



**Universidad**  
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2017 / 2018

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A  
PADRES CON HIJOS HEMOFÍLICOS**

**“Aprendiendo a convivir con la hemofilia”**

**A HEALTH EDUCATION PROGRAM DESIGNED TO  
HEMOPHILIC CHILDREN PARENTS**

**“Learning to live with hemophilia”**

**Autor/a:** Irene Galindo González

**Director:** Jesús Fleta Zaragozano

## **ÍNDICE**

1. RESUMEN.....	3
2. INTRODUCCIÓN .....	5
3. OBJETIVOS DEL TRABAJO .....	8
4. METODOLOGÍA .....	9
5. DESARROLLO DEL PROGRAMA .....	11
5.1. Justificación .....	11
5.2. Diagnósticos de enfermería .....	11
5.3. Objetivos del programa .....	12
5.4. Población diana .....	13
5.5. Criterios de inclusión, difusión y captación .....	13
5.6. Estrategias y actividades .....	14
5.6.1. Sesión nº 1: "Mi hijo es hemofílico" .....	15
5.6.2. Sesión nº 2: "Empezar a convivir con la hemofilia" .....	17
5.6.3. Sesión nº 3: "Nuestro hijo descubre el mundo" .....	19
5.6.4. Sesión nº4: "De padre a padre" .....	21
5.7. Recursos necesarios.....	23
5.8. Ejecución.....	23
5.9. Evaluación .....	24
6. CONCLUSIONES.....	25
7. BIBLIOGRAFÍA .....	26
8. ANEXOS.....	30

## **1. RESUMEN**

**Introducción:** La hemofilia es una enfermedad rara, crónica y hereditaria que afecta a la coagulación de la sangre por un defecto en alguno de factores que la componen. Se clasifica en Hemofilia A (deficiencia del factor VIII) y Hemofilia B (deficiencia del factor IX) y existen tres niveles: leve, moderada y grave. Afecta a la población masculina y la femenina únicamente es portadora y transmisora. Puede llegar a ser incapacitante, sin embargo, con un buen tratamiento el niño puede tener una vida normal. Para los padres, el diagnóstico genera una situación de crisis y estrés en el núcleo familiar.

**Objetivos:** Disminuir los miedos e inseguridades de los familiares tras el diagnóstico de su hijo mediante el diseño y puesta en marcha de un programa de formación enfocado a facilitar los cuidados de su hijo.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos, páginas web y libros para obtener información actualizada y precisa con la que desarrollar un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres con hijos hemofílicos.

**Conclusión:** Con la creación de este programa se pretende la formación de los padres en conocimientos y habilidades en el cuidado de sus hijos. El apoyo y la ayuda por parte de los profesionales son fundamentales para facilitarles la adaptación a esta nueva e inesperada situación.

**Palabras clave:** "Hemofilia", "niños", "padres", "intervención de Enfermería".

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Haemophilia is a rare, chronic and hereditary disease that affects the coagulation of the blood due to a defect in some of its component factors. It is classified into Haemophilia A (factor VIII deficiency) and Haemophilia B (factor IX deficiency), and there are three different types: mild, moderate and severe. It mainly affects the male population and the female population is only a carrier and a transmitter. This disease can become incapacitating, however, with a good treatment children can lead a normal life. For the parents, the diagnosis generates a state of crisis and stress within the family nucleus.

**Objectives:** Reduce the families' fears and insecurities after their son's diagnosis of haemophilia, through the design and implementation of a training program focusing on facilitating his care

**Methodology:** A bibliographic search has been carried out in a variety of databases, books and web pages to gather up-to-date and accurate information which is used to develop a Health Education Program directed at parents with haemophilic children.

**Conclusion:** The creation of this program aims to educate these parents on the knowledge and abilities to care for their children. The support and help of health professionals are indispensable to facilitate the children's adjustment to this new and unexpected situation.

**Key words:** "Hemophilia", "children", "parents", "nursing intervention".

## **2. INTRODUCCIÓN**

La hemofilia es una enfermedad genética y hereditaria poco frecuente que altera la correcta coagulación de la sangre. Está causada por una alteración en los genes F8 o F9 que producen, respectivamente, el factor VIII y el factor IX de la coagulación<sup>1</sup>. Esto implica mayor duración del tiempo de sangrado de lesiones o heridas llegando a producir hemorragias internas y externas<sup>2</sup>.

A finales del siglo XIX la hemofilia fue conocida como la "Enfermedad Real" porque afectó a miembros de Casas Reales de Inglaterra, Prusia, España y Rusia<sup>3</sup> (Anexo I).

Los principales tipos de esta enfermedad son la hemofilia A, también conocida como hemofilia clásica o deficiencia de factor VIII, y la hemofilia B, también conocida como enfermedad de Christmas o deficiencia del factor IX<sup>2</sup>. Por otra parte, se clasifica en grave, moderada o leve<sup>1</sup> (Anexo II).

Afecta a 1 de cada 5.000 varones en la Hemofilia A y en 1 de cada 30.000 varones en la Hemofilia B. La prevalencia es de 10 a 20 casos por cada 100.000 varones, de los cuales el 80 % padecen hemofilia A y un 20 % hemofilia B<sup>4</sup>.

En el mundo hay aproximadamente 400.000 individuos afectados por esta enfermedad<sup>5</sup>. En España, hay alrededor de 3.000 personas, de las cuales el 45 por ciento la padece en su forma más grave<sup>6</sup>.

Las hemofilias A y B se transmiten como un rasgo recesivo ligado al cromosoma X, por ello, las mujeres son portadoras y transmiten la enfermedad, pero no la padecen. Los hombres padecen la enfermedad, pero no pueden pasar rasgos ligados al cromosoma X a sus hijos<sup>7</sup> (Anexo III).

Alrededor del 25 % de los pacientes hemofílicos no refieren antecedentes familiares de la enfermedad, lo que habitualmente está asociado a mutaciones genéticas "de novo"<sup>4</sup>.

La hemofilia se caracteriza por la tendencia al sangrado, que puede producirse en forma de hematomas (traumatismos cerrados) o de hemorragias<sup>8</sup> (Anexo IV).

Los casos leves pueden pasar inadvertidos hasta una edad posterior, cuando ocurren durante una cirugía o a un traumatismo. En los casos graves, la hemorragia se produce después de un traumatismo menor o incluso en ausencia de la lesión (hemorragias espontáneas)<sup>4</sup>.

La hemofilia empieza a manifestarse de manera más intensa cuando el niño comienza a gatear y andar, apareciendo diversos hematomas. En las etapas posteriores de la vida los sangrados musculares y articulares (hemartrosis) pasan a ocupar las manifestaciones clínicas más frecuentes, que pueden ser muy dolorosos y debilitantes<sup>9</sup> (Anexos V).

Dentro de las complicaciones más frecuentes se encuentran las derivadas del sangrado (shock hipovolémico, hipovolemia, anemia), infecciones, presencia de inhibidores de factor VIII o IX y anquilosis por hemorragia articular<sup>9</sup>.

