CICLO DE VIDA PACIENTES CON HEMOFILIA

Ibeth Perneth Martínez
Psicóloga
Dr. Mauricio Jaramillo Restrepo
Medico Internista
Hematólogo.

ESTA PRESENTACIÓN SE HIZO CON BASE EN DOS DOCUMENTOS HECHOS POR EL EQUIPO DE ATENCIÓN DE INTEGRAL IPS MEDELLIN:

- **MODELO DE ATENCIÓN A LO LARGO DEL CICLO DE VIDA**
- **ESTILOS DE VIDA EN HEMOFILIA.**



Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

“La atención integral fomenta la salud física, psicosocial y la calidad de vida, a la vez que disminuye la morbilidad y mortalidad”

Guía para el tratamiento de la hemofilia FMH, 2012



CON CALIDAD DE VIDA PODREMOS HACER UN PROYECTO DE VIDA.

Para tener en Cuenta...

Aunque la Hemofilia es una enfermedad poco prevalente (huérfana), la gravedad de las manifestaciones hemorrágicas y sus secuelas clínicas a largo plazo pueden ser importantes (discapacitantes).

El diagnóstico en la mayoría de los casos se basa en la historia familiar (árbol genealógico), la cuantificación en sangre de los niveles de los factores de coagulación involucrados en cada caso (VIII, IX y otros), aunque la prueba definitiva es la **identificación de las mutaciones en los genes** relacionados mediante pruebas de **genética molecular**.



Una vez identificada una mujer como portadora de hemofilia, y en lo que respecta a la reproducción, debe ser informada de todas las **opciones diagnósticas y alternativas reproductivas** para dar un **consejo genético** antes de un embarazo, si es posible.

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

Hemofilia y Embarazo



Si la mujer portadora ya está embarazada el **Diagnóstico Prenatal** tiene varias opciones:

- **Diagnóstico prenatal invasivo:** Obtención de ADN fetal para estudio de las mutaciones mediante biopsia de vellosidades coriales (Biopsia de Corion) (semanas 10 a 12 de embarazo), amniocentesis (semanas 15 a 17) o cordocentesis (obtención de muestra de sangre del cordón umbilical entre las semanas 16 a 21).
- **Diagnóstico prenatal no invasivo:** Estudio del ADN fetal libre circulante en suero o plasma de la madre permite la determinación del sexo fetal pero no de la mutación. Si el resultado es "varón", no puede discriminar si es sano o enfermo. Si es resultado es "mujer" está podrá ser o portadora (asintomática) o sana.

Lo más importante es que toda mujer identificada como portadora de hemofilia (y su familia) debe ser informada de forma amplia y clara sobre cada una de las opciones, de las ventajas e inconvenientes de cada una y de la legislación vigente.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

Hemofilia y Embarazo

- **El parto:** Debe ser por cesárea en una institución de cuarto nivel que le brinde a la madre y al bebe la mejor atención.
- **Porvenir obstétrico:** Ofrecer a la madre y al padre alternativas como métodos de anticoncepción en lo posible definitivos además de otras alternativas reproductivas.



Manteniendo la Esperanza:

- Hoy con la profilaxis farmacológica y la atención integral, es posible vivir normalmente, desarrollar un proyecto de vida igual al del resto de los seres humanos, que incluye de forma obligada la disciplina en la aplicación de concentrados de factor y la realización de ejercicio, así se puede llegar a la madurez en buenas condiciones.
- Con estas estrategias se pueden prevenir las consecuencias de la hemofilia, y de otras enfermedades.



- Empoderados, comprometidos… Todos ganamos!

CICLOS DE ATENCIÓN



Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

0 a 5 Años: Niñez y Primera Infancia

Se caracteriza por ser la fase en la que se comienzan a controlar los esfínteres y los músculos. El niño es dependiente y su desarrollo físico es muy rápido.

Los niños comienzan a relacionarse entre ellos y mejoran las habilidades motrices y la fuerza, aumentan el autocontrol y comienzan a ser más independientes y a tener un comportamiento más egocéntrico.



MODELO DE ATENCIÓN
0 a 5 Años

Embarazo



- Educación en el Dx. del bebe, a padres.
- Vinculación de los padres con el equipo de salud.
- Adherencia a las recomendaciones medicas para la atención del parto .



