

HERRAMIENTA EDUCATIVA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE EL NIÑO HEMOFÍLICO, DE
LOS 5 A LOS 10 AÑOS EN INTEGRAL IPS 2012

INVESTIGADORES:

Zilha Antequera Pineda

Lucrecia Lenis Tangarife

Milena Piña Aldana

ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE IPS
DIVISIÓN DE POSTGRADO EN SALUD PÚBLICA
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD CES

GRUPO DE INVESTIGACIÓN
Observatorio de la Salud Pública

LINEA DE INVESTIGACIÓN:

Situación de salud

MEDELLÍN

NOVIEMBRE DE 2012

TABLA DE CONTENIDO

1	FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	4
1.1	Planteamiento del problema	.4
1.2	Justificación de la propuesta	.5
1.3	Pregunta de investigación	5
2.	MARCO TEÓRICO	.6
3.	OBJETIVOS	.13
3.1	Objetivo general ..	13
3.2	Objetivos específicos	..13
4.	DISEÑO METODOLÓGICO PRELIMINAR	..14
4.1	Tipo de estudio	14
4.2.	Población de referencia	14
5.	BIBLIOGRAF A	15

FICHA TÉCNICA

Ver anexo en Excel

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La hemofilia es un trastorno poco frecuente del sistema de coagulación. Clínicamente, se expresa en una tendencia excesiva al sangrado espontáneo o por traumas, además equimosis palpables, hemartrosis, entre otros síntomas dependientes de la severidad de la enfermedad. Si no es tratada adecuadamente, aparte de las consecuencias potencialmente fatales de las hemorragias como tal, puede ser común el desarrollo de complicaciones como sinovitis, artropatías, pseudotumores o fracturas. (1)

La hemofilia se presenta en varones en casi la totalidad de los casos, debido a su naturaleza genética recesiva ligada al cromosoma X. En casos extremadamente raros se puede presentar hemofilia en mujeres. Por ejemplo pacientes con un solo cromosoma X con defectos tanto en los genes del factor VIII y IX o inactivación excesiva del cromosoma X afectado. (1)

Debido a su complejidad, el tratamiento adecuado de la hemofilia *no es posible solamente* en un departamento de hematología general. Esta realidad es reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y todos los países desarrollados. (1)

Para constituir realmente un equipo de cuidados integrales este debe incluir además de un grupo clínico multidisciplinario completo, una guía educativa práctica y fácil de entender por el niño, su familia y su entorno (escuela y amigos) como soporte externo de todo el trabajo clínico.

1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

Cerca del 75% de las personas con hemofilia vive en países en vías de desarrollo. Muchas no sobreviven más allá de la niñez; no obstante, hay medidas específicas de bajo costo que los gobiernos pueden tomar para mejorar considerablemente las expectativas de vida. Los gobiernos y la sociedad se benefician con una inversión en salud infantil cuando los niños, al convertirse en adultos, pueden trabajar, apoyar a su comunidad, pagar impuestos y mantener una familia saludable. Para este trabajo, se empleará el término infancia definido como el período de la vida humana desde que se nace hasta la pubertad (menor de dieciocho años de edad). (1,2)

Se ha demostrado durante la historia de la medicina, que la educación constituye la herramienta más económica y universal para la promoción de la salud con buenos hábitos y la prevención de las complicaciones de múltiples patologías que aquejan a la humanidad. Basado en este principio de promoción y prevención, la intención de este proyecto es la elaboración de una herramienta educativa para los infantes con hemofilia, su familia y entorno.

1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál sería la herramienta educativa para el niño hemofílico del centro de hemofílicos INTEGRAL IPS y su familia, que logre proporcionar información clara y sencilla sobre la enfermedad y sus cuidados que mejore la calidad de vida y disminuya la morbimortalidad?

