



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2016/ 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

Cuidados óptimos en hemofilia infantil: Programa de Educación Sanitaria para familiares de niños hemofílicos.

Optimal care in childhood haemophilia: Health Educational Program for families of haemophilic.

Autor/a: Cristina Dolset Guerrero.

Director: José Antonio Tobajas Asensio.

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	7
4. METODOLOGÍA	8
4.1. Revisión bibliográfica	8
4.2. Diseño del estudio aplicado	9
5. DESARROLLO	11
5.1. Diagnóstico	11
5.1.1. Análisis	11
5.1.2. Priorización	12
5.2. Planificación	13
5.2.1. Objetivos	13
5.2.2. Destinatarios	13
5.2.3. Recursos	14
5.2.4. Estrategia	16
5.2.5. Actividades	16
5.2.6. Cronograma	21
5.3. Ejecución	22
5.4. Evaluación	23
6. CONCLUSIONES	24
7. BIBLIOGRAFÍA	25
8. ANEXOS	30

1. RESUMEN.

1.1 Resumen

Introducción: la hemofilia, como el resto de coagulopatías congénitas, es considerada en nuestra sociedad como una enfermedad rara. Debido al elevado nivel de atención que precisan estos pacientes, los profesionales de enfermería se encargarán de su educación en lo que respecta a los cuidados de la enfermedad. Esta educación se ve reforzada en los padres y/o familiares cuando los pacientes son niños menores de ocho años, ya que se considera que es en esta edad cuando el niño comienza a ser consciente de su enfermedad y a desarrollar las competencias necesarias para administrarse correctamente el tratamiento.

Objetivo principal: Diseñar un Programa de Educación Sanitaria, dirigido a familiares de niños hemofílicos de Aragón.

Metodología: se ha realizado una revisión bibliográfica de la enfermedad en bases de datos, revistas científicas, portales electrónicos y libros. El diseño del Programa de Educación Sanitaria, dirigido a familiares de niños menores de ocho años con hemofilia de Aragón, consta cuatro sesiones que se impartirán en el mes de junio, en el Centro de Salud "Amparo Poch" de Zaragoza.

Conclusiones: La realización del presente trabajo muestra la necesidad de educación y formación de los familiares de niños con hemofilia, en las competencias necesarias para los cuidados que requiere la enfermedad.

Palabras clave: hemofilia, cuidados enfermería, niños, familia, autotratamiento, prevención.

1.2 Abstract.

Introduction: haemophilia, as well as other congenital coagulopathies, is considered a rare disease in our society. Nursing professionals are in charge of education in illness care due to the close attention these patients need. This education is reinforced in families when children are under eight years old, because this age represents the moment when the child becomes aware of the illness and starts developing the necessary skills to follow the treatment correctly.

Main objective: designing a Health Educational Program for families of haemophilic children in Aragón.

Methodology: a literature review of this pathology has been carried out in scientific databases, magazines, websites and books. The Health Educational Program has been designed, targeting families of haemophilic children under eight years old in Aragón consists of four sessions that will take place during the month of June in Actur Oeste "Amparo Poch" Health Center.

Conclusions: this essay proves the real need for education among families of haemophilic children, as well as for skills, which are necessary for the illness care.

Keywords: haemophilia, nursing care, children, family, self-treatment, prevention.

2. INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una enfermedad crónica y hereditaria, definida por la World Federation of Hemophilia como una alteración en la función de coagulación de la sangre (1).

Esta alteración viene determinada por un déficit, ante una lesión vascular, de uno de los factores que intervienen en la formación de coágulos, provocando que las personas que la padecen sufran sangrados por pequeños o incluso inapreciables traumatismos (2, 3, 4).

Las hemorragias más frecuentes son musculo – esqueléticas, que con frecuencia dejan secuelas permanentes y el dolor que provocan puede llegar a incapacitar, dificultando la realización de actividades diarias y aumentando los periodos de hospitalización (5).

La hemofilia fue conocida como la “Enfermedad Real” a finales del siglo XIX. Su conocimiento es difundido, en gran parte, por los descendientes de la Reina Victoria de Inglaterra como se detalla en el Anexo 1 (6, 7).

En cuanto a la transmisión de la enfermedad, es hereditaria y ligada al sexo, ya que el defecto se encuentra en el cromosoma X, donde están situados el gen del factor VIII y IX. En concreto en la hemofilia las mujeres son las portadoras y la transmiten a los hombres que la padecen debido a la dotación genética de ambos sexos, como viene explicado en el Anexo 2. La transmisión de la enfermedad es recesiva y no dominante, ya que puede producirse un salto de generación por la aparición de mujeres portadoras y hombres sanos (8 - 10).

Se han descrito los déficits congénitos de diferentes factores de coagulación, siendo los tres más frecuentes representados en la Tabla 1 (2, 4, 11, 12).

Tabla 1. Tipos de hemofilia.