El diagnóstico de la hemofilia se establece por los antecedentes familiares y personales, las manifestaciones clínicas y el estudio de laboratorio<sup>10</sup>. En la actualidad, es posible realizar el diagnóstico prenatal y de portadora de hemofilia por técnicas de análisis del ADN en las embarazadas de riesgo<sup>11,12</sup>.

La hemofilia generalmente se detecta en bebés, y no necesariamente tras el parto. Es importante investigar la hemofilia en neonatos y lactantes que presenten un sangrado anormal, como por ejemplo en el cordón umbilical<sup>9</sup>.

En las familias con antecedentes de hemofilia es importante recibir consultas de asesoramiento genético para la posibilidad de identificar a las mujeres portadoras y así poder brindar información acerca de la planificación familiar<sup>13</sup>.

El tratamiento de la hemofilia consiste en reemplazar o suplementar con un factor de coagulación exógeno (plasmáticos o recombinantes) la deficiencia en el paciente. Independientemente del factor utilizado se puede abordar de dos formas: tratamiento a demanda (cuando aparece un episodio hemorrágico) o en profilaxis (administración del factor dos o tres veces por semana de forma preventiva). Éste último permite integrar al

niño en su entorno y tener una actividad física y deportiva dentro de una vida de relación correspondiente a su edad<sup>5,11</sup>.

La hemorragia recidivante sobre una misma articulación si no se recibe el tratamiento adecuado, puede dar lugar a secuelas altamente invalidantes (artropatía hemofílica)<sup>4</sup>. Tan importante como la prevención de sangrados, es una buena higiene oral desde pequeños a fin de prevenir enfermedades gingivales y periodontales<sup>14</sup> (Anexo VI).

El autotratamiento consiste en que el propio paciente o un familiar administre por vía intravenosa el factor de coagulación deficiente en el propio domicilio, lo que les proporciona una mayor autonomía<sup>15,16</sup> (Anexo VII).

La mejor forma de atender las diversas necesidades de las personas hemofílicas y de su familia es a través de un cuidado integral coordinado por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud. La enfermera juega un papel fundamental en este equipo atendiendo las demandas y necesidades del paciente y sus familias<sup>17</sup> (Anexo VIII).

Las personas afectadas deben afrontar diversas condiciones que impactan de manera negativa a su calidad de vida, por lo que deben desarrollar un estilo de vida particular para aprender a convivir con ella<sup>13</sup> (Anexo IX).

Los niños hemofílicos pueden presentar alteraciones de adaptación social ocasionadas probablemente por el grado de severidad, por la relación con el núcleo familiar o por poca integración en el colegio<sup>18,19</sup>.

La familia es uno de los espacios de vida más profundamente impactados ante el diagnóstico de la hemofilia ya que conlleva una serie de implicaciones para la vida diaria. Por ello es importante que desde ese momento se inicie el proceso de adaptación<sup>20</sup>.

Por este motivo se pretende elaborar un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres con hijos hemofílicos que les proporcionen la información y apoyo que necesiten en el momento del diagnóstico y facilitar la adaptación a esta nueva situación.

### **3. OBJETIVOS DEL TRABAJO**

#### Objetivo general:

- Elaborar un programa de Educación para la Salud destinado a padres con hijos hemofílicos con el fin de facilitarles los cuidados del niño.

#### Objetivos específicos:

- Informar y ayudar de manera clara y concisa a la familia para disminuir la ansiedad tras el diagnóstico y adquirir las habilidades necesarias para los cuidados necesarios a sus hijos.
- Potenciar el papel de Enfermería en cuanto a la Educación para la Salud de las familias para favorecer su adaptación a esta nueva e inesperada situación.



#### **4. METODOLOGÍA**

La metodología que se ha seguido en el desarrollo del presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) ha sido el diseño de un Programa de Educación Sanitaria. Se trata de un diseño de tipo descriptivo que cumple las competencias del Grado de Enfermería 2017-2018 de la Universidad de Zaragoza, realizado entre los meses de febrero y mayo del año 2018.

Para hallar la evidencia se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica con el fin de obtener información sobre el tema. Las principales herramientas que se han utilizado han sido varias bases de datos y buscadores como: PubMed y Google Académico. Así mismo, para complementar la información se han consultado libros sobre la materia.

Con el fin de obtener la información más actualizada posible, se utilizó el limitador de búsqueda de los últimos siete años, es decir, artículos publicados entre los años 2011 y 2018.

Para ello se han seleccionado las palabras clave adecuadas tanto en castellano como en inglés junto al operador booleano "AND". Finalmente, han sido seleccionados 14 artículos (Tabla I).

Por otra parte, se han consultado las páginas web de la Federación Mundial de Hemofilia (<https://www.wfh.org/es>) así como las de las distintas asociaciones nacionales, como por ejemplo la Asociación Española de Hemofilia (FEDHEMO) (<http://fedhemo.com>) y la Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja (HEMOARALAR) (<http://hemoaralar.es/>).

Cabe destacar la colaboración de HEMOARALAR, una entidad sin ánimo de lucro, formada en 1994 como Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja con el ánimo de ayudar a las familias y lograr la plena integración en la sociedad de todos los afectados.

A partir de la información obtenida tras la revisión bibliográfica, se ha desarrollado un Programa de Salud dirigido a padres con hijos hemofílicos en el Hospital Materno Infantil de Zaragoza.

**TABLA I: Resumen búsqueda bibliográfica**

<b>Base de datos</b>	<b>Palabras Clave</b>	<b>Filtros</b>	<b>Artículos Encontrados</b>	<b>Artículos revisados</b>	<b>Artículos utilizados</b>
<b>SCIELO</b>	"hemofilia" AND "familia" AND "diagnóstico y tratamiento"	6 años Español	30	10	<b>4</b>
<b>CUIDEN</b>	"hemofilia" AND "calidad de vida" AND "intervención enfermera"	2015- 2017 Español	19	8	<b>3</b>
<b>PUBMED</b>	"haemophilia" AND "parents" AND "stress" AND "oral health"	2014  English	9	5	<b>2</b>
<b>SCIENC E DIRECT</b>	"hemofilia" AND "deporte"	7 años Español	1	1	<b>1</b>
<b>GOOGLE ACADÉM ICO</b>	"hemofilia" AND "niños" AND "padres"	2015- 2018 Español	78	12	<b>4</b>

## **5. DESARROLLO PROGRAMA**

### **5.1. Justificación**

El momento del diagnóstico es muy duro, especialmente si los padres se enfrentan por sorpresa a una enfermedad tras "siete u ocho meses en los que han considerado que su bebé estaba perfectamente sano".

La mayoría de las familias tienen altos niveles de estrés y sufrimiento psicológico, los sentimientos de culpa de las madres por ser la portadora les invaden y angustian. Esto produce una crisis dentro del núcleo familiar.

El otro problema que aparece tras el diagnóstico es la falta de información. Esto es fruto de una realidad: de la hemofilia se sabe poco y, en general, su conocimiento suele ser parcial.

Se considera muy importante la presencia de la enfermería para ayudar al entorno del niño a aprender los conocimientos básicos sobre esta patología y así afrontar sin miedo y con confianza el crecimiento y desarrollo del niño con hemofilia.

Por este motivo, se cree oportuno realizar un Programa de Educación para la Salud enfocado a informar e instruir a las familias afectadas, intentando facilitar el afrontamiento y convivencia con la hemofilia.

