

Campamentos para pacientes con hemofilia

Julieta Juárez-Sierra,^a Laura del Pilar Torres-Arreola,^b
Teresa Marín-Palomares,^a María Teresa Dueñas-González,^a
Martha Patricia Monteros-Rincón,^c Maricela Osorio-Guzmán^d

Hemophilia camps

We reported the experience of hemophilia camps, that was accomplished with patients from hospitals of the *Instituto Mexicano del Seguro Social*. The aim was to prepare the families and patients about the disease treatment, in order to promote the self sufficiency and to know the impact of the program on the course of the disease. Surveys were applied about treatment items and personal opinions were collected. The results of the national hemophilia camp were: group of 56 patients, average 14 years, 2 % women, 51 % severe hemophilia and 43 % had hemophilic brothers. Benefits: patients increased their knowledge about earlier bleedings identification and self infusion method, they became aware on their responsibility in self care, timely treatment and duties at home. Hemophilia camps with patients are an option for attitude change before disease complications. Social network creation and the increase in self sufficiency are other benefits.

Key words
hemophilia
camping

La hemofilia se encuentra entre los desórdenes hereditarios de sangrado más frecuentes; el tipo A tiene una prevalencia en la población general de uno por cada 5000 habitantes y la B, de uno por cada 30 000 habitantes.¹ Su forma de transmisión está relacionada con el cromosoma X. Clínicamente se manifiesta con hemorragias, principalmente en músculos y articulaciones, y su intensidad depende del nivel del factor deficiente.²

La hemorragia en las zonas de las articulaciones es la más frecuente y característica de la enfermedad, requiere atención oportuna y adecuada para evitar las artropatías que pueden llevar al paciente a lesiones irreversibles y discapacitantes, con los consecuentes trastornos emocionales secundarios.³

Respecto a la incidencia de la hemofilia, se estima que existen 400 000 enfermos en el mundo; en México se reportaron 4925 hasta diciembre de 2012.⁴

En el Departamento de Hematología Pediátrica del Hospital General, Centro Médico Nacional La Raza, Instituto Mexicano del Seguro Social, se atiende a 148 pacientes menores de 16 años de edad, 83 % es portador de deficiencia del factor VIII (hemofilia A) y 17 %, del factor IX (hemofilia B); 54 % corresponde a la forma grave, 30 % a la moderada y 16 % a la leve.

Al inicio del diagnóstico, los padres de los pacientes viven con ansiedad e incertidumbre, ya que desconocen esta condición y la forma más apropiada para enfrentarla, lo cual los lleva al excesivo cuidado y vigilancia de sus hijos⁵ y a restringir la libertad de estos para desarrollarse, lo que puede generar dificultades en el área emocional como baja autoimagen y baja autoestima o depresión.^{6,7} A la vez, el niño debe enfrentar situaciones difíciles desde muy pequeño, como el dolor, la culpa, el rechazo, la frustración, la dependencia, la incertidumbre ante las hemorragias, el ausentismo escolar,^{8,9} las secuelas físicas y los tratamientos erróneos.

En la etapa de la adolescencia se agravan estas situaciones, sobre todo si el enfermo presenta severas limitaciones, producto no pocas veces de una actitud retadora e irreflexiva en la que el más dañado es él mismo, al poner a prueba la adherencia terapéutica y olvidarse de los medidas de autocuidado.

Con la finalidad de prevenir las múltiples complicaciones de esta enfermedad, los equipos de salud comprometidos con el tratamiento integral han desarrollado diversos programas en beneficio de los pacientes y sus familias, uno de ellos son los campamentos de verano, iniciados en varios países desde 1970.¹⁰

Estudios que analizan los resultados de diversos campamentos en el área de hematología y otras especialidades indican múltiples beneficios en los asistentes: representan una oportunidad para inculcar la práctica de deportes y hacer valoraciones oftalmoló-