Hemofilia A	Ausencia o disminución factor VIII
Hemofilia B o Enfermedad de Christmas	Ausencia o disminución factor IX.
Enfermedad de Von Willebrand	Déficit factor VIII y reducción de la adhesión de las plaquetas a la pared vascular.

Fuente: tomado de (2, 4, 11 y 12).

Dentro de esta clasificación existen diferencias entre la cantidad de factor deficitario presente en cada paciente, de tal forma que la enfermedad se puede presentar en distintos fenotipos o grados según su gravedad: fenotipo leve en el que los pacientes presentan entre un 5 y un 40 % de factor comparado con una persona sana; los pacientes con fenotipo moderado presentan un nivel de factor entre el 1 y el 5% del valor normal; y, por último, los pacientes graves en los que se encuentra un nivel inferior al 1% o incluso presentan el 0% del factor de coagulación (4, 8, 13).

En la actualidad el régimen de tratamiento de elección por la mayoría de los pacientes es la profilaxis, como viene explicado en el Anexo 3, junto con las demás opciones de tratamiento. Se están llevando a cabo estudios de farmacocinética para ajustar la profilaxis a cada paciente y de esta forma individualizar tratamientos. Con ello se está demostrando la prevención de la artropatía hemofílica en niños y retrasando su evolución en adultos, permitiéndoles una mejor movilidad y calidad de vida (5, 14, 15 - 17).

Los profesionales de enfermería forman parte del equipo interdisciplinar que atiende a pacientes hemofílicos, tanto en el aspecto físico como psicosocial. Son los encargados de enseñar al paciente o a un familiar, en caso de que éste sea un niño menor de 8 años, las pautas a seguir para la administración intravenosa del factor deficitario. Una vez que el niño alcance la madurez y capacidad suficiente para administrarse por sí solo el factor, dispondrá de autonomía para cumplir con el tratamiento, favoreciéndose así la adherencia al mismo (5, 15, 18, 19).

Los pacientes y/o familiares que adquieren la capacidad y habilidad necesaria para llevar a cabo esta técnica están sujetos a la Resolución del 28 de abril de 1982, de la Subsecretaría para la Sanidad, por la que se autoriza el autotratamiento en los pacientes hemofílicos (Anexo 4).

Además, que sea una enfermedad crónica, hereditaria y ligada al sexo hace plantearse en estas personas la posibilidad de tener hijos con sus consecuentes restricciones preventivas, por lo que se refuerza la atención de enfermería en el aspecto psicosocial (5).

3. OBJETIVOS.

Objetivo general.

Diseñar un Programa de Educación Sanitaria, dirigido a familiares de niños hemofílicos de Aragón, en el Centro de Salud Actur Oeste de Zaragoza.

Objetivos específicos.

- Contribuir a la formación de las competencias educativas de los padres y/o familiares de niños hemofílicos en Aragón.
- Establecer las necesidades educativas que precisan los familiares de niños con hemofilia.

4. METODOLOGÍA

4.1. Revisión bibliográfica.

Para la elaboración del presente trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica durante los meses de febrero a mayo del 2017, con el fin de actualizar el tema de estudio, así como de centrar las bases para el posterior desarrollo del programa.

Se ha obtenido información de artículos científicos procedentes de las bases de datos Dialnet, Medline, Cuiden, Pubmed y ScienceDirect. Para su selección se acotó la búsqueda a publicaciones de los años 2011 - 2017, disponibles en texto completo, pertenecientes a revistas científicas, en especie humana y en idiomas español e inglés.

Tras la búsqueda se seleccionan un total de 12 artículos científicos y se completa la revisión bibliográfica con revistas científicas, portales electrónicos y libros, obteniendo un total de 25 referencias bibliográficas.

Tabla 2. Estrategia de búsqueda bibliográfica.

BASE DE DATOS	Palabras clave	Artículos encontrados	Artículos utilizados
DIALNET	Hemofilia	15	2
MEDLINE	Haemophilia A Haemophilia B Treatment Pediatric	25	2
	Von Willebrand History Nursing Treatment	68	1
PUBMED	Inhibitors Haemophilia Treatment Prevention	37	2
SCIENCEDIRECT	Hemofilia y cuidados enfermería	10	4
CUIDEN	Hemofilia Portadores	2	1

REVISTAS CIENTÍFICAS	Documentos utilizados
FEDHEMO: Federación Española de Hemofilia. Diciembre 2016. Nº 70	1
PORTALES ELECTRÓNICOS	Documentos utilizados
Federación Mundial de la hemofilia. https://www.wfh.org/es	1
Federación Española de Hemofilia. http://fedhemo.com/	1
Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja. http://hemoaralar.es/	1
Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid. http://ashemadrid.org/	1
Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Andalucía. http://www.asanhemo.org/	1
Asociación Regional Murciana de Hemofilia. http://www.hemofiliamur.com/victoria-eugenia/	1
Departamento Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. http://www.aragon.es/Temas/Salud	1
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. https://www.msssi.gob.es/	1
LIBROS	4
TOTAL REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25

4.2. Diseño del estudio aplicado.

En cuanto a la segunda parte del trabajo, consiste en el diseño de un Programa de Educación Sanitaria dirigido a familiares de niños menores de ocho años con hemofilia en Aragón. Para ello se consultó información en la Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja (HEMOARALAR), sobre la situación actual de la atención sanitaria a estos pacientes en la Comunidad Autónoma, como viene explicado en el Anexo 5.

