

# *Indicadores de gestión del riesgo en pacientes con hemofilia en Colombia, 2020*

## **Actualización**

Consenso basado en la evidencia





Actualización del consenso basado en la evidencia: indicadores necesarios para evaluar la gestión del riesgo en los pacientes con hemofilia en Colombia

Bogotá D.C., Colombia, octubre de 2020

Cuenta de Alto Costo  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2020

Este documento puede descargarse directamente desde la página web de la entidad:  
[www.cuentadealtocosto.org](http://www.cuentadealtocosto.org)

ISBN: 978-958-56579-1-5

©Todos los derechos reservados

Se prohíbe la reproducción total o parcial de este libro sin la autorización escrita de la  
Cuenta de Alto Costo

Citación sugerida: Cuenta de Alto Costo, Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Actualización del consenso basado en la evidencia: indicadores necesarios para evaluar la gestión del riesgo en los pacientes con hemofilia en Colombia; Bogotá D.C., 2020.

**Actualización del consenso basado en la evidencia:  
indicadores necesarios para evaluar la gestión del  
riesgo en los pacientes con hemofilia en Colombia  
2020**

CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## **Grupo desarrollador**

**Lizbeth Acuña Merchán**

Directora ejecutiva  
Cuenta de Alto Costo

**Ana María Valbuena García**

Coordinadora de gestión del conocimiento  
Cuenta de Alto Costo

**Andrés Mauricio García Sierra**

Especialista en analítica  
Cuenta de Alto Costo

**Adriana Linares**

Hemato-oncóloga pediatra  
Asociación Colombiana de Hemato Oncología Pediátrica

**María Helena Solano**

Internista hematóloga  
Asociación Colombiana de Hemato Oncología

## Panel de expertos

Catalina Araque  
Aliansalud EPS

Angie Olaya  
Comfacundi EPS

María Isabel Pulgar  
Ambuq ESS

Yulder Valencia  
Comfenalco Valle

Yina Brito  
Anas Wayuu

María Viviana Rodríguez  
Cooomeva EPS

Lisbeth Mariano  
Cajacopi EPS

Cristian Rodríguez  
Ecoopsos EPS SAS

Adriana Paredes  
Capital Salud EPSS

Natalia Rivera  
Ecopetrol

Ramón Garzón  
Capital Salud EPSS

Carlos Hidalgo  
Emssanar

Carol Delgadillo  
Capital Salud EPSS

Andrés Felipe Escobar  
Hospital Pablo Tobón Uribe

Claudia Suárez  
Clínica Infantil Colsubsidio

Diana Arias  
IPS Especializada SA

Yadira Valderrama  
Clínica Infantil Colsubsidio

Juan David Wilches  
IPS Especializada SA

Milena Delgado  
Comfacundi EPS

Victoria Hernández  
Mallamas EPSI

Andrea del Carmen Liscano  
Medicarte

Juan Guillermo Duque  
Medicarte

Natalia Duque  
Medicarte

Jennifer Jiménez  
Medimás EPS

July Marcela Torres  
Nueva EPS

Layla María Tamer  
Nueva EPS

Liceth Cardona  
Organización VIHONCO

María Alexandra López  
Organización VIHONCO

Diana Chavarro  
Pijaos Salud

Sandra López  
Fuerzas Militares

Mónica Granados  
Secretaría distrital de salud  
de Bogotá

Patricia Ballesteros  
Savia Salud EPS

Leidy Morales  
Secretaría Departamental  
de Guaviare

Cesar Rincón  
Secretaría Departamental  
del Quindío

Leonar Verhelst  
Sura EPS

Ana Victoria Estupiñán  
Universidad de Arauca

Estefany Corcho  
Universidad del Atlántico

Doris Martínez  
Universidad Nacional

Xiomara Apolinar  
Aliansalud

Sergio Robledo  
Liga Colombiana de Hemofilia

Iván Alfredo Perdomo  
Medicarte

Gloria Piedrahita  
Comfenalco

Orlando Martínez  
EPS Sanitas



Diana Gamboa  
Ecoopsos EPS

Argenis Garavito  
EPS Sanitas

Brenda Gutiérrez  
Comfaguajira EPS

Natalia Guarín  
Salud Total EPS

Juan Carlos Mendoza  
Capresoca EPS

Duván Escobar  
Unidad Médico Asistencial  
del Putumayo

María Isabel Galindo  
Compensar EPS

Jaime Mejía  
Asociación Colombiana  
de Patología

Jairo Celis  
Comfenalco Valle

Sandra Muñoz  
Cooomeva MP

Ingrid Minotta  
SOS EPSS

Claudia Casas  
Hospital San José

Diego Mauricio Villegas  
Hemato-Oncólogos SA

## CONTENIDO

Listado de abreviaturas.....	11
Introducción.....	19
Pregunta de la actualización del consenso.....	21
Objetivos .....	23
Objetivo general .....	23
Objetivos específicos .....	23
Alcance .....	25
Limitaciones .....	27
Metodología .....	29
Paso 1: convocatoria del grupo elaborador y del panel de expertos.....	31
Paso 2: definición de la pregunta orientadora .....	32
Paso 3: revisión sistemática de la literatura.....	32
Paso 4: definición de los indicadores preliminares .....	41
Paso 5: reunión de apertura .....	47
Paso 6: primera ronda virtual del consenso.....	47
Paso 7: segunda ronda virtual del consenso .....	51
Paso 8: reunión de cierre .....	52
Paso 9: consolidación de los resultados y elaboración del informe técnico .....	52
Resultados.....	53
Indicadores necesarios .....	53
Revisión de indicadores.....	69
Bibliografía .....	71

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Indicadores definidos en la actualización del consenso basado en la evidencia para la cohorte de hemofilia, 2020 .....	13
Tabla 2. Estrategias definidas para la realización de un consenso basado en la evidencia .....	30
Tabla 3. Resultados de la estrategia de búsqueda .....	36
Tabla 4. Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos .....	41
Tabla 5. Resultados de la votación por parte del panel de expertos en la primera ronda .....	49
Tabla 6. Indicadores propuestos por el panel de expertos en la primera ronda de votación .....	50
Tabla 7. Resultados de la votación por parte del panel de expertos de la segunda ronda.....	52

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Resumen RSL.....	40
----------------------------	----



## LISTADO DE ABREVIATURAS

<b>CAC</b>	Cuenta de Alto Costo
<b>EPS</b>	Entidad Promotora de Salud
<b>IPS</b>	Institución Prestadora de Servicios de Salud
<b>FVIII</b>	Factor VIII
<b>FIX</b>	Factor IX
<b>ITI</b>	Inducción de tolerancia inmune
<b>MP</b>	Medicina prepagada
<b>RSL</b>	Revisiones sistemáticas de la literatura
<b>SGSSS</b>	Sistema General de Seguridad Social en Salud





**Tabla 1. Indicadores definidos en la actualización del consenso basado en la evidencia para la cohorte de hemofilia, 2020**

	Nombre del indicador	Subdivisión	Numerador	Denominador	Descripción
1	Tasa de sangrado general en pacientes en profilaxis	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo	Numerador		Número total de episodios de sangrado en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo.
			Denominador		Número total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en manejo con profilaxis, durante el periodo.
		Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo	Numerador		Número total de episodios de sangrado espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo.
			Denominador		Número total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en manejo con profilaxis, durante el periodo.
2	Tasa de sangrado articular en pacientes en profilaxis	Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	Numerador		Número total de episodios de sangrado en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
			Denominador		Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
		Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis	Numerador		Número total de episodios de sangrado de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
			Denominador		Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.



**Tabla 1.** Indicadores definidos en la actualización del consenso basado en la evidencia para la cohorte de hemofilia, 2020 (continuación)

Nombre del indicador	Subdivisión	Descripción
2 Tasa de sangrado articular en pacientes en profilaxis	Numerador	Número total de episodios de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo.
	Denominador	Número total de pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.
	Numerador	Número total de episodios de sangrado articular en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
	Denominador	Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.
3 Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica	Numerador	Número total de episodios de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
	Denominador	Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.
	Numerador	Número de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica.
	Denominador	Total de pacientes hemofílicos en profilaxis.
4 Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis	Numerador	Número de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.
	Denominador	Total de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores.





