

Adherencia terapéutica en hemofilia, adaptación lingüística del VERITAS-Pro en población mexicana

Therapeutic adherence in hemophilia, linguistic adaptation of the VERITAS-Pro to the Mexican population

Carlos Prado Romero^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-0809-0672>

Maricela Osorio Guzmán¹ <http://orcid.org/0000-0001-7798-5301>

¹Universidad Nacional Autónoma de México. México DF, México.

*Autor para la correspondencia: carlos.prado@iztacala.unam.mx

RESUMEN

Introducción: La hemofilia es una enfermedad hemorrágica caracterizada por la deficiencia de alguno de los factores de la coagulación VIII o IX. Actualmente el estándar de oro en el tratamiento consiste en la aplicación periódica del factor (profilaxis), por lo que se vuelve indispensable contar con instrumentos especializadas, estandarizados y válidos para evaluar el grado de adherencia a los tratamientos.

Objetivo: Adaptar lingüística y culturalmente a población mexicana la escala de adherencia al tratamiento profiláctico (VERITAS-Pro).

Métodos: La escala VERITAS-Pro fue traducida al castellano de México, adaptada y retraducida al idioma original. La equivalencia conceptual de las versiones fue comprada por la autora original, posteriormente se sometió a escrutinio de un grupo de expertos en el tratamiento de personas con hemofilia, la claridad y pertinencia de la versión adaptada, el grado de acuerdo entre los jueces se evaluó con el estadígrafo de Aiken.

Resultados: Se encontró adecuada la equivalencia conceptual entre las versiones original y adaptada de la prueba. Los jueces calificaron como adecuada la claridad (V=0,93, IC10 %=0,92-0,95) y pertinencia (V=0,89, IC10 %=0,86-0,91) de los reactivos.

Conclusiones: La escala VERITAS-Pro, versión al castellano de México, es una herramienta válida para evaluar los niveles de adherencia a la profilaxis en hemofilia.

Palabras clave: hemofilia; psicometría; adherencia y cumplimiento del tratamiento; salud mental.

ABSTRACT

Introduction: Hemophilia is a hemorrhagic disease characterized by the deficiency of either coagulation factor VIII or IX. Nowadays, the gold standard in treatment is the periodic application of the factor (prophylaxis), so it is indispensable to have specialized, standardized and valid instruments to evaluate the degree of adherence to treatment.

Objective: To adapt linguistically and culturally to the Mexican population the Validated Hemophilia Regimen Treatment Adherence Scale-Prophylaxis (VERITAS-Pro).

Methods: The VERITAS-Pro scale was translated into Mexican Spanish, adapted, and re-translated into the original language. The conceptual equivalence of the versions was compared by the original author, subsequently, it was under scrutiny the clarity and relevance of the adapted version by a group of experts in the treatment of people with hemophilia, the degree of agreement between the judges was evaluated with the Aiken statistician.

Results: The original and adapted versions of the test, show an adequate conceptual equivalence, judges were rated adequate clarity ($V=0.93$, $IC10\%=0.92-0.95$) and relevance ($V=0.89$, $CI10\%=0.86-0.91$) of the items.

Conclusion: The scale Veritas-Pro, the Mexican Spanish version, is a valid tool to assess the levels of adherence to the prophylaxis in hemophilia.

Keywords: hemophilia; psychometrics; treatment adherence and compliance; mental health

Recibido: 23/02/2022

Aceptado: 16/04/2022

Introducción

La hemofilia es una enfermedad causada por la deficiencia cualitativa o cuantitativa del factor de coagulación VIII (hemofilia A), o IX (hemofilia B).^(1,2) Su prevalencia a nivel mundial es aproximadamente 1 de cada 10 000 varones nacidos vivos (tipo A) y 1 de cada 50 000 (tipo B).⁽³⁾ Las manifestaciones clínicas del padecimiento se presentan de acuerdo con la gravedad, en la hemofilia leve (6 - 40 % de factor) hay hemorragias sólo cuando se presentan lesiones graves,

cirugías o intervenciones invasivas. En la hemofilia moderada (1 - 5 % de factor) hemorragias por lesiones menores que pueden manifestarse al menos una vez al mes. Finalmente, en la hemofilia grave (<1 % de factor) existen hemorragias espontáneas (1 - 2 veces por semana), junto con hemorragias articulares constantes.⁽³⁾ Las complicaciones a nivel físico y síntomas concomitantes (dolor crónico y disminución de la movilidad, discapacidad y disminución de la calidad de vida)^(4,5,6) se derivan de sangrados, mismos que pueden aparecer de forma espontánea o por traumatismos.^(7,8,9)

