



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COMISIÓN ESTUDIOS DE POSTGRADO
CURSO DE ESPECIALIZACION EN ADMINISTRACIÓN EN SALUD PÚBLICA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**

**FACTORES QUE INFLUYEN EN LA DEMANDA DE SERVICIOS
DE PERSONAS CON HEMOFILIA**

Trabajo especial de grado que se presenta para optar al título de Especialista en Administración en Salud Pública

María Elena Salcedo Moncada
Rozanna José Mata Reyes

Tutor: Josefa Orfila

Caracas, junio 2013

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
VICERRECTORADO ACADÉMICO
SISTEMA DE INFORMACIÓN CIENTÍFICA, HUMANÍSTICA Y TECNOLÓGICA (SICHT)

FECHA: 15 de Junio 2013

**AUTORIZACIÓN PARA LA DIFUSIÓN ELECTRONICA DE LOS TRABAJOS DE LICENCIATURA, TRABAJO ESPECIAL DE GRADO, TRABAJO DE GRADO Y TESIS DOCTORAL DE LA
UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA.**

Nosotras Lcda. María Elena Salcedo Moncada y Lcda. Rozanna José Mata Reyes, autoras del trabajo o tesis: FACTORES QUE INFLUYEN EN LA DEMANDA DE SERVICIOS DE PERSONAS CON HEMOFILIA, Presentado para optar al título de Especialista en Administración en Salud Pública.

Autorizo a la Universidad Central de Venezuela, a difundir la versión electrónica de este trabajo, a través de los servicios de información que ofrece la Institución, sólo con fines de académicos y de investigación, de acuerdo a lo previsto en la Ley sobre Derecho de Autor, Artículo 18, 23 y 42 (Gaceta Oficial N° 4.638 Extraordinaria, 01-10-1993).

x	<i>Si autorizo</i>
	<i>Autorizo después de 1 año</i>
	<i>No autorizo</i>
	<i>Autorizo difundir sólo algunas partes del trabajo</i>
<i>Indique:</i>	

Firma(s) autor (es)

C.I. N° V- V 9237936

e-mail: mariasalcedo42@hotmail.com

C.I N° V- V 9309714

e-mail: rosamaria12345@hotmail.es.

En Caracas, a los 15 días del mes de junio de 2013

Nota: En caso de no autorizarse la Escuela o Comisión de Estudios de Postgrado, publicará: la referencia bibliográfica, tabla de contenido (índice) y un resumen descriptivo, palabras clave y se indicará que el autor decidió no autorizar el acceso al documento a texto completo.

La cesión de derechos de difusión electrónica, no es cesión de los derechos de autor, porque este es intransferible.

Profa. Josefa del Jesús Orfila
Tutor

Profa. Beatriz Feliciano
Director del Curso

Prof. Mariano Fernández
Coordinador del Curso

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	v
INTRODUCCIÓN	1
MÉTODOS	18
RESULTADOS	21
DISCUSIÓN	23
REFERENCIAS	29
ANEXOS	32

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA DEMANDA DE SERVICIOS DE PERSONAS CON HEMOFILIA

María Elena Salcedo Moncada. C.I. V 9237936. Sexo: Femenino, E-mail: mariasalcedo42@hotmail.com. Telf. 0416 5966717. Dirección: Urbanización los cocoteros calle. C 3 casa c-33 vía el moro la vecindad municipio Gómez, Curso de Especialización en Salud Pública.

Rozanna José Mata Reyes. C.I. V 9309714. Sexo: Femenino, E-mail: rosamaria12345@hotmail.es. Telf. 0416 6956685. Dirección: Calle Bermúdez S/N La Guardia Municipio Díaz. Curso de Especialización en Salud Pública.

Tutor: Prof. Josefa Orfila. C.I. V 2643220. Especialista en Administración en Salud Pública E-mail: josefaorfila@gmail.com. Telf. 0414-2530227

RESUMEN

Objetivo: Caracterizar los factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia en el distrito Sanitario N° 3 del Estado Nueva Esparta, durante el año 2012. Método: La investigación se ubicó dentro del tipo de estudio prospectivo, descriptivo y transversal. Se tomó como población a las personas con problemas de cuagulopatías diagnosticadas y registradas en la asociación de hemofilia filial Nueva Esparta 114 y en el distrito sanitario N° 3; 51 personas. Se realizaron entrevistas no estructuradas a los representantes del equipo de salud del distrito Sanitario N° 3 del Estado Nueva Esparta, mientras que para las personas con hemofilia se utilizó un cuestionario de selección simple. Resultados: el equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3, tiene un bajo nivel de conocimiento sobre la hemofilia, lo que influye sobre una limitada participación en la atención a las personas hemofílicas que acuden a los centros de salud dependientes de este distrito, 76% de las personas con hemofilia encuestadas prefiere acudir al Hospital Central "Dr. Luis Ortega" para la administración del tratamiento anti hemofílico, 65% considera que el nivel de capacitación de equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3 para la administración del tratamiento anti hemofílico es bajo. A fin de optimizar sus esfuerzos para facilitar la salud de sus pacientes, es importante que los centros de salud del Distrito Sanitario N° 3 ofrezcan el tratamiento adecuado y los cuidados psicosociales como parte de un enfoque de atención multidisciplinaria.

PALABRAS CLAVE: Demanda de servicios, factores personales, tratamiento, factores institucionales.

ABSTRACT

Objective: To characterize the factors that influence the demand for people with hemophilia in the Sanitary District No. 3 of the State of Nueva Esparta in 2012. Method: The research was within the type of prospective, descriptive and transversal. Population was taken as those with coagulopathies problems diagnosed and registered in the hemophilia society 114 affiliate Nueva Esparta and the health district No. 3, 51 people. Unstructured interviews were conducted with representatives of the health team Sanitary District No. 3 Nueva Esparta state, while for people with hemophilia used a simple screening questionnaire. Results: The health team Sanitary District No. 3, has a low level of knowledge about hemophilia, which affects a limited role in the care of hemophiliacs who attend health centers dependent on this district, 76 % of people with hemophilia surveyed prefer to go to the Central Hospital "Dr. Luis Ortega "for the administration of antihemophiliac, 65% believe that the level of training of health team Sanitary District No. 3 for the administration of antihemophiliac is low. To maximize its efforts to facilitate the health of their patients, it is important that health centers Sanitary District No. 3 offering proper treatment and psychosocial care as part of a multidisciplinary care approach.

KEY WORDS: Demand for services, personal factors, treatment, institutional factors.

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, monogénica, recesiva y ligada al sexo. Está producida por la deficiencia del factor VIII de la coagulación sanguínea (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B). Se clasifican en grave, moderada o leve en función del nivel de deficiencia del factor de coagulación. Las manifestaciones clínicas más importantes son las hemorragias, siendo las cerebrales las de mayor riesgo y las musculoesqueléticas las que comparten mayores secuelas. Hasta los años 70, para el tratamiento de las hemorragias sólo se disponía de sangre total o plasma fresco. Posteriormente, con la obtención artificial de crioprecipitados y concentrados de factores VIII y IX, se mejoró significativamente la calidad del tratamiento de estos pacientes. En los años 80, la aparición de complicaciones infecciosas derivadas del tratamiento sustitutivo (hepatitis C y el virus de inmunodeficiencia humana - VIH) cambió de forma dramática las expectativas de vida de las personas que viven con hemofilia. En el año 1984, se consiguió la clonación del gen del factor VIII y se aplicaron métodos de inactivación viral en los concentrados de factores, haciéndose más seguros los tratamientos⁽¹⁾.

Los avances en las últimas décadas sobre el conocimiento de las características de la enfermedad y la existencia de una amplia oferta de tratamientos de similar eficacia y seguridad, han contribuido a un aumento del bienestar y la salud de las personas que viven con hemofilia. No obstante, hasta el momento, hay poca información disponible sobre la calidad de vida (CdV) real de las personas que viven con hemofilia en países Latinoamericanos, y como señala Chuansumrit (2003) los parámetros que se manejan, en este sentido, están basados en los datos de los países ricos, donde la oferta de tratamiento y las condiciones económicas para la adquisición de tratamiento de última generación es distinta. Ambos tipos de hemofilia son indistinguibles desde el punto de vista clínico y la hemofilia A es más frecuente que la B en una proporción de 5 a 1.

El tratamiento integral de la hemofilia, como otras enfermedades crónicas, ha experimentado en los últimos años importantes avances relacionados con la disponibilidad de productos hemoderivados más seguros y eficaces, la posibilidad de realizar el tratamiento a domicilio, la atención integral del paciente por equipos interdisciplinarios (p. ej., médicos, enfermeras, fisioterapeutas, odontólogos, psicólogos, trabajadores sociales entre otros) y los avances en cirugía ortopédica. Todo ello ha contribuido hacia una mejora en el pronóstico y en

el bienestar de los pacientes con hemofilia y sus familiares, lo que ha producido un cambio sustancial en el concepto clásico de la hemofilia como una enfermedad crónica con discapacidad⁽²⁾.

En concreto, se ha observado un aumento en la expectativa de vida, una disminución de las visitas hospitalarias y del ausentismo laboral/escolar, una mejora del rendimiento académico, la disminución de la artropatía hemofílica y un mayor control de las enfermedades infecciosas⁽³⁾.

