, pero debido a su costo y sobre todo a la accesibilidad al mismo, no todos los pacientes pueden optar a tenerlo. En consecuencia, aquellos pacientes de hemofilia que no pueden recibir sus tratamientos, sufren numerosos sangrados y deterioros de la articulación (Giles et al., 1998).

La manifestación clínica característica de la hemofilia es el desarrollo de hemorragias musculoesqueléticas, principalmente hemorragia articular. En el 70-80 % de los casos, la hemartrosis se localiza en las rodillas, codos y tobillos. Los miembros inferiores tienen una mayor incidencia debido a los componentes de transmisión de presión y carga de apoyo (Meijer & Verbruggen, 2009).

Los episodios hemorrágicos articulares recurrentes que comienzan en la infancia, conducen a un deterioro articular progresivo, que provoca cambios en el cartílago, el hueso, la membrana sinovial y los vasos. En la fase final del daño articular, una lesión degenerativa y crónica, aparecen las artropatías.

Como dice (Ucero-Lozano et al., 2021), la artropatía provoca cambios en el estado de las articulaciones, disminución del rango de movimiento (propioceptivo, biomecánico y alteraciones de la marcha) y atrofia del periarticular musculatura. Como consecuencia, los pacientes informan dolor crónico y pérdida de funcionalidad, lo que lleva a una

discapacidad que influye negativamente en la percepción de la calidad de vida (CV) de estos pacientes.

Los pacientes con hemofilia tienen dolor crónico, problemas psicológicos, discapacidad funcional y una percepción reducida de la calidad de vida relacionada con la salud. Variables tales como el deterioro articular de la artropatía hemofílica, la gravedad de la hemofilia y el dolor articular están relacionados con una peor calidad de vida percibida en estos pacientes (Ucero-Lozano et al., 2021).

Debido a la escasez de estudios científicos que demuestren la eficacia de las actividades físicas recomendadas en personas con hemofilia, es necesario medir y valorar la actividad física (AF) en estos pacientes con el fin de poder individualizar el tipo de actividades que mejor se adaptan a sus características y les dote de una buena calidad de vida reduciendo al máximo posible la posibilidad de sufrir lesiones.

La AF provoca numerosos beneficios en el bienestar físico, mental y social de una persona, y no solo respecto a la ausencia de enfermedad. El término calidad de vida relacionada con la salud hace referencia a un constructo multidimensional perteneciente a los componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y de bienestar según la percepción de los pacientes y los observadores. De aquí el papel importante de la AF dentro de cada uno de esos componentes de la salud y de la calidad de vida de la persona (Robles, 2022).

La OMS recomienda que los adultos de edades comprendidas entre los 18 y los 64 años participen en al menos 150 minutos a la semana de AF de intensidad moderada (AFM) o 75 minutos de AF de intensidad vigorosa (AFV) durante la semana o una combinación equivalente de actividad de intensidad moderada e intensa. Para beneficios adicionales de salud, los adultos deben aumentar su AF, realizando 300 minutos por semana a intensidad

moderada. Las actividades de fortalecimiento muscular que involucran grupos musculares mayores deben ser realizadas dos o más días a la semana (Organización Mundial de la Salud, 2020).

La AF es muy importante hoy en día, especialmente en la prevención primaria y secundaria de patologías crónicas. La sensación de bienestar percibida por las personas durante y después del ejercicio, debido en parte al efecto tranquilizador de las endorfinas producidas por el cerebro, se traduce en la mejoría de las relaciones sociales, familiares y la percepción de estrés (Organización Mundial de la Salud, 2020).

ACTIVIDAD FÍSICA Y HEMOFILIA

La práctica de AF realizada de manera regular, tal y como nos dice (Salinas, 2010), aporta toda una serie de beneficios para la salud de las personas. Por contra, los estilos de vida sedentarios están asociados a la aparición de riesgos que afectan negativamente a la calidad de vida.

Hoy en día es de gran relevancia la influencia del estilo de vida en la salud de las personas, sobre todo en pacientes con enfermedades crónicas. Esto se debe, en gran medida, a la influencia de los estilos de vida poco saludables en progresivo aumento en las sociedades actuales y al aumento del sedentarismo.

El estilo de vida es una conducta aprendida que se forma en las etapas tempranas de la vida de un individuo y que, posteriormente, es difícil de modificar. Además, el estilo de

vida aparece estrechamente vinculado con las actitudes, valores y normas sociales del individuo. El incremento de los factores ambientales, frente a los procesos infecciosos como las principales causas de mortalidad, aumenta el debate sobre los estilos de vida y su impacto sobre la salud.

El sedentarismo de nuestra sociedad se está convirtiendo en una amenaza constante para la salud pública (Varo y Martínez-González, 2006), lo que está llevando a los profesionales procedentes del ámbito sanitario a adoptar medidas encauzadas a la promoción de la AF de la sociedad en general. La Organización Mundial de la Salud, recoge en su «Informe sobre la Salud en el mundo 2002», que los estilos de vida sedentarios son una de las diez causas fundamentales de muerte y discapacidad en el mundo (World Health Organization, 2002).

Numerosos estudios epidemiológicos han constatado que la falta de AF y el sedentarismo afecta negativamente a la salud de la sociedad en general. En cambio, la práctica de ejercicio físico repercute positivamente sobre el estado de salud de las personas que lo practican.

Según las “Recomendaciones globales sobre AF para la salud” de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la inactividad física es el cuarto factor de riesgo de mortalidad y representa el 6% de las muertes en todo el mundo, después de la hipertensión (13 %), el tabaquismo (9%) y la glucosa alta en sangre (6%). Los problemas de salud asociados con la inactividad física son más graves para los pacientes con hemofilia que para la población general. La obesidad está relacionada con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular y artropatía crónica, lo que favorece el sangrado intraarticular y el riesgo de fractura. Los trastornos musculoesqueléticos causados por la artropatía hemofílica y el envejecimiento son factores de riesgo de lesiones por caídas. Por lo tanto,

la promoción de la AF es especialmente importante para que estos pacientes reduzcan el riesgo de lesiones por caídas y enfermedades relacionadas con el estilo de vida.