CAPTACIÓN

Durante el mes de mayo se procederá a la fase de captación de participantes con la colocación de carteles y trípticos informativos en diferentes hospitales y centros de salud, así como en la Asociación HEMOARALAR, con el fin de presentar el programa a todas aquellas personas que estén interesadas. Para llevar un control del número de participantes, se establecerá un límite de asistencia de dos familiares por niño y se dispondrá de una dirección de correo electrónico, tanto en los carteles como en los trípticos informativos, para que las personas interesadas se apunten en el plazo establecido.

CONTROLES PROGRAMADOS Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD.

El Programa de Educación Sanitaria constará de cuatro sesiones teóricas semanales. Se realizarán en el mes de junio y se impartirán en la sala de reuniones del Centro de Salud "Amparo Poch" de Zaragoza, en horario de 17:00 a 18:30, con excepción de la segunda sesión que incluye un taller práctico de una hora más de duración. Para llevar a cabo la dinámica del programa, los dos enfermeros se dividirán por turnos, cada día uno de ellos hará la presentación del tema a exponer mientras que el otro interviene de ayudante y apoyo.

El presente Programa está diseñado para un grupo máximo de 30 personas. En el caso de que se supere el límite de asistencia se dividirá a los participantes en grupos de horario de mañana y tarde. Se realizarán las mismas sesiones semanales, con la misma programación, modificando la hora de realización de un grupo a horario de mañana y adecuando los recursos y presupuesto al número de asistentes.

5. DESARROLLO

El presente trabajo sigue las recomendaciones descritas en el Grado de Enfermería, de la Asignatura Trabajo Fin de Grado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Zaragoza.

5.1. DIAGNÓSTICO

5.1.1. ANÁLISIS:

Tanto la hemofilia, como el resto de coagulopatías congénitas, en general, son consideradas en la sociedad como enfermedades poco frecuentes, ya que afecta a 1 de cada 10.000 nacidos en nuestro país, presentándola en torno a 3.000 personas (9, 14, 20) (Anexo 5).

A continuación, en la Tabla 3 se muestra la incidencia anual de recién nacidos con hemofilia A y B, en España, así como el porcentaje que presenta afección grave de la enfermedad:

Tabla 3. Incidencia anual de recién nacidos con hemofilia A y B.

TIPO	INCIDENCIA ANUAL	AFECCIÓN GRAVE
Hemofilia A	1/5.000	60%
Hemofilia B	1/30.000	20 - 45%

Fuente: tomado de (1, 21).

En Aragón, el Sistema de Salud comprende una organización territorial compuesta por ocho sectores. Cada sector se divide en zonas de salud donde la atención sanitaria es prestada por el Equipo de Atención Primaria, adaptado a las necesidades sanitarias y socio - demográficas de la población como se muestra en el Anexo 6. Además, cada sector está dotado por sus correspondientes hospitales de referencia y centros de Atención Especializada (21).

En nuestra Comunidad Autónoma, según los datos facilitados por la Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja, en el año 2016 el número de asociados a la entidad fue de 62 con hemofilia A y 17 con hemofilia B. El total de personas registradas fue de 127, como se muestra en el Anexo 7, según el tipo de déficit de coagulación. La Unidad de Hemofilia se encuentra en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, donde los pacientes

de la Comunidad Autónoma, disponen de hematólogos de referencia, así como de una consulta programada con enfermería durante todas las semanas (9) (Anexo 8).

A pesar de ser una enfermedad poco prevalente, existen redes de apoyo en la comunidad, que dan seguimiento tanto a los pacientes como a sus familiares, así como servicio en materia de información acerca de recursos y aspectos sobre la enfermedad.

En nuestra Comunidad Autónoma, con el fin de ser una entidad más numerosa y aunar recursos, se unieron las Asociaciones de Aragón y de La Rioja en el año 1994 y formaron la Asociación de Hemofilia Aragón y La Rioja, situada en el barrio Actur de Zaragoza (9).

5.1.2 PRIORIZACIÓN:

Durante el proceso de adaptación a la enfermedad, más concretamente en el periodo inicial en el que se diagnostica a niños en edades tempranas, es la familia la que debe adquirir las habilidades y conocimientos necesarios para el correcto manejo del tratamiento. Además, deberá conocer todos los aspectos de la enfermedad relacionados con la prevención, complicaciones y riesgos que pueden surgir.

Debido a la detección de este problema de salud, se decide llevar a cabo la elaboración del presente Programa de Educación Sanitaria dirigido a las familias de niños con hemofilia de Aragón. Siendo la localización de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad en el barrio Actur de Zaragoza, se decide realizarlo en el Centro de Salud Actur Oeste "Amparo Poch", con posibilidad de aplicarse en otros centros de Atención Primaria de la Comunidad Autónoma.

