



I PREMIOS HUMANS  
Y CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

## PROYECTO “COAGULÍN” SUPERHÉROES DE LA COAGULACIÓN

Humanizar la atención clínica y mejorar la  
calidad de vida en niños anticoagulados  
mediante aplicaciones informáticas  
(telecontrol).



Rafael Martos Martínez  
Hematología y Hemoterapia  
Hospital Universitario General de Villalba



## PROYECTO "COAGULÍN"

### ÍNDICE

1. Justificación
2. Planificación y Objetivos
3. Desarrollo, Ejecución y Despliegue
4. Evaluación de Resultados
5. Proyecto innovador. Conclusiones
6. Divulgación y Aplicabilidad



## PROYECTO "COAGULÍN"

### 1. DESCRIPCIÓN DETALLADA DEL PROYECTO Y JUSTIFICACIÓN

El objetivo de cualquier servicio médico debe ser el de gestionar los recursos para lograr la mejor atención posible a los pacientes, entendiendo como mejor atención aquella que genera los mejores resultados en la salud del paciente, satisfaciendo sus necesidades y expectativas, en el menor plazo posible y de la forma más humana y eficiente.

El seguimiento de la anticoagulación oral en los niños que están en tratamiento con fármacos AVK, precisa de controles analíticos periódicos para monitorizar el efecto, debido a la variabilidad farmacocinética del fármaco anticoagulante y al alto riesgo de desarrollar complicaciones trombóticas o hemorrágicas secundarias. Estos controles se han realizado de forma habitual en los centros sanitarios (hospital o centro de salud), donde el niño acompañado por sus padres o tutores, acuden con una periodicidad de 10-15 veces al año, lo que a la larga se va a traducir en un alto índice de visitas y asistencia al hospital y un altísimo coste humano en concepto de calidad de vida.

Con la premisa fundamental de **humanizar** dicha **asistencia sanitaria** y siempre manteniendo unos resultados clínicos fiables y seguros en un grupo poblacional especialmente vulnerable, redefinimos un nuevo proceso de atención, mediante la puesta en marcha del control de la anticoagulación oral en el domicilio (**telecontrol**).

Gracias a la implementación de nuevas herramientas digitales que ayudaron al desarrollo del proyecto, pretendemos demostrar que es posible evitar el desplazamiento innecesario de los menores al centro sanitario, consiguiendo que no haya pérdida de días de colegio, reduciendo el "sentimiento de enfermedad" y activando a las familias en el control y conocimiento de la patología de sus hijos, pudiendo todo ellos influir en resultados clínicos más satisfactorios (medidos en conceptos de adecuados rangos de anticoagulación, altos porcentajes de Tiempos en Rango Terapéutico (TRT) y la no



## PROYECTO "COAGULÍN"

presencia de complicaciones hemorrágicas o trombóticas) al generar un ambiente óptimo y de confianza.

Además, con esta nueva forma de entender la relación médico-paciente a través de la telemedicina y la transformación digital, se mejora también la **calidad de vida** de las familias, evitando pérdidas de días de trabajo y facilitando la **conciliación familiar** con la consiguiente reducción de las tasas de estrés experimentadas por los pacientes en edad pediátrica y ayudándoles a paliar la angustia que supone tener un hijo con problemas de salud.

Esta ganancia generada por el **telecontrol**, cuantificada en términos de bienestar y seguridad clínica, es, por tanto, especialmente notable en el caso de niños con patologías crónicas, como son los niños anticoagulados, ya que implican de forma clásica la realización de un alto número de controles analíticos que antes se veía inmerso en una política de desplazamientos frecuentes al centro hospitalario y que el telecontrol ha revertido.

Poder definir y ampliar este proyecto, permitirá conseguir una sanidad más humana, centrada en el paciente y las familias, y manteniendo la mejor calidad clínica asistencial posible.



## PROYECTO "COAGULÍN"

### 2. PLANIFICACIÓN y OBJETIVOS

#### **A.- Objetivo principal (Seguridad Clínica).**

- Facilitar la inclusión a todos los pacientes pediátricos que precisen tratamiento con anticoagulantes orales, evaluando la eficacia y seguridad del control de la coagulación mediante aplicaciones informáticas (telecontrol).