### **5.2 Diagnósticos de enfermería.**

Para la elaboración del programa se ha utilizado la taxonomía NANDA, NOC, NIC. Los diagnósticos de enfermería elegidos quedan reflejados en la siguiente tabla<sup>21, 22</sup> (Tabla II).

**TABLA II: Diagnósticos de enfermería**

<b>NANDA</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<b>Conocimientos deficientes (00126)</b> r/c desconocimiento de la enfermedad del niño m/p verbalización del problema.	Conocimiento: cuidado de los hijos (1826)	Enseñanza: proceso de enfermedad (5602) Enseñanza: procedimiento/ tratamiento (5618) Asesoramiento (5240)
<b>Ansiedad (00146)</b> r/c nueva situación familiar m/p expresión de preocupaciones.	Autocontrol de la ansiedad (1402)	Disminución de la ansiedad (5820) Grupo de apoyo (5430) Apoyo emocional (5270)
<b>Disposición para mejorar el rol parental (00164)</b> m/p interés en el aprendizaje.	Estado de salud de la familia (2606)	Apoyo al cuidador principal (7040) Mejorar el afrontamiento (5230) Fomentar la normalización familiar (7200)

### **5.3. Objetivos del programa**

#### Objetivo general

- Proporcionar a la familia la información y las estrategias adecuadas para adquirir las mejores cualidades en el cuidado de su hijo.

#### Objetivos específicos

- Valorar el grado de conocimiento inicial de las familias sobre la hemofilia.
- Instruir a las familias acerca de las necesidades y los cuidados que requieren sus hijos y evitar la sobreprotección del niño.

- Responder y solucionar las dudas que les puedan surgir respecto a la nueva situación familiar a la que se enfrentan.
- Proporcionar el apoyo anímico necesario para afrontar la nueva situación familiar.
- Ofrecer la posibilidad de encuentro entre familias que se encuentran en la misma situación permitiendo que intercambien experiencias y se favorezca el apoyo entre ellos.

#### **5.4. Población diana**

El programa educativo se va a enfocar a padres, madres y cuidadores principales de niños recién diagnosticados (en los últimos meses) de hemofilia.

#### **5.5. Criterios de inclusión, difusión y captación**

El programa irá destinado a las familias de todos aquellos niños que hayan sido diagnosticados con hemofilia en los últimos meses.

Se establece como criterios de inclusión: pertenecer a la ciudad de Zaragoza y comprender y hablar español. El nivel socioeconómico y cultural no constituirá un factor limitante para acceder al programa. Se colocarán carteles publicitarios para dar a conocer el Programa de Educación para la Salud en el Hospital Materno Infantil, así como en los diferentes centros de salud de la ciudad. (Anexo X: Propuesta de cartel informativo)

Además, se usarán otros métodos de difusión como el reparto de trípticos informativos (Anexo XI) donde se explicarán brevemente los contenidos del programa.

Todo aquel que esté interesado deberá acudir al Servicio de Pediatría del hospital Materno Infantil, donde rellenará una ficha de inscripción con sus datos antes del día 1 de abril.

## **5.6. Estrategias y actividades**

El programa se va a desarrollar en el aula de formación del Hospital Materno Infantil Miguel Servet perteneciente al Sector Sanitario de Zaragoza II.

Se ha elegido este hospital ya que es el único de Zaragoza que cuenta con una unidad destinada a la hemofilia. En ella se lleva a cabo el seguimiento y respectivas revisiones de los niños hemofílicos, contando con la colaboración de la Unidad de pruebas Funcionales del servicio de Pediatría.

El programa contará con la participación de una enfermera del Servicio de Hematología especialista en hemofilia y una enfermera de la Unidad de Pruebas Funcionales del Hospital Materno Infantil. Además, se contará con la colaboración de Silvia Ferrer, portadora y madre de un niño con hemofilia.

Se llevará a cabo las dos primeras semanas de junio del año 2018 y constará de 4 sesiones que tendrán lugar los lunes y miércoles de 12 a 13 horas.

Las sesiones se desarrollarán de manera grupal, con un máximo de 15 personas, y en caso de que haya incompatibilidad de horarios por causas laborales o familiares, podrán comunicarlo para intentar adaptarlos.

La organización de las actividades en las cuatro sesiones sería la siguiente<sup>10,15,23,24,25</sup>:

### **5.6.1 Sesión nº 1: “Mi hijo es hemofílico”**

En la primera sesión se recibirá a las familias y se explicarán los objetivos y la dinámica del programa. A continuación, se presentarán y contarán brevemente su caso, así como sus principales miedos e inquietudes.

Para saber los conocimientos previos sobre el tema, los asistentes contestarán un test por escrito (Anexo XII) de forma anónima. Únicamente marcarán un número asignado para comparar la evolución al final del programa.

A continuación, se entregará a cada familia una “Guía de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias” y se expondrá la presentación de PowerPoint en la que se tratarán los siguientes puntos:

1. ¿Qué sabes sobre la hemofilia?
  - Definición y clasificación.
  - Cómo se transmite la hemofilia.
  - Clínica y complicaciones. Inhibidores (anticuerpos que atacan el factor).
  - Tratamiento: a demanda o en profilaxis.
  
2. Recursos para los niños hemofílicos y sus familias.
  - Asociaciones de padres: Ejercen una importante tarea pedagógica y de apoyo a los pacientes y sus familias.
  - Otros: páginas web y libros para padres.

Al finalizar cada sesión los participantes podrán exponer cualquier duda o pregunta y se repartirá la encuesta de evaluación de esa sesión (Anexo XIII).

<b>SESIÓN Nº 1: "Mi hijo es hemofílico"</b> (lunes 04/06/2018)				
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>CONTENIDO TEMÁTICO</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>MATERIAL</b>	<b>DURACIÓN</b>
<b>Bienvenida</b>		Crear un clima de confianza entre todos.	- Trípticos.	5 min
<b>Presentación</b>		Conocerse e intercambiar experiencias y sentimientos entre ellos.		20 min
<b>Test de conocimientos previos</b>	- Conocimientos previos.	Saber los conocimientos que tienen los participantes antes de realizar el programa.	- Test de conocimientos previos. - Bolígrafos.	10 min
<b>¿Qué sabes sobre la hemofilia?</b>	- Definición y clasificación de la hemofilia. - Transmisión. - Clínica. - Complicaciones. - Tratamiento.	Paliar los efectos negativos que se producen en el paciente y/o familia ante la nueva situación. Dar a conocer los aspectos más relevantes de la enfermedad para solventar las dudas de los padres.	- Ordenador, proyector, pantalla. - Presentación de PowerPoint.	20 min
<b>Recursos para los niños hemofílicos y sus familias</b>	- Asociación de Hemofilia de Aragón y La Rioja: HEMOARALAR. - Otros.	Informar de los recursos que tienen a su alcance.		
<b>Resolución de dudas y despedida</b>	- Dudas sobre los temas expuestos.	Aclarar las dudas de los participantes antes de finalizar la sesión.		5 min
<b>Evaluación</b>	Los participantes rellenarán una encuesta para valorar esta sesión.			