Actualmente, el estándar de oro en el tratamiento de la hemofilia consiste en la aplicación periódica del factor (profilaxis), acción que favorece la prevención de complicaciones en la enfermedad y un incremento en la percepción de bienestar de los pacientes,⁽¹⁰⁾ por lo que es necesario desarrollar alternativas para el mantenimiento y control del tratamiento.⁽¹¹⁾

Este fenómeno ha sido definido como *adherencia terapéutica*, y la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo describe como el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas por un prestador de asistencia sanitaria.⁽¹²⁾ En medicina, es el grado de cumplimiento que tienen los pacientes en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida de acuerdo con las recomendaciones del personal sanitario.⁽¹³⁾ Desde la psicología se maneja como un constructo de naturaleza compleja caracterizado por los esfuerzos del paciente para el mantenimiento o recuperación de la salud.⁽¹⁴⁾

Existen distintas aproximaciones a la medición del fenómeno. Por una parte, están los métodos objetivos directos (cuantificación de la presencia del fármaco o sustancias trazadoras en algún fluido biológico)^(15,16) e indirectos (registros de dispensación de farmacia, el recuento de comprimidos, monitoreo electrónico y la asistencia a citas programadas).^(17,18) Por otra, los métodos subjetivos que se basan en la valoración de conductas y conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, siendo la entrevista clínica y la aplicación de cuestionarios estandarizados a pacientes, familiares y/o cuidadores, los métodos más utilizados.

En la literatura especializada, existen diferentes instrumentos utilizados para la evaluación de la adherencia al tratamiento;^(19,20,21) uno de los más usados con personas con hemofilia, dadas sus características psicométricas^(22,23) es el VERITAS-Pro,⁽²⁴⁾ que examina el constructo en seis escalas mediante 24 reactivos ($\alpha=0,94$) en escala tipo Likert de cinco puntos (tiempo; $\alpha=0,86$; dosificación; $\alpha=0,67$; planificación; $\alpha=0,70$; recordar; $\alpha=0,89$; omisión; $\alpha=0,91$ y comunicación; $\alpha=0,89$).⁽²⁵⁾

La escala VERITAS-Pro ha sido adaptada en diferentes países e idiomas,^(26,27,28,29) sin embargo, hasta el momento de este trabajo, no se cuenta con una adaptación al castellano de México, por lo que este proceso resulta socialmente importante debido al beneficio que se podría tener en el tratamiento del padecimiento.^(30,31,32)

Respecto a los procesos de validación transcultural, *Spector, Liu y Sánchez*⁽³³⁾ afirman que debe seguirse un procedimiento estricto que garantice la equivalencia de los conceptos utilizados en la prueba original, lo cual se logra con un proceso de traducción y retraducción⁽³⁴⁾ continuando con el criterio de los jueces respecto a la claridad y pertinencia de los reactivos en la versión final.⁽³²⁾ El arbitraje se recomienda sea realizado tanto por expertos en el atributo psicológico como por expertos en el padecimiento específico, procedimiento que ha sido aplicado en varios instrumentos del área hematológica.^(35,36)

De acuerdo con lo anterior, el objetivo fue adaptar lingüística y culturalmente los términos y escala de adherencia al tratamiento profiláctico VERITAS-Pro a la población mexicana.

Métodos

El estudio cumplió con los estándares éticos de la Asociación Americana de Psicología en el tratamiento de participantes en investigaciones con humanos y estuvo conforme a las disposiciones de la Declaración de Helsinki de 1995 y modificaciones posteriores, así como por lo estipulado en el Código Ético del Psicólogo de la Sociedad Mexicana de Psicología.

Se realizó un estudio cuantitativo de corte instrumental siguiendo las recomendaciones de la Comisión Internacional de los test,⁽³²⁾ así como las recomendaciones establecidas por diversos autores^(30,35,37) para la traducción y adaptación lingüística de los test (Fig. 1).