Todos estos cambios positivos - provocados por los avances en el tratamiento integral de la hemofilia –han repercutido en la salud y en la posibilidad de llevar una vida normalizada por parte de las personas que viven con hemofilia.

Planteamiento y delimitación del problema

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria que sin el adecuado tratamiento puede ocasionar en la edad adulta temprana, incapacidad física crónica dependiente de la gravedad de la enfermedad, sus consecuencias van más allá de las manifestaciones clínicas de la persona porque afecta su actitud mental y todo lo relacionado con su entorno psicosocial.

Existen tres componentes que pueden afectar la condición del hemofílico: En primer lugar, la actitud del individuo frente a su enfermedad, su sentido de impotencia frente a sus episodios hemorrágicos y su percepción de que no es una persona normal. En segundo lugar, el contexto familiar donde su condición forma parte clave en la interacción con sus padres y hermanos; los costos del tratamiento para transfusiones y hospitalizaciones son altos y la vida familiar normal es interrumpida por las frecuentes emergencias. Por otra parte, el complejo de culpa de la madre emerge como un factor disociante, con sobreprotección del hijo afectado y exclusión de los demás miembros de la familia. El padre generalmente se mantiene a distancia del problema y en muchos casos se separa de su esposa, creando más inseguridad en el núcleo familiar. En tercer lugar, está la participación de la sociedad (escuela, los amigos, clubes, el trabajo, etc.), que tiende a ser negativa en la adaptación del hemofílico a su ambiente social⁽⁴⁾.

De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia, el desafío es ayudar a prestar un cuidado integral a todas las familias con hemofilia. La meta central del tratamiento del hemofílico es, además de aplicar el tratamiento sustitutivo en forma eficaz y adecuada para evitar secuelas incapacitantes, restaurar su sensación de bienestar, es decir, el derecho a

percibirse como persona, parte de una familia, de un grupo de amigos, con talento y capacidad para el desarrollo, aún cuando presente una condición que le impone limitaciones y cuidados.

Uno de los factores que influye en forma determinante en la calidad de vida de las personas con hemofilia es la actitud, entendiéndose ésta como el juicio evaluativo (positivo o negativo) que poseen los hemofílicos hacia su enfermedad, considerándose además, que ella es un factor predictivo de la conducta que posteriormente adopta en relación con la sintomatología que presenta y con las secuelas incapacitantes que pudieran instalarse en las diferentes etapas de la vida.

Los informes sobre prevalencia de la hemofilia (por 100 000 varones) varían considerablemente entre países. Por ejemplo, la prevalencia de la hemofilia A informada a principios de los años setenta para el Reino Unido fue de aproximadamente 10 por 100 000 varones, en comparación con aproximadamente 20 por 100 000 varones en Estados Unidos. Treinta años después ocurre lo contrario. Se informó que la prevalencia en Estados Unidos en 2006 fue de 8.0 por 100 000 varones, en comparación con 20.7 por 100 000 varones en el Reino Unido. La prevalencia de la hemofilia A informada en países de ingresos bajos es a menudo considerablemente menor que la informada en países de ingresos elevados, y menor a la esperada con base en la incidencia internacional promedio. La literatura sugiere que la incidencia de hemofilia A y B es la misma para todas las poblaciones y grupos raciales, y se calcula que sea de 20 por 100.000 nacimientos de varones. Por ejemplo, las personas con hemofilia registradas en la Federación de Hemofilia de India representan solamente cerca del 10% de lo que se espera, y datos de censos o padrones en Malasia y Sudáfrica dan cuenta de menos del 50% de los casos esperados. Nathwani y Tuddenham informaron datos sobre la prevalencia de la hemofilia A para varios países de ingresos bajos y encontraron que solamente 5 de 11 países en África informaron datos sobre el número de personas con hemofilia A, con una prevalencia de 1.7 a 6.5 por 100 000 varones; solo cuatro de nueve países de América del Sur informaron datos en los que la prevalencia abarcó de 3.0 a 9.3 por 100 000 varones; y solo 3 de 10 países en Asia informaron datos con prevalencia en el rango de 2.9 a 3.6 por 100 000 varones⁽⁵⁾.

La Federación Mundial de Hemofilia en diciembre 2011 publicó una encuesta global demográfica donde participaron 106 países, con un porcentaje de la población mundial

cubierta por los países de 93,5%, obteniéndose un total de 162.781 personas identificadas con hemofilia A y B, 65.100 personas con VWD y 29.301 con trastornos de la coagulación.

En Venezuela estadísticas actuales del año 2012 señalan un total de 3726 personas con Hemofilia, de los cuales un 18% corresponden al Distrito Capital, 12% a Miranda, 13% en el estado Zulia y un 4% al Estado Nueva Esparta.

En el Estado Nueva Esparta, de acuerdo a las cifras emanadas por la asociación de hemofilia seccional Nueva Esparta, indican que en la actualidad se encuentran registrados un total de 114 personas hemofílicas, de las cuales 51 corresponden al Distrito Sanitario N° 3 distribuidos de la siguiente manera: (municipio Díaz 23, municipio Gómez 21 y municipio Marcano 7)⁽⁶⁾.

Sin embargo, por los informes estadísticos se ha observado un incremento en la asistencia de estos pacientes al hospital central “Dr. Luis Ortega” de Porlamar en detrimento una poca afluencia a los servicios del Distrito Sanitario N° 3.

Conforme a lo expuesto, se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuáles son los factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia en el Distrito Sanitario N° 3 del Estado Nueva Esparta, durante el año 2012?

Justificación e importancia

La hemofilia es una enfermedad compleja que permite tratar el episodio hemorrágico, pero que hasta ahora no tiene una cura definitiva. Por lo que el hemofílico es una persona que necesita de atención multidisciplinaria: requiere la ayuda del hematólogo, fisiatra, bioanalista, enfermería, psicólogo, ortopedista, cirujano, entre otros.

En ese sentido, la importancia de esta investigación radica en que el hemofílico del Distrito Sanitario N° 3, afronte una mayor acceso a los servicios que ofrecen los centros de salud de la red ambulatoria de los municipios Díaz, Gómez y Marcano del Estado Nueva Esparta, considerando que existe una mayor afluencia de estos pacientes hacia el principal centro asistencial del estado como lo es el al hospital central “Dr. Luis Ortega” de Porlamar.

Por lo tanto, se debe conocer no sólo sobre el desenvolvimiento de la persona con hemofilia, sino que también sus familias y la comunidad en general deben estar informadas sobre las medidas terapéuticas y de autocuidado que son preponderantes para elevar la calidad de vida de este tipo de personas.

Antecedentes

García T (2009) realizó una investigación documental sobre la “Atención estomatológica integral a pacientes hematológicos”, en la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana Facultad de Ciencias Médicas "Dr. Enrique Cabrera". El estudio indica que las enfermedades hematológicas, en muchas ocasiones, se presentan como una urgencia estomatológica, por lo que es necesario que el profesional de la salud sepa relacionar ciertas manifestaciones clínicas con dichas patologías para, a través de una correcta anamnesis, examen clínico y complementario, diagnosticar y aplicar un adecuado tratamiento que responda a las necesidades de la enfermedad del paciente. El estudio concluye que las principales enfermedades hematológicas son: alteración de los eritrocitos, anemias carenciales, megaloblásticas y drepanocitosis, anemias por fallo medular agrupan a las leucemias, aplasia medular y mieloma múltiple; alteraciones en leucocitos, pueden ser cualitativas como el síndrome del leucocito perezoso y el de Beguez-Chediak-Higashi, o cuantitativas, como las neutropenias y leucemias; alteraciones en el sistema mononuclear-macrofágico y los histiocitos, la histiocitosis a células de Langerhans; alteraciones de la hemostasia, púrpuras y hemofilias. Las principales manifestaciones bucales consisten en las gingi-vorragias, úlceras, sepsis, hemorragias e inflamación de las encías⁽⁷⁾.

Carruyo V (2004) realizó una investigación descriptiva-prospectiva titulada “Actitud de los Individuos Adultos con Hemofilia hacia su Enfermedad”, en el Instituto de Investigaciones Clínicas, Facultad de Medicina de la Universidad del Zulia. Con fundamento en la “Teoría de la Acción Razonada” (Azjen y Fishbein, 1980), se aplicó en 43 individuos con hemofilia un Instrumento Generador de Creencias Salientes, para obtener información sobre lo que piensan acerca de su enfermedad. Las creencias obtenidas permitieron elaborar y aplicar el instrumento final para obtener la actitud denominado Modelo de Actitud en Pacientes con Hemofilia (MAPACHE). El 72% de los hemofílicos asignó la mayor importancia a los aspectos clínicos de la enfermedad, el 40% conoce aspectos generales de la misma, sólo el 18% le da importancia a la deficiencia del factor VIII o IX y a sus formas de tratamiento y los aspectos psicosociales son abordados también en baja proporción (20%). Al aplicar el MAPACHE se obtuvo una actitud global ligeramente positiva ($4,44 \pm 1,12$ EE) hacia su enfermedad en la mayoría de los hemofílicos (74,5%). No se encontraron diferencias significativas entre la actitud y el grado de severidad, tipo de tratamiento, frecuencia del

tratamiento e incapacidad física. En base a los resultados de las creencias y la actitud de los hemofílicos hacia su enfermedad, se recomienda que se haga mayor énfasis en la atención a su salud mental y la de su entorno familiar; además es importante la formación de un equipo multidisciplinario de atención integral que oriente sus esfuerzos hacia medidas preventivas para evitar secuelas propias de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los individuos con hemofilia ⁽⁸⁾.

