



TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO:

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
EN PACIENTES CON HEMOFILIA
E OTRAS COAGULOPATÍAS
CONGÉNITAS DESDE EDAD
TEMPRANA



agadhemo

asociación galega
de hemofilia



TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO

ÍNDICE	Pág.
1. Ficha del proyecto	3
2. Descripción General de la entidad	4
3. Justificación	6
4. Objetivos	
4.1 Objetivo General	8
4.2 Objetivos específicos	8
5. Actividades	
5.1 Seminario básico	9
5.2 Sesiones grupales	9
5.3 Hemofiesta	10
6. Evaluación	11
7. Personas destinatarias	11
8. Ubicación del proyecto	12
9. Cronograma	12
10. Recursos	13
11. Impacto	13
11.1 Beneficios para el Sistema Público de salud	13
11.2 Beneficios para el usuario del Sistema Público de salud	14
12. Aspectos innovadores. Tipo de innovación	15

1. FICHA DEL PROYECTO

ENTIDAD nombre completo	AGADHEMO		
TITULO DEL PROYECTO	Talleres de autotratamiento		
AREA DE ACTUACIÓN	C. A. GALICIA		
DOMICILIO SOCIAL	Calle, nº Hotel de pacientes, Hospital Juan Canalejo. As Xubias 84 Localidad A Coruña Provincia A Coruña Código postal 15006		
FORMA JURÍDICA	Asociación	Código de identificación fiscal o tributaria	G15220577
BASE SOCIAL TOTAL	301	BASE SOCIAL EN GALICIA	301
TELÉFONOS	981 299 055	FAX	981113545
	986 281 960	WEB	www.hemofiliagalicia.com
TELÉFONO MÓVIL	661 558 420	CORREO ELECTRÓNICO	asogalicia@hemofiliagalicia.com
Entidad declarada de Utilidad Pública (orden18/10/2010)		Nº RUEPSS	E-232
Política de transparencia	Auditoría Contable Externa Anual		Auditoria de protección de datos según LOPD 15/1999, de 13 de diciembre. Registrada en el Registro General de Protección de Datos
REPRESENTANTE LEGAL DE LA ENTIDAD		Nombre Laura Quintas Lorenzo Domicilio C/Dr.Carracido,nº128,Bajo. Vigo. Tel. 986281960/6661558420 e-mail: xestion@hemofiliagalicia.com Cargo Presidenta	
RESPONSABLE DE GESTIÓN TÉCNICA Y ECONÓMICA DEL PROYECTO		Nombre Laura Quintas Lorenzo	

Asociación Galega de Hemofilia.
Complejo Hospitalario Universitario da Coruña
Hotel de Pacientes. As Xubias 84. 15006 A Coruña
Tlf/Fax: 981 299 055 / 661558420
N.I.F.: G-15220577

2. DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ENTIDAD

- **Entidad declarada de Utilidad Pública** según Orden del 18 de octubre de 2010.
- **Inscrita en el registro de Asociaciones del Ministerio del Interior:** N°- 85036.
- **Inscrita en el Registro Unico de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales (RUEPSS) de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales, de la Xunta de Galicia, como entidad prestadora de servicios sociales:** E- 0232.
- **Inscrita en el Registro Central de Asociaciones de la Xunta de Galicia con número:** 2003/006348-1
- **Inscrita como Agente de Cooperación en la Consellería de Presidencia:** N°- 000026.

La Asociación Galega de Hemofilia, se constituye como tal, el 6 de junio de 1988, con la intención de velar por la defensa de los derechos individuales y colectivos de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Agadhemmo, junto con la Asociación Española de Hemofilia, pasaron a formar parte de la Federación Española de Hemofilia, constituida el 8 de octubre de 1988. En la actualidad la Asociación Gallega de Hemofilia, forma parte activa de COGAMI (Confederación Gallega de personas con Discapacidad) así como de las distintas Federaciones que configuran a esta.

La Asociación Galega de Hemofilia, se forma al amparo da Ley de 24 de diciembre de 1964, con carácter indefinido, y con ámbito de actuación autonómico, sin fines lucrativos ni políticos algunos, regida por sus estatutos y por las Disposiciones Legales vigentes en la materia.