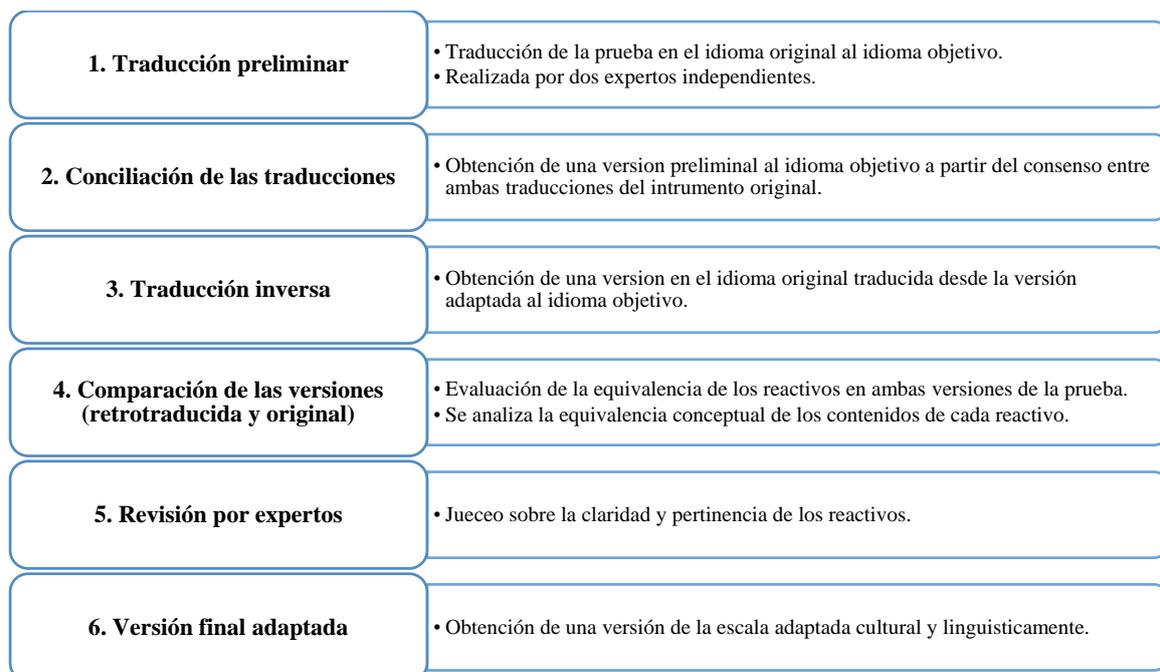


Fig. 1 - Proceso de adaptación transcultural de la escala “VERITAS-Pro”.

Se contactó a la autora principal de la escala VERITAS-Pro quien autorizó y participó en el proceso de adaptación lingüística de la escala a la muestra mexicana.

El instrumento fue traducido del inglés al castellano de México por dos expertos especializados en traducción y adaptación de textos científicos. A continuación, los autores de la investigación analizaron las versiones independientes en castellano y a partir de ellas se elaboró una versión preliminar de la escala.

Posteriormente, se realizó el procedimiento de traducción inversa con la finalidad de garantizar la equivalencia de los conceptos de la versión preliminar al castellano.⁽³⁴⁾ Se solicitó a un traductor de lengua madre inglesa (con dominio del español) que realizara la traducción inversa de la versión preliminar de la escala al inglés. Consecutivamente siguiendo las recomendaciones de *Spector, Liu y Sánchez*⁽³³⁾ se evaluó la equivalencia de la versión retrotraducida con la original, Se solicitó a la autora principal de VERITAS-Pro su juicio sobre la equivalencia entre ambas versiones (original y traducida al castellano de México); utilizando un formato de evaluación de la equivalencia de los conceptos en una escala tipo Likert de siete puntos (de 1 “nula equivalencia” a 7 “total equivalencia”) (Fig. 2).

Original item	Backward translation item	Coincidence						
		1	2	3	4	5	6	7
Dimension								
Item	Item							

Fig. 2 - Formato de evaluación de equivalencia lingüística de la adaptación de reactivos.

Adicionalmente, se solicitó a un grupo de seis profesionales expertos en la atención a pacientes con hemofilia evaluar el grado de claridad y pertinencia de los reactivos adaptados en castellano, así como sugerencias si lo consideraban necesario. Se calculó la estadística V de Aiken para obtener el grado de acuerdo entre los jueces. A este respecto, un índice “V” a partir de 0,75 es considerado como aceptable.^(38,39)

Por último, se analizaron los comentarios de los expertos sobre los reactivos, se realizaron las correcciones pertinentes y se obtuvo una versión final.

