



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA MEDICINA

INFORME DE INVESTIGACIÓN SOBRE:

“CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PACIENTES
HEMOFÍLICOS Y SU RELACIÓN CON EL DESEMPEÑO
EDUCATIVO/LABORAL”

Requisito previo a la obtención del título de Médico.

AUTOR: Mazabanda López, Diego Andrés

TUTORA: Dra. Naranjo Perugache, Jeaneth del Carmen

Ambato – Ecuador
Mayo, 2013

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Investigación sobre el tema:

“CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PACIENTES HEMOFÍLICOS Y SU RELACIÓN CON EL DESEMPEÑO EDUCATIVO/LABORAL” de Diego Andrés Mazabanda López, estudiante de la Carrera de Medicina, considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación del jurado examinador designado por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Abril del 2013

LA TUTORA

.....
Dra. Jeaneth Naranjo

AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO

Los criterios emitidos en el trabajo de investigación “**CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PACIENTES HEMOFÍLICOS Y SU RELACIÓN CON EL DESEMPEÑO EDUCATIVO/LABORAL**” como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones y propuesta son de exclusiva responsabilidad de mi persona, como autor de éste trabajo de grado.

Ambato, Mayo del 2013

EL AUTOR

.....

Diego Andrés Mazabanda López

DERECHOS DE AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de esta tesis o parte de ella un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo los derechos en línea patrimoniales de mi tesis con fines de difusión pública; además apruebo la reproducción de esta tesis, dentro de las regulaciones de la Universidad, siempre y cuando esta reproducción no suponga una ganancia económica y se realice presentando mis derechos de autor.

Ambato, Mayo del 2013

AUTOR

.....
Diego Andrés Mazabanda López

APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el Informe de Investigación, sobre el tema **“CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PACIENTES HEMOFÍLICOS Y SU RELACIÓN CON EL DESEMPEÑO EDUCATIVO/LABORAL”** de Diego Andrés Mazabanda López, estudiante de la Carrera de Medicina.

Ambato, Mayo del 2013

Para constancia firman

.....

DEDICATORIA

Este trabajo producto de mi esfuerzo y dedicación se lo dedico primero a Dios que es aquel que me da la fuerza sabiduría paciencia y la vida necesaria para poder desarrollar y así concluir un ciclo más de mi vida.

A mis padres por haber creído siempre en mí, además de inculcarme los valores de esfuerzo y perseverancia los cuales me han ayudado concluir mis metas. Mi triunfo también es el de ustedes

A mi amada esposa Olga Rosas quien me ha amado y apoyado incondicionalmente, gracias por tu comprensión y paciencia.

A mi primo David López y todos los pacientes con hemofilia quienes han sabido sobrellevar su enfermedad con dignidad.

Diego Mazabanda López

Índice General de Contenidos

A Paginas Preliminares

Título o Portada.....	I
Aprobación por el Tutor.....	II
Autoría de la Tesis.....	III
Derechos de Autor.....	IV
Aprobación del Tribunal de Tesis.....	V
Dedicatoria.....	VI
Índice General de Contenidos.....	VII
Índice de Tablas y Gráficos.....	X
Resumen Ejecutivo.....	XII
Summary.....	XIII

B Texto

CAPITULO I.....	1
EL PROBLEMA	1
1.1Planteamiento del Problema.....	1
1.2Contextualización.....	1
1.2.1 Macro.....	1
1.2.2 Meso.....	2
1.2.3 Micro.....	2
Árbol de problema.....	5
1.5 Formulación del Problema.....	6
1.6 Preguntas directrices:.....	6
1.8 Delimitación del Problema.....	6
1.8.1Delimitación de contenido.....	6
1.8.2Delimitación espacial.....	7
1.8.3Delimitación temporal.....	7
Unidades de observación.....	7
1.9 Justificación.....	7
1.10 Objetivos.....	8
1.10.1Objetivo General.....	8
1.10.2Objetivos Específicos.....	8
CAPITULO II	9
MARCO TEÓRICO.....	9

2.1 Antecedentes Investigativos	9
2.2 Fundamentación.	10
2.2.1 Legal.	10
2.3 Categorías Fundamentales	15
2.4 Fundamentación Teórica.	16
2.4.1 Fisiopatología	16
2.4.2 Clasificación de la hemofilia	17
2.4.3 Aspectos genéticos	18
2.4.4 Manifestaciones clínicas	19
2.4.4.1 Moretones	20
2.4.4.2 Sangrados que se producen con facilidad	20
2.4.4.3 Hemorragia en una articulación.	20
2.4.4.4 Hemorragia en los músculos	21
2.4.4.5 Hemorragia por lesiones o hemorragia cerebral.	21
2.4.4.6 Otras fuentes de hemorragia	22
2.4.5 Diagnóstico y tratamiento	23
2.4.6 Tratamiento	25
2.4.6.1 Tratamiento de hemorragias	27
2.4.6.2 Manejo de las hemorragias específicas	27
2.4.6.3 Tratamiento coadyuvante	33
2.4.7 Desempeño Educativo	35
2.4.7.1 Educación física y deporte:	36
Deportes recomendados	38
Deportes medianamente recomendados	38
Deportes poco recomendados	38
2.5 Hipótesis	41
2.6 Variables	41
2.6.1 Variable Independiente	41
2.6.2 Variable Dependiente	41

<i>CAPITULO III</i>	42
<i>METODOLOGÍA</i>	42
Modalidades de la Investigación. _____	42
3.4 Tipo de Investigación. _____	43
3.5 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES _____	44
3.6 Técnicas e Instrumentos _____	46
3.7 Plan para la recolección de información _____	46
3.8 Plan de procesamiento de la información. _____	46
3.9 Análisis e interpretación de resultados. _____	46
<i>CAPITULO IV</i>	48
4.1 Análisis e interpretación de resultados. _____	46
<i>CAPITULO V</i>	68
5.1 Conclusiones _____	68
5.2 Recomendaciones _____	69
<i>CAPITULO VI</i>	70
6.1 Datos Informativos _____	70
6.2 Antecedentes _____	70
6.3 Justificación _____	71
6.4 Objetivos _____	71
6.5 Analisis de Factibilidad _____	72
6.6 Fundamentación _____	73
6.7 Metodología _____	76
6.8 Administración _____	77
6.9 Desarrollo de la Propuesta _____	78
 C. Material de Referencia	
1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS _____	81
2 ANEXOS _____	83

ANEXO 1 ENCUESTA	84
ANEXO 2 Transmision de la Hemofilia	85
ANEXO 3 Transmision de la Hemofilia	85

INDICE DE TABLAS Y GRAFICOS

Tabla N°1 Procedencia de los Pacientes	46
Tabla N°2 Edad	46
Tabla N°3 Severidad	46
Tabla N°4 Tipo de Hemofilia	50
Tabla N°5 Antecedentes Familiares	51
Tabla N°6 Localización de Hemorragias	52
Tabla N°7 Ausentismo escolar en 1 mes	53
Tabla N°8 Impedimento de realizar actividades escolares	54
Tabla N°9 Perdida del año escolar	55
Tabla N°10 Conocimiento de las autoridades	56
Tabla N°11 Dificultad para encontrar empleo	57
Tabla N°12 Ausentismo laboral en 1 mes	58
Tabla N°13 Despido de trabajo	59
Tabla N°14 Lugar de procedencia y severidad	60
Tabla N°15 Impedimento de realizar actividades y severidad	62
Tabla N°16 Ausentismo ecolar en 1 mes y severidad	63
Tabla N°17 Despido de trabajo y severidad	65
Tabla N°18 Perdida de año escolar y conocimiento de autoridades	66
Gráfico N°1 Procedencia de los Pacientes	46
Gráfico N°2 Edad	46
Gráfico N°3 Severidad	50
Gráfico N°4 Tipo de Hemofilia	51

Gráfico N°5 Antecedentes Familiares	52
Gráfico N°6 Localización de Hemorragias	53
Gráfico N°7 Ausentismo escolar en 1 mes	54
Gráfico N°8 Impedimento de realizar actividades escolares	55
Gráfico N°9 Perdida del año escolar	56
Gráfico N°10 Conocimiento de las autoridades	57
Gráfico N°11 Dificultad para encontrar empleo	58
Gráfico N°12 Ausentismo laboral en 1 mes	59
Gráfico N°13 Despido de trabajo	60
Gráfico N°14 Lugar de procedencia y severidad	61
Gráfico N°15 Impedimento de realizar actividades y severidad	46
Gráfico N°16 Ausentismo escolar en 1 mes y severidad	64
Gráfico N°17 Despido de trabajo y severidad	66
Gráfico N°18 Perdida de año escolar y conocimiento de autoridades	67

RESUMEN EJECUTIVO

La presente investigación se desarrolló en la atención primaria de salud teniendo como problema “Características Clínico-Epidemiológicas de los Pacientes Hemofílicos y su Relación con el desempeño Educativo/Laboral”.

MÉTODOS: Diseño descriptivo retrospectivo Sujetos: 74 pacientes diagnosticados de hemofilia de las provincias de Tungurahua, Cotopaxi, Bolívar y Chimborazo. Mediciones: Variables Independiente: lugar de procedencia. Edad, tipo de hemofilia, severidad, localización de hemorragias, antecedentes familiares, Variables dependientes: Ausentismo Escolar en 1 mes, pérdida del año escolar, impedimento de realizar actividades, dificultad de encontrar trabajo, ausentismo laboral en 1 mes. Análisis estadístico chi cuadrado

RESULTADOS Lugar de procedencia: Tungurahua 35%. Edad 19-42 años 42%. Tipo de hemofilia: A 92%. Severidad: Moderada 54%. Ausentismo escolar en 1 mes: menos de una semana 57%. Impedimento de realizar actividades: SI 97%. Ausentismo laboral en 1 mes: 1 día 62%.

CONCLUSIONES: En el centro del país predomina la hemofilia moderada tipo A. El principal factor para un inadecuado desempeño educativo/laboral es el desconocimiento de las autoridades acerca de la enfermedad. La severidad de la enfermedad no se relaciona con el ausentismo escolar.

Palabras Clave: Hemofilia, Desempeño, Educativo, Laboral, Características

EXECUTIVE SUMMARY

The present study was conducted in primary health care as a problem having "Clinical and Epidemiological Characteristics of Patients hemophiliacs and their relationship to performance Educational / Work".

METHODS: Retrospective descriptive Design Subjects: 74 patients with hemophilia in the provinces of Tungurahua, Cotopaxi, Bolivar and Chimborazo. Measurements: Independent variables: place of origin. Age, type of hemophilia, severity, location of bleeding, family history, Dependent variables: Truancy in 1 month, missed the school year, impairment of activities, difficulty of finding work absenteeism within 1 month. Statistical analysis Chi-square

RESULTS Place of origin: Tungurahua 35%. Age 19-42 years 42%. Hemophilia Type: A 92%. Severity: Moderate 54%. Truancy within 1 month: less than a week 57%. Impairment of activities: YES 97%. Absence from work for 1 month: 1 days 62%.

CONCLUSIONS: In the center of the country dominated by moderate hemophilia type A. The main factor for inadequate educational performance / work is the ignorance of the authorities about the disease. The severity of the disease is not related to truancy

Key Words: Hemophilia, Performance, Educational, Work, Characteristics

CAPITULO I EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema

Características Clínico-Epidemiológicas de los Pacientes Hemofílicos y su Relación con el desempeño Educativo/Laboral

1.2 Contextualización

1.2.1 Macro

La hemofilia es una enfermedad crónica, congénita/hereditaria y ligada al sexo (padecida por varones y transmitida por mujeres), que se caracteriza por la insuficiencia de los factores VIII o IX necesarios para la coagulación sanguínea. Los afectados de hemofilia padecen frecuentemente una particular problemática psicosocial, tanto en la aceptación, enfrentamiento, tratamiento y autocontrol de su enfermedad como en lo que se refiere a sus relaciones familiares y sociales, con frecuencia mediatizadas por tal circunstancia.

Según estadísticas mundiales la incidencia es de 1 de cada 10.000 nacimientos por lo tanto al ser una enfermedad infrecuente no hay un protocolo claro de manejo del paciente hemofílico. A nivel internacional se han realizado múltiples estudios acerca de epidemiología pero aún no se han hecho esfuerzos suficientes para la socialización de esta enfermedad en el ámbito educativo y laboral.

Según la Federación Mundial de Hemofilia, existen una serie de deportes que son muy recomendables, medianamente recomendables o poco recomendables en función del riesgo que suponen. Sin embargo a pesar de estas recomendaciones

muchas de las veces niños y adolescentes se han visto relegados de estas actividades.

Con respecto al ámbito laboral se considera al paciente hemofílico como un individuo sensible, tanto por su condición clínica como social.

En países Latinoamericanos los pacientes hemofílicos se han visto limitados a realizar actividades laborales que la Federación Mundial de Hemofilia lo recomienda con repercusión directa sobre su estado emocional social y económico

1.2.2 Meso

En Latinoamérica el principal problema que deben afrontar los pacientes hemofílicos dentro de las instituciones educativas y laborales es la desinformación tanto en las creencias y mitos como en su tratamiento y cuidados, por lo que se han visto relegados en su adecuado desarrollo psico social y emocional al no poder realizar actividades que su condición si lo permite,.

En países como Bolivia y Haití no cuentan con tratamiento adecuado aumentando así la morbimortalidad de los pacientes, lo que los relegan aún más de la sociedad, constituyéndose una carga familiar.

El desempeño laboral y educativo de los pacientes no solo dependen de la calidad al acceso de salud y al adecuado tratamiento sino también al estilo de vida, que al no saber llevar de manera ordenada su enfermedad se ve mermada su inclusión al ámbito laboral y a un cumplimiento eficaz de su desempeño educativo.

1.2.3 Micro

En Ecuador, la hemofilia al ser una enfermedad infrecuente, el principal obstáculo para una adecuada inserción social del paciente hemofílico es el desconocimiento y desinformación en las instituciones donde laboran o estudian los pacientes.

En el al existir menos de 700 casos reportados de hemofilia no se ha establecido una guía de manejo y socialización del paciente hemofílico.

En el ámbito educativo realizan menos actividad física que los niños sanos y experimentan significativamente más soledad y ansiedad, acompañado de los inconvenientes con respecto al desempeño escolar e incluso pérdida del año escolar al no cumplir con el programa académico establecido, en muchas ocasiones su enfermedad no ha representado un obstáculo para realizar actividades pero han sido relegados no solo por sus profesores sino también por sus compañeros.

Con respecto a nivel laboral existen varios inconvenientes sobre todo cuando el paciente tiene que ausentarse por varios días varias veces al mes debido a su propia condición clínica provocando renuncias o despidos.

1.3 Análisis crítico

La hemofilia la ser una enfermedad crónica y poco frecuente los es probable que los profesores, cuidadores y empleadores nunca hayan tenido contacto con ella, por lo que se requiere una guía estandarizada y socializada para el manejo del paciente hemofílico.

Ante todo es imprescindible tener presente que los niños y adolescentes afectados de hemofilia deben llevar una vida escolar normalizada. El hecho de que se produzcan episodios hemorrágicos habitualmente puede hacer que los pequeños falten a la escuela, y se produzca un desfase con respecto a sus compañeros. Es por esto que una buena coordinación de los profesores y las familias hará que se les pueda ofrecer los cuidados necesarios dentro de la escuela o colegio.

Desde el punto de vista de la Medicina del Trabajo, el hemofílico debe ser considerado como trabajador especialmente sensible. La aptitud para su labor habitual dependerá del riesgo al que esté expuesto en ella y la gravedad de su patología.