Hasta mediados de la década de 1970, se recomendaba a los pacientes con hemofilia que se abstuvieran de la AF debido a que se percibía un mayor riesgo de hemorragia. Sin embargo, tales recomendaciones pueden provocar disfunción física y obesidad entre los pacientes. A día de hoy la AF, que se reconoce como esencial para el mantenimiento de la salud, es recomendada por la Federación Mundial de Hemofilia. Muchos estudios informaron que la AF puede mejorar la eficacia del tratamiento y prevenir el sangrado. Estos pacientes que tienen a día de hoy una esperanza de vida mayor, la inactividad física puede aumentar el riesgo de diabetes, hipertensión, hiperlipidemia, obesidad, osteoporosis y enfermedades relacionadas. Además de complicaciones relacionadas con la hemofilia (Goto et al., 2016).

Los ejercicios dirigidos a mejorar el equilibrio y la coordinación son fundamentales en cualquier programa de fisioterapia con pacientes hemofílicos. Por ello, la fisioterapia y la AF ocupan un papel importante en el tratamiento de los pacientes con hemofilia. El empleo de programas que incluyen técnicas de movilización, ejercicios de fortalecimiento y estabilidad articular, junto a la reeducación de la marcha, ha demostrado su eficacia en la disminución de la discapacidad, la prevención de episodios hemorrágicos y la reducción del dolor crónico característico de la artropatía hemofílica (Robles, 2022).

Una de las manifestaciones clínicas características de la artropatía hemofílica es la atrofia muscular y el dolor articular crónico. Una buena herramienta terapéutica para el abordaje de estas limitaciones es la implementación de programas de fuerza mediante ejercicios isométricos que provocan una contracción muscular sin provocar ningún movimiento

articular con el objetivo de mejorar la fuerza muscular progresivamente y la estabilidad, reduciendo el dolor asociado.

En relación a lo anterior (Robles, 2022), se observó como el ejercicio regular (con una periodicidad de 3 sesiones semanales y con una duración de 30 minutos cada sesión) puede enlentecer la progresión de la artropatía hemofílica. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos recomienda la realización de 150 minutos semanales de AFM o 75 minutos a la semana de AF de moderada a vigorosa, en pacientes adultos con hemofilia. Un estudio realizado en Alemania indicó cómo el 79 % de los adolescentes y el 81,5 % de los adultos con hemofilia consideraban importante el ejercicio como parte de su rutina diaria (Broderick et al., 2006). De ahí la gran trascendencia del valor terapéutico de la AF en pacientes con hemofilia. Son variados los métodos y sistemas de entrenamiento existentes dentro de la AF en función de qué componente de la condición física del individuo queremos desarrollar. El entrenamiento específico de fuerza isométrica y ejercicios de propiocepción en personas con hemofilia durante un periodo de 6 meses ha demostrado mejorar la fuerza muscular y la propiocepción (Broderick et al., 2006).

Tal y como nos dice (Robles, 2022) un programa de fisioterapia que incluya ejercicios de resistencia y fuerza con una duración mínima de 6 semanas y una frecuencia mínima de 2 sesiones semanales es eficaz en la mejora de la fuerza muscular, la estabilidad y la coordinación articular ayuda a disminuir la frecuencia y severidad de las hemartrosis, el rango de movimiento, el dolor y la contractura muscular asociada.

Tal y como nos dice (Groen et al., 201), en su investigación en las que implementaron sesiones de actividad física con estos pacientes, observaron en pacientes con hemofilia moderada y leve un aumento en su actividad endógena de factores de coagulación VIII

tras realizar ejercicio de alta intensidad. Este aumento en la actividad de factores de coagulación VIII puede reducir complicaciones hemorrágicas durante la AF. Por ello, destacaron cómo el deporte y otras actividades físicas no deben desvincularse de la práctica habitual de pacientes con hemofilia leve y moderada. Estos pacientes pueden beneficiarse de su capacidad física que puede en algunos casos compararse con la de personas sanas, para aumentar los niveles de aptitud física (movilidad articular, fuerza muscular y propiocepción, entre otras) durante las actividades deportivas como un mecanismo natural para reducir sangrados. Son muchos los factores que avalan la importancia de la AF en pacientes con hemofilia, pero, aun así, muchos profesionales y pacientes son reacios a recomendar y hacer actividad física como parte de su tratamiento.

La práctica regular de ejercicio físico y deporte mejora la capacidad respiratoria, así como la reducción de morbilidad y mortalidad cardiovascular. Debe tenerse en cuenta este aspecto ante el incremento de la esperanza de vida en la población de pacientes con hemofilia, que, en países desarrollados hoy en día, se acerca a la población general.

Cada vez más personas con hemofilia realizan AF de manera regular. Sin embargo, la seguridad debe ser siempre la primera prioridad, y preguntarse qué deporte es más adecuado para cada paciente con hemofilia es la primera medida que debe tomar el equipo especializado que trata al paciente. Existen diferentes clasificaciones, como la diseñada por la American Pediatric Society, que establecen las recomendaciones de deportes en pacientes con hemofilia en función de la probabilidad de contacto o colisión. Entre los deportes considerados de contacto, encontramos, por ejemplo, el fútbol, siendo característico como deporte de contacto limitado el baloncesto, y como deporte de no contacto, el tenis o la natación (FEDHEMO & COCEMFE, n.d.).

Como se ha comentado anteriormente, la progresiva inclusión de la AF dentro del abordaje de los pacientes con hemofilia junto a la generalización de la profilaxis desde edades tempranas está acortando las diferencias entre los niveles de condición física de los pacientes con hemofilia y sus pares sanos. Estas diferencias eran notorias debido, principalmente, al elevado grado de sedentarismo de los pacientes con hemofilia como consecuencia de las secuelas físicas y la recomendación de no hacer ninguna AF.

OBJETIVO

Objetivo principal: observar y describir los niveles de AF de los pacientes de Hemofilia pertenecientes a la FEDHEMO y mediante una encuesta telemática analizar los resultados obtenidos.

Objetivo secundario: revisar la bibliografía existente referente a Hemofilia y Actividad física y elaborar unas recomendaciones de ejercicio para estos pacientes.

METODOLOGÍA

La muestra escogida para llevar a cabo la investigación está conformada por un total de 41 sujetos, todos ellos hombres de entre 18 y 82 años, pacientes de Hemofilia y pertenecientes a la FEDHEMO.

Se trata de una encuesta totalmente anónima y que se realiza de forma voluntaria.

REQUISITOS DE PARTICIPACIÓN

A la hora de llevar a cabo la encuesta, no se han tenido en cuenta todos los sujetos con la patología, sino que solo los pacientes que cumplen los requisitos son los que van a poder llevar a cabo la encuesta y por lo tanto formar parte de la investigación:

1. Todos los pacientes que forman parte de este TFG tienen que ser pacientes pertenecientes a la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) o a cualquier asociación de cualquier comunidad autónoma que se encuentra dentro de la Federación.
2. El segundo de los requisitos a cumplir, es que todos aquellos pacientes que quieran formar parte del trabajo, tienen que ser mayores de 18 años.