Resultados

Adaptación

El proceso de traducción y retrotraducción puede observarse en la tabla 1.

Tabla 1 - Proceso de traducción – retrotraducción de la escala VERITAS-Pro

Reactivo original	Adaptación	Retrotraducción
<i>Tiempo</i>		
I do prophylaxis infusions on the scheduled days.	Hago las infusiones de profilaxis en los días programados.	I make prophylaxis infusions on scheduled days
<i>Dosificación</i>		
I use the doctor-recommended dose for infusions.	Uso la dosis recomendada por el médico al administrarme las infusiones.	I use the dose recommended by my doctor when administering the infusions
<i>Planeación</i>		
I plan ahead so I have enough factor at home.	Planifico con anticipación para asegurar que tengo el factor suficiente en casa	I plan to make sure I have enough factor at home.
<i>Recordar</i>		
I forget to do prophylaxis infusions.	Se me olvida hacer infusiones de profilaxis.	I forget to make prophylaxis infusions.
<i>Omisión</i>		
I skip prophylaxis infusions.	Me salto las infusiones de profilaxis.	I skip the prophylaxis infusions.
<i>Comunicación</i>		
I call the treatment center when I have questions about hemophilia or treatment.	Asisto al centro de tratamiento o contacto al hematólogo cuando tengo preguntas acerca de la hemofilia o del tratamiento	I attend the treatment center or contact the hematologist when I have questions about hemophilia or treatment.

Nota: En la tabla se muestra un solo reactivo de cada escala para ejemplificar el proceso de traducción-retrotraducción del instrumento

La versión adaptada de la escala fue evaluada como sobresaliente por la autora original, teniendo una media de coincidencia de 6,95/7, por lo que, se consideran equivalentes los conceptos centrales de los reactivos de la prueba con la versión en inglés.

Análisis de claridad y pertinencia de los reactivos

Los valores del coeficiente V de Aiken sobre la claridad y pertinencia de los reactivos fueron adecuados (Tabla 2). El coeficiente para la escala total en claridad de los reactivos fue de $V=0,93$ ($IC_{10\%}= 0,92-0,95$) mientras que la pertinencia obtuvo un valor de $V=0,89$ ($IC_{10\%}= 0,86-0,91$).

Tabla 2 - Valores de V de Aiken sobre la claridad y pertinencia de los reactivos adaptados al castellano de México

Reactivos	Claridad	Pertinencia
1	0,92	0,92
2	1	1
3	0,86	0,86
4	0,89	0,89
5	1	1
6	0,89	0,89
7	0,97	0,81
8	0,89	0,89
9	1	0,92
10	0,97	0,97
11	0,94	0,81
12	0,97	0,97
13	0,94	0,94
14	0,97	0,97
15	0,94	0,94
16	0,86	0,86
17	0,94	0,94
18	0,94	0,94
19	0,97	0,81
20	0,94	0,94
21	0,92	0,75
22	0,89	0,75
23	0,97	0,83
24	0,78	0,78

Los jueces señalaron que México no cuenta con centros de atención a la hemofilia con servicios de contacto telefónico, por lo que se adecuó la dimensión “Comunicación” a la población, dichos cambios pueden observarse en tabla 3.

Tabla 3 - Adaptación cultural de sub-escala “comunicación” de la prueba VERITAS-Pro

Reactivo final adaptado culturalmente al castellano de México	Reactivo final en inglés
Asisto al centro de tratamiento o contacto al hematólogo cuando tengo preguntas acerca de la hemofilia o del tratamiento	I attend the treatment center or contact the hematologist when I have questions about hemophilia or treatment.
Asisto al centro de tratamiento o contacto al hematólogo cuando tengo preocupaciones acerca de la salud relacionadas con la hemofilia o cuando ocurren cambios	I attend the treatment center or contact the hematologist when I have hemophilia-related health concerns or when changes occur.
Tomo decisiones sobre el tratamiento por mi cuenta en lugar de asistir al centro de tratamiento o contactar con el hematólogo.	I make treatment decisions myself rather than attending the treatment center or contacting the hematologist.
Asisto al centro de tratamiento o contacto al hematólogo antes de hacerme intervenciones médicas, como extracciones dentales, colonoscopias, visitas a la sala de emergencias o estancias hospitalarias	I attend the treatment center or contact the hematologist before medical interventions, such as dental extractions, colonoscopies, visits to the emergency room, or hospital stays.