La Vigilancia de la Salud tendrá que prestar atención para evitar que los riesgos lleven a un empeoramiento de los cuadros clínicos.

1.4. Prognosis

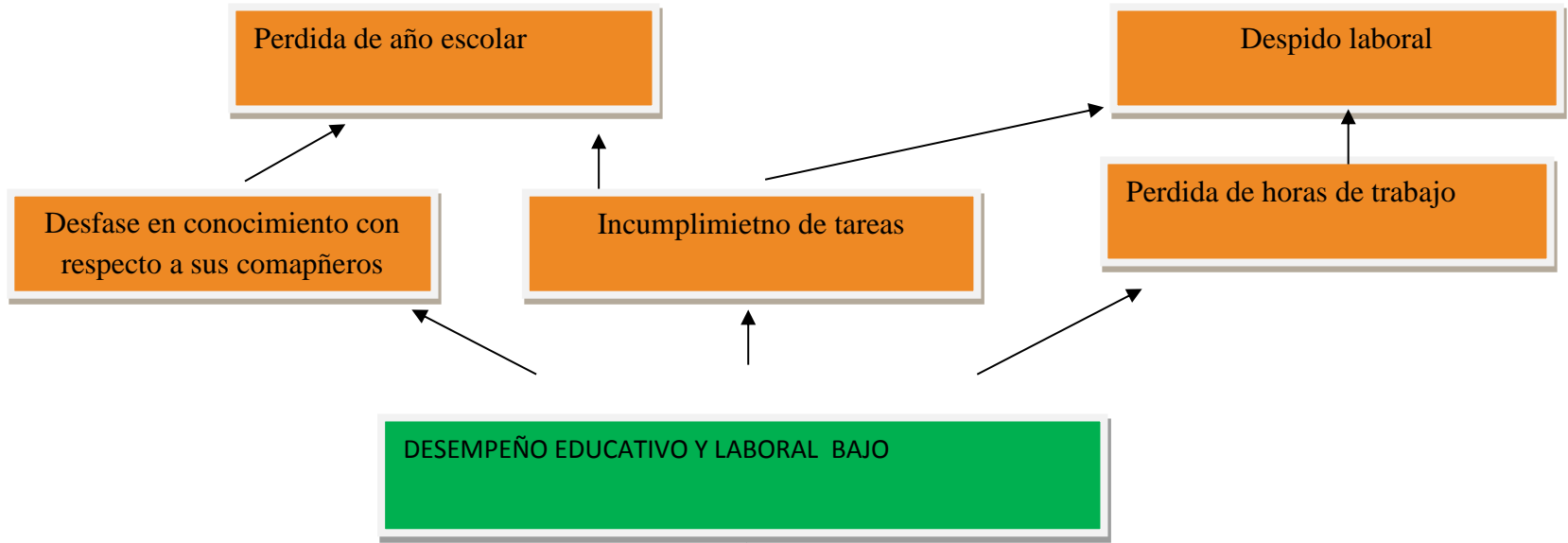
La Hemofilia es una enfermedad que teniendo el tratamiento y cuidados adecuados se puede llevar una vida normal.

Mientras no se pueda fortalecer programas informativos y/o educativos que pertrechen a las instituciones educativas y laborales de información precisa y realista sobre el trastorno, sus manifestaciones, sus repercusiones y su tratamiento, el paciente hemofílico seguirá siendo visto como un individuo débil e inútil para realizar actividades que si las puede hacer.

Al seguir marginando al hemofílico no solo se afectara su condición clínica y social sino también el aspecto emocional e incluso económico

Árbol de problema.

Efectos:



Causas:

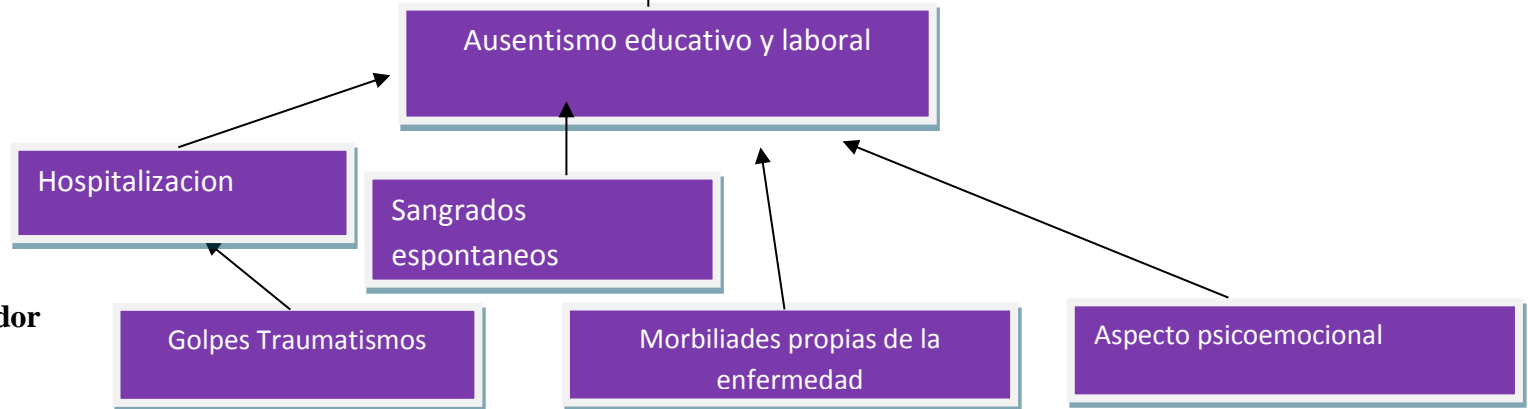


Grafico N^o 1
Fuente: Investigador
Elaboración Investigador

1.5 Formulación del Problema.

¿Qué relación existe entre las características clínico-epidemiológicas de los pacientes hemofílicos y su desempeño educativo/laboral?

1.6 Preguntas directrices:

¿Cuáles son las principales características clínicas de los pacientes hemofílicos del centro del país?

¿Cuáles son las principales características epidemiológicas de los pacientes hemofílicos del centro del país?

¿Cuáles son las dificultades que tienen los pacientes hemofílicos dentro de las instituciones educativas o laborales?

1.8 Delimitación del Problema

1.8.1 Delimitación de contenido

CAMPO: MEDICINA

AREA: medicina

ASPECTO: Desempeño educativo/laboral

1.8.2 Delimitación espacial

La investigación se realizara a los pacientes hemofílicos del centro del país (Provincias de Cotopaxi, Tungurahua, Bolívar, Chimborazo y Pastaza)

1.8.3 Delimitación temporal

El trabajo de investigación se realizara en el tiempo correspondiente a los meses Agosto-Noviembre 2012

Unidades de observación

Pacientes hemofílicos del centro del país (Provincias de Cotopaxi, Tungurahua, Bolívar, Chimborazo y Pastaza)

1.9 Justificación.

En el Ecuador y en especial en el centro del país no se ha abordado a la hemofilia en el ámbito social, sin saber con certeza cual son las dificultades que los pacientes enfrentan a diario tanto en el trabajo como la escuela.

Al llevar a cabo esta investigación se tendrá una idea clara de cuáles son las limitaciones innecesarias que han tenido los hemofílicos que han perjudicado directamente su desarrollo.

Se necesita informar a las instituciones escolares y laborales que los pacientes hemofílicos pueden realizar muchas actividades que actualmente no se les permite.

1.10 Objetivos.

1.10.1 Objetivo General

Determinar la relación entre las características clínico-epidemiológicas de los pacientes hemofílicos y su desempeño educativo-laboral

1.10.2 Objetivos Específicos.

- Establecer las principales características clínicas de los pacientes hemofílicos
- Identificar las principales características epidemiológicas de los pacientes hemofílicos
- Investigar las dificultades que tienen los pacientes hemofílicos dentro de las instituciones educativas o laborales
- Socializar la enfermedad dentro de las instituciones educativas y laborales donde se desenvuelven los pacientes hemofílicos.

CAPITULO II MARCO TEÓRICO.

2.1 Antecedentes Investigativos

Los antecedentes a nivel mundial han identificado los efectos psicosociales, que las enfermedades crónicas en la infancia pueden tener sobre los pacientes, con respecto a la hemofilia hay diferentes estudios sobre las repercusiones psicosociales de la enfermedad.

-TUSELL Y MOLHO (1998) encuentran que un 11.4% de los niños hemofílicos de su muestra habían faltado a clase durante el año anterior debido a problemas ortopédicos (esta cifra no es muy elevada ya que no se incluye en ella el absentismo relacionado con otras causas).

MARTÍNEZ (2011) Tuvo como objetivo: estudiar las características de personalidad, el perfil psicopatológico, los aspectos psicosociales y el conocimiento sobre la enfermedad 19 pacientes hemofílicos adultos que habían sido evaluados psicológicamente en su niñez. Un estudio observacional, prospectivo, longitudinal y descriptivo. Tuvo como conclusiones: el perfil psicopatológico de este grupo es característico de personas con depresión, tristeza, dificultad para expresar sus sentimientos, inseguridad y necesidad de afecto. El 21 % presentó dificultades para su integración a actividades sociales. El 52 % están casados. Todos tienen al menos 9no. grado. El 78 % tiene vínculo laboral activo.

-En el trabajo **DE HUSZTI, GAGE ET AL. (1998)**, los autores recogen que el 31% de los niños hemofílicos en edad escolar por ellos estudiados había repetido curso.

MARÍA ELENA DÁVILA, 2007 Tuvo como objetivo Determinar las características clínicas y sobrevida de los pacientes hemofílicos mediante Serie de

casos, descriptivo. Con un total 170 casos tuvo como conclusiones: Prevalció la hemofilia A moderada, las manifestaciones clínicas más frecuentes son hemorragias, hemartrosis, y la mortalidad fue del 4.5%

2.2Fundamentación.

2.2.1Legal.

Del derecho a la salud y su protección

Art. 1.- La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República la ley. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético.

Art. 2.- Todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud para la ejecución de las actividades relacionadas con la salud, se sujetarán a las disposiciones de esta Ley, sus reglamentos y las normas establecidas por la autoridad sanitaria nacional.

Art. 3.- La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables.

Derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud

Capítulo III

Derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud

Art. 7.- Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos:

- a) Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud;
- b) Acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención preferente en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República;
- c) Vivir en un ambiente sano, ecológicamente equilibrado y libre de contaminación;
- d) Respeto a su dignidad, autonomía, privacidad e intimidad; a su cultura, sus prácticas y usos culturales; así como a sus derechos sexuales y reproductivos;
- e) Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos. Los integrantes de los pueblos indígenas, de ser el caso, serán informados en su lengua materna;

- f) Tener una historia clínica única redactada en términos precisos, comprensibles y completos; así como la confidencialidad respecto de la información en ella contenida y a que se le entregue su epicrisis;
- g) Recibir, por parte del profesional de la salud responsable de su atención y facultado para prescribir, una receta que contenga obligatoriamente, en primer lugar, el nombre genérico del medicamento prescrito;
- h) Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública;
- i) Utilizar con oportunidad y eficacia, en las instancias competentes, las acciones para tramitar quejas y reclamos administrativos o judiciales que garanticen el cumplimiento de sus derechos; así como la reparación e indemnización oportuna por los daños y perjuicios causados, en aquellos casos que lo ameriten;
- j) Ser atendida inmediatamente con servicios profesionales de emergencia, suministro de medicamentos e insumos necesarios en los casos de riesgo inminente para la vida, en cualquier establecimiento de salud público o privado, sin requerir compromiso económico ni trámite administrativo previos;
- k) Participar de manera individual o colectiva en las actividades de salud y vigilar el cumplimiento de las acciones en salud y la calidad de los servicios, mediante la conformación de veedurías ciudadanas u otros mecanismos de participación

social; y, ser informado sobre las medidas de prevención y mitigación de las amenazas y situaciones de vulnerabilidad que pongan en riesgo su vida; y,

l) No ser objeto de pruebas, ensayos clínicos, de laboratorio o investigaciones, sin su conocimiento y consentimiento previo por escrito; ni ser sometida a pruebas o exámenes diagnósticos, excepto cuando la ley expresamente lo determine o en caso de emergencia o urgencia en que peligre su vida.

Ley de amparo y protección a los pacientes en el Ecuador

Publicado el 23/Enero/1995 Quito.

Los derechos a una atención médica digna, a no ser discriminados, a la confidencialidad, a la información y a decidir si los ecuatorianos aceptan o declinan determinados tratamientos médicos, se establecen en la Ley de Derechos y Amparo al Paciente sancionada por el presidente Sixto Durán Ballén.

La Ley obliga a todos los centros de salud del país, sean públicos, privados o a cargo de instituciones militares, policiales, religiosas o de beneficencia. Se consideran centros de salud a: hospitales, clínicas, institutos médicos, centros médicos, policlínicos y dispensarios médicos. De acuerdo a la Ley todo paciente tiene derecho a ser atendido oportunamente en el centro de salud, de acuerdo a la dignidad que merece todo ser humano y tratado con respeto, esmero y cortesía. Los pacientes tendrán derecho a no ser discriminados por razones de sexo, raza, edad, religión o condición social y económica. Todo paciente tendrá derecho a que la consulta, examen, diagnóstico, discusión, tratamiento y cualquier tipo de

información relacionada con el procedimiento médico a ser aplicado, tenga el carácter de confidencial. También reconoce el derecho de los pacientes a que, antes y en las diversas etapas de atención al paciente, reciba del centro de salud, a través de sus miembros responsables, la información concerniente al diagnóstico de su estado de salud, al pronóstico, al tratamiento, a los riesgos a los que está expuesto desde el punto de vista médico, a la duración probable de incapacidad y a las alternativas para el cuidado y tratamientos existentes, en términos que el paciente pueda razonablemente entender y estar habilitado para tomar una decisión sobre el procedimiento a seguirse. El paciente tiene derecho a elegir si acepta o declina el tratamiento médico. En ambas circunstancias el centro de salud deberá informarle sobre las consecuencias de su decisión. Sanciones por falta de atención bajo ningún motivo un centro de salud podrá negar la atención de un paciente en estado de emergencia. El centro de salud que se negare a atender a un paciente en estado de emergencia, será responsable por la salud de dicho paciente y asumirá solidariamente con el profesional o persona remisa en el cumplimiento de su deber.

2.3 CATEGORIAS FUNDAMENTALES

Variable Dependiente



Variable Independiente



← Influye →

Grafico N° 2
Fuente: Investigador
Elaboración Investigador

2.4 Fundamentación Teórica.

Los trastornos hemorrágicos plasmáticos se designan también con el término de hipocoagulabilidades, para diferenciarlos en bloque de las diátesis hemorrágicas debidas a alteraciones plaquetarias y vasculares.

Las hipocoagulabilidades congénitas pueden deberse a un déficit en la síntesis de los factores formadores de fibrina y a un incremento anómalo de la fibrinólisis

Las más frecuentes debido al déficit de los factores son la hemofilia A (déficit de factor VIII) y la hemofilia B (déficit de factor IX).