Martínez R (2002) en su investigación “Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez”, en la ciudad de La Habana, Cuba, en el cual se estudiaron las características de personalidad, el perfil psicopatológico, los aspectos psicosociales y el conocimiento sobre la enfermedad en 19 pacientes hemofílicos adultos que habían sido evaluados psicológicamente en su niñez. Se utilizó la prueba de los 16 factores de la personalidad, el inventario multifacético de la personalidad de Minnesota, una entrevista psicosocial y una encuesta de conocimiento de la enfermedad. Los sujetos pudieron describirse como reservados, emotivos y dependientes. 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 noveno grado de instrucción escolar. El 78 % tiene vínculo laboral activo. Todos poseen buen dominio de los aspectos esenciales de la enfermedad. En este grupo se observó una situación psicosocial más favorable que la reportada en este tipo de pacientes décadas atrás ⁽⁹⁾.

Llanos L (2000) realizó la investigación “Factores asociados a la demanda de salud en cinco provincias de Cajamarca”, en la universidad peruana Cayetano Heredia, con el objetivo de determinar los factores asociados a la demanda de servicios de salud en cinco provincias de la zona rural de Cajamarca. Se trata de un estudio transversal analítico realizado entre diciembre de 1999 y enero del 2000. Fueron seleccionadas 369 viviendas, siendo encuestadas 1916 personas. Se utilizó un muestreo probabilístico, polietápico, de áreas e independiente en cada dominio de estudio. Fueron analizados los aspectos demográficos, educacionales, ocupacionales y aquellos relacionados con el acceso a los servicios de salud, según las siguientes características: percepción de enfermedad, realización de consulta y consulta a un establecimiento del Ministerio de Salud. Para el análisis estadístico se utilizó regresión

logística y prohibit. Los resultados demostraron que el 70.4% de los individuos consideró estar en buen estado de salud. 23.6% declaró enfermedad o malestar en salud o accidente en las últimas 4 semanas previas a la encuesta. Se encontró asociación estadística de percepción de enfermedad con mayor edad y saber leer y escribir, realización de consulta con saber leer y escribir, y consulta a un establecimiento del Ministerio de Salud con sexo femenino, percepción de enfermedad y tener un ingreso económico bajo ($p < 0.05$). Se concluyó que los modelos epidemiológicos pueden explicar la percepción de enfermedad y la probabilidad de consulta, sin embargo para la elección del lugar de consulta se sugiere un modelo econométrico⁽¹⁰⁾.

Marco teórico

Necesidades y demanda de la salud pública

El término salud pública está cargado de significados ambiguos. En su historia han sido particularmente prominentes cinco connotaciones. La primera equipara el adjetivo pública con la acción gubernamental, esto es, el sector público. El segundo significado es un tanto amplio, pues incluye no solo la participación del gobierno sino la de la comunidad organizada, es decir, el público. El tercer uso identificar la salud pública con los llamados servicios no personales de salud, es decir, aquellos que se aplican al medioambiente (por ejemplo, el saneamiento) o a la colectividad (la educación masiva para la salud) y que por lo tanto no son apropiables por un individuo específico. El cuarto uso es una ampliación del tercero, entanto se le añaden una serie de servicios personales de naturaleza preventiva dirigidos a grupos vulnerables (por ejemplo, los programas de atención materno infantil).

Por último, a menudo se usa la expresión problema de salud pública sobre todo en el lenguaje no técnico, para referirse a padecimientos de alta frecuencia o peligrosidad. También existen asociaciones entre estos diferentes significados.

La esencia de la salud pública es la salud del público, ésta engloba el concepto más estrecho de atención médica, mas no en lo que toca a sus aspectos técnicos e interpersonales según se aplican a individuos en situaciones clínicas, sino con respecto a su dimensión organizacional en relación a grupos definidos de proveedores y usuarios. Además, incluye la coordinación de aquellas acciones que tienen un impacto sobre los niveles de salud de la población aunque trasciendan a los servicios de salud en sentido estricto. Un factor importante

en el surgimiento de este punto de vista amplio sobre la práctica de la salud pública ha sido la creciente participación del Estado en el financiamiento y la prestación de todos los tipos de servicios de salud. Cualquier limitación original del sector público a la organización únicamente de servicios ambientales o preventivos ha sido invalidada en casi todo el mundo, a medida que el Estado ha asumido el papel dominante en el sistema de salud, incluyendo la atención médica personal. De hecho, la mayor parte de los recursos que actualmente gasta el sector público en casi todos los países se destina a los servicios curativos personales, ya sea que los proporcionen contratistas privados o personal asalariado del gobierno⁽¹¹⁾.

Demanda de los servicios de salud

El suministro básico de salud es una responsabilidad social que abarca los sectores público y privado, estableciendo como desafío la construcción de un sector salud con equidad, eficiencia y calidad. El cumplimiento de este objetivo debe conceptualizar previamente a la salud como un proceso complejo, resultante de la interacción de múltiples factores sociales, económicos, políticos, culturales, biológicos, psicológicos y ambientales, y cuyo desbalance en su interacción en un individuo puede manifestarse en necesidad de salud, y posteriormente en el uso de servicios de salud. Las necesidades de salud son definidas de diversas formas. Sociológicamente, puede hablarse de necesidad normativa cuando ésta es definida por el investigador basándose en un estándar deseable; necesidad sentida, cuando es definida por la percepción individual; necesidad expresada o demanda, cuando la necesidad sentida se hace concreta y se pone en acción; y necesidad comparativa, cuando es fruto de una investigación sobre servicios recibidos en comunidades con características similares⁽¹²⁾.

Una vez que la persona decide acudir a un profesional de salud, se pasa a la atención de salud, donde puede quedar su necesidad satisfecha o no. En caso de tener una necesidad no satisfecha el paciente puede demandar atención en los servicios de salud o recurrir a la medicina tradicional o a la automedicación, formas alternas para satisfacer su necesidad de salud. De allí que la satisfacción del usuario es percibida cuando las expectativas iniciales son confirmadas con el servicio actual. Cuando una persona no percibe satisfacción con el servicio recibido acumula una experiencia negativa que la extiende a su entorno y demanda otro servicio⁽¹³⁾.

En cuanto a los factores que influyen en la demanda de atención se han planteado diversos modelos, los cuales convergen en el concepto de demanda como un proceso dinámico que combina recursos, conocimientos y patrones de comportamiento, tecnología, servicios e información disponible, con la finalidad de poder restaurar, mantener y promover la salud en sus miembros. La oferta constituirá el conjunto de servicios y recursos que la institución pone a disposición del usuario con el objeto de atender la causa por la cual se utiliza el servicio ⁽¹⁴⁾.

En cuanto al manejo integral de las personas con hemofilia es complejo y es esencial que los pacientes tengan acceso a unas atenciones ofrecidas por un equipo multidisciplinario de especialistas, que abarcan desde enfermeras, hematólogos, rehabilitadores, ortopedas, psicólogos, cirujanos y otros profesionales de ámbito sanitario. Ofrecer una asistencia de calidad a las personas con hemofilia requiere un grado de experiencia y capacitación, a iniciar desde el mismo momento del diagnóstico, y se prolonga durante toda la vida del paciente. A modo de ejemplo, el manejo de los niños con hemofilia es particularmente importante, dado que las decisiones terapéuticas tomadas en niños de corta edad, son un determinante fundamental en el estado articular de los pacientes en la edad adulta. Más importante aún es la demostración de que la esperanza de vida de las personas con hemofilia está directamente relacionada con el cuidado especializado.

Desde el punto de vista organizativo el modelo más aceptado es el adoptado en las mayorías de los Centros a nivel europeo y americano con una Organización Centralizada conformada por un grupo de expertos de reconocida experiencia clínica y solvencia científicas, capaces de coordinar diferentes grupos de trabajo a nivel nacional. La atención a los pacientes para una mejor optimización de recursos, sería la llevada a cabo por los denominados Centros de Atención Integral de Hemofilia (CAIH). Las bases fundamentales que deben regir los CAIH son:

- Formación y promoción de personal experto en la atención de personas con hemofilia.
- Conformar centros de tratamiento multidisciplinario.
- Ofrecer servicios especializados como diagnóstico prenatal, cirugía ortopédica, etc.
- Ofrecer programas de auto tratamiento domiciliario.
- Conformar una red de centros de atención
- Favorecer un registro de pacientes
- Implementar la investigación en el campo de la hemofilia ⁽¹⁵⁾

Hemofilia

La hemofilia es un trastorno de la sangre hereditario (heredado) en el que la sangre no se puede coagular normalmente en el lugar donde hay una herida o lesión. Este trastorno ocurre porque ciertos factores de la coagulación de la sangre faltan o no funcionan debidamente. Esto puede causar hemorragias, pérdida de sangre abundante, en un corte o herida. También puede suceder una hemorragia interna espontánea, especialmente en las articulaciones y músculos. Los síntomas de la hemofilia varían dependiendo en si la persona sufre la forma leve, moderada o severa del trastorno. Para las personas que tiene hemofilia severa, los episodios de hemorragias ocurren más a menudo y con poca provocación. A veces, la hemorragia comienza sin razón aparente. Para aquellos con hemofilia moderada, las hemorragias prolongadas tienden a ocurrir después de una lesión significativa. Las personas con hemofilia leve pueden tener hemorragias inusuales solo después de lesiones mayores, operaciones quirúrgicas, o traumas.