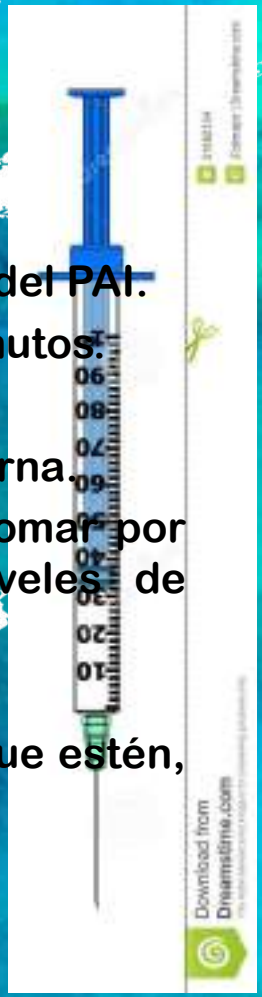
Nacimiento

Manejo postparto para asimilación de condición del nuevo bebe. (Duelo).

- Apoyo por parte del padre y la familia.
- Comunicación asertiva por parte del equipo.

ASPECTOS CLAVES:

- Aplicar vía subcutánea con aguja pequeña delgada todas las vacunas del PAI.
- Coloque hielo cubierto con una gasa en el sitio de inyección por 20 minutos.
- La vitamina K se puede aplicar por el cordón umbilical o subcutánea.
- No hay contraindicación alguna por la hemofilia para la lactancia materna.
- En caso de que la madre no haya recibido concentrados de factor tomar por vena de cordón umbilical muestras de sangre para cuantificar los niveles de factor del bebe.
- Estos resultados deben ser confirmados a los 6 meses.
- Manejo prudente por parte de los padres, con relación a otros hijos que estén, presentes, debido a las demandas de tiempo del nuevo bebe.
- Comprometer al grupo familiar con la atención del paciente.



COMPROBADO EL DIAGNOSTICO.

- Confirmados los resultados alterados con una segunda muestra de sangre a los seis meses.
- Se le da la noticia a los padres y se les instruye sobre la necesidad de construir el **fenotipo hemorrágico:** Registrar con fecha, hora, desencadenante de las hemorragias, duración, volumen, localización de hematomas, equimosis, así como la presentación de epistaxis, hemorragia oral, hematuria, hemorragia vaginal, hemartrosis, hematomas musculares, hemorragia digestiva y cerebral.
- Mantener en casa copia de la historia clínica completa.
- Tener a mano el material educativo entregado para presentarlo en los servicios de urgencias en el momento de consultar por algún evento hemorrágico.
- También se instruye sobre los medicamentos y vías de aplicación contraindicada.
- Fomentar el aprendizaje precoz de alguna actividad lúdica deportiva como la natación: Comprar una piscina pequeña para usarla en casa.



Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

En caso de que la hemofilia sea grave:

- Concientizar a los padres que con la profilaxis y el acompañamiento del equipo de atención le permite a los niños desarrollar un proyecto de vida igual al del el resto de personas.
- Implementar en el cuidador la reducción de conductas sobreprotectoras para con él bebe.
- Construir con ellas y sus parejas el hábito del autocuidado como norma de vida.
- Se educa sobre signos de alarma, su reconocimiento y plan de acción para control de las complicaciones.



Cuidados en esta etapa:



- Todos los juguetes deben ser con bordes romos.
- La cuna debe ser revestida con material abollonado.
- Toda la medicación debe ser vía oral o intravenosa.
- Puede recibir cualquier clase de antibióticos vía oral o intravenosa.
- Juegue con el niño constantemente hasta que el o ella estén cansados.
- Exponga al niño o la niña al sol durante 20 minutos todos los días.
- Instruir a los padres sobre el corte recto de las uñas de los pies.
- Consultar a odontología al momento del diagnóstico de la enfermedad.
- El aseo de la cavidad oral de los niños es responsabilidad de los padres hasta los 10 años de edad.
- Peso y talla ideal para la edad.
- Ningún alimento mejora o agrava la hemofilia.

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas



Notas Adicionales:

- La erupción de los dientes no representa ningún riesgo, el aseo de la boca es responsabilidad de los padres.
- Instruir a la familia del niño para no utilizar AINES, evitar la aplicación de medicamentos intramusculares.
- Para el dolor o fiebre solo utilizar acetaminofén.
- Llevarlo a consulta con le medico pediatra cada tres meses.
- Educar a la familia para que consulte de forma inmediata para la aplicación de concentrados de factor en caso de presentar una hemorragia espontanea o secundaria.
- Ante todo, llevar vida normal, en el marco de que se puede vivir con esta enfermedad más no para ella.