Se informa la experiencia con los campamentos de hemofilia que incluyen a pacientes de un hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social en la Ciudad de México y de otros hospitales en el país, realizados con el objetivo de capacitar a los enfermos y a sus familiares en los cuidados de la enfermedad y de promover la autosuficiencia. Se aplicaron cuestionarios sobre los temas tratados y se recabaron las opiniones personales. De la experiencia con el primer campamento nacional de hemofilia se observó que en el grupo de 56 pacientes (promedio de edad de 14 años, 2 % mujeres, 51 % con hemofilia severa, 43 % con hermanos con hemofilia)

se incrementaron los conocimientos en la identificación de los sangrados y la técnica de autoinfusión. De igual forma, los pacientes se concientizaron acerca de su responsabilidad en el autocuidado, el tratamiento oportuno y los deberes en el hogar. De tal forma, se señala que los campamentos son una opción para el cambio de actitud ante la enfermedad, para crear redes sociales y favorecer la autosuficiencia.

Resumen

Palabras clave

hemofilia
campamentos

gicas, ortopédicas y dentales;¹¹ aceleran el paso hacia la independencia, autonomía y madurez emocional; permiten la capacitación sobre la enfermedad, la socialización y, en algunos casos, mejoran el nivel escolar.¹²⁻¹⁶ Bradley¹⁷ afirma que los pacientes aprenden de la enfermedad con la convivencia diaria y “el equipo de salud mejora su actitud al experimentar los efectos de la enfermedad crónica en la vida del niño fuera del hospital”. Algunas investigaciones muestran que se requiere menos asistencia médica después del campamento.¹⁸ Por otro lado, permiten la formación de líderes: en Venezuela se han desarrollado varias generaciones de guías y jefes de campamentos.

En 1987, el Departamento de Hematología Pediátrica del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza inició los campamentos de hemofilia en México, que continúa realizando de manera ininterrumpida cada año, todos en los centros vacacionales pertenecientes al Instituto Mexicano del Seguro Social, donde se cuenta con lo necesario para la capacitación y las actividades recreativas y deportivas.

Tipos de campamentos

Familiares

Estos campamentos tuvieron por objetivo, además de capacitar al niño y a sus padres en el manejo de la enfermedad, prepararlos para su participación en la conducción de una red de apoyo. En esta modalidad, el paciente asistió acompañado de sus padres, hermanos y tíos con hemofilia. Se efectuaron de esta manera durante siete años.

Las actividades educativas incluyeron aspectos generales de la enfermedad, tratamiento, prevención, autoinfusión, acondicionamiento físico, técnicas de

rehabilitación, sexualidad, cuidado dental, relajación y control del dolor, psicoterapia grupal, talleres vivenciales, dinámicas de integración y nutrición, así como actividades recreativas culturales: natación, tenis, ping-pong, artes plásticas, computación, fogatas, caminata, terapia de juego, teatro, cine, visitas guiadas y papiroflexia, entre otras.

La mayoría de los especialistas involucrados en la atención del paciente ha participado en los campamentos; los relacionados con la salud mental han realizado el manejo de los complejos problemas emocionales que aquejan a los pacientes y a sus familias. La terapia de grupo facilita la expresión de miedos, dudas, culpas e informaciones erróneas.

Desde 1984, se llevan a cabo talleres y cursos para padres y pacientes sobre actualización en hemofilia, autoinfusión, programa de natación y acondicionamiento físico.

Con pacientes

Esta modalidad de campamentos se aplicó paulatinamente y con la colaboración de algunos padres en la etapa inicial. Previamente se realizó una evaluación para conocer qué sentían los niños al asistir sin sus padres. La mayoría manifestó entusiasmo y alegría, aunque a la vez refirió miedo y temor a los posibles accidentes, enfermedades o peleas con los compañeros. Al final del primer campamento, casi todos los pacientes pidieron asistir en lo sucesivo sin sus padres, ampliar el tiempo de estancia y disponer de más tiempo libre.