Las adecuaciones mostradas fueron revisadas y aprobadas por la autora del instrumento en inglés.

Discusión

La hemofilia es una enfermedad que potencialmente tiene la capacidad de afectar la calidad de vida de quienes la padecen y de las personas a su alrededor. Este efecto, según la literatura internacional, puede ser limitado a partir de la administración del tratamiento adecuado (profilaxis). Sin embargo, no es suficiente contar con el medicamento, sino que debe ser administrado puntualmente a partir de las recomendaciones del personal sanitario competente; lo cual, puede representar grandes retos que tienen que ser afrontados tanto por pacientes, cuidadores y por profesionales de la atención en hemofilia.

Por lo tanto, contar con instrumentos para la evaluación de la adherencia terapéutica al tratamiento profiláctico resulta indispensable para realizar intervenciones adecuadas a las necesidades de la población.

~~En relación con lo anterior,~~ Es necesario considerar las condiciones de desarrollo y aplicación de estos instrumentos durante el proceso de adaptación lingüística y cultural, es decir, la conceptualización y diseño de la escala VERITAS-Pro en su institución de procedencia [*Indiana Hemophilia & Thrombosis Center, Inc. (IHCT)*] difiere significativamente de las condiciones de atención en México.

Algunas de las diferencias entre el IHCT y los centros de atención en México son que, en el primero se cuenta con un equipo multidisciplinario para la atención de trastornos de la coagulación conformado por hematología (pediátrica y general), enfermería, rehabilitación, fisioterapia, odontología, farmacia, psicología, consejería genética, trabajo social, nutrición, consejería académica, especialistas en vida infantil e investigación.⁽⁴⁰⁾ En México estas

condiciones no se replican son iguales. Además, el IHCT cuenta con diversos canales de comunicación entre pacientes y personal sanitario que van desde números de atención telefónica, hasta software especializado para dispositivos móviles (app).

Estas diferencias se evidenciaron en los comentarios de los jueces expertos, por ejemplo: “No se cuenta con atención telefónica”, o “el centro de atención solo les da [medicamento] los [días] programados si requieren más tienen que acudir al servicio de Urgencias, donde por lo general los atienden los internistas de guardia no los hematólogos”.

A partir de los resultados presentados con anterioridad, se afirma que existe una equivalencia significativa entre la versión adaptada y la versión original.

La evaluación sobre la claridad de los reactivos garantiza que los mismos sean comprensibles para la población mexicana, mientras que el análisis de la pertinencia (que hace referencia al grado en el cual el contenido del instrumento refleja verdaderamente el dominio total del constructo), indica que es suficiente, es decir, en el análisis realizado, se aportan evidencias sobre la validez de contenido de la prueba en población mexicana con hemofilia.

A partir los elementos empíricos, teóricos y contextuales mostrados en el presente estudio, se considera que el objetivo de “adaptar lingüística y culturalmente a la población mexicana en la escala de adherencia al tratamiento profiláctico VERITAS-Pro”, se cumplió satisfactoriamente. Por último, se cree que esta versión de la escala VERITAS-Pro es una herramienta para apoyar la evaluación del apego al tratamiento profiláctico en hemofilia, no solo en México, sino que podría ser utilizada en el resto de los países latinoamericanos, con quienes se comparte además del idioma, muchas características en la atención y condiciones hospitalarias.

Agradecimientos

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por la beca otorgada al primer autor del artículo, con la que se financió la presente investigación. CVU: 917266.