**Tabla 1.** Indicadores definidos en la actualización del consenso basado en la evidencia para la cohorte de hemofilia, 2020 (continuación)

Nombre del indicador	Subdivisión	Descripción
4	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria)	Número de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).
	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria)	Número de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa reportados en el periodo.
5	Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo	Número de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.
	Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo	Número de pacientes con hemofilia severa en profilaxis reportados en el periodo.
6	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve - moderada	Número de pacientes con hemofilia evaluados por un equipo interdisciplinario en el periodo.
	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa	Total de pacientes con hemofilia.
7	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve - moderada	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada en el periodo.
	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa	Total de pacientes con hemofilia leve - moderada.
8	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia severa en el periodo.
	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve-moderada	Total de pacientes con hemofilia severa en el periodo.
9	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve-moderada	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve-moderada.
	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa	Total de personas con hemofilia leve-moderada en el periodo.
10	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa.
	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa	Total de personas con hemofilia severa en el periodo.



**Tabla 1.** Indicadores definidos en la actualización del consenso basado en la evidencia para la cohorte de hemofilia, 2020 (continuación)

Nombre del indicador	Subdivisión	Descripción
8 Tasa de hospitalización por sangrado en pacientes con hemofilia	Tasa de hospitalización por sangrado en pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis	Número de pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis que fueron hospitalizados durante el periodo. Total de pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis en el periodo.
	Tasa de hospitalización por sangrado en pacientes con hemofilia en manejo a demanda	Número de pacientes con hemofilia en manejo a demanda que fueron hospitalizados durante el periodo. Total de pacientes con hemofilia en manejo a demanda en el periodo.
9 Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar	Número total de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar. Número total de pacientes hemofílicos en profilaxis reportados en el periodo.
	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden de forma independiente en el hogar con asistencia de enfermería	Número total de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería. Número total de pacientes hemofílicos reportados en el periodo.
10 Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería	Número total de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería. Número total de pacientes hemofílicos reportados en el periodo.
	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	Número de pacientes hemofílicos reportados como en abandono en el periodo. Número total de pacientes hemofílicos reportados en el periodo.



**Tabla 1.** Indicadores definidos en la actualización del consenso basado en la evidencia para la cohorte de hemofilia, 2020 (continuación)

Nombre del indicador	Subdivisión	Numerador	Descripción
12	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo	Numerador	Número de pacientes con Hemofilia A que presentaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.
		Denominador	Total de pacientes con Hemofilia A que tienen prueba de inhibidores.
13	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo	Numerador	Número de pacientes con Hemofilia B que presentaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.
		Denominador	Total de pacientes con Hemofilia B que tienen prueba de inhibidores.
14	Incidencia de artropatía en pacientes con hemofilia A	Numerador	Número de pacientes con hemofilia A que presentaron diagnóstico de artropatía durante el periodo de reporte.
		Denominador	Número total de pacientes con hemofilia A.
14	Adherencia a la atención integral en pacientes en profilaxis	Numerador	Total de personas que cumplen con adherencia en el periodo con hemofilia leve a moderada
		Denominador	Total de personas en el periodo con hemofilia leve a moderada
14	Adherencia a la atención integral en pacientes en profilaxis	Numerador	Total de personas que cumplen con adherencia en el periodo con hemofilia severa
		Denominador	Total de personas en el periodo con hemofilia severa





## INTRODUCCIÓN

La Cuenta de Alto Costo, en cumplimiento de su misión y plan de trabajo, ha liderado y participado en el desarrollo de diferentes estrategias para promover la atención adecuada y el cuidado correcto de las personas con hemofilia y otras coagulopatías en el país, con el fin de que los responsables de la atención de esta población puedan gestionar el riesgo adecuadamente, a través de insumos como del registro de información, la implementación de programas, la constitución y organización de centros de referencia y la medición de dicha gestión a través de indicadores.

La gestión del riesgo en los pacientes con diagnóstico de hemofilia debe estar encaminada, como en otras patologías, a controlar las complicaciones derivadas de la misma, que pueden ser modificadas por diversas intervenciones en salud. A pesar del origen genético en esta patología, diversos estudios han demostrado la influencia que tiene el manejo integral en la disminución de los sangrados (músculos y las articulaciones), además del manejo del dolor, la inflamación, la rigidez y la restricción de la movilidad, evitando la afectación de la funcionalidad y la calidad de vida.

La literatura muestra que alrededor del mundo se han establecido indicadores para la medición de los resultados en salud en la atención de estos pacientes, sin embargo, pocos centros realizan un adecuado seguimiento de estos o los implementan en sus planes de gestión del riesgo. Por lo anterior, la Cuenta de Alto Costo en cumplimiento de su misión, y consciente de la necesidad de realizar la evaluación y monitoreo de mediciones objetivas que permitan identificar oportunidades de mejora en el proceso de atención, planteó en el 2015, la definición de los indicadores y el resultado del consenso entre todos los actores del sistema para la medición de las intervenciones en la población y establecer una línea de base en el país que permitiera conocer el estado actual de Colombia, de acuerdo con las connotaciones y características propias de su sistema de salud. Debido a las recomendaciones internacionales de actualizar estas herramientas de medición en un término no mayor a 5 años, y tomando como punto de referencia el consenso anterior, este documento refleja la actualización en la definición de los indicadores que permitan realizar comparaciones a nivel internacional con el fin de ajustar estrategias y promover acciones de mejora en pro de la calidad de la atención de los pacientes con hemofilia.





## **PREGUNTA DE LA ACTUALIZACIÓN DEL CONSENSO**

¿Cuáles son los indicadores prioritarios para la evaluación y el seguimiento de la gestión del riesgo que se lleva a cabo por parte de los aseguradores y prestadores de servicios de salud en Colombia en los pacientes con diagnóstico de hemofilia?







## OBJETIVOS

### Objetivo general

Actualizar los indicadores de evaluación y monitoreo para la gestión del riesgo en las personas con diagnóstico de hemofilia en las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios, las Entidades Obligadas a Compensar, las entidades territoriales, los regímenes especial y de excepción, así como en los prestadores en Colombia, a través del consenso entre los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

### Objetivos específicos

- Verificar la factibilidad de los indicadores definidos previamente en Colombia y los sugeridos en esta actualización.
- Estandarizar la medición de los indicadores propuestos.
- Establecer los puntos de corte de los indicadores propuestos.





## ALCANCE

- Utilidad y aplicación en todo el territorio nacional.
- Utilización de la información disponible, medicina basada en la evidencia y recomendaciones de expertos.
- Participación amplia y libre.
- No limita la medición de otros indicadores.
- No tiene injerencia en aspectos relacionados con las tarifas, pagos, infraestructura, costos, tipos de contratación u otros aspectos relacionados con el pago por la atención prestada a los pacientes.





## LIMITACIONES

En la evidencia científica existen indicadores que no pueden ser medidos porque no hay disponibilidad de los datos o posibilidad de medición, sin embargo, con la información disponible que se reporta a la Cuenta de Alto Costo, se medirán los indicadores más importantes y relevantes para la gestión del riesgo de las personas con hemofilia.





## METODOLOGÍA

Teniendo en cuenta la necesidad de plantear la mejor forma de actualizar los indicadores previamente definidos, se planteó una búsqueda de la literatura que permitiera establecer el mejor método de realización de consensos y cubriendo la siguiente pregunta: ¿cuál es la mejor manera de realizar un consenso o actualización del consenso para la definición de los indicadores prioritarios para la evaluación y el seguimiento de la gestión del riesgo que se lleva a cabo por parte de aseguradores y prestadores de servicios de salud en Colombia, en las personas con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías?

A partir de esta pregunta se realizó una revisión sistemática exploratoria de artículos narrativos, estudios metodológicos, estudios observacionales (corte transversal, casos y controles, cohortes), artículos que evaluaron la realización de una u otra metodología, revisiones sistemáticas de la literatura y metaanálisis escritos en inglés que estuvieran publicados en revistas indexadas entre los años 2009 y 2019.

Se encontraron 9 artículos originales y a partir de su lectura y revisión, se realizó una aproximación de la mejor manera de llevar a cabo un consenso para la finalidad expuesta. Es por esto que teniendo en cuenta la siguiente tabla y las características intrínsecas de la actividad a realizar, la mejor forma de llevar a cabo el desarrollo del consenso fue la metodología RAND-UCLA, la cual ofrecía todas las herramientas mencionadas y tenía la mayor cantidad de evidencia disponible para la toma de decisiones.