### **5.6.2 Sesión nº 2: “Empezar a convivir con la hemofilia”**

Tras recibir a los participantes, se expondrá la presentación de PowerPoint elaborada. Los temas tratados serán:

#### **1. El mejor cuidado para nuestro hijo.**

- Información sobre accidentes hemorrágicos: importancia y manejo según la localización.
- Medidas preventivas en la cuna y cuando el niño comienza a gatear y caminar.
- Vías de administración de medicación no recomendadas.
- Cuándo acudir al hospital: siempre ante la presencia de sangrados, hematomas y golpes.

#### **2. Terapia en el hogar.**

- Medidas higiénicas.
- Manejo del producto: familiarizarse con el kit del factor, conservación (frigorífico).
- Preparación: Cómo reconstituir el producto.
- Accesos venosos: canalización venosa periférica, acceso venoso central (reservorio).
- Cómo administrar el factor: técnica, efecto túnel.
- El cuidado de las venas.

Para comprender mejor esta segunda actividad se apoyará con el material sanitario necesario para las diferentes curas y para la administración del factor. La finalidad es que los padres se familiaricen y controlen lo antes posible dicho material.

<b>SESIÓN N° 2: "Empezar a convivir con la hemofilia"</b> (miércoles 06/06/2018)				
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>CONTENIDO TEMÁTICO</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>MATERIAL</b>	<b>DURACIÓN</b>
<b>Bienvenida</b>		Crear un clima de confianza entre todos.		5 min
<b>El mejor cuidado para nuestro hijo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Información sobre los accidentes hemorrágicos.</li> <li>-Medidas preventivas.</li> <li>-Vías de administración de medicación no recomendadas.</li> <li>-Cuándo acudir al hospital.</li> </ul>	<p>Proporcionar a los padres la información y las estrategias adecuadas.</p> <p>Planificar, enseñar y promover la adopción de cuidados domiciliarios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador, proyector, pantalla.</li> <li>- Presentación de Power Point.</li> </ul>	20 min
<b>Terapia en el hogar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Medidas higiénicas.</li> <li>-Manejo del producto.</li> <li>-Preparación.</li> <li>-Accesos venosos.</li> <li>-Administración del factor.</li> <li>-Cuidado de las venas.</li> </ul>	<p>Disminuir la ansiedad que pueda generar el fallo en la canalización venosa.</p> <p>Facilitar el acceso venoso al cuidador.</p> <p>Asegurar el cumplimiento del tratamiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador, proyector, pantalla.</li> <li>- Presentación de Power Point.</li> <li>- Material sanitario.</li> </ul>	30 min
<b>Resolución de dudas y despedida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dudas sobre los temas expuestos.</li> </ul>	Aclarar las dudas de los participantes antes de finalizar la sesión.		5 min
<b>Evaluación</b>	Los participantes rellenarán una encuesta para valorar esta sesión.			

### **5.6.3 Sesión nº 3: "Nuestro hijo descubre el mundo"**

Tras recibir a los participantes, se expondrá la presentación de PowerPoint elaborada. Los temas tratados en esta sesión serán:

#### **1. Los primeros años.**

- ¿Por qué yo?: 4-7 años: es momento de explicar en qué consiste su enfermedad y dar alguna responsabilidad. Cómo explicar la hemofilia con juegos.
- El niño va al colegio: evitar el absentismo escolar, fomentar su autocuidado.
- Hemofilia y deporte: deportes aconsejados y deportes que no deben practicarse.

#### **1. Empiezo a cuidarme solo.**

- Fomentar una autoestima saludable: la sobreprotección como efecto negativo.
- "Hoy pincho yo" (autotratamiento): 8-9 años, campamentos para aprender, empezar a viajar solo.

Al finalizar, se propondrá la idea de realizar por parejas (uno es el padre/madre y otro el hijo) simulaciones de cómo reaccionarían ante determinadas situaciones o a preguntas que algún día les formularán sus hijos.

**SESIÓN N° 3: "Nuestro hijo descubre el mundo"** (lunes 11/06/2018)

ACTIVIDAD	CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	MATERIAL	DURACIÓN
<b>Bienvenida</b>		Crear un clima de confianza entre todos.		5 min
<b>Los primeros años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Por qué yo?</li> <li>- El niño va al colegio.</li> <li>- Hemofilia y deporte.</li> </ul>	<p>Disminuir las dificultades de los padres para hablar de la hemofilia con su hijo.</p> <p>Disminuir los temores de los padres cuando el niño empieza a ir a la escuela.</p> <p>Enseñar cómo ayudar al niño a afrontar los límites que le plantea la hemofilia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador, proyector, pantalla.</li> <li>- Presentación de Power Point.</li> </ul>	30 min
<b>Empiezo a cuidarme solo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fomentar autoestima saludable: sobreprotección como factor negativo.</li> <li>- "Hoy pincho yo".</li> </ul>	<p>Conseguir que la angustia de los padres no impida la autonomía del niño.</p> <p>Mostrar la importancia de que el niño pueda abrir realmente un espacio propio de iniciativa y de responsabilidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordenador, proyector, pantalla.</li> <li>- Presentación de Power Point.</li> <li>- Material sanitario.</li> </ul>	20 min
<b>Resolución de dudas y despedida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dudas sobre los temas expuestos.</li> </ul>	Aclarar las dudas de los participantes antes de finalizar la sesión.		5 min
<b>Evaluación</b>	Los participantes rellenarán una encuesta para valorar esta sesión.			

#### **5.6.4 Sesión nº 4: "De padre a padre"**

En esta última sesión se contará con la especial intervención de Silvia Ferrer, portadora y madre de un niño con hemofilia, pues se cree que es la mejor forma de empatizar con las familias y transmitir tranquilidad a los padres que ahora están pasando por momentos difíciles.

Tras recibir a los participantes, Silvia narrará sus vivencias desde que su pequeño fue diagnosticado de hemofilia, dando su punto de vista y contando su día a día. A continuación, los asistentes podrán resolver sus dudas e inquietudes.

En esta última sesión se rellenarán dos cuestionarios: el test de conocimientos previos que contestaron en la primera sesión (Anexo XII) y otra encuesta para evaluar el programa (Anexo XIV).

Para finalizar, los profesionales sanitarios se despedirán del grupo del programa agradeciendo su colaboración y reproduciendo un emotivo vídeo: *"Hemofilia, una enfermedad rara explicada por quienes la combaten: de la culpa a la esperanza"*.

**SESIÓN Nº 4: " De padre a padre" (miércoles 13/06/2018)**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>CONTENIDO TEMÁTICO</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>MATERIAL</b>	<b>DURACIÓN</b>
<b>Bienvenida</b>		Crear un clima de confianza entre todos.		5 min
<b>Intervención de Silvia Ferrer</b>	-Experiencia en 1ª persona de tener un hijo hemofílico.	Apoyar y orientar al resto de familias desde una experiencia similar.		25 min
<b>Resolución de dudas</b>	-Dudas y preguntas.	Aclarar las dudas de los participantes.		5 min
<b>Test inicial y encuesta de evaluación</b>		Evaluar la eficacia del programa.	- Test de conocimientos precios y encuesta de evaluación. - Bolígrafos.	15 min
<b>Reproducción del video y despedida</b>		Despedir el programa.	- Ordenador, altavoz, proyector, pantalla.	10 min
<b>Evaluación</b>	Los participantes rellenarán una encuesta para valorar esta sesión.			

