

**RESULTADOS DEL ESTUDIO PILOTO HECHO EN COSTA RICA
CON LA APLICACION DE LA GUIA PARA LA EDUCACION
DEL PACIENTE HEMOFILICO Y SU FAMILIA
(G E P H F)**

Dr. R. Cordero *
Dr. M. C. Astua *

INTRODUCCION:

La Guía para la Educación del Paciente Hemofílico y su Familia comenzó a aplicarse en los Estados Unidos en 1979 bajo la dirección del Proyecto de Cursos Educativos de la Fundación Nacional de la Hemofilia y con el copatrocinio de la Oficina para la Salud Materno Infantil y el Centro Integral de Hemofilia del área de Nueva Inglaterra en el Hospital Memorial y la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts.

Esta Guía es un documento sistematizado para la Educación del paciente y su familia con un informe integral de la información actualizada sobre los conceptos de Hemofilia y los cuidados del Hemofílico.

La educación se brinda con una serie de ilustraciones y material didáctico audio-visual en siete módulos educativos con sus correspondientes evaluaciones preliminares y finales de conocimiento.

Habiendo sido aprobada y utilizada durante dos años en diferentes Centros de Hemofilia de Norte América el grupo de Trabajo I de la Federación Mundial de la Hemofilia bajo la dirección del Dr. Peter A. Levine, propuso su aplicación en tres Centros de Hemofilia de Latino América en México, Costa Rica y Venezuela para lo cual brindó entrenamiento e intercambio de ideas a los tres Directores de estos Centros quienes en compañía de dos enfermeras permanecieron una semana en el mes de Diciembre de 1982 en el Centro Integral de Atención de Hemofílicos de la Universidad de Massachusetts en el Hospital Memorial de Worcester.

La educación del paciente Hemofílico y su familia, sobre todos los aspectos inherentes a esta enfermedad, debe constituir una parte indispensable en el manejo integral de su salud.

* Centro Internacional de Entrenamiento de la Federación Mundial de la Hemofilia, Caja Costarricense de Seguro Social, Hospital México, San José, Costa Rica.

QUE ES LA GUIA?

Es un módulo audiovisual de enseñanza de la Hemofilia, con el objeto de mejorar y cambiar sustancialmente la evolución clínica de los pacientes portadores de esta enfermedad.

PARA QUIEN ES LA GUIA?

Para los pacientes Hemofílicos y sus familiares a fin de integrarlos al cuidado de su enfermedad.

QUIENES ENSEÑAN LA GUIA?

Los miembros del equipo multidisciplinario de atención integral de la Hemofilia, guiados por el Hematólogo y la Enfermera Coordinadora:

- Psicóloga
- Trabajadora Social
- Ortopedista
- Fisiatra
- Fisioterapista
- Odontólogo
- Genetista

DONDE SE PRESENTA LA GUIA?

Preferentemente en el hogar del núcleo familiar del Hemofílico, o en un aula del hospital sede del Centro de Hemofilia.

COMO SE PRESENTA LA GUIA?

En 7 módulos distintos:

- Información básica sobre la sangre, plasma, coagulación y Hemofilia.
- Educación familiar con énfasis en aspectos psicológicos.
- Genética.
- Aspectos dentales.
- Ortopedia y rehabilitación.
- Tratamiento integral.
- Auto tratamiento.

COMO SE EXPONEN LOS MODULOS?

En 3 - 4 sesiones de 1 - 2 horas cada uno al núcleo familiar, efectuando una evaluación previa y final de los conocimientos.

CON QUE SE ENSEÑA LA GUIA?

- Con una guía ilustrada.
- Con folletos.
- Con diapositivas.
- Con diagramas.
- Con dibujos anatómicos.

- Con materiales y equipo de tratamiento.
- Otro material de lectura para auto aprendizaje.

Se adaptaron los conceptos de la guía a nuestros países y se efectuaron correcciones a una traducción hecha al castellano y se decidió que en cada uno de los tres Centros de Hemofilia, se aplicara el primero de los siete módulos de enseñanza en grupos pilotos de 12 familias de variado nivel socio-económico y educativo.

La aplicación del primer módulo de esta guía se desarrolló en 12 familias de la población hemofílica de Costa Rica, grupo que fue integrado por 45 personas, 9 de las cuales son hemofílicos y de ellos 3 recibieron la educación en forma indirecta, pues son menores de 10 años.

SITUACION SOCIO-ECONOMICA

Las familias se agruparon en tres niveles, tomando como parámetro para esta clasificación: el tipo de vivienda, el ingreso económico mensual y el factor educativo, en la siguiente forma:

Nivel Alto: la formaron cinco familias con 25 personas, de las cuales un hemofílico es menor de 5 años.

Nivel Medio: formado por cuatro familias constituidas por 11 personas, donde 2 personas son menores de 5 años.

Nivel Bajo: son tres familias formadas por 9 personas, con tres personas menores de 5 años.