**Tabla 2.** Estrategias definidas para la realización de un consenso basado en la evidencia

Tipo de metodología	Encuesta por correo	Decisión privada previa a decisión grupal	Retroalimentación formal de la decisión grupal	Contacto presencial	Interacción estructurada	Evidencia disponible	Método de agregación
Delphi	Sí	Sí	Sí	No	Sí	+	Explícita
Nominal Group technique	No	Sí	Sí	Sí	Sí	+	Explícita
RAND-UCLA	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	+++	Explícita
Consensus development conference	No	No	No	Sí	No	+	Implícita





## METODOLOGÍA

El método anteriormente expuesto se fundamenta en la combinación de la evidencia científica y el juicio colectivo de un panel de expertos, fusionando la técnica Delphi con la de grupos nominales (1). Esta metodología ha sido utilizada y adaptada previamente en otras experiencias de selección de indicadores, en diferentes contextos y para distintas condiciones de salud (2-5).

Teniendo en cuenta este método, se definieron los pasos para actualizar los indicadores para la evaluación de la gestión del riesgo de las personas con hemofilia, por parte de las entidades aseguradoras en Colombia. Los participantes del consenso fueron conformados por dos grupos:

- El panel central o grupo elaborador: integrado por expertos metodológicos y expertos clínicos en el manejo de la hemofilia.
- Panel de expertos: conformado por representantes de diferentes actores del Sistema General de Seguridad en Salud (SGSSS), incluyendo las sociedades científicas, las entidades aseguradoras, las instituciones prestadoras de servicios de salud, las entidades del gobierno, los entes de vigilancia y control y los representantes de los pacientes y cuidadores.

Con base en la revisión realizada y teniendo en cuenta la metodología RAND-UCLA, se establecieron los siguientes pasos:

1. Convocatoria del grupo elaborador y del panel de expertos
2. Definición de la pregunta orientadora
3. Revisión sistemática de la literatura
4. Definición de los indicadores preliminares
5. Reunión de apertura
6. Primera ronda virtual de consenso
7. Segunda ronda virtual de consenso
8. Ronda presencial de consenso
9. Consolidación de resultados y elaboración del informe técnico

### **Paso 1: convocatoria del grupo elaborador y del panel de expertos**

La selección de los participantes se realizó con base en la experiencia, trayectoria y conocimiento en el tema o área de interés.

En el caso de los miembros del grupo elaborador, se seleccionan expertos clínicos en el manejo de la hemofilia y otras coagulopatías, que sean miembros de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología (ACHO) y de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP). Asimismo, expertos en el desarrollo de indicadores en salud, procesos participativos y análisis de datos de la Cuenta de Alto Costo (CAC).

Para la conformación del panel de expertos se realizó una convocatoria directa a las entidades gubernamentales, asociaciones científicas, expertos



clínicos independientes, Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS).

### **Paso 2: definición de la pregunta orientadora**

Con base en la enfermedad, el objetivo del consenso y la metodología de participación seleccionada, los miembros del grupo elaborador formularon y posteriormente refinaron la pregunta orientadora del documento actual.

### **Paso 3: revisión sistemática de la literatura**

Se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura (RSL) por parte del grupo elaborador, con base en los lineamientos de la declaración *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (6), con el propósito de identificar y responder a la pregunta orientadora del consenso.

Posteriormente se llevó a cabo una búsqueda complementaria no sistemática mediante consulta a expertos, orientada a estudios clínicos de referencia, con el objetivo de apoyar la búsqueda realizada previamente. La información de desenlaces en salud identificada por este medio se extrajo, sintetizó e incorporó al cuerpo de la evidencia.

#### **Búsqueda sistemática**

Inicialmente se identificaron los términos clave de la búsqueda, correspondientes a la condición de salud o área de interés y a los términos relacionados con los indicadores para medir la gestión del riesgo, la calidad de la atención o el acceso a los servicios:

1. Haemophilia
2. Hemophilia A
3. Hemophilia B
4. Hemophilia
5. Indicators
6. Outcomes
7. Framework
8. Value
9. Von Willebrand
10. Metrics

Consecutivamente se construyó una estrategia de búsqueda de base, compuesta por vocabulario controlado y lenguaje libre (variaciones ortográficas, plurales, sinónimos, acrónimos y abreviaturas), orientada a la identificación de las publicaciones que pudieran dar respuesta a la pregunta de investigación orientadora. A partir de la estrategia de base, se adaptaron la sintaxis para



## METODOLOGÍA

los diferentes recursos y las fuentes de información consultadas, empleando operadores booleanos y expansión de términos.

Las fuentes de la búsqueda usadas contemplan las bases de datos especializadas (Medline, Cochrane Library, Embase), motores de búsqueda genéricos (Google y Google Scholar), sitios web de organizaciones de referencia para la gestión del riesgo de enfermedades huérfanas, sitios web de agencias desarrolladoras o compiladoras de protocolos clínicos y guías de práctica clínica (GPC). De forma complementaria se revisaron las referencias de los estudios obtenidos, en busca de documentos no identificados y se consultaron expertos clínicos sobre evidencia relevante que no se obtenga a partir de la estrategia de búsqueda empleada.

### MEDLINE

("haemophilia"[All Fields] OR "hemophilia a"[MeSH Terms] OR "hemophilia a"[All Fields] OR "hemophilia b"[MeSH Terms] OR "hemophilia b"[All Fields] OR "hemophilia"[All Fields]) AND ("indicators and outcomes and framework and value"[All Fields] OR "indicators and outcomes and framework and value"[MeSH Terms] OR ("indicators"[All Fields] ("von Willebrand disease"[All Fields] OR "von Willebrand disease"[MeSH Terms]) AND "outcomes"[All Fields]) OR ("indicators and outcomes and framework and value"[All Fields] OR "indicators"[All Fields]) OR ("metrics" "[All Fields] OR "metrics" "[MeSH Terms])

### EMBASE

'hemophilia indicators' OR ('hemophilia'/exp OR hemophilia) OR 'hemophilia a indicators' OR ('hemophilia a'/exp OR hemophilia a) OR 'hemophilia b indicators' OR ('hemophilia b'/exp OR hemophilia b) OR 'von Willebrand disease indicators' OR ('von Willebrand disease'/exp OR von Willebrand disease) AND ('indicators'/exp OR indicators) OR ('outcomes'/exp OR outcomes) OR ('metrics'/exp OR metrics) OR 'Hemophilia framework' OR ('Hemophilia'/exp OR hemophilia) AND ('framework'/exp OR value) OR ('values'/exp OR framework) OR ('metrics'/exp OR metrics)

### COCHRANE

hemophilia OR hemophilia a OR hemophilia b OR von Willebrand disease AND indicators OR outcomes OR metrics OR Framework OR value OR Prophylaxis

## Selección de la evidencia

Se llevó a cabo una selección de la evidencia en dos fases consecutivas:

1. Tamización de la evidencia: luego de eliminar los hallazgos duplicados, se realizó una revisión por título y resumen de las referencias identificadas, con el objetivo de excluir aquellas que no cumplieran los criterios de elegibilidad. Aquellas que no pudieron ser excluidas con la información disponible en el título o el resumen, fueron llevadas a la siguiente fase.
2. Selección de documentos: se realizó una revisión del texto completo de las referencias preseleccionadas en la fase de tamización, para



verificar el cumplimiento de los criterios de elegibilidad y realizar la selección final de los documentos incluidos.

Los criterios de elegibilidad usados fueron los siguientes:

#### *Criterios de inclusión*

El documento corresponde a:

- Estudios integrativos: RSL con o sin metaanálisis, revisiones narrativas de la literatura, o artículos de revisión.
- Estudios primarios: ensayos clínicos, estudios de cohortes, casos y controles, estudios de corte transversal o reportes de caso.
- GPC o protocolos clínicos.
- Documentos técnicos: documentos elaborados por organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

#### *Criterios de exclusión*

- El documento no estaba publicado en idioma inglés o español.
- La fecha de publicación era anterior al 2009.
- El documento no estaba disponible en texto completo.
- El texto completo no pudo ser recuperado después de usar todos los recursos disponibles.