## **5.7. Recursos necesarios**

Las sesiones serán impartidas por dos enfermeras responsables, con la colaboración voluntaria de Silvia, portadora y madre de un niño hemofílico.

El hospital cederá tanto el aula equipada con mesas y sillas para los asistentes como un ordenador con altavoces, una pantalla y un cañón de proyección para exponer las presentaciones. Así mismo, en la segunda sesión también facilitará el material necesario para explicar todo aquello relacionado con el tratamiento de la hemofilia.

El resto de recursos materiales necesarios son trípticos y carteles informativos, las presentaciones de PowerPoint, "Guías de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias", test de conocimientos previos, encuestas de evaluación, bolígrafos y folios en blanco (Anexo XV).

Para finalizar el programa, en la última sesión se reproducirá un vídeo que cuenta la hemofilia de primera mano<sup>26</sup>.

## **5.8. Ejecución**

La ejecución del programa se realizará las dos primeras semanas de junio, dividiéndolo en 4 sesiones de 1 hora cada una aproximadamente.

Las actividades tendrán lugar en el aula de formación del Hospital Materno Infantil. En cada sesión se combinarán actividades tanto teóricas como prácticas para promover la participación de los participantes.

Este calendario de ejecución del programa de salud es una proposición y estará sujeto a los cambios que sean necesarios por parte del personal que lo lleve a cabo.

Se incluye un Diagrama de Gantt para mostrar la planificación completa de la elaboración y el desarrollo del programa (Anexo XVI).

## **5.9. Evaluación**

La evaluación que se aconseja realizar a la hora de la puesta en marcha del presente programa de salud es la siguiente:

Se realizará la comparación de los resultados obtenidos de un test realizado al comenzar la primera sesión y al finalizar la cuarta y última para comprobar la eficacia del programa (Anexo XII).

Al finalizar cada sesión las profesionales repartirán unas encuestas anónimas de evaluación de esa sesión en concreto (Anexo XIII) y posteriormente se reunirán para compartir opiniones y valorar aspectos que se puedan mejorar.

En la última, se entregará a los asistentes una encuesta anónima de evaluación donde se valorarán tanto a los profesionales como el desarrollo y contenido de las sesiones, dejando unos minutos para aportar sugerencias de mejora (Anexo XIV).



## **6. CONCLUSIONES**

- Tras el diagnóstico de la hemofilia, los padres pasan por una experiencia traumática y sufren emociones como miedo, culpa o inseguridad, que causan una situación de ansiedad en el entorno familiar.
- Los familiares de los niños hemofílicos se sienten perdidos ante esta nueva situación y generalmente es debido a una falta de información, lo que justifica la necesidad de programas de Educación Para la Salud como éste destinados a orientar a estas familias.
- Un Programa de Educación para la Salud constituye una herramienta eficaz para proporcionar información acerca de la hemofilia y aumentar y reforzar la habilidad del cuidado por parte de los padres.
- Esta atención enfermera facilitará y ofrecerá el apoyo emocional, asistencial y motivacional hacia los padres y cuidadores principales del niño.
- El diseño y desarrollo de Programas de Educación para la Salud permite destacar y desarrollar la función docente de Enfermería.

## **AGRADECIMIENTOS:**

A José María Ruiz y Ana Martínez, Presidente y Trabajadora Social de la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja, por su atención e inestimable ayuda aportándome la información necesaria para comprender mejor la hemofilia.

## **7. BIBLIOGRAFÍA**

1. Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja (HEMOARALAR) [Internet]. Zaragoza; 1994 [actualizado año 2018]. Disponible en: [www.hemoaralar.es](http://www.hemoaralar.es)
2. Beutler E, Kipps T.J, Collier B.S, Seligsohn U, Lichtman M.A. Hematología. Williams. Vol. 1 y 2. 6ª ed. Marbán; 2005.
3. Rubio Martínez A, Lucía Cuesta J.F. Hemofilia: historia y realceza. 2ª ed. Zaragoza. Edita: Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja. 2000.
4. Hernández González J.L, Campo Díaz M, Valdés Sojo C., Borrego Cordero G, Cabrera Morales C. Comportamiento clínico y complicaciones de la hemofilia en la población pediátrica. Ciencias Médicas de Pinar del Río [revista en Internet]. 2018 marzo-abril. [Acceso 11 de abril de 2018]; 22(2): [226.233]. Disponible en: <http://www.revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3334/html>
5. Federación Mundial de Hemofilia. Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia. 2012. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1514.pdf>
6. Infosalus.com. Día mundial de la hemofilia. Madrid. [Publicado el 17/04/2017]. Disponible en: <http://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-45-personas-hemofilia-espana-padecen-forma-mas-grave-20170417143948.html>
7. Instituto Valenciano de Microbiología (IVAMI). Pruebas genéticas – Hemofilias A y B (Deficiencias de factor VIII Y IX – Enfermedad de Christmas-) (Hemophilia A and B) – Genes F8 Y F9. Disponible en: <http://www.ivami.com/pruebas-geneticas-mutaciones-de-genes-humanos-enfermedades-neoplasias-y-farmacogenetica/1518-hemofilias-a-y-b-genes-i-f8-i-y-i-f>

8. Suárez Fernández M, González M.V, Hernández Aragón P.J. Comportamiento de la hemofilia en edades pediátricas. Hospital Pediátrico de Camagüey. 2015. Disponible en: <http://www.tecnosalud2016.sld.cu/index.php/tecnosalud/2016/paper/viewFile/137/58>
9. Mendoza-Herrera J, Carvajalino Santiago E, Muñoz Álvarez N, Moneriz Pretell C. Hemofilia A neonatal: reporte de un caso en Sincejelo (Colombia). Salud Uninorte. Barranquilla (Colombia). 2013; 29 (1): 139-144. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v29n1/v29n1a16.pdf>
10. Balcells M, Cabré P, Grases S, Álvarez E, Fernández C. El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente. UHVH. 2010. Disponible en: <http://www.hemofilia.cat/publica/II.hemofilia.pdf>
11. Federación Mundial de Hemofilia. Directrices para el tratamiento de la hemofilia. 2005. Disponible en: [http://www.ashecova.es/as/uploads/directrices\\_tratamiento\\_en\\_hemofilia\\_wfh..pdf](http://www.ashecova.es/as/uploads/directrices_tratamiento_en_hemofilia_wfh..pdf)
12. Lavaut Sánchez K. Importancia del diagnóstico de portadoras en familias con antecedentes de hemofilia. Revista Cubana Hematología, Inmunología y Hemoterapia. 2014; 30(2): 108-113. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086402892014000200003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086402892014000200003)
13. Muñoz Grass L.F, Palacios Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. Revista CES Psicología. 2015; 8(1): 149-191. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2011-30802015000100012&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2011-30802015000100012&script=sci_abstract&tlng=es)