NIVEL EDUCATIVO

El nivel educativo de las familias en estudio se describe en la Tabla No. 6.

Los objetivos que impulsaron a desarrollar esta guía en esta población, son los siguientes:

OBJETIVOS GENERALES

1. Desarrollar una tecnología apropiada para la educación del paciente hemofílico y su núcleo familiar.
2. Facilitar y estimular la acción educativa de cada miembro del equipo de salud en la educación del paciente hemofílico y su familia.
3. Mejorar y ampliar la eficiencia de la terapia domiciliaria del paciente hemofílico para disminuir las complicaciones y los costos en la atención médica.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Como producto y desarrollo del componente educativo los pacientes hemofílicos y familiares serán capaces de:

1. Definir la Hemofilia como una alteración congénita de la coagulación relacionada con el sexo.
2. Reconocer e identificar los signos, síntomas y complicaciones de la enfermedad.

3. Diferenciar por los signos y síntomas lo que es un hematoma y una hemartrosis.
4. Contribuir a la detección diagnóstica precoz y facilitar la referencia de casos potenciales de Hemofilia en su familia y en la comunidad.
5. Reconocer las situaciones de emergencia que ameriten inmediata atención médica del paciente hemofílico.
6. Conocer los diferentes métodos de tratamiento de la Hemofilia, relacionados con:
 - a) Dieta.
 - b) Terapia física.
 - c) Higiene oral.
 - d) Uso de compresas frías.
 - e) Tratamiento sustitutivo con crios y concentrados.
 - f) Tratamiento precoz y profiláctico.
 - g) Terapia psicológica.
 - h) Aborde socio-económico.
7. Conocer y aplicar la técnica de preparación e infusión del concentrado liofilizado.
8. Aceptar y tolerar los posibles efectos secundarios del tratamiento sustitutivo.
9. Conocer las implicaciones genéticas de la Hemofilia.
10. Mantener vigilancia constante de su salud mediante los controles semestrales o anuales realizados en la Clínica de Hemofilia de su Centro de Atención.
11. Aplicar correctamente los métodos y cuidados básicos contemplados en la terapia domiciliaria, aceptando la responsabilidad que ello implica.

CARACTERISTICAS DE LA POBLACION HEMOFILICA EN ESTUDIO

Conocimientos: los conocimientos sobre Hemofilia que tenían estas personas eran muy básicos, elementales y muchas veces nulos. A pesar de que los parientes habían convivido durante años con un miembro hemofílico, eran muy pocos los conceptos correctos y claros que tenían sobre Hemofilia.

En la mayoría de los casos había un desconocimiento general de la enfermedad, especialmente relacionado con sus complicaciones, su origen genético, el tratamiento y las medidas de prevención.

Actitudes: dentro de las actitudes observadas por el personal de salud que atiende la población hemofílica, se han identificado las siguientes:

- Verguenza
- Temor

TABLA 2

Resultados obtenidos en las evaluaciones finales de los pacientes en la GEPHF en Costa Rica. Septiembre 1983

Porcentajes			Pacientes
71	—	80	2
81	—	90	4
91	—	100	3
TOTAL			100%
			9

TABLA 3

Resultados obtenidos en las evaluaciones preliminares de los familiares en la GEPHF en Costa Rica - Marzo 1983

Porcentajes			Familiares
31	—	40	2
41	—	50	6
51	—	60	4
61	—	70	8
71	—	80	11
81	—	90	5
91	—	100	0
TOTAL			100%
			36

TABLA 4

Resultados obtenidos en las evaluaciones finales de los familiares en la GEPHF en Costa Rica - Septiembre 1983

Porcentajes			Familiares
51	—	60	1
61	—	70	4
71	—	80	13
81	—	90	14
91	—	100	4
TOTAL			100%
			36

TABLA 5

Porcentaje de notas inferiores a 70 en la evaluación inicial y final de la GEPHF, según el Nivel Socio-económico, en Costa Rica, 1983

Nivel socioeconómico	Notas	Número - Alumnos	
		Inicial % < 70	Final % < 70
ALTO (25 alumnos)	31 — 40	2	0
	41 — 50	4	0
	51 — 60	4	1
	61 — 70	6	4
	71 — 80	4	9
	81 — 90	5	9
	91 — 100	0	2
		} 64%	} 20%
MEDIO (11 alumnos)	41 — 50	2	0
	51 — 60	0	0
	61 — 70	0	0
	71 — 80	4	4
	81 — 90	4	4
	91 — 100	1	3
		} 18%	} 0%
BAJO (9 alumnos)	51 — 60	1	0
	61 — 70	5	0
	71 — 80	2	4
	81 — 90	1	5
	91 — 100	0	0
		} 66%	} 0%

TABLA 6

Porcentaje de notas inferiores a 70 en la evaluación inicial y final de la GEPHF, según Nivel Educativo, en Costa Rica, 1983