Referencias bibliográficas

1. 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: <https://doi.org/10.1111/hae.14046>

2. Osorio-Guzmán M, Gutiérrez-González G, Bazán-Riverón EE, Núñez-Villegas NN, Fernández-Castillo GJ. Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2017;54(3):416-22.
3. Federación Mundial de Hemofilia. Guías para el tratamiento de la hemofilia. Canada: Blackwell Publishing; 2012.
4. Mansouritorghabeh H. Clinical and laboratory approaches to hemophilia a. *Iran J Med Sci*. 2015;40(3):194-205.
5. Kessler CM, Knobl P. Acquired haemophilia: an overview for clinical practice. *Eur J Haematol*. 2015;95(Suppl 81):36-44.
6. Bonanad S, García-Dasí M, Aznar JA, Mingot-Castellano ME, Jiménez-Yuste V, Calle M, Palma A, *et al*. Adherence to prophylaxis in adult patients with severe haemophilia A. *Haemophilia*; 2020. DOI: <https://10.1111/hae.14039>
7. Greene WB, McMillan CW. Nonsurgical management of hemophilic arthropathy. *Instr Course Lect*. 1989;38:367-81.
8. Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia*. 2011;17(6):839-45. DOI: <https://10.1111/j.1365-2516.2011.02567.x>
9. Limperg PF, Maurice-Stam H, Heesterbeek MR, Peters M, Coppens M, Kruip MJHA, *et al*. Illness cognitions associated with health-related quality of life in young adult men with haemophilia. *Haemophilia*. 2020;26(5):793-9. DOI: <https://10.1111/hae.14120>
10. Liu Y, Chen L, Li K, Shi M, Poon MC. Severe haemophilia A children on low-dose tertiary prophylaxis showed less joint deterioration and better maintenance of functional independence than children on on-demand treatment: A 6-year follow-up study. *Haemophilia*. 2020;26(5):779-85. DOI: <https://10.1111/hae.14016>
11. Ortega Cerda JJ, Sánchez Herrera D, Rodríguez Miranda OA, Ortega Legaspi JM. Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta méd. Grupo Ángeles*. 2018 [acceso 25/01/2022];16(3):226-32. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-72032018000300226&lng=es
12. Organización Mundial de la Salud. La adherencia al tratamiento médico. México: Organización Mundial de la Salud; 2015.
13. Haynes, R.B. Introduction. In R.B. Haynes, D.W. Taylor & D.L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care* (pp. 1-10). Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979.
14. Flórez, L. *Psicología Social de la Salud*. Bogotá: Manual Moderno; 2007.

15. Pérez-Simón MR, Cuevas MJ, Ortega L, Carro JA, Mostaza JL, Martín V. Grupo de Trabajo sobre adhesión a TARGA en la provincia de León. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral: papel de la determinación de la concentración plasmática de los fármacos no análogos de nucleósidos. *Med Clin (Barc)*. 2003;120(18):701-3.
16. Vik SA, Maxwell CJ, Hogan DB. Measurement, correlates, and health outcomes of medication adherence among seniors. *Ann Pharmacother*. 2004;38(2):303-12. DOI: <https://10.1345/aph.1D252>
17. Nogués Solán X, Sorli Redó ML, Villar García J. Instrumentos de medida de adherencia al tratamiento. *An Med Interna*. 2007 Mar;24(3):138-41. Spanish. DOI: <https://10.4321/s0212-71992007000300009>
18. Pérez-Robles T. Evaluación de la adherencia al tratamiento profiláctico en pacientes con hemofilia y su relación con los episodios hemorrágicos. Tesis de Doctorado. Universidad Complutense de Madrid; 2017.
19. Knobel H, Alonso J, Casado JL, Collazos J, González J, Ruiz I, *et al*. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*. 2002 Mar 8;16(4):605-13. DOI: <https://10.1097/00002030-200203080-00012>
20. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986;24(1):67-74. DOI: <https://10.1097/00005650-198601000-00007>
21. Teal S, Brohan E, Hetteima Y, Humphrey L, Willgoss T, Hudgens S, *et al*. Development and psychometric evaluation of a novel tool for assessing patient perception and preference for haemophilia treatment (HaemoPREF). *Haemophilia*. 2014;20(5):666-73. DOI: <https://10.1111/hae.12432>
22. Tolley C, Staunton H, Brohan E, Spurden D, Cicchetti M, Cappelleri J. Further Validation of the Haemopref in a Real-World Setting. *Value in Health*. 2016; 19(7):A383-4. DOI: <https://10.1016/j.jval.2016.09.213>
23. Bonanad S, Schulz M, Gordo A, Spurden D, Cicchetti M, Cappelleri JC, *et al*. HaemoPREF: Further evaluation of patient perception and preference for treatment in a real world setting. *Haemophilia*. 2017;23(6):884-93. DOI: <https://10.1111/hae.13321>
24. Duncan N, Kronenberger W, Roberson C, Shapiro A. VERITAS-Pro: a new measure of adherence to prophylactic regimens in haemophilia. *Haemophilia*. 2010;16(2):247-55. DOI: <https://10.1111/j.1365-2516.2009.02129.x>