El programa educativo incluyó capacitación en relación con la hemofilia y la técnica de autoinfusión, así como sensibilización en la necesidad del cuidado personal y el tratamiento.

Con los adolescentes, uno de los principales objetivos es bajar los niveles de ansiedad y proporcionar opciones para el manejo del enojo, que con frecuencia

Cuadro I Características generales de los asistentes al campamento nacional de hemofilia

	Media	Rango
Edad (años)	14	9-20
	<i>n</i>	%
Sexo		
Femenino	1	2
Masculino	55	98
Tipo de hemofilia		
A	49	87.5
B	7	12.5
Grado de severidad		
Grave	29	51
Moderada	16	29
Leve	11	20

acompaña a las limitaciones físicas. Compartir con otros pacientes las mismas inquietudes y analizar los diversos procesos de afrontamiento, son elementos invaluable para lograr una mejor adaptación al padecimiento.

Con los pacientes también se ha promovido la premiación a las mejores calificaciones escolares, lo que ha resultado ser un incentivo para el mejoramiento en el rendimiento académico. En evaluaciones posteriores, los padres comentaron haber observado mayor seguridad en el manejo de la enfermedad y más responsabilidad e independencia de los niños y los adolescentes.

Otra modalidad dentro de estos campamentos consistió en invitar a portadoras y adultos jóvenes, con el objetivo de sensibilizarlos acerca de los riesgos hereditarios.

Con padres de niños con diagnóstico reciente

El objetivo de este tipo de campamentos fue proporcionar orientación general sobre la enfermedad para prevenir las múltiples complicaciones, así como apoyo emocional oportuno a los padres.

Se programó una guardería a cargo de personal especializado, para que los padres pudieran participar en todas las sesiones con tranquilidad.

La mayoría de los padres asistió en pareja y mostró interés en las actividades programadas.

Organización de los campamentos

El equipo de salud participante está conformado por hematólogos, enfermeras, psiquiatras, psicólogos, tanatólogos, terapeutas físicos, odontólogos, médicos

en el deporte, nutriólogos, trabajadores sociales, profesores de natación, pintura y diseño gráfico.

El Instituto Mexicano del Seguro Social ha facilitado los recursos necesarios para la realización del programa (transporte, hospedaje, alimentación, factor antihemofílico, medicamentos e insumos) y la Asociación de Hemofilia del Estado de México ha contribuido con los premios y los materiales para los talleres.

El coordinador del campamento y el equipo de salud definen los objetivos, el tipo de campamento, el programa, el sistema de evaluación y de promoción. Según el tipo de campamento, se seleccionan los alimentos, los talleres, las actividades educativas, recreativas y deportivas.

De acuerdo con las limitaciones físicas de los pacientes, se solicitan sillas de ruedas, muletas y personal voluntario.

Para la asistencia del paciente, el médico hematólogo evalúa las condiciones generales y excluye a quienes cursan con sangrado activo, proceso infeccioso agudo o inhibidores.

Se establecen guardias rotatorias de médicos y enfermeras las 24 horas para brindar tratamiento oportuno.

Primer campamento nacional

El objetivo del campamento nacional fue capacitar a niños y adolescentes en el autocuidado y promover su autosuficiencia, así como conocer el impacto de esta estrategia en su tratamiento.

La Federación de Hemofilia de la República Mexicana auspició este primer campamento y a través de ella se convocó a las asociaciones de todo el país para la invitación a los pacientes.

Participaron 56 pacientes con hemofilia procedentes de 10 estados del país, 73 % del Estado de México, Michoacán, Jalisco y el Distrito Federal; 98 % fue del sexo masculino, la mediana de edad del grupo fue de 14 años, 71 % se encontraba en el rango entre nueve y 16 años; 51 % padecía hemofilia grave (cuadro I) y 43 % tenía un hermano con hemofilia.