Nivel educativo	Notas	Inicial	Número - Alumnos		
			% < 70	Final % < 70	
UNIVERSITARIO (8 alumnos)	41 — 50	2	} 37%	0	} 0%
	51 — 60	0		0	
	61 — 70	1		0	
	71 — 80	4		4	
	81 — 90	1		3	
	91 — 100	0		1	
SECUNDARIO (20 alumnos)	51 — 60	3	} 40%	3	} 15%
	61 — 70	5		8	
	71 — 80	5		6	
	81 — 90	6		3	
	91 — 100	1		0	
PRIMARIO (17 alumnos)	31 — 40	2	} 76%	0	} 12%
	41 — 50	4		0	
	51 — 60	2		1	
	61 — 70	5		1	
	71 — 80	3		7	
	81 — 90	1		8	
	91 — 100	0		0	

TABLA 7

Porcentaje de notas inferiores a 70 en la evaluación inicial y final de la GEPHF, según el Nivel Socio-económico y el Nivel Educativo Costa Rica - 1983

NIVEL SOCIO-ECONOMICO	Notas inferiores a 70	
	Inicial(%)	Final(%)
ALTO	64	20
MEDIO	18	0
BAJO	66	0
NIVEL EDUCATIVO		
UNIVERSITARIO	37	0
SECUNDARIO	40	15
PRIMARIO	76	12

DATOS SOBRESALIENTES:

1. La evaluación consta de tres partes:

- Preguntas cerradas.
- Preguntas de selección múltiple.
- Libre escogencia a Falso - Verdadero - Incierto.

En esta última sobresalieron los resultados de la pregunta No. 14, que se planteó así:

V - I "La persona que padece de Hemofilia sangra con más rapidez que una persona normal".

En la evaluación preliminar 10% de los alumnos la contestaron correctamente ("F") y en la evaluación final el número subió a 63%. A la vez, en la evaluación preliminar, 78% de los alumnos la contestaron incorrecta, ("V") y en la evaluación final el número descendió a 23% de respuestas incorrectas.

TABLA 8

Resultados comparativos preliminares y finales de la Pregunta No. 14 de la GEPHF, Costa Rica, Marzo-Septiembre 1983 *

Respuestas	Resultado preliminar	Resultado final
"F"	5	32
"V"	40	12
"I"	0	1
TOTAL 90	45	45

* la respuesta correcta a la pregunta No. 14 es "F"

2. La menor nota en la evaluación preliminar fue de 37% y la menor nota en la evaluación final fue de 57%.
3. El 67% de los resultados de las evaluaciones preliminares fueron inferiores al 70%, en tanto que en las evaluaciones finales el porcentaje descendió a un 12.5%.

Cuestionario final para los participantes

A continuación se describen las respuestas del cuestionario final para evaluar el programa desarrollado en la aplicación del primer Módulo de la GEPHF.

Pregunta No. 1:

Cuáles son los aspectos más importantes del programa?

Respuestas:

entre las opiniones de los alumnos tenemos:

Genética	45
Aspectos generales	13
Tratamiento	11
Terapia domiciliaria	5
Diapositivas muy claras	4
Preferencia de la educación en el hogar	4
Ortopedia	6
Lo que no se debe hacer	3

Pregunta No. 2

Cuáles son los aspectos de menos valor en el programa?

Cuarenta y cuatro de los alumnos consideraron que todo fue de suma importancia.

Pregunta No. 3:

Le gustó la forma en que le proporcionaron la información?

Explique, por favor.

Al total de los alumnos les gustó la forma en que se les dió la explicación, principalmente por los siguientes aspectos:

Exposición clara, simple	20	opiniones
Diapositivas muy ilustrativas	15	
Por ser desarrollados en el hogar	6	
Por la confianza demostrada por el doctor y la enfermera	2	
Porque nunca se había hecho	1	

Pregunta No. 4:

Para el futuro, Qué cambios sugeriría usted en el programa?

Entregar folletos	7	opiniones
Continuar con la educación	7	
Llevar el programa a todos los hogares	4	
Convivencias con los enfermos	4	
Que se continúe haciendo en el hogar	3	
Informar en forma periódica de los nuevos avances	3	

Más información sobre inhibidores:

Adaptar cursos para niños y para adultos.

Hacer los cursos más extensos.

CONCLUSIONES

Los resultados de la aplicación del primer Módulo de la GEPHF en un grupo piloto de la población hemofílica de Costa Rica, han permitido desarrollar y cumplir con los objetivos generales y específicos que se plantearon al inicio.

Se ha comprobado el beneficio que logra en el manejo general de la Hemofilia, el que tanto pacientes como familiares directos estén mejor educados y enterados en todos los conceptos generales básicos de la enfermedad y ello hace prever que se obtendrán resultados similares en el resto de la población hemofílica costarricense y latinoamericana, y que esos resultados serán mejores cuando se desarrollen los 6 Módulos restantes de la GEPHF.

SUMMARY

We present the results of a Pilot Study made in Costa Rica on Educational Guide for Haemophilics and family.