#### **B.- Objetivos secundarios (Calidad Asistencial y Humanización)**

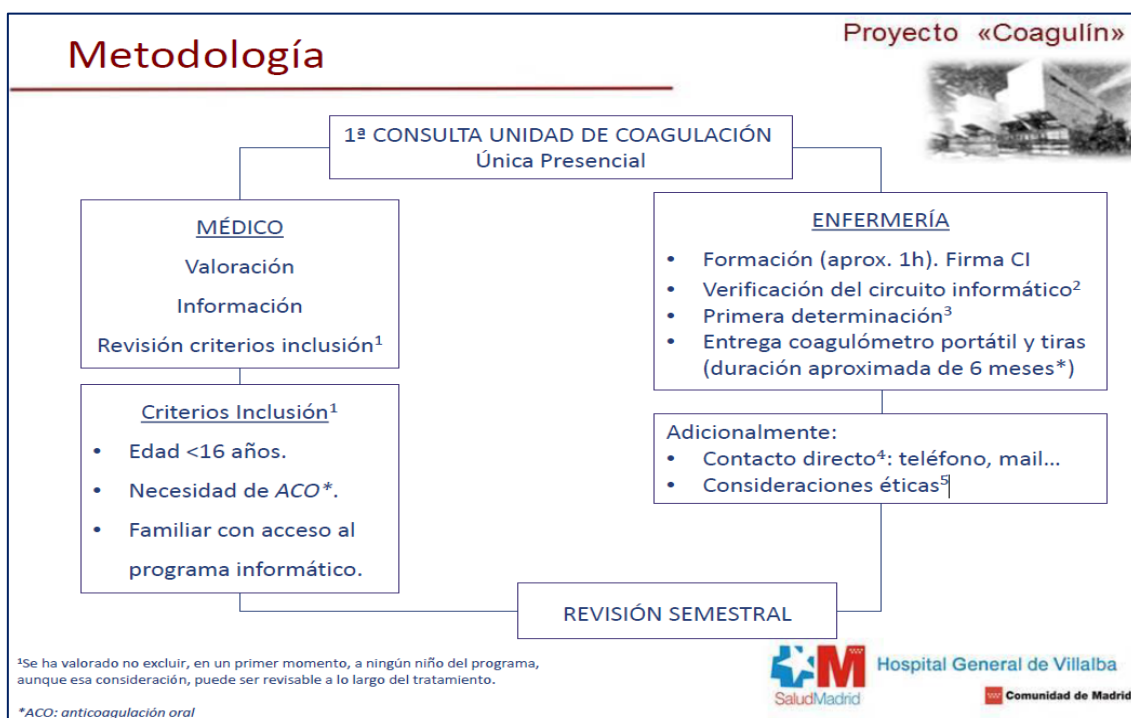
- Describir las posibles diferencias en complicaciones clínicas y terapéuticas de los pacientes en tratamiento con anti-vitamina k con control domiciliario (telecontrol) frente a aquellos pacientes que siguen controles tradicionales (presenciales).
- Evaluar el número de controles en rango terapéutico (RT), tiempo de tratamiento en rango (TTR), número de visitas a centros hospitalarios y adecuación de la terapia anticoagulante en ambos grupos.
- Estudiar el impacto en la calidad de vida de los pacientes en telecontrol:
  - Proporcionar un ambiente óptimo y de confianza en el niño, basado en la realización de los controles de coagulación por personas de su entorno habitual (familia), evitando fenómeno de "bata blanca" o entorno hospitalario.
  - Hacer partícipe al niño del tratamiento que tiene que seguir, a través del desarrollo de programas infantiles, que les hagan sentirse importantes en su tratamiento: desarrollo de APP médica, cuentos ilustrados
  - Facilitar un seguimiento más estrecho, humano y cercano con su médico y enfermera responsables del control de la coagulación (*vía web, teléfono...*)

## PROYECTO "COAGULÍN"

### 3. DESARROLLO, EJECUCIÓN Y DESPLIEGUE

Planeamos un estudio observacional, ambispectivo y longitudinal en el que se comparan dos cohortes: **grupo telecontrol** y grupo control hospitalario.

Para el grupo telecontrol incluimos pacientes según práctica clínica habitual y siguiendo unas normas estrictas de seguridad clínica.



En esta visita, se facilita la formación al familiar responsable de cómo realizar el control en el domicilio particular (control de la coagulación), como proceder con la punción en el dedo ("punción capilar") y como obtener el análisis posterior de la muestra de sangre en un **coagulómetro portátil**.

En un segundo paso, se comprobará en ese instante el funcionamiento del circuito informático, donde se explicarán los pasos a seguir en el portal del paciente. El



## PROYECTO "COAGULÍN"

familiar responsable del niño, y siempre bajo la supervisión del personal de enfermería, enviará el resultado de coagulación obtenido a su hematólogo **vía web a través del Portal del Paciente**. El hematólogo comprobará la recepción del resultado y enviará, por la misma vía, la pauta de tratamiento a seguir, y la fecha de la visita siguiente.