14. Zaliuniene R, Peciuliene V, Brukiene V, Aleksejuniene J. Hemophilia and oral health. Stomatologija, Baltic Dental and Maxillofacial Journal. 2014; 16: 127-131. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25896036>
15. Álvarez Martínez E, Bayón Tejón M, Carnero Pereiro J, Curats Morales R, Fernández Contreras M.A, Fernández Sarmiento C et al. Guía de apoyo al paciente hemofílico y a sus familias. España. 2017. Disponible en: <https://escolasaude.sergas.gal/Contidos/Documents/564/Guia%20hemofilia%20apoyo%20pacientes.pdf>
16. Resolución de 28 de abril de 1982 de la Subsecretaría para la Sanidad por la que se autoriza el Autotratamiento en los Enfermos Hemofílicos. (BOE) Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1982/06/02/pdfs/A14771-14772.pdf>
17. VII Jornadas Farmacéuticas sobre el tratamiento de las coagulopatías Congénitas. Cuidados de enfermería del paciente con coagulopatías. Hospital Universitario 'La Paz'. Madrid. 2012. Disponible en: [https://www.sefh.es/sefhjornadas/11\\_1.A.Sanchez.pdf](https://www.sefh.es/sefhjornadas/11_1.A.Sanchez.pdf)
18. Sarmiento S, Carruyo de Vizcaíno C, Carrizo E, Vizcaíno J, Arteaga Vizcaíno M, Vizcaíno G. Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. Rev Med Chile. 2006; 134: 53-59. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v134n1/art07.pdf>
19. Díaz García A, Cayuela Fuentes P.S, Torres Ortuño A. Intervención educativa enfermera en profesorado de educación primaria acerca de la hemofilia. Escuela Universitaria de Enfermería de Cartagena. 2017. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n27/pdf/234.pdf>

20. Osorio Guzmán M, Olvera González S, Bazán Riverón GE, Gaitán Fitch RC. Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. *Psicología y Salud*. 2016; 26(1):15-23. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342015000200002](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200002)
21. Herderman TH, Kamitsuru S. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. Madrid: Elsevier; 2015.
22. NNConsult (recurso electrónico): NANDA, NOC y NIC. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com.roble.unizar.es:9443/>
23. Cabré P, Fernández A.M, Grases S. Inhibidores ¿Qué es necesario saber sobre los inhibidores? Associació Catalana de l'Hemofília. Fundació Privada Catalana de l'Hemofília. Barcelona. 2014.
24. Querol F, Pérez Alenda S, Gallach J.E, Devís-Devís J, Valencia-Peris A, González Moreno L.M. Hemofilia: ejercicio y deporte. *Apunts Med Export* [revista en internet]. 2011; 46 (169): 29-39. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S1886658110000769?via%3Dihub>
25. Rodríguez Estrada L. Salud y autocuidado en madres de niños con hemofilia: estudio de casos. *Revista Costarricense de Psicología*. Vol. 30, n<sup>o</sup>s 45-46: p.1-16; 2011. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4836521>
26. Hemofilia, una enfermedad rara explicada por quienes la padecen. El Español. 2018. Disponible en: [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=1&v=wsVHel2O10A](https://www.youtube.com/watch?time_continue=1&v=wsVHel2O10A)

## **8. ANEXOS**

### **ANEXO I: Hemofilia: historia y realeza.**

La historia de la hemofilia es, probablemente, tan antigua como la del mundo, pero la difusión de su conocimiento se debe en gran parte a los descendientes de la Reina Victoria de Inglaterra.

La Reina Victoria de Inglaterra y su marido Alberto (hijo del Duque de Sajonia-Coburgo-Gotha) tuvieron nueve hijos. Al menos dos de sus hijas, Alicia y Beatriz, eran portadora y Leopoldo, el octavo, era el único varón hemofílico. No se conocen antecedentes de la enfermedad en la familia, por lo que se supone que la causa fue una mutación en la espermatogénesis del padre de la Reina Victoria, Eduardo, Duque de Kent.

Leopoldo era clínicamente un hemofílico grave, tenía siempre las rodillas y los codos hinchados, sufría hemartrosis con tal frecuencia que le dejaron una rodilla crónicamente afectada. Su orina a menudo aparecía mezclada con sangre y, cuando comenzó la dentición, el niño lloraba constantemente, como si sufriera un dolor excepcional. No podía realizar esfuerzos, porque incluso el más leve podía provocarle hemorragias internas, quizá fatales. Tuvo una hija portadora obligada de la enfermedad y un hijo hemofílico y poco después, con 31 años, murió tras una caída de una hemorragia cerebral.

Una nieta de la Reina Victoria se casó con Alfonso XIII de España en 1906 y tuvieron siete hijos, dos de los cuales eran hemofílicos.

Entre los descendientes de la Reina Victoria incluyéndola a ella, han existido 10 varones con la enfermedad, siete portadoras obligadas y setenta y seis posibles portadoras. Actualmente no hay vivo ningún hemofílico ninguna portadora obligada, pero existen vivas todavía cuarenta y siete posibles portadoras.

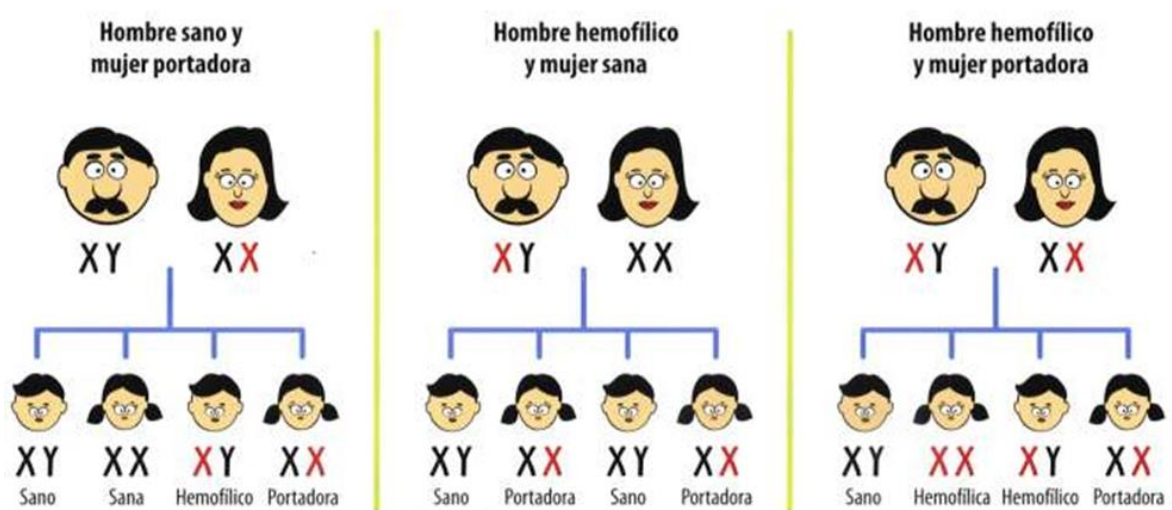
**Fuente:** Rubio Martínez A, Lucía Cuesta J.F. Hemofilia: historia y realeza. 2ª ed. Zaragoza. Edita: Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja. 2000.