Las personas con hemofilia también pueden tener hemorragias internas (dentro del cuerpo), especialmente en los músculos y las articulaciones, como los codos, las rodillas, las caderas, los hombros, y los tobillos. La hemorragia en el cerebro es un problema muy serio para aquellos que padecen de hemofilia severa, y puede ser mortal. Los signos de la hemorragia cerebral pueden incluir cambios en el comportamiento, excesiva somnolencia, dolores de cabeza persistentes y dolores de cuello, visión doble, vómitos, y convulsiones o ataques.

A menudo al principio no hay dolor, pero si continúa, la articulación puede ponerse caliente al tocarla, hinchada, y será doloroso moverla. Una hemorragia continuada en las articulaciones y músculos puede causar un daño permanente, como deformidad de las articulaciones y movilidad reducida (la habilidad de moverse normalmente)⁽¹⁶⁾.

Tipos de hemofilia

Hemofilia A

La hemofilia A es el más común de estos trastornos y es el resultado de la deficiencia del factor VIII de la coagulación. El trastorno es causado por un rasgo recesivo ligado al cromosoma X con el gen defectuoso localizado en dicho cromosoma. De esta manera, el trastorno se presenta principalmente en las mujeres. Éstas portan dos copias del cromosoma X,

de tal forma que si el gen del factor VIII en un cromosoma está defectuoso, el gen en el otro cromosoma puede compensar. Los hombres, sin embargo, portan sólo un cromosoma X, de tal manera que si el gen del factor VIII en ese cromosoma está defectuoso, el niño desarrollará la enfermedad. Las mujeres con un gen defectuoso del factor VIII son portadoras de este rasgo. El 50% de la descendencia masculina de mujeres portadoras presenta la enfermedad y el 50% de la descendencia femenina es portadora. Así mismo, todas las hijas de un varón hemofílico son portadoras del rasgo.

La gravedad de los síntomas puede variar en esta enfermedad y las formas más graves se manifiestan desde muy temprano. El sangrado es la característica más importante de este trastorno y ocurre algunas veces, aunque no siempre, si el niño es circuncidado. Otras manifestaciones hemorrágicas aparecen cuando el niño comienza a moverse. Los casos leves pueden pasar inadvertidos hasta una edad posterior, cuando se presenta un sangrado en respuesta a una cirugía o un trauma. La hemorragia interna se puede presentar en cualquier sitio y es común el sangrado al interior de las articulaciones. Los factores de riesgo son los antecedentes familiares de sangrados y el ser del sexo masculino. La incidencia de la hemofilia A es de 1 caso por cada 5.000 hombres⁽¹⁷⁾.

Hemofilia B

La hemofilia B es causada por la deficiencia del factor IX de la coagulación. Este trastorno es causado por un rasgo recesivo ligado al cromosoma X, donde se localiza el gen defectuoso. De esta manera, el trastorno se presenta principalmente en las mujeres. Éstas son portadoras de dos copias del cromosoma X, de modo que si el gen del factor IX en uno de los cromosomas es defectuoso, el otro puede compensar. Los hombres, sin embargo, portan únicamente un cromosoma X, de tal forma que si el gen del factor IX en ese cromosoma es defectuoso, el niño desarrollará la enfermedad. Las mujeres con un gen defectuoso del factor IX son portadoras de este rasgo. El 50% de la descendencia masculina de las mujeres portadoras tendrá la enfermedad y el 50% de la descendencia femenina será portadora. Así mismo, todas las hijas de un varón hemofílico son portadoras del rasgo.

La gravedad de los síntomas puede variar en esta enfermedad y las formas graves se manifiestan en forma temprana. El sangrado es la característica más importante de este

trastorno y ocurre algunas veces, aunque no siempre, si el niño es circuncidado. Otras manifestaciones hemorrágicas adicionales aparecen cuando el niño comienza a movilizarse.

Los casos leves pueden pasar inadvertidos hasta una edad posterior, cuando se presente un sangrado en respuesta a una cirugía o a un trauma. La hemorragia interna se puede presentar en cualquier sitio y es común el sangrado en el interior de las articulaciones. Los factores de riesgo son los antecedentes familiares de sangrado y el ser del sexo masculino. La incidencia de la hemofilia B es aproximadamente de 1 caso por cada 32.000 hombres⁽¹⁸⁾.

Clasificación según severidad

El nivel de gravedad depende de la cantidad de factor de la coagulación que está deficiente. Es vital aclarar que este nivel no cambia a lo largo del tiempo en las personas con hemofilia, sino que es invariable, con muy raras excepciones como la hemofilia B. Leiden.

El valor de la actividad normal del factor de la coagulación sanguínea (factor VIII o factor IX) es de 50 a 150%.

La clasificación de la hemofilia en base al grado de severidad es la siguiente:

Grave o severa:

Menos de 1% de la actividad normal del factor de la coagulación.

Moderada:

De 1 a 5% de la actividad normal del factor de coagulación.

Leve:

De 5 a 40% de la actividad normal del factor de coagulación⁽¹⁹⁾.

Tratamiento de la hemofilia

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 estas personas.

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

Toda terapia de reemplazo debe ser precoz y suficiente. 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 reemplazo.

Los tapones 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⁽²⁰⁾.

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⁽²¹⁾.

Hemofilia A

El tratamiento rutinario es la infusión de concentrados del factor VIII para reemplazar el factor defectuoso de coagulación. La cantidad de dicha infusión depende de la gravedad, lugar del sangrado y del tamaño del paciente. La hemofilia leve se puede tratar con la infusión de crioprecipitado o desmopresina (DDAVP), los cuales provocan la liberación del factor VIII que se almacena en el revestimiento interior de los vasos sanguíneos del cuerpo. Para prevenir una crisis hemorrágica, a las personas con hemofilia y a sus familias se les puede enseñar la forma de administrar concentrados del factor VIII en sus hogares, ante los primeros signos de sangrado. Las personas con formas severas de la enfermedad pueden requerir transfusiones profilácticas de forma regular.

Dependiendo de la gravedad de la enfermedad, se puede administrar concentrado de factor VIII o desmopresina (DDAVP) antes de practicarles una extracción dental o una cirugía con el fin de prevenir el sangrado. Es necesaria la vacunación contra la hepatitis B, dado que hay un aumento en el riesgo de exposición al virus de la hepatitis, debido a las frecuentes infusiones de productos sanguíneos. Los pacientes que desarrollan un inhibidor para el factor VIII pueden requerir tratamiento con otros factores de la coagulación, tales como el factor VIIa, que pueden ayudar a la coagulación incluso en ausencia del factor VIII⁽²²⁾.

Hemofilia B

El tratamiento rutinario es la infusión de concentrados del factor IX para reemplazar el factor defectuoso de coagulación. La cantidad de la infusión depende de la gravedad y del lugar del sangrado y del tamaño del paciente. Se recomienda la vacunación contra la hepatitis

B para individuos con hemofilia B dado el aumento del riesgo de contraer la hepatitis por la frecuente exposición a productos sanguíneos.

Para prevenir una crisis hemorrágica, a las personas con hemofilia y a sus familias se les puede enseñar la forma de administrar concentrados del factor IX en sus hogares, ante los primeros signos de sangrado. Las personas con formas severas de la enfermedad pueden requerir infusiones profilácticas de concentrado del factor IX de forma regular. Dependiendo de la gravedad de la enfermedad, se pueden administrar concentrados del factor IX a las personas antes de practicarles una extracción dental o una cirugía para prevenir el sangrado⁽²³⁾.

Enfermedad de von willebrand

Es un Trastorno hemorrágico de origen hereditario causado por la deficiencia del factor VIII que puede ser de leve a severa, niveles bajos del antígeno relacionado con el factor VIII (sustancias necesarias para la coagulación de la sangre). Además hay insuficiencia del factor von Willebrand, que también ayuda a la coagulación sanguínea. El factor von Willebrand ayuda a que las plaquetas se adhieran a las paredes de los vasos sanguíneos y a que se adhieran unas con otras, lo cual es necesario para lograr la coagulación normal de la sangre⁽²⁴⁾.

Por lo general, el sangrado es leve para la mayoría de los pacientes. Sin embargo, si se presenta algún trauma o se programa una cirugía, se puede suministrar crioprecipitado (DDAVP, por sus siglas en inglés) para elevar los niveles del factor von Willebrand, con lo cual disminuye la tendencia al sangrado. Además, plasma fresco o ciertas preparaciones del factor VIII se pueden utilizar para disminuir el sangrado. Algunos subtipos de la enfermedad de von Willebrand no responden al DDAVP, por lo que se debe determinar el subtipo antes de confiar en el DDAVP en caso de sangrado significativo. Además, se puede hacer un ensayo con el acetato de desmopresina (DDAVP) antes de la cirugía para comprobar si aumentan los niveles del factor de von Willebrand.

