Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

«ATENCION INTEGRAL EN HEMOFILIA»

POR
MAURICIO JARAMILLO RESTREPO.
MEDICO INTERNISTA
HEMATOLOGO.



Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

ATENCION INTEGRAL

«La integralidad en la atención fomenta la salud física , psicosocial y la calidad de vida a la vez que disminuye la morbilidad y la mortalidad»

Guías para el tratamiento de la hemofilia. 2 ed 2012. FMH.



Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

ATENCION INTEGRAL

La integralidad solo se logra con la puesta en marcha de estrategias distintas a la aplicación de concentrados de factor.

El objetivo es obtener el máximo rendimiento del factor aplicado representado en calidad de vida.



Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

HEMOFILIA

Enfermedad hereditaria, no contagiosa, incurable, caracterizada por la tendencia a presentar hemorragias en cualquier parte del cuerpo.

En nuestro medio degenerativa.

Es una enfermedad huérfana y de alto costo.



Mauricio Jaramillo Restrepo Hematólogo 2017.

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

HEMOFILIA EN CIFRAS.

Tabla 3. Número de registros y casos reportados año 2015 y 2016 según coagulopatía

Deficiencia	Registros		Casos	
	2015	2016	2015	2016
FVIII (Hemofilia A)	1.531	1.755	1.525	1.705
FIX (Hemofilia B)	307	365	307	354
Portadora	358	393	358	337
Von Willebrand	1.143	1.521	1.143	1.471
Fibrinógeno	15	21	15	17
Protrombina	6	8	6	6
FV	17	33	17	31
FV y FVIII	6	13	6	12
FVII	68	76	68	73
FX	1	3	1	3
FXI	37	45	37	44
FXIII	17	18	17	17
Total	3.506	4.251	3.500	4.070

Fuente: Base de datos, Resolución 0123 de 2015. CAC.
Periodo de información: información con corte a 31 de enero de 2016.



La prevalencia de estas deficiencias en los factores de la coagulación se documentó en 8,4 x 100.000 habitantes.

Situación de la hemofilia en Colombia 2017.
Cuenta de Alto Costo. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Mauricio Jaramillo Restrepo Hematólogo 2017.

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

EXPECTATIVA DE VIDA

En los 70`s: 55 a 63 años.

Holanda: 67 años.
Corea: 69 años.
UK: 70 años.
Italia: 71 años.
Canadá: 73 años.
Alemania: 71 y 75 años.



ASH Education Program Book 2010. 30ed.
Haemophilia (2010), 16 (Suppl. 5), 11–16
Haemophilia (2010), 16 Suppl 3) 58-66.
Haemophilia (2014), 20, e 336- e 358.

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

COMORBILIDADES.

RELACIONADAS CON LA HEMOFILIA	OTRAS QUE APARECEN CON LA EDAD
Discapacidad: Artropatía y miopatia	Enfermedad arterial coronaria
Dolor crónico	Hipertensión
Inhibidores	Fibrilación auricular.
Cirrosis y cáncer hepático asociado a HB y HC	Insuficiencia Renal
Linfoma asociado a VIH	Hiperplasia prostática
Osteoporosis	Otros cánceres
Obesidad	Diabetes
Caídas	Disfunción eréctil
Depresión	Cataratas





Haemophilia (2010),16,Suppl.3 58-66.

Haemophilia (2009), 15, 853–863

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

EL PANORAMA ES ESTE…



Es el desafío



Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

ACCIONES.

INTERVENCION.	RESPONSABLES DE LA EJECUCIÓN
Alimentación: Peso y talla ideales para la edad. Hábitos alimentarios sanos desde la niñez. Consumo de lácteos.	**NUTRICION Y LOS PADRES.**
Ejercicio: Natación lúdica y juego permanente de los padres con los niños hasta los 5 años. Desde los 6 se puede iniciar alguna actividad deportiva incluso competitiva Exposición diaria de 15 minutos al sol.	**FISIATRIA , FISIOTERAPIA Y LOS PADRES.**
Aseo diario de la cavidad oral: Uso de cepillo, crema, seda, y topicación de flúor.	**ODONTOLOGIA Y LOS PADRES.**
Vacunación con todos los biológicos PAI	**ENFERMERIA Y LOS PADRES**
Cadena de frio para proteger el medicamento.	**QUIMICO FARMACEUTICO Y LOS PADRES.**
Uso racional del medicamento.	**QUIMICO FARMACEUTICO Y LOS PADRES.**
Corte correcto de las uñas de los pies.	**ENFERMERIA Y LOS PADRES.**
Construcción de proyecto de vida.	**TRABAJO SOCIAL, PSICOLOGIA Y LOS PADRES.**







Boletín

DE INFORMACIÓN TÉCNICA ESPECIALIZADA



Cuenta de Alto Costo
Boletín de Información Técnica Especializada
Volumen 2 - Número 1
Bogotá D.C., 26 de enero de 2016

Lizbeth Acuña Merchán
Directora Ejecutiva

Patricia Sánchez Quintero
Coordinadora Gestión del Conocimiento

Luis Alberto Soler Vanoy
Coordinador Gestión del Riesgo

Autoras
Luisa Fernanda Alvis
Lizbeth Acuña Merchán
Patricia Sánchez Quintero

Alejandro Niño Bogoya
Chief Communications Officer
Unidad de Comunicaciones
Diseño y diagramación

Cuenta de Alto Costo
Carrera 45 # 103-34 Oficina 401
PBX (+571) 6021820
Bogotá D.C., Colombia

ATENCIÓN INTEGRAL A LOS PACIENTES CON HEMOFILIA

¿Qué sabemos de la atención a los pacientes con hemofilia?