De esta forma, quedan excluidos todos aquellos pacientes menores de 18 años que pertenecen a FEDHEMO, así como todos los pacientes mayores de 18 años de aquellas asociaciones las cuales no forman parte de la Federación.

HERRAMIENTAS Y VARIABLES

Con el objetivo de recoger información acerca de los niveles de AF en personas con Hemofilia de la FEDEHEMO, se ha elaborado un cuestionario que recoge información sobre diferentes variables relacionadas con la AF y acerca de la enfermedad.

El cuestionario se ha realizado a través de la aplicación Google Forms y mediante un link de enlace se ha distribuido a las diferentes asociaciones de Hemofilia en España. Se trata de un conjunto de preguntas de diseño propio, así como del cuestionario IPAQ sobre AF.

A continuación, se recogen las diferentes variables que se han tenido en cuenta a la hora de llevar a cabo la investigación.

Actividad física

Para la elaboración de la encuesta se ha contado con el cuestionario de la AF (IPAQ) versión corta, sobre el nivel y duración de la misma.

Este instrumento evalúa la frecuencia (días), duración (tiempo de realización por días), e intensidad (AFM, AFV, caminar) de la actividad física realizada en una semana.

La AF fue descrita en términos de MET's, que hace referencia al equivalente metabólico en el cual 1 MET es la tasa de gasto energético mientras se está en reposo o sentado. Los MET-minuto por semana son el producto del número de MET multiplicado por los minutos de actividad por día, multiplicado por los días de la semana. Este estudio evaluó la AF total semanal, AFV total a la semana, AFM total semanal y AF producto de caminar por semana (Carrera Y., 2017).

Hallaremos los MET-min/semana:

- Actividades de andar o bajas: $3.3\text{MET} \times \text{min de la actividad} \times \text{días por semana}$
- Actividades moderadas: $4 \text{MET} \times \text{min de la actividad} \times \text{días por semana}$
- Actividades vigorosas: $8 \text{MET} \times \text{min de la actividad} \times \text{días por semana}$
- Actividad física total= AF andar + AF moderada + AF vigorosa.

De esta manera, se consideró:

- Nivel de AF bajo: Inferior a 600 METs/semana. Quien no desarrolla ningún tipo de AF o no lo suficiente como para alcanzar el nivel de actividad física moderado.
- Nivel de actividad física moderado: Alcanzando o superando los 600 MET/semana.

- Nivel de actividad física VIGOROSO: Alcanzando o superando los 1500 MET/semana.

Índice de Masa Corporal

El índice de masa corporal es una medida que asocia el peso y la talla de una persona. Dicha prueba sirve para estimar el peso ideal de un individuo en función de su peso y talla.

Para conocer el IMC se determinó previamente la talla en Metros y el peso en Kg de cada sujeto. La fórmula que se ha determinado para evaluar el IMC en la población objeto de estudio ha sido:

$$IMC = \frac{\text{peso (Kg)}}{\text{altura}^2 (m)}$$

Resto de variables

1. Datos Personales: Sexo, Altura, Peso, Edad
2. Datos sobre Hemofilia: tipo de Hemofilia, presencia o no de inhibidores, forma de suministración del factor
3. Datos médicos: limitaciones físicas, capacidad para hacer ejercicio
4. Datos físicos-deportivos: cuantificar AF en la última semana, participa en alguna competición, está federado, formas de desplazamiento

PROCEDIMIENTO

Una vez realizada la encuesta y teniendo todos los ítems listos, se pasa la encuesta a FEDHEMO. La propia federación quiso ponerme al día acerca de los pacientes que cumplían los requisitos para estimar el número de personas que podrían realizar la encuesta. En Aragón la federación (HEMOARALAR) cuenta con 55 pacientes con Hemofilia A y 11 pacientes con Hemofilia B. La propia Federación se encargó de enviar a los pacientes la encuesta para su realización. Además, al formar parte de la Junta Directiva de la asociación de HEMOARALAR, en las asambleas nacionales durante las diferentes charlas pude explicar en qué consistía mi TFG, pudiendo aumentar el número de personas al que llegaría la encuesta y el interés de las personas para su realización.

ANÁLISIS DE DATOS

Los datos obtenidos a través de la encuesta en Google Forms, fueron transcritos al programa de Microsoft Excel y se realizó un análisis de las diferentes variables.

RESULTADOS

La muestra está conformada por un total de 41 sujetos, todos ellos hombres de entre 18 y 82 años que han cumplimentado la encuesta.

Tabla 1. Tipo de Hemofilia

TIPO DE HEMOFILIA	
B grave	8
B leve	1
B moderado	0
A grave	19
A leve	13
A moderado	0
Total	41

La tabla 1 refleja cómo la muestra estaba constituida por un total de 41 personas, entre las que se reparten 32 personas con Hemofilia A y por 9 personas con Hemofilia B. Dentro de los pacientes con Hemofilia A, 19 presentan la patología grave y 13 leve. Por su parte, aquellos que sufren la Hemofilia B, se reparten entre 8 personas con la patología grave y 1 con leve.

Tabla 2. Índice de Masa Corporal

IMC		
Clasificación	IMC (Kg/m ²)	25,5 (17,4-34)
Peso Bajo	17,4 - 18,5	1
Normal	18,5 - 24,9	18
Sobre Peso	25 - 29,9	17
Obesidad Leve	30 - 34	5
Total		41

La tabla 2 nos muestra el Índice de Masa Corporal. Estos sujetos presentan de media un valor de 25,5 kg/m² por lo que se encuentran en el intervalo definido como Sobrepeso. El análisis de los datos muestra como la mayoría de los pacientes con Hemofilia se engloban dentro del rango de peso Normal 18, seguido por 17 sujetos que se ubican en el intervalo de Sobre Peso. Por último, son 5 aquellos que están dentro de los valores de Obesidad Leve y 1 única persona en el rango de Peso Bajo.

Tabla 3. Nivel de actividad física

ACTIVIDAD FÍSICA		
No cumple los requisitos	459 - 600 METS/min/semana	2
Moderado	600 - 1500 METS/min/semana	20
Vigoroso	1500 - 5586 METS/min/semana	19
Media	1711 METS/min/semana	
Total		41

La tabla 3 nos muestra los resultados de los niveles de AF expresados en METS/min/semana. El dato más alto es de 5568 METS/min/semana, por el contrario, el sujeto que menos valor ha obtenido es de 459 METS/min/semana. Estos sujetos presentan una media de AF de 1711 METS/min/semana, lo que se encuentra dentro de los valores de AFV. Del total de sujetos que forman la muestra 39 cumplen los requisitos de AF, mientras que solamente 2 no cumplen con los requisitos marcados de 600 METS/min/semana.