#### Extracción de la evidencia

De cada documento incluido se debe extraer la siguiente información:

**INDICADORES:** de los documentos que evalúan o presentan indicadores para la medición de la gestión del riesgo, calidad de la atención o acceso a los servicios de salud, se extrajo la siguiente información:

- Número del indicador
- Fuente
- Dominio
- Nombre del indicador
- Definición
- Numerador
- Denominador
- Unidad de medida
- Puntos de corte
- Periodicidad



## METODOLOGÍA

**DESENLACES EN SALUD:** de los estudios incluidos en la búsqueda no sistemática de literatura, se extrajo la siguiente información:

- Título
- Autores
- Fuente
- Objetivo o propósito
- Población
- Desenlaces o eventos relevantes

### Evaluación de la evidencia

Se realizó una evaluación de calidad y pertinencia de la información extraída teniendo en cuenta los siguientes criterios (7,8):

**INDICADORES.** Para la evaluación de los indicadores se aplicó una modificación del instrumento propuesto por el Departamento Nacional de Planeación colombiano, usando los criterios de la metodología CREMA desarrollada por el Banco Mundial:

- Claro: preciso e inequívoco
- Relevante: apropiado al tema en cuestión
- Económico: disponible a un costo razonable
- Medible: abierto a validación independiente
- Adecuado: ofrece una base suficiente para estimar el desempeño

**RECOMENDACIONES CLAVE:** Se realizó una evaluación de pertinencia de estas para el desarrollo de los indicadores teniendo en cuenta tres criterios:

- La recomendación corresponde a un estándar de calidad de la atención, gestión del riesgo o acceso a los servicios de salud
- La implementación de la recomendación es susceptible de medir mediante un indicador que cumpla con los criterios CREMA
- Ningún indicador identificado mide la implementación de la recomendación.

### Síntesis de la evidencia

Las referencias obtenidas se resumieron y presentaron de la siguiente forma, incluyendo la síntesis de los documentos incluidos a partir de la RSL y de la búsqueda complementaria no sistemática dirigida a responder la pregunta problema.



**Tabla 3.** Resultados de la estrategia de búsqueda

#	Nombre	Año	País	Objetivo del estudio
1	A national assessment of hemophilia: inherited bleeding disorder comprehensive care program services and resources.	2015	Canadá	Recomendaciones para el manejo de los desórdenes sanguíneos
2	Choosing outcome assessment tools in hemophilia care and research: a multidisciplinary perspective.	2017	India, Holanda, Estados Unidos	Proporcionar una revisión experta respaldada por evidencia sobre las herramientas que se utilizarán para la evaluación de resultados en la atención e investigación de la hemofilia, incluidos diferentes entornos y perspectivas.
3	Hemophilia management via data collection and reporting: Initial findings from the comprehensive care sustainability collaborative.	2017	Estados Unidos	Desarrollar un marco para futuros programas piloto replicables con la colaboración entre los pagadores y prestadores para apoyar la provisión de atención de alta calidad entregada por el prestador para reducir los gastos médicos directos generales asociados con la hemofilia.
4	Hemophilia trials in the twenty first century: Defining patient important outcomes	2019	Estados Unidos y Canadá	Revisar las fortalezas y limitaciones de las medidas de resultado utilizadas en la hemofilia y cómo las terapias avanzadas afectan la validez de estas mediciones desde la perspectiva del proveedor y del paciente.
5	Hemophilia: Provision of factors and novel therapies. World federation of hemophilia goals and achievements.	2011	Canadá	Cerrar la brecha en la atención de personas con trastornos hemorrágicos se puede medir con el tiempo mediante el uso de tres indicadores claves.
6	Inhibitors in hemophilia A and B: Management of bleeds, inhibitor eradication and strategies for difficult to treat patients	2018	Europa	Resumir las opciones de tratamiento actualmente disponibles para pacientes con inhibidores, comenzando con el tratamiento de las hemorragias y la profilaxis, pero enfocándose principalmente en los regímenes de inducción de tolerancia inmune (ITI), incluidas las estrategias de ITI que se pueden usar en los pacientes difíciles de tratar.



METODOLOGÍA

**Tabla 3.** Resultados de la estrategia de búsqueda (continuación)

#	Nombre	Año	País	Objetivo del estudio
7	Core outcome set for gene therapy in hemophilia: Results of core HEM multistakeholder project	2018	Estados Unidos	Determinar el conjunto de medidas de resultado requeridas para evaluar la eficacia, la seguridad, la efectividad comparativa y el valor de la terapia génica para la hemofilia.
8	Measure the quality of hemophilia care across different settings: a set of performance indicators derived from demographics data.	2017	Canadá y Estados Unidos	Describir el proceso lógico seguido para identificar tres indicadores diseñados para proporcionar métricas basadas en los datos recopilados que pueden usarse para evaluar (i) la integridad de la identificación de personas con hemofilia en un país, (ii) la capacidad de un país para clasificar correctamente la gravedad de los pacientes con hemofilia, y (iii) una medida de supervivencia de los pacientes con hemofilia en un país.
9	Optimal treatment strategies for hemophilia achievements and limitations of current prophylactic regimens	2019	Estados Unidos	Revisar las limitaciones de los regímenes actuales de profilaxis en los pacientes con hemofilia.
10	Outcome measures for adult and pediatric hemophilia patients with inhibitors	2017	Europa	Revisar el conocimiento actual sobre los resultados en la atención de la hemofilia antes de considerar los desafíos y limitaciones específicos asociados con la identificación e implementación de medidas de resultado óptimas en los pacientes con inhibidores.
11	Outcome measures in European patients with hemophilia	2017	Europa	Evaluar la implementación actual de las medidas de resultado en la práctica clínica habitual de hemofilia y explorar y apreciar la percepción de la relevancia de tales medidas por parte de los tratantes.
12	Outcome measures in hemophilia: a systematic review	2014	Suiza y Suecia	Resumir las medidas de resultado en hemofilia.



**Tabla 3.** Resultados de la estrategia de búsqueda (continuación)

#	Nombre	Año	País	Objetivo del estudio
13	Outcome indicators and processes in transitional care in adolescents with hemophilia: a Delphi survey of Canadian hemophilia care providers	2017	Canadá	Identificar los indicadores de resultados clave de la transición efectiva de la hemofilia desde las perspectivas de los proveedores de atención médica y los pacientes canadienses e identificar los elementos más importantes del programa de transición de la hemofilia dentro de las limitaciones de recursos en el sistema de atención médica canadiense.
14	Patient centered value framework for hemophilia	2018	Irlanda, Inglaterra y Estados Unidos	Desarrollar un marco de resultados centrado en el paciente con aplicabilidad global para evaluar el valor en la atención de la hemofilia.
15	Physical functioning in boys with hemophilia in the U.S.	2011	Estados Unidos	Determinar las características asociadas con un mayor riesgo de desarrollar limitaciones en el funcionamiento físico como resultado de hemorragias recurrentes.
16	Principles of hemophilia care: The Asia pacific perspective	2017	India, Australia, Singapur, China y Estados Unidos	Respaldar y comprometerse a asignar los recursos necesarios para desarrollar, monitorear y mejorar continuamente la atención de todos los pacientes con hemofilia en la región a los estándares contemporáneos.
17	Prophylaxis usage, bleeding rates, and joint outcomes of hemophilia: 1999 to 2010, a surveillance project	2019	Estados Unidos	Evaluar las tendencias en los indicadores clave de la artropatía en los participantes con hemofilia A grave a lo largo de la vida.
18	The effects of joint disease, inhibitors and other complication on health-related quality of life among males with severe hemophilia A in the United States	2017	Estados Unidos	Utilizar los datos de EQ-5D y SF-6D recolectados en hombres con hemofilia A grave para calcular los pesos de utilidad ajustados por las características demográficas y clínicas y por la presencia de complicaciones como hemorragia y enfermedad hepática para determinar el efecto independiente de la enfermedad articular e inhibidores sobre HRQoL basado en preferencias.