Entre los fines recogidos en sus estatutos destacamos:

- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, instituciones, etc., de las problemáticas que establece la hemofilia en sus diversas vertientes.
- Contribuir a cubrir las necesidades que se detectan en los ámbitos de la asistencia médica, educación, formación y orientación laboral del colectivo.
- Proporcionar información a las personas afectadas y a sus familias.
- Promover la afiliación a la Asociación de las personas y familias, residentes en Galicia, afectadas por alguna coagulopatía congénita.
- Impulsar las relaciones con otras asociaciones, organismos e instituciones para contribuir a mejorar la atención de las personas con hemofilia.

Las diferentes actividades que realiza Agadhemo se agrupan en 7 áreas:

Asociativa: Prestar una serie de servicios de información, asesoramiento y orientación a los asociados que se agrupan en el Servicio de Asesoramiento e Información Permanente (SAIP) y en el programa Saluditiniere.

Proyectos: Organiza a lo largo del año programas de formación y apoyo dirigidos a los diferentes colectivos que forman parte de Agadhemo: Hemoescuela, Acamphemos, Xunthemolas, ESIM, y el Proyecto W.

Voluntariado: Coordina el programa Volunthemo que se dedica a proporcionar personas voluntarias a todos los proyectos que se organizan desde la asociación.

Gestión: Realiza la gestión administrativa y contable de la asociación.

Científica: Organiza y participa en congresos, talleres, cursos específicos a nivel autonómico, estatal y mundial.

Relaciones Institucionales y representación: Asiste a reuniones con instituciones, organismos y empresas, y a las asambleas de las que Agadhemo forma parte.

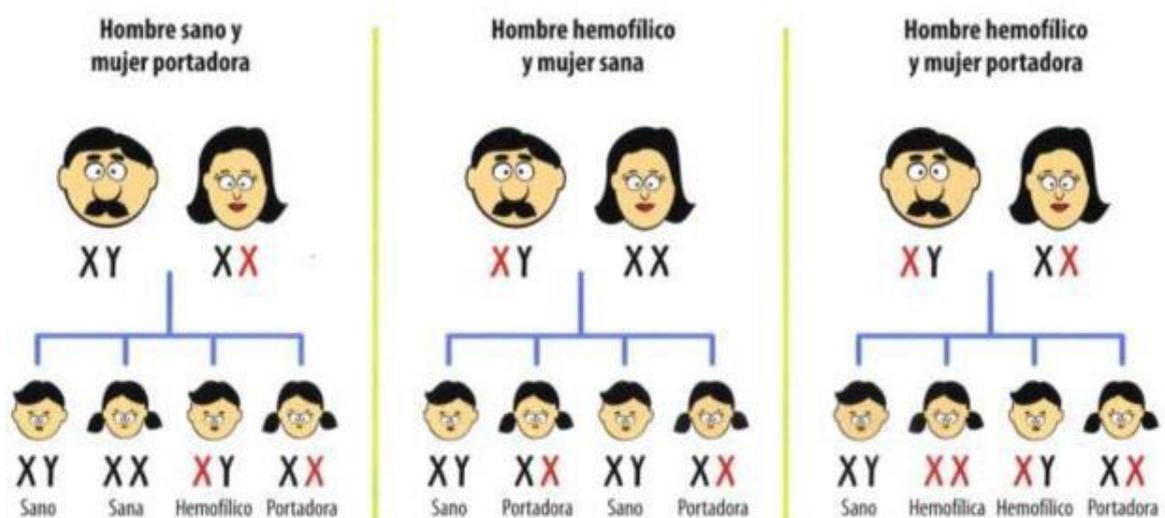
Comunicación: Difunde todas las actividades y proyectos programados a través de sus diferentes redes sociales, edita boletines informativos mensuales para las personas socias y colabora con revistas específicas.

3. JUSTIFICACIÓN

La hemofilia es una enfermedad rara, crónica, genética y hereditaria pero también puede ser adquirida por mutación genética espontánea. Se trata de un trastorno de la coagulación, de por vida, que impide que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con hemofilia no tienen suficiente factor de coagulación, una proteína de la sangre que controla las hemorragias; siendo las más frecuentes las deficiencias en el factor VIII (Hemofilia A) y en el factor IX (Hemofilia B). La hemofilia presenta distintos grados: leve, moderada y severa. La severidad de la hemofilia de una persona depende de la cantidad de factor que le falta.