Los 39 participantes que cumplen con las recomendaciones están divididos entre 20 en AFM y 19 en AFV.

Respecto a las variables relacionadas con la Hemofilia, se obtienen los resultados de que 21 de los sujetos presentan alguna limitación física en alguna parte del cuerpo, mientras que por el otro lado son 20 los que no tienen ningún tipo de limitación.

La tabla 4 recoge aquellas zonas del cuerpo que presentan más limitaciones físicas para las personas con esta patología. La parte del cuerpo más afectada para este grupo de población son los tobillos estando presente en 16 de los sujetos. Los codos y las rodillas aparecen en segundo lugar siendo zonas delicadas para 7 y 8 personas respectivamente. Por último, se puede observar como 3 sujetos tienen una limitación en los hombros, 3 en las caderas y una persona en las muñecas.

El tren inferior respecto a la superior presenta una mayor incidencia de limitaciones física en los pacientes de hemofilia.

Tabla 4. Limitación física en alguna parte del cuerpo

LIMITACIÓN FÍSICA	
PARTE DEL CUERPO	RESULTADOS
Tobillos	16
Rodillas	7
Codos	8
Muñecas	1
Hombros	3
Caderas	2

Se muestra una relación bastante clara entre los sujetos de mayor edad con un mayor número de limitaciones físicas en alguna parte del cuerpo.

Por último, queda analizar las variables que relacionan la AF con la Hemofilia. Por un lado, se preguntó a los encuestados acerca de si habían estado federados en algún deporte y del total de la muestra han sido 5 los sujetos que lo habían estado, siendo la natación para 4 de ellos. Por otro lado, se elaboraron unas preguntas para conocer las pautas que recomiendan los médicos que tratan a los pacientes. Los resultados muestran que a 14 de

los encuestados el médico le había limitado la AF que podía realizar, mientras que en el resto el médico no había intervenido en las recomendaciones de AF.

DISCUSIÓN

En el presente estudio se pretendió observar los niveles de AF de las personas con Hemofilia y posteriormente elaborar unas recomendaciones de ejercicio mediante revisiones bibliográficas. El estudio estuvo conformado por un total de 41 personas, teniendo en cuenta que en España el número de personas con esta patología es alrededor de 3000 pacientes, podemos decir que la encuesta fue realizada por el 1% de los pacientes con HF. Del total de las 41 personas que cumplimentaron la encuesta se destaca que en su totalidad eran hombres y ninguna mujer fue parte de la investigación.

Del total de las personas que conforman el estudio, 32 de los pacientes representan a la HF A, lo que implica un déficit en el factor de coagulación número VIII. Atendiendo al grado de severidad, se destaca que 19 personas de la muestra presentan la severidad Grave, que nos indica menos del 1% del plasma funcional en sangre, mientras que 13 pacientes tienen el grado Leve, con un rango del 5-40% del plasma funcional en la sangre.

Por otro lado, la HF B, déficit del factor IX de coagulación, está representada con 9 pacientes. Del total de los pacientes 8 expresan la enfermedad con la severidad de grave y 1 única persona el nivel de leve.

En cuanto al IMC, que se trata de la relación entre el peso y la talla, que se utiliza frecuentemente para identificar el sobrepeso y la obesidad en los adultos, la media de los

pacientes con HF es de 25,5 kg/m², englobando a esta población dentro del intervalo definido como Sobrepeso. Un IMC por encima de 25, puede provocar efectos adversos en la población tales como colesterol, hipertensión... El mayor número de personas, 18, se encuentra dentro del intervalo de peso Normal 18,5–24,9 kg/m², presentando unos valores correctos. Los 23 sujetos restantes se ubican todos en los rangos por encima o por debajo de los valores recomendados. Encontramos a 17 personas dentro del intervalo de Sobre Peso, 25-29,9 kg/m², 5 en el rango de Obesidad Leve 30-34 kg/m², y por último una persona que se ubica por debajo de los valores de peso Normal, en el intervalo de Peso Bajo <18,5 kg/m².

El sobrepeso u obesidad es un problema creciente en pacientes con HF, siendo la prevalencia actualmente mayor que en generaciones anteriores. El impacto de la obesidad en el sangrado articular, el dolor y la función y en la calidad de vida es reconocido y se ha demostrado que algunas personas experimentan hemorragias articulares reducidas incluso después de una pérdida de peso moderado. La prevención y manejo del sobrepeso, la obesidad y sus secuelas deben abordarse en práctica clínica con el fin de optimizar la salud general de la población hemofílica (Moretti et al., 2021).

Aunque el IMC, es una magnitud con validez, debemos de interpretar los datos con cuidado, ya que siempre hay que contar con algunos aspectos a tener en cuenta. El IMC, no distingue entre grasa y músculo, por lo que los datos pueden indicar que una persona está en valores normales y en realidad, puede tener un IMC por encima de lo normal. Es una medida que no distingue entre sexos ni edades, por lo que se debe de tener en cuenta todas estas variables cuando se analicen datos con estas variables.

Atendiendo a los valores obtenidos de la AF de los encuestados, encuadramos el valor medio de los pacientes en 1711 METS/min/semana, lo que expresa que se encuentran en

valores de AFV, que se corresponde con 3 días a la semana logrando al menos 1500 METS.

Son 20 los sujetos que cumplen las recomendaciones dentro de AFM, con 3 o más días de AFV por lo menos 20 minutos por día, 5 o más días de AFM y/o caminata al menos 30 minutos por día o 5 o más días de cualquiera de las combinaciones de caminata, AFM/AFV logrando como mínimo un total de 600 MET. Por otro lado, son 19 los que se engloban en AFV, con un valor máximo de uno de los pacientes de 5586 METS/min/semana.

Como continuación del párrafo anterior, son solo dos sujetos aquellos que no cumplen con las recomendaciones del AF.

Se trata por lo tanto de un grupo de población que cumplen con las recomendaciones de AF y que como veremos a continuación, a pesar de que presentan impedimentos para la realización de la misma, se puede llegar a unos niveles óptimos de AF.