**ANEXO II: Clasificación de la hemofilia en función de los niveles de factor VIII o IX en sangre.**

Hemofilia A/ Hemofilia B		
Tipo de hemofilia	Porcentaje de actividad de factor de sangre	Clínica hemorrágica
<b>Hemofilia leve</b>	Entre el 5% y el 40% de factor (FVIII/FIX)	Hemorragias asociadas a cirugía mayor y traumatismos importantes. Las hemorragias espontáneas son frecuentes.
<b>Hemofilia moderada</b>	Entre el 1% y el 5% de factor (FVIII/FIX)	Hemorragias asociadas a cirugía menor o traumatismos. Hemorragias articulares espontáneas ocasionales.
<b>Hemofilia grave</b>	Menos del 1% de factor (FVIII/FIX)	Hemorragia desde la primera infancia. Hemorragias frecuentes en articulaciones y músculos, a menudo espontáneas.

**Fuente:** elaboración propia a partir de la bibliografía consultada.

**ANEXO III: Cómo se transmite la hemofilia.**



**Fuente:** América Noticias. Salud. Hemofilia: síntomas, cómo diagnosticarla y cuál es el tratamiento. 2018.

**ANEXO IV: Localización de las hemorragias en pacientes con hemofilia.**

LOCALIZACIÓN	
<b>Menos graves</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nasales</li> <li>• Encías</li> <li>• Sangre en orina</li> <li>• Subcutáneas</li> </ul>
<b>Graves</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Articulaciones (tobillos, rodillas y codos)</li> <li>• Músculos (psoas ilíaco)</li> <li>• Cerebro</li> <li>• Ojos</li> <li>• Lengua y suelo boca</li> <li>• Cuello</li> <li>• Antebrazos y brazos</li> <li>• Riñones (hematuria)</li> <li>• Aparato digestivo</li> <li>• Cadera</li> <li>• Genitales</li> </ul>
<b>Ponen en riesgo la vida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intracraneal</li> <li>• Cuello/garganta</li> <li>• Gastrointestinal</li> </ul>

**Fuente:** Elaboración propia a través de la información obtenida en: Federación Mundial de Hemofilia. Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia. 2012.



## Anexo V: Manifestaciones según el grado de hemartrosis.



**Fuente:** Asociación galega de hemofilia (AGADHEMO).

## **ANEXO VI: Pautas para el tratamiento odontológico periódico de personas con hemofilia.**

Las personas con hemofilia constituyen un grupo prioritario para el cuidado dental y oral, dado que una hemorragia posterior a un tratamiento odontológico puede causar complicaciones graves o hasta mortales.

- Las citas con el dentista, así como la instrucción en cuidados orales preventivos de niños y proveedores de cuidados, deben iniciarse cuando empiezan a salir los dientes del bebé.
- Se requiere una evaluación dental integral a la edad de 12 o 13 años a fin de planear acciones futuras y decidir la mejor forma de prevenir los problemas causados por dientes superpuestos, terceros molares mal ubicados u otros dientes.
- Inyecciones profundas, procedimientos quirúrgicos particularmente los que involucran al hueso (extracciones, implantes dentales) o bloqueos anestésicos locales sólo deben realizarse después de que el nivel de factor de coagulación se ha elevado adecuadamente.
- En el caso de personas con hemofilia severa, se necesita terapia de reemplazo de factor antes de cirugías, inyecciones de bloqueo local o raspado.
- El uso tópico del ácido tranexámico reduce considerablemente la hemorragia. Se recomiendan 10 ml de una solución al 5% usada como enjuague bucal por dos minutos, cuatro veces al día, durante siete días.
- Tras una extracción dental, debe ingerirse una dieta de líquidos fríos y sólidos picados durante cinco a 10 días. No se debe fumar.

**Fuente:** Federación Mundial de Hemofilia. Directrices para el tratamiento de la hemofilia. 2005.

## **ANEXO VII: Autotratamiento ¿Qué se establece en la Resolución del 28/04/82?**

- ❖ La posibilidad de realizar este tratamiento.
- ❖ Quienes lo pueden realizar.
- ❖ La formación que deben recibir, y la declaración de aptitud por parte del Centro de Hemofilia.
- ❖ La vigilancia periódica a que se deben someter.
- ❖ La responsabilidad en la anotación, conservación y utilización de los concentrados antihemofílicos que se les dispense.
- ❖ La prohibición de utilizar los conocimientos adquiridos en atender otros tipos de patología.

**Fuente:** Documento facilitado por la Unidad de Pruebas Funcionales del Hospital Materno Infantil de Zaragoza.

## **ANEXO VIII: Equipo multidisciplinar de profesionales de la salud.**

El equipo de atención integral debería ser de naturaleza multidisciplinaria, con experiencia y capacidad para atender la salud física y psicosocial de los pacientes y su familia.

El equipo principal deberá contar con los siguientes miembros:

- Un director médico (preferiblemente, un hematólogo pediátrico y/o para pacientes adultos, o un médico con experiencia e interés en hemostasis).
- Un enfermero(a) coordinador que: organice la atención, eduque a los pacientes y a su familia, sea el primer contacto para los pacientes con un problema agudo o que requieran un seguimiento, sea capaz de evaluar a los pacientes y aplicar el tratamiento inicial cuando corresponda.
- Un especialista músculo-esquelético (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fisiatra, ortopedista, reumatólogo) que pueda ocuparse tanto de la prevención como del tratamiento.
- Un especialista de laboratorio.
- Un especialista psicosocial (trabajador social o un psicólogo), que conozca los recursos de los que dispone la comunidad.

**Fuente:** Federación Mundial de Hemofilia. Cuidados generales y tratamiento de la hemofilia. 2012.

**ANEXO IX: Factores biológicos, psicológicos y socioculturales que pueden afectar negativamente la calidad de vida de una persona hemofílica.**

Factores biológicos	Factores psicológicos	Factores sociales
Dolor		Reacciones negativas por parte de la familia
Tratamientos médicos inadecuados	Estrés	Carencia de redes de apoyo
Comorbilidad con otras enfermedades	Sentimientos de culpa, vergüenza y rabia	Inestabilidad económica
Daño en las articulaciones	Baja adherencia al tratamiento	Alto costo económico del tratamiento
Desconocimiento de antecedentes familiares	Falta de información sobre la enfermedad	Dificultades en el manejo del niño con hemofilia
Comorbilidad con otras enfermedades crónicas	Falta de interés por el auto-cuidado	
Múltiples intervenciones quirúrgicas	Depresión	
Hospitalizaciones prolongadas	Pesimismo	
Sedentarismo	Estilos de afrontamiento inadecuados	
	Baja percepción de redes de apoyo social.	

**Fuente:** Muñoz Grass L.F, Palacios Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. Revista CES Psicología. 2015; 8(1): 149-191.