Otra coagulopatía muy frecuente es la enfermedad de Von Willebrand, que causa una deficiencia en la proteína llamada factor Von Willebrand, que estabiliza el factor VIII y forma parte de la adhesión de las plaquetas en los vasos sanguíneos dañados.

La hemofilia es una enfermedad ligada al sexo, es decir, las instrucciones para producir factor VIII y factor IX están siempre localizadas en el cromosoma X; de forma que en la mujer que presente tal problema en uno de sus dos cromosomas X, su otro cromosoma X "sano" asume las funciones de ambos. Pero por el contrario, en los hombres, si otro cromosoma Y no puede hacerlo, padecerá el trastorno de coagulación. Por lo que podemos resumir que, aunque haya un porcentaje de mujeres que tengan hemofilia, por lo general se observa que las mujeres son portadoras y la padecen los hombres.



También puede darse el caso de que la hemofilia aparezca cuando no hay antecedentes familiares, es decir, no por transmisión genética, sino de forma espontánea, por mutación de los genes. La incidencia de esta enfermedad es, aproximadamente, de un 60% de forma hereditaria en un 40% por mutación genética y sin antecedentes familiares. En la actualidad existe un repunte significativo del diagnóstico por mutación genética.

Se trata de una enfermedad crónica que requiere de un tratamiento adecuado, el cual se basa en elevar los niveles plasmáticos del factor deficitario -bien ante episodios hemorrágicos agudos o bien de forma preventiva. El tratamiento tiene lugar mediante la administración externa por vía intravenosa (transfusión) de concentrados del factor (tratamiento substitutivo) o mediante Desmopresina, una hormona sintética que estimula la liberación del factor VIII, para tratar sangrados menores.

Aunque se administre factor, su eficacia es limitada en el tiempo, ya que se degrada en pocas horas. La vida media del factor VIII es de 10-12 horas y la del Factor IX de 16-18 horas, de forma que actualmente el tratamiento va ligado a la vida de la persona diagnosticada.

La llegada de un niño/a a la familia supone un momento de cambios a todos los niveles. Es necesario adaptar la forma de vivir a las necesidades del bebé. Esto es un punto que todos los padres y madres (primerizos o no) lo saben. Cuando un niño/a tiene hemofilia, estos cambios se agudizan, ya que en la mayoría de los nuevos casos (sin antecedentes familiares) no existe información acerca de la hemofilia, de su tratamiento, de los cuidados, etc... Por ello, para una familia la llegada de un niño/a diagnosticado con alguna coagulopatía, es casi siempre una crisis a muchos niveles.

Hoy en día el desarrollo de un niño con hemofilia, no difiere mucho de un niño sin ella, siempre y cuando se tengan especiales cuidados en diversos aspectos del crecimiento y de la crianza, sobre todo a la hora de administrar el tratamiento imprescindible para un normal desarrollo del niño.

Es por todo lo aquí mencionado, por lo que Agadhemo presta desde hace más de 25 años un servicio de atención, orientación, asesoramiento, información y formación en materia de Coagulopatías congénitas.

La **hemoescuela nace como un programa que** pretende crear espacios de convivencia y aprendizaje para los padres y madres de niños con hemofilia, abordando la realidad de la hemofilia desde una edad temprana, ofreciendo información sobre la enfermedad, sobre su tratamiento y su administración, todo ello desde una perspectiva positiva.

Este programa se estructura en tres aspectos:

- **La información** constante en temas relacionados con la hemofilia y otras coagulopatías. Información que abarca desde el momento del diagnóstico a la evolución de la enfermedad y administración de tratamientos. Además del seguimiento de los pacientes en los servicios sanitarios, informamos también sobre avances farmacéuticos, modificaciones en el tratamiento, etc.
- **La formación** en determinados aspectos: administración de tratamiento, el inicio de la vida escolar, la importancia del equilibrio entre las limitaciones que impone la hemofilia y las propias posibilidades
- **El apoyo emocional** que proporciona el encuentro con otros padres y madres que tienen hijos en la misma situación.