La información recogida acerca de las variables que relaciona la AF y Hemofilia muestra resultados de gran interés. Nos encontramos ante una muestra donde la mitad de los encuestados presenta alguna limitación física, a diferencia de la otra mitad que no muestra ninguna limitación. Aunque nos encontremos con población que presenta dificultades a la hora de realizar AF, observamos que estos impedimentos no son un aspecto muy influyente para la realización de AF. Adaptando el ejercicio a las características de cada uno podemos conseguir grandes resultados y aun con limitaciones, que se cumplan las recomendaciones.

La mayoría de las limitaciones física aparecen en la zona de las extremidades inferiores. Tal y como nos dice (Biasoli et al., 2022) en su estudio, las personas con HF, especialmente aquellas con enfermedad grave y hemorragias, se ven afectadas con

frecuencia en las articulaciones de las extremidades inferiores, ya que son las que más impactos y sangrados sufren. Las continuas hemartrosis deterioran progresivamente las articulaciones, lo que lleva a una artropatía crónica que puede provocar una discapacidad. Esto reconoció que la aptitud física tiene varios beneficios en pacientes con HF. Vemos como aún con la posibilidad de sufrir lesiones, es importante que las personas con HF sean activas, ya que los beneficios y adaptaciones fisiológicas que se van a conseguir para la mejora de la calidad de vida, superan a los riesgos derivados de episodios hemorrágicos en los pacientes con HF.

Como se ha comentado, aparece una relación muy clara entre los pacientes de mayor edad con un mayor número de limitaciones físicas. Teniendo en mente la historia clínica de la enfermedad, hasta los años 2000, muchos de los pacientes no podían contar con un tratamiento de forma continua, por lo que los efectos de la hemofilia se notan más entre aquellos sujetos que no han contado con tratamiento desde el nacimiento, a diferencia de las personas más jóvenes que apenas tienen problemas para realizar casi todo tipo de actividad física (Escobar et al., 2022).

Por último, siguiendo la línea de AF y HF, de todos los encuestados solo 5 personas habían estado federadas en algún deporte. Cabe destacar que, de las personas federadas 4 de ellas compartían como deporte la natación. Entre las propiedades propias de este deporte, se puede reseñar la hipogravidez relacionada con la flotación acuática. Gracias a esta propiedad se disminuye el riesgo de sufrir tensión articulares y la presión intraarticular en miembros inferiores (Blanchette et al., 2014).

La perspectiva de los médicos acerca de la AF y HF es muy importante, ya que estos son parte muy importante durante todo el proceso de la enfermedad. De acuerdo con los resultados, 14 pacientes habían recibido pautas por parte de los médicos de reducir la

práctica de AF por problemas en sus sangrados. Tal y como nos dice (Goto et al., 2016) en su estudio esta proporciona diversos beneficios a los pacientes con HF como mayor fuerza muscular y estabilidad articular, lo que implica una reducción del dolor de las articulaciones, aumento de la densidad ósea y protección de las articulaciones ante las caídas. La perspectiva de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios, tiene que recoger diferentes ámbitos y puntos de vista ya que en muchos casos solo se trata desde los tratamientos farmacológicos. A día de hoy la AF, que se reconoce como esencial para el mantenimiento de la salud, es recomendada por la Federación Mundial de Hemofilia. Muchos estudios informaron que la AF puede mejorar la eficacia del tratamiento y prevenir el sangrado. Además, estos pacientes que tienen a día de hoy una esperanza de vida mayor, la inactividad física puede aumentar el riesgo de diabetes, hipertensión, hiperlipidemia, obesidad, osteoporosis y fracturas además de complicaciones relacionadas con la hemofilia (Goto et al., 2016).

CONCLUSIONES

Obtenidos los resultados, y en base a los objetivos que hemos establecido podemos sacar las siguientes conclusiones acerca del estudio.

En primer lugar, hay que comentar que se trata de un estudio con una muestra muy reducida de 41 personas, lo que representa el 1% de los pacientes con HF de España. Por eso no podemos decir que se trata de un estudio con una gran validez ya que la muestra es reducida y por lo tanto los datos no son fiables. La edad de las personas que tomaron parte del estudio oscila entre los 18, edad mínima para poder rellenar la encuesta, y los 82 años. Encontramos claras diferencias entre los pacientes mayores y menores a 40 años. Los encuestados más jóvenes presentan mejores condiciones físicas y menores limitaciones, resultado de un tratamiento profiláctico desde las edades más tempranas y una adherencia al deporte que mejora la calidad de vida de estas personas. Por el otro lado, aquellos que son mayores de 40 años, debido a las complicaciones para poder contar con un tratamiento de forma continua, las limitaciones físicas que presentan son mayores, lo que provoca una menor adherencia al deporte debido a las complicaciones que este ocasiona.

Respecto a la adherencia al deporte, nos hemos encontrado ante un grupo de población que se engloba dentro de AFV, lo que quiere decir que se trata de personas muy activas en su día a día y que superan los 1500 METS/min/semana. Aunque en un principio se creía que los niveles de AF de este grupo de población iban a ser bajos debido a las consecuencias ocasionadas de la patología, los resultados muestran que son altos.

Respecto a los datos obtenidos de las muestras del IMC, hemos obtenido, que este grupo población con una media de 25,5 kg/m², engloba a la muestra en el intervalo de Sobrepeso. Este es un aspecto importante a tener en cuenta, ya que como se ha comentado

en el presente documento, un elevado peso corporal aumenta los riesgos de sufrir lesiones y empeora la calidad de vida de esta persona.

Como profesionales en Ciencias de la Actividad Física que vamos a ser, es importante tener en mente la idea de que el deporte y en función del grupo de población con el que vamos a trabajar, deberá atender más a unas variables u a otras en función de las características de cada uno. Es por eso, que la transcripción de deporte a los diferentes grupos poblacionales debe de individualizarse hacia cada paciente para poder desarrollar en cada uno aquello que va a ser más relevante para mejorar la calidad de vida de cada persona.

Observamos también que muchos de estos pacientes, presentan limitaciones físicas en diferentes extremidades del cuerpo y con más impacto en las extremidades inferiores, ya que como nos dice (Meijer & Verbruggen, 2009) en pacientes de hemofilia, los miembros inferiores tienen una mayor incidencia de lesiones o traumatismos debido a los componentes de transmisión de presión y carga, lo que tiene que sea un aspecto a tener en cuenta, para adaptar el ejercicio.

