

Conciencia de enfermedad en hemofilia: impacto en la adherencia terapéutica y los resultados clínicos

Disease awareness in hemophilia: impact on therapeutic adherence and clinical outcomes

Mariela V. Pasquero^{1*}, Luis C. Cinara², Agustina M. Petracco¹, Daniel A. Magliaro^{1,2}
y Mauro R. Davoli^{1,2}

¹Fundación de la Hemofilia de Santa Fe; ²Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Rosario. Rosario, Argentina

Resumen

Introducción: La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario que requiere manejo multidisciplinario para reducir las complicaciones a largo plazo. La conciencia de enfermedad podría influir en la adherencia terapéutica y en los resultados clínicos. **Objetivo:** Analizar la relación entre la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento de profilaxis en pacientes con hemofilia. **Material y método:** Se revisaron herramientas de evaluación y estrategias orientadas a superar barreras psicosociales, educativas y económicas que afectan a la adherencia. **Resultados:** Una mayor conciencia de enfermedad se asoció con mejor adherencia, menor frecuencia de hemorragias y mejor preservación de la función articular. **Conclusiones:** La conciencia de enfermedad constituye un factor clave en la adherencia terapéutica en los pacientes con hemofilia. Las intervenciones dirigidas a fortalecer la autogestión del paciente podrían mejorar los resultados de salud a largo plazo.

Palabras clave: Hemofilia. Conocimiento. Adherencia al tratamiento.

Abstract

Introduction: Hemophilia is an inherited bleeding disorder that requires multidisciplinary management to reduce long-term complications. Disease awareness may influence treatment adherence and clinical outcomes. **Objective:** To analyze the relationship between disease awareness and adherence to prophylactic therapy in patients with hemophilia. **Material and methods:** A review of assessment tools and strategies addressing psychosocial, educational, and economic barriers to adherence was conducted. **Results:** Higher disease awareness was associated with improved adherence, reduced bleeding episodes, and better preservation of joint function. **Conclusions:** Disease awareness is a key determinant of adherence in patients with hemophilia. Interventions that enhance patient self-management may improve long-term health outcomes.

Keywords: Hemophilia. Health knowledge. Treatment adherence.

*Correspondencia:

Mariela V. Pasquero
E-mail: hemofilialrosario@hotmail.com

Fecha de recepción: 21-08-2025
Fecha de aceptación: 15-12-2025
DOI: 10.24875/RHT.25000018

Disponible en línea: 26-02-2026
Hemost Trombos. 2026;3(1):11-17
www.revistahemostasiaytrombosis.com

Introducción

La hemofilia es una enfermedad genética crónica que se caracteriza por una deficiencia en los factores de coagulación VIII (hemofilia A) o IX (hemofilia B), lo que predispone a quienes la padecen a hemorragias espontáneas o postraumáticas. Su clasificación clínica se basa en el nivel de actividad del factor de coagulación, y se divide en formas leves, moderadas y graves¹. Con los avances terapéuticos de las últimas décadas, se ha pasado de un tratamiento a demanda de los episodios hemorrágicos a estrategias profilácticas que buscan prevenir las hemorragias y el consiguiente deterioro articular². No obstante, estos avances terapéuticos solo alcanzan su máxima eficacia cuando existe una adecuada adherencia por parte del paciente.

En este contexto, la conciencia de enfermedad ha cobrado un rol central en el abordaje integral de la hemofilia. Este concepto hace referencia al grado en que los pacientes comprenden su diagnóstico, el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana y la necesidad de un tratamiento constante³. Diversos estudios han demostrado que una mayor conciencia de enfermedad se asocia con una mejor adherencia al tratamiento profiláctico, lo que a su vez se traduce en menos sangrados, menor progresión de la artropatía hemofílica y mejor calidad de vida^{1,4}. En contrapartida, una percepción limitada o distorsionada de la enfermedad puede dar lugar a la interrupción del tratamiento y a la aparición de complicaciones evitables⁵.