MODELO DE ATENCIÓN

Gateo

•Libertad para fortalecer la movilidad y el aprendizaje.

•Implementación de estrategias de protección

•Educación sobre protección y sobreprotección en padres.

•Adherencia a profilaxis farmacológica.



Intervenciones

- Control emocional en padres en la primeras infusiones de concentrados de factor.
- Concientización del acompañamiento médico para el bebe.
- Fortalecer la evitación de comportamientos temerosos por parte de los familiares .

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

MODELO DE ATENCIÓN





Primeros pasos

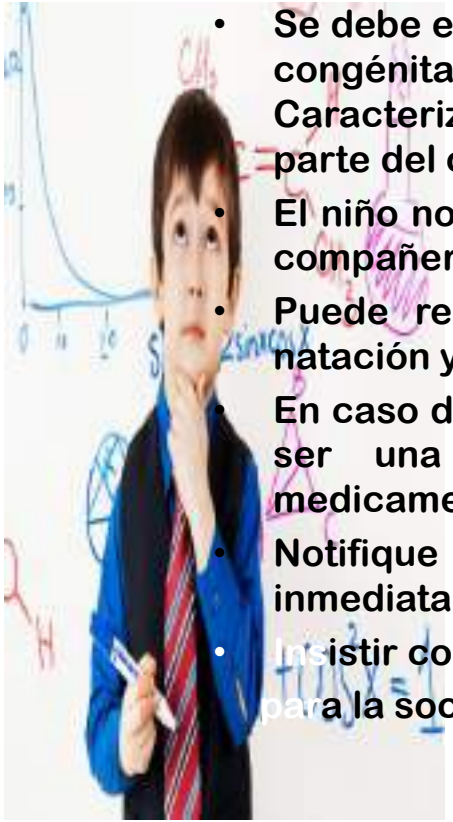
- Fortalecer la independencia e innovación
- Implementación de barreras de seguridad y acceso adecuado
- Continuar con control de **sobreprotección**
- Usar doble pañal para la protección de los glúteos cuando de caiga sentado.

Ingreso al jardín y Etapa preescolar.

•**Educar** al personal que cuidará del paciente en el jardín.
•Apoyo para padres e hijos en el proceso de **desapego** y adaptación.
•Formar e informar a las personas de la institución educativa para el manejo del menor.
•Iniciar la educación mas directiva donde el niño reconozca la importancia del autocuidado.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

INGRESO AL JARDIN



- Se debe explicar al director y los jardineros: La hemofilia es una enfermedad crónica, congénita, hereditaria, no contagiosa, incurable, en nuestro medio degenerativa, Caracterizada por presentar hemorragias espontaneas y secundarias en cualquier parte del cuerpo.
- El niño no tiene ninguna limitación para el aprendizaje y puede socializar y jugar con compañeros.
- Puede realizar actividades deportivas como trote, marcha, aeróbicos, gimnasia natación y ciclismo con adecuada protección.
- En caso de algún accidente, colocar hielo en el área afectada, inmovilice en caso de ser una articulación, como analgésico use acetaminofén (Dolex®), otros medicamentos para el dolor están contraindicados.
- Notifique de forma inmediata al padre de familia o adulto responsable. La aplicación inmediata de concentrados de factor es asunto de vida o muerte.
- Insistir con los padres que este paso es necesario para la socialización del niño (desarrollo de lenguaje).

5 a 11 Años: Infancia Intermedia

Los niños comienzan a pensar de forma lógica y disminuye el egocentrismo, se desarrolla el lenguaje y la memoria. Es el momento en el que se crea la autoestima y el crecimiento físico comienza a ser más lento.

Las relaciones con los padres continúa siendo la mas importante en la vida de los niños. La base para hacer amistades cambia; los niños escogen amigos con quienes se sienten cómodos y ven las amistades como un comprometedor dar y recibir.