5.2. PLANIFICACIÓN

5.2.1. OBJETIVOS.

Objetivo general.

Incrementar los conocimientos y habilidades de los familiares de niños hemofílicos sobre el cuidado y atención que requiere la enfermedad.

Objetivos específicos.

1. Afianzar los conocimientos de los familiares sobre la hemofilia y ayudar a establecer nuevas relaciones sociales.
2. Fomentar las competencias y habilidades de los padres para una correcta técnica de infusión del factor de coagulación.
3. Ayudar a los familiares a establecer pautas de actuación ante diferentes hemorragias y/o traumatismos de urgencia y aprender a identificar los casos en los que es necesario acudir al hospital.
4. Reducir el nivel de estrés y ansiedad en los padres cuyos hijos son diagnosticados de hemofilia y presentación de la Asociación y ayudas disponibles.

5.2.2. DESTINATARIOS:

El Programa de Educación Sanitaria se dirige a los familiares de niños con hemofilia de la Comunidad Autónoma de Aragón. Comprende a la población autóctona y extranjera, con independencia de su sexo y con posibilidad de adaptaciones a nivel lingüístico y cultural.

5.2.3. RECURSOS:

Recursos humanos:

- Dos enfermeros expertos en la atención y cuidados de pacientes con hemofilia.
- Hematólogo de referencia.
- Trabajadora Social de la Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja (HEMOARALAR).
- Voluntario perteneciente a HEMOARALAR.

Recursos materiales:

- Aula provista de sillas, mesas, cañón de proyección, pantalla y ordenador con conexión a internet, propiedad del Centro de Salud y cedido para desarrollo del programa.
- Material necesario para la práctica de infusión intravenosa del factor de coagulación, cedido por el Hospital Universitario Miguel Servet y la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza.
- Carteles informativos del programa para colgar por centros de salud y hospitales (Anexo 9).
- Trípticos para captar el mayor número de asistentes (Anexo 10).
- Encuestas de calidad y evaluación inicial y final del programa (Anexos 11 y 12).
- Posibilidad de mandar por correo a cada participante la información de las sesiones en formato PDF.

Bibliografía: acceso manual o a través de internet a páginas web, revistas científicas y libros.

Tabla 4. Presupuesto del Programa de Educación Sanitaria.

PRESUPUESTO DEL PROGRAMA	
Profesionales (€ x horas)	
Enfermeros: (30 € x 7) x 2	420 €
Hematólogo: 30 € x 7	210 €
Trabajadora social: 30 € x 7	210 €
Miembro de HEMOARALAR	Voluntario
Recursos materiales (€ x unidades)	
Trípticos informativos: 0,30 € x 50	15 €
Carteles informativos: 1 € x 10	10 €
Encuestas de calidad: 0,03 € x 50	1,5 €
Encuestas de evaluación (inicial y final): 0,03 € x 100	3 €
Bolígrafos: 0,30 € x 50	15 €
Folios: 100 unidades	1,5 €
Material taller de administración factor de coagulación intravenoso.	Cedido por el Hospital Universitario Miguel Servet y Centro de Salud.
Mobiliario	
Sillas, mesas, cañón de proyección, pantalla y ordenador con internet.	Disponible en Centro de Salud.
TOTAL:	886€

5.2.4. ESTRATEGIAS:

El Programa de Educación Sanitaria se llevará a cabo por un Equipo Interdisciplinar en el Centro de Salud Actur Oeste "Amparo Poch" de Zaragoza, con posibilidad de aplicarse en Centros de Atención Primaria del resto de la Comunidad Autónoma. Estará dirigido por dos enfermeros expertos en cuidados de pacientes hemofílicos.

La realización completa del programa comprenderá un periodo total de tres meses. Durante el mes de abril del 2017 se realizará la recopilación de la información necesaria para el programa. En el mes de mayo se procederá a la captación de participantes, mediante la colocación de carteles y trípticos informativos en diferentes hospitales y centros de salud, así como en la Asociación HEMOARALAR.

Durante la realización del programa se contará con la asistencia de un hematólogo para resolver cualquier duda que pueda surgir a los asistentes durante las sesiones.

En la última sesión estarán presentes la trabajadora social de HEMOARALAR y un voluntario perteneciente a la misma, con el fin de exponer la acción y las actividades que realizan en la Asociación.

5.2.5. ACTIVIDADES

Para la elaboración de las sesiones, se han desarrollado cartas descriptivas detallando las actividades a realizar en cada una de ellas, así como los objetivos planteados, metodología, recursos utilizados y la duración de cada actividad.

CARTA DESCRIPTIVA SESIÓN 1: Conocer la hemofilia y afrontar el diagnóstico.