4. OBJETIVOS

Objetivo General

Mejorar la calidad de vida de los niños afectados con hemofilia a través de la adquisición de competencias en el campo del tratamiento, cuidados, atención especializada, etc.

Objetivos específicos

1. Informar y asesorar a las familias de niños con hemofilia sobre temáticas socio sanitarias, información básica, tratamientos, educación...
2. Ofrecer apoyo a los padres y madres, abordando aspectos sociosanitarios, orientación y planificación familiar y de desarrollo personal, derivando a Servicios Específicos si es el caso.
3. Propiciar un lugar de encuentro entre familias con la misma problemática.

5. ACTIVIDADES

Principalmente se forma a los padres y madres sobre la administración del tratamiento, la importancia de su adherencia y de las diferentes técnicas posibles. Buscamos que sean los propios progenitores los que en el día a día vayan fomentando la adherencia a los tratamientos de los más pequeños con el objetivo de promover su autonomía e independencia personal. Además estos talleres son fundamentales en materia de rehabilitación y conocimiento de la propia enfermedad, ya que enseña a detectar y valorar los síntomas fisiológicos del menor y a detectar y prevenir complicaciones.

La **HEMOESCOLA** comprenderá dos tipos de actividades, que se desenvolverán a lo largo de este año.

5.1 Seminario básico

En este seminario se realizará una evaluación inicial de la situación de los participantes de la HEMOESCOLA, escogiendo la mejor forma de abordar los fundamentos básicos de la hemofilia y su relación con el crecimiento y desarrollo.

Para conseguir el mayor beneficio de estas actividades, contamos con personal de enfermería con experiencia en el tratamiento de personas con hemofilia u otras coagulopatías.

Los destinatarios de esta jornada son, sobre todo, padres y madres de niños/as recién diagnosticados, puesto que es el colectivo que más demanda formación en este campo. El contenido de este seminario será:

- La hemofilia: Qué y por qué
- Los tratamientos de la hemofilia
- El crecimiento del niño con hemofilia: Pautas básicas

5.2 Sesiones grupales

La fase de trabajo grupal, hará que se consigan más fácilmente resultados, ya que se intentaran crear vínculos afectivos que faciliten el afrontamiento de las problemáticas diarias de las personas que no tuvieran contacto con la hemofilia anteriormente.

Es natural que ante la hemofilia se pueda sentir incertidumbre, miedo, nerviosismo, fatiga, pudiendo ser este estado emocional determinante a la hora de tomar ciertas decisiones relativas al niño. Por eso se considera imprescindible generar espacios próximos y empáticos.

Para favorecer la autonomía e independencia personal de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías desde una edad temprana es necesario fomentar la adherencia al tratamiento requerido. La hemofilia es una enfermedad crónica, es decir, la persona pasa a ser dependiente de un tratamiento intravenoso durante todo su proceso vital, de forma que, es de suma importancia comprender todo lo que eso supone y los beneficios que implica la adherencia al tratamiento desde pequeños.

Estas sesiones serán flexibles e intentarán adecuarse a las demandas de los propios participantes de la **HEMOESCOLA**, teniendo prevista la asistencia de profesionales y técnicos en áreas concretas y allegando los conocimientos de un modo directo y facilitador.

El tratamiento intravenoso, a priori, es complejo de administrar, pero adquiriendo las competencias necesarias, se demuestra un alto impacto positivo en la vida de la persona diagnosticada y en sus familias. La independencia de administrar el tratamiento con fluidez en casa significa menos absentismos escolares y laborales, en definitiva, libertad para hacer una vida normalizada.

5.3 Hemofiesta:

Como colofón a las actividades desarrolladas, se realizará una fiesta de convivencia que sirve para afianzar vínculos de adhesión de los socios más jóvenes de Agadhemo, así como para reconocer el esfuerzo de los más pequeños en todo este proceso.

6. EVALUACIÓN

La evaluación será un proceso continuo que permitirá saber en cada momento, si las acciones del proyecto están siendo adecuadas y efectivas.