MODELO DE ATENCIÓN
5 a 11 Años

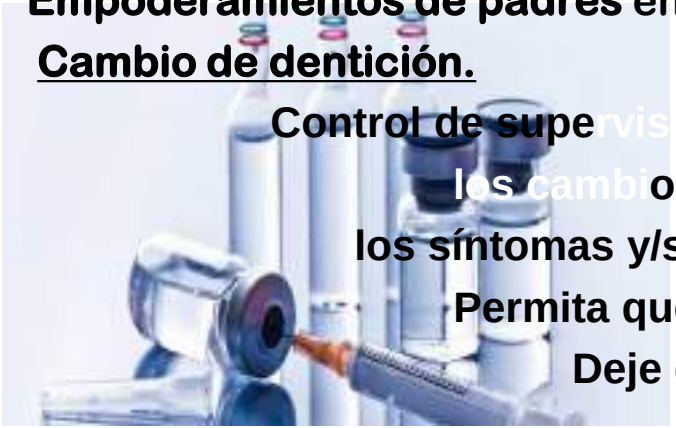
Autocuidado y Autoinfusión

Fortalecer la confianza y comenzar el proceso de concienciación de habilidades y limitantes.

- Aprendizaje del manejo de confrontación con los demás niños.
- Empezar con el paciente en el aprendizaje de aplicación de concentrados de factor (auto infusión)
- Peso y talla ideal para la edad.

Empoderamientos de padres en el manejo de medicamento y aplicación de este.

Cambio de dentición.

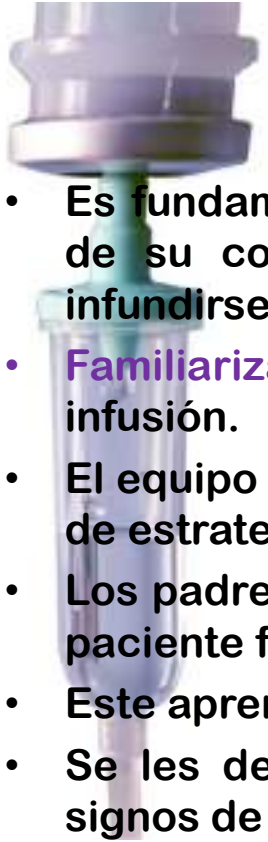


Control de supervisión por el servicio de odontología para los cambios de dentición, con relación a los síntomas y/sangrados que puedan producirse.

Permita que los dientes se caigan solos.

Deje que la naturaleza actúe.

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas



PARA QUIENES TIENEN PROFILAXIS: AUTOINFUSION.

- Es fundamental la participación activa de padres y abuelos en el tratamiento de su condición, es necesario comenzar con el aprendizaje para auto infundirse.
- Familiarizar al niño con el proceso de preparación de medicamento para la infusión.
- El equipo de enfermería debe proveer la enseñanza de estas técnicas, además de estrategias para mejorar este procedimiento.
- Los padres deben motivar constantemente este tipo de conductas para que el paciente fortalezca este comportamiento y lo desarrolle a futuro.
- Este aprendizaje deber ser paralelo a padres y familiares.
- Se les debe educar sobre: Red de frio, uso responsable de medicamento, signos de alarma, técnicas de infusión y primeros auxilios.

Cuidados en esta etapa:



- Comprometer al grupo familiar con la atención del paciente.
- La cama debe ser revestida con material abollonado.
- Recordar que ningún alimento mejora o agrava la hemofilia.
- Toda la medicación debe ser vía oral o intravenosa.
- Instruir a los padres sobre el corte recto de las uñas de los pies.
- Continuar con los controles periódicos con odontología.
- El aseo de la cavidad oral de los niños es responsabilidad de los padres hasta los 10 años de edad.
- Continuar con la construcción del fenotipo hemorrágico:

Registrar con fecha, hora, desencadenante de las hemorragias, duración, volumen, localización de hematomas, equimosis, así como la presentación de epistaxis hemorragia oral, hematuria, hemartrosis, hemorragia digestiva y cerebral.

Importante:

- Mantener en casa una copia de la historia clínica completa.
- Tener a mano el material educativo en [illegible]ado para presentarlo en los servicios de urgencias en el momento de consultar por algún evento hemorrágico.
- Se instruye sobre los medicamentos y vías de aplicación contraindicada.
- Se educa sobre signos de alarma, su reconocimiento y plan de acción para control de las complicaciones.
- La practica de la natación incluso competitiva es fundamental.
- Continuar la conducción de bicicleta con protección; contemplar la posibilidad de ciclismo competitivo.
- De igual forma continuar el uso de casco, coderas y rodilleras.
- Mi primer paseo con mi familia: Llevar una [illegible]ia de la última historia clínica y formulas, además de una nevera portátil con el medicamento y todos los insumos para su aplicación y el manejo de desechos. Las dosis de medicamento serán las suficientes para dar continuidad al esquema profiláctico.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

11 a 18 Años: Adolescencia



Es una etapa en la que se producen cambios físicos muy rápidos y significativos.