Según la información reportada a la Cuenta de Alto Costo para el año 2015, en el 95% de los pacientes con hemofilia la atención es liderada por el hematólogo. Esto sin lugar a duda es un aspecto fundamental para lograr una atención integral de los pacientes, pero no es lo único necesario. Es importante que los profesionales encargados de la atención se empoderen del cuidado de la salud de esta población, a través de una visión holística, menos inmediatista y pensando más allá de la formulación del factor, en las consecuencias que un inadecuado manejo de la enfermedad trae para los pacientes, sus familias, el sistema de salud y la sociedad en la que se encuentran inmersos. Para ello, es necesario un onocimiento



Mauricio Jaramillo Restrepo Hematólogo 2017.

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

EN EL ALDULTO…

La condición de hemofilia agrava las comorbilidades; las comorbilidades empeoran esta condición.





Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

PROFILAXIS.

- **Acción y efecto de prevenir.**

- **Preparación y disposición que se hace anticipadamente para evitar un riesgo.**

- **Conjunto de medidas para prevenir una enfermedad.**

Real academia española de la lengua.



Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

PROFILAXIS.

- **Conjunto de acciones realizadas y/o dirigidas por el equipo de atención transdiscdisciplinario que buscan disminuir el riesgo de hemorragia y minimizar el impacto de la misma.**

- **No solo es aplicar factor, es obtener el mayor rendimiento posible de cada dosis.**



Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

ACTIVIDADES DE LA PROFILAXIS.

1) Inmunoprofilaxis.
2) Prevención de contagio de ITS.
3) Profilaxis odontológica.
4) Higiene musculoesquelética.
5) Soporte nutricional y modificación del riesgo cardiovascular.
6) Cuidados en casa.
7) Hemovigilancia.
8) Detección precoz del cáncer.
9) Genotipificacion y educación de portadoras y padres.
10) Desparasitación.
11) Corte correcto de uñas.
12) Profilaxis farmacológica.



Mauricio Jaramillo Restrepo. MD Internista Hematólogo. 2017

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

EJERCICIO.

Con la evidencia existente se confirma que un programa de rehabilitación permite:

- **Disminuir la frecuencia y severidad de las hemorragias musculoesqueléticas.**
- **Controla el dolor.**
- **Mejora entre otros el desempeño físico.**
- **Recupera los arcos de movimiento articular**
- **Además que favorece los procesos de inclusión laboral, social y familiar repercutiendo de forma determinante en la calidad de vida.**



Haemophilia (2016), 22, e119–e129

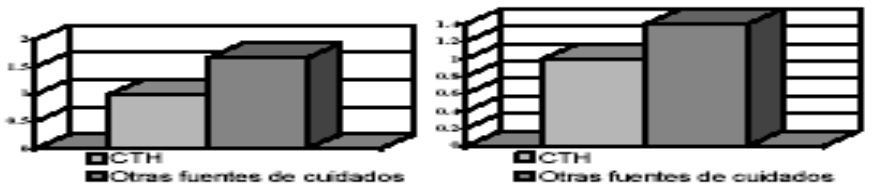
Beneficios económicos del cuidado integral de la hemofilia

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* 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.

El equipo de cuidados básicos de un CTH consta de un hematólogo y personal de laboratorio calificado y equipado para el diagnóstico de trastornos de la coagulación.

Resultados del cuidado en centros de tratamiento de hemofilia vs. tratamiento fuera de éstos. 1993-1995



Los pacientes que reciben atención *fuera* de un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) tienen una tasa de mortalidad 67% mayor y una tasa de hospitalización por complicaciones hemorrágicas 40% mayor a la de los pacientes atendidos en dichos centros.

Un **equipo de cuidados integrales** incluye no sólo un hematólogo y personal de laboratorio, sino también una enfermera especialista en hemofilia, un fisioterapeuta y un ortopedista. Otros miembros del equipo podrían ser un trabajador social, un dentista, un psicólogo, un asesor genético y un especialista en enfermedades infecciosas.

Beneficios de la atención integral

- Estudios realizados en Estados Unidos demostraron que la tasa de mortandad de pacientes con hemofilia que son atendidos fuera del entorno del equipo de cuidados multidisciplinarios de un CTH se incrementa en 70 por ciento y que la tasa de hospitalización es 40 por ciento mayor, aun cuando los pacientes se encuentran bajo el cuidado de un hematólogo (véase la gráfica).
- En algunos países, el manejo de la hemofilia se complica debido a infecciones por VIH y hepatitis, que son resultado directo de los derivados de sangre contaminados utilizados para el tratamiento de la hemofilia hasta antes de los años 90. No obstante, un equipo multidisciplinario en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) puede manejar estas complicaciones en forma segura.

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 por ciento 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.
- 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.

Para mayor información, consulte los siguientes recursos:

1. Sohail, Muhammad Tariq y Lily Heijnen, eds. 2001. Comprehensive Haemophilia Care in Developing Countries. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia.

Integral I.P.S.

Brindamos atención con calidad humana

GRACIAS.



Bogotá, 2017.