La evaluación se dirigirá fundamentalmente a:

- Evaluación del proceso: Las acciones y prestaciones del servicio, recogiendo datos sobre cobertura, cumplimiento de objetivos e idoneidad de los procedimientos empleados. Se utilizarán registros, cuestionarios y observación directa.
- Evaluación de resultados: Es decir, evaluar el programa atendiendo a los resultados obtenidos.

La evaluación general del programa quedará reflejada en un informe anual completo, donde se reflejen las acciones desarrolladas, los objetivos alcanzados, variaciones, costes y propuestas de mejora.

7. PERSONAS DESTINATARIAS

Padres y madres de niños con hemofilia hasta 12 años, estimando una participación de 39 familias, aproximadamente.

Paralelamente al desarrollo de las jornadas para los padres y madres, se organizarán tiempos y espacios de carácter lúdico y formativo destinado a los niños y a sus hermanos/as, atendidos por una pedagoga especializada en educación infantil.

Beneficiarios finales: 154 personas (padres, madres, niños con hemofilia y sus hermanos/as).

8. UBICACIÓN DEL PROYECTO

El proyecto se desarrollará a nivel autonómico, prestando el servicio a familias de las cuatro provincias gallegas.

Estas jornadas se llevarán a cabo en las sedes de Agadhemo en las ciudades de A Coruña, Vigo, Lugo y Ourense; y en las aulas cedidas por Cogami en las ciudades de Pontevedra y Santiago de Compostela.

Además con carácter trimestral se reunirán todos los participantes en una misma jornada en una ciudad, a determinar según la demanda.

9. CRONOGRAMA

Igualmente, atendiendo las sugerencias realizadas por las familias, en este año se realizarán las sesiones con carácter mensual y en fin de semana, ya que muchos de los padres y madres participan también en otras actividades propuestas desde la Asociación, y se contará con el día completo para su desarrollo.

Nota: Las fechas se programan al inicio de año y pueden sufrir variaciones en función de la demanda de los diferentes grupos.

	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Dic
Seminario básico												
Sesiones grupales												
HEMOFIESTA												

10. RECURSOS

Materiales

- Oficina, salas de reuniones, ordenadores, conexión a Internet, cañón de proyección, teléfono, fax, fotocopiadora, materiales editados, juegos didácticos, etc...
- Material sanitario: Guantes, agujas, brazo para punciones,

Personal técnico

- Coordinador/a del proyecto
- Trabajadora social
- Enfermera (colaboradora)
- Psicóloga (colaboradora)
- Equipo de voluntariado

11. IMPACTO

11.1 BENEFICIOS PARA EL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

Como asociación sociosanitaria, el hecho de abordar problemáticas de carácter sociosanitarias y ofrecer servicios nuevos a los ya existentes en el área pública, permite ofrecer mayor cobertura a las personas con hemofilia.

Que Agadhemo realice y desarrolle talleres informativos-formativos teóricos-prácticos sobre la administración del tratamiento, entre otros programas, proyectos y actividades, tiene un considerable impacto y numerosos beneficios para el Sistema Público de Salud, ya que permite descongestionar el sistema, pero además, tiene un importante impacto en cuanto a costes.

Una deficiente adherencia al tratamiento es la responsable de un porcentaje considerable de los ingresos hospitalarios, de urgencias médicas e, incluso, de defunciones.

También se traduce en un empeoramiento de la enfermedad, un incremento de la mortalidad, en la disminución de la calidad de vida y en la necesidad de administrar otros tratamientos, además de aumentar el consumo de recursos sociosanitarios.

Cuando una persona con alguna coagulopatía acude al sistema sanitario se genera una serie de costes asociados a ese acto médico derivados de:

- Coste de adquisición, preparación, administración y monitoreo del paciente y del tratamiento.
- Coste de hospitalización, visitas consulta externa y médico de familia, visita al servicio de urgencias, etc.
- Coste de consulta intra-hospitalaria o entre niveles asistenciales.
- Pruebas complementarias efectuadas y analíticas realizadas.
- Cirugía y otros procedimientos.
- Coste del tratamiento.