Se inicia la búsqueda de una identidad propia (identidad psicológica, identidad sexual), así como de autonomía individual.

Está en un camino medio entre la edad adulta y la infancia, en lo que hace referencia a la vivencia de sus emociones, estando presente una mezcla singular de su comportamiento.

MODELO DE ATENCIÓN
11 a 18 Años

Inicio de clases y pre adolescencia

- Manejo de interacciones con otros niños y control de limites en las actividades.
- Fortalecer la educación en los nuevos profesores sobre manejo de limites inadecuados con el menor.
- Educación sobre la elección adecuada del deporte que es mas conveniente realizar, teniendo en cuentas las características individuales.
- Manejo y control de actividades extracurriculares sin la compañía de los padres.





ATENCIÓN EN EL COLEGIO

Teniendo en cuenta que, en esta etapa ingresan a Secundaria:

- Se debe explicar (nuevamente en caso de cambio de colegio) al coordinador de disciplina, director de grupo y profesor de educación física: La hemofilia es una enfermedad crónica, congénita, hereditaria, no contagiosa, incurable, en nuestro medio degenerativa. Caracterizada por presentar hemorragias espontaneas y secundarias en cualquier parte del cuerpo.
- El niño no tiene ninguna limitación para el aprendizaje y puede socializar y jugar con compañeros de colegio.
- Puede realizar actividades deportivas como trote, marcha, natación, aeróbicos, gimnasia, y ciclismo con casco.
- En caso de algún accidente, colocar hielo en el área afectada, inmovilice en caso de ser una articulación, como analgésico use acetaminofén (Dolex®), otros medicamentos para el dolor están contraindicados.
- Notifique de forma inmediata al padre de familia o adulto responsable.
- La aplicación inmediata de concentrados de factor es asunto de vida o muerte.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

MODELO DE ATENCIÓN 11 a 18 Años

- Educación sobre la importancia del autocuidado y concientización del manejo de los episodios agudos.
  - Inicio de vida sexual
  - Periodo Menstrual

Apoyo médico constante para elección del mejor método para el control de la hemorragia.



- Manejo conjunto con el ginecólogo.
- Educación sexual y reproductiva teniendo en cuenta su condición clínica.
- Concientización de la importancia de la anticoncepción.
- Educar sobre una sexualidad responsable con ellos mismos y la sociedad.

dreamstime.com

- Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

MODELO DE ATENCIÓN-11 a 18 Años



- Explicar que la masturbación no debilita, no enferma, no aumenta el riesgo de hemorragia y menos un acto pecaminoso.

- Para el inicio de relaciones de pareja se recomienda la aplicación de profilaxis farmacológica y el uso de preservativo antes del coito; para la actividad sexual en si se debe brindar asesoría por parte de su médico rehabilitador o fisioterapeuta para que no incurra en posturas o actitudes físicas que incrementen el riesgo hemorrágico articular y muscular.

- Como cualquier otra actividad física requiere preparación.

×Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

MODELO DE ATENCIÓN:18 Años

Inicio de la Adultez

En el tránsito de la adolescencia a la edad juvenil, se cristaliza la formación del pensamiento conceptual, se diversifica y amplía la actividad y la experiencia social, se acerca la perspectiva de una inserción en el mundo adulto, ocurre un desarrollo significativo de la identidad personal y la autoconciencia, los valores y normas morales son analizadas y asumidas desde un prisma personal más profundo.

Requiere reeducación en el manejo de su enfermedad teniendo en cuenta la autonomía del adolescente.
Fortalecimiento de auto-esquemas para el manejo de relaciones con su grupo de pares.

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

ORIENTACIÓN VOCACIONAL



×Tome la decisión pensando que esta es para toda la vida:

- Que ante todo lo haga feliz.
- Que de ella derive todo el sustento económico para llevar una vida sin dificultades.
- La hemofilia impone dos condiciones: Concentrados de factor cuando es requerido y la realización de ejercicio, con orientación profesional.
- Consulte las diversas opciones, infórmese!
- En este contexto tu pones los limites, NO la enfermedad.