Para futuros trabajos sobre este grupo de población en relación con la actividad física, sería interesante poder contar con una muestra más grande que permita obtener más datos de calidad. Por otro lado, sería muy interesante poder trabajar por rangos de edad, ya que se ha observado que aquellas personas mayores que respondieron el cuestionario y que en los años anteriores a los 2000 no pudieron contar con un acceso a tratamiento farmacológico para tratar la enfermedad, presentan mayores limitaciones e impedimentos para poder realizar ejercicio, a diferencia de todos aquellos que desde el momento que se les detecta la patología han contado con un tratamiento médico.

RECOMENDACIONES ACTIVIDAD FÍSICA Y HEMOFILIA

Hasta la fecha, los deportes recomendados a pacientes con Hemofilia (HF) son aquellos que no implican contacto (natación, golf, tenis de mesa, etc.), debido al menor riesgo de sangrados. En aquellos pacientes que presentan una artropatía hemofílica severa, los programas de AF en piscina son los más recomendados ante el escaso impacto articular, riesgo de caídas y traumatismos, y por las características del medio acuático (Blanchette et al., 2014)

Entre sus propiedades se puede reseñar la hipogravidez relacionada con la flotación acuática. Gracias a esta propiedad disminuye, el riesgo de lesión al disminuir las tensiones articulares y la presión intraarticular en miembros inferiores. Por otra parte, la presión hidrostática proporciona una mayor capacidad ventilatoria y una mejora del retorno venoso, mientras la resistencia al movimiento aumenta la intensidad y la capacidad de trabajo mejorando el tono muscular. Por último, pero no menos importante, cabe destacar la capacidad del medio acuático como elemento motivacional en los pacientes con hemofilia que presentan lesiones articulares degenerativas (Blanchette et al., 2014).

De forma general, los beneficios de la AF superan a los riesgos derivados de episodios hemorrágicos en los pacientes con HF. A estos beneficios se debe incluir el aumento de la autoestima y de las relaciones sociales. Sin embargo, antes de que un paciente con HF, pediátrico o adulto, participe en un deporte, se debe realizar un examen ortopédico exhaustivo para comprobar el nivel de condición física y un análisis minucioso del movimiento.

Tal y como nos dice (Biasoli et al., 2022) en su estudio en las personas con HF, especialmente aquellas con enfermedad grave y hemorragias, se ven afectadas con frecuencia las articulaciones. Las continuas hemartrosis deterioran progresivamente las

articulaciones, lo que lleva a una artropatía crónica que puede provocar una discapacidad. Eso reconoció que la aptitud física tiene varios beneficios en pacientes con HF.

Según las recomendaciones de la Federación de Hemofilia (Escobar et al., 2022) , la AF puede mejorar calidad de vida de los pacientes y resultados clínicos derivados del avance de la profilaxis. La AF regular puede aumentar la estabilidad y función de las articulaciones y reducir el riesgo de lesión.

Las formas de promover la salud ósea incluyen:

- la prevención de la hemartrosis
- el ejercicio regular
- la ingesta adecuada de vitamina D calcio.

En aquellos pacientes que cuentan con disfunción musculoesquelética significativa, se deben alentar las actividades de carga de peso que promuevan el desarrollo y el mantenimiento de una buena densidad ósea en la medida en que lo permita la salud de sus articulaciones (A. Srivastava et al., 2013).

Las pautas de la Federación Mundial de Hemofilia, recomiendan AF adaptada, que refleje las preferencias e intereses de la persona, la edad, el estado físico, condición y capacidad para promover el desarrollo neuromuscular normal y la forma física (FEDHEMO & COCEMFE, n.d.).

Una revisión sistemática muy reciente, dirigida a evaluar los datos disponibles sobre los niveles de AF entre los pacientes, mostró que los niveles de AF variaron mucho entre muestras heterogéneas de los mismos.

En Italia, la experiencia de los autores viene a contarnos que la AF y el deporte no son siempre adecuadamente fomentando la gestión general de los pacientes y muchos de estos

cuentan con una capacidad física muy baja. En este contexto, un grupo de expertos italianos en el cuidado de la HF decidió emprender un consenso con el fin de proporcionar orientación práctica, adecuada para la práctica clínica italiana, sobre cuándo y cómo recomendar programas de ejercicio físico a las personas con hemofilia, para ser adaptado a la gravedad de la enfermedad del individuo, el tratamiento, edad y capacidades físicas. El comité científico estuvo compuesto por 11 expertos italianos en el cuidado de la HF, representantes de los centros de hemofilia ubicados en todo Italia. Antes de iniciar el procedimiento de consenso, un restringido grupo de miembros del comité científico se reunió en el primer trimestre de 2020 para discutir la principal evidencia de la literatura en el campo y su experiencia clínica personal (Biasoli et al., 2022)

Durante esa primera reunión, los principales temas del consenso se definieron:

1. la HF y su impacto en el movimiento
2. recomendaciones de AF para pacientes con HF
3. elección y gestión de la actividad deportiva para pacientes con hemofilia.

Tras la elaboración del consenso se llegó a los siguientes resultados:

- 1. Las personas con HF, particularmente aquellas con hemofilia severa, tienen un mayor riesgo de artropatía crónica como resultado de hemorragia articular recurrente**

Las últimas directrices de la WHF subrayan el alto riesgo de la artropatía hemofílica, que puede resultar de hemorragias recurrentes, pero incluso de una sola hemorragia, evolucionando de hemartrosis a sinovitis crónica, erosión progresiva de la superficie y eventualmente alcanzando destrucción conjunta.

Durante la discusión, estuvo de acuerdo en que esto ocurre con mayor frecuencia

en pacientes con enfermedad grave, por lo que esta especificación, inicialmente ausente, se agregó a la declaración (Moretti et al., 2021).

2. Poca AF y posible sobreprotección de los padres sobre los niños con HF contribuyen al riesgo de obesidad y a la aparición de alteraciones en las funciones musculoesqueléticas.

El sobrepeso u obesidad es un problema creciente en pacientes con HF, siendo la prevalencia actualmente mayor que en generaciones anteriores. Las tarifas ahora son similares a ciertos subconjuntos incluso más alto que en la población general. En Europa y Norteamérica, se ha estimado un 31% de prevalencia. Un reciente estudio alemán documentó una prevalencia de sobrepeso y obesidad del 25,2% entre 254 pacientes menores de 30 años con HF severa y sin antecedentes de inhibidores. El impacto de la obesidad en el sangrado articular, el dolor y la función y en la calidad de vida es reconocido y se ha demostrado que algunas personas experimentan hemorragias articulares reducidas incluso después de una pérdida de peso moderado. La prevención y manejo del sobrepeso, la obesidad y sus secuelas deben abordarse en práctica clínica con el fin de optimizar la salud general de la población hemofílica (Moretti et al., 2021). La insuficiente educación por parte de hematólogos y otros especialistas involucrados y posiblemente los temores de los padres con la consiguiente sobreprotección, especialmente de los niños, puede contribuir a esta insuficiencia. Por lo tanto, se deben tomar medidas para alentar a pacientes con HF a disminuir ingesta calórica y aumentar la AF

3. Coordinación de movimientos, fuerza muscular y flexibilidad son importantes para mejorar la función y la estabilidad de las articulaciones, preservando la densidad ósea y reduciendo el riesgo de sangrado.