La evaluación sistemática de la conciencia de enfermedad y su relación con la adherencia terapéutica se ha convertido en una línea de investigación clave en la hemofilia. Herramientas como el cuestionario Haemo-Adhaesione ha permitido estudiar esta relación en diversas poblaciones y contextos, mostrando resultados consistentes⁶: los pacientes con mayor comprensión de su condición presentan mejores indicadores clínicos y funcionales. A esto se suma la evidencia que indica que las intervenciones educativas sostenidas en el tiempo pueden reforzar la autogestión del tratamiento, reducir la necesidad de hospitalizaciones y fomentar una relación más activa del paciente con su salud⁵.

La adherencia terapéutica, sin embargo, está influida por múltiples factores. Entre ellos, los aspectos psicológicos y educativos son particularmente relevantes, sobre todo en adolescentes y adultos jóvenes, quienes muchas veces subestiman los riesgos de la enfermedad⁷. Los programas educativos estructurados y adaptados a las distintas etapas del desarrollo han mostrado ser efectivos en este grupo etario. Además, factores

socioeconómicos como el acceso a centros de salud, los costos del tratamiento y la disponibilidad de recursos impactan directamente sobre la continuidad del tratamiento. En este sentido, los sistemas de salud con políticas inclusivas y equitativas logran mejores resultados en términos de adherencia^{1,2}.

Otro factor determinante es el entorno familiar y social. El acompañamiento de la familia, el trabajo interdisciplinario de los equipos de salud y la pertenencia a comunidades de pacientes o grupos de apoyo son elementos que fortalecen la adherencia y contribuyen a una mejor calidad de vida⁸. La incorporación de tecnologías como aplicaciones móviles y sistemas de recordatorio, junto con la participación activa del paciente en la toma de decisiones terapéuticas, también ha demostrado ser una estrategia prometedora para mejorar la adherencia.

En vista de la relevancia de estos hallazgos, el presente trabajo se propone como objetivo general analizar la relación entre la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento en pacientes con hemofilia, y su impacto sobre los resultados clínicos.

Método

Diseño del estudio

Se llevó a cabo un estudio longitudinal y prospectivo con intervenciones educativas no estructuradas, de una duración de 6 meses, cuyo objetivo fue analizar la evolución de la conciencia de enfermedad y su relación con la adherencia terapéutica y los resultados clínicos en pacientes con hemofilia. El estudio se desarrolló en el marco de la práctica clínica habitual, no se programaron visitas adicionales ni se realizaron cambios terapéuticos; las intervenciones educativas se circunscribieron a la consulta médica habitual, centradas en la comunicación y el involucramiento del paciente. En adolescentes y adultos jóvenes, cuando se observaba falta de atención durante la consulta (por ejemplo, uso del teléfono celular), se les interpellaba directamente para fomentar su involucramiento en el conocimiento de la enfermedad y del esquema terapéutico. El estudio fue aprobado por el comité de ética institucional y todos los participantes firmaron el consentimiento informado correspondiente.

Población y muestra

La muestra estuvo compuesta por dos grupos:

- Pacientes con diagnóstico de hemofilia A, mayores de 16 años, que asisten regularmente a controles

clínicos en la Fundación de la Hemofilia de Santa Fe (sede Rosario).

- Cuidadores primarios de pacientes menores de 16 años con hemofilia, también bajo seguimiento en la misma institución.

Se incluyeron únicamente aquellos pacientes o cuidadores que otorgaron su consentimiento informado y que contaban con registros clínicos completos al momento del inicio del estudio.

