

## EDITORIAL

### CREACION DE UN CENTRO DE ATENCION DE HEMOFILIA EN EL ESTADO ZULIA

La Hemofilia es una enfermedad de larga duración, con manifestaciones clínicas complejas y que afecta al hombre y al niño como pacientes y a la mujer y la niña en su calidad de portadoras.

Será un error grave negar al hemofílico la posibilidad de ser un participante activo en la sociedad y es por esto, que en los últimos 25 años, se ha conseguido un progreso notable en el control de la hemorragia y un aumento en el número de pacientes afectados que tiene acceso a un mejor tratamiento.

Nuestros pacientes están sometidos a un "stress" constante, lo cual puede complicar el tratamiento médico y a esto podemos añadir que muchas veces el personal que se ocupa de su atención diaria tiende a no dar importancia a la pérdida de clases, a la dependencia emocional y a la invalidez que confrontan. Los resultados se observan en los hemofílicos adultos, en quienes existe un índice importante de desempleo o de trabajos en un nivel inferior a su capacidad intelectual.

Todos los esfuerzos que se realizan en el campo de la Hemofilia tienen la finalidad de ofrecer al paciente una vida razonablemente normal y productiva, con asistencia regular a la escuela en la infancia y posibilidad de empleo en su vida de adulto y para cumplir con estos objetivos es prioritaria la organización de recursos tanto de personal, como de producción de derivados de la sangre. Para cubrir estas necesidades la Federación Mundial de Hemofilia, recomienda la creación de Centros de Tratamientos que cubran áreas específicas (5). En estos centros el paciente es atendido por profesionales de diferentes especialidades: médico, enfermera, fisio-

terapeuta, odontólogo, trabajador social y psicólogo, con la finalidad de tratar al paciente en una forma global (6).

Las necesidades más importantes a cubrir comienzan desde el diagnóstico exacto, la atención médica general, la prevención y tratamiento de los problemas musculoesqueléticos, el cuidado dental, consejo genético, la asistencia social y la orientación vocacional. Esta supervisión continúa en todos los aspectos médicos y sociales que afectan al paciente y a su familia, es el "cuidado comprensivo" necesario para mantener un estado físico y mental adecuado. Los integrantes mínimos del centro de tratamiento deben ser como mínimo, el médico hematólogo, la enfermera, el fisioterapeuta y el trabajador social (4).

Todo centro de atención implica comunicación y coordinación entre sus miembros y entre estos y el paciente y sus familiares, pero esto requiere la participación activa de los últimos en el programa; y ello solo se puede lograr a través de la educación, como forma de prepararlos a participar en su propio cuidado, reconociendo los episodios hemorrágicos y consultando en forma temprana para recibir tratamiento precoz, a fin de evitar las secuelas y a la vez disminuir el consumo de productos sanguíneos, ya que en esta etapa el sangramiento puede ser detenido con dosis menores de estos productos.

La mayoría de nuestros hospitales públicos no tiene disponibilidad para el tratamiento adecuado del hemofílico y el proceso educativo debe incluir al personal de estas Instituciones que pueda tener contacto con estos pacientes, así como a los maestros y a la comunidad en general ya que un gran número de nuestros pacientes proviene de un medio de escasos recursos económicos y con múltiples problemas socioculturales, a lo cual hay que agregar que el paciente pasa muchas horas recibiendo transfusiones en Instituciones, lo cual trae como resultado, bajo rendimiento escolar y ausentismo laboral, agravando por consiguiente su situación psicosocial. Como una forma de mejorar esta situación, la Federación Mundial de Hemofilia ha reconocido el tratamiento domiciliario con concentrado liofilizado o crioprecipitado como una de las modalidades de tratamiento. En otros países además existe la tendencia a usar el tratamiento profiláctico, principalmente en edades tempranas, de 5 a 15 años, con la finalidad de asegurar un desarrollo muscular adecuado (2-3-7-9). En la práctica, la mayoría de los países no pueden realizar estas formas de tratamiento, ya que resultan muy costosas, aunque los altos costos se justifican si se compara un paciente inválido, insuficientemente rehabilitado con uno que lo está totalmente. En nuestro país el costo de la preparación de crioprecipitados es alto y mucho más lo es, la adquisición de concentrados comerciales, por lo cual el primero es el medio más usado de tratamiento

en el caso de Hemofilia A. Por ello podemos decir que, en la práctica, sin ayuda financiera permanente es imposible establecer y mantener un centro de tratamiento.