Algunos pacientes adultos fungieron como responsables. Durante seis días y cinco noches, los asistentes convivieron en cabañas colectivas del Albergue "Alfredo V. Bonfil" del DIF (Desarrollo Integral de la Familia) en la ciudad de Aguascalientes, del 14 al 19 de julio de 2003. Este albergue proporcionó hospedaje y alimentación gratuitos, pero los participantes deben contribuir en la higiene de los dormitorios y los sanitarios, así como en el servicio de distribución de los alimentos a las mesas.

Se estableció comunicación con los directivos de la Unidad de Medicina Familiar y del Hospital Regional

de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social cercanos al Albergue, para el apoyo médico e insumos, en caso de que fuera necesario.

Cada paciente envió a la Federación de Hemofilia, la ficha de inscripción, el historial médico, la carta de autorización de los padres, el cuestionario social y el depósito de \$100.00 pesos.

Las actividades educativas incluyeron sesiones y talleres sobre aspectos de hemofilia, inhibidores, autoinfusión, férulas, vendajes, salud sexual, hepatitis B y C, relajación, control del dolor, cuidado dental y derechos en la discapacidad. Para los talleres de enfermería y psicología se dividió el grupo por edades de nueve a 12 y de 13 a 20 años.

Las actividades recreativas, culturales y deportivas comprendieron sesiones de integración (organización en equipos), taller de pintura, visitas a lugares de interés, juegos, noche de música disco, acondicionamiento físico, natación, caminata, torneos de básquetbol y cachibol. Se observó interés especial por las actividades acuáticas. En los momentos libres, los niños y jóvenes mostraron interés por jugar fútbol, actividad que se realizó bajo la supervisión del profesor de educación física y previo recordatorio de la responsabilidad del autocuidado propio y el de los compañeros. Se instaló un buzón de sugerencias para conocer las opiniones y las necesidades de los pacientes. Algunas peticiones que se recibieron fueron cambio de cabaña, más tiempo libre, permitir el consumo de comida chatarra y acortar el tiempo de las sesiones. Los desacuerdos y las desavenencias entre los asistentes fueron ocasionales.

Únicamente fue necesario atender un evento severo de salud: un adolescente de 16 años desarrolló hemartrosis en el hombro derecho con dolor incontrolable a pesar de la infusión de altas dosis del factor VIII, por lo que fue necesario hospitalizarlo en el servicio de urgencias. En la investigación posterior con su grupo médico tratante se aclaró que era positivo a inhibidores.

Al inicio y al final del campamento se aplicó un cuestionario para evaluar el grado de participación de los concurrentes y sus conocimientos acerca de la enfermedad. Los cuestionarios incluyeron el concepto de la enfermedad y de los inhibidores, identificación de las hemartrosis y cómo atenderlas, manejo de la técnica de autoinfusión e impacto de las actividades programadas.

Los sentimientos más referidos por los participantes a su llegada al campamento fueron la alegría, la libertad y la confianza, aunque algunos mencionaron temor o nerviosismo por ser una experiencia nueva o por encontrarse lejos de sus padres.

La encuesta realizada a los seis meses del campamento solo incluyó a 42 pacientes debido a que solo ellos contestaron el cuestionario. Se identificó incremento en el nivel de conocimiento sobre inhibidores y la técnica de autoinfusión comparado con la evalua-

Cuadro II Conocimientos sobre hemofilia y su tratamiento de los asistentes al campamento nacional de hemofilia

	Antes	Después	% de cambio
Características de la enfermedad bien definidas	32	46	25
Concepto general de inhibidores	21	53	56
Identificación de hemartrosis	45	53	15
Conocimiento de la técnica de autoinfusión	19	37	32
Acciones inmediatas en hemorragias	48	54	11

ción inicial (cuadro II) y que 80 % de los pacientes que aprendieron la técnica de autoinfusión ya la llevaban a cabo y que quienes no lo hacían (cinco) era porque no recibían el factor liofilizado en su clínica; solo dos pacientes requirieron mayor entrenamiento. De los asistentes al campamento, 70 % incrementó su responsabilidad en el autocuidado y tratamiento oportuno y 59 % participaba en las tareas domésticas.