Instrumento de evaluación: encuesta de conciencia de enfermedad

Se utilizó una encuesta diseñada por el equipo interdisciplinario de la Fundación de la Hemofilia de Santa Fe para evaluar el grado de conciencia de la enfermedad. Este instrumento se desarrolló basándose en evidencia previa y fue validado en la institución, dado que no se encuentra disponible ninguno previamente validado que evalúe específicamente el nivel de conciencia de enfermedad en personas con hemofilia. La encuesta consta de 15 ítems distribuidos en tres secciones principales, que exploran distintas dimensiones de la conciencia de enfermedad:

- Sección 1: conocimiento de la enfermedad. Incluye preguntas sobre el origen genético de la hemofilia, el rol de los factores de la coagulación, la diferencia entre hemofilia A y B, y la interpretación básica de estudios clínicos habituales.
- Sección 2: autocuidado y adherencia al tratamiento. Evalúa la comprensión del esquema de tratamiento profiláctico, la frecuencia y la regularidad de su aplicación, el reconocimiento de signos de alarma y las acciones ante situaciones de sangrado.
- Sección 3: percepción del impacto de la enfermedad. Indaga sobre la percepción del paciente o del cuidador respecto al impacto físico, emocional y social de la hemofilia, incluyendo la limitación en las actividades cotidianas, la adherencia en contextos escolares o laborales, y el afrontamiento familiar.

Las respuestas se expresaron en escalas tipo Likert de 3 o 5 puntos según el ítem, y se calcularon puntajes parciales y un puntaje total de conciencia de enfermedad. El cuestionario fue administrado en formato papel por personal capacitado, en un entorno clínico controlado.

Procedimiento

Los pacientes y cuidadores incluidos fueron evaluados en dos momentos del estudio:

- Tiempo 0: al inicio de la participación.
- Tiempo a 6 meses: en una nueva consulta de seguimiento a los mismos participantes evaluados en el tiempo 0.

Cabe destacar que, en la evaluación inicial, los entrevistados no fueron informados de que serían reevaluados a los 6 meses, con el objetivo de minimizar sesgos de respuesta y asegurar la espontaneidad en las respuestas del segundo momento.

En ambas citas se recolectaron los siguientes datos:

- Encuesta de conciencia de enfermedad.
- Tasa anual de sangrado: número de episodios hemorrágicos ocurridos en 6 meses, extrapolado a un periodo anual.
- Progresión de lesiones articulares: evaluada mediante el protocolo de ecografía HEAD-US (*Haemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound*)⁹.
- Adherencia al tratamiento profiláctico: determinada según el método propuesto por Duncan et al.⁴, que incluye la frecuencia real de aplicación del tratamiento en relación con el esquema prescrito, así como la ocurrencia de eventos evitables.

Análisis estadístico

Las variables categóricas se compararon entre ambos momentos mediante la prueba de McNemar, y las variables continuas mediante la prueba t de Student para muestras relacionadas. La relación entre la conciencia de enfermedad y las variables clínicas fue evaluada con el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman, según correspondiera. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$. El análisis estadístico se realizó utilizando el *software* R.

Resultados

Se incluyeron 48 participantes: 30 pacientes varones con hemofilia A (edad media 19,3 años [rango: 8-28]) y 18 cuidadores (edad media 42,1 años [rango: 31-59]), el 72% mujeres y el 28% hombres, todos con relación parental directa (padre, madre o pareja) y vinculados a la Fundación de la Hemofilia de Santa Fe. Cada paciente fue emparejado con su cuidador principal, por lo que no hubo duplicación de casos.

Del total de los pacientes, el 80% ($n = 24$) presentaban hemofilia A grave y el 20% ($n = 6$) hemofilia A moderada con fenotipo sangrante grave (≥ 3 -4 hemartrosis espontáneas por año o presencia de ≥ 1 articulación blanco o necesidad reiterada de tratamiento por sangrados espontáneos clínicamente relevantes). Los

mismos participantes completaron la encuesta en ambos momentos: al inicio del estudio y a los 6 meses.

Sección 1: Conocimiento de la enfermedad (Fig. 1)

Al inicio del estudio, solo el 43,3% de los pacientes ($n = 13$) identificaban correctamente el tipo de hemofilia que padecían. Este porcentaje aumentó significativamente a los 6 meses, alcanzando el 76,7% ($n = 23$) ($p = 0,008$). Asimismo, el 36,7% ($n = 11$) conocían la gravedad de su diagnóstico en el tiempo 0, frente al 73,3% ($n = 22$) en el segundo momento ($p = 0,012$).