En el Banco de Sangre del Estado Zulia actualmente existen en control 83 pacientes con trastornos hemorrágicos hereditarios, de estos, 45 pacientes tienen el diagnóstico de hemofilia A y 12 pacientes de hemofilia B, lo cual hace un total de 57 pacientes. La población estimada del Estado Zulia es de 1.600.000 habitantes, por lo que se debe esperar que el número de pacientes sea mayor (1).

Al analizar con detalle estos pacientes, podemos observar lo siguiente:

1.— Solo 9 pacientes (15,78%) son beneficiarios del sistema de seguridad social y tienen la posibilidad de recibir concentrados liofilizados si lo requieren.

2.— 26 pacientes (45,61%) presentan lesiones importantes, con limitación de movimiento, por lo menos en una articulación, con el agravante que de estos 26 pacientes, 5 tienen el diagnóstico de hemofilia leve.

3.— 26 pacientes (55,13%) en edad escolar o adultos tienen problemas escolares o laborales con ausentismo o pérdida total de actividad.

Todos estos datos justifican la creación de un centro de atención global en nuestro Estado (2), cuyos objetivos prioritarios serían:

1.— Aumentar la producción de crioprecipitados y otros derivados de alta calidad.

2.— Promover la toma de conciencia por parte del paciente, sus familiares, la sociedad y el estado, acerca de los problemas que plantea la enfermedad y la necesidad de ayuda, principalmente financiera, por parte de organismos oficiales.

3.— Iniciar el tratamiento temprano con material suficiente disminuyendo así los problemas musculoesqueléticos y mejorando la condición social del paciente.

4.— Tratar de obtener la cobertura para todos los pacientes por el sistema de seguridad social con la finalidad de iniciar el tratamiento domiciliario y/o el profiláctico.

**Arlette de Saez**

- 1- BIGGS R.: *En: The treatment of haemophilia A and B and Von Willebrand's disease.* p 90-93. Blackwell, Oxford, 1978.
  - 2- BRACKMAN HH., HOFMANN P., ETZEL F., EGLI H.: *Home Care of Hemophilia in West Germany.* *Thrombosis and Haemostasis* 35: 554-548, 1976.
  - 3- *COMPREHENSIVE CARE FOR THE HEMOPHILIAC.* *Canadian Hemophilia Society Handbook.* Section IV 4.4. 1981.
  - 4- EGLE H., INWOOD M.: *Proceedings. Bonn Conference, ed. World Federation of Hemophilia. Supplement 1 Haemostasis.* Vol. 10 p 34-36, 1981.
  - 5- GEORGE RE., SCHIMPF K.: *Proceedings Bonn Conference, ed. World Federation of Hemophilia. Supplement 1 Haemostasis.* Vol. 10 p 116-118, 1981.
  - 6- JONES P.: *Developments and Problems in the management of Hemophilia.* *Semin in Hematology.* 14(4): 375-391, 1977.
  - 7- JONES P.: *En: Hemofilia. Edición 2da. Asociación Española de Hemofilia.* p 153-162, 1979.
  - 8- LEVINE PH., BRITTEN AFH.: *Supervised patient mangement of Hemophilia A. Study of 45 patients with hemophilia A and B.* *Ann Intern Med* 78: 195-201, 1973.
  - 9- LEVINE PH.: *Efficacy of self therapy in hemophilia.* *N Engl J Med* 291: 1381-1384, 1974.
-