25. Cuesta-Barriuso R, Torres-Ortuño A, Galindo-Piñana P, Nieto-Munuera J, Duncan N, López-Pina JA. Validation of the VERITAS-Pro treatment adherence scale in a Spanish sample population with hemophilia. *Patient Prefer Adherence*. 2017;11:653-60 DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S126828>
26. Bérubé S, Rondeau É, Sultan S. Measuring adherence in pediatric hemophilia patients: French-language adaptation of the VERITAS-Pro and VERITAS-PRN and psychometric properties. *Cogent Medicine*. 2019; 6:1-12. DOI: <https://10.1080/2331205X.2019.1673659>
27. Ferreira AA, Leite ICG, Duncan NA. Validation of the Brazilian version of the VERITAS-Pro scale to assess adherence to prophylactic regimens in hemophilia. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2018;40(1):18-24. DOI: <https://10.1016/j.bjhh.2017.09.002>
28. Lock J, Raat H, Duncan N, Shapiro A, Beijlevelt M, Peters M, *et al.* Adherence to treatment in a Western European paediatric population with haemophilia: reliability and validity of the VERITAS-Pro scale. *Haemophilia*. 2014; 20(5):616-23. DOI: <https://10.1111/hae.12463>
29. Miesbach W, Kalnins W. Adherence to prophylactic treatment in patients with haemophilia in Germany. *Haemophilia*. 2016 Sep;22(5):e367-74. DOI: <https://10.1111/hae.13003>
30. Geisinger KF. Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments. *Psychol Assess*. 1994; 6(4):304. DOI: <https://10.1037/1040-3590.6.4.304>
31. Balluerka N, Gorostiaga A, Alonso I, Haramburu M. La adaptación de instrumentos de medida de unas culturas a otras: una perspectiva práctica. *Psicothema*. 2007;19(1),124-33.
32. Muñiz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*. 2013;25(2),151-7.
33. Spector PE, Liu C, Sanchez JI. Methodological and Substantive Issues in Conducting Multinational and Cross-Cultural Research. *Ann Rev Organ Psychol Organ Behavior*. 2015;101-31.
34. Brislin RW. The wording and translation of research instruments. In Lonner WJ, Berry JW ed. *Field Methods in Cross-Cultural Research*. Thousand Oaks: Sage;1986. p.137-64.
35. von Mackensen S, Campos IG, Acquadro C, Strandberg-Larsen M. Cross-cultural adaptation and linguistic validation of age-group-specific haemophilia patient-reported outcome (PRO) instruments for patients and parents. *Haemophilia*. 2013;19(2):e73-83. DOI: <https://10.1111/hae.12054>
36. Lambert C, Meité N, Sanogo I, Lobet S, von Mackensen S, Hermans C. Cross-cultural adaptation and validation of Haem-A-QoL in Côte d'Ivoire. *Haemophilia*. 2020;26(3):459-66. DOI: <https://10.1111/hae.13987>

37. Varny JW. Linguistic validation process. PedsQL Translations. 2020. (acceso 16/02/21). Disponible en: <https://www.pedsq.org/translations.html>
38. Aiken LR. Content validity and reliability of single items or questionnaires. Educational and Psychological Measurement. 1980;40(4):955-9. DOI: <https://10.1177/001316448004000419>
39. Penfield RD, Giacobbi PR. Applying a Score Confidence Interval to Aiken's Item Content-Relevance Index. Measurement Phys Educ Exercise Sci. 2004;8(4):213–25. DOI: https://10.1207/s15327841mpee0804_3
40. Indiana Hemophilia & Thrombosis Center. Care Team. (acceso 16/02/21). Disponible en: <https://www.ihtc.org/care-team>

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de interés alguno.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Curación de datos: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Análisis formal: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Adquisición de fondos: Carlos Prado Romero.

Investigación: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Metodología: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Administración del proyecto: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Recursos: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Supervisión: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Validación: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Visualización: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Redacción – borrador original: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.

Redacción – revisión y edición: Carlos Prado Romero, Maricela Osorio Guzmán.