Tras comprobar el correcto funcionamiento del circuito, se le hará entrega al familiar, del **coagulómetro portátil y tiras reactivas** (para una duración aproximada de 6 meses) con el objeto de chequear el buen funcionamiento del mismo pasado ese tiempo con la enfermera responsable de la sección.

Debido a las características de los pacientes en edad pediátrica, se tienen en cuenta una serie de consideraciones éticas, de forma que todas las recomendaciones, consejos y tratamientos, se realizan a través de los padres o tutores. Todos datos analíticos y los relacionados con las pautas de anticoagulación, se recogen mediante la historia clínica informatizada, así como los datos relacionados con la anamnesis y la calidad de vida.

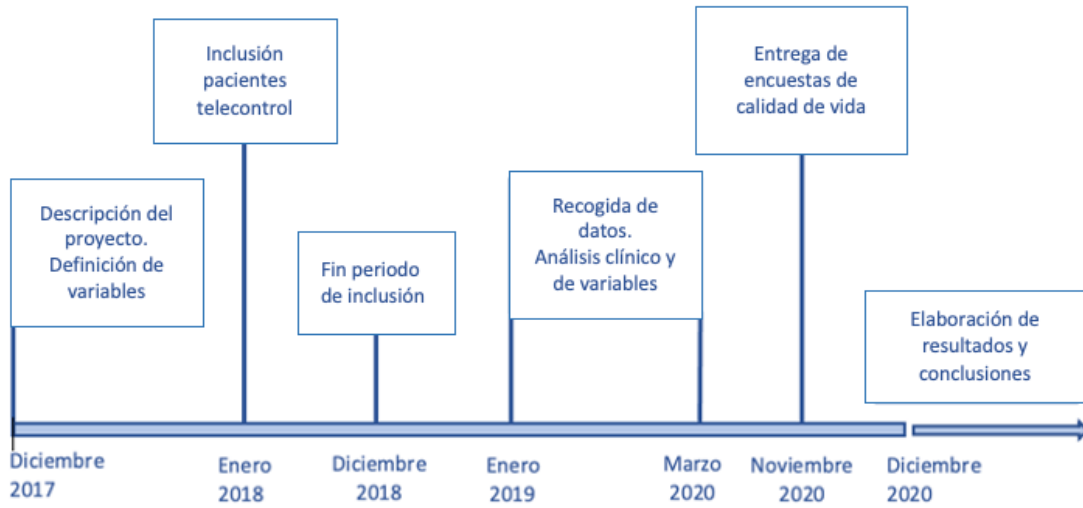
Como hemos comentado y dado que la experiencia actual en niños con anticoagulantes orales es limitada, los **controles serán más estrechos y con un seguimiento más personalizado** por parte del personal de hematología, por lo que, como medida de seguridad adicional, se facilitará un **número de teléfono** directo con la **enfermera de coagulación** y una **dirección de correo electrónico**, en previsión de las posibles complicaciones (tanto técnicas como clínicas) que pudieran surgir a la familia.

Paralelamente y durante un periodo de seguimiento de aproximadamente 14 meses, se recogieron las variables clínicas y analíticas definidas tanto en el grupo de niños anticoagulados mediante telecontrol como en los niños que seguían control de forma tradicional (presencial). Desde el fin de periodo de seguimiento y hasta septiembre de 2020, se procedió al análisis e interpretación de resultados. En noviembre a las familias de los niños en telecontrol se les facilitó encuestas de calidad de vida anónimas para conocer su grado de satisfacción. A partir de diciembre/2020 se comenzaron a redactar los resultados y conclusiones.



## PROYECTO "COAGULÍN"

El cronograma puede verse en el siguiente esquema:







## PROYECTO "COAGULÍN"

### 4. EVALUACIÓN DE RESULTADOS

Hasta la fecha se han analizado 38 pacientes: 17 telecontrol (edad media 7.6 años) vs. 21 hospital (edad media 9.3). Motivos de anticoagulación cirugías/catéteres, cáncer, cardiopatías, autoinmunidad y vasculitis. Las visitas del grupo telecontrol fueron de media 22 (rango 20-30, DE 2.77) vs. visitas grupo hospitalario media 19.8 (rango 14-29, DE 4.82). Los controles fuera de RT (rango terapéutico) fueron de media superiores en grupo hospitalario (9.3 vs. 2,6) manteniendo estas diferencias para todas las edades y rangos de INR. 94% de los niños de telecontrol están más del 75% del tiempo en TRT vs. 9,6% de grupo hospitalario. Estos acuden más a urgencias (53 visitas vs. 7) siendo significativo en niños mayores de 7 años, aquellos con INR 2.2-2.5 y portadores de catéteres o cardiopatas. Documentados 12 eventos hemorrágicos, 10 en grupo hospitalario (4 hemorragias mayores) y 2 hemorragias (todas menores) en telecontrol. 14 eventos trombóticos (13 en control hospitalario vs. 1 en telecontrol). Se administraron 89 dosis de HBPM (Heparina de bajo peso molecular) y 26 de VK (vitamina K) a niños control hospitalario vs. 15 dosis de HBPM y 5 viales de VK a niños de telecontrol.