Dirigido a: familiares de niños con hemofilia menores de 8 años en Aragón.		
Día: 5 de Junio.	Hora inicio: 17:00.	Hora de fin: 18:30.
Lugar: Sala de reuniones Centro de Salud "Amparo Poch".		

Contenido temático	Objetivos	Metodología	Recursos		Duración
			Humanos	Materiales	
PRESENTACIÓN	Los asistentes conocerán las características e importancia del programa.	Presentación por parte de los profesionales hacia los asistentes y presentación entre los asistentes.	Dos enfermeros.	-	10 minutos.
ENCUESTA INICIAL	Evaluar los conocimientos de partida de los asistentes sobre la enfermedad.	Entrega de cuestionario de evaluación inicial, con preguntas sobre los aspectos de la enfermedad que se van a tratar en el programa.	Dos enfermeros.	Folios y bolígrafos.	10 minutos.
EXPOSICIÓN (Parte 1)	Finalizada la exposición los participantes conocerán los aspectos más importantes de la hemofilia.	Mediante una presentación Power Point un enfermero explicará la definición de hemofilia y continuará con la explicación del origen de la enfermedad y su modo de transmisión.	Dos enfermeros.	Cañón de proyección, pantalla y ordenador portátil.	30 minutos.
Descanso de 10 minutos					
EXPOSICIÓN (Parte 2)	Finalizada la exposición los participantes conocerán los aspectos más importantes de la hemofilia.	Mediante una presentación Power Point un enfermero explicará los tipos de hemofilia, sus signos y síntomas y brevemente los tipos de tratamiento.	Dos enfermeros.	Cañón de proyección, pantalla y ordenador portátil.	20 minutos.
COMENTARIOS Y PREGUNTAS	Los integrantes compartirán opiniones y resolverán dudas	Los asistentes se dispondrán en grupos de cuatro o cinco, comentarán la exposición y	Dos enfermeros.	Folios y bolígrafos.	10 minutos.

CARTA DESCRIPTIVA SESIÓN 2: Tratamiento de la hemofilia y técnica de administración del factor de coagulación.

Dirigido a: familiares de niños con hemofilia menores de 8 años en Aragón.		
Día: 12 de Junio.	Hora de inicio: 17:00.	Hora de fin: 19:30.
Lugar: Sala de reuniones Centro de Salud "Amparo Poch".		

Contenido temático	Objetivos	Metodología	Recursos		Duración
			Humanos	Materiales	
PRESENTACIÓN	Los asistentes conocerán los contenidos que se van a tratar en la sesión, así como la dinámica del taller práctico.	Presentación de la sesión por los profesionales de enfermería, explicando un guión de las actividades que van a llevarse a cabo.	Dos enfermeros.	-	10 minutos.
CHARLA INFORMATIVA	Finalizada la charla, los asistentes serán capaces de nombrar los tipos de tratamiento para la hemofilia y explicar en qué consisten.	Un enfermero llevará a cabo la charla, mediante una presentación Power Point donde expondrá los tipos de tratamiento para la enfermedad y sus opciones de administración. Explicará en qué consisten los inhibidores, qué es lo que producen y cómo se lleva a cabo el tratamiento en su caso.	Dos enfermeros.	Cañón de proyección, pantalla, ordenador portátil con acceso a internet, folios y bolígrafos.	50 minutos.
Descanso de 15 minutos					
TALLER PRÁCTICO (Administración intravenosa factor de coagulación)	Tras finalizar el taller, los integrantes serán capaces de nombrar los pasos a seguir a la hora de administrar el factor de coagulación, así como las pautas de higiene y correcto desecho de los residuos.	Previamente se expondrán de manera teórica los pasos a seguir. A continuación, los dos enfermeros simularán la colocación de una vía intravenosa siguiendo todos los pasos y utilizando todo el material necesario.	Dos enfermeros.	Cañón de proyección, pantalla, ordenador portátil con acceso a internet, mesas, material necesario para administración intravenosa del factor.	60 minutos.
EVALUACIÓN (Comentarios y preguntas)	Una vez terminada la sesión, los asistentes tendrán oportunidad de resolver las dudas que les hayan surgido y evaluar las actividades realizadas.	Los asistentes dispondrán de tiempo dedicado a preguntas sobre contenidos tratados en la sesión. Además, se les entregará un folio donde podrán escribir una breve opinión sobre las actividades realizadas.	Dos enfermeros.	Folios y bolígrafos.	15 minutos.

CARTA DESCRIPTIVA SESIÓN 3: Cómo actuar ante determinadas urgencias y cuándo acudir al hospital.

Dirigido a: familiares de niños con hemofilia menores de 8 años en Aragón.		
Día: 5 de Junio.	Hora inicio: 17:00.	Hora de fin: 18:30.
Lugar: Sala de reuniones Centro de Salud "Amparo Poch".		