- **Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.**

Ingreso a la Universidad

PROGRAMAS DE EDUCACION MEDIA Y SUPERIOR



- Se debe explicar a los coordinadores de programa ,las generalidades de la Hemofilia.
- El portador no tiene ninguna limitación para el aprendizaje y puede socializar y con compañeros de programa.
- En caso de algún accidente, colocar hielo en el área afectada, inmovilice en caso de ser una articulación, como analgésico use acetaminofén (Dolex®), otros medicamentos para el dolor están contraindicados.
- Notifique de forma inmediata al padre de familia o adulto responsable. La aplicación inmediata de concentrados de factor es asunto de vida o muerte.
- Peso normal acorde a la talla, para los adultos.
- Insistir con los padres que este paso es necesario para la construcción de un proyecto de vida.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

18 a 40 Años: Adultez temprana e intermedia

En esta etapa de la vida muchas personas se casan y tienen hijos. Se desarrolla del todo la identidad propia y la capacidad intelectual se convierte en algo más complejo.



La personalidad y el carácter se presentan firmes y seguros y el individuo maduro se distingue por el control que logra de sus sentimientos y su vida emocional.

Es el momento en el que muchas personas se replantean el sentido de la vida y comienzan a sentir los primeros deterioros en la salud física.

MODELO DE ATENCIÓN
18 a 40 Años

- Inserción Laboral
  - A menudo las personas en condición de hemofilia afrontan un gran dilema cuando llegan a la edad adulta y deben iniciar su vida laboral, muchos de ellos experimentan temores debido a su condición, miedo al rechazo laboral derivado del desconocimiento general de esta enfermedad por ello, no saben cómo afrontarlo.
  - Para poder acceder a un trabajo de calidad debe tener formación primaria, secundaria, universitaria o técnica. La elección del tipo de trabajo debe ser ajustada a tus gustos, apetencias, habilidades y discapacidad física.



Carol Llanos, fisioterapeuta.

MODELO DE ATENCIÓN
18 a 40 Años

Inserción Laboral



- El empoderamiento de su enfermedad es muy importante, y en especial el cumplimiento y adherencia al tratamiento de profilaxis farmacológica en el caso de hemofilia severa y moderada, y en el caso de los pacientes con hemofilia leve o con factor a demanda deben tener certeza de cuando recurrir a la atención para la prescripción de concentrados de factor.

- Mientras siga con las aplicaciones puntuales de factor, y con el programa de rehabilitación física la hemofilia estará controlada y podrá cumplirle a su trabajo sin ninguna dificultad.

Carol Llanos, fisioterapeuta.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

MODELO DE ATENCIÓN
18 a 40 Años

Inserción Laboral

- El paciente no debe dejar de asistir a sus controles periódicos con todo el equipo de atención multidisciplinario, ya que, además del seguimiento profesional, esto garantiza la continuidad de su tratamiento farmacológico y rehabilitación física.

- Otros de los miedos más frecuentes en los pacientes con hemofilia, es como va a responder su empleador frente a su enfermedad. Por esto es clave que las personas con hemofilia sepan que no están obligadas a mencionar su enfermedad y que en los exámenes de ingreso no se realizan pruebas de cuantificación de factor en sangre.

- En el caso de los pacientes que presentan artropatías por la enfermedad, deben acudir a **rehabilitación física** para que puedan mejorar su calidad de vida y de esta manera se sientan más seguros al momento de enfrentar los retos laborales.

Carol Llanos, fisioterapeuta.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

MODELO DE ATENCIÓN
18 a 40 Años

×Inserción Laboral



No todas las personas con esta enfermedad deban emplearse para sentirse exitosos, también pueden generar empresa, dar empleo a los demás y ser motivo de inspiración para muchos.

No soy producto de mis circunstancias.
Soy producto de mis decisiones.-Stephen Covey.



MODELO DE ATENCIÓN 18 a 40 Años

Relaciones de Pareja, Hijos y Familia.

- Comunicación asertiva y educación a la pareja sobre su condición clínica.
  - Hacer partícipe a la pareja de la infusión de concentrados de factor y la realización de ejercicio.
  - Ante todo peso normal para la talla.
- Apoyo y aceptación parte de la pareja
- Educar sobre todas las complicaciones que se puede presentar con el bebe.
- Dejar claro las posibilidad de que la descendencia presente o herede la misma condición.

Calidad de Vida, Proyecto de Vida: Ser feliz.

La mejor estrategia para cambiar la historia de la hemofilia y sus pacientes, es realizar psico-educación adecuada con sus portadoras y parejas.



PORTADORAS CON HEMOFILIA

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

Vejez: Edad adulta tardía

La mayor parte de las personas siguen teniendo buena salud física y mental, aunque poco a poco decaen.

