

EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES EN LA ATENCIÓN INTEGRAL EN PACIENTES CON HEMOFILIA

CÓDIGO: ESP-CRP-0071

Los pacientes con hemofilia requieren una **atención integral, multidisciplinaria y coordinada**, en la que participen profesionales sanitarios de distintas especialidades y niveles asistenciales ya que el **diagnóstico y abordaje terapéutico** de la hemofilia **es complejo** y las necesidades de los pacientes con hemofilia varían en cada etapa de la vida.

ASPECTOS CLAVE DE LA ATENCIÓN INTEGRAL



ACCESO EQUITATIVO

A los diferentes **servicios** y a las distintas **alternativas terapéuticas**



ASESORAMIENTO GENÉTICO

a los familiares del paciente con hemofilia



CONFIANZA

entre los pacientes, familiares/cuidadores y los miembros del equipo



EDUCACIÓN SANITARIA

a los pacientes y su familiares/cuidadores, para fomentar el **autocuidado**



EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

con **conocimientos, experiencia y habilidades** para atender las necesidades clínicas y psicosociales de los pacientes con hemofilia y sus familiares/cuidadores



CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN ASISTENCIAL

pese a las rotaciones de personal en los distintos Servicios



SEGUIMIENTO ESTRECHO E INDIVIDUALIZADO

con una **estrategia terapéutica** diseñada de **manera conjunta** por el equipo multidisciplinario y con el paciente

PROFESIONALES IMPLICADOS EN EL ABORDAJE INTEGRAL



Laboratorio de Hemostasia
Psicología
Trabajador/a social
Especialistas en salud músculoesquelética

Servicio de Genética
Servicio de Cirugía y Medicina Interna
Servicio de Enfermedades Infecciosas y de Odontología
Servicio de Ginecología y Obstetricia
Unidad del Dolor

Hematología, Farmacia Hospitalaria y Enfermería deben participar en el abordaje de los pacientes con hemofilia de manera coordinada, si bien cada perfil tiene un papel diferencial en ciertos puntos del recorrido asistencial.



Enfermería, Farmacia Hospitalaria y Hematología deben estar implicados en la **educación sanitaria** sobre la herencia de la enfermedad



Las tres especialidades deben planificar de manera conjunta cursos de **formación sobre aplicaciones móviles**



La **decisión** o cambio de **tratamiento** debe ser **consensuada** entre **Hematología** y **Farmacia Hospitalaria**, de acuerdo con el paciente



La **coordinación** entre las tres especialidades asegura la optimización de la **eficiencia** de todo el **proceso terapéutico**



Los tres perfiles deben estar involucrados en el **seguimiento** del paciente



Farmacia Hospitalaria debe realizar **seguimientos fármaco-económicos** individualizados, así como **derivar** a Hematología cuando detecte anomalías farmacológicas durante el seguimiento



Farmacia Hospitalaria y **Enfermería** deben participar de forma conjunta en el control de **consumo, gestión de stocks, caducidades, etc.**



Se debe garantizar una **coordinación** y **comunicación** adecuadas entre los tres perfiles con respecto a los **Ensayos Clínicos** en hemofilia



La **Enfermera gestora de casos** es un perfil **esencial** en la coordinación y comunicación entre profesionales de distintos servicios



La elaboración de un **Plan de Cuidados de Enfermería** para el paciente con hemofilia ayuda a **estandarizar** el papel de enfermería

La Federación Mundial de Hemofilia establece que la **atención integral debe estar centrada en el paciente** y adaptada a sus **necesidades individuales**, fomentando su **participación** en la **toma de decisiones** y ayudándole a que desarrolle los conocimientos y habilidades necesarios para lograr su **autocuidado** y mantener la mejor **calidad de vida** posible.

