

## Edición de los premios de Enfermería en Desarrollo 2015.

### 1.-Categoría:

## Promoción del autocuidado

### 2.-Título:

## Formación en el autotratamiento en hemofilia.

### 3.- Resumen:

No podemos comenzar a hablar de nuestro trabajo sin antes dar unas breves pinceladas sobre qué es y que representa el autotratamiento en este tipo de pacientes.

Se define el concepto de **Autotratamiento** en hemofilia como la administración vía intravenosa del factor de coagulación deficiente, bajo un protocolo higiénico y de pasos de actuación.

Este es efectuado en primera instancia en el hospital, por personal sanitario, posteriormente tras una formación específica es ejecutado de forma domiciliaria por los padres y finalmente tras varios años, es el propio paciente quien lo realiza. La edad recomendada para la autoinfusión es a partir de los 8 años de edad, pero esto dependerá de muchos factores.

Todo esto está avalado gracias a la Resolución 24 Abril 1982 de la Subsecretaria para la Sanidad por la que se autoriza el autotratamiento en los enfermos hemofílicos en la que se hace constar que está Justificada por la urgencia y autoriza a los enfermos y a sus parientes y allegados, para que lleven a cabo la aplicación de tales tratamientos.

Podríamos resumir esta resolución en los siguientes puntos:

1. Es necesaria una Formación Técnica impartida en las Unidades de Hemofilia.
2. El jefe de la Unidad estimará si la preparación técnica es la óptima y lo certificara por escrito en un documento en el que expresara el Nombre de la persona que va a recibirlo y el de la persona autorizada a la aplicación del tratamiento.
3. Esta forma de autotratamiento será a petición de los enfermos o sus representantes legales, debiendo seguirse en todo caso la evolución de estos enfermos por la unidad de Hemofilia, se comunicará cualquier accidente hemorrágico.
4. La Unidad de Hemofilia facilitara a través de la Farmacia del Centro Sanitario todo el material necesario.
5. En caso de ser menor, incapacitado o por cualquier circunstancia que así se solicite, podrá ser adiestrada en su lugar otra persona.
6. Es recomendable que todo menor vaya siendo adiestrado desde la menor edad en que sea posible ya sea para una emergencia, como para que vaya adquiriendo conciencia de la necesidad de ser responsable de la gestión de su propia salud.
7. Toda esta actividad que se desarrolla en esta materia deberá ser tutelada por los facultativos, y dicha actividad, no es homologable a una práctica profesional.
8. El Ministerio de Sanidad y Consumo facilitara información adicional a los centros hospitalarios que lo soliciten.

El autotratamiento está **indicado** en hemofilias moderadas o graves que sufran frecuentes hemorragias y necesiten un tratamiento regular. Esta gravedad viene determinado por el % de factor deficitario en la sangre.

Tenemos dos **formas** de administrar estos tratamientos:

- a) A demanda, es decir se inyecta el fármaco cuando se ha producido una hemorragia.
- b) Profiláctica, el tratamiento es continuado, varias veces por semana para así asegurar un cierto nivel del medicamento en sangre y poder prevenir hemorragias.

Una vez hecha esta breve introducción en el tratamiento de esta enfermedad vamos a describir el protocolo que se creó o nació en nuestra unidad, para conseguir su formación y como respuesta a la necesidad de unificar y verificar criterios de actuación ante un proceso que ya se estaba desarrollando. Se acompañó de otros dos que complementaban el tema titulados "Recepción del paciente hemofílico" y "Administración de productos de reemplazo al paciente hemofílico"

Este protocolo sigue la estructura de otros ya existentes en nuestro centro y podríamos resumirlo en:

### **1.-Definición.**

Es la administración vía intravenosa del factor de coagulación deficiente en la persona con hemofilia, bajo un protocolo higiénico y de pasos de actuación

### **2.-Objetivo.**

A) General

Adiestramiento del paciente y/o familia en las habilidades necesarias para el autotratamiento.

