

RESUMENES

LIV JORNADAS DE INVESTIGACIÓN PEDIÁTRICA SANTIAGO NORTE 2019

Título
EVALUACION DE PROGRAMA EDUCATIVO DE PUNCION ENDOVENOSA Y TRATAMIENTO DOMICILIARIO EN HEMOFILIA
Autores/Filiación
Claudia Bravo ¹ , Carola Mercado ¹ , Verónica Soto ¹ , Macarena González ² ¹ . Centro de Hemofilia. Hospital Roberto del Río ² . Interna medicina. Facultad de Medicina Universidad de Chile.
Antecedentes
Hemofilia es una enfermedad hemorrágica secundaria al déficit de factor VIII o IX de la coagulación. Los pacientes severos deben administrarse terapia de reemplazo por vía endovenosa 1 a 3 veces por semana permanente. Desde el inicio de la enfermedad se comienza un trabajo educativo que considera la adherencia y la posibilidad de punción endovenosa en domicilio por los padres o por el mismo paciente. La administración de tratamiento domiciliario mejora la calidad de vida y además permite manejo oportuno de hemorragias previniendo así las posibles secuelas.
Objetivo
Mostrar la experiencia del trabajo educativo que realiza el Centro de Hemofilia en punción endovenosa y administración de tratamiento, como una herramienta de ayuda en el manejo de su enfermedad. Además se muestra el resultado de una encuesta de valorización de este aprendizaje en el grupo entrenado. Se consideraron 3 preguntas simples que abarcan la importancia de esta educación.
Métodos
Análisis del resultado de 10 años de experiencia educativa en técnica de venopunción en pacientes y padres que actualmente infunden el tratamiento de reemplazo en su domicilio.
Resultados
35 personas entraron al programa de aprendizaje de punción endovenosa y administración de tratamiento. 27 pertenecientes a Santiago y 8 de regiones. Del total de 35 alumnos, 26 correspondían a padres y 6 a niños. El aprendizaje se logró en un promedio de 3.3 meses (1 a 12 meses). 3 padres fallaron en el aprendizaje por sospecha de dificultad de aprendizaje sociocultural. 2 padres necesitaron un re entrenamiento logrando el objetivo en 2 meses. Ningún paciente presentó alguna complicación de la terapia en su domicilio. La encuesta mostró en un 100% valorización positiva en todas las preguntas realizadas.
Conclusiones
La punción domiciliar es recomendada internacionalmente en los pacientes con Hemofilia. Mejora la calidad de vida, disminuye el ausentismo escolar y laboral, así como la asistencia frecuente al hospital. Logramos nuestro objetivo en un 91% de los casos. Este modelo de manejo debe incorporarse en todos los centros de atención de pacientes con hemofilia del país, nuestros resultados muestran que es posible y que los pacientes lo evalúan como positivo en un 100% de los casos.