A los seis meses de realizado el campamento, se entrevistó a los pacientes y a sus padres, a través de las asociaciones, para conocer el impacto real del campamento: técnica y práctica actual de autoinfusión, actitud ante la enfermedad y cambios en su vida rutinaria a partir del campamento.

La percepción de los pacientes respecto a los aprendizajes adquiridos durante el campamento reflejó el interés por el manejo de la enfermedad, pues 85 % consideró este aspecto como lo más importante. Llama la atención la valoración que hacen de la amistad, respeto y disciplina, lo que indica un proceso formativo trascendente (cuadro III).

Conclusiones

Múltiples estudios han demostrado la trascendencia del trabajo con grupos. En el presente análisis se pueden apreciar los logros de la promoción del apoyo mutuo y se confirma lo mencionado por Balcells:¹⁹ “la finalidad de este es dar soporte emocional, reforzarse y expandir las habilidades de enfrentar de cada persona”.

Cuadro III Percepción de enseñanzas significativas de los asistentes al campamento nacional de hemofilia

	Frecuencia
Autoinfusión, sesiones de hemofilia, férulas	48
Actividades deportivas	18
Talleres de pintura y control del dolor	11
Amistad, respeto y disciplina	22

Los campamentos de hemofilia son una estrategia educativa para la aceptación de la enfermedad, capacitación sobre cuidados esenciales y mecanismos de afrontamiento. Además, se demuestra que la actividad física no es dañina, con lo que se desmiente uno de los mitos más comunes en torno a la hemofilia.²⁰ Los resultados obtenidos concuerdan con los informados por diversos organizadores de campamentos en otras partes del mundo. Si bien algunos beneficios no pueden evaluarse objetivamente, el solo hecho de participar en un campamento genera un efecto positivo por la relación con los pares y extender el contacto más allá del campamento.

La experiencia con el primer campamento nacional arrojó datos muy interesantes como las sensaciones de libertad, alegría y tranquilidad, reportadas a la llegada al campamento, y la apreciación de la utilidad de la convivencia al considerar fundamental la amistad, el respeto y la disciplina, lo que permitirá a los enfermos reforzar su autoestima y autoimagen. César Garrido²¹ lo ha definido así: “toman conciencia de la calidad de vida a la que pueden aspirar, así como de sus limitaciones y descubren que aun teniendo hemofilia pueden reírse y ser optimistas”.

Las modalidades de campamentos que se han llevado a cabo representan solo algunas de las diversas opciones, por lo que se sugiere a la comunidad con hemofilia continuar impulsando este programa, que ha demostrado un impacto positivo en la vida de los pacientes y sus familias.

Con el objetivo de prevenir las frecuentes complicaciones musculoesqueléticas, se requiere iniciar la educación del paciente y sus familiares desde temprana edad,²² así como brindar apoyo y orientación para prevenir o tratar las alteraciones psicosociales, pues “entre más pronto se confronten esas problemáticas, más fácil será la adaptación a ellas”.²³ Los campamentos con los padres de niños de reciente diagnóstico son un espacio ideal para esto, al encontrarse en un ambiente relajado, seguro y supervisado.

Una reflexión necesaria respecto al campamento nacional es evitar un rango de edad como el permitido, ya que dificulta la homogeneidad en los intereses y actividades de los participantes.

Actualmente existen reportes exitosos de otros campamentos: los realizados desde 2006 por la Asociación Tabasqueña de Hemofilia, en su Centro de Enseñanza “La Ceiba”, donde se reciben grupos de pacientes de diversos estados del país para su capacitación y recreación; así como los efectuados desde hace varios años por el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI. Recientemente, en el estado de Nuevo León se realizó el primer campamento de hemofilia.

Declaración de conflicto de interés: las autoras han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflictos potenciales de interés del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no fue reportado alguno en relación con este artículo.