METODOLOGÍA

**Tabla 3.** Resultados de la estrategia de búsqueda (continuación)

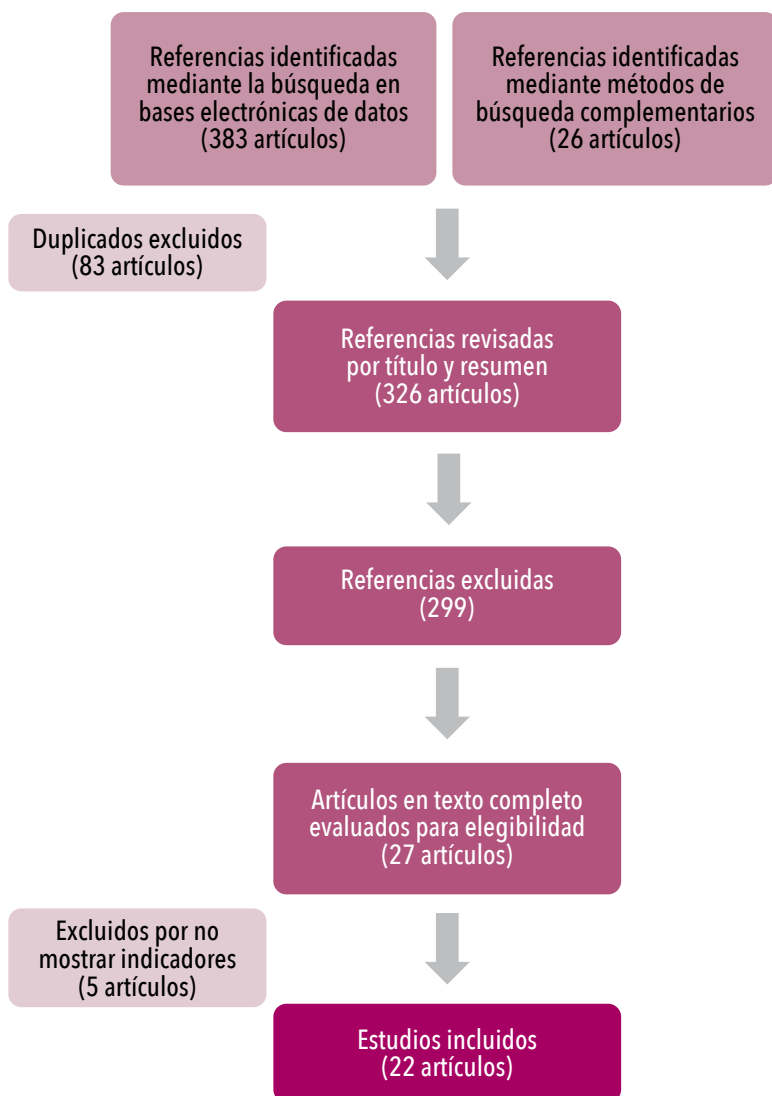
#	Nombre	Año	País	Objetivo del estudio
19	Treatment of hemophilia A and B and von Willebrand Disease	2011	Suecia	Evaluar, desde una perspectiva médica, económica y ética, las diferentes estrategias de dosificación para la terapia de reemplazo utilizando concentrados de factor de coagulación para tratar pacientes con hemofilia A y B y enfermedad de von Willebrand.
20	Value of prophylaxis vs on demand treatment: application of a value framework in hemophilia	2018	Estados Unidos, Irlanda e Inglaterra	Proporcionar una evaluación formal del valor de la profilaxis en la atención de la hemofilia, aplicando la jerarquía de resultados del marco de valores de la hemofilia para ampliar la evaluación inicial de profilaxis versus terapia a demanda, realizando un análisis basado en evidencia usando literatura publicada de ensayos clínicos y estudios observacionales.
21	Consenso basado en la evidencia: Indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en los pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia	2015	Colombia	Definir con los diferentes actores del SGSS los indicadores necesarios para la medición de resultados en gestión de riesgo en los pacientes con diagnóstico de hemofilia A y B para aseguradores y prestadores en Colombia.
22	Prophylactic treatment for severe hemophilia: comparison of an intermediate dose to a high dose regimen	2002	Holanda y Suecia	Comparar los efectos sobre el resultado y uso del factor de coagulación de ambos tratamientos profilácticos.



## Gestión documental

Todas las referencias obtenidas a partir de las búsquedas se almacenaron en el programa para manejo de referencias Mendeley® y en una matriz de archivos de Microsoft Excel para su posterior revisión junto con la estrategia de búsqueda.

**Figura 1.** Resumen RSL





### Paso 4: definición de los indicadores preliminares

Los miembros del grupo elaborador seleccionaron los indicadores preliminares que, con base en su experiencia, su conocimiento y en los resultados de las revisiones, se consideraron relevantes para la evaluación y el seguimiento de la gestión del riesgo en las personas con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

De acuerdo con la evaluación de los hallazgos identificados, los miembros del grupo elaboraron una matriz (tabla 4), posteriormente, se decidió para cada indicador su inclusión automática a partir de los previamente definidos, no inclusión, o inclusión con modificaciones. Posteriormente, se identificaron las recomendaciones clave que cumplían los criterios para la formulación de nuevos indicadores.

**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
1	Proporción de pacientes que tienen documentados los niveles del factor en la historia clínica y/o por reporte de laboratorio	Número de pacientes con hemofilia que tienen documentados los niveles del factor en la historia clínica y/o en el reporte de laboratorio/ Número de pacientes con hemofilia reportados	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en tratamiento a demanda con inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en tratamiento a demanda con inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en tratamiento a demanda sin inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en tratamiento a demanda sin inhibidores/costo total del tratamiento	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y el número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en profilaxis con inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en profilaxis con inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión



**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos (continuación)

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
3	Relación entre el costo del tratamiento y el número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en profilaxis sin inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes adultos con hemofilia en profilaxis sin inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y el número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en tratamiento a demanda con inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en tratamiento a demanda con inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y el número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en tratamiento a demanda sin inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en tratamiento a demanda sin inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y el número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en profilaxis con inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en profilaxis con inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión
3	Relación entre el costo del tratamiento y el número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en profilaxis sin inhibidores	Número de unidades administradas en los pacientes menores de 18 años con hemofilia en profilaxis sin inhibidores/ Costo total del tratamiento	No inclusión



METODOLOGÍA

**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos (continuación)

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
3	Porcentaje de pacientes hemofílicos menores de 18 años que se infunden de forma independiente en el hogar	Número de pacientes hemofílicos menores de 18 años que se infunden de forma independiente en el hogar/Número de pacientes hemofílicos menores de 18 años reportados	Inclusión con modificaciones
3	Porcentaje de pacientes hemofílicos mayores de 18 años que se infunden de forma independiente en el hogar	Número de pacientes hemofílicos mayores de 18 años que se infunden de forma independiente en el hogar/Número de pacientes hemofílicos mayores de 18 años reportados	Inclusión con modificaciones
3	Porcentaje de pacientes hemofílicos menores de 18 años que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería	Número de pacientes hemofílicos menores de 18 años que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería/Número de pacientes hemofílicos menores de 18 años reportados	Inclusión con modificaciones
3	Porcentaje de pacientes hemofílicos mayores de 18 años que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería	Número de pacientes hemofílicos mayores de 18 años que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería/Número de pacientes hemofílicos mayores de 18 años reportados	Inclusión con modificaciones
6	Relación de personas con ITI exitosa sobre personas que recibieron ITI en el periodo	Número de personas con ITI exitosa/Número total de personas que recibieron ITI en el periodo	No inclusión
6	Proporción de pacientes menores de 18 años en ITI con inhibidores de alta respuesta	Número de pacientes menores de 18 años en ITI con inhibidores de alta respuesta/Pacientes menores de 18 años con inhibidores de alta respuesta	No inclusión
9	Proporción de pacientes con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria) en edad adulta	Número de pacientes hemofílicos en edad adulta con profilaxis/Número de pacientes hemofílicos en edad adulta reportados	Inclusión con modificaciones



**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos (continuación)

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
9	Proporción de pacientes con profilaxis primaria	Número de pacientes hemofílicos en profilaxis primaria/ Número de pacientes hemofílicos en profilaxis	Inclusión con modificaciones
3, 13	Porcentaje de pacientes en profilaxis con adherencia	Número de pacientes hemofílicos en profilaxis a quienes se les está administrando el factor/ Número de pacientes hemofílicos en profilaxis	No inclusión
13	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes	Número de personas sin seguimiento en el año/ Número total de pacientes reportado	Inclusión con modificaciones
14	Aplicación de la escala de funcionalidad al paciente	Número de pacientes a los que se les aplica una escala de funcionalidad/ Número de pacientes reportados	No inclusión
17	Proporción de pacientes con profilaxis secundaria y terciaria	Número de pacientes hemofílicos con profilaxis secundaria y terciaria/ Número total de pacientes con profilaxis reportados	No inclusión
21	Incidencia del desarrollo de inhibidores en los pacientes con hemofilia A	Número de pacientes con hemofilia que desarrollaron inhibidores en el periodo / Total de pacientes con hemofilia A	Inclusión con modificaciones
21	Incidencia del desarrollo de inhibidores en los pacientes con hemofilia B	Número de pacientes con hemofilia que desarrollaron inhibidores en el periodo / Total de pacientes con hemofilia B	Inclusión con modificaciones
21	Promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve o moderada	Sumatoria de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve o moderada/ total de pacientes con hemofilia leve o moderada	Inclusión automática