Un aspecto crítico fue el desconocimiento sobre el tratamiento: el 56,7% de los pacientes ($n = 17$) no podían nombrar el tipo ni el nombre comercial del factor de coagulación al inicio, y esta proporción descendió al 26,7% ($n = 8$) a los 6 meses ($p = 0,015$).

En cuanto a los cuidadores, el conocimiento general sobre la enfermedad también mejoró: al inicio, el 77,8% ($n = 14$) reconocían correctamente los mecanismos básicos de la coagulación, y a los 6 meses esta proporción aumentó al 94,4% ($n = 17$) ($p = 0,021$).

Llamativamente, en el grupo de adolescentes y adultos jóvenes (16-24 años) solo el 25% identificaban correctamente la forma de transmisión de la hemofilia al inicio del estudio, y a los 6 meses este porcentaje se elevó al 56% ($p < 0,05$).

Sección 2: Autocuidado y adherencia al tratamiento

En el momento basal, apenas el 40% de los pacientes ($n = 12$) referían cumplir estrictamente con el esquema de profilaxis prescrito, y a los 6 meses aumentaron significativamente al 73,3% ($n = 22$) ($p = 0,004$). La mejora en la adherencia se correlacionó con una disminución significativa en la tasa anualizada de sangrados: mediana de 5,2 eventos/año al inicio frente a 1,9 eventos/año a los 6 meses ($p = 0,003$).

Entre los cuidadores, el 83,3% ($n = 15$) manifestaban sentirse seguros para administrar el tratamiento en ausencia de personal de salud al inicio del estudio, proporción que se elevó al 94,4% ($n = 17$) a los 6 meses ($p = 0,031$).

Cabe destacar que en el grupo de 16 a 24 años se observó inicialmente una baja participación en el autocuidado, reflejada en escaso interés durante las consultas (p. ej., uso del celular al recibir indicaciones). Sin embargo, este patrón mostró una leve mejora tras la intervención educativa.

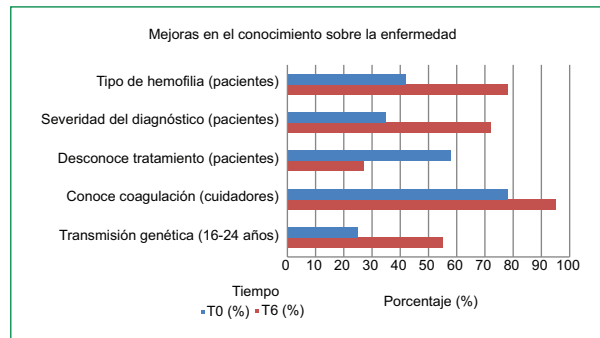


Figura 1. Cambios en el conocimiento de la enfermedad entre las visitas inicial y a los 6 meses.

Sección 3: Percepción del impacto de la enfermedad

La percepción de la enfermedad mostró una evolución positiva en ambos grupos. Al inicio, el 46,7% ($n = 14$) de los pacientes percibían la hemofilia como una importante limitación para su vida cotidiana, mientras que a los 6 meses esta proporción descendió al 20% ($n = 6$) ($p = 0,009$). En paralelo, el porcentaje de quienes afirmaban que «pueden llevar una vida normal si se cuidan» aumentó del 50% ($n = 15$) al 83,3% ($n = 25$) ($p = 0,002$).

En el grupo de cuidadores ($n = 18$), la percepción inicial de la hemofilia como una limitación importante fue mayor, alcanzando el 61,1% ($n = 11$), pero a los 6 meses la proporción disminuyó al 27,8% ($n = 5$) ($p = 0,01$). De manera complementaria, el porcentaje de cuidadores que opinaban que «se puede llevar una vida normal con cuidados adecuados» se incrementó del 44,4% ($n = 8$) al 77,8% ($n = 14$) ($p = 0,005$).