2. MARCO TEÓRICO

DEFINICIÓN

La hemofilia es un trastorno hemorrágico poco común en el que la sangre no coagula normalmente. (3) Se caracteriza por la aparición espontánea de eventos hemorrágicos a nivel interno, articular o por sangrado más prolongado en situaciones de heridas y/o accidentes.

CLASIFICACIÓN

Hay dos tipos principales de hemofilia: la hemofilia A y la hemofilia B. En la hemofilia A, está deficitario o ausente el factor VIII y en la hemofilia B, el factor IX. También existe la enfermedad de Von Willebrand donde está afectado el factor del mismo nombre.

La hemofilia puede ser leve, moderada o severa según la concentración de factor en la sangre. Aproximadamente 7 de cada 10 de las personas con hemofilia A, la sufren severa. La gran mayoría son casos hereditarios, solo en excepcionales casos se puede hablar de hemofilia adquirida. (3)

PANORAMA MUNDIAL

Una de las dificultades para cuantificar la necesidad de atención para estos padecimientos es determinar el número de personas con hemofilia. Si observamos los datos de prevalencia en Estados Unidos, Canadá y el Reino Unido muestran que la hemofilia A es de 105 por cada millón de habitantes varones y la de hemofilia B es de 28 por millón de habitantes, A Y B combinadas es de 133 por millón de habitantes varones. Extrapolados a nivel mundial resultaría una cifra de 400.000 personas con hemofilia. Sin embargo estas cifras aumentan en la medida que los países diseñan mejores sistemas de atención y diagnóstico. Por ejemplo en el caso de Canadá su prevalencia combinada es de 160 por millón de habitantes varones (4). A esto se debe sumar un 30% más correspondiente a la

enfermedad de Von Willebrand, unas 40 personas afectadas por cada millón de habitantes ya que esta enfermedad se hace presente en los dos sexos. (4)

En el caso de Colombia, la Liga Colombiana de Hemofilia, COLHEMOFILICOS, Y LA LIGA DE ANTIOQUIA reporta 5700 hemofílicos en el país los cuales solo 2843 esta registrados. Están son las cifras: (5)

Bogotá	800
Cundinamarca, Tolima y Huila	350
Santanderes	350
Antioquia	307
Valle, Cauca y Nariño	450
Gran Caldas	150
Llanos orientales y Amazonia	100
Costa Atlántica	450
Sin Identificar región	93

Existe una gran diferencia en el cuidado recibido por los pacientes entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo. Mientras que la mayoría de las personas con hemofilia en los países prósperos han sido diagnosticadas y reciben tratamiento, en los países en vía de desarrollo la mayoría de las personas no han sido diagnosticadas y reciben poco o ningún tratamiento.

Cerca del 75% de las personas con hemofilia vive en países en vías de desarrollo. Muchas no sobreviven más allá de la niñez; no obstante, hay medidas específicas de bajo costo que los gobiernos pueden tomar para mejorar considerablemente las expectativas de vida. Los gobiernos y la sociedad se benefician con una inversión en salud infantil cuando los niños, al convertirse en adultos, pueden trabajar, apoyar a su comunidad, pagar impuestos y mantener una familia saludable, ofrecer un sistema organizado de cuidados

adecuados para la hemofilia está dentro del alcance económico de la mayoría de los países con recursos económicos limitados.

Fomentando la educación amplia, correcta y abierta a la familia y a los niños con hemofilia, se logran contener múltiples complicaciones costosas para el sistema y brindar una verdadera calidad de vida a los menores que es el fin último de todas estas medidas. A largo plazo, es menos costoso proporcionar cuidados básicos que no brindar atención alguna.

La información recolectada por la FMH(Federación Mundial de Hemofilia) a través de su sondeo mundial anual demuestra claramente que el tratamiento en un centro de hemofilia determinado, con la terapia de reemplazo adecuada y el soporte social adecuado aun a niveles mínimos, en países de bajos recursos, generó los siguientes resultados: (1)

La sobrevivencia hasta la edad adulta de niños con hemofilia se quintuplicó (500%).