Contenido temático	Objetivos	Metodología	Recursos		Duración
			Humanos	Materiales	
PRESENTACIÓN	Los asistentes conocerán los contenidos que se van a tratar, así como la dinámica de la sesión.	Presentación de la sesión por los profesionales de enfermería, explicando los contenidos que van a tratarse mediante una diapositiva en formato Power Point.	Dos enfermeros.	-	10 minutos.
CHARLA INFORMATIVA	Finalizada la sesión, los integrantes serán capaces de detectar las situaciones en las que deben llevar a su hijo al hospital y conocerán las pautas de actuación ante determinadas situaciones de sangrados y heridas.	Un enfermero dirigirá la charla, utilizando como soporte una presentación Power Point donde expondrá las situaciones en las que se debe llevar al niño al hospital. A continuación se explicarán las pautas de actuación ante situaciones de sangrado concretas.	Dos enfermeros.	Cañón de proyección, pantalla, ordenador portátil con acceso a internet, folios y bolígrafos.	40 minutos.
Descanso de 10 minutos					
EJEMPLO PRÁCTICO (Cómo actuar ante determinadas situaciones)	Finalizados los ejemplos prácticos, los asistentes conocerán los métodos de actuación ante las situaciones comentadas en la charla informativa.	Uno de los enfermeros dirigirá la actividad mientras que el otro intervendrá de modelo para la demostración de cómo actuar ante determinadas situaciones de emergencia.	Dos enfermeros.	Material necesario para controlar una hemorragia.	20 minutos.
EVALUACIÓN (Comentarios y preguntas)	Una vez terminada la sesión, los asistentes tendrán oportunidad de resolver las dudas que les hayan surgido y evaluar las actividades realizadas.	Los asistentes se dispondrán de tiempo dedicado a preguntas sobre contenidos tratados en la sesión. Además, se les entregará un folio donde podrán escribir una breve opinión sobre las actividades realizadas.	Dos enfermeros.	Folios y bolígrafos.	10 minutos.

CARTA DESCRIPTIVA SESIÓN 4: Aprender a relajarse y conocer ayudas disponibles.

Presentación Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja.

Dirigido a: familiares de niños con hemofilia menores de 8 años en Aragón.					
Día: 5 de Junio.		Hora inicio: 17:00.		Hora de fin: 18:30.	
Lugar: Sala de reuniones Centro de Salud "Amparo Poch".					
Contenido temático	Objetivos	Metodología	Recursos		Duración
			Humanos	Materiales	
PRESENTACIÓN	Los asistentes conocerán los contenidos que se van a tratar, así como a los profesionales que van a intervenir.	Uno de los enfermeros realizará la presentación de la dinámica de la sesión. Se presentarán a los asistentes la trabajadora social y el voluntario de HEMOARALAR.	Dos enfermeros. Trabajadora social de HEMOARALAR. Voluntario de HEMOARALAR.	-	10 minutos.
TALLER DE RELAJACIÓN	Finalizada la sesión, los integrantes sabrán cómo tranquilizarse y cómo calmar a sus hijos y/o familiares ante situaciones de dolor e incapacidad.	Un enfermero dirigirá la actividad, explicará y enseñará a los asistentes técnicas de relajación mediante la respiración y relajación muscular.	Dos enfermeros.	Cañón de proyección, pantalla, ordenador portátil con acceso a internet, folios y bolígrafos.	30 minutos.
Descanso de 10 minutos					
PRESENTACIÓN ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE ARAGÓN Y LA RIOJA (HEMOARALAR).	Finalizada la presentación, los familiares conocerán las acciones de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad, así como de las ayudas de las que disponen.	La trabajadora social de la Asociación, junto con un voluntario perteneciente a la misma, realizarán una exposición donde comentarán las actividades que realizan, las ayudas disponibles y cómo pueden relacionarse con personas en su misma situación.	Trabajadora social de la Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja. Un voluntario perteneciente a HEMOARALAR.	Cañón de proyección, pantalla, ordenador portátil, presentación Power Point.	30 minutos.
EVALUACIÓN (Cuestionario evaluación final y encuesta de calidad)	Evaluar los conocimientos adquiridos por los asistentes al finalizar el programa, así como evaluación de las actividades y dinámica de las sesiones.	Al finalizar la sesión se entregará un cuestionario de evaluación final para valorar los conocimientos adquiridos por los asistentes. Se entregará una encuesta de calidad para valoración anónima del programa.	Dos enfermeros.	Folios y bolígrafos.	10 minutos.

5.2.6. CRONOGRAMA.

Diagrama de Gantt del Programa de Educación Sanitaria.