El grado de preocupación frente a la posibilidad de una hemorragia espontánea disminuyó significativamente en ambos grupos. En los pacientes, el 66,7% ($n = 20$) manifestaron una alta preocupación al inicio del estudio, reduciéndose al 36,7% ($n = 11$) a los 6 meses ($p = 0,01$). En el grupo de cuidadores, la preocupación fue inicialmente mayor, pues el 83,3% ($n = 15$) reportaron alta preocupación, pero descendió al 50% ($n = 9$) al finalizar el periodo de seguimiento ($p = 0,02$).

En cuanto a la percepción de autoeficacia para el manejo de la enfermedad, se observó un incremento significativo. Entre los pacientes, el porcentaje de quienes se sentían capaces de manejar su condición aumentó del 40% ($n = 12$) al 76,7% ($n = 23$) ($p = 0,004$). Este cambio fue particularmente marcado en el subgrupo de adolescentes ($n = 12$), en los que la percepción de

Tabla 1. Cambios en el conocimiento, el autocuidado y la percepción de la enfermedad entre las visitas inicial y a los 6 meses

Variable	Inicial	6 meses	p
Pacientes, n (%)			
Conocimiento del tipo de hemofilia	13 (43,3%)	23 (76,7%)	0,004
Conocimiento del grado de gravedad	11 (36,7%)	22 (73,3%)	0,006
No conoce su medicación (nombre o tipo de factor)	17 (56,7%)	8 (26,7%)	0,018
Cumple estrictamente el esquema de profilaxis	12 (40,0%)	22 (73,3%)	0,011
Percibe la hemofilia como limitación importante	14 (46,7%)	6 (20,0%)	0,022
Cree que puede llevar una vida normal si se cuida	15 (50,0%)	25 (83,3%)	0,003
Adolescente reconoce forma de transmisión (16-24 años)	4/16 (25,0%)	9/16 (56,0%)	0,049
Cuidadores, n (%)			
Conoce mecanismos básicos de coagulación	14 (77,8%)	17 (94,4%)	0,157
Se siente seguro de aplicar tratamiento sin personal de salud	15 (83,3%)	17 (94,4%)	0,317
Ambos grupos, n (%)			
Desean mayor formación en hemofilia al finalizar el estudio	48 (100%)	48 (100%)	-

autoeficacia pasó del 25% (n = 3) al 66,7% (n = 8) (p = 0,03). En los cuidadores, el aumento fue del 55,6% (n = 10) al 88,9% (n = 16) (p = 0,008).

De manera notable, el 100% de los participantes (pacientes y cuidadores) expresaron su interés en recibir mayor información y formación sobre la hemofilia al finalizar el estudio, lo que refuerza la importancia de intervenciones educativas sistemáticas (Tabla 1).

En el subgrupo de pacientes tratados con emicizumab se identificó una dinámica particular en la adherencia terapéutica. Durante los episodios de dolor articular u otros síntomas relacionados con la hemofilia, hubo un aumento significativo en la adherencia al tratamiento. Sin embargo, esta mejoría fue transitoria: una vez superados los síntomas agudos y reducida la percepción de amenaza, la adherencia tendió a disminuir progresivamente. Este patrón se repitió incluso en pacientes con concentraciones plasmáticas adecuadas del fármaco y sin presencia de inhibidores.

Discusión

La conciencia de enfermedad en las personas con hemofilia A constituye una dimensión crítica y dinámica que influye de forma directa en la adherencia al tratamiento y, por ende, en los resultados clínicos. Nuestros hallazgos confirman lo previamente reportado en la literatura: una mayor comprensión de la enfermedad se asocia con una mejor adherencia, una menor frecuencia de eventos hemorrágicos y una percepción más positiva de la calidad de vida¹⁰.