METODOLOGÍA

**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos (continuación)

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
21	Promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia severa	Sumatoria de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia severa/ total de pacientes con hemofilia severa	Inclusión automática
21	Promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve-moderada	Sumatoria de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve o moderada/ total de pacientes con hemofilia leve o moderada	Inclusión automática
21	promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa	Sumatoria de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa/ total de pacientes con hemofilia severa	Inclusión automática
19, 21	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis	Número de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en profilaxis/ Total de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores	Inclusión automática
21	Proporción de pacientes en profilaxis con artropatía hemofílica crónica	Número de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica/ Total de pacientes hemofílicos en profilaxis	Inclusión automática
21,3	Proporción de pacientes con hemofilia hospitalizados por sangrado	Número de pacientes hemofílicos hospitalizados por sangrado/ Total de pacientes hemofílicos reportados	Inclusión automática
21	Tasa de sangrado articular de tipo espontaneo en los pacientes con inhibidores de alta respuesta en profilaxis	Número total de episodios de sangrado articular de tipo espontaneo en los pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta en profilaxis/ Número total de pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta en profilaxis	Inclusión automática



**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos (continuación)

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
21	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes sin inhibidores en profilaxis	Número total de episodios con sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis/Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis	Inclusión automática
21	Tasa de sangrado articular en los pacientes con inhibidores de alta respuesta en profilaxis	Número total de episodios de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta en profilaxis/Número total de pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta en profilaxis	Inclusión automática
21	Tasa de sangrado articular en los pacientes sin inhibidores en profilaxis	Número total de episodios de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis/ Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis	Inclusión automática
21	Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en los pacientes con inhibidores de alta respuesta en profilaxis	Número total de episodios de sangrado de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta en profilaxis/ Número total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores de alta respuesta en manejo con profilaxis	Inclusión automática
21	Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en los pacientes en profilaxis sin inhibidores	Número total de episodios de sangrado de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis/ Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis	Inclusión automática





**Tabla 4.** Definición de indicadores llevados a votación por el panel de expertos (continuación)

Artículo de referencia	Indicadores	Numerador/denominador	Decisión
21	Tasa de sangrado general en los pacientes con inhibidores de alta respuesta en profilaxis	Número total de episodios de sangrado en los pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta en profilaxis/ Número total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores de alta respuesta en manejo con profilaxis	Inclusión automática
21	Tasa de sangrado general en los pacientes en profilaxis sin inhibidores	Número total de episodios de sangrado en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis/Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis	Inclusión automática
13, 21	Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario	Número de pacientes con hemofilia evaluados por un equipo interdisciplinario en el periodo/Total de pacientes con hemofilia	Inclusión automática
2, 11, 13	Consumo anual de unidades de factor de coagulación en personas con profilaxis sin inhibidores	Sumatoria de unidades de factor consumidas en el periodo por los pacientes hemofílicos con profilaxis sin inhibidores/ Total de pacientes hemofílicos con profilaxis sin inhibidores	No inclusión

### Paso 5: reunión de apertura

Con el propósito de exponer el objetivo, el alcance y la metodología del consenso, el día 13 de noviembre de 2019 se llevó a cabo la reunión de apertura con todos los miembros del panel de expertos. En este espacio se mostraron los resultados de la revisión sistemática de la literatura y los indicadores preliminares. Adicionalmente se recibieron las dudas, inquietudes y comentarios de los expertos participantes, y se acordó la dinámica de trabajo para las rondas virtuales del consenso, consolidación de resultados y elaboración del informe técnico.

### Paso 6: primera ronda virtual del consenso

El 13 de marzo de 2020, todos los miembros del panel de expertos recibieron un formulario virtual en donde registraron su nivel de acuerdo respecto a la incorporación de cada indicador preliminar, con un voto secreto basado en



una escala Likert de 1 - 9, en la que "1" es muy en desacuerdo y "9" muy de acuerdo (1). El formulario tuvo un espacio para el registro de comentarios donde los expertos podían expresar sus argumentos y posibles propuestas de ajuste del indicador. De forma complementaria, el formulario se acompañó de la información obtenida en las RSL, requerida para sustentar el juicio de los expertos del panel.

En caso de que un experto considerara que un indicador relevante no fue incluido entre los propuestos, se pudo proponer al grupo antes del cierre de la primera ronda de votación (20 de marzo de 2020), especificando el nombre del nuevo indicador, la ficha técnica y su evaluación mediante los criterios CREMA, la cual determinaría la inclusión para la siguiente ronda de votación.

Luego del envío de las votaciones por parte de los expertos del panel, el grupo elaborador consolidó los resultados y los comentarios recibidos.

Se calculó la mediana de votación por cada actor, la cual fue tomada como el voto definitivo de cada uno. Los actores contemplados fueron:

- Actor 1: Expertos clínicos representantes de las sociedades científicas o independientes
- Actor 2: Entidades gubernamentales (MSPS, IETS, INS, defensoría del pueblo)
- Actor 3: Entidades administradoras de planes de beneficios, Entidades territoriales en salud
- Actor 4: Instituciones prestadoras de servicios de salud y
- Actor 5: Representantes de los pacientes

Una vez calculada la mediana por sector, se calculó la mediana global de los votos (una mediana por todos los sectores), a partir de la cual se definió el consenso de la siguiente manera:

- Mediana de 7 a 9: Consenso a favor del indicador evaluado
- Mediana de 1 a 3: Consenso en contra del indicador evaluado
- Mediana de 4 a 6: No hay consenso sobre el indicador evaluado

Todos los indicadores llevados a votación alcanzaron consenso a favor. A continuación, se muestran los resultados.



METODOLOGÍA

**Tabla 5.** Resultados de la votación por parte del panel de expertos en la primera ronda

	1. Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	2. Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.	3. Proporción de pacientes con hemofilia severa de 18 años o más, en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	4. Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	5. Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	6. Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo	7. Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo
Actor 1. Expertos clínicos representantes de sociedades científicas o independientes	9	8	9	9	9	9	9
Actor 2. Entidades gubernamentales	8	8	7	8	8	7	7
Actor 3. Entidades administradoras de planes de beneficios	8	7,5	8,5	9	8,5	8	8
Actor 4. Instituciones prestadoras de servicios de salud	8	7	4	9	8	9	9
Actor 5. Representantes de pacientes	9	2	5	8	9	6	6
Mediana Global	8	7,5	7	9	8,5	8	8



Los indicadores nuevos propuestos por los expertos del panel fueron consolidados por el grupo elaborador y se muestran en la tabla 6. De estos, se decidió, la no inclusión, o inclusión con modificaciones.

**Tabla 6.** Indicadores propuestos por el panel de expertos en la primera ronda de votación

Nombre del indicador	Numerador y denominador	Fuente bibliográfica	Decisión
Incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A	Número de pacientes con hemofilia A con artropatías nuevas/ Número total de pacientes con hemofilia A	The effects of joint disease, inhibitors, and other complications on health-related quality of life among males with severe hemophilia A in the United States. Hemophilia 2017, Soucie JM Grosse SD Siddiqi A-E-A Byams V Thierry J Zack MM Shapiro A Duncan N and the Hemophilia Treatment Centers Network"	Inclusión con modificaciones
Disponibilidad de captura de información en tiempo real de un evento de sangrado	Número de eventos de sangrado reportado en tiempo real por el programa de atención / Número total de eventos de sangrado	La oportunidad de la atención esta soportada desde la guía de la federación mundial de hemofilia y en los diferentes artículos de contención de costos por optimización de recursos en un evento de sangrado	No inclusión
Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis (consulta externa)	Cantidad de citas no cumplidas de pacientes en profilaxis x 100 / Cantidad de citas agendadas con el equipo multidisciplinario a pacientes en profilaxis	Nieto Lucy. Pelayo Raúl Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, como objeto de la psicología de la salud. Revista académica e institucional de la UCPR, ISSN-e 0121-1633, N.º. 85, 2009 Garre Raquel. Garre Pedro. Fernández María. Adherencia al tratamiento profiláctico en los pacientes hemofílicos A severos.	Inclusión con modificaciones



**Tabla 6.** Indicadores propuestos por el panel de expertos en la primera ronda de votación (continuación)

Nombre del indicador	Numerador y denominador	Fuente bibliográfica	Decisión
Oportunidad en la atención en un evento de sangrado	Número de eventos de sangrado con infusión en < 2 horas / Total de eventos de sangrado con infusión totales	Federación Mundial de Hemofilia	No inclusión
Adherencia a la atención integral en los pacientes a demanda (Consulta externa)	Cantidad de citas no cumplidas de pacientes a demanda x 100 / Cantidad de citas agendadas con el equipo multidisciplinario a pacientes en tratamiento a demanda	Nieto Lucy, Pelayo Raúl Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, como objeto de la psicología de la salud. Revista académica e institucional de la UCPR, ISSN-e 0121-1633, N.º. 85, 2009 Garre Raquel, Garre Pedro, Fernández María. Adherencia al tratamiento profiláctico en los pacientes hemofílicos A severos.	Inclusión con modificaciones

### Paso 7: segunda ronda virtual del consenso

Todos los miembros del panel recibieron un resumen de los resultados de la primera ronda del consenso, un formulario virtual con las mismas características del utilizado en la ronda previa, con los indicadores que no alcanzaron consenso, y un consolidado anonimizado de los comentarios respecto a dichos indicadores. También se incluyeron los nuevos indicadores preliminares, formulados por los expertos del panel en la primera ronda.