Los pacientes con este trastorno no deben tomar medicamentos antiinflamatorios no esteroides (AINES), como la aspirina o el ibuprofeno, sin consultar antes con el médico⁽²⁵⁾.

Consideraciones sobre el tratamiento de la hemofilia

Conforme la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) busca mejorar y preservar la atención, independientemente del acceso a productos de tratamiento, es necesario fortalecer los

programas que mejorarán la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Dichos programas se desarrollan en torno al equipo de profesionales de la salud que ofrecen cuidados integrales.

Un área clave en la que deben centrarse los cuidados será la fisioterapia. La terapia física en particular puede mejorar considerablemente la calidad de vida de los pacientes, permitiéndoles volver a la escuela o al trabajo, y disfrutar más de lo que la vida les ofrece. La FMH iniciará un programa especial para capacitar a los capacitadores afin de ampliar nuestro alcance y desarrollar nuestra capacidad de ofrecer capacitación sobre las habilidades indispensables para fisioterapeutas que trabajan con pacientes en nuestra comunidad.

Si bien mejorar y preservar el acceso a productos de tratamiento es una importante meta a largo plazo para todos los países, ésta no es sino un solo elemento de nuestra visión a fin de lograr tratamiento para todos ⁽²⁶⁾.

OBJETIVOS

Objetivo General

Caracterizar los factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia en el distrito Sanitario N° 3 del Estado Nueva Esparta, durante el año 2012.

Objetivos Específicos

- Detectar la información del personal de salud acerca de la preparación y administración del tratamiento a personas con hemofilia.
- Identificar los factores personales que influyen en el acceso a la administración del tratamiento.
- Identificar los factores institucionales que intervienen en la demanda de servicio de las personas con hemofilia.

Aspectos éticos

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela en su artículo 83 dice: la salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la

calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República. Por su parte el artículo 84, sobre la garantía para el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad⁽²⁷⁾.

Es importante también citar los derechos del paciente en: 1. Recibir la asistencia necesaria independientemente de su raza, sexo, nacionalidad, estado civil, orientación sexual, creencias, valores, idioma, edad, incapacidad o medios de pago. 2. recibir una asistencia atenta y respetuosa en un entorno donde no se fume su privacidad. 3. recibir información acerca de las reglas que afectan a la asistencia que se le presta o a su propia conducta una apropiada evaluación y gestión del dolor que no se le apliquen restricciones que no sean las medicamente necesarias no ser objeto de maltrato o acoso mental o físico⁽²⁸⁾.

Sobre los principios bioéticos, es importante destacar el principio de la autonomía, beneficencia y no maleficencia. La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales de la salud a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones. La no maleficencia consiste en no causar daño a otros, implica la ausencia de acción, la beneficencia incluye siempre la acción, en prevenir el daño, eliminarlo o hacer el bien a Otros⁽²⁹⁾

MÉTODOS

Tipo de estudio

La investigación se ubicó dentro del tipo de estudio prospectivo, descriptivo y transversal. En las investigaciones transversales se estudia a los objetos en un mismo momento.

Los estudios descriptivos son aquellos que buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades, objetos o cualquier otro evento sometido a investigación; en otras palabras miden diversos aspectos o dimensiones del evento Investigado⁽³⁰⁾.

Población y muestra

La población en estudio, formó parte del universo, más no se confunde con el subconjunto del universo, conformado en atención a un determinado número de variables, que lo hacen un solo conjunto, en particular con respecto al resto de los integrantes del universo.

Por lo tanto, se tomó como población a las personas con problemas de cuagulopatías diagnosticadas y registradas en la asociación de hemofilia filial Nueva Esparta 114 y en el distrito sanitario N° 3, 51 personas.

El criterio de inclusión estuvo conformado por ser una persona con hemofilia diagnosticados y registrados en la Asociación de Hemofilia filial Nueva Esparta y procedentes de cualquiera de los municipios que conforman el Distrito Sanitario N° 3, (Gómez, Díaz y Marcano) mientras que como criterio de exclusión se tiene a aquellas personas que están diagnosticadas pero no registradas en esta institución y que sean residentes de los demás municipios que conforman el Estado Nueva Esparta.

Procedimiento

Se procedió a realizar el trabajo con la selección de la muestra señalada, procediendo luego a aplicar las siguientes técnicas e instrumentos de recolección de datos a las personas con diferentes cuagulopatías:

Encuestas y entrevistas: Es exclusivo de las ciencias de la salud, se trata de referir información a un grupo socialmente significativo de personas, hacerse del problema en estudio, para luego, mediante un análisis de tipo cuantitativo, sacar las conclusiones que se correspondan con los datos recogidos. Estas recogen la visión que la gente tiene de sí misma,

método relativamente económico y rápido, se obtiene una gran cantidad de datos en poco tiempo, resultan apropiadas casi siempre para estudios de tipo descriptivo.

La investigación se inició con la ubicación de todas las personas objeto de estudio. Se realizaron entrevistas no estructuradas a los representantes del equipo de salud del distrito Sanitario N° 3 del Estado Nueva Esparta con la finalidad de conocer la información que tiene este personal acerca de la preparación y administración del tratamiento a personas con hemofilia.

Posteriormente se abordó a las personas con hemofilia, explicándoles la importancia y por qué se seleccionaron, se pidió el consentimiento informado de cada uno de ellos o sus representantes. Posteriormente se diseñó el contenido del instrumento a aplicar, especificando la confidencialidad de la información manejada.

El instrumento de recolección de datos es, en principio cualquier recurso del que se vale el investigador, para acercarse a los fenómenos y extraer de ellos información. Estos instrumentos pueden dirigirse en dos aspectos diferentes:

Forma: Se refiere al tipo de aproximación a lo empírico, a las técnicas que utilizamos para estas tareas.

Contenido: Queda especificado de los datos que necesitamos conseguir, se concreta por lo tanto, en una serie de ítems, que no son otra cosa que los mismos indicadores que permiten medir las variables.

El instrumento sintetiza en sí, toda labor previa de investigación.

Tratamiento estadístico

Se empleó la estadística descriptiva como técnica de análisis. La estadística descriptiva implica la abstracción de varias propiedades de conjuntos de observaciones, mediante el empleo de métodos gráficos, tabulares o numéricos. Entre estas propiedades, estuvieron la frecuencia con que se dan varios valores en la observación, la noción de un valor típico o usual, la cantidad de variabilidad en un conjunto de datos observados y la medida de relaciones entre 2 o más variables.

Posteriormente se utilizaron cuadros y gráficos de distribución de frecuencia absoluta y porcentual para ilustrar los resultados de la aplicación del instrumento de recolección de datos.

Seguidamente se realizó un análisis de contenido de cada uno de los ítems que conforman el instrumento para dar respuesta a cada uno de los objetivos planteados.

El análisis de contenido es una técnica que permite realizar una descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de comunicaciones de las cuales se pretende obtener una interpretación⁽³¹⁾.

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados de la investigación luego de aplicar el instrumento de recolección de datos a la muestra de 51 pacientes con hemofilia del distrito sanitario N° 3, el cual arrojó la siguiente información emanada de la aplicación de las técnicas e instrumentos de recolección de datos:

En entrevista no estructurada realizada a miembros del equipo de salud del distrito sanitario N° 3 (enfermeras, médicos y estudiantes de medicina) con respecto a la preparación y administración del tratamiento a personas con hemofilia se constató que en su mayoría desconocen sobre la hemofilia conceptualizando esta patología con argumentos de poco sustento científico y conceptual, asimismo se comprobó que una minoría de enfermeras han administrado el tratamiento a las personas con hemofilia, en el mayor de los casos siendo este tratamiento guiado por el paciente y en otros por la afinidad de la enfermera(o) con algún pariente con hemofilia. Por su parte el equipo médico reveló similarmente un bajo conocimiento sobre la patología así como también escaso nivel de participación en la atención de personas con hemofilia.

En cuanto al cuestionario aplicado a las personas con hemofilia se obtuvieron los siguientes resultados:

En la Tabla N° 1 se observa que 76% de las personas con hemofilia encuestadas prefiere acudir al Hospital Central “Dr. Luis Ortega” para la administración del tratamiento anti hemofílico, mientras que 12% escogen los ambulatorios del Distrito Sanitario N° 3, 8% se lo aplican por su cuenta, 2% acuden a un centro de salud privado y un 2% cualquiera de los anteriores.

En la Tabla N° 2 se muestra que 55% de las personas con hemofilia consultadas indican que la causa por la cual prefieren acudir a este centro de salud es porque cuentan con un personal más capacitado, 18% por su mayor cercanía a su hogar, 16% por mayor comodidad, 8% por autocuidado y 4% por referencia de otros pacientes específicos.

En la Tabla N° 3 se aprecia que del total de personas que acuden al Hospital “Dr. Luis Ortega”, para administrar su tratamiento anti hemofílico, 54% asiste siempre, 23% nunca acude, 21% algunas veces y 3% raras veces.