La recuperación de episodios hemorrágicos ocurridos durante el tiempo en que se administró terapia de reemplazo fue más rápida y completa, provocando un retorno más rápido al trabajo o la escuela y la preservación de la independencia funcional de la persona con hemofilia.

Más allá de su trastorno médico, las personas con hemofilia por lo general enfrentan una serie de retos psicosociales. Es posible tener hemofilia y también llevar una vida plena, aún para quienes enfrentan limitaciones económicas y sociales. (6)

El paciente con hemofilia ve afectado su cuerpo por los múltiples sangrados desde temprana edad, se diagnóstica en su mayoría, en el perinacimiento y hasta los dos años de edad. (7) Las secuelas físicas por la artropatía hemofílica, afectan su simetría y funcionalidad corporal muchos llegan a la edad juvenil o adulta con grandes limitaciones físicas-. Su desarrollo social y su educación se ven afectados con las frecuentes

incapacidades que interrumpen periódicamente su interacción con pares y su desempeño educativo. Las relaciones familiares se ven afectadas al ser una enfermedad congénita ligada al sexo. (7,8) En el siguiente diagrama observamos su patrón hereditario (fig. 1)

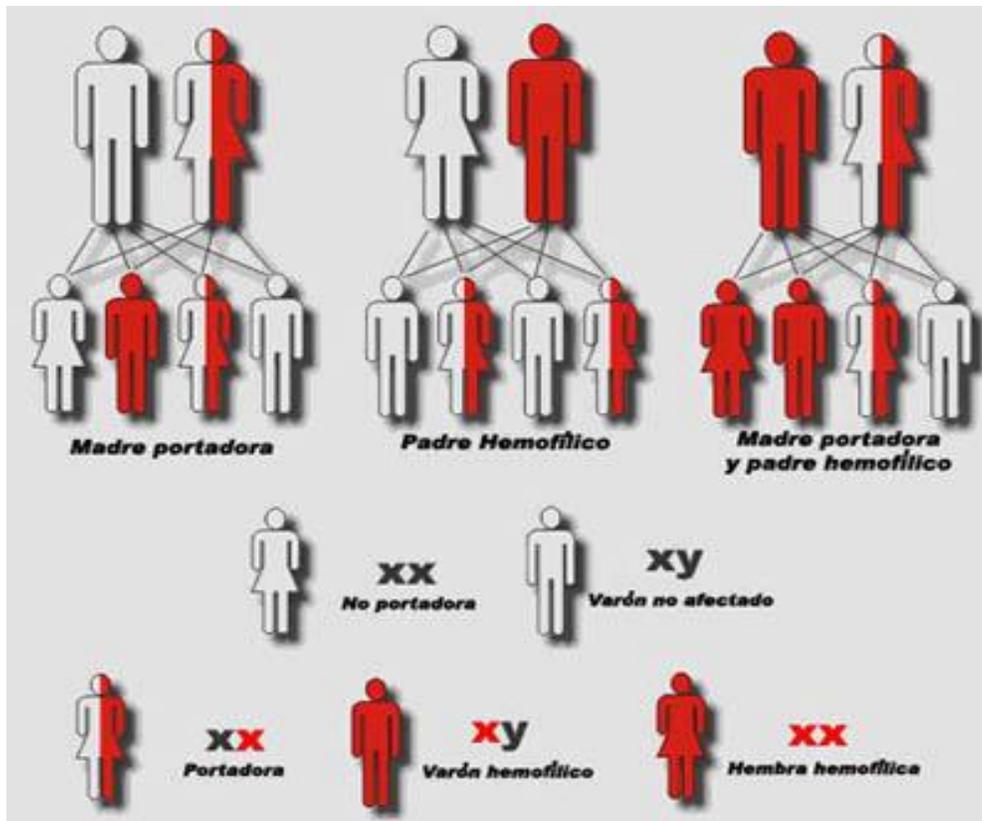


Figura 1. Herencia de la hemofilia ligada al cromosoma X

Tomada de: <http://www.ferato.com/wiki/index.php/Hemofilia>

Elementos del cuidado y tratamiento básicos de la hemofilia

Para lograr el máximo impacto con recursos mínimos, el gobierno debe ofrecer: (9)

Centros de tratamiento de hemofilia (CTH);

Tratamiento sobre pedido para hemorragias mayores y previo a cirugías, con derivados de plasma.

Instrucción sobre hemofilia a trabajadores de la salud, pacientes y sus familiares.

El cuidado integral suministrado en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) especializado constituye el tratamiento óptimo para pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Debido a su complejidad, el tratamiento adecuado de la hemofilia *no es posible solo* en un departamento de hematología general. Esta realidad es reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y todos los países desarrollados. (10)

El equipo de cuidados básicos tradicional consta de un hematólogo, personal de laboratorio calificado y equipado para el diagnóstico de trastornos de la coagulación. Pero para constituir realmente un equipo de cuidados integrales este debe incluir, además de una enfermera especialista en hemofilia, fisioterapeuta, ortopedista, trabajador social, odontólogo, psicólogo, asesor genético y especialista en enfermedades infecciosas a la familia del paciente como el pilar fundamental y el entorno del paciente (escuela y amigos) como soporte de todo el trabajo clínico. (10)

Estudios realizados en Estados Unidos demostraron que la tasa de mortalidad de pacientes con hemofilia que son atendidos fuera del entorno del equipo de cuidados multidisciplinarios de un CTH se incrementa en 70% y que la tasa de hospitalización es 40% mayor, aun cuando los pacientes se encuentran bajo el cuidado de un hematólogo. (10)

Al ser una enfermedad de alto impacto biopsicosocial, la atención médica integral, debe ser reforzada con una estrategia educativa permanente. El objetivo final es habilitar a las personas afectadas por la hemofilia y otros trastornos de la coagulación para que puedan controlar sus circunstancias y retos de manera autónoma. La calidad de vida depende en gran parte de la capacidad para ajustarse al padecimiento de un trastorno crónico y a las desafiantes circunstancias que pudieran derivarse de este. Se trata de trascender el nivel informativo, para alcanzar el nivel formativo que es fundamento del autocuidado, el uso responsable y oportuno de los recursos de atención y la inserción adecuada a la vida ciudadana, de tal manera que a pesar de su condición biológica sean sujetos productivos y aportantes a la sociedad, y no sean una carga onerosa para ella.(1, 9,10)

La población mundial de personas con hemofilia se ha beneficiado por factores generales que han contribuido a la mejora de salud, por ejemplo las campañas de vacunación en la infancia, también se han beneficiado de manera específica con los avances en la atención de la hemofilia, tales como la disponibilidad de concentrados de factor seguros y eficaces, la implementación de programas de atención integrales y modalidades terapéuticas como el tratamiento en el hogar y la profilaxis. (11) Existen pruebas claras de que la expectativa de vida se ha incrementado en las personas con hemofilia. A principios del siglo pasado, se calculaba que la prevalencia de la hemofilia era de 4 por 100.000 varones, mientras que la prevalencia de los años noventa fue de 13-18 por 100.000 . (12) Es de esperar que a mayor calidad de vida y longevidad, habrá mayor éxito reproductivo y es posible un aumento de la población con esta condición, además de una población hemofílica afectada por trastornos de la tercera edad. (13,14)

Así la educación se convierte en necesidad inaplazable y urgente. Este modelo debe incluir no solo al niño con hemofilia, sino a su entorno, especialmente el escolar y a su familia.

Beneficios para el gobierno y la sociedad

El costo de NO brindar a los pacientes cuidados básicos y productos de tratamiento seguros: (10)

Incremento del ausentismo y productividad reducida tanto de pacientes como de proveedores de cuidados;

Necesidad de apoyo financiero a largo plazo debido a una tasa de morbilidad mucho más elevada, con deformaciones articulares incapacitantes y muerte debidas a hemorragias internas graves;

Mayor probabilidad de contraer VIH/SIDA y/o hepatitis C a través de terapia de reemplazo de factor con derivados sanguíneos poco seguros, lo que incrementa la necesidad de hospitalización y medicación, así como una pérdida de productividad todavía mayor.

El costo de NO brindar a los pacientes cuidados integrales

Cuando los episodios hemorrágicos no reciben tratamiento precoz y adecuado por un equipo clínico especializado, con frecuencia es necesario suministrar una mayor dosis de terapia de reemplazo de factor y procurar tratamientos repetidos. Dado que más del 90% del costo del tratamiento de la hemofilia lo constituye el costo del reemplazo de factor, la supervisión clínica adecuada en un CTH puede conducir al uso óptimo de la costosa terapia de reemplazo y, de hecho, disminuir el costo del tratamiento de episodios hemorrágicos específicos. (10)

La atención no coordinada y no especializada es más cara que el cuidado integral, debido al uso inadecuado de costosos derivados de sangre, lo que causa una mayor utilización de estos productos, así como de los servicios hospitalarios y de emergencia.

IMPORTANCIA DE LA EDUCACIÓN EN EL PROCESO SALUD ENFERMEDAD

Como ya se ha mencionado el manejo integral de una patología crónica como la hemofilia es de gran valor para el paciente y la sociedad y, dentro de esta atención, aparece la educación como uno de los pilares en los cuales se debe hacer mayor esfuerzo para lograr impactar positivamente en su morbimortalidad. Desafortunadamente no existen muchos estudios que midan actualmente lo logrado a través de la educación para esta patología en particular pero la literatura reporta otros casos similares de enfermedades más prevalentes y en las cuales se ha puesto más atención y, por medio de estas experiencias, se puede proyectar grandes logros para las enfermedades crónicas entre ellas la hemofilia.

Durante los últimos años se puede apreciar un significativo aumento de estudios que demuestran que la aplicación de programas educativos en pacientes afectados por enfermedades crónicas contribuye a reducir las complicaciones a corto plazo, una disminución de los ingresos hospitalarios y además han demostrado su rentabilidad. Por otra parte, también han puesto de relieve, que la educación a la paciente mejora sus conocimientos sobre su enfermedad, sus actitudes y comportamientos. En definitiva, podemos afirmar, que la educación del paciente, contribuye a un aumento considerable de su estado de salud y de su calidad de vida. (7)

Algunos ejemplos de este tipo de estudios, son los desarrollados por Geller y Butler quienes ya en 1981, observaron que de 78 ingresos consecutivos en diabéticos, el 27% eran atribuibles a educación insuficiente, el 10% era debido a problemas psicosociales y otro 20%, era el resultado de una combinación de deficiencias educativas y problemas psicosociales. Los estudios realizados en este mismo período por Davison y sus colaboradores en Atlanta obtuvieron seis años después de iniciar un programa educativo, una reducción en el 47% del número de amputaciones en pacientes diabéticos; paralelamente, los ingresos por cetoacidosis descendieron de más de 500, a 112 por año. Dud y col observaron una disminución en las visitas ambulatorias del orden del 67%, y de

las urgencias diabetológicas del 55%, en un grupo de pacientes de difícil control, tras haber recibido ocho horas de instrucción diabetológica. Estos mismos autores, calcularon en 1982, un coste de su programa educativo de 360 dólares por paciente, y hallaron un ahorro al inicio del programa, de 394\$ por paciente. Más cercano a nosotros, en el Hospital de la Santa Creu i San Pau de Barcelona, un estudio realizado entre 1982 y 1986 muestra, que el programa educativo realizado en pacientes diabéticos, alcanzó un ahorro anual de 34.500 ptas. por paciente. Extrapolando esta cifra a los 461 diabéticos instruidos, supone un ahorro anual, solo en costes directos (hospitalización, consultas, etc.) de 15.900.000 de pesetas. Los costes indirectos de la enfermedad, (días de absentismo laboral, descenso de la productividad, incapacidad laboral y ganancias no acumuladas debidas a invalidez permanente) no fueron evaluados en este estudio.