	ABRIL				MAYO				JUNIO			
									5	12	19	26
Recopilación de la información												
Contacto con Centro de Salud y Asociación												
Preparación de las sesiones												
Captación de la población												
Entrega/Análisis de encuestas												
Ejecución de las sesiones												
Evaluación del programa												

5.3. EJECUCIÓN.

Una vez preparadas las actividades por los dos profesionales de enfermería, se llevarán a cabo las sesiones programadas según las cartas descriptivas:

- Sesión 1. Conocer la hemofilia y afrontar el diagnóstico: con esta sesión se pretende fomentar un ambiente de confianza entre los asistentes. Se presentará el programa que se va a realizar y se introducirán los conceptos principales que definen la hemofilia.
- Sesión 2. Tratamiento de la hemofilia y técnica de administración del factor de coagulación: mediante la charla informativa se introducirán de manera teórica los tipos de tratamiento disponibles para la hemofilia. Una vez aclarados los pasos a seguir, se realizará un taller práctico para reforzar la técnica de los asistentes de la administración intravenosa del factor de coagulación.
- Sesión 3. Cómo actuar ante determinadas urgencias y cuándo acudir al hospital: con las actividades programadas en esta sesión se reforzarán los conocimientos y competencias de los asistentes a la hora de actuar ante determinadas urgencias hemorrágicas. Se repartirá un documento con pautas básicas de actuación en diferentes heridas y/o sangrados (Anexo 13).
- Sesión 4. Aprender a relajarse y conocer ayudas disponibles. Presentación Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja: con los ejercicios respiratorios y musculares que enseñarán los enfermeros a los asistentes les permitirán controlar una situación de estrés, tanto para ellos como para los pacientes. Se fomentará la seguridad y confianza de los familiares mediante la presentación de las ayudas disponibles en la Comunidad.

5.4. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA:

A través de la evaluación se espera reflejar el cumplimiento de los objetivos planteados en el programa, así como confirmar que los recursos empleados han sido los adecuados. Para comprobar si los asistentes han adquirido las competencias y habilidades esperadas se compararán los cuestionarios de evaluación repartidos al inicio y al final de las sesiones (Anexo 7).

Además, los profesionales de enfermería evaluarán durante las actividades las conductas y el interés reflejado en los asistentes, así como su confianza a la hora de relacionarse y participar con el resto de los familiares.

Con el fin de obtener la opinión de los integrantes respecto al programa, se entregará una encuesta de calidad anónima a cada uno para que puedan evaluar las sesiones, reflejar lo que más y lo que menos les ha gustado, así como aspectos a mejorar y/o modificar para programas posteriores (Anexo 8).

6. CONCLUSIONES

Con el presente trabajo se ponen de manifiesto las siguientes conclusiones:

- Se ha detectado la falta de Programas de Educación Sanitaria, dirigidos a las familias de niños menores de ocho años con hemofilia en Aragón.
- La educación y formación de los familiares de niños hemofílicos ha mejorado en cuanto a conocimientos y habilidades en el cuidado que precisa esta enfermedad.
- La participación de los padres y/o familiares en el Programa de Educación Sanitaria, permite a los profesionales de la salud detectar las necesidades de formación y educación en las competencias necesarias para el cuidado de la enfermedad.
- Mediante la aplicación del Programa de Educación Sanitaria, han incrementado los métodos de actuación e información de los familiares en cuanto a las competencias necesarias para el control y atención de la hemofilia.

7. BIBLIOGRAFÍA.

1. Wfh.org: Federación mundial de la hemofilia [Internet]. Canadá: World Federation of Hemophilia; 2012 [actualizado ago 2016; citado mar 2017]. Disponible en: <https://www.wfh.org/es>
2. Puig L, Altisent C, Martorell M, Vila M, Gallardo D, Almendáriz A, et al. Aspectos clínicos de la Hemofilia. En: Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. Manual de hemofilia para adultos. 1a ed. Barcelona: Baxter; 2002. p. 11 – 50.
3. Giordano P, Franchini M, Lassandro G, Faienza MF, Valente R, Molinari AC. Issues in pediatric haemophilia care. IJP [Internet]. 2013 [citado 20 mar 2017]; 39(24):1 – 5.
Disponible en:
<http://search.proquest.com.roble.unizar.es:9090/medline/docview/1353072465/fulltextPDF/BBF7C202C3344C5CPQ/2?accountid=14795>
4. Iruiñ Irulegui G, Sierra Aisa C, Moreto Quintana A, Martín Martitegui X, García-Ruiz JC. Alteraciones del sistema hemostático. Estrategias diagnósticas de la patología hemorrágica. Coagulopatías congénitas. Medicine [Internet]. 2016 [citado 20 mar 2017];12(22):1255 – 66.
Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9090/science/article/pii/S0304541216302098>
5. Muñoz LF, Palacios X. Calidad de vida y hemofilia. Una revisión de la literatura. CES Psicología [Internet]. 2015 [citado 4 abr 2017];8(1):169 – 191.
Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5157345>
6. Rubio Martínez A, Lucía Cuesta JF. Hemofilia: historia y realidad. Vol 1. 2a ed. Zaragoza: Baxter; 2000.