Luego del envío de los formularios diligenciados por parte de los expertos del panel, el grupo elaborador consolidó los resultados de la votación y los comentarios recibidos, con el mismo procedimiento utilizado en la primera ronda.

En esta fase, los indicadores para los cuales se logró un consenso a favor, fueron incluidos dentro del grupo de indicadores definitivos y aquellos para los cuales se obtuvo consenso en contra fueron descartados.

Los indicadores que no alcanzaron consenso en esta ronda fueron llevados a la ronda presencial de consenso, con los ajustes propuestos por los miembros del panel y los comentarios presentados de forma anónima. En esta ronda no se recibieron propuestas de nuevos indicadores.



**Tabla 7.** Resultados de la votación por parte del panel de expertos de la segunda ronda

Actores	1. Incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A	2. Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis
1. Expertos clínicos representantes de las sociedades científicas o independientes	9	8
2. Entidades gubernamentales	9	9
3. Entidades administradoras de planes de beneficios	8	8
4. Instituciones prestadoras de servicios de salud	8	3,5
5. Representantes de los pacientes	7	9
Mediana Global	8	8

### Paso 8: reunión de cierre

Se llevó a cabo una reunión final del consenso en la cual se presentaron, a los expertos del panel, los resultados de las rondas previas. Del mismo modo, se presentó un consolidado anonimizado de los comentarios recibidos, se llevó a cabo una discusión de los expertos del panel respecto a los ajustes que requirió cada indicador.

### Paso 9: consolidación de los resultados y elaboración del informe técnico

De acuerdo con las recomendaciones dadas por los participantes revisores durante el cierre de consenso, se realizaron ajustes al documento y a los indicadores. Se socializó con todos los miembros del panel de expertos este documento donde se expone la metodología usada en el consenso y los resultados obtenidos durante el proceso.



## RESULTADOS

### Indicadores necesarios

#### 1) Tasa de sangrado general en los pacientes en profilaxis

Justificación: la tasa de sangrado general es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico, ya sea desde la perspectiva de dosificación del medicamento en sí, como desde la perspectiva de la adherencia del paciente a su esquema de tratamiento. El resultado de esta medición permite a los clínicos y tomadores de decisiones evaluar la efectividad de esquema y a su vez, la efectividad del programa en el cual se atiende el paciente.

##### *1.1) Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo*

Numerador	Número total de episodios de sangrado en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en manejo con profilaxis, durante el periodo.
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos en profilaxis con inhibidores (alta respuesta) fue de # sangrados, durante el periodo.



*1.1.1) Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo*

Numerador	Número total de episodios de sangrado espontáneo en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en manejo con profilaxis, durante el periodo.
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado general de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos en profilaxis con inhibidores (alta respuesta) fue de # sangrados, durante el periodo.

*1.2) Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis*

Numerador	Número total de episodios de sangrado en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado general promedio en los pacientes hemofílicos en profilaxis sin inhibidores fue de # sangrados durante el periodo.





RESULTADOS

1.2.1) Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis

Numerador	Número total de episodios de sangrado de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado general de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos en profilaxis sin inhibidores fue de # sangrados durante el periodo.

2) Tasa de sangrado articular en los pacientes en profilaxis

Justificación: la tasa de sangrado articular es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de funcionalidad del medicamento en sí como desde la perspectiva de la adherencia del paciente a su esquema de tratamiento. El resultado de esta medición permite a los clínicos y tomadores de decisiones evaluar la efectividad de esquema y a su vez la efectividad del programa en el cual se atiende el paciente. El evento de sangrado articular hace referencia a aquel que requiere tratamiento (concentrado de FVIII o IX / agente de puente), el cual fue descrito con fecha, hora, lugar (articular) y causa (traumática o no traumática).

2.1) Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis

Numerador	Número total de episodios de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.
Tipo de medida	Tasa
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos en profilaxis con inhibidores (alta respuesta) fue de # sangrados durante el periodo.



*2.1.1) Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis*

Numerador	Número total de episodios de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.
Tipo de medida	Tasa
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos en profilaxis con inhibidores (alta respuesta) fue de # sangrados durante el periodo.

*2.2) Tasa de sangrado articular en los pacientes sin inhibidores en profilaxis sin inhibidores*

Numerador	Número total de episodios de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.
Tipo de medida	Tasa
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis fue de # sangrados durante el periodo.



RESULTADOS

2.2.1) Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes sin inhibidores en profilaxis sin inhibidores

Numerador	Número total de episodios de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.
Tipo de medida	Tasa
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis fue de # sangrados durante el periodo.

3) Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica

Justificación: el desarrollo de la artropatía hemofílica es una de las complicaciones más frecuentes en esta población y refleja el resultado de las intervenciones de un programa multidisciplinario, del acceso al tratamiento, de la adherencia de los pacientes a las recomendaciones de programas y de la efectividad de las estrategias de intervención por parte de los profesionales de la salud.

3) Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica

Numerador	Número de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica, reportados durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos en profilaxis, reportados durante el periodo
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador * 100
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	El x% de los pacientes en profilaxis presentan artropatía hemofílica crónica.



#### 4) Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis

Justificación: de acuerdo con las recomendaciones de la literatura y de la guía para el manejo de los pacientes con hemofilia severa sin inhibidores, la terapia ideal es la profilaxis. Este indicador permite evidenciar la aplicabilidad de las recomendaciones de esta guía.

##### 4.1) Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis

Numerador	Número de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.
Denominador	Número total de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	$\text{Numerador/denominador} * 100$
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	Bueno: >95% Regular: 90%-95% Bajo: <90%
Interpretación	El x% de los pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores están en profilaxis.

##### 4.2) Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria)

Numerador	Número de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria)
Denominador	Número total de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa reportados
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	$\text{Numerador/denominador} * 100$
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: >95% Regular: 90%-95% Bajo: <90%
Interpretación	El x% de los pacientes mayores de 18 años con hemofilia severa están en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).



RESULTADOS

4.3) Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.

Numerador	Número de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia severa en profilaxis reportados durante el periodo
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador * 100
Tipo de indicador	Proceso
Meta	Línea de base 2019 = 83,9%
Interpretación	El x% de pacientes con hemofilia severa en profilaxis están en manejo con profilaxis primaria.

5) Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el período

Justificación: son los encargados de planear la atención multidisciplinaria (diagnóstico, tratamiento, educación, seguimiento y rehabilitación), de manera particular para cada paciente con diagnóstico de hemofilia (leve, moderada y severa), y de acuerdo con las recomendaciones deben valorarse todos los pacientes independientemente del grado de severidad y del consumo del factor. Para este indicador se tiene en cuenta el mínimo de una atención por hematología, ortopedia, odontología y psicología y/o trabajo social.

5) Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el período

Numerador	Número de pacientes con hemofilia evaluados por un equipo interdisciplinario en el periodo
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador * 100
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: >95% Regular: 90%-95% Bajo: <90%
Interpretación	El x% de los pacientes con hemofilia fueron evaluados por un equipo interdisciplinario.



## 6) Atenciones por hematólogo en el periodo anual

Justificación: todo paciente con diagnóstico de hemofilia debe ser valorado por un equipo interdisciplinario en cabeza de hematólogo experto en manejo de la hemofilia.

### 6.1) Promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada

Numerador	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada en el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia leve-moderada
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: $\geq 2$ Regular: 1 Bajo: 0
Interpretación	El promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada es de #.

### 6.2) Promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia severa

Numerador	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia severa en el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia severa
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: $\geq 6$ Regular: 1 - 5 Bajo: 0
Interpretación	El promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia severa es de # veces en el periodo.

## 7) Atenciones por odontología en el periodo anual

Justificación: Todo paciente con diagnóstico de hemofilia debe ser valorado por un equipo interdisciplinario el cual dentro de sus intervenciones debe incluir la valoración por odontología con el fin de realizar evaluación, profilaxis e intervenciones preventivas.