Disfrutar de la vejez de manera satisfactoria y placentera es esencial para elevar la calidad de vida de estas personas.

“En la medida en que aumenta la longevidad, también se incrementan las expectativas de vivir con menos secuelas de la enfermedad para poder disfrutar la vida, con una funcionalidad que le permita al individuo ser independiente en las actividades de la vida diaria y participar en los entornos familiares y sociales.” (p2, calidad de vida en población con hemofilia, Revista Colombiana de Reumatología)



Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

Control emocional y social
Motivar para la participación de otras actividades de acuerdo a su edad.
•Apoyo por parte de sus familiares para afrontar esta nueva etapa de vida.
•Peso y talla ideal para la edad.



Aceptación de tercera edad y manejo de comorbilidades
Educar sobre implementación de barreras de protección de acuerdo a la perdida de habilidades que afectan el desempeño se su vida cotidiana.
Concientizar al paciente adulto de las enfermedades que pueden alterar su condición de base.

MODELO DE ATENCIÓN
Vejez

RECUERDA...

- La hemofilia no es una enfermedad mortal como antes se le consideraba. Hoy se vive tantos años como el resto de los mortales; ya que el paciente no morirá como sucedió en su familia o como sucedía antes por hemorragia, sino por otras enfermedades.

- Si sus decisiones no fueron las más adecuadas (incumplimiento de las recomendaciones) lo más seguro es que:

- Si tiene von Willebrand, sus hijos tienen la enfermedad de von Willebrand; y si tiene hemofilia, sus hijas serán bellas portadoras y tendrá nietos con hemofilia.

- Cuando el paciente tenga 50 años aparecerán otras enfermedades como la hipertensión, diabetes, enfermedades del corazón como las arritmias y el infarto, colesterol, impotencia sexual, cataratas y el cáncer, además de la discapacidad física, el dolor crónico, osteoporosis, riesgo de caídas, inhibidores, sida, hepatitis y depresión.



Para tener en cuenta…

“El sedentarismo en pacientes con hemofilia puede influir en su morbilidad, actuando como factor de riesgo para osteoporosis y enfermedades cardiovasculares.

A pesar del tratamiento completo basado en la profilaxis y terapia física, los pacientes con hemofilia grave, mayores de 38 años, presentaron mayor número de articulaciones afectadas, con predomino en miembros inferiores…”

×(p.6, Fuenmayor Castaño A, et al. Calidad de vida en una población con hemofilia)

Cuando el paciente tenga más de 50 años verá los resultados del autocuidado y el empoderamiento en el manejo de la enfermedad.



Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas



QUE HACE LA DIFERENCIA?

Comportamiento aprendido durante el crecimiento de la persona, el cual es alimentado por conductas de sobreprotección por parte de su cuidador primario, estas experiencias van ocasionado en el paciente ganancias secundarias, las cuales se fortalecen por medio de sesgos confirmatorios que la misma persona aprende a estructurar, y de esta manera continuar el ciclo a lo largo de su vida.

Es aprender a reconocer las habilidades y los limitantes que se pueden tener, con un apoyo constante por parte de su cuidador primario y allegados, fortalecimiento de autocuidado y sin represiones que impidan una vida tranquila y similar a una personas sin esta condición.



VIVIR PARA LA HEMOFILIA - VIVIR CON HEMOFILIA

ESTILOS DE VIDA

VIVO PARA LA HEMOFILIA	VIVO CON HEMOFILIA
Me siento obligado a la aplicación del medicamento.	Me aplico el medicamento para mejorar mi calidad de vida
No tengo ni planeo un proyecto de vida	Planeo un proyecto de vida, teniendo en cuenta mis sueños.
Creo que hacer ejercicio es una forma de sentir dolor o sangrar	Me ejército para estar físicamente más saludable
Temo constantemente enfermarme	No le temo a realizar nuevas actividades
Descuido constantemente mis hábitos alimentarios y estilos de vida saludable	Practico estilos de vida saludable incluyendo mi alimentación
Creo que asistir a control médico, no cambia en nada mi vida porque no me dicen nada nuevo	Asisto a mi control médico para mantener controlada mi enfermedad.
No me intereso por practicar hábitos de autocuidado	El autocuidado es mi filosofía
Mi actitud es autodestructiva por sufrir esta condición	Acepto mi condición y realizo actividades en pro de mi bienestar
Culpo a los demás por mi situación	Asumo que es una enfermedad como cualquier otra