Existe alguna evidencia de que el ejercicio físico de bajo impacto puede reducir las hemorragias y aumentar la estabilidad de las articulaciones en pacientes con HF. Se han mostrado diferentes tipos de ejercicio, los cuales pueden ser beneficioso en aspectos específicos de los déficits motores de pacientes con HF. Programas que tratan de aplicar diferentes enfoques juntos podrían ofrecer el mayor beneficio. Por ejemplo, los ejercicios de flexibilidad y estiramiento pueden tener un gran beneficio al mejorar la fuerza muscular y reduciendo la rigidez muscular. Mejora la función conjunta aumenta el rango y el control de movimiento la estabilidad articular puede aprovecharse del entrenamiento sensoriomotor y del equilibrio. Además, los programas de ejercicio son cruciales para preservar la densidad de los huesos, que a menudo se reduce también en pacientes jóvenes con HF severa. Un físico inadecuado durante la infancia predispone a no alcanzar un pico adecuado de masa ósea, condición que favorece el desarrollo de la osteoporosis (Buzzard, 1996).

4. La AF regular mejora la función articular y la estabilidad y puede reducir el riesgo de episodios hemorrágicos agudos y complicaciones relacionadas, mejorando así en general la calidad de vida y habilidades interpersonales de la persona con HF.

Además de lo informado anteriormente, exámenes físicos regulares sobre el entrenamiento contribuye a prevenir o disminuir la hemartrosis y la sinovitis. Ha sido reportado que la actividad del factor VIII aumenta después del ejercicio tanto

en sujetos sanos como en pacientes con trastornos hemorrágicos. En particular, se demostró que la AF aumenta el factor VIII en pacientes con HF leve/moderada. Otros beneficios reportados son la reducción del dolor y mejora de la calidad de vida entre otros. Una revisión de la literatura en 2016 concluyó que el ejercicio regular puede promover una reducción en la percepción del dolor en pacientes con HF. Otro estudio muy reciente mostró que el entrenamiento de la fuerza progresiva con resistencia elástica, realizado por pacientes con HF dos veces por semana durante 8 semanas, no solo mejoró la fuerza muscular, sino que también redujo el dolor general, mejoró el estado de salud autoevaluado y aumentó el deseo de ejercicio. Programas de ejercicio, junto con tratamiento profiláctico adecuado e intervenciones educativas, ayuda a las personas con hemofilia a manejar su dolor crónico. Además, la AF y el deporte pueden mejorar no sólo el bienestar físico de las personas con HF, sino también su calidad de vida emocional y social bienestar. Entre los beneficios no físicos del ejercicio y las actividades deportivas en pacientes con HF, se encuentra la mejora en las habilidades de socialización y el aumento de la autoestima (Morris, 2008).

RECOMENDACIONES DE ACTIVIDAD FÍSICA PARA PERSONAS CON HEMOFILIA

1. En personas con HF con buen estado articular, permitirles una actividad normal o implicar sólo limitaciones mínimas las habilidades motoras deben ser progresivamente alineados con los de sus compañeros sin patología (Alok Srivastava et al., 2020).
2. En adultos con artropatía y ancianos, el riesgo de trauma/caídas aumenta debido a cambios estructurales y/o inestabilidad articular funcional, lo que

resulta en un mayor riesgo de lesión, traumatismo craneoencefálico y hemorragia intracraneal. En estos casos, la inestabilidad debe minimizarse mediante programas de fisioterapia personalizados (Buzzard, 1996).

3. Las personas con HF con inhibidores también deben animarse a realizar AF regular, pero con especial cautela y seguimiento oportuno de la eficacia de la profilaxis para la prevención de eventos hemorrágicos agudos, por lo que la AF es llevada a cabo de forma segura (Biasoli et al., 2022).

Deben fomentarse los deportes sin contacto como la natación, la marcha, el jogging, el golf, el bádminton, el tiro con arco, el ciclismo, el remo, la vela y el tenis de mesa.

Por otro lado, no se recomiendan los deportes de alto contacto y de colisión, como el fútbol, el hockey, el rugby, el boxeo y la lucha libre, y las actividades de alta velocidad, como las carreras de motocross y el esquí, debido al potencial de lesiones que ponen en peligro la vida, a menos que la persona esté bajo una profilaxis adecuada para cubrir tales actividades y esté bien educado sobre los riesgos potenciales.

Las enfermedades crónicas requieren intervenciones de por vida. La actividad física es una intervención positiva para los niños que crecen con el desafío de una enfermedad crónica o una discapacidad. Cuando la actividad física se convierte en un estilo de vida para estos niños, reciben apoyo en su camino para convertirse en adultos más felices y saludables que están a la altura de cualquier desafío (Morris, 2008).

En conclusión, tal y como nos dice (Moretti et al., 2021) los beneficios de la actividad deportiva en niños con hemofilia se expresan en un mejor trofismo muscular y una mayor densidad mineral ósea. Además, la actividad física tiene un impacto positivo en el bienestar psicosocial de los niños. Debido a la terapia de profilaxis, la calidad de vida de

los niños con hemofilia es similar sus compañeros y esto ha permitido una mejora en la participación deportiva, incluidos los deportes de equipo. Si en el pasado, debido al alto riesgo de lesiones, se desaconsejaba especialmente la práctica de deportes de equipo, en la actualidad se ha fomentado la actividad deportiva para conseguir un mejor bienestar físico y social.