En la Tabla N° 4 se observa que 57% de las personas con hemofilia nunca han recibido la información que pueden acudir a cualquier centro de salud del Distrito Sanitario N° 3, para

administrar el tratamiento anti hemofílico, mientras que 16% han recibido esta información siempre o pocas veces y un 12% raras veces.

En la Tabla N° 5 se aprecia que 86% de los encuestados opinan que son insuficientes los recursos humanos de la red ambulatoria del Distrito Sanitario este distrito para brindar asistencia a las personas hemofílicas, mientras que 14% consideran que son suficientes estos recursos.

La Tabla N° 6 muestra que 86% de las personas hemofílicas del Distrito Sanitario N° 3 opina que la infraestructura de la red ambulatoria de este distrito para brindar asistencia a las personas hemofílicas es inapropiada, al tanto que 14% revelan que es apropiada.

En la Tabla N° 7 se observa que para 51% de las personas con hemofilia encuestadas el trato que recibe del equipo de salud del distrito Sanitario N° 3 cuando va a administrarse el tratamiento debería ser igual, mientras que un 49% indican que debe ser un trato mejor.

En la Tabla N° 8 se evidencia que para el 67% de las personas con hemofilia consultadas la atención brindada en el Hospital Central Dr. Luis Ortega es superior con respecto a la ofrecida en los centros de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3, 16% no tienen conocimiento al respecto, 10% indican que la atención es similar y 8% refieren que es inferior.

En la Tabla N° 9 se señala que 41% de las personas con hemofilia opina que siempre tiene que esperar mucho tiempo para ser atendido cuándo acude a la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3 para administrarse el Tratamiento anti hemofílico, 27% señalan algunas veces, 20% raras veces y un 12% nunca deben esperar tanto tiempo.

En la Tabla N° 10 se aprecia que 65% de las personas con hemofilia consultadas considera que el nivel de capacitación de equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3 para la administración del tratamiento anti hemofílico es bajo, 29% refieren que este personal tiene un nivel medio de capacitación y el 6% un nivel alto.

En la Tabla N° 11 se demuestra que para 84% de las personas con hemofilia del Distrito Sanitario N° 3 opinan que cuando le pregunta al miembro del equipo de salud este distrito sobre la administración del tratamiento anti hemofílico, sus respuestas son confusas, mientras que 16% obtienen respuestas claras.

En la Tabla N° 12 se aprecia que 55% de las personas con hemofilia encuestadas opinan que nunca el equipo de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3, le ofrece

información acerca del autocuidado de su enfermedad, mientras que 22% indican que reciben raras veces este tipo de orientaciones, 14% señalan siempre y el 10% algunas veces.

En la tabla N° 13 se muestra que 78% de las personas consultadas revelan que nunca ha participado en alguna actividad educativa alusiva al tratamiento de personas con hemofilia en el Distrito Sanitario N° 3, mientras que 20% señalan su participación algunas veces y el 2% raras veces.

En la tabla N° 14 se evidencia que 51% de las personas consultadas sugieren un personal más capacitado para fortalecer la atención de personas con hemofilia, 18% considera una mayor cercanía del centro de salud a su hogar, 16% recomiendan aumentar el personal asistencial, 12% otro tipo de recomendaciones como el fortalecimiento de la infraestructura del centro asistencial, y el 4% la referencia de otros pacientes específicos.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos demostraron que el equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3, tiene un bajo nivel de conocimiento sobre la hemofilia, lo que influye sobre una limitada participación en la atención a las personas hemofílicas que acuden a los centros de salud dependientes de este distrito.

Por otra parte, el Hospital Central “Dr. Luis Ortega” es el lugar de mayor preferencia por las personas con hemofilia del distrito Sanitario N° 3 para la aplicación del tratamiento anti hemofílico, aludiendo como causa principal la mayor capacitación del equipo de salud para brindar la asistencia necesaria a estas personas, así como para orientar las medidas de autocuidado que requiere la persona con hemofilia. En este sentido es importante considerar que el personal de salud es el responsable del fomento del autocuidado en las personas, tanto con su testimonio de vida sana como con la educación, como herramienta, para que éstas puedan optar por prácticas favorables a la salud.

El autocuidado tiene que ver con aquellos cuidados que se proporciona la persona para tener una mejor calidad de vida, autocuidado individual, o los que son brindados en grupo, familia, o comunidad, autocuidado colectivo. El autocuidado está determinado por aspectos propios de la persona y aspectos externos que no dependen de ella; estos determinantes se relacionan con los factores protectores para la salud, tanto como con los factores de riesgo, que generan, según el caso, prácticas favorables o riesgos para la salud.

Entre las prácticas para el autocuidado se encuentran: alimentación adecuada a las necesidades, medidas higiénicas, manejo del estrés, habilidades para establecer relaciones sociales y resolver problemas interpersonales, ejercicio y actividad física requeridas, habilidad para controlar y reducir el consumo de medicamentos, seguimiento para prescripciones de salud, comportamientos seguros, recreación y manejo del tiempo libre, diálogo, adaptaciones favorables a los cambios en el contexto y prácticas de autocuidado en los procesos mórbidos. Cualquier cosa que una persona pueda aprender, conduce a cambios en uno de los tres campos siguientes del comportamiento: cognitivo, afectivo y psicomotor; todo aprendizaje equivale a obtener el desarrollo de una forma de comportamiento, bien sea porque surjan o cambien los comportamientos, los afectos o las destrezas psicomotoras en la persona.

Esta forma de cuidado corresponde a la atención sanitaria, que se presta a la persona enferma (en este caso con hemofilia) en una institución de salud; es el cuidado científico, sistemático y aprendido que se lleva a cabo mediante el empleo de prácticas curativas, que un profesional o un equipo de salud, realizan al usuario con algún grado de discapacidad (temporal o permanente) física, psíquica o emocional, con el fin de ayudarlo a restablecer su salud y alcanzar mayores niveles de bienestar. Quien cuida se encarga del bienestar, de la protección o del mantenimiento de alguien que, por su condición de ser humano, tiene interés, valor y significado especial ⁽³²⁾.

Por otro lado, se obtuvo que la mayoría de las personas con hemofilia del Distrito Sanitario N° 3 no han sido informados que pueden acudir a cualquier centro de la red ambulatoria de los municipios Díaz, Gómez y Marcano para administrar el tratamiento anti hemofílico, acotando que estos centros de salud carecen de los recursos humanos e infraestructura suficiente para garantizar la autosuficiencia de los servicios que requiere la persona con hemofilia. En este aspecto vale citar que la Autosuficiencia es catalogada por la Organización Mundial de la Salud como la forma en que las necesidades nacionales de los pacientes en sangre y productos sanguíneos, son evaluados dentro de la red del sistema de salud, son cubiertas en tiempo y manera, los pacientes disponen de un acceso equitativo a los servicios de transfusión y productos sanguíneos, y los productos son obtenidos a partir de la donación voluntaria, no remunerada.

Otro aspecto importante a destacar es el trato y el apoyo psico-social que reciben de las personas con hemofilia por parte del equipo de salud del distrito Sanitario N° 3, puesto que

casi la mitad de estas personas sugiere que ese trato debería ser mejor y que la atención ofrecida por el Hospital Luis Ortega es superior a la recibida en los centros de salud de este distrito, argumentando el largo tiempo de espera para ser atendido, lo que afecta en gran medida la calidad de atención para las personas con hemofilia.

En este orden es conveniente destacar que el apoyo psicosocial ayuda a las personas a lograr una comprensión personal de la hemofilia. Los profesionales de la salud ofrecen apoyo psicosocial al ayudar a los pacientes y sus familiares a desarrollar estrategias para enfrentar los retos físicos, mentales, emocionales y sociales relacionados con el padecimiento de un trastorno de la coagulación. Este apoyo incluye proporcionar información, asesoría individual y familiar, recursos, y referencias a servicios comunitarios. El objetivo final es habilitar a las personas afectadas por la hemofilia y otros trastornos de la coagulación para que puedan controlar sus circunstancias y retos de manera autónoma⁽³³⁾.

En otro contexto es conveniente señalar que uno de los aspectos fundamentales en los resultados obtenidos, es la capacitación del equipo de salud del distrito sanitario N° 3 así como la promoción de la educación de la salud mediante actividades alusivas al tratamiento de esta patología, considerando que la mayoría de las personas nunca han recibido información sobre el autocuidado ni tampoco han participado en algún evento educativo sobre el tratamiento de la enfermedad, lo que indica la escasa participación y fomento en materia de educación para la salud.

De allí que los esfuerzos de los profesionales del equipo de salud, deben ir destinados a mejorar la educación y asistencia integral a la persona hemofílica y su familia, de manera que se establezca una conducta apropiada para que se logren metas importantes como son, dar celeridad a la aplicación del tratamiento en diagnósticos tempranos de la enfermedad, evitar secuelas o disminuir las complicaciones secundarias, mejoría de su nivel educacional, trabajo estable y confianza familiar. Se hace necesaria, entonces, la creación de un equipo de atención integral (Orientador, Psicólogo, Psiquiatra y Trabajador Social, Enfermería.) que conjuntamente con los médicos especialistas, que con una visión fundamentalmente preventiva y comunitaria, logren mejorar la calidad de vida de la persona con hemofilia y su familia.