7. Asanhemo.org: Asociación Andaluza de hemofilia [Internet]. Andalucía: Asanhemo; 2009 [citado 20 mar 2017].
Disponible en: <http://www.asanhemo.org/el-hospital-la-paz-de-madrid-se-adelanta-a-las-exigencias-para-2018-de-la-ue-en-hemofilia/>
8. Liras A. Guía básica de hemofilia. Manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento. Vol 1. 1a ed. Sevilla: Asanhemo; 2015.
9. Hemoaralar.es: Asociación de hemofilia Aragón y la Rioja [Internet]. Zaragoza: Hemoaralar; 1987 [citado 26 feb 2017].
Disponible en: <http://hemoaralar.es/>
10. Ashemadrid.org: Asociación de hemofilia de la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Ashemadrid; 1987 [citado 20 mar 2017].
Disponible en: <http://ashemadrid.org/la-hematologia-espanola-esta-a-la-vanguardia/>
11. Asociación Catalana de Hemofilia. Hemofilia y primera infancia. Vol 1. 1a ed. Barcelona: Baxter; 2004.
12. James MD, Goodeve AC. Von willebrand disease. Gene Test Review [Internet]. 2011 [citado 4 abr 2017];13(5): 365 – 376.
Disponible en: <http://search.proquest.com.roble.unizar.es:9090/medline/docview/1846370520/F84CC7D79274E51PQ/1?accountid=14795>
13. Liras A, Segovia C, Gabán AS. Advanced therapies for the treatment of hemophilia: future perspectives. Orphanet Journal of Rare Diseases [Internet]. 2012 [citado 4 abr 2017];7(97): 1 – 9.
Disponible en: <http://search.proquest.com.roble.unizar.es:9090/medline/docview/1273807289/3A39DE3211F64F29PQ/1?accountid=14795>

14. Fedhemo.com: Federación Española de hemofilia [Internet]. Madrid: fedhemo; 2000. Disponible en: <http://fedhemo.com/que-es-la-hemofilia/clasificaciones/>
15. Álvarez Román MT. Profilaxis individualizada en los pacientes con hemofilia. Importancia de realizar estudios de farmacocinética para ajustarla. Fedhemo. 2016;70(1): 26 – 29.
16. Alvis LF, Acuña Merchán L, Sánchez Quintero P. Atención integral a los pacientes con hemofilia. Boletín de información técnica especializada [Internet]. 2016 [citado 15 abr 2017];2(1): 1 – 5. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/boletines/Febrero022016/CAC..CO_2015_08_28_BOLTEC_V2N1_HEMOFILIA_V.O.A2.pdf
17. Ljung R. Aspects of prophylactic treatment of hemophilia. Thrombosis Journal [Internet]. 2016 [citado en 5 abr 2017];14(30): 60 – 63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27766056>
18. Osorio M. Repercusiones biopsicosociales en los padres que tienen un hijo con hemofilia. IIPSI [Internet]. 2016 [citado 20 mar 2017];19(2): 111 – 121. Disponible en: <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/12893>
19. Souza Evangelista R, Luiza Santos da Silva M, Mirante Seixas M. Dificultades vividas por la familia de niños y adolescentes portadores de hemofilia. J Nurs UFPE [Internet]. 2012 [citado 20 mar 2017];6(5): 1023 – 30. Disponible en: http://www.indexf.com.roble.unizar.es:9090/new/cuiden/extendida.php?cdid=681367_1

20. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad [citado 4 abr 2017]. Coagulopatías congénitas y enfermedades afines. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp68.pdf>

21. Gobierno de Aragón. Departamento de Salud y Consumo [Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón; diciembre 2004 [citado 5 abr 2017]. Mapa sanitario Comunidad Autónoma de Aragón. Disponible en: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Departamentos/Sanidad/AreasTematicas/SanidadCiudadano/GuiaCentrosServiciosSanitarios/ci.01_Mapa_sanitario_detalleDepartamento?channelSelected=3ed614d66d9cb210VqnVCM100000450a15acRCRD

22. Hemofiliatur.com: Asociación Regional Murciana de hemofilia [Internet]. Murcia: Hemofiliatur; 1989 [citado 5 abr 2017]. Disponible en: <http://www.hemofiliatur.com/victoria-eugenia/>

23. Iorio A, Barbara AM, Makris M, Fischer K, Castaman G, Catarino C, et al. Natural history and clinical characteristics of inhibitors in previously treated haemophilia A patients: a case series. Haemophilia [Internet]. 2017 [citado 20 mar 2017];23: 255 – 263. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Natural+history+and+clinical+characteristics+of+inhibitors+in+previously+treated+haemophilia+A+patients%3A+a+case+series>.

24. Fuenmayor Cataño A, Jaramillo Restrepo M, Salinas Durán F. Calidad de vida en una población con hemofilia. Estudio corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. Rev Colomb Reumatol [Internet]. 2016 [citado 5 abr 2017];104: 1 – 5.

Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9090/science/article/pii/S0121812316300949>

25. Querol F, Pérez – Alenda S, Gallach JE, Devís – Devís J, Valencia Peris A, Milán González Moreno L. Hemofilia: ejercicio y deporte. Apunts Med Esport [Internet]. 2011 [citado 5 abr 2017]; 46(169):29– 39.

Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9090/science/article/pii/S1886658110000769>