BIBLIOGRAFÍA

- Biasoli, C., Baldacci, E., Coppola, A., De Cristofaro, R., Di Minno, M. N. D., Lassandro, G., Linari, S., & Mancuso, M. E. (2022). Promoting physical activity in people with haemophilia: the MEMO (Movement for persons with haEMOphilia) expert consensus project Recommendation HAEMOSTASIS AND THROMBOSIS. *Blood Transfus*, 20, 66–77. <https://doi.org/10.2450/2021.0138-20>
- Blanchette, V. S., Key, N. S., Ljung, L. R., Manco-Johnson, M. J., van den Berg, H. M., & Srivastava, A. (2014). Definitions in hemophilia: Communication from the SSC of the ISTH. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 12(11), 1935–1939. <https://doi.org/10.1111/JTH.12672>
- Broderick, C. R., Herbert, R. D., Latimer, J., Curtin, J. A., & Selvadurai, H. C. (2006). The effect of an exercise intervention on aerobic fitness, strength and quality of life in children with haemophilia (ACTRN012605000224628). *BMC Blood Disorders*, 6, 1–5. <https://doi.org/10.1186/1471-2326-6-2>
- Buzzard, B. M. (1996). *Antagonist or Protagonist*. 328, 25–30.
- Carrera Y. (2017). Cuestionario Internacional de actividad física (IPAQ). *Revista Enfermería Del Trabajo*, 7(11), 49–55. <file:///C:/Users/WinUser/Downloads/Dialnet-CuestionarioInternacionalDeActividadFisicaIPAQ-5920688.pdf>
- Escobar, M. N. A., Unidad, M. F. D., García-Candel, F., Outes, A. G., Fernández, M. F. L., Rico, A. M., Salces, M. M., Vericat, J. E. M., Soriano, C. M., Navarro-Almenzar, B., & López, M. R. (2022). Hemofilia B. In *Orphanet*. <https://bit.ly/3150GHY>

FEDHEMO, & COCEMFE. (n.d.). *Atención al alumnado con hemofilia*.

Goto, M., Takedani, H., Yokota, K., & Haga, N. (2016). Strategies to encourage physical activity in patients with hemophilia to improve quality of life. *Journal of Blood Medicine*, 7, 85–98. <https://doi.org/10.2147/JBM.S84848>

Moretti, L., Bizzoca, D., Buono, C., Ladogana, T., Albano, F., & Moretti, B. (2021). *Sports and Children with Hemophilia : Current Trends*. 1–7.

Morris, P. J. (2008). Physical activity recommendations for children and adolescents with chronic disease. *Current Sports Medicine Reports*, 7(6), 353–358. <https://doi.org/10.1249/JSR.0b013e31818f0795>

Organizacion Mundial de la Salud. (2020). Directrices de la OMS sobre actividad física y hábitos sedentarios. In *Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 1, Issue 9). <http://www.sela.org/media/3219723/covid-19-resumen-de-las-principales-medidas-estados-miembros-sela.pdf><http://apps.who.int/bookorders><https://polemos.pe/el-hacinamiento-en-las-carceles-peruanas-en-el-marco-de-la-pandemia-del-covid-19/><https://www.m>

Robles, J. A. M. (2022). *Validación del instrumento de medida para la evaluación de las capacidades autopercebidas de actividad física en pacientes con Hemofilia*.

Salinas, F. et al. (2010). Actividad física y sedentarismo: repercusiones sobre la salud y calidad de vida de las personas mayores. *Retos. Nuevas Tendencias En Educación Física, Deporte y Recreación.*, 17(1579–1726), 126–129. <https://www.redalyc.org/pdf/3457/345732283028.pdf>

Srivastava, A., Brewer, A. K., Mauser-Bunschoten, E. P., Key, N. S., Kitchen, S.,

Llinas, A., Ludlam, C. A., Mahlangu, J. N., Mulder, K., Poon, M. C., & Street, A. (2013). Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*, 19(1).
<https://doi.org/10.1111/J.1365-2516.2012.02909.X>

Srivastava, Alok, Santagostino, E., Dougall, A., Kitchen, S., Sutherland, M., Pipe, S. W., Carcao, M., Mahlangu, J., Ragni, M. V., Windyga, J., Llinás, A., Goddard, N. J., Mohan, R., Poonnoose, P. M., Feldman, B. M., Lewis, S. Z., van den Berg, H. M., & Pierce, G. F. (2020). WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*, 26(S6), 1–158. <https://doi.org/10.1111/HAE.14046>

Ucero-Lozano, R., López-Pina, J. A., Ortiz-Pérez, A., & Cuesta-Barriuso, R. (2021). Quality of life and its predictors among adult patients with haemophilic arthropathy. An observational study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 22(1), 1–8.
<https://doi.org/10.1186/s12891-021-04319-0>

ANEXOS

ANEXO I Cuestionario internacional de Actividad Física versión corta (IPAQ)

1.- Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos realizo actividades físicas intensas tales como levantar pesos pesados, cavar, ejercicios hacer aeróbicos o andar rápido en bicicleta?	
Días por semana (indique el número)	
Ninguna actividad física intensa (pase a la pregunta 3)	<input type="checkbox"/>
2.- Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física intensa en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	<input type="checkbox"/>
3- Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos días hizo actividades físicas moderadas tales como transportar pesos livianos, o andar en bicicleta a velocidad regular? No incluya caminar	
Días por semana (indicar el número)	
Ninguna actividad física moderada (pase a la pregunta 5)	<input type="checkbox"/>
4.- Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física moderada en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	<input type="checkbox"/>
5.- Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos días caminó por lo menos 10 minutos seguidos?	
Días por semana (indique el número)	
Ninguna caminata (pase a la pregunta 7)	<input type="checkbox"/>
6.- Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a caminar en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	<input type="checkbox"/>
7.- Durante los últimos 7 días, ¿cuánto tiempo pasó sentado durante un día hábil?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	<input type="checkbox"/>

ANEXO II CLASIFICACIÓN DEL IMC

Clasificación del IMC	
Insuficiencia ponderal	< 18.5
Intervalo normal	18.5 - 24.9
Sobrepeso	≥ 25.0
Preobesidad	25.0 - 29.9
Obesidad	≥ 30.0
Obesidad de clase I	30.0 - 34.9
Obesidad de clase II	35.0 - 39.9
Obesidad de clase III	≥ 40.0

ANEXO III CONSENTIMIENTO FEDHEMO

Yo, Carlos Pemán Asín con DNI 21746732W, alumno del grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte impartido en la Universidad de Zaragoza, en el campus de Huesca, solicito la autorización de la Asociación de Hemofilia de Aragón y la Rioja (HEMOARALAR) para poder pasar un cuestionario a los pacientes de Hemofilia mayores de 18 años para la realización del Trabajo de Fin de Grado con el título: Hemofilia y deporte: realidad del impacto de la actividad física sobre la calidad de vida de las personas con hemofilia.

FIRMA INVESTIGADOR



FIRMA HEMOARALAR



