

## CLINICA DE HEMOFILIA DEL HOSPITAL PARA EL NIÑO, IMIEM (2013-2014)

### INTEGRANTES DE LA CLINICA:

HEMATOLOGÍA: Dra. Flor de María Reyes Gutiérrez.

TRAUMATOLOGIA Y ORTOPEDIA: Dr. Julio Cesar Domínguez Escudero.

REHABILITACIÓN: Dr. Eduardo López Bravo.

GENETICA: Dra. Alma Medrano Hernández.

ODONTOLOGÍA: EOP Susana C. Espinoza Hernández.

PEDIATRÍA: Dr. César Morales Peña.

ENFERMERIA: Enf. Guadalupe Vidaurri Sánchez.

LABORATORIO: TLC. Beatriz Martínez Arzate/QFB. Angelica Rodríguez Gómez .

TRABAJO SOCIAL: Inocencia Flores Sanabria

PSICOLOGIA: Lic. Psic. Ana Elizabeth Martínez Campuzano.

### JUSTIFICACIÓN:

En el Hospital para el Niño. IMIEM, contamos con un grupo de pacientes con diagnóstico de hemofilia tanto A como B que hasta antes de la formación de la Clínica de Hemofilia habían sido tratados únicamente durante procesos agudos, sin llevar un control adecuado de su enfermedad; tanto, que muchos de ellos tienen secuelas importantes que limitan su vida diaria.

Por lo anterior, es muy importante continuar con un manejo multidisciplinario tanto en aquellos pacientes que no tienen limitaciones físicas evitando en lo más posible los eventos agudos, como en aquellos que presentan lesiones importantes y limitar el daño, mediante la rehabilitación de la articulación blanco.

### OBJETIVO GENERAL:

Brindar una atención integral, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares.

### OBJETIVOS ESPECIFICOS:

Contribuir a mejorar la sobrevida, capacidad funcional, y calidad de vida de los pacientes con hemofilia.

Optimizar el manejo integral de los pacientes con hemofilia mediante recomendaciones basadas en evidencias científicas, mediante la educación continua de los familiares, pacientes, personal médico y paramédico que tienen contacto con estos pacientes.

Mejorar el uso racional de recursos materiales y humanos, y lograr una coordinación del grupo que forma la clínica para ofrecer una atención de calidad, que beneficie la salud del paciente.

Evitar al máximo secuelas físicas, mediante el uso de terapia basada en profilaxis con lo cual se planea disminuir los eventos agudos, que conllevan a daño articular y lesiones a nivel de sistema nervioso central.

Disminuir los costos, que traen consigo los eventos agudos.

Disminuir las secuelas psicológicas en los pacientes, secundarias a la limitación física y al aislamiento social de estos pacientes.

Integrar al paciente a una vida lo más normal posible, realizando actividades físicas que hasta el momento se ven limitadas por la falta de tratamiento y educación a la familia y paciente.

Mejorar la atención de los pacientes con hemofilia, por el personal médico y paramédico de la Institución mediante una educación continua.

Establecer una profilaxis primaria y secundaria individualizada y escalonada a cada uno de los pacientes, así como atender los eventos agudos que se espera disminuyan con estas estrategias.

Establecer un programa de rehabilitación a todos los pacientes con diagnóstico de hemofilia, tanto aquellos con daño articular como los que no presentan ninguna limitación articular.

Rehabilitar las articulaciones afectadas hasta donde sea posible, disminuyendo la limitación y restableciendo al máximo los arcos de movilidad para mejorar la calidad de vida de los pacientes ya sea sólo con rehabilitación o mediante procedimientos invasivos.

Evitar al máximo que se presenten eventos hemorrágicos agudos que puedan poner en peligro , la vida del paciente o que dejen secuelas difíciles de tratar, que incrementan el costo de forma muy importante.

Valoración ortopédica al diagnóstico con la finalidad de corregir alteraciones que puedan traer como consecuencia lesiones secundarias a las articulaciones.

Dar consejo genético a la familia de los pacientes, con la finalidad de concientizar sobre el mecanismo de herencia de la enfermedad.

Prevención y tratamiento de enfermedades dentales, evitando con esto sangrados de cavidad oral.

Educación continua sobre las medidas preventivas que se deben de tomar en este tipo de pacientes, mediante platicas mensuales dirigidas a pacientes y familiares.

Búsqueda y cuantificación de inhibidores de factores de coagulación, con la finalidad de evitar complicaciones que puedan poner en peligro la vida del paciente.

Realizar reuniones mensuales con la finalidad de discutir los casos en grupo.

#### ESTRATEGIAS PARA CUMPLIR OBJETIVOS:

Información continua al personal médico y paramédico.

Pláticas mensuales dirigidas a pacientes y familiares de pacientes.

Capacitar tanto a familiares como a pacientes para que sepan reconocer datos de alarma y medidas inmediatas que se deben realizar en caso de sangrado a todo nivel.

Capacitación para administración de factor en su domicilio, con la finalidad de reducir costos de traslado y tratamiento oportuno.

Programa de terapia física para fortalecer grupos musculares y con esto evitar lesión articular.

Terapia de Rehabilitación a aquellos pacientes con limitación física.

Apoyo psicológico para entender y vivir con todo lo que conlleva esta enfermedad.

Envío a todos los pacientes al servicio de Genética para consejo Genético y en un futuro para determinación de portadoras.

Establecer técnicas de higiene dental con la finalidad de requerir lo menos procedimientos dentales que contribuyan al consumo de factor. Dar tratamiento dental a los pacientes que lo requieran.

Evaluación ortopédica inicial, con la finalidad de corregir alteraciones posturales y con esto evitar daño a articulación blanco.

Seguimiento semestral de todos los pacientes por los servicios de rehabilitación, ortopedia, psicología, odontología.

Seguimiento mensual por parte del servicio de hematología.

Cuantificación de actividad de Factor VIII o IX, así como búsqueda de inhibidores cada 6 meses.

Contamos con un formato impreso para control de administración de Factor ya sea profiláctico o a demanda, así como una hoja de seguimiento del paciente hemofílico.

NOTA: se anexa hoja de pláticas para padres y pacientes de 2013 y las proyectadas para 2014, hoja de seguimiento del paciente hemofílico, así como hoja de control de administración de Factor.