^aDepartamento de Trabajo Social, Hospital General, Centro Médico Nacional La Raza

^bDivisión de Excelencia Clínica, Coordinación de Unidades Médicas de Alta Especialidad

^cFederación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C., Distrito Federal, México

^dUnidad de Investigación, Facultad de Escuela Superior Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Tlalnepantla, Estado de México

^{a,b}Instituto Mexicano del Seguro Social, Distrito Federal, México

Comunicación con: Julieta Juárez-Sierra
Correo electrónico: julietajs@terra.com.mx

Referencias

1. Rick ME, Walsh C, Key NS. Congenital bleeding disorders. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2003;559-74.
2. Banco Central de Sangre. Hemofilia A y B. En: Radillo-González A, editor. *Tópicos selectos de medicina transfusional*. México: Prado; 2002.
3. Hernández E, Borrajas H. Manifestaciones clínicas de la hemofilia. En: Martínez Q. *Hemofilia*. México: Prado; 2001.p. 83-92.
4. Federación de Hemofilia de la República Mexicana. [Sitio web]. Hemofilia. Estadística. Disponible en http://www.hemofilia.org.mx/?sec=menu2&id=14&id_menu=7
5. Tussel JM. Su hijo tiene hemofilia. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia/Federación Española de Hemofilia; 2000. p. 24-5.
6. Heredia ED. Hemofilia y las familias hispana. Un manual para padres. USA: Fundación Nacional de Hemofilia; 1995. p. 37.
7. Sarmiento S, Carruyo-de Vizcaíno C, Carrizo E, Vizcaíno J, Arteaga-Vizcaíno M, Vizcaíno G. Funcionamiento social en niños hemofílicos. *Rev Med Chile*. 2006;134 (1):53-9.
8. Arranz P. El apoyo psicológico al paciente hemofílico y su familia. En: Martínez Q, editor. *Hemofilia*. México: Prado; 2001. p. 207-13.
9. Kelley LA. *Cómo criar a un niño con hemofilia*. Tercera edición. USA: Aventis Behring; 1999.

10. Jones P. Atrévete. Canadá: Federación Mundial de Hemofilia; 1998.
11. Rubio A. Beneficits in the activities during summer campsites for hemophiliac children. XXV International Congress of the World Federation of Hemophilia, Seville, Spain, 2002.
12. Ortega F, Cabre P. Recreational activities of the ACA: 15 years of experience. XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia, The Hague, Netherlands, 2000.
13. Schwartzberg N. La experiencia del campamento. *Selecciones Hemalog*. 1996;27-31.
14. Graña S. Una mirada sobre la actividad de los campamentos. *Rev Conocernos* 2002;6(19):16-7.
15. Seeler RA, Ashenhurst JB, Langehennig PL. Behavioral benefits in hemophilia as Noted at a Special Summer Camp. *Clin Pediatr*. 1977;16(6):525-9.
16. Ojeda CG. Campamento Hermanos de Sangre. *El Mundo de la Hemofilia*. 1995;2(2):9.
17. Bradley AW. Campamento terapéutico para niños en etapa terminal de enfermedad renal. *Pediatric Nephrol*. 1994;8:381-90.
18. Borel A. Happy life for hemophiliacs an original summer for self-treatment and educational programme. XXV International Congress of the World Federation of Hemophilia, Seville, Spain, 2002
19. Balcells M. Psychotherapy groups. XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia, The Hague, Netherlands, 2000.
20. Mulder K. Talleres de fisioterapia. *El Mundo de la Hemofilia*. 2007;14(3):4.
21. Garrido CA. Campamento de verano venezolano. *El Mundo de la Hemofilia*. 1999;6(2):12.
22. Herrera E. Orthopedic situation children hemophiliacs assisted to the camp of haemophilia in Spain. XXV International Congress of the World Federation of Hemophilia, Seville, Spain, 2002
23. Cassis F. Atención psicosocial para personas con hemofilia. Canadá: Federación Mundial de Hemofilia; 2007. Texto libre en <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf>