

# 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.