Recomendaciones

De conformidad a lo planteado en los resultados y discusión, se formulan las siguientes recomendaciones o sugerencias:

- La hemofilia y otras enfermedades crónicas afectan a cada persona más allá de los problemas físicos que el trastorno pudiera provocar. A fin de fortalecer los avances en materia de promoción de la salud es preponderante que los centros de salud del Distrito Sanitario N° 3 ofrezcan el tratamiento adecuado y oportuno, los cuidados psicosociales como parte de un enfoque de atención multidisciplinaria.
- Es necesario evaluar el enfoque del tratamiento, tomando en cuenta el contexto de las características de cada sociedad y los recursos disponibles. Los profesionales de la salud de centros de tratamiento de hemofilia desempeñan un papel importante, y algunas veces crítico, en las vidas de los pacientes, al ofrecer herramientas clave para mejorar su salud, participar activamente en el tratamiento y manejo de su hemofilia y, en última instancia, llevar vidas gratificantes y productivas.
- En base a lo planteado sobre la promoción y educación para la salud, es imperante diseñar nuevos eventos y jornadas educativas dirigidas a difundir la información sobre el tratamiento de las personas hemofílicas y del acceso que tienen al mismo en los centros de salud del distrito Sanitario N° 3.
- Formular dentro de los Consejos Comunales de los municipios que dependen de este distrito sanitario un Comité encargado de servir de voceros a la comunidad en general en la asistencia y uso de las instalaciones de la red ambulatoria del distrito Sanitario N° 3 y así descongestionar la demanda de usuarios que acuden al Hospital Central “Dr. Luis Ortega” de Porlamar.
- Instar a los organismos de salud del Estado a una mayor dotación de recursos humanos y materiales para fortalecer la aplicación del tratamiento a personas hemofílicas en el Distrito Sanitario N° 3, en el mismo orden se requiere del diseño y aplicación de estrategias educativas dirigidas a capacitar al personal de salud sobre una mayor calidad de atención a las personas con hemofilia.

- Replicar esta investigación en otros distritos sanitarios del Estado Nueva Esparta, para obtener una visión más globalizada de la situación regional en cuanto a la aplicación del tratamiento a las personas con hemofilia.

AGRADECIMIENTO

Queremos expresar nuestras más sinceras palabras de gratitud a la Técnico Superior Carolina Sotillo, Coordinadora de la Asociación Venezolana para la Hemofilia y coordinadora de la Asociación de Hemofilia filial Nueva Esparta, por la valiosa colaboración prestada durante el desarrollo de esta investigación, haciéndolas también extensivas a las personas con hemofilia y miembros del equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3 quienes aportaron sus opiniones, juicios y criterios durante la etapa de recolección de datos.

Las autoras.

REFERENCIAS

1. Remor E. Desarrollo de una medida específica para la evaluación de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con hemofilia en América Latina: El Hemolatin QOL. Sociedad Interamericana de Psicología. Austin Latinamericanistas. 2003. pp 211- 220.
2. Arranz P. Desarrollo de una medida específica de calidad de vida para pacientes con hemofilia. *Haematologica*, 88(8). 2003. p. 34.
3. Aledort L. M., Haschmeyer, R. H., Pettersson, H., &TheOrthopaedics Study Group. A longitudinal study of orthopaedics outcomes for severe factor VIII deficient hemophiliacs. *Journal of Internal Medicine*, 1994.236, 391-399.
4. Ritterman MK. Hemophilia context: Adjunctive hypnosis for families with hemophiliac member. *Fam Process* 1982; 21: 469-476.
5. Stonebraker J. Estudio de las variaciones en los informes de prevalencia de la hemofilia alrededor del mundo. *Revista de la Federación Mundial de Hemofilia Hechos y Cifras*. Número 8. 2011. pp 2-3.
6. Asociación Venezolana para la hemofilia. Foro hemofilia Venezuela 2012. Tratamiento óptimo de la hemofilia. [Consulta septiembre 2012]; Disponible en: <http://www.avhemofilia.com/>
7. García T. Atención estomatologica integral a pacientes hematologicos. *Revhabancienméd* [revista en la Internet]. 2009 Nov [Consulta septiembre 2012]; Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php>.
8. Carruyo C. Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Invest. clín* [revista en la Internet]. 2004 [Consulta septiembre 2012];45(3): 257-267. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php>.
9. Martínez R. Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Revista Cubana de Hematología Inmunológica Hemoterapia*. 2002;18(3).
10. LlanosL. Factores asociados a la demanda de salud en cinco provincias de Cajamarca”, en la universidad peruana Cayetano Heredia. *RevMedHered* 2004; 15:11-18. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: <http://www.upch.edu.pe/~famed/rmh/15-1/v15n1ao2.htm>.
11. Frenk J. La nueva salud pública. Director General, Instituto de Salud Pública, p. 79.
12. Bradshaw JS. A Taxonomy of Social Need. En: *Problems and Progress in Medical Care*, 7th Series, NPHT/OUP.1992.
13. Cerezo P. La calidad del servicio como elemento estratégico para fidelizar al cliente. En: *Telework*. Spain. 1997.

14. Organización Panamericana de la Salud. OPS. Lineamientos metodológicos para la realización de análisis funcionales de las redes de servicios de salud. Washington: OPS; 1998.
15. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Hemofilia. Aspectos Organizativos.
16. Cleveland Clinic Diseases and Conditions. Hemofilia. [Consulta septiembre 2012]. [Consulta abril 2013]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/salud-Publica/medicinaTransfusional/publicaciones/docs/Hemofilia_AspectosOrganizativos.
17. Wikilibros. Enfermedades metabólicas producidas por enzimas defectuosas Hemofilia A. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: http://es.wikibooks.org/wiki/Enfermedades_metab%C3%B3licas_producidas_por_enzimas_defectuosas/Hemofilia_A.
18. Enciclopedia médica Medlineplus. Hemofilia B. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article-/000539.htm>.
19. Novo Nordisk Venezuela. Suplemento: La hemofilia 7 respuestas. Editado por Novo Nordisk. 2013. pp.11.
20. Méndez C. Enfermedades ligadas al sexo [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: Enfermedades ligadas al sexo. es.scribd.com/doc/7472068/Enfermedades-Ligadas-al-Sexo.
21. Correa JA. Fundamentos de Pediatría. Tomo IV. Segunda Edición. CIB. Colombia. 2003.
22. FerringPharmaceuticals. Enfermedad de von Willebrand. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: http://www.ferring.com.ar/AreasTerapeuticas/Hematologia_1.html.
23. Federación Mundial de Hemofilia. Temas claves en el Tratamiento de la hemofilia: Productos y Atención. Publicada por la Federación Mundial de Hemofilia, Hechos y Cifras 1. 1997.
24. Ceballos D. Hemofilia. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos18/hemofilia/hemofilia.shtml#biblio>.
25. Mazzeti L. Compendio para el uso clínico de sangre y componentes. Programa Nacional de Hemoterapia. Lima Perú. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/38633760/Compendio-Para-El-Uso-Clinico-de-Sangre>.
26. Federación Mundial de Hemofilia. Tratamiento para todos: más allá de los concentrados de factor de coagulación. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: http://wfh.org/3/docs/Publications/Hemophilia_World_SP/HW_Jan2007-_SP-.pdf.
27. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Publicada en Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5.453 de la República Bolivariana de Venezuela. Caracas, viernes 24 de marzo de 2000.

28. Sistema de Salud de la Universidad de Michigan. Derechos del Paciente. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en:<http://www.med.umich.edu/espanol/patients/-patientrights.htm>.
29. Siurana J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas* [online]. 2010, n.22. [Consulta septiembre 2012]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006&lng=es&nrm=iso. ISSN 0718-9273. doi: 10.4067/S0718-92732010000100006.
30. Hurtado J. Metodología de la Investigación Holística. Sypal. Caracas. 2001.
31. Tobón O, García C. Fundamentos Teóricos y Metodológicos para el Trabajo Comunitario en Salud. Editorial Universidad de Caldas, Ciencias para la Salud. 2004. p.32.
32. Bersh, citado por LeddySusanPepper, Mae. Bases conceptuales de la enfermería profesional. 1989, p. 201.
33. Cassis F. Tratamiento de la hemofilia. Facultad de Medicina de la Universidad de Sao Paulo. 2007.

ANEXO A

CUESTIONARIO

Instrucciones:

Lea cuidadosamente el contenido de cada pregunta.

Seleccione la respuesta que usted considere correcta.

Marque con una X la opción de su respuesta.

1. Cuando se va a administrar el tratamiento, a cual centro de salud prefiere acudir:
Ambulatorios del Distrito Sanitario N° 3 _____
Hospital Luis Ortega _____
Centro de salud privado _____
Cualquiera de los anteriores _____
Otro _____
2. De acuerdo a su elección, indique la causa por la cual prefiere acudir a este centro de salud:
Mayor comodidad _____ Mayor cercanía a su hogar _____
Personal más capacitado _____ Menor tiempo de espera _____
Referencia de otros pacientes hemofílicos _____
Otra: _____
3. ¿Ha acudido al Hospital “Dr. Luis Ortega”, para administrar su tratamiento anti hemofílico?
Siempre _____ Raras veces _____ Algunas veces _____ Nunca _____

4. ¿Ha recibido la información que usted puede acudir a cualquier centro de salud del Distrito Sanitario N° 3, para administrar su tratamiento antihemofílico?