RESULTADOS

7.1) Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve -moderada

Numerador	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve-moderada.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia leve-moderada
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: $\geq 2$ Regular: 1 Bajo: 0
Interpretación	El promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve moderada es de #.

7.2) Promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa

Numerador	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia severa
Tipo de medida	Promedio
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: $\geq 3$ Regular: 2 Bajo: $\leq 1$
Interpretación	El promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa es de #.

8) Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia

Justificación: uno de los principales objetivos del manejo integral de la hemofilia es promover la atención domiciliaria. Algunos eventos de connotación grave y de características individualizadas ameritan la institucionalización del paciente. Sin embargo, se deben promover prácticas de autocuidado y de auto infusión. De la misma forma este indicador permite evidenciar el resultado de las estrategias de cuidado y adherencia en estos pacientes.



*8.1) Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis*

Numerador	Número de pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis que fueron hospitalizados durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis en el periodo.
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	$\text{Numerador/denominador} * 100$
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	El x% de los pacientes hemofílicos fueron hospitalizados durante el periodo.

*8.2) Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo a demanda*

Numerador	Número de pacientes con hemofilia en manejo a demanda que fueron hospitalizados durante el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia en manejo a demanda en el periodo
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	$\text{Numerador/denominador} * 100$
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	El x% de los pacientes hemofílicos fueron hospitalizados durante el periodo.

**9) Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar**

Justificación: el compromiso que tiene el paciente con su enfermedad y su capacidad de ser responsable ante la sociedad, permiten reflejar la posibilidad de migrar hacia alternativas de automanejo en un contexto diferente al hospitalario.





RESULTADOS

9) *Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar*

Numerador	Número total de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos en profilaxis reportados
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador * 100
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	El x% de los pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.

10) *Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería*

Justificación: la infusión de manera domiciliar es parte de lo que se utiliza en los programas de hemofilia en el mundo. Su medición refleja la administración del factor en manos de un experto y disminuyendo la probabilidad de complicaciones.

10) *Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería*

Numerador	Número total de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.
Denominador	Número total de pacientes hemofílicos reportados
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador * 100
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	El x% de los pacientes hemofílicos se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.

11) *Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.*

Justificación: es importante cuantificar la pérdida de seguimiento en los pacientes hemofílicos. Esto permitirá establecer estrategias claras desde los diferentes actores del SGSS encargados de la adecuada atención y adherencia del paciente.



11) *Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.*

Numerador	Número de pacientes hemofílicos reportados como en abandono en el periodo.
Denominador	Número total pacientes hemofílicos reportados
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador *100
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: <10% Regular: entre el 10% y el 15% Bajo: >15%
Interpretación	Existe una pérdida de seguimiento en el x% de los pacientes con hemofilia.

12) *Proporción de pacientes con desarrollo de inhibidores de alta respuesta en el periodo*

Justificación: el desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia es una de las complicaciones de más difícil manejo en esta población y está asociada al desarrollo de anticuerpos contra el factor recibido. Este indicador permite conocer la frecuencia de desarrollo de inhibidores en la población hemofílica y permite a los tomadores de decisiones, ajustar los servicios de manera acorde a las características de su población.

12.1) *Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo*

Numerador	Número de pacientes con hemofilia A que presentaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia A que tienen prueba de inhibidores.
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador *100
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: <10% Regular: entre el 10% y el 20% Bajo: >20%
Interpretación	El x% de los pacientes con hemofilia A presentaron inhibidores de alta respuesta.



RESULTADOS

12.2) Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo

Numerador	Número de pacientes con hemofilia B que presentaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia B que tienen prueba de inhibidores.
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador *100
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: <5% Regular: entre el 5% y el 10% Bajo: >10%
Interpretación	El x% de los pacientes con hemofilia B presentaron inhibidores de alta respuesta.

13) Incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A

Justificación: el desarrollo de la artropatía hemofílica es una de las complicaciones más frecuentes en esta población y refleja el resultado de las intervenciones de un programa multidisciplinario, del acceso al tratamiento, de la adherencia de las personas a las recomendaciones de programas y de la efectividad de estrategias de intervención por parte de los profesionales de la salud.

13) Incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A

Numerador	Número total de pacientes con hemofilia A que presentaron diagnóstico de artropatía durante el periodo de reporte.
Denominador	Número total de pacientes con hemofilia A.
Tipo de medida	Tasa
Periodicidad	Anual
Fórmula	Numerador/denominador * 100
Tipo de indicador	Resultado
Semaforización	N/A
Interpretación	La incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A fue de x%.



#### 14) Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis

Justificación: la adherencia de los pacientes a los programas multidisciplinarios ofrece mejores resultados en salud. La medición de este indicador refleja el compromiso del paciente con su tratamiento y el impacto a las entidades a nivel de la consulta externa. En este caso, la adherencia se define mediante el cumplimiento de al menos el siguiente número de consultas al año:

Especialidad	Hemofilia leve-moderada	Hemofilia severa
Hematología	2 consultas al año	6 consultas al año
Odontología	2 consultas al año	3 consultas al año
Trabajo social	1 consulta anual	1 consulta anual
Psicología	2 consultas al año	2 consultas al año

Y para ortopedia así:

Especialidad	Hemofilia leve-moderada sin profilaxis y sin artropatía	Hemofilia leve-moderada con profilaxis o con artropatía	Hemofilia severa
Ortopedia	1 consulta anual	2 consultas al año	2 consultas al año

##### 14.1) Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada

Numerador	Número total de personas que cumplen con adherencia en el periodo con hemofilia leve a moderada.
Denominador	Número total de personas en el periodo con hemofilia leve a moderada.
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	$\text{Numerador/denominador} * 100$
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: >95% Regular: entre el 90% y el 95% Bajo: <90%
Interpretación	El x% de los pacientes con hemofilia leve a moderada en manejo con profilaxis presentan adherencia a la atención integral.



RESULTADOS

14.2) Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa

Numerador	Número total de personas que cumplen con adherencia en el periodo con hemofilia severa
Denominador	Número total de personas en el periodo con hemofilia severa
Tipo de medida	Proporción
Periodicidad	Anual
Fórmula	$\text{Numerador/denominador} * 100$
Tipo de indicador	Proceso
Semaforización	Bueno: >95% Regular: entre el 90% y el 95% Bajo: <90%
Interpretación	El x% de los pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis presentan adherencia a la atención integral.





## REVISIÓN DE INDICADORES

La actualización de estos indicadores, revisión de los puntos de corte, inclusión o exclusión de otras mediciones se realizará cada 5 años o antes si la evidencia lo soporta o las necesidades del sistema lo ameritan.







## BIBLIOGRAFÍA

1. Fitch K, Bernstein SJ, McDonnell J, Kahan JP. The RAND / UCLA Appropriateness Method User ' s Manual Appropriateness Method User's Manual Approved for Public Release Approved for Public Release. Transformation. 2001. 109 p.
2. Kanwal F, Kramer J, Asch SM, El-Serag H, Spiegel BMR, Edmundowicz S, et al. An explicit quality indicator set for measurement of quality of care in patients with cirrhosis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2010;8(8):709-17.
3. Khanna D, Kowal-Bielecka O, Khanna PP, Lapinska A, Asch SM, Wenger N, et al. Quality indicator set for systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2011;29(2 SUPPL. 65):S33-9.
4. Pencharz JN, MacLean CH. Measuring quality in arthritis care: The arthritis foundation's quality indicator set for osteoarthritis. Vol. 51, *Arthritis Care and Research*. 2004. p. 538-48.
5. Yazdany J, Panopalis P, Gillis JZ, Schmajuk G, MacLean CH, Wofsy D, et al. A quality indicator set for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res*. 2009;61(3):370-7.
6. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Altman D, Antes G, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. Vol. 6, *PLoS Medicine*. 2009. p. 246-9.
7. Jones P, Shepherd M, Wells S, Le Fevre J, Ameratunga S. Review article: What makes a good healthcare quality indicator? A systematic review and validation study. Vol. 26, *EMA-Emergency Medicine Australasia*. 2014. p. 113-24.
8. DNP Departamento Nacional de Planeación. Guía Metodológica para la Formulación de Indicadores. 2009;1-33.



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Este documento fue realizado en caracteres  
Avenir Next en el mes de octubre de 2020  
Bogotá, D.C., Colombia





**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

REPÚBLICA DE COLOMBIA  
Ministerio de Salud y Protección Social  
Ministerio de Hacienda y Crédito Público



Libertad y Orden

ISBN: 978-958-56579-1-5



9 789585 657915