B) Específicos.

Unificar criterios de formación en el personal de la unidad.

Aumentar la autonomía y comodidad del paciente.

Destacar la importancia del inicio precoz del autotratamiento.

### **3.-Personal que lo realiza.**

Enfermera de hemoterapia y/o hematología.

### **4.-Material necesario.**

En este apartado se detallan todos aquellos elementos necesarios para este aprendizaje, características del lugar, material sanitario factor a administrar, ordenador.....

### **5.-Acciones.**

Se procederá a formar a paciente y/o familia en todo el proceso

Para este fin se creó una presentación en Power Point® con dos versiones una denominada larga (98 diapositivas) donde se ha incorporado las instrucciones gráficas de reconstitución y conservación de todas las casas comerciales que se utilizan en España y otra denominada corta (52 diapositivas) en la que está

recogida sólo la casa comercial que se usa en nuestro centro para así facilitar el manejo del personal implicado.

Ambas versiones se encuentran instaladas en el ordenador de la sala destinada para este fin, y en las dos versiones se cuenta con toda la información necesaria para formar en temas como son:

-Introducción al autotratamiento.

-Preparación previa.

a) Almacenamiento.

b) Recogida del fármaco.

c) Preparación del lugar de infusión.

-Reconstitución y su conservación de los diferentes factores de coagulación.

-Efectos adversos.

-Lavado higiénico de manos.

-Punción venosa y manejo del reservorio venoso subcutáneo.

-Infusión del factor.

-Recogida de residuos.

-Registro.

#### **6.-Precauciones y sugerencias.**

En este punto se explicará y repasará con el paciente ciertos puntos referentes al fármaco, a las venas y se resolverán dudas.

#### **7.-Observaciones.**

No hemos de olvidar la importancia de reconocer tempranamente las hemorragias para lo que se precisa un conocimiento de la enfermedad.

#### **8.-Criterios para su evaluación.**

Se dejará registrado el nivel de aprendizaje, dificultades que se van produciendo en el para que sea conocido por los otros profesionales implicados y así lograr una total unificación en nuestra enseñanza.

#### **4.- Justificación**

Según estudios realizados a nivel mundial, el autotratamiento en el hogar tiene beneficios a distintos niveles:

##### **A) A nivel médico**

.-Rapidez en la administración del tratamiento en las urgencias.

.-Disminución de las visitas al hospital lo que conlleva una disminución del stress.

- .-Aumento de independencia, libertad y autonomía del hemofílico y su entorno.
- .-Comodidad de tener el tratamiento en su hogar, lo que implica ser menos estresante o doloroso sobre todo en los niños.
- .-Menor Interferencia en su rutina normal (colegio, deportes, laboral, etc.).
- .-El tratamiento profiláctico para evitar hemorragias resulta más fácil, por lo que aumenta el cumplimiento terapéutico.

### **B) A nivel económico.**

Vivimos en una sociedad en lo que todo o casi todo se mide y más en los últimos tiempos, donde se están produciendo recortes a todos los niveles.

Basándome en datos emitidos por la Federación Mundial de Hemofilia, los beneficios económicos en los países en los que está disponible el autotratamiento son:

- Disminución de hasta el 400% de las visitas lo que lleva implícito una disminución de la sobrecarga de los servicios sanitarios.
- Al disminuir el tiempo entre la lesión y la administración del medicamento hace que remita antes el sangrado así son necesarias menos dosis por lo que al final se ve reducido el costo del tratamiento. Teniendo en cuenta el elevado precio que tienen estos fármacos, el uso de la menor dosis posible es algo importante en la gestión económica del gasto farmacéutico.
- Se ha visto una disminución de hasta un 30% del daño articular lo que provoca una disminución en el absentismo laboral, escolar y que a largo plazo trae consigo una disminución en las cargas familiares.