Culpo a los demás por mi situación	Asumo que es una enfermedad como cualquier otra
Me atormento por las cosas que no puedo hacer	Realizo las actividades que quiero, pero tengo en cuenta los límites y precauciones
Me sobreprotejo para vivir	Me protejo para vivir
Me creo incomprendido	Comprendo que es mi vida, no la de los demás
Pienso que por mi condición no puedo obtener un buen empleo	Obtengo el trabajo que deseo, teniendo en cuenta mis capacidades físicas y mentales
Considero que no es posible tener una relación de pareja por mi condición	Proyecto en mi vida tener una relación de pareja que me haga feliz
Considero el factor un bien mio y solo mio que el gobierno me tiene que dar, siempre.	Considero el factor un bien que entre todos me dan, cuido y utilizo con responsabilidad.
Los limites me los pone la enfermedad	Los limites los pongo yo
Me gusta ser víctima para vivir esclavo de mi enfermedad y siempre obtener ganancia secundaria.	Me gusta ser sobreviviente y a pesar de mi enfermedad ser Libre y Feliz.

QUE DEBE HACER NUESTRO EQUIPO?

- Educar constantemente sobre las diferentes situaciones de salud que puede presentar el paciente con esta condición.
- Enseñar a los pacientes y a los familiares adaptarse y aceptar esta condición, independiente de los acontecimientos que se puedan presentar.
- Identificar las estrategias de afrontamiento por parte del paciente (cognitivo, afectivo y/o conductual).
- Reconocer cuando los padres tiene hábitos de sobre protección para con el menor.
- Reforzar hábitos de vida sana desde en cada atención.
- Realizar staff psicosocial, que permitan detectar que áreas requieren de mayor cuidado, para el proceso de afrontamiento por parte del paciente.

- Brindar asesoría sobre seguridad social, importancia de la adherencia al tratamiento integral y adecuado manejo de las relaciones sociales, laborales y familiares.

- Realizar valoraciones psicológicas en intervenciones de tipo social, que permitan reconocer el estado del paciente a nivel general: Social, familiar, laboral, educativo, afectivo y cognitivo.

- Fomentar la practica de sexo seguro, responsable e incentivar el control sobre el consumo de sustancias psicoactivas, propendiendo por la fundamentación en un proyecto de vida sólido.



- Comprometer al grupo familiar con la atención del paciente, participación activa (se requiere preparación para los cambios emocionales del paciente).

integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

Integral I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

EN LA ERA DE LA PROFILAXIS:
TU ESTAS, COMO QUIERES ESTAR.



“Quien está ahí es el paciente, no la enfermedad”.



Gracias!

integral...I.P.S
Yo te cuido, tú te cuidas

BIBLIOGRAFÍA

•Portadoras y mujeres con hemofilia.FMH 2012.
•Guías para el tratamiento de la hemofilia.FMH 2012.
•Modelo de atención en Hemofilia. S, Cárdenas, 2015
•Introducción a la Hemofilia. Presentación en Diapositivas. Dr. Mauricio Jaramillo. 2016
•Atención a largo del ciclo de vida con Hemofilia. Presentación en Diapositivas. Dra. Sandra Cárdenas. Vihonco Ips.2015
•Neonato y niño con Hemofilia. Presentación en Diapositivas. Dra. Laura Franco. Vihonco Ips. 2015
•Hemophilia (2011),17(Suppl.1),20–30
•Cassis,F.(2007),AtenciónpsicosocialenpersonasconhemofiliaBrasil:Facultad de medicinadelaUniversidaddeSaoPablo.No44.

WEBGRAFIA

- Guías para el tratamiento de la Hemophilia de la FMH. (2012) Recuperado en: https://www.wfh.org/es/resources/guias-para-el-tratamiento-de-la-hemofiliaPsicologiadeldesarrollo.https://sites.google.com/site/psicologiamedicinaiv/infancia-intermedia.

- Hemofilia, fertilidad y embarazo. Recuperado en: https://www.institutobernabeu.com/foro/2013/04/16/hemofilia-fertilidad-y-embarazo/Etapas del desarrollo humano. Recuperado en: http://www.viu.es/psicologia-evolutiva-etapas-del-desarrollo/

- Revista Habanera de ciencias médicas. Recuperado en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000300002Fuenmayor Castaño A, et al. Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia.RevColombReumatol.2016.http://dx.doi.org/10.1016/j.rcreu.2016.10.006