La hemofilia A ó clásica, se define como una deficiencia de la actividad pro coagulante del factor VIII, se caracteriza por una deficiencia de la actividad coagulante del factor VIII (factor VIIIc) en el plasma, siendo normal el factor von Willebrand (vWF)

La hemofilia B ó enfermedad de Christsmas es el déficit congénito de factor IX ó deficiencia del Componente de la tromboplastina plasmática (CTP)¹

La hemofilia C ó deficiencia del Antecedente de la tromboplastina plasmática (ATP, factor XI) constituye una diátesis hemorrágica de gravedad leve a moderada²

2.4.1 Fisiopatología

El factor VIII está compuesto por dos fracciones diferentes, una que contiene el antígeno y el factor von Willebrand y otra que contiene la fracción pro coagulante. La síntesis de la fracción pro coagulante que se hace principalmente en el hígado, pero también en el pulmón, bazo y ganglios linfáticos, es

codificada por el brazo largo del cromosoma X. La síntesis del factor von Willebrand que se realiza en las células endoteliales y en los megacariocitos, es codificada por el cromosoma XII. Ambas fracciones circulan juntas para cumplir las funciones hemostáticas que les corresponden.

El factor IX es producido en el hígado y es dependiente de la vitamina K. Su síntesis es codificada por el brazo largo del cromosoma X. La deficiencia del factor VIII o de factor IX no permitirá que se haga una adecuada primera fase de coagulación, lo cual a su vez no permite un buen tapón de fibrina, lo que en última instancia es lo responsable de que los pacientes hemofílicos no sean capaces de responder como es debido a los retos serios a la hemostasia.

La deficiencia del factor XI es una enfermedad de carácter autosómico recesivo. El factor XI es estable y se encuentra en el suero y en el plasma, mostrando una mayor actividad al ponerse en contacto con el vidrio después de permanecer almacenado. El defecto hemorrágico es leve, y generalmente, solo requiere tratamiento en los momentos de cirugía o de traumatismos. El pronóstico para una vida normal es excelente.¹

2.4.2 Clasificación de la hemofilia

Las formas principales de hemofilia son las siguientes:

Hemofilia A causada por un déficit del factor VIII de coagulación; aproximadamente el 85% de pacientes hemofílicos padece el tipo A de esta enfermedad.

Hemofilia B : causada por una deficiencia del factor IX.

Las hemofilias se clasifican clínicamente por su severidad de acuerdo con la cantidad de factor VIII ó IX que el paciente puede producir.

Una unidad de un factor de la coagulación es la cantidad de éste que se encuentra en un mililitro de plasma

La hemofilia severa es aquella en la que el paciente produce menos del 1% del factor; la hemofilia moderada, es en la que el paciente produce del 1-5% del factor y en la hemofilia leve los pacientes producen más del 5% (6-40% de la normalidad) del factor.

2.4.3 Aspectos genéticos

Las hemofilias A y B son transmitidas como un carácter autosómico ligado al género, pero hay hasta 30% de individuos afectados sin historia familiar de hemofilia. Los varones que carecen del alelo normal tienen hemofilia y no se transmite la enfermedad a sus hijos, pero sí el rasgo a todas sus hijas, las cuales serán portadoras, dado que heredan el cromosoma X anormal del padre. La mujer portadora puede transmitir la enfermedad a la mitad de sus hijos y el estado de portadora a la mitad de sus hijas ³⁻⁴

El estado de portadora de hemofilia A puede ser detectado en laboratorios especializados, por medio de análisis basados en la reacción entre la fracción pro coagulante y el factor von Willebrand y por el análisis genético. El estado de portadora de hemofilia B aunque es más difícil, se sigue en general el mismo patrón de análisis: la reacción entre la fracción pro coagulante y material antigénico.

El diagnóstico prenatal se hace en centros con recursos muy especializados, mediante el uso de técnicas de biología molecular en material obtenido por amniocentesis (después de quince semanas de gestación) o por biopsia de vellosidades cationicas (diez a doce semanas de gestación). También hay

técnicas para medir factor VIII en muestra de sangre fetal de cordón (a la semana veinte de gestación).⁵

2.4.4 Manifestaciones clínicas

Desde el punto de vista clínico, las hemofilias A y B son indistinguibles. Los síntomas pueden manifestarse desde la época de recién nacido, en los casos severos, con sangrado prolongado por el muñón umbilical, céfalohematoma o hemorragia posquirúrgica. La hemorragia del sistema nervioso central ocurre en 1-2% de estos neonatos.

En el lactante se suele manifestar como pequeños hematomas submucosos cuando se produce la erupción dental. Cuando empieza a caminar aparecen hematomas en nalgas, rodillas y frente, secundarios a las caídas. Al aumentar la actividad física los hematomas son más profundos y aparecen las hemartrosis.⁵⁻⁶

El preescolar y el escolar, fundamentalmente presentan hemartrosis y hematomas. Aparece hematuria. El escolar preadolescente tiene labilidad emocional y pasa por una etapa de rechazo a la sociedad, en la que se niega inclusive a hacerse terapia de reemplazo cuando tiene un evento hemorrágico.

El adolescente tiene todas las hemorragias posibles en la vida de estos pacientes, incluida la que puede ocurrir como resultado de la iniciación de coitos, hemorragia cargada de una gran ansiedad. La complicación más frecuente y grave es la artropatía crónica que es una disfunción notoria de la articulación debida a hemartrosis recidivante, debida a su vez al círculo vicioso de una articulación con minusvalía por el dolor y los cambios tróficos que han producido hemartrosis anteriores. Cuando sucede esto, las hemartrosis ocurren espontáneamente-

El síntoma más común de la hemofilia es la hemorragia incontrolable y excesiva por causa del factor de coagulación que falta o está en bajos niveles en la sangre. Puede producirse una hemorragia incluso cuando no haya ninguna lesión. La mayoría de las veces se produce en las articulaciones y en la cabeza.

Cada individuo puede experimentar los síntomas de la hemofilia de una forma diferente. Los síntomas pueden incluir:

2.4.4.1 Moretones

Pueden producirse moretones por pequeños accidentes, que pueden a su vez generar un hematoma grande. Por este motivo, en la mayoría de los casos este trastorno se diagnostica entre los 12 y 18 meses de edad, cuando el niño se hace más activo.

2.4.4.2 Sangrados que se producen con facilidad

La tendencia a sangrar por la nariz, la boca y las encías por un traumatismo sin importancia, durante el cepillado de dientes o los tratamientos odontológicos a menudo constituye un indicador de hemofilia.

2.4.4.3 Hemorragia en una articulación.

La hemartrosis puede provocar dolor, inmovilidad y, con el tiempo, deformidad si no se realiza el tratamiento médico adecuado. Las articulaciones son los lugares más comunes donde se producen complicaciones debido a la hemorragia por hemofilia. Si estas hemorragias son recurrentes, pueden derivar en artritis crónica y dolorosa, deformidad e incapacidad.

La hemartrosis es una de las manifestaciones clínicas más frecuentes en la hemofilia, que afecta principalmente las articulaciones. Los sangramientos

intraarticulares recidivantes producen hipertrofia de la sinovial y provocan nuevo sangramiento, con el desarrollo de un ciclo vicioso de hemartrosis-sinovitis-hemartrosis. Todo este cuadro sintomático predispone a un daño articular progresivo, que establece la artropatía crónica degenerativa.

Las hemartrosis recurrentes conducen a una intensa proliferación de la membrana sinovial que produce hemorragias más frecuentes, y finalmente, una sinovitis crónica. Cada nueva hemorragia origina un mayor grado de sinovitis y de contractura en la flexión de la articulación. De modo progresivo, aparecen atrofia muscular y de ligamentos, estrechamiento de la interlínea articular y destrucción del cartílago⁷

2.4.4.4 Hemorragia en los músculos

La hemorragia en los músculos puede causar edema, dolor y enrojecimiento. La hinchazón por el exceso de sangre en estas zonas puede producir un aumento de la presión en los tejidos y nervios de la zona, provocando daño y, o deformación permanente.

2.4.4.5 Hemorragia por lesiones o hemorragia cerebral.

La hemorragia por lesión o espontánea en el cerebro es la causa más común de muerte en los niños que tienen hemofilia y la complicación hemorrágica más grave. Una hemorragia cerebral puede producirse a partir de una caída o un pequeño golpe en la cabeza. Las hemorragias cerebrales pequeñas pueden ocasionar ceguera, retraso mental y varias deficiencias neurológicas y puede llevar a la muerte si no se diagnostica ni se trata inmediatamente.

La hemorragia intracraneal es la principal causa de muerte de los hemofílicos. Ocurre casi exclusivamente en los pacientes con hemofilia severa. La forma más común del sistema nervioso central es la hemorragia subaracnoidea espontánea o postraumática, pero puede ocurrir en cualquier sitio de la cavidad intracraneana. La edad media de presentación es quince años y es una complicación tan seria que se debe vigilar intrahospitalariamente a todo paciente hemofílico que sufra trauma craneal de cualquier magnitud ³⁻⁴

2.4.4.6 Otras fuentes de hemorragia

La sangre en la orina o en las heces puede ser también un síntoma de hemofilia. La mayoría de los episodios de hematuria son espontáneos y asintomáticos. Cuando hay dolor suele ser por coágulos en la pelvis renal o en el uréter, lo que determina la cesación de la hematuria. Empieza en la edad escolar y se supone que sea causada por complejos inmunes en pacientes multitransfundidos,

La hemorragia gastrointestinal es infrecuente en el niño hemofílico, pero en los escolares mayores y adolescentes puede ocurrir asociada con enfermedades como gastritis o úlcera péptica o duodenal.

Incidencia de las diferentes localizaciones de la hemorragia

- Hemartrosis: 70%-80%
- Músculos/tejidos blandos: 10%-20%
- Otras hemorragias importantes: 5%-10%
- Hemorragias en el sistema nervioso central (SNC): < 5%

Incidencia de hemorragias en diferentes articulaciones

- Rodilla: 45%
- Codo: 30%
- Tobillo: 15%
- Hombro: 3%
- Muñeca: 3%
- Cadera: 2%
- Otras: 2%

2.4.5 Diagnóstico y tratamiento

Se hace con base en los hallazgos clínicos y en los resultados de los exámenes de laboratorio. Además de una historia médica completa y un examen físico, el médico del niño puede realizar numerosos exámenes de sangre incluyendo niveles del factor de coagulación, un recuento sanguíneo completo, una evaluación de los tiempos de hemorragia y, o exámenes de ADN. El médico también puede pedir detalles de los antecedentes familiares.

El diagnóstico preciso es importante e indispensable para el tratamiento eficaz. Debe sospecharse hemofilia en pacientes que presenta un historial de:

- Propensión a moretones durante la niñez temprana;
- Hemorragias espontáneas (particularmente en articulaciones y tejidos blandos); y hemorragia excesiva posterior a traumatismo o cirugía.

Si bien generalmente el historial de hemorragias abarca toda la vida, algunos niños con hemofilia severa podrían no presentar síntomas de hemorragias sino

hasta después del primer año de edad o posteriormente, cuando empiezan a caminar y explorar su mundo. Los pacientes con hemofilia leve podrían no presentar hemorragias excesivas a menos que sufran un traumatismo o cirugía.¹

Usualmente se obtiene un historial familiar de hemorragias. La hemofilia por lo general afecta a los varones del lado materno. No obstante, los genes tanto del FVIII como del FIX son proclives a nuevas mutaciones, y casi un tercio de todos los pacientes pudiera no tener un historial familiar con estos trastornos.

El diagnóstico biológico se basa en la dosificación de la actividad procoagulante correspondiente, bien sea del factor VIII o del factor IX, que se halla disminuida. Los exámenes que se le deben hacer a todo paciente que se sospeche hemofilia son: tiempo de tromboplastina parcial (TPT) que se halla muy alargado dependiendo de la intensidad del déficit, tiempo de protrombina (TP) que resulta normal y dosificación de factores, la cual se hace por técnicas de coagulación que miden la actividad de los factores,

La combinación del uso del TP y TPTa (tiempo de tromboplastina parcial activado) en distintas preparaciones de muestras del paciente, como plasma adsorbido y suero, sirven para hacer la clasificación de la probable deficiencia de los distintos factores de la coagulación en pacientes con historia y signos y síntomas de alteraciones del componente de coagulación y fibrinólisis

La dosificación de los factores VIII y IX se lleva a cabo generalmente observando la corrección del tiempo de cefalina de plasmas carentes de estos factores por el plasma problema y el plasma normal a distintas diluciones (método en un tiempo). La dosificación de estos factores (VIII y IX) permite la clasificación de las hemofilias en graves, moderadas o leves.⁹⁻¹⁰

Hemofilia Severa	Hemofilia Moderada	Hemofilia Leve
2% del nivel del factor	entre el 2% al 5%	>5% del nivel del factor
Las hemorragias pueden ser espontaneas	Pueden sangrar por lesiones insignificantes	Pueden sangrar por lesiones severas, cirugías
Episodios hemorrágicos semanales	Pueden sangrar una vez al mes	Hemorragias muy raras
Compromiso de varias articulaciones	Puede afectarse una sola articulación	Es raro el compromiso articular

La medición de la inhibición de la actividad coagulante del factor VIII (titulación del inhibidor) se realiza teniendo en cuenta que la reacción tiene características tiempo y temperatura dependientes (método Bethesda), y se expresa en Unidades Bethesda (UB)

2.4.6 Tratamiento

El tratamiento propio de la hemofilia se reduce prácticamente a la profilaxis y a la cohibición de las hemorragias, en el que ocupa el primer lugar la terapia sustitutiva. El tratamiento depende del tipo y de la gravedad de la hemofilia, y su objetivo es la prevención de las complicaciones hemorrágicas (principalmente las hemorragias cerebrales y en las articulaciones). Debe ser conducido por un equipo multidisciplinario con conocimientos suficientemente amplios de la problemática a la que se ven abocados estos pacientes

Cualesquiera sean los recursos con que se cuente, el tratamiento debe ser guiado por los siguientes principios básicos:

Toda terapia de remplazo debe ser precoz y suficiente.

Toda terapia de remplazo se debe sostener por veinticuatro horas después de haber cedido la sintomatología.

El paciente se observa por veinticuatro horas después de suspender la terapia de remplazo.

Los taponos nasales no se deben dejar por más de veinticuatro horas y no deben contener tanino.

Toda inmovilización debe ser precoz.

Se debe evitar el uso de drogas que alteren otros componentes de la hemostasia.

Se deben usar todos los recursos analgésicos necesarios, con excepción de aquellos que alteren otras fases de la hemostasia.

Nunca se debe bajar la guardia en los aspectos psicológicos y sociales de la terapéutica.

Los productos de reemplazo para los pacientes son de dos clases: derivados de la sangre humana o de otros animales y factor VIII recombinante. Derivados de la sangre humana de uso corriente para pacientes con hemofilia A son el crioprecipitado y el concentrado de factor VIII; para pacientes con hemofilia B, plasma fresco congelado y el complejo protrombínico

Para la terapia de reemplazo es necesario conocer el porcentaje de producción de factor del paciente y conocer los niveles que debe alcanzar según la hemorragia que tenga; si no se sabe, se debe suponer que es menor del 1% . La finalidad del tratamiento de un episodio hemorrágico es detener la hemorragia, evitar las complicaciones y evitar las secuelas. El tratamiento profiláctico comprende la prevención de las hemorragias

(profilaxis primaria y secundaria) y la preparación adecuada en caso de intervención quirúrgica. 5.6.7,8

2.4.6.1 Tratamiento de hemorragias

2.4.6.2 Manejo de las hemorragias específicas

Hemorragias articulares (hemartrosis)

Administrar al paciente la dosis apropiada de concentrados de factor. Solicitar radiografías en caso de traumatismo o sospecha de fractura.

Elevar el nivel del factor al 30% con los primeros síntomas o después del trauma. Para una hemorragia articular más significativa elevar el nivel al 50-60%.

Continuar tratamiento durante 2 a 3 días hasta que los síntomas hayan mejorado significativamente. Repetir la dosis cada 12-24 hs.

Medidas adyuvantes: hielo local intermitente, inmovilización de la articulación, reposo temporal y analgésicos. (Colocar valva de yeso sólo en caso de niños en quienes mantener la articulación inmóvil resulta dificultoso)

Movilizar la articulación tan pronto como sea posible, cuando el dolor se haya calmado. Completar con fisioterapia de rehabilitación con apoyo de tratamiento sustitutivo de concentrados.

10

Hemorragias musculares

Elevar el nivel de factor al 30% con los primeros síntomas o después del trauma.

Generalmente se requiere una segunda infusión de factor dentro de las 24 horas. Según la severidad de la hemorragia se continuará el tratamiento sustitutivo, así

como las medidas adyuvantes antes mencionadas. En caso de hematomas en miembros superiores o inferiores, se deberá evaluar el compromiso neurovascular. En presencia de un síndrome compartimental, se recomienda internar al paciente, administrar dosis de factor que mantenga niveles plasmáticos

superiores al 50%, durante al menos 7 días y evite realizar todo procedimiento quirúrgico y/o invasivo.

Hemorragia en el músculo psoas-ilíaco

Esta hemorragia puede presentarse simulando un abdomen agudo, con dolor en fosa ilíaca, ingle, y/o región lumbar y dolor en la extensión del muslo (pero no en la rotación de la cadera). Puede haber parestesia e hipoestesia en muslo.

Elevar inmediatamente el nivel de factor por encima del 50% durante 48 a 96 horas, y luego mantenga niveles superiores a 30% durante 5 a 7 días más. Si la evolución es adecuada, disminuya paulatinamente los niveles del factor y continúe con profilaxis (3 veces por semana para FVIII y 2 veces por semana para FIX) durante 2 a 6 semanas, mientras se inicia la actividad física.

Hospitalizar en caso de que el tratamiento no pueda realizarse en domicilio y el traslado del paciente al centro asistencial sea dificultoso.

Realizar un estudio por imágenes (ecografía o tomografía computada (TC) de abdomen y pelvis), para confirmar el diagnóstico.

Tener en cuenta que el hematoma de psoas derecho puede confundirse con el cuadro de apendicitis aguda; la ecografía y la TC permitirán hacer el diagnóstico diferencial.

Limitar la actividad hasta que el dolor desaparezca. La deambulaci3n se debe retomar paulatinamente. La fisioterapia es 3til para restaurar la fuerza muscular y la actividad plena.

Hematuria

Evite el uso de agentes antifibrinol3ticos.

Las hematurias sin dolor deben ser tratadas con reposo total en cama y una hidrataci3n vigorosa durante 48- 72 horas.

Investigar la posible causa de la hematuria (infecci3n, litiasis, etc). Si la hematuria persiste (por m3s de 72-96 hs), eleve el nivel del factor al 30%. En presencia de dolor tipo c3lico se pueden utilizar analg3sicos y antiespasm3dicos.

Hemorragias orales

-Las causas m3s frecuentes suelen ser secundarias a traumatismos (corte del frenillo del labio superior, gingivorragia, heridas cortantes en labios, enc3as, etc), mordedura de lengua o carrillo, procedimientos o procesos odontol3gicos, etc.

En pacientes con hemofilia A, algunas hemorragias pueden ser controladas con el uso de agentes antifibrinol3ticos solamente o con la administraci3n del factor (nivel a alcanzar >30%).

En general las lesiones de la boca requieren tratamiento sustitutivo con el factor deficiente durante varios d3as, para asegurar adecuada hemostasia y cicatrizaci3n.

Evaluar y administrar tratamiento en caso de anemia, seg3n severidad (investigar sobre todo en ni3os).

Indicar dieta blanda y fr3a durante varios d3as. ^{10,11,12}

Epistaxis (hemorragia nasal)

Las epistaxis pueden estar relacionadas a cambios de estación o a infecciones respiratorias. En algunos casos es suficiente la aplicación de un taponaje adecuado y la administración de antifibrinolíticos.

Aplicar una presión firme en la parte blanda de la nariz durante al menos 20 minutos.

Evaluar la presencia de anemia si las hemorragias ocurren frecuentemente o son prolongadas. Podría estar indicado el tratamiento sustitutivo con factor (nivel >30%), si persiste la epistaxis, a pesar de las medida anteriores. ^{10,11,12}

Hemorragias en los tejidos blandos

Las hemorragias superficiales en tejidos blandos (moretones) son muy frecuentes en los niños con hemofilia, y en general, no requieren terapia sustitutiva de factor. Puede ser útil la aplicación de presión firme y hielo.

Evaluar la extensión, sobre todo en niños muy pequeños, para determinar la necesidad de tratamiento. Descarte la posibilidad de lesión traumática de órganos vitales. Las hemorragias en compartimientos abiertos tales como en el espacio retroperitoneal, escroto, glúteos o muslos pueden dar por resultado una pérdida extensa de sangre. Administre factor inmediatamente.

Laceraciones y abrasiones

Las laceraciones superficiales pueden ser tratadas limpiando la herida y después aplicando presión y bandas adhesivas. Las laceraciones profundas requieren elevación del nivel del factor al 50% y la sutura correspondiente. Para retirar los puntos generalmente se requiere otra infusión de factor.

Manejo de las hemorragias graves

Traumatismo de cráneo. Hemorragia en Sistema Nervioso Central (SNC)

Trate todas las lesiones posteriores a traumatismos en la cabeza y las cefaleas persistentes, como si fueran hemorragias intracraneales. Administre concentrados inmediatamente. No espere a que se desarrollen síntomas adicionales, resultados de laboratorio o la realización de un estudio por imágenes.

Esta es una verdadera emergencia médica. Elevar inmediatamente el nivel del factor al 70-100% cuando ocurra un traumatismo o síntomas sugestivos de hemorragia en SNC. Mantenga niveles plasmáticos de FVIII/IX por encima del 50%, hasta realizar una TC diagnóstica. ^{10,11,12}

Una vez diagnosticada la hemorragia, comuníquese con el Centro de Hemofilia para continuar el tratamiento. Por lo general, éste implica varias semanas de administración continua de concentrados y luego una profilaxis no menor a 6 meses. En caso de recurrencia, el paciente deberá recibir profilaxis de por vida. ^{2,10,12}

El manejo conservador (no quirúrgico), en la gran mayoría de los casos, es suficiente para el control del cuadro. Dicho manejo deberá ser multidisciplinario.

Las cefaleas o síndromes neurológicos también pueden corresponder a infecciones oportunistas en los pacientes infectados con el VIH.

Hemorragias en la vía aérea superior

Los traumatismos de cuello, amigdalitis severas, procesos o procedimientos odontológicos pueden producir hemorragias que comprometen la vía aérea. Los síntomas referidos pueden ser variados: disfagia, odinofagia, disnea, cambios de

voz, etc. Muchas veces los hematomas no se pueden objetivar visualmente. Esta es una verdadera emergencia médica.

Elevar inmediatamente el nivel del factor al 70 - 100% y se debe mantener al menos un nivel del 50% hasta la resolución completa del cuadro. Los pacientes con traumatismo o síntomas de hemorragia que comprometan la vía aérea, generalmente requieren hospitalización. Podría estar indicada una TC. ^{11,12}

Hemorragias gastrointestinales

Primero administre al paciente la dosis apropiada de concentrados de factor y después investigue la causa probable.

Eleve inmediatamente el nivel del factor al 70% -100%. Mantenga un nivel superior al 50% en los días subsiguientes, hasta la resolución del cuadro. Se requiere una evaluación médica y posible hospitalización cuando se presentan signos de hemorragia gastrointestinal y/o abdomen agudo.

Se debe Realizar el estudio endoscópico correspondiente para determinar la causa de la hemorragia.

Hemorragias intra-abdominales

Las hemorragias abdominales pueden presentarse con síntomas de abdomen agudo (dolor, náuseas, vómitos, etc.) y podrían ser necesarios estudios por imágenes apropiados para establecer la causa. Considerar siempre a un cuadro abdominal en un paciente con hemofilia como de origen hemorrágico hasta demostrar lo contrario. La ausencia de un traumatismo previo no descarta la presencia de un hematoma. La hemorragia puede comprometer cualquier órgano o tejido.

Traumatismos y/o hemorragias oftálmicas

Esta es una verdadera emergencia médica. Se debe Elevar inmediatamente el nivel del factor al 70% - 100%.

Indicar evaluación oftalmológica de urgencia.

2.4.6.3 Tratamiento coadyuvante

- **La terapia RHCE** (reposo, hielo, compresión y elevación) constituye un importante tratamiento coadyuvante para hemorragias musculares y articulares, ayuda al incremento de los niveles de factor con concentrados de factor de coagulación o desmopresina, en casos de hemofilia A leve. Los músculos y articulaciones que presentan la hemorragia pueden mantenerse en reposo mediante cabestrillos, yeso o el uso de muletas o silla de ruedas. La aplicación de paquetes fríos o de hielo es útil para disminuir la inflamación, pero el hielo deberá aplicarse envuelto en una toalla y no directamente sobre la piel. Se recomienda la aplicación de hielo durante 20 minutos, cada cuatro a seis horas, hasta que cedan la inflamación y el dolor. ^{12,13}

Los medicamentos antifibrinolíticos (por ejemplo, ácido tranexámico, ácido aminocaproico) administrados durante cinco a diez días son eficaces como tratamiento coadyuvante para hemorragias en mucosas (por ejemplo, epistaxis, hemorragia bucal) y ayudan a disminuir el uso de productos coagulantes en extracciones dentales. Estos medicamentos deben evitarse en caso de hemorragia renal ya que coágulos no disueltos en pelvis renal y uréteres podrían comportarse como cálculos, ocasionando cólico ureteral y nefropatía oclusiva. Los medicamentos antifibrinolíticos no deben administrarse junto con concentrados de complejo de protrombina activados o no activados debido a posibles complicaciones.

- Algunos inhibidores COX-2 pueden usarse con prudencia para inflamaciones articulares posteriores a una hemorragia aguda y en casos de artritis crónica.

El tratamiento puede prevenir hemorragias o minimizar sus efectos de manera que el paciente permanezca libre de incapacidades y complicaciones. Las hemorragias cesan cuando una cantidad suficiente de factor de coagulación llega al sitio lesionado. El reemplazo del factor carente puede ser hecho en anticipación de una hemorragia, o tan pronto como el paciente se dé cuenta que está sangrando. Cuando el tratamiento se administra al comienzo de un episodio de sangrado, las probabilidades que continúe la hemorragia se reducen. Cuando se aplaza el tratamiento, la hemorragia continúa y progresa, causando más daños en los tejidos; aumentando a su vez, la probabilidad de hemorragias adicionales posteriormente. Las hemorragias graves o las cirugías requieren terapia de reemplazo continua o intermitente para mantener niveles adecuados de los factores de coagulación. Las infecciones predisponen a hemorragias adicionales y se recomienda un tratamiento antibiótico precoz para las infecciones bacterianas comprobadas.

Durante su vida las personas con hemofilia recibirán hemoderivados, como el crioprecipitado o el plasma fresco congelado de cientos o miles de donantes de sangre. Por lo cual una consideración a tomar en cuenta es que el riesgo de adquirir una infección transmitida por la sangre aumenta con cada exposición y se acumula a través de la vida de una persona. Otra consideración es el hecho que la tasa de incidencia de infecciones tales como el VIH varía enormemente entre países.

Las complicaciones más trascendentes originadas por esta terapia son la transmisión viral y la aparición de inhibidores. Aparecen, casi exclusivamente, en pacientes con hemofilia severa. El desarrollo de inhibidores ocurre más frecuentemente en personas con ciertas condiciones hereditarias. La frecuencia de inhibidores es más alta entre quienes padecen hemofilia severa o moderadamente severa (en base a estudios

internacionales la frecuencia del desarrollo se encuentra entre 20 y 33%). Se desarrollan durante la infancia a una edad promedio de 12 años ¹³

Hay cierta controversia sobre la incidencia exacta (el número de casos nuevos) del desarrollo de inhibidores, pero es generalmente aceptado que alrededor de 15 por ciento de las personas con hemofilia A severa desarrollarán inhibidores en un momento dado. En contraste, el desarrollo de inhibidores en casos de hemofilia B es sumamente raro y solamente visto en menos de uno por ciento de las personas. La mayoría de los inhibidores surgen luego de relativamente pocos tratamientos. En general, entre más tratamientos ha recibido una persona sin haber desarrollado inhibidores, las posibilidades de que desarrolle un inhibidor son menores

Frecuentemente las personas con inhibidores sufren mucho más complicaciones infecciosas, ortopédicas y riesgo de muerte a causa de su hemofilia y tienen mayores limitaciones en su vida cotidiana que aquellas en las cuales no aparecen inhibidores

2.4.7 Desempeño Educativo

Ante todo, la principal meta a alcanzar común niño afectado de hemofilia desde el sistema educativo es su normalización. La inclusión de las diferentes particularidades que se puedan presentar en el aula es uno de los principales retos educativos..

La colaboración del profesorado para la inclusión de este colectivo es fundamental. La hemofilia, en sus manifestaciones más graves, puede hacer que los niños afectados se vean obligados a faltar a clases a menudo, por lo que la adaptación del currículo del paciente a las tareas en casa es fundamental. Si se

actúa de manera consciente en este sentido, podemos lograr que los posibles ingresos hospitalarios o la necesidad de permanecer en reposo durante determinados periodos no supongan un impedimento para su desarrollo escolar normal.

Será importante para la escolarización del pequeño que los padres tengan la confianza de que se le está brindando en el colegio la atención adecuada, ya que éste será otro factor que hará que el absentismo se reduzca en la medida de lo posible.

Las actuaciones importantes hacia el niño hemofílico serán aquellas encaminadas a permitirle la realización de tareas en casa en aquellos casos en que no pueda acudir a clase. Cuando se acuda y se necesite reposo, será muy favorable que se tengan en cuenta sus necesidades y no se le fuerce a hacer desplazamientos innecesarios o realizar tareas por escrito en algunos casos, e incluso se le permita no salir al patio y permanecer en compañía de algún compañero.

Todas estas acciones serán de gran valor para colaborar en la consecución de la normalización de los niños afectados de hemofilia.

De esta forma, mediante una educación adecuada, podremos fomentar la inserción social y laboral de los adultos que serán.^{13,14}

2.4.7.1 Educación física y deporte:

La práctica deportiva controlada es muy recomendada para los niños afectados de hemofilia, ya que fortalece la musculatura y mejora la flexibilidad, contribuyendo a preservar la actividad articular y evitando de este modo, futuras lesiones. En la hemofilia, las hemorragias tanto musculares como articulares dan lugar a la aparición de atrofia, que va originando progresivamente nuevos sangrados, dolor

y rigidez articular, llevando a la aparición de una artropatía, destrucción del cartílago articular y, en consecuencia, la posible invalidez.

La elección de los deportes debe reflejar las preferencias de la persona, su habilidad, condición física, costumbres locales y recursos disponibles.

Antes de practicar actividades deportivas, el paciente debe hablar con su médico sobre la conveniencia de éstas, el equipo protector y la profilaxis previa necesaria.

Deben fomentarse programas deportivos organizados, en vez de actividades no estructuradas, para las que pudiera no contarse con equipo protector y supervisión

Una articulación sustentada por músculos y ligamentos fuertes será más estable y con menos tendencia al sangrado.

El niño afectado de hemofilia puede hacer las clases de educación física con normalidad. Las posibles limitaciones dependerán del tipo de hemofilia, el grado y las características de los pequeños. Estará contraindicado en aquellos casos en los que exista prescripción médica en ese sentido o se encuentre en un episodio hemorrágico.

Existen ejercicios y actividades que no están recomendadas, como aquellas que implican saltos, estiramientos o choques. El profesor de educación física puede adaptar el currículo de la asignatura de manera que se incluya al niño afectado en todas las actividades, ya que la inclusión de ejercicios en grupo y de cooperación contribuirá su integración y mejorarán su autoestima y su autoimagen corporal.^{3,4}

Según la Federación Mundial de Hemofilia, existen una serie de deportes

que son muy recomendables, medianamente recomendables o poco recomendables en función del riesgo que suponen.

Deportes recomendados	Deportes medianamente recomendados	Deportes poco recomendados
Natación	Baloncesto	Fútbol
Senderismo	Atletismo	Rugbi
Pesca	Tenis	Balonmano
Danza	Esgrima	Carreras de obstáculos
Golf	Voleibol	Karate
Montar en bici		Hockey
Pádel		

2.4.8 Desempeño Laboral

Desde el punto de vista de la Medicina del Trabajo, el hemofílico debe ser considerado como trabajador especialmente sensible. La aptitud para su labor habitual dependerá del riesgo al que esté expuesto en ella y la gravedad de su patología.

Se tendrá que prestar atención especial para evitar que los primeros (los riesgos), lleven a un empeoramiento de los cuadros clínicos. La relación de ambos conceptos se establecería como sigue:

- **Alteraciones osteomusculares:** los riesgos susceptibles de vigilancia de la salud exhaustiva serían los de Sobreesfuerzos, Movimientos Repetitivos, Manipulación Manual de Cargas y Vibraciones.

- **Alteraciones de la coagulación:** relacionados con los riesgos por exposición a Benceno y Disolventes.

- **Hemorragias:** riesgos por sobreesfuerzos, trabajos en altura, conducción y compresión/descompresión.

- **Alteraciones neurológicas:** riesgo de trabajo en altura.

Existen ciertos grados de aptitud, en el cual el paciente pueda o no realizar diferentes tipos de trabajo de acuerdo al factor de riesgo.

GRADOS DE APTITUD	
• APTO PARA SU TRABAJO HABITUAL	El trabajador no presenta un cuadro grave y/o los riesgos intrínsecos a su puesto no le provocan un agravamiento de éste. Ej. : Administrativo hemofílico expuesto a PVD.

<p>• NO APTO</p>	<p>El riesgo al que está expuesto el trabajador no es asumible, por lo que se recomienda un cese en dicha actividad con reubicación en otro puesto. Ej. : Manipulación de Benceno</p>
<p>• APTO CON RESTRICCIONES LABORALES</p>	<p>El fin es evitar el riesgo específico del puesto que suponga un peligro mayor para el sujeto.</p> <p>Ej. : Carretillero - mozo de almacén, restringir la conducción.</p>
<p>• APTO EN OBSERVACIÓN, PUDIENDO/NO PUDIENDO REALIZAR ALGUNAS DE SUS TAREAS</p>	<p>Según la situación, mantendremos al trabajador en observación pendiente de informe de su especialista, control analítico o simplemente con revisiones en período más corto a fin de ver su evolución.</p>

2.5 Hipótesis

La severidad de la enfermedad no tiene relación con el ausentismo laboral y educativo.

2.6 Variables

Características Clínico-Epidemiológicas de los Pacientes Hemofílicos y su Relación con el desempeño Educativo/Laboral

2.6.1 Variable Independiente

Características Clínico-Epidemiológicas de los Pacientes Hemofílicos

2.6.2 Variable Dependiente

Desempeño Educativo/Laboral

CAPITULO III METODOLOGÍA

Modalidades de la Investigación.

3.1 Enfoque de la investigación:

La presente investigación está enmarcada dentro de una investigación de campo, en la cual se estudia la relación entre las variables, el proyecto se va a desarrollar en las provincias del centro del país

3.1.1 Investigación de Campo:

Esta investigación está relacionada con el estudio sistemático de los hechos en el mismo lugar que se produjeron, los investigadores toman contacto con la realidad que los rodea para obtener la información de una forma directa y de acuerdo con los objetivos del proyecto.

3.1.2 Investigación Documental:

La investigación documental tiene el propósito de conocer, comparar, ampliar, profundizar y deducir las diferentes enfoques, teorías, conceptualizaciones de los diferentes autores sobre el tema, sirve para construir el marco teórico, este presenta interrelación con diferentes dimensiones del contexto Histórico, Social, Ideológico, Político, Económico Científico, Técnico y Cultural, no solo del entorno del Hospital Provincial Docente Ambato, sino también de las diferentes áreas referentes a los pacientes, como son los cantones de la provincia de Tungurahua, e incluso otras provincias.

3.2 Modalidad Básica de la Investigación.

Esta investigación está orientada por el sentido crítico, propositivo, descriptiva y analítica.

Crítica.- Por que cuestiona de alguna manera la aplicación de las actividades deportivas y laborales aptas para los pacientes hemofilicos

Propositivo.- Porque permite buscar la forma de superar las dificultades en la atención que se proporciona a las pacientes con APP.

Descriptiva y Analítica.- Por las observaciones realizadas en el servicio de ginecología en el centro obstétrico del HPDA, serán analizados los resultados recopilados directamente.

3.3 Población y muestra

74 Pacientes con diagnóstico de hemofilia del centro del país (Provincias de Tungurahua, Cotopaxi, Bolívar, Pastaza, Chimborazo)

3.4 Tipo de Investigación.

Tipo: Retrospectivo

3.5 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable Independiente: Características Clínico-Epidemiológicas de Hemofilia

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS BÁSICOS	TECNICAS E INSTRUMENTOS
Aspectos personales sociodemográficos y principal sintomatología de los pacientes que padecen hemofilia	Sociodemográficos	Edad	¿Qué edad tienen los pacientes hemofílicos?	Revisión de datos estadísticos
		Lugar de procedencia Tungurahua, Cotopaxi, Chimborazo, Bolívar	¿De qué provincia provienen los pacientes?	
	Sintomatología y Laboratorio	Severidad Leve, Moderada, Severa	¿Cuál es la severidad de la enfermedad?	Encuesta
		Tipo de hemofilia	¿Los pacientes tienen hemofilia A o B?	
		Antecedentes de hemofilia	¿Existen antecedentes familiares de la enfermedad?	
		Localización de hemorragias	¿En donde se localizan las hemorragias ?	

Variable Independiente: Desempeño Educativo/laboral

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS BÁSICOS	TECNICAS E INSTRUMENTOS
Actividades escolares o laborales que realiza o no un individuo y las repercusiones	Desempeño Educativo	Ausentismo En un mes	¿Cuántos días faltan a clases en 1 mes?	Encuesta
		Impedimento de realizar actividades que si lo permite	¿Se ven impedidos de realizar actividades que su condición si lo permite	
		Perdida de año escolar	¿Han perdido el año escolar por no cumplir actividades académicas?	
	Desempeño laboral	Conocimiento de las autoridades acerca de la hemofilia	¿Las autoridades conocen acerca de la enfermedad?	
		Dificultad para encontrar empleo	¿Tienen dificultad para encontrar empleo?	
		Despido del trabajo debido a su condición	¿Han sido despedidos del trabajo?	
		Ausentismo En un mes	¿Cuántos días faltan al trabajo en el mes?	

Fuente: Investigador

3.6 Técnicas e Instrumentos

Se realizara una revisión de los datos estadísticos de todos los pacientes diagnosticados de hemofilia del centro del país.

Se realizaran encuestas para la investigación del desempeño educativo-laboral

3.7 Plan para la recolección de información

- Prueba piloto para confiabilidad de instrumentos.
- El lugar donde se va a realizar la recolección es en el hospital provincial decente Ambato

3.8 Plan de procesamiento de la información.

- Revisión crítica de la información recogida, es decir limpieza de información defectuosa: contradictoria, incompleta, no pertinente, etc.
- Tabulación o cuadros según variables de cada hipótesis.
- Cuadros de cada una de las variables.
- Manejo de información (reajuste de cuadros con casillas vacías o con datos tan reducidos cuantitativamente, que no influyen significativamente en los análisis)
- Estudio estadístico de datos para presentación de resultados.

3.9 Análisis e interpretación de resultados.

- Análisis de los resultados estadísticos, destacando tendencias o relaciones fundamentales de acuerdo con los objetivos e hipótesis
- Interpretación de los resultados cuanti-cualitativamente, con apoyo del marco teórico, en el aspecto pertinente
- Comprobación de las hipótesis.
- Establecimiento de conclusiones y recomendaciones.

CAPITULO IV

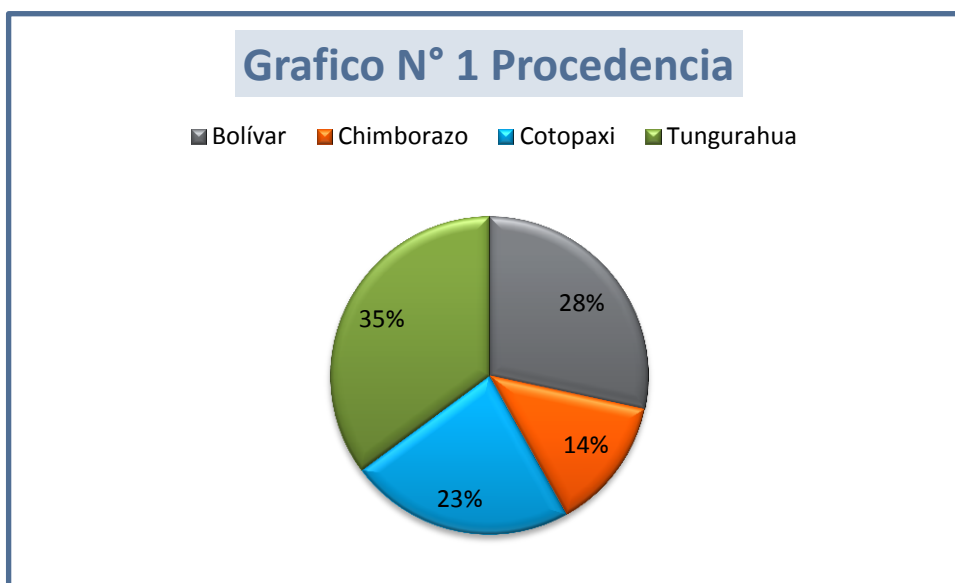
ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS

Tabulación de datos:

PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES

Tabla N°1

PROCEDENCIA	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Bolívar	21	28,38%	28,38%
Chimborazo	10	13,51%	41,89%
Cotopaxi	17	22,97%	64,86%
Tungurahua	26	35,14%	100,00%
Total	74	100,00%	100,00%



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos

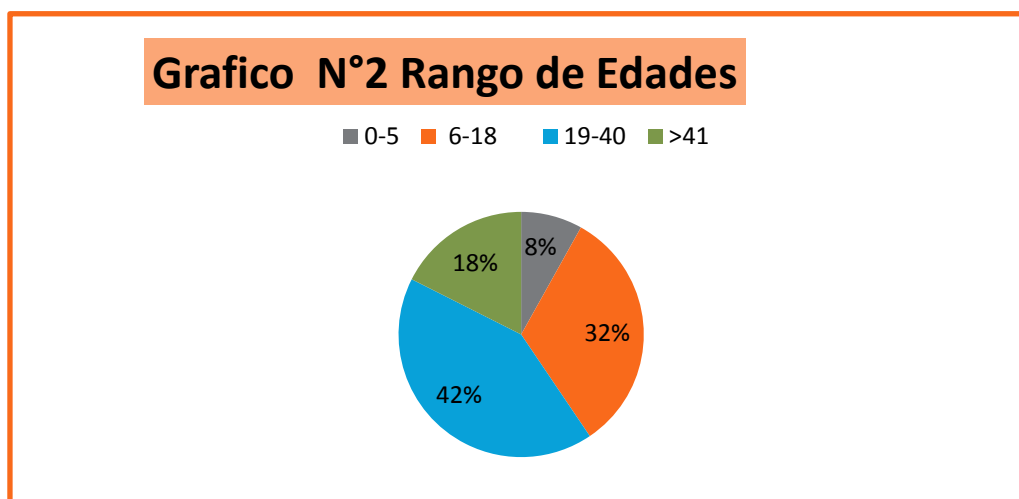
El 35% de los pacientes diagnosticados de hemofilia del centro del país provienen de la provincia de Tungurahua

EDAD DE LOS PACIENTES

Tabla N°2

Edad	
0-5	6

6-18	24
19-40	31
>41	13
Total	74



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos

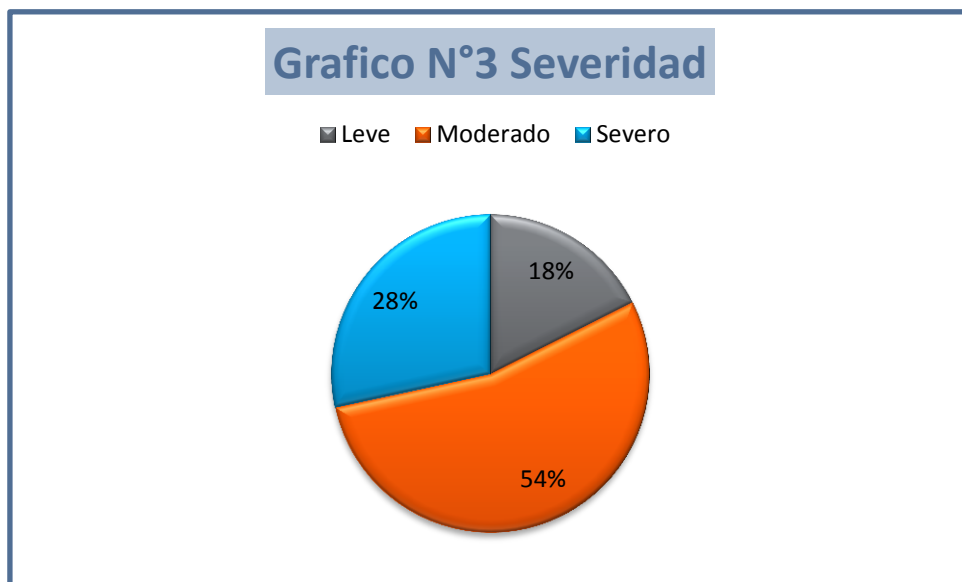
El mayor rango de edad se encuentra ente 19 a 30 años con un 42%

Estos concuerdan con los obtenidos en los estudios realizados en países norteamericanos (Informe SIIC, 2001) en donde los pacientes tiene una edad promedio de 22 años.

SEVERIDAD

Tabla N°3

SEVERIDAD	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Leve	13	17,57%	17,57%
Moderado	40	54,05%	71,62%
Severo	21	28,38%	100,00%
Total	74	100,00%	100,00%



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos

El 54% de los pacientes que padecen hemofilia tienen un grado moderado de la enfermedad.

Este estudio concuerda con los obtenidos por Sans Sabrafen 2001 y Somarriba Ortega donde predomina la severidad moderada en más de la mitad de los pacientes.

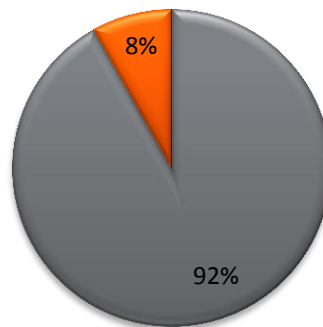
TIPO DE HEMOFILIA

Tabla N°4

TIPO	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Hemofilia A	68	91,89%	91,89%
Hemofilia B	6	8,11%	100,00%
Total	74	100,00%	100,00%

Grafico N° 4 Tipo de Hemofilia

■ Hemofilia A ■ Hemofilia B



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos

Aunque clínicamente es indistinguible los diferentes tipos de hemofilia el que predomina es el Tipo A con un 92%

Lo que corrobora los estudios de Somarriba Ortega donde predomina la Tipo A con un 82%.

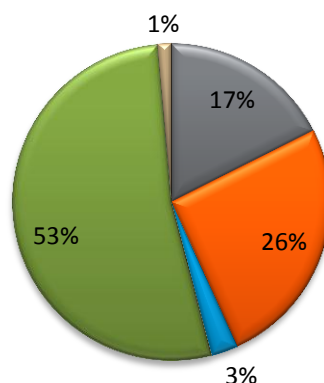
ANTECEDENTES FAMILIARES

Tabla N°5

ANTECEDENTES FAMILIARES	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Desconoce	13	17,57%	17,57%
Hermanos	19	25,68%	43,24%
Primos	2	2,70%	45,95%
Sin Antecedente	39	52,70%	98,65%
Tio	1	1,35%	100,00%
Total	74	100,00%	100,00%

Grafico N°5 Antecedentes Familiares

■ Desconoce ■ Hermanos ■ Primos ■ Sin Antecedente ■ Tio



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Encuesta

El 53% de los pacientes asegura no tener antecedentes familiares de hemofilia, únicamente un 15% de los familiares presentan también la enfermedad

Según el estudio de Correa, 2003 hasta un 30% de los pacientes hemofílicos pueden no tener antecedentes familiares, en esta investigación no concuerda con dicho porcentaje ya que más de la mitad de los pacientes se trata de un caso aislado familiar.

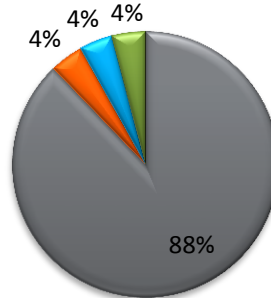
LOCALIZACION DE LAS HEMORRAGIAS

Tabla N°6

LOCALIZACIÓN DE HEMORRAGIAS	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Articular	65	87,84%	87,84%
Cerebral	3	4,05%	91,89%
Muscular	3	4,05%	95,95%
Otros	3	4,05%	100,00%
Total	74	100,00%	100,00%

Grafico N°6 Localización de Hemorragias

■ Articular
 ■ Cerebral
 ■ Muscular
 ■ Otros



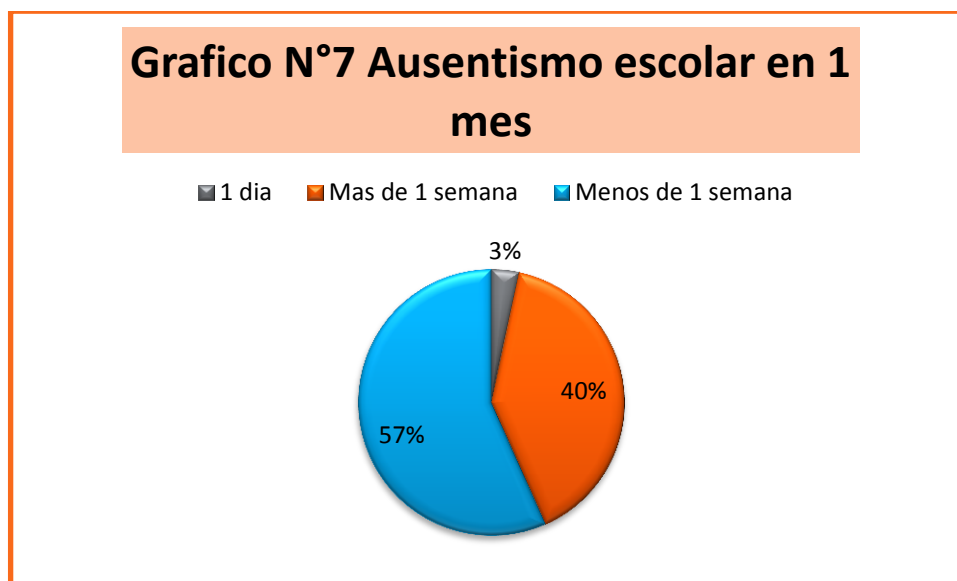
Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Encuesta

La localización predominante de las hemorragias son las articulaciones con un 88%. La articulación más afectada es la de la rodilla afectando a un 80% de los pacientes.

AUSENTISMO ESCOLAR EN 1 MES

Tabla N°7

AUSENTISMO ESCOLAR EN 1 MES	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
1 día	1	3,33%	3,33%
Más de 1 semana	12	40,00%	43,33%
Menos de 1 semana	17	56,67%	100,00%
Total	30	100,00%	100,00%



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Encuesta

El 57% de los pacientes hemofílicos aseguran que no asisten a la escuela colegio universidad entre 2 a 5 días al mes debido a su enfermedad y complicaciones.

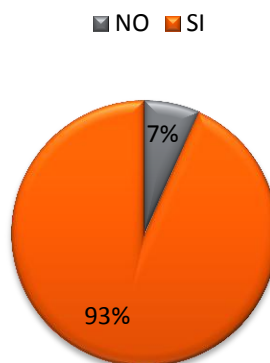
No existen datos acerca de hemofilia y ausentismo escolar pero se los puede comparar con la población en general, en donde el promedio de absentismo es de 1,8 días al mes, lo que representa que los pacientes hemofílicos faltan a clase de 2.3 veces mas que la población en general.

IMPEDIMENTO DE REALIZAR ACTIVIDADES ESCOLARES

Tabla N°8

IMPEDIMENTO DE REALIZAR ACTIVIDADES	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
NO	2	6,67%	6,67%
SI	28	93,33%	100,00%
Total	30	100,00%	100,00%

Grafico N°8 Impedimento de realizar actividades



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Encuesta

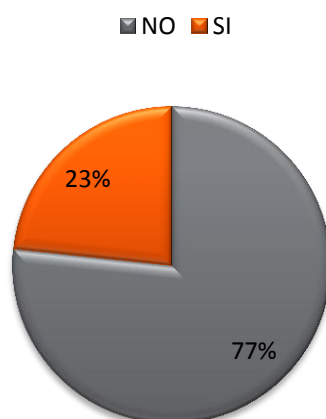
El 93% de los pacientes hemofílicos manifiestan al menos una vez verse impedidos de realizar actividades educativas y deportivas que su condición si lo permite.

PERDIDA DEL AÑO ESCOLAR

Tabla N°9

PERDIDA DE AÑO ESCOLAR	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
NO	23	76,67%	76,67%
SI	7	23,33%	100,00%
Total	30	100,00%	100,00%

Grafico N°9 Perdida del año escolar



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos

Alrededor del 23% de los pacientes en edad escolar han perdido el año escolar debido a su enfermedad y complicaciones tanto por el absentismo como por no realizar actividades deportivas.

Aunque esta cifra es alta si la comparamos con estudios previos de hace más de 10 años como el de Huszti, Gage et al. (1998), en el cual el 31% de su población de investigación perdió el año escolar, vemos una mejor socialización y tolerancia hacia esta enfermedad.

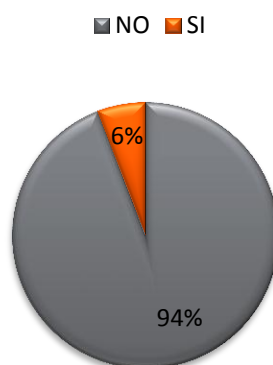
Cabe recalcar que todos los niños y adolescentes que perdieron el año estudiaban en una institución pública.

CONOCIMIENTO DE LAS AUTORIDADES ACERCA DE LA ENFERMEDAD

Tabla N°10

CONOCIMIENTO DE LAS AUTORIDADES	Pacientes	Porcentaje	porcentaje acumulado
NO	65	94,20%	94,20%
SI	4	5,80%	100,00%
Total	69	100,00%	100,00%

Gráfico N°10 Conocimiento de Autoridades acerca e la enfermedad



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Encuesta

El 94% de los pacientes en edad educativa y laboral manifiestan que las autoridades de las instituciones educativas o laborales desconocen de que se trata la hemofilia.

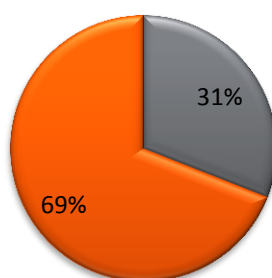
DIFICULTAD PARA ENCONTRAR EMPLEO

Tabla N°11

DIFICULTAD PARA ENCONTRAR EMPLEO	Pacientes	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
NO	13	30,95%	30,95%
SI	29	69,05%	100,00%
Total	42	100,00%	100,00%

Gráfico N° 11 Dificultad para Encontrar Empleo

■ NO ■ SI



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos

El 69% de los pacientes en edad laboral manifiestan que han tenido dificultad para encontrar empleo, ya sea porque su condición no le permite realizar cierto tipo de actividad o porque sus empleadores no lo contrataron por su enfermedad.

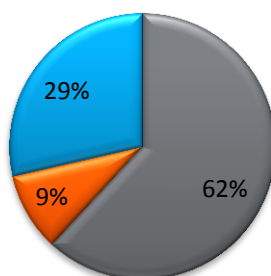
AUSENTISMO LABORAL EN 1 MES

Tabla N°12

AUSENTISMO LABORAL EN 1 MES	Pacientes	%	% Acumulado
1 dia	26	61,90%	61,90%
Mas de 1 semana	4	9,52%	71,43%
Menos de 1 semana	12	28,57%	100,00%
Total	42	100,00%	100,00%

Grafico N° 12 AUSENTISMO LABORAL EN 1 MES

■ 1 día ■ Mas de 1 semana ■ Menos de 1 semana



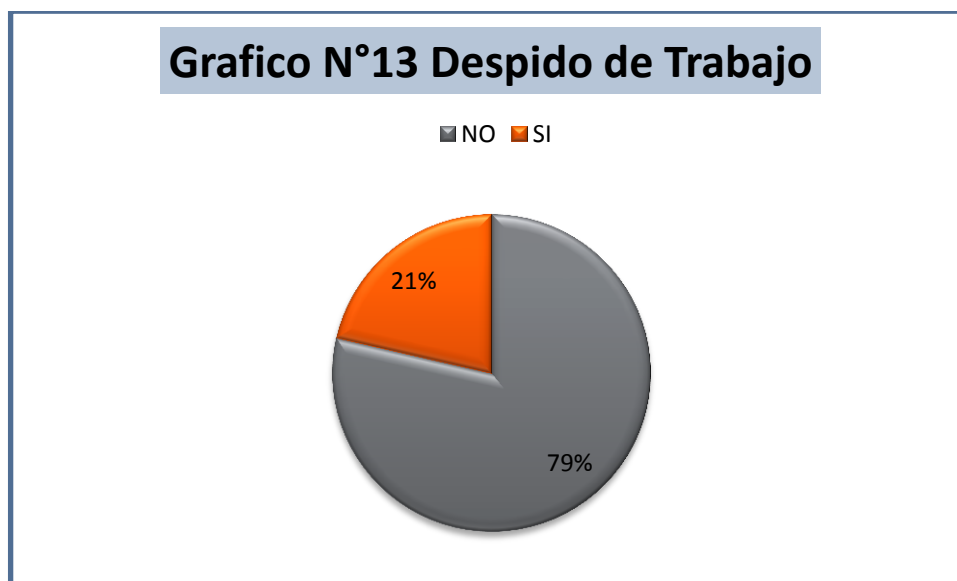
Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: encuesta

El 57% de los pacientes hemofílicos que trabajan aseguran que únicamente faltan al trabajo una vez al mes debido a su enfermedad y complicaciones, a diferencia del 3% de los pacientes en edad escolar, esto debido principalmente al estilo de vida y a los autocuidados que tienen las personas adultas.

DESPIDO DE TRABAJO

Tabla N°13

DESPIDO DE TRABAJO	Pacientes	%	% Acumulado
NO	33	78,57%	78,57%
SI	9	21,43%	100,00%
Total	42	100,00%	100,00%



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: encuesta

El 20% de los pacientes hemofílicos alguna vez han sido despedidos debido a su enfermedad y complicaciones

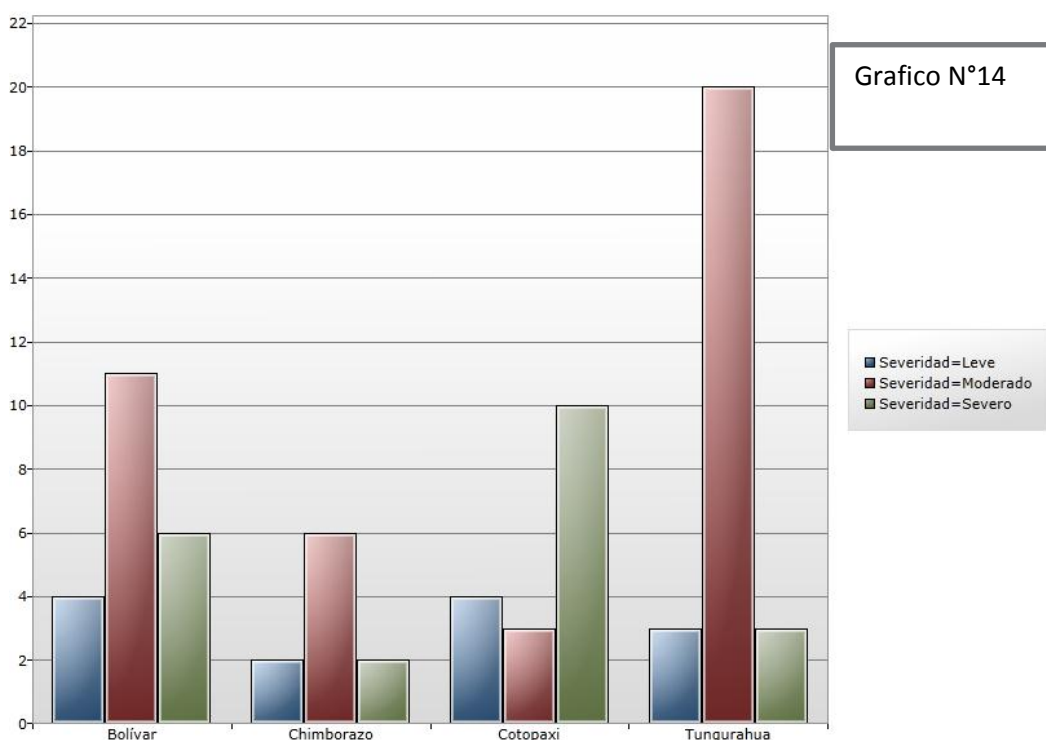
LUGAR DE PROCEDENCIA Y SEVERIDAD

Tabla N°14

Severidad				
PROCEDENCIA	Leve	Moderado	Severo	Total
Bolívar	4	11	6	21
Row%	19,05%	52,38%	28,57%	100,00%
Col%	30,77%	27,50%	28,57%	100,00%
Chimborazo	2	6	2	10
Row%	20,00%	60,00%	20,00%	100,00%
Col%	15,38%	15,00%	9,52%	32,26%
Cotopaxi	4	3	10	17
Row%	23,53%	17,65%	58,82%	100,00%
Col%	30,77%	7,50%	47,62%	35,42%
Tungurahua	3	20	3	26
Row%	11,54%	76,92%	11,54%	100,00%

Col%	23,08%	50,00%	14,29%	35,14%
TOTAL	13	40	21	74
Row%	17,57%	54,05%	28,38%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Chi-Cuadrado	Grados de libertad	Probabilidad
16,1007	6	0,0132



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos y Encuesta

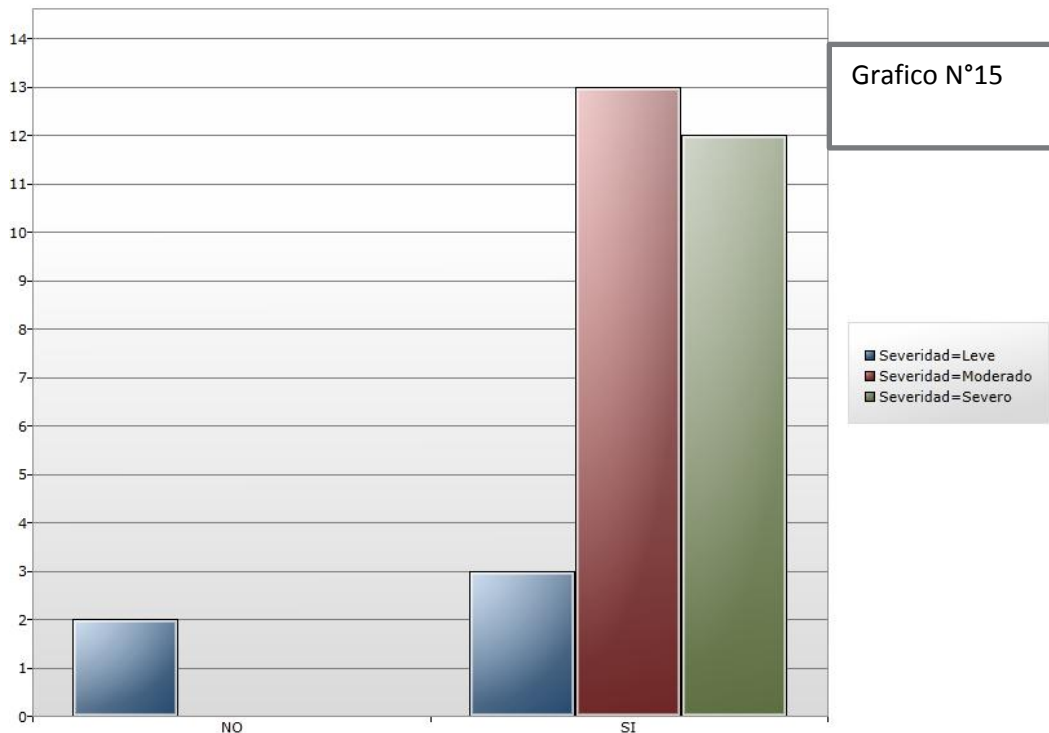
En este estudio el 54% de los pacientes tienen un grado de severidad moderado, cabe recalcar que en la provincia de Cotopaxi es la única en la que predomina el grado severo de la enfermedad con el 58,8% , a su vez representa el 47% de todos los pacientes.

IMPEDIMENTO DE REALIZAR ACTIVIDADES ECOLARES Y SEVERIDAD

Tabla N°15

IMPEDIMENTO DE REALIZAR ACTIVIDADES	Severidad			Total
	Leve	Moderad o	Severo	
NO	2	0	0	2
Row%	100,00%	0,00%	0,00%	100,00 %
Col%	40,00%	0,00%	0,00%	100,00 %
SI	3	13	12	28
Row%	10,71%	46,43%	42,86%	100,00 %
Col%	60,00%	100,00%	100,00	93,33% %
TOTAL	5	13	12	30
Row%	16,67%	43,33%	40,00%	100,00 %
Col%	100,00%	100,00%	100,00	100,00 %

Chi-Cuadrado	Grados de Libertad	Probabilidad
10,7143	2	0,0047



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos y Encuesta

En este estudio únicamente 2 pacientes manifiestan que nunca se han visto impedidos de realizar actividades escolares, que a su vez ambos presentan un grado leve de la enfermedad.

Todos los pacientes con un grado moderada y severa de la enfermedad manifiestan haber sido impedidos de realizar actividades escolares/deportivas.

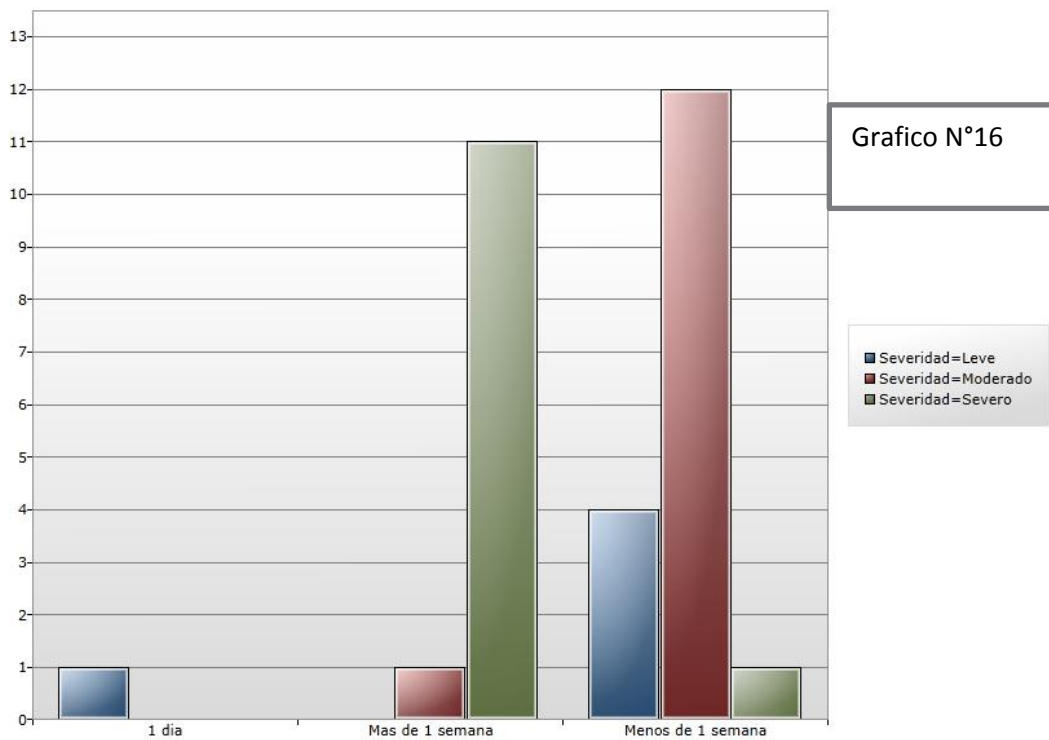
AUSENTISMO ESCOLAR EN 1 MES Y SEVERIDAD

Tabla N°16

AUSENTISMO ESCOLAR EN 1 MES	Severidad			Total
	Leve	Moderado	Severo	
1 día	1	0	0	1
Row%	100,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Col%	20,00%	0,00%	0,00%	100,00%

Mas de 1 semana	0	1	11	12
Row%	0,00%	8,33%	91,67%	100,00%
Col%	0,00%	7,69%	91,67%	92,31%
Menos de 1 semana	4	12	1	17
Row%	23,53%	70,59%	5,88%	100,00%
Col%	80,00%	92,31%	8,33%	56,67%
TOTAL	5	13	12	30
Row%	16,67%	43,33%	40,00%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Chi-Cuadrado	Grados de libertad	Probabilidad
26,7423	4	0



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos y Encuesta

En la presente investigación el 70% de los pacientes con hemofilia moderada manifiestan que faltan a clases entre 2 y 5 días.

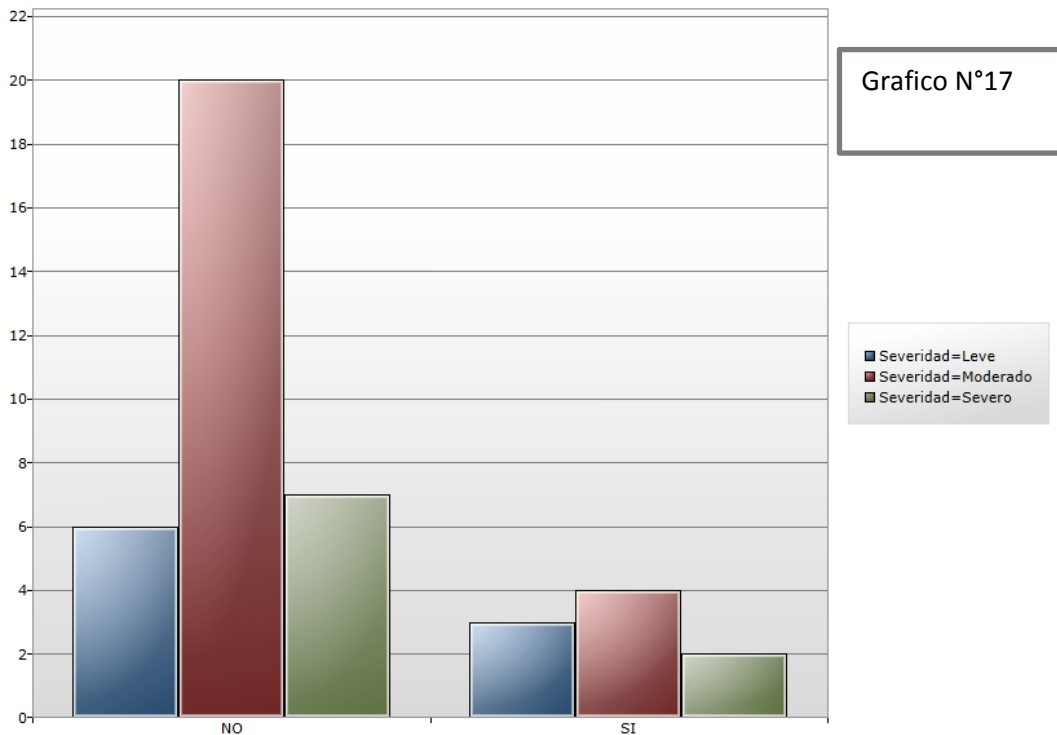
En contraste el 91% de los pacientes con hemofilia severa faltan a clases más de una semana al mes, lo que estaría en relación directa con la presentación de más complicaciones,

DESPIDO DE TRABAJO Y SEVERIDAD

Tabla N°17

DESPIDO DE TRABAJO	Severidad			Total
	Leve	Moderado	Severo	
NO	6	20	7	33
Row%	18,18%	60,61%	21,21%	100,00%
Col%	66,67%	83,33%	77,78%	100,00%
SI	3	4	2	9
Row%	33,33%	44,44%	22,22%	100,00%
Col%	33,33%	16,67%	22,22%	21,43%
TOTAL	9	24	9	42
Row%	21,43%	57,14%	21,43%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Chi-cuadrado	Grados de libertad	Probabilidad
1,0842	2	0,5815



Elaborado por Diego Mazabanda Fuente: Datos estadísticos y Encuesta

Únicamente el 27% de los pacientes aseguran haber sido despedidos debido a su condición, sin haber relación con la severidad de hemofilia.

PERDIDA DE AÑO ESCOLAR POR NO CUMPLIR ACTIVIDADES ACADÉMICAS Y CONOCIMIENTO DE LAS AUTORIDADES ACERCA DE LA ENFERMEDAD

Tabla N°18

		Conocimiento de las autoridades		
PERDIDA DE AÑO ESCOLAR	NO	SI	Total	
NO	20	3	23	
Row%	86,96%	13,04%	100,00%	

Col%	74,07%	100,00%	100,00%
SI	7	0	7
Row%	100,00%	0,00%	100,00%
Col%		25,93%	0,00%
TOTAL		27	3
Row%		90,00%	10,00%
Col%		100,00%	100,00%

Chi-cuadrado	Grados de libertad	Probabilidad
1,0842	2	0,5815

La pérdida del año escolar de los pacientes hemofílicos está directamente relacionada con el conocimiento que tienen las autoridades acerca de la enfermedad ya que todos los hemofílicos que han perdido el año escolar las autoridades y profesores no conocen de que se trata la enfermedad

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

- Tungurahua es la provincia que alberga a más pacientes hemofílicos en el centro del país

- Hay un predominio de un grado moderado de la enfermedad

- La hemofilia tipo A es la predominante casi en la totalidad de la muestra

- Todos los pacientes con un grado moderado y severo de la enfermedad manifiestan haber sido impedidos de realizar actividades escolares/deportivas.

- La severidad de la enfermedad no se relaciona con el ausentismo escolar y laboral

- La principal causa del inadecuado desempeño educativo/laboral de los pacientes hemofílicos es el desconocimiento de las autoridades.

5.2 RECOMENDACIONES

- Se recomienda la implantación de grupo de apoyo de pacientes hemofílicos en cada provincia del país, para el intercambio de información y experiencias.
- La realización de nuevas investigaciones no solo para indagar acerca del desempeño sino también su relación con el rendimiento escolar de los niños y adolescentes hemofílicos.
- Implantar un programa integral de información acerca de la enfermedad en las instituciones educativas y laborales donde se desempeñan los pacientes hemofílicos.
- Realiza estudios de epidemiología acerca de estilo de vida y sobrevida de los pacientes hemofílicos

CAPITULO VI
PROPUESTA
“ESTRATEGIAS INFORMATIVAS ORIENTADAS A LA DIFUSION DE
LA HEMOFILIA Y ACTIVIDADES EDUCATIVAS Y LABORALES
PERMITIDAS PARA LOS PACIENTES”

6.1 Datos informativos

Localización de la propuesta: Centros educativos y laborales donde se desempeñan los pacientes hemofílicos en las provincias del centro del país

Beneficiarios: Pacientes hemofílicos

Tiempo de Ejecución:

Inicio.- junio 1 del 2013.

Finalización.- indefinido.

Equipo de ejecución:

Investigador.- Diego Mazabanda López.

Costo total de la propuesta:

El costo total de la propuesta es de 200 dólares.

6.2 Antecedentes de la propuesta

En esta investigación se determinó que el 35% de los pacientes diagnosticados de hemofilia del centro del país provienen de la provincia de Tungurahua de los

cuales el 54% de los pacientes tienen un grado de severidad moderado. Además todos los pacientes con un grado moderado y severo de la enfermedad manifiestan haber sido impedidos de realizar actividades escolares/deportivas.

Con respecto al absentismo, el 70% de los pacientes con hemofilia moderada faltan a clases entre 2 y 5 días. En contraste el 91% de los pacientes con hemofilia severa faltan a clases más de una semana al mes.

En relación al desempeño laboral el 27% de los pacientes han sido despedidos debido a su condición.

Por todo lo anteriormente dicho, es necesario se inicien charlas informativas acerca de la enfermedad y las verdaderas limitaciones que tienen estos pacientes con respecto al desempeño educativo y laboral

6.3 Justificación

Un programa informativo acerca de la hemofilia y las actividades permitidas para los pacientes es necesario ya que se ha demostrado que Las personas que padecen esta enfermedad han sido marginados dentro de sus instituciones educativas lo que repercute directamente no solo con su desempeño educativo sino también con relación social y cultural.

Además al informar a las autoridades y jefes de recursos humanos de empresas se puede evitar despidos innecesarios e inclusive darle una oportunidad laboral a los pacientes hemofílicos.

6.4 Objetivos

❖ Objetivo General

Diseñar estrategias informativas orientadas a la difusión de la hemofilia y actividades educativas y laborales permitidas para los pacientes.

❖ **Objetivos Específicos**

Sociabilizar la investigación realizada

Dar pautas para mejorar la relación del empleador con el paciente hemofílico.

6.5 Análisis de factibilidad

La siguiente propuesta es factible por las siguientes razones.

6.5.1 Factibilidad socio-cultural

Se requiere una sociabilización de la hemofilia y permitir que más personas conozcan sobre la enfermedad para establecer una sociedad tolerante y evitar la discriminación y margino innecesario que se han sido víctimas los pacientes hemofílicos.

6.5.2 Factibilidad organizacional.

En las instituciones educativas y laborales donde se realizarán las charlas cuentan con la infraestructura necesaria para el desarrollo de la propuesta.

6.5.3 Factibilidad económica

Talento humano

- Investigador

Recursos tecnológicos

- Proyector
- Computadora
- Power Point

Recursos Materiales

- Carteles
- Trípticos
- Franelógrafos
- Material bibliográfico

6.6Fundamentación

Hemofilia

Los trastornos hemorrágicos plasmáticos se designan también con el término de hipocoagulabilidades, para diferenciarlos en bloque de las diátesis hemorrágicas debidas a alteraciones plaquetarias y vasculares.

Las hipocoagulabilidades congénitas pueden deberse a un déficit en la síntesis de los factores formadores de fibrina y a un incremento anómalo de la fibrinólisis

Las más frecuentes debido al déficit de los factores son la hemofilia A (déficit de factor VIII) y la hemofilia B (déficit de factor IX).

Manifestaciones clínicas

Desde el punto de vista clínico, las hemofilias A y B son indistinguibles. Los síntomas pueden manifestarse desde la época de recién nacido, en los casos severos, con sangrado prolongado por el muñón umbilical, céfalohematoma o hemorragia posquirúrgica. La hemorragia del sistema nervioso central ocurre en 1-2% de estos neonatos.

En el lactante se suele manifestar como pequeños hematomas submucosos cuando se produce la erupción dental. Cuando empieza a caminar aparecen

hematomas en nalgas, rodillas y frente, secundarios a las caídas. Al aumentar la actividad física los hematomas son más profundos y aparecen las hemartrosis.

El preescolar y el escolar, fundamentalmente presentan hemartrosis y hematomas. Aparece hematuria. El escolar preadolescente tiene labilidad emocional y pasa por una etapa de rechazo a la sociedad, en la que se niega inclusive a hacerse terapia de reemplazo cuando tiene un evento hemorrágico.

El adolescente tiene todas las hemorragias posibles en la vida de estos pacientes, incluida la que puede ocurrir como resultado de la iniciación de coitos, hemorragia cargada de una gran ansiedad. La complicación más frecuente y grave es la artropatía crónica que es una disfunción notoria de la articulación debida a hemartrosis recidivante, debida a su vez al círculo vicioso de una articulación con minusvalía por el dolor y los cambios tróficos que han producido hemartrosis anteriores. Cuando sucede esto, las hemartrosis ocurren espontáneamente-

El síntoma más común de la hemofilia es la hemorragia incontrolable y excesiva por causa del factor de coagulación que falta o está en bajos niveles en la sangre. Puede producirse una hemorragia incluso cuando no haya ninguna lesión. La mayoría de las veces se produce en las articulaciones y en la cabeza.

ACTIVIDADES DEPORTIVAS RECOMENDADAS

Deportes recomendados	Deportes medianamente recomendados	Deportes poco recomendados
Natación	Baloncesto	Fútbol

Senderismo	Atletismo	Rugbi
Pesca	Tenis	Balonmano
Danza	Esgrima	Carreras de obstáculos
Golf	Voleibol	Karate
Montar en bici		Hockey
Pádel		

GRADOS DE APTITUD

GRADOS DE APTITUD	
• APTO PARA SU TRABAJO HABITUAL	El trabajador no presenta un cuadro grave y/o los riesgos intrínsecos a su puesto no le provocan un agravamiento de éste. Ej. : Administrativo hemofílico expuesto a PVD.
• NO APTO	El riesgo al que está expuesto el trabajador no es asumible, por lo que se recomienda un cese en dicha actividad con reubicación en otro puesto. Ej. : Manipulación de Benceno
• APTO CON RESTRICCIONES LABORALES	El fin es evitar el riesgo específico del puesto que suponga un peligro mayor para el sujeto. Ej. : Carretillero - mozo de almacén, restringir la conducción.
• APTO EN OBSERVACIÓN, PUDIENDO/NO PUDIENDO REALIZAR ALGUNAS DE SUS TAREAS	Según la situación, mantendremos al trabajador en observación pendiente de informe de su especialista, control analítico o simplemente con revisiones en período más corto a fin de ver su evolución.

6.7 Metodología

Modelo Operativo:

FASES	ETAPAS	METAS	ACTIVIDADES	RECURSOS	PRESUPUESTO	RESPONSABILIDAD	TIEMPO
fase inicial	Sensibilizacion	sensibilizar a las autoridades educativas y laborales designadas de las provincias del centro del pais de la necesidad de la capacitacion de hemolia y actividades permitidas	solicitar audiencia	oficios	50 USD	investigador	1 semana
		dar a conocer el formato que tendra las charlas de capacitacion educativa a las autoridades educativas y laborales	previa cita presentacion del proyecto Invitar al personal educativo y administrativo	Invitaciones	100 USD	Investigador	1 semana
Fase Central	Planificacion	Involucrar a todo el personal educativo y laboral a elaborar acciones tendientes a la planificacion	Reuniones de trabajo	Personal administrativo	50 USD	Investigador	4semanas
fase final	Implementacion	captar la atencion del personal docente y administrativo	charla educativa	infocus computadora pancartas	50 USD	Investigador	6 semanas
	evaluacion	identificar aspectos positivos y negativos mejorar el trabajo	encuesta	investigador	50 USD	investigador	6 meses

6.8 Administración

Las Estrategias informativas orientadas a la difusión de la hemofilia y actividades educativas y laborales permitidas para los pacientes se realizará con la participación de las autoridades educativas y personal administrativo y jefe de recursos humanos de empresas

6.9 DESARROLLO DE LA PROPUESTA

“ESTRATEGIAS INFORMATIVAS ORIENTADAS A LA DIFUSION DE LA HEMOFILIA Y ACTIVIDADES EDUCATIVAS Y LABORALES PERMITIDAS PARA LOS PACIENTES”

Hemofilia

Los trastornos hemorrágicos plasmáticos se designan también con el término de hipocoagulabilidades, para diferenciarlos en bloque de las diátesis hemorrágicas debidas a alteraciones plaquetarias y vasculares.

Las hipocoagulabilidades congénitas pueden deberse a un déficit en la síntesis de los factores formadores de fibrina y a un incremento anómalo de la fibrinólisis

Las más frecuentes debido al déficit de los factores son la hemofilia A (déficit de factor VIII) y la hemofilia B (déficit de factor IX).

Manifestaciones clínicas

Desde el punto de vista clínico, las hemofilias A y B son indistinguibles. Los síntomas pueden manifestarse desde la época de recién nacido, en los casos severos, con sangrado prolongado por el muñón umbilical, céfalohematoma o hemorragia posquirúrgica. La hemorragia del sistema nervioso central ocurre en 1-2% de estos neonatos.

En el lactante se suele manifestar como pequeños hematomas submucosos cuando se produce la erupción dental. Cuando empieza a caminar aparecen

hematomas en nalgas, rodillas y frente, secundarios a las caídas. Al aumentar la actividad física los hematomas son más profundos y aparecen las hemartrosis.

El preescolar y el escolar, fundamentalmente presentan hemartrosis y hematomas. Aparece hematuria. El escolar preadolescente tiene labilidad emocional y pasa por una etapa de rechazo a la sociedad, en la que se niega inclusive a hacerse terapia de reemplazo cuando tiene un evento hemorrágico.

El adolescente tiene todas las hemorragias posibles en la vida de estos pacientes, incluida la que puede ocurrir como resultado de la iniciación de coitos, hemorragia cargada de una gran ansiedad. La complicación más frecuente y grave es la artropatía crónica que es una disfunción notoria de la articulación debida a hemartrosis recidivante, debida a su vez al círculo vicioso de una articulación con minusvalía por el dolor y los cambios tróficos que han producido hemartrosis anteriores. Cuando sucede esto, las hemartrosis ocurren espontáneamente-

El síntoma más común de la hemofilia es la hemorragia incontrolable y excesiva por causa del factor de coagulación que falta o está en bajos niveles en la sangre. Puede producirse una hemorragia incluso cuando no haya ninguna lesión. La mayoría de las veces se produce en las articulaciones y en la cabeza.

ACTIVIDADES DEPORTIVAS RECOMENDADAS

Deportes recomendados	Deportes medianamente recomendados	Deportes poco recomendados
Natación	Baloncesto	Fútbol

Senderismo	Atletismo	Rugbi
Pesca	Tenis	Balonmano
Danza	Esgrima	Carreras de obstáculos
Golf	Voleibol	Karate
Montar en bici		Hockey
Pádel		

GRADOS DE APTITUD

GRADOS DE APTITUD	
• APTO PARA SU TRABAJO HABITUAL	El trabajador no presenta un cuadro grave y/o los riesgos intrínsecos a su puesto no le provocan un agravamiento de éste. Ej. : Administrativo hemofílico expuesto a PVD.
• NO APTO	El riesgo al que está expuesto el trabajador no es asumible, por lo que se recomienda un cese en dicha actividad con reubicación en otro puesto. Ej. : Manipulación de Benceno
• APTO CON RESTRICCIONES LABORALES	El fin es evitar el riesgo específico del puesto que suponga un peligro mayor para el sujeto. Ej. : Carretillero - mozo de almacén, restringir la conducción.
• APTO EN OBSERVACIÓN, PUDIENDO/NO PUDIENDO REALIZAR ALGUNAS DE SUS TAREAS	Según la situación, mantendremos al trabajador en observación pendiente de informe de su especialista, control analítico o simplemente con revisiones en período más corto a fin de ver su evolución.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 STOBART K, Iorio A, Wu JK. Clotting factor concentrates given to prevent bleeding and bleeding-related complications in people with hemophilia A or B. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006 Apr 19;(2):CD003429.
- 2 MANCO-JOHNSON MJ, Abshire TC, Brown D, Buchanan R, Cohen AR, Di Michele D, Hoots WK, Leissing CA, McRedmond K, Nugent D, Shapiro AD, Thomas GA, Valentino LA, Riske B. Initial results of a randomized prospective trial of prophylaxis to prevent joint disease in young children with factor VIII (FVIII) deficiency. *Blood* 2005; 106: 6a (abstract).
- 3 PANICKER J, WARRIER I, Thomas R, Lusher JM. The overall effectiveness of prophylaxis in severe haemophilia. *Haemophilia.* 2003 May;9(3):272-8.
- 4 FISCHER K, Van Den Berg M. Prophylaxis for severe haemophilia: clinical and economical issues. *Haemophilia.* 2003 Jul;9(4):376-81.
- 5 ROYAL S, Schramm W, Berntorp E, Giangrande P, Gringeri A, Ludlam C, Kroner B, Szucs T; for the European haemophilia economics study group. Quality-of-life differences between prophylactic and on-demand factor replacement therapy in European haemophilia patients. *Haemophilia.* 2002 Jan;8(1):44-50.
- 6 STEEN CARLSSON K, Höjgård S, Glomstein A, Lethagen S, Schulman S, Tengborn L, Lindgren A, Berntorp E, Lindgren B. On-demand vs. prophylactic treatment for severe haemophilia in Norway and Sweden: differences in treatment characteristics and outcome. *Haemophilia.* 2003 Sep;9(5):555-66.
- 7 FISCHER K, van der Bom JG, Molho P, Negrier C, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G, De Kleijn P, Grobbee DE, van den Berg HM. Prophylactic versus on-demand treatment strategies for severe haemophilia: a comparison of costs and long-term outcome. *Haemophilia.* 2002 Nov;8(6):745-52.
- 8 FISCHER K, van der Bom JG, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G, Prejs R, Grobbee DE, van den Berg HM. Changes in treatment strategies for severe haemophilia over the last 3 decades: effects on clotting factor consumption and arthropathy. *Haemophilia.* 2001 Sep;7(5):446-52.
- 9.- WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (2006) report of GLOBAL SURVEY 2004 Montreal Canada July 2004

10 **HEMOFILIA DE GIORGIA** 2004 “Protocolos de Tratamiento de hemofilia y Von wilebrand, federación mundial de hemofilia, 2004

Fuchs Irene. (2005) Servicio Psicología FH. Enfrentando hábilmente el dolor en hemofilia: Empleo de recursos no farmacológicos
www.fhemofilia.org.ar/contenid1.htm

ANEXOS



UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE MEDICINA

Características Clínico-Epidemiológicas de los Pacientes Hemofílicos y su Relación con el desempeño Educativo/Laboral

-En que parte de su cuerpo ha presentado una hemorragia?

Articulación () Musculo () Sistema nervioso Central ()

-Hay antecedentes de hemofilia en su familia

Si () No ()

-Por motivos de su enfermedad cuantos días al mes no asiste a su trabajo o escuela?

1 día () Menos de 1 semana () Mas de una semana ()

Ha perdido el año escolar a causa de su enfermedad?

Si () No ()

Ha sido despedido de su trabajo a causa de su enfermedad?

Si () No ()

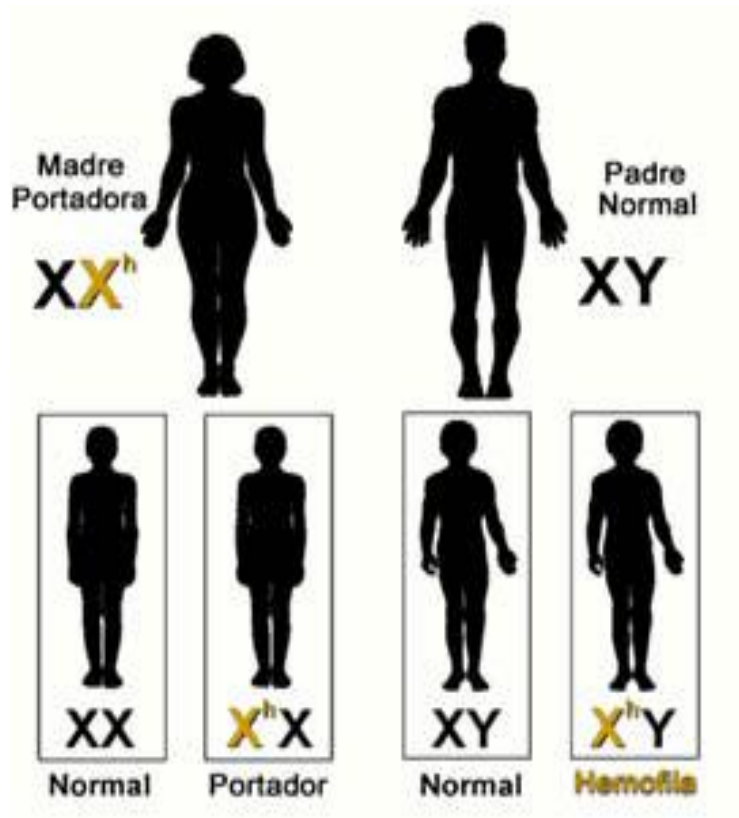
-Se ha visto impedido de realizar actividades que si las puede realizar?

SI () No ()

Las autoridades escolares y profesores saben acerca de la hemofilia y de sus cuidados?

Si () No ()

Anexo 1 Transmisión de la hemofilia



Anexo 2 Transmisión de la hemofilia