**17 encuestas de calidad de vida** (grupo telecontrol): 100% reporta mejora en la calidad de vida, 98% de satisfacción con el programa y 100% lo recomendaría a otras familias. Lo mejor valorado la mejora percibida en la conciliación familiar y los seguimientos personalizados. No se recogen problemas con el programa informático o la fiabilidad de los controles.



## PROYECTO "COAGULÍN"

### 5. PROYECTO INNOVADOR. CONCLUSIONES

El **proyecto Coagulín**, basado en telecontrol de la anticoagulación oral en niños, es un proyecto novedoso e innovador, que junta nuevas aplicaciones informáticas y tecnología con la sanidad, donde prima la calidad de vida de los niños y sus familias, con una **humanización de la asistencia sanitaria, una mejora de la conciliación familiar** y un eficiente manejo de la patología que estos pequeños pacientes padecen.

En concepto de **seguridad clínica y calidad asistencial**, el telecontrol parece ser una alternativa eficaz y segura, con controles más estables y seguros, traducido en mejores resultados de INR, mayor número de controles en RT y mayor porcentaje de TRT, representado a su vez, en un menor número de visitas a urgencias relacionadas con la anticoagulación, con menor índice complicaciones hemorrágicas o trombóticas inferior y con una menor necesidad de soporte con heparinas de bajo peso molecular (HBPM) o vitamina k (VK), respecto a niños con control hospitalario.

No encontramos diferencias que justifiquen la exclusión de niños según la edad, patología de base o rangos de INR, existiendo un alto grado de satisfacción con el programa, en concepto de calidad de vida y humanización, al evitar los desplazamientos, la comodidad de la prueba y seguridad de los controles.



## PROYECTO "COAGULÍN"

### 6. **DIVULGACIÓN Y APLICABILIDAD**

El presente proyecto pretende sentar las bases para el **control de coagulación de pacientes en edad pediátrica**, mejorando no sólo conceptos de **calidad de vida** (evitar pérdida de asistencia a clase, estancia hospitalaria, desplazamientos...) y de **conciliación familiar**, sino también en conceptos de **calidad asistencial y eficiencia**, con controles más estrechos y personalizados que deriven en unos resultados clínicos adecuados, sin presencia de complicaciones urgentes/graves secundarias.

La mejora en la calidad de vida y la conciliación familiar, la fiabilidad de los controles y la seguridad de la realización de la prueba supondrá una mejora asistencial para las familias que evite la sobrecarga que supone tener un hijo con problemas de salud.

Se trata de un proyecto, **reproducible y exportable**, cuyo fin es externalizar el proyecto más allá de nuestra área sanitaria de influencia, para que **todos los niños** que requieren tratamiento con fármacos antivitaminas K, accedan a este programa facilitando su acceso, independientemente del lugar donde residan (área sanitaria o comunidad autónoma), al ser válido tanto para hospitales de distinto nivel asistencial como centros de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid.

En la actualidad se necesitan **medidas que faciliten la cercanía y difusión del proyecto** a todos los niños y sus familias, donde los costes económicos de la puesta en marcha del proyecto van destinados en su totalidad a **la obtención de los coagulómetros portátiles y las tiras reactivas**.

Además, se plantea futura creación de **material de ayuda para los niños**, como es la creación de **cuentos infantiles** (*"Las aventuras de Coagulín"*) y el desarrollo de nuevas **apps médicas** que sean más intuitivas y divertidas, para que los niños se sientan sin miedo frente a su enfermedad y responsables de su tratamiento.



## PROYECTO “COAGULÍN”

Por último, tenemos el reto de paliar la dificultad de la **difusión del proyecto**. En este sentido queremos plantear en el futuro, reuniones y jornadas de “Puertas Abiertas” para las familias de niños anticoagulados, en coordinación con las Direcciones Asistenciales de los distintos centros sanitarios, tanto nivel hospitalario como Atención Primaria y con los responsables de Sociedad Civil, así como sesiones clínicas interhospitalarias, difusión en redes sociales, radios y prensa escrita con el fin de ayudar al mayor número niños.

En definitiva, queremos que todos y cada uno de los niños que necesitan de este complejo tratamiento, se dediquen a lo verdaderamente importante en esta etapa de la vida: a ser **SIEMPRE SUPERHÉROES**.