# APRENDIENDO A CONVIVIR CON LA HEMOFILIA



*Juntos podemos*

**Programa de Educación para la Salud dirigido**  
**a padres con hijos hemofílicos**

**LUGAR:** Aula de formación del Hospital Materno Infantil.

**FECHA:** del 4 al 13 de junio.

**HORARIO:** lunes y miércoles de 12h a 13h.

**INSCRIPCIONES:** hasta el 1 de abril en el Servicio de Pediatría del hospital.



**Fuente:** elaboración propia.

**ANEXO XI: Tríptico informativo (cara anterior y posterior).**

*“Lo importante al criar a un niño con hemofilia es: disfrutar de cada momento;  
ocuparnos sólo de las cosas importantes;  
reconocer que la vida es frágil;  
levantarse de las caídas; defender nuestros derechos; ver la vida...  
a través de los ojos de los niños que sufren; darnos cuenta de que lo mejor que nos podría haber pasado es tener un hijo con hemofilia”.*

*María Belén Robert, madre de un niño con hemofilia*



***¡Juntos podemos!***



## ***Aprendiendo a convivir con la hemofilia***



**Programa de Educación para la Salud  
dirigido a padres con  
hijos hemofílicos**

**Hospital Materno-Infantil  
(Zaragoza)**

## PROGRAMACIÓN DE LAS SESIONES

### Sesión nº 1: “Mi hijo es prematuro”

- Bienvenida.
- Presentaciones.
- ¿Qué sabes sobre la hemofilia?: definición, transmisión, clínica, complicaciones y tratamiento.
- Recursos para los niños y sus familias.

### Sesión nº2: “Empezar a convivir con la hemofilia”

- 1.El mejor cuidado para nuestro hijo.
- 2.Terapia en el hogar.



### Sesión nº 3: “Nuestro hijo descubre el mundo”

- 1.Los primeros años
  - ¿Por qué yo?
  - El niño va al colegio.
  - Hemofilia y deporte.
- 2.Empiezo a cuidarme solo
  - Fomentar una autoestima saludable.
  - “Hoy pincho yo”: autotratamiento.

### Sesión nº4: “De padre a padre”

- Intervención de Silvia Ferrer: “La hemofilia en primera persona”.
- Despedida.



## *Compartir conocimientos nos fortalece*

**LUGAR:** Aula de formación del Hospital Materno Infantil.

**FECHAS:** 4, 6,11 y 13 de junio.

**HORA:** lunes y miércoles de 12h a 13h.

**INSCRIPCIONES:** hasta el 1 de abril en el servicio de Pediatría del hospital Materno Infantil.

Las sesiones combinarán actividades teóricas y prácticas que serán impartidas por dos profesionales enfermeras con amplios conocimientos sobre la hemofilia.



*Por una mirada de esperanza*

**Fuente:** elaboración propia.



## ANEXO XII: Test de conocimientos previos.

### SOBRE LA HEMOFILIA

Nº asignado:

Fecha:

1. *¿Qué es la hemofilia?*

- a) Una enfermedad infecciosa.
- b) Un trastorno de la coagulación.
- c) Una enfermedad contagiosa.
- d) Una enfermedad común.

2. *¿La hemofilia es hereditaria y contagiosa?*

- a) Sí, es hereditaria y se contagia fácilmente.
- b) Sí es hereditaria, pero su contagio es imposible.
- c) No es hereditaria, pero se contagia con facilidad.
- d) No es ni hereditaria ni contagiosa.

3. *Señale la respuesta correcta*

- a) Si una persona con hemofilia sufre un corte podría sufrir una hemorragia grave, incluso causar su muerte.
- b) Todos los pacientes que tienen hemofilia algún día tendrán problemas de articulaciones.
- c) Una complicación de la hemofilia puede ser la presencia de inhibidores de factor VIII o IX.
- d) Sólo sufren sangrados externos (por ejemplo, como consecuencia de un corte).

4. *Si tengo hemofilia, ¿debo evitar practicar algún deporte?*

- a) Sí, todos aquellos deportes que sean de contacto.
- b) Sí, pero sólo si la hemofilia es grave.
- c) Dependiendo de mi estado de ánimo.
- d) No, ¿para qué evitarlos?

5. *¿La Hemofilia es una enfermedad incurable?*

- a) Sí, pero puede que dentro de unos años tenga cura.
- b) Sí, las personas con hemofilia tienen una corta expectativa de vida
- c) Depende del tipo de hemofilia.
- d) No, se cura con un medicamento especial.

**ANEXO XIII: Encuesta anónima de evaluación de la sesión.**

**ENCUESTA DE EVALUACIÓN SESIÓN N° \_\_\_\_\_**

	MUY BUENO	BUENO	REGULAR	MALO	MUY MALO
Cumplimiento de las actividades previstas					
Importancia de los temas					
Utilidad del contenido para la práctica					
Comodidad en el aula					

❖ Lo que más me ha ayudado ha sido:

❖ Propuestas para mejorar posteriores sesiones:

#### **ANEXO XIV: Encuesta anónima de evaluación del programa.**

El siguiente cuestionario pretende conocer cuál es tu opinión acerca del desarrollo de la formación en la que has participado, con el objetivo de identificar elementos de mejora. Indica el número que te parezca más adecuado, teniendo en cuenta que:

Muy adecuado/Mucho: 3

Adecuado/Un poco: 2

Poco adecuado/Nada: 1

	3	2	1
<b>EL DESARROLLO DEL PROGRAMA</b>			
Valora si ha sido tu momento personal idóneo para realizar el programa			
Se han cubierto las expectativas que tenía en cuanto al programa			
La adecuación del lugar para este tipo de actividad me ha parecido...			
El número de sesiones me ha parecido...			
El horario de las sesiones me ha parecido...			
La duración del programa me ha parecido...			
El número de personas me ha parecido...			
Valora si te has sentido integrado/a con el resto de las personas del grupo			
<b>EL CONTENIDO DEL PROGRAMA</b>			
Valora el interés que han tenido para ti los temas tratados			
Las actividades realizadas me han parecido...			
Los medios y recursos didácticos puestos a disposición me han parecido...			
El turno de dudas ha sido adecuado para atender mis necesidades			
<b>LOS PROFESIONALES</b>			
El/la docente ha mostrado tener dominio de los contenidos impartidos			
El/la docente ha conseguido mantener el interés de los asistentes			
El/la docente ha favorecido la participación de los asistentes			
<b>VALORACION GENERAL</b>			
En general, estoy satisfecho/a con el desarrollo de la actividad			
Recomendaría a otros/as alumnos realizar esta actividad formativa			
Tras lo aprendido me siento capaz de cuidar de mi hijo de forma integral			

**ANEXO XV: Recursos y presupuesto.**

RECURSO	CANTIDAD	COSTE	TOTAL
Enfermeras responsables	4 sesiones	40 € / sesión 2 enfermeras	320 €
Carteles publicitarios	10	0,50	5 €
Trípticos informativos	30	1,10	33€
Test de conocimientos previos	30	0,04	1,20
Encuestas de evaluación de cada sesión	60	0,04	2,40
Encuestas de evaluación del programa	15	0,04	0,60
Folios (paquetes de 200)	1	2,05	2,05
Bolígrafos	15	0,25	3,75
<b>TOTAL</b>	-	-	<b>368€</b>

# ANEXO XVI: Cronograma (Diagrama de Gantt)

	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO			
Elección del tema																				
Búsqueda de información																				
Contacto con el hospital y asociación																				
Planificación del programa																				
Preparación de las sesiones																				
Difusión y captación de la población diana																				
Ejecución de las sesiones																				
Evaluación global																				