El comportamiento observado en los pacientes bajo tratamiento con emicizumab evidencia una paradoja clínica emergente. A pesar de la alta eficacia y la comodidad del

tratamiento, la adherencia disminuye cuando los síntomas se mitigan y la enfermedad se vuelve menos perceptible. Esto pone de relieve que, incluso en escenarios de control clínico óptimo, la conciencia de enfermedad sigue siendo un componente esencial del manejo. La ausencia de síntomas no debe confundirse con ausencia de enfermedad, y el compromiso con el tratamiento requiere ser mantenido más allá del malestar físico evidente.

La mejora observada en el conocimiento sobre la gravedad de la hemofilia, el tipo de tratamiento y la percepción de autoeficacia tras intervenciones educativas simples y sistemáticas indica que estas estrategias tienen un impacto clínico tangible. En particular, el subgrupo adolescente, que partía de un nivel de conocimiento más bajo, mostró avances significativos, aunque sigue representando un desafío por su menor participación inicial en el cuidado personal. La transición de adolescente a adulto continúa siendo una etapa crítica que exige intervenciones personalizadas, sostenidas y centradas en el paciente.

En nuestra institución se han implementado estrategias educativas orientadas a empoderar tanto a los pacientes como a sus cuidadores. En los adolescentes, se promueve activamente su participación en las consultas clínicas, buscando desplazar el foco exclusivo del adulto responsable hacia un diálogo directo con el joven. Se han incorporado prácticas como el uso del tiempo extendido de consulta, la formulación clara y adaptada de explicaciones terapéuticas, y el estímulo a escuchar e intervenir de manera activa durante las visitas médicas. Estas acciones, aunque de bajo costo, apuntan a construir una conciencia de enfermedad autónoma y sostenida.

En este contexto, la idea de una «mente libre de hemofilia» propuesta por Krumb y Hermans¹¹ resulta sugerente como horizonte de intervención, aunque debe interpretarse con cautela. Lejos de implicar desvinculación, este concepto alude a una integración saludable del diagnóstico, en la que la enfermedad no determina la identidad del paciente ni limita sus aspiraciones. Alcanzar este estado implica no solo eficacia terapéutica, sino también educación continua y fortalecimiento del vínculo entre el paciente y el equipo de salud¹¹.

Sin embargo, las barreras estructurales persisten. Las desigualdades en el acceso a la profilaxis y a tecnologías diagnósticas, como el ultrasonido musculoesquelético, dificultan la detección temprana de complicaciones articulares y limitan el impacto de las intervenciones educativas, en especial en contextos con recursos limitados². En este sentido, es imprescindible desarrollar materiales y estrategias educativas adaptadas a las realidades socioculturales de cada comunidad, que integren información biomédica con aspectos psicosociales y familiares.

Asimismo, el rol de los cuidadores como agentes activos en el tratamiento es particularmente relevante. Su participación y capacitación emergen como pilares para sostener la adherencia en el tiempo, en particular en entornos donde el acceso al sistema de salud es intermitente o insuficiente. La construcción compartida del conocimiento, la confianza y el compromiso terapéutico permite sortear en parte estas limitaciones estructurales.

Finalmente, la incorporación sistemática de herramientas de evaluación de la conciencia de enfermedad en la práctica clínica podría facilitar una identificación temprana de pacientes en riesgo de baja adherencia. Esto permitiría orientar los recursos de manera más eficiente y generar programas de educación más personalizados, que incluyan seguimiento longitudinal, apoyos digitales accesibles y enfoques centrados en la persona y su entorno.

Conclusiones

Los hallazgos de este estudio refuerzan el valor clínico de promover la conciencia de enfermedad en la hemofilia A como una estrategia efectiva para mejorar la adherencia al tratamiento y reducir las complicaciones. Se demostró que unas intervenciones educativas simples, implementadas de forma sistemática, pueden generar mejoras sostenidas en el conocimiento del paciente, su percepción de autoeficacia y la apropiación del cuidado.