Todo lo anteriormente expuesto lo podríamos resumir en una **mejora en la calidad de vida** en esta enfermedad crónica, que no deja de ser nuestro fin último.

Por todos los motivos arriba expuestos nos parece de vital importancia la **formación** de estos pacientes **en el autotratamiento** y esta ha de ser de calidad siguiendo un procedimiento científico y apoyándonos en los medios y herramientas que lo faciliten.

Para concluir este apartado hemos de señalar que los fines que perseguimos con dicha formación son:

- Adquisición de competencias (conocimientos, habilidades y actitudes) siempre adaptándonos a las necesidades específicas de cada familia.

Es muy importante que el paciente y sus familiares sepan reconocer una hemorragia y sus complicaciones, preparación, almacenamiento y administración del factor, técnicas de asepsia, realización de punción venosa, mantenimiento de registros y eliminación adecuada de agujas.

- Mejorar la comunicación con el personal sanitario
- Lograr una continuidad asistencial, con un mayor apego al tratamiento.
- Aumentar la eficacia y eficiencia de nuestro sistema sanitario gracias a la disminución de las visitas y los ingresos hospitalarios.
- Prevención de las hemorragias y sus secuelas.

## 5.- Desarrollo

Los padres y/o pacientes son remitidos por su hematólogo al personal de enfermería para ser incluidos en este protocolo.

Se valorará si es posible la Venopunción o por el contrario sea necesario la instauración de un reservorio venoso subcutáneo, como así ocurre en pacientes de muy corta edad que son iniciados en la profilaxis.

**A)** Un ejemplo claro de la mejora de la calidad de vida no solo del paciente sino también familiar, lo tenemos actualmente en un niño de 18 meses que inició el tratamiento profiláctico por el que debía acudir tres veces por semana para ser infundido.

Los padres comenzaron a tener problemas por las ausencias laborales a lo que se unía las salidas de la guardería. Todo ello derivó en la generación de stress al niño que llegó a asociar la aplicación de la pomada anestésica con la visita al centro.

Ante la imposibilidad de enseñar a los padres la técnica de Venopunción en su hijo por la gran dificultad que ello entrañaba se decidió instaurar un Reservorio Venoso Subcutáneo, posteriormente se adiestró a ambos padres, siguiendo todos los medios antes expuestos y actualmente son ellos quien le administran la medicación sin necesidad de desplazamientos innecesarios al hospital.

**B)** Otro caso es el de otro niño que al padecer un grado de hemofilia que no precisa profilaxis se les formó a sus padres para en caso de urgencia le pudieran administrar la medicación. Este niño cuenta con accesos venosos buenos y fáciles por lo que se les instruyó en la técnica de la flebopunción.

En este ocasión ha generado una mayor confianza y autonomía a la familia ya que ahora son capaces, en caso de producirse un sangrado, de infundir la dosis de factor necesario, acudir a un centro para ser valorados y luego seguir administrando el fármaco en el hogar hasta completar el tratamiento.

## 6.- Conclusiones

Todo esto propició una mayor satisfacción tanto de los pacientes como de los profesionales ya que la unificación de criterios a la hora de formar a nuestros pacientes disminuyó el desconcierto que producía a la hora de aprender de los distintos profesionales de enfermería.

Otro punto positivo es contar con el apoyo de medios audiovisuales para mejorar el aprendizaje.

Desde su puesta en funcionamiento se han visto beneficiado un número considerable de padres y hemofílicos con la consiguiente mejora de la calidad de vida.

Buscamos, en definitiva, aportar información y formación para gestionar no sólo su tratamiento sino también su enfermedad y su vida, capacitando así a familiares y pacientes para lograr la meta de mejora de calidad de vida.

No queremos concluir sin hacer hincapié en la importancia del apoyo técnico y humano del personal de enfermería en la atención a estos y todo tipo de pacientes

**7.- Anexos.**

Protocolo y Presentación en formato Power Point®