

EN HEMOFILIA: CUIDADO CORRECTO: VALOR EN SALUD

Por Mauricio Jaramillo Restrepo.
Médico Internista
Hematólogo

El “*cuidado correcto*” propuesto por la Cuenta de Alto Costo, pretende generar “valor en salud”, entendido como los resultados *en salud y su relación con los costos* en contexto de eficiencia, que para el caso de la hemofilia -enfermedad huérfana más frecuente y costosa-, va más *allá del simple uso de concentrados de factor*. Para ello se requiere una nueva forma no solo de pensar, sino de hacer las cosas, en especial:

1. **Fortalecer la gestión asistencial:** Cualificando al personal clínico y administrativo que tenga relación con las Enfermedades Huérfanas y de Alto Costo, en Min Salud, INS, INVIMA, IETS y aseguradores para optimizar el uso de los recursos del sector.

Es inaplazable educar a los integrantes de los equipos de atención: ortopedistas, fisiatras, radiólogos, ginecólogos, urólogos, anestesiólogos, toxicólogos, algesiólogos, psiquiatras, médicos generales enfermeras, auxiliares de enfermería, químicos farmacéuticos, regentes de farmacia, odontólogos, auxiliares de higiene oral, nutricionistas, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, bacteriólogos y personal administrativo de los centros de tratamiento, líderes de opinión y por supuesto todo aquel que quiera hacerlo. La Fundación Universitaria de Ciencias de la Saludⁱ ha consolidado un proyecto educativo para resolver esta necesidad que no es solo nacional, sino internacional.

2. **Personalización de la Atención en hemofilia:** El equipo de salud y el pleno de los actores del sistema, deben proporcionar una atención integral/integrada focalizando la atención en el paciente, la familia y su entorno, procurando mitigar el riesgo hemorrágico y modificando los estilos de vida.

Para desarrollar la atención Integral/integrada, cada uno de los miembros del equipo (hematología, medicina general, enfermería, odontología, fisioterapia, ortopedia, fisiatría, nutrición, trabajo social y psicología) debe tener muy claro lo que tiene que hacer y cómo hacerlo, la atención inicial por parte del equipo de atención debe ir precedida por una visita domiciliaria, en la que se documentan las características del entorno familiar, laboral y social de cada paciente. Realizar encuentros grupales, sesiones integradas en las que se discutan cada uno de los casos, con

estas acciones se puede lograr la intervención sinérgica del riesgo hemorrágico familiar e individual.

Desde el ejercicio de la hematología se pueden desarrollar estrategias que hacen parte del valor en salud:

- a. Prescribir profilaxis farmacológica individualizada, con lo cual se busca disminuir el número y el daño de las hemorragias articulares clínicas y asintomáticas, impactando la tasa anual de sangrados, reducir el número de aplicaciones y la cantidad de medicamento utilizado, aumentar la adherencia a las aplicaciones de concentrados de factor y dosificar de forma suficiente, eficiente y segura a cada paciente.
- b. Desarrollar programas de rehabilitación física, se disminuye la frecuencia y severidad de las hemorragias articulares y musculares, mejora el desempeño, controla el dolor, permite la recuperación del movimiento articular; favorece los procesos de inclusión laboral, social y familiar repercutiendo de forma determinante en la calidad y proyecto de vida.
- c. Realizar ecografía musculo esquelética a los pacientes que consulten por dolor articular o muscular; la evidencia muestra que solo el 30% de los dolores articulares corresponden a hemorragias.
- d. Genotipificar pacientes y portadoras: para la prevención en la aparición de nuevos casos. Por cada paciente existen al menos 5 portadoras obligadas en su familia; siete de cada 10 portadoras tienen un padre hemofílico. Este esfuerzo fomentará familias libres de hemofilia.
- e. Cirugía mayor en pacientes con hemofilia sin inhibidores: realizar Infusión continua: Ahorra el 30% en el uso de los concentrados de factor.
- f. Radiosinovioartesis: procedimiento farmacológico por medio del cual un médico ortopedista inyecta un radiofármaco en aquellas articulaciones en las cuales han presentado dos o más hemorragias en menos de 6 meses. Permite controlar la inflamación intrarticular (sinovitis) logrando disminuir el número, frecuencia e intensidad de las hemorragias (hemartrosis). Costo efectivo, ambulatorio, sencillo, mínima cobertura hemostática y toxicidad.
- g. Prevención en el desarrollo de inhibidores contra factor: aplicar las estrategias descritas en la literatura para prevenir su aparición.
- h. Utilización de medicamentos coadyuvantes como primera línea en el tratamiento y/o prevención de hemorragias menores como el ácido tranexámico y la desmopresina en pacientes respondedores con hemofilia A leve, moderada y enfermedad de von willebrand.

- i. Elaboración o adopción de guías de práctica clínica entendidas como un documento informativo que incluye recomendaciones dirigidas a optimizar el cuidado del paciente.
 - j. Finalmente, una estrategia que no depende del ejercicio del hematólogo es contar con laboratorios de hemostasia de cobertura nacional que suministren resultados confiables y reproducibles para poder hacer diagnósticos hematológicos certeros y precisos.
-