Siempre____ Raras veces____ Algunas veces____ Nunca____

5. Opina usted que los recursos humanos de la red ambulatoria del distrito Sanitario N° 3 para brindar asistencia a las personas hemofílicas son:

Suficientes____ Insuficientes____

6. Opina usted que la infraestructura de la red ambulatoria del distrito Sanitario N° 3 para brindar asistencia a las personas hemofílicas es:

Apropiada____ Inapropiada____

7. Aprecia usted que el trato que recibe del equipo de salud del distrito Sanitario N° 3 cuando va a administrarse el tratamiento, debería ser:

Mejor____ Igual____

8. ¿Cómo considera la atención brindada en el Hospital Central Dr. Luis Ortega, con respecto a la ofrecida en los centros de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3?

Superior____ Inferior____ Similar____ No sabe____

9. ¿Cuándo acude a la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3 para administrarse el Tratamiento antihemofílico, tiene que esperar mucho tiempo para ser atendido?

Siempre____ Raras veces____ Algunas veces____ Nunca____

10. ¿Opina usted que el nivel de capacitación de equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3 para la administración del tratamiento antihemofílico es?

Alto____ Medio____ Bajo____

11. Cuando le pregunta al miembro del equipo de salud Distrito Sanitario N° 3 sobre la administración del tratamiento anti hemofílico, las respuestas de éste son:

Claras_____ Confusas_____

12. ¿El equipo de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3, le ofrece información acerca del autocuidado de su enfermedad?

Siempre_____ Raras veces_____ Algunas veces_____ Nunca_____

13. ¿Ha participado en alguna actividad educativa alusiva al tratamiento de personas con hemofilia en el Distrito Sanitario N° 3?

Siempre_____ Raras veces_____ Algunas veces_____ Nunca_____

14. ¿Cuál sugerencia le haría a la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3, para fortalecer la atención de personas con hemofilia?

Aumentar el personal asistencial_____

Mayor capacitación del personal asistencial_____

Mayor información a la comunidad para promover la asistencia de los pacientes a los ambulatorios_____

Mejorar la infraestructura_____

Otra_____

ANEXO B

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA DEMANDA DE SERVICIOS

DE PERSONAS CON HEMOFILIA

Descripción

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia. Esta investigación es realizada por las Licenciadas en Enfermería: María Elena Salcedo Moncada y Rozanna José Mata Reyes.

El propósito de esta investigación radica en que las personas con hemofilia del Distrito Sanitario N° 3, afronte un mayor acceso a los servicios que ofrecen los centros de salud de los municipios Díaz, Gómez y Marcano del Estado Nueva Esparta, considerando que existe una mayor afluencia de estas personas hacia el principal centro asistencial del estado como lo es el al hospital central “Dr. Luis Ortega” de Porlamar.

Usted fue seleccionado para participar en esta investigación por su condición de persona con hemofilia residente en el área de cobertura del Distrito Sanitario N° 3.

Se espera que en este estudio participen aproximadamente 51 personas como voluntarias.

Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará responder objetivamente cada una de las preguntas que conforman el cuestionario perteneciente a esta investigación.

El participar en este estudio le tomará aproximadamente veinte minutos.

Riesgos y beneficios

Los riesgos asociados con este estudio son mínimos, tomando en cuenta que su aporte será transmitido de forma oral.

Los beneficios esperados de esta investigación son especialmente en lograr una mayor accesibilidad a los servicios de salud del Distrito Sanitario N° 3, para las personas hemofílicas, minimizando con ello los traslados para el cumplimiento del régimen terapéutico hacia el Hospital Luis Ortega.

Confidencialidad

La identidad del participante será protegida, preservando siempre la confidencialidad de la información y el anonimato de las personas.

Toda información o datos que pueda identificar al participante serán manejados confidencialmente. Para esto se tomarán las siguientes medidas de seguridad:

1. Aplicación individual de la encuesta sin testigos ni acompañantes.
2. Resguardo de la información de cada paciente.

Solamente las Licenciadas en Enfermería: María Elena Salcedo Moncada y Rozanna José Mata Reyes tendrán acceso a los datos crudos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Estos datos serán almacenados exclusivamente en los archivos personales de las autoras por un periodo de seis meses, una vez concluya este estudio.

Derechos

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su Participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tienen derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con las Licenciadas en Enfermería: María Elena Salcedo Moncada y Rozanna José Mata Reyes al número de teléfono 0414-7935289/ 0416-6955685 respectivamente.

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante o reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Escuela de Salud Pública de la Universidad Central de Venezuela, con sede en la ciudad de Caracas.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Nombre del participante

Firma

Fecha

He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento con el arriba firmante. Le he explicado los riesgos y beneficios del estudio.

María Elena Salcedo Moncada
Nombre del investigador o persona
Designada

Firma

Fecha

Rozanna José Mata Reyes
Nombre del investigador o persona
Designada

Firma

Fecha

ANEXO C

Tabla 1. Frecuencia absoluta y porcentual acerca del centro de salud de preferencia. Nueva Esparta 2012.

Opciones	f	%
Ambulatorios del Distrito Sanitario N° 3	6	12
Hospital Luis Ortega	39	76
Centro de salud privado	1	2
Cualquiera de los anteriores	1	2
Autocuidado	4	8
Total	51	100

Tabla 2. Frecuencias absolutas y porcentuales sobre la causa por la cual las personas hemofílicas del Distrito Sanitario N° 3, prefieren acudir a este centro de salud.

Opciones	f	%
Mayor comodidad	8	16
Mayor cercanía a su hogar	9	18
Personal más capacitado	28	55
Menor tiempo de espera	0	0
Referencia de otros pacientes específicos	2	4
Autocuidado	4	8
Total	51	100

Tabla 3. Asistencia al Hospital “Dr. Luis Ortega”, para administrar su tratamiento antihemofílico.

Opciones	f	%
Siempre	21	54
Raras veces	1	3
Algunas veces	8	21
Nunca	9	23
Total	39	100

Tabla 4. Conocimiento de las personas con hemofilia de los servicios que administran tratamiento antihemofílico, en el Distrito Sanitario N° 3

Opciones	f	%
Siempre	8	16
Raras veces	6	12
Pocas veces	8	16
Nunca	29	57
Total	51	100

Tabla 5. Opinión de las personas con hemofilia acerca de la capacidad del recurso humano de la red ambulatoria para brindar asistencia.

Opciones	f	%
Suficientes	7	14
Insuficientes	44	86
Total	51	100

Tabla 6. Opinión de las personas con hemofilia en relación a la infraestructura de la red ambulatoria del distrito Sanitario N° 3 para brindar asistencia a las personas hemofílicas.

Opciones	f	%
Apropiada	7	14
Inapropiada	44	86
Total	51	100

Tabla 7. Opinión acerca del trato que reciben las personas hemofílicas en los ambulatorios del distrito Sanitario N° 3.

Opciones	f	%
Mejor	25	49
Igual	26	51
Total	51	100

Tabla 8. Atención brindada en el Hospital Central Dr. Luis Ortega, con respecto a la ofrecida en los centros de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3.

Opciones	f	%
Superior	34	67
Inferior	4	8
Similar	5	10
No sabe	8	16
Total	51	100

Tabla 9. Tiempo de espera prolongado para administrarse el tratamiento antihemofílico. red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3

Opciones	f	%
Siempre	21	41
Raras veces	10	20
Algunas veces	14	27
Nunca	6	12
Total	51	100

Tabla 10. Opinión acerca del nivel de capacitación de equipo de salud del Distrito Sanitario N° 3 para la administración del tratamiento antihemofílico.

Opciones	f	%
Alto	3	6
Medio	15	29
Bajo	33	65
Total	51	100

Tabla 11. Respuesta del equipo de salud Distrito Sanitario N° 3 cuando se les pregunta respecto a la administración del tratamiento antihemofílico.

Opciones	f	%
Claras	8	16
Confusas	43	84
Total	51	100

Tabla 12. Suministro de información que ofrece el equipo de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3 acerca del autocuidado de la enfermedad.

Opciones	f	%
Siempre	7	14
Raras veces	11	22
Algunas veces	5	10
Nunca	28	55
Total	51	100

Tabla 13. Participación en actividad educativa alusiva al tratamiento antihemofílico en el Distrito Sanitario N° 3.

Opciones	f	%
Siempre	0	0
Raras veces	1	2
Algunas veces	10	20
Nunca	40	78
Total	51	100

Tabla 14. Sugerencia al personal de salud de la red ambulatoria del Distrito Sanitario N° 3, para fortalecer la atención de personas con hemofilia.

Opciones	f	%
Aumentar el personal asistencial	8	16
Mayor cercanía a su hogar	9	18
Personal más capacitado	26	51
Menor tiempo de espera	0	0
Referencia de otros pacientes específicos	2	4
Otra	6	12
Total	51	100