El sistema público de salud, tal y como está configurado en la actualidad, no permite abarcar en su totalidad las diferentes demandas y necesidades que presenta o que puede presentar el colectivo con hemofilia, Von Willebrand u otras coagulopatías.

Por ello, el trabajo en red con el sistema público de salud es esencial a la hora de ofrecer una atención integral personalizada tanto al paciente como a su familia. Y la mejor forma para ello, es formar parte del Consejo Asesor de Paciente de las 7 áreas sanitarias que conforman la Comunidad Autónoma de Galicia, además de pertenecer al Consejo Asesor de ámbito autonómico.

Con la puesta en marcha de talleres de auto-tratamiento en materia de hemofilia y otras coagulopatías, conseguimos que la persona comience a ser más autónoma e independiente desde una edad temprana. Y esta autonomía e independencia personal en relación con el Sistema Público de Salud, se traduce en una reducción considerable de ingresos hospitalarios, visitas a consultas, visitas a urgencias tanto a la hora de administrar el tratamiento, como a la hora de sufrir un episodio hemorrágico, pues ya existe previo conocimiento de síntomas y de situaciones preventivas. Además de suponer una considerable reducción en costes sanitarios, pues las asistencias a urgencias y los ingresos hospitalarios, entre otras situaciones, se ven reducidas.

11.2 BENEFICIOS PARA EL USUARIO DEL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

El coste del tratamiento en la hemofilia es muy elevado. El hecho de que una persona tenga que acudir al centro hospitalario o centro de salud con regularidad, supone una serie de alteraciones tanto en la persona –paciente como en su círculo familiar y de

La no adherencia no solo afecta al sistema sanitario sino que también al paciente, pues estos inciden en una serie de gastos asociados a los costes de los desplazamientos a los centros de salud u hospitales, al tiempo perdido por ellos y sus familiares, al gasto de tener que contratar personas cuidadoras para el paciente y también las modificaciones a las que se ven obligadas a realizar en la casa para ajustarla a sus necesidades. A estos se le añaden los gastos perdidos en productividad por los días de baja laboral y los años de vida productivos perdidos a causa de un fallecimiento prematuro.

Trabajar desde un inicio nociones básicas en materia de tratamiento permite a la persona usuaria ser más independiente en todos los sentidos y además favorece su empoderamiento y su capacitación personal.

12. INNOVACIÓN

El taller de adherencia al tratamiento que imparte la Asociación Galega de Hemofilia no se realiza desde el Sistema Público de Salud. Los objetivos de los tratamientos en las enfermedades crónicas son minimizar la sintomatología o modificar la evolución natural de la misma a fin de lograr una buena calidad de vida.

La adherencia implica la colaboración entre paciente, familia y lo que indica el tratamiento. Una colaboración basada en una relación que implique confianza y respeto mutuos incluyendo conceptos tales como: negociación, toma de decisiones conjunta, comunicación entre las diferentes partes integrantes, (paciente-progenitores-familia-sistema público de salud).

Entre los aspectos innovadores del proyecto que nos ocupa y de otros de la entidad, es que nos permite elaborar una base de datos de las personas con coagulopatías congénitas en Galicia y constituir una herramienta de acompañamiento durante todo el proceso desde la recepción del diagnóstico o incluso con anterioridad. Con el trabajo realizado desde la Asociación Galega de Hemofilia abordamos los siguientes aspectos con carácter innovador:

- Impulso de la autonomía e independencia de la persona con coagulopatía, especialmente del menor con la enfermedad que impida la sobreprotección, la estigmatización y situaciones de vulnerabilidad o aislamiento y facilite su óptima integración social y escolar.
- Promoción de la adherencia terapéutica, haciendo especial mención en incrementar

la autoeficacia percibida para el manejo de los protocolos profilácticos.

- Promoción del conocimiento y el entrenamiento en técnicas de afrontamiento y manejo del dolor.
- Desarrollo de habilidades que permitan un mejor manejo y autocuidado de la enfermedad, fomentando el papel activo y la asunción de la parte de responsabilidad correspondiente.
- Desarrollo de habilidades comunicativas para fomentar e incentivar una comunicación adecuada y eficaz.
- Fomento de actitudes y aptitudes positivas respecto a comportamientos, hábitos y estilos de vida saludables.