La conciencia de enfermedad no debe ser considerada solo como un objetivo educativo, sino también como un

componente esencial del abordaje clínico integral. A futuro, se propone ampliar la muestra y profundizar el análisis de subgrupos específicos, con el fin de optimizar las intervenciones educativas según la edad, el nivel de conocimiento inicial y el contexto sociocultural.

Agradecimientos

Manifestamos nuestro agradecimiento a la Dra. M.^a Teresa Álvarez-Román y a la Dra. Hortensia de la Corte-Rodríguez por su dedicación a la revisión del manuscrito y por sus sugerencias generosas y constructivas que contribuyeron de manera significativa a fortalecer el presente trabajo.

Financiamiento

Ninguno.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad, consentimiento informado y aprobación ética. Los autores han seguido los protocolos de su centro sanitario/institución para acceder a los datos de las historias clínicas. Se ha obtenido el consentimiento informado de los pacientes y se cuenta con la aprobación del Comité de Ética. Se han seguido las recomendaciones de las guías SAGER.

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial. Los autores declaran que no se utilizó ningún tipo de inteligencia artificial generativa para la redacción ni la creación de contenido de este manuscrito.

Referencias

1. Mahlangu J, Oldenburg J, Callaghan MU, Shima M, Mancuso ME, Trask P, et al. Health-related quality of life and health status in persons with haemophilia A with inhibitors: a prospective, multicentre, non-interventional study (NIS). *Haemophilia*. 2019;25:382-91. doi: 10.1111/hae.13731.
2. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020;26(Suppl 6):1-158. doi: 10.1111/hae.14046. Erratum in: *Haemophilia*. 2021;27:699. doi: 10.1111/hae.14308.
3. Schrijvers LH, Uitslager N, Schuurmans MJ, Fischer K. Barriers and motivators of adherence to prophylactic treatment in haemophilia: a systematic review. *Haemophilia*. 2013;19:355-61. doi: 10.1111/hae.12079.
4. Duncan N, Kronenberger W, Roberson C, Shapiro A. VERITAS-Pro: a new measure of adherence to prophylactic regimens in haemophilia. *Haemophilia*. 2010;16:247-55. doi: 10.1111/j.1365-2516.2009.02129.x.

5. Delgado PL. Approaches to the enhancement of patient adherence to antidepressant medication treatment. *J Clin Psychiatry*. 2000;61(Suppl 2):6-9.
6. Torres-Ortuño A, Cuesta-Barriuso R, Nieto-Munuera J, Castiello-Munuera A, Moreno-Moreno M, López-Pina JA. Haemo-Adherence: a new measure of adherence for adolescent and adult patients with haemophilia. *Patient Prefer Adherence*. 2020;14:455-65. doi: 10.2147/PPA.S233601.
7. Lee Mortensen G, Strand AM, Almén L. Adherence to prophylactic haemophilic treatment in young patients transitioning to adult care: a qualitative review. *Haemophilia*. 2018;24:862-72. doi: 10.1111/hae.13621.
8. Doré I, Caron J. [Mental Health: Concepts, Measures, Determinants]. *Sante Ment Que*. 2017;42:125-45.
9. Martinoli C, Della Casa Alberighi O, Di Minno G, Graziano E, Molinari AC, Pasta G, et al. Development and definition of a simplified scanning procedure and scoring method for Haemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound (HEAD-US). *Thromb Haemost*. 2013;109:1170-9. doi: 10.1160/TH12-11-0874.
10. van Os S, Ryder N, Hart DP, Troop N. Adherence to prophylaxis in adolescents and young adults with severe haemophilia: a qualitative study with healthcare professionals. *Health Psychol Behav Med*. 2020;8:55-72. doi: 10.1080/21642850.2020.1718501.
11. Krumb E, Hermans C. Living with a "hemophilia-free mind" — the new ambition of hemophilia care? *Res Pract Thromb Haemost*. 2021;5:e12567. doi: 10.1002/rth2.12567.