A pesar del aumento creciente de artículos científicos sobre la integración de la educación en el tratamiento terapéutico y cuidados al paciente crónico y la importancia de mostrar que la educación debe ser objeto de estudio a parte entera, su aplicación es aún muy variable según los servicios hospitalarios de cada país. Las actividades educativas siguen siendo puntuales, dependen del reconocimiento de su importancia, de la valoración por parte de el paciente, del posicionamiento como política institucional y gubernamental y de la buena voluntad de los profesionales. (7)

3. OBJETIVOS

3.1. GENERAL

Generar una herramienta educativa que proporcione información clara al niño hemofílico y a su familia sobre la enfermedad, manejo y cuidados, logrando así una mejor calidad de vida y proyectarlo como un individuo útil a la sociedad

3.2. ESPECÍFICOS

- Educar al niño hemofílico sobre su enfermedad, manejo, prioridades y cuidados en un lenguaje sencillo y lúdico, tales como actividades escolares y deportivas, signos de alarma y plan casero de ejercicios
- Instruir al entorno y a la familia del niño hemofílico en el conocimiento y manejo de la enfermedad

4. DISEÑO METODOLÓGICO PRELIMINAR

4.1 TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio planteado en este trabajo se basa en la revisión de tema sobre la educación del niño con hemofilia y su familia.

4.2. POBLACIÓN DE REFERENCIA

Los niños de 5 a 10 años con hemofilia, pacientes de IPS Integral.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Mundial de Hemofilia. Reporton the Annual Global Survey 2003. 2004;
2. Definición.de. definicion.de/infancia/. Available from: <http://definicion.de/infancia/>
3. U.S. Department of Health & Human Services. U.S. Department of Health & Human Services. (2010). Available from: www.healthfinder.gov/www.nhlbi.nih.gov
4. Plenaria final del Congreso Mundial de Hemofilia 2008. Plenaria final del Congreso Mundial de Hemofilia 2008. Available from: <http://www.wfh.org/3/docs/programs/PlenaryfinalMay9SpanishV6.doc>
5. Bayer: Science for A Better life. Bayer: Science for A Better life. Available from: http://www.bayerandina.com/noticias/2010/abr_10noti16.htm
6. Cassis F. R.M.Y.. Atención psicosocial para personas con hemofilia Hospital das Clínicas Facultad de Medicina da Universidad de Sao Paulo. 2007;(44).
7. Revista seden de la sociedad española de enfermería nefrológica. Educación al paciente crónico. Available from: http://www.revistaseden.org/files/art565_1.pdf
8. Wiedebush S, Pollmann H, Siegmund B, Muthny FA. Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. Haemophilia. 2008; 14, 1014-22.
9. Evatt, B.L., Robillard L. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. Haemophilia 6. 2000;131-4.

10. Sohail, Tariq M, Heijnen L. Comprehensive Haemophilia Care in Developing Countries. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia. 2001;
11. Dolan G. El desafío que representa una población hemofílica que envejece .Haemophilia. 2010;(5):11 6.
12. Rosendaal F., Smit C, Suzman R, Hodes R. Prospects for life span extension. Annu Rev Med. 2009;60: 457 469.
13. Darby S., Kan SW, Sooner RJ. Mortality rates, life expectancy, and causes of death in people with hemophilia A or B in the United Kindong who were not infected with HIV, Blood. 2007;(110):815 25.
14. Plug I, Van der BOM J., Peters M. Mortality and causes of death in patients with hemophilia, 1992-2001, a prospective cohort study. J ThrombHaemost 2006. 1992 2001;