PREMIOS
SOCIEDAD INCLUSIVA

Formación en Autotratamiento de niños/as afectados/as de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Este proyecto de la la Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO) único en Andalucía se centra en la atención a menores con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. La formación en autotratamiento capacita a las familias para administrar el tratamiento en casa, aumentado así la seguridad del niño. Este enfoque tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los menores, al reducir la dependencia de los hospitales, permitiéndoles participar activamente en sus actividades diarias y educativa. El autotratamiento normaliza la vida de los menores, evitando ausencias escolares frecuentes derivadas de la necesidad de recibir tratamiento en el hospital. Al empoderar a los niños para que manejen su propio tratamiento, se fortalece su autoestima al demostrarles que son capaces de llevar una vida normalizada a pesar de su enfermedad, siendo fundamental para su desarrollo emocional y psicológico.

DATOS DE LA INICIATIVA

Nombre completo de la práctica inclusiva:

Formación en Autotratamiento de niños/as afectados/as de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Nombre de la persona física o jurídica que la realiza:

Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO)

Enlace con informacion sobre la misma publicada en una web o redes sociales:

https://www.asanhemo.org/que-hacemos/campamentos-de-verano/

Categoria a la que se presenta:

Coordinación sociosanitaria

Resumen de los méritos de la candidatura:

Este proyecto único en Andalucía se centra en la atención a menores con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. La formación en autotratamiento capacita a las familias para administrar el tratamiento en casa, aumentado así la seguridad del niño. Este enfoque tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los menores al reducir la dependencia de los hospitales, permitiéndoles participar activamente en sus actividades diarias y educativa. El autotratamiento normalización la vida de los menores, evitando ausencias escolares frecuentes derivadas de la necesidad de recibir tratamiento en el hospital. Al empoderar a los niños para que manejen su propio tratamiento, se fortalece su autoestima al demostrarles que son capaces de llevar una vida normalizada a pesar de su enfermedad, siendo fundamental para su desarrollo emocional y psicológico. En resumen, estas formaciones busca que los menores comprendan la importancia de su salud y se involucre en el cuidado de la misma.

Descripcion de la candidatura:

La hemofilia es una enfermedad crónica, genética y poco frecuente que consiste en el déficit de algún factor en la coagulación de la sangre, el sistema de coagulación funciona gracias a trece factores que trabajan conjuntamente, por lo que la falta de alguno de ellos hace que el coágulo que impide el sangrado se forme más lentamente, produciendo hemorragias internas o externas. Estas hemorragias pueden manifestarse en músculos, articulaciones y otros tejidos. Si no se abordan de manera adecuada, pueden dar lugar a discapacidades físicas a largo plazo, por lo que se requiere un tratamiento específico mediante la administración intravenosa del factor de coagulación deficitario, que puede ser a demanda o en profilaxis (tres veces en semana)

Nuestra asociación, fundada en 1990 como una entidad sin ánimo de lucro, tiene como misión proporcionar apoyo bio-psico-social a las personas afectadas por hemofilia, coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares. Reconocida como entidad de utilidad pública en 2009 y con el Sello ONG Acreditada desde 2020, en ASANHEMO estamos comprometidos en abordar integralmente el desarrollo de las personas afectadas, abarcando aspectos familiares, sociosanitarios, laborales y educativos.

Un aspecto clave de nuestra labor es la realización anual de talleres de formación en autotratamiento como parte integral del Programa de Convivencias dirigido a niños y niñas afectados/as de hemofilia y otras coagulopatías congénitas en Andalucía. Estos talleres, llevados a cabo durante los últimos doce años, va dirigidos a niños y niñas desde los 7 hasta los 17 años residentes en Andalucía que padecen esta patología.

El objetivo principal de estos talleres es fomentar hábitos de vida saludables entre los menores, además de proporcionarles todas las herramientas necesarias para que puedan vivir con su enfermedad, incluyendo el autotratamiento.

A través de estas sesiones educativas, los niños y niñas gradualmente asumen la responsabilidad de aplicarse su tratamiento de manera segura y efectiva, bajo la supervisión de enfermeros/as especializados/as. Este enfoque no solo promueve la autonomía de los más jóvenes, sino que también contribuye a prevenir eventos hemorrágicos y posibles discapacidades físicas asociadas a la enfermedad.

Para el adecuado desarrollo del proyecto, se llevan a cabo diversas actuaciones. Estas incluyen la búsqueda de recursos y profesionales, así como la identificación de un lugar apropiado para la implementación de las formaciones. Además, se diseñan materiales informativos destinados a difundirse a través de varios canales de comunicación de la asociación, como la página web, redes sociales y correos electrónicos dirigidos a las personas asociadas, así como a entidades privadas y públicas afines a la organización.

Posteriormente, el equipo técnico elabora informes sociosanitarios en los cuales se recopilan las circunstancias y necesidades individuales y familiares de cada menor. Esto implica una estrecha coordinación con hematólogos/as y enfermeros/as del Hospital Universitario Virgen del Rocío, donde se encuentra la Unidad de Referencia de Hemofilia, así como el hospital más cercano en la zona de Andalucía, donde se realice, con el objetivo de programar los talleres de autotratamiento de la manera más eficiente posible.

Por último, se realiza una evaluación a través de un análisis de datos mediante técnicas cualitativas y cuantitativas, como la observación directa y cuestionarios de valoración y satisfacción. Este proceso permite evaluar la participación, el aprendizaje del autotratamiento y la satisfacción de los participantes.

En resumen, nuestro proyecto va más allá de abordar simplemente los aspectos médicos de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, también se dedica a atender las dimensiones psicológicas y sociales asociadas, mejorando

significativamente la calidad de vida de las personas afectadas y trabajando activamente para prevenir discapacidades físicas vinculadas a la enfermedad. A lo largo de todas las ediciones, hemos alcanzado un éxito innegable, destacándonos tanto en términos de participación como de satisfacción.

Impacto social de la candidatura:

Este proyecto genera un impacto social significativo en las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, así como en la sociedad en su conjunto, gracias a los siguientes aspectos:

Mejora la Calidad de Vida: El enfoque integral del proyecto, que aborda aspectos médicos, psicológicos y sociales, contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas participantes. Al proporcionarles herramientas para el autotratamiento y promover hábitos de vida saludables se ha logrado fomentar una mayor autonomía y capacidad para gestionar la enfermedad de manera segura y efectiva.

Desarrollo de Habilidades y Autonomía: Mediante los talleres de formación en autotratamiento, los niños y niñas afectado/as han adquirido habilidades prácticas y emocionales necesarias para asumir progresivamente la responsabilidad de su tratamiento, contribuyendo también al fomentado de su autonomía y fortaleciendo simultáneamente su confianza y autoeficacia.

Prevención de episodios Hemorrágicos: El enfoque preventivo del proyecto ha desempeñado un papel fundamental en la disminución de la frecuencia de eventos hemorrágicos. La presencia de enfermeros/as especializados/as durante las fases del autotratamiento han demostrado ser esencial, desempeñando un papel significativo en la prevención de las complicaciones asociadas a la hemofilia. Además, esta supervisión ha proporcionado un respaldo valioso para aquellas personas que llevaba a cabo el autotratamiento, permitiéndoles identificar y abordar proactivamente cualquier posible problema, garantizando así la eficacia y seguridad del proceso en su totalidad.

Coordinación con Profesionales de la Salud: La estrecha colaboración con hematólogos y enfermeros ha sido esencial para establecer un enfoque integral y eficiente en el tratamiento de enfermedades hematológicas, generando una mejora significativa en la calidad de la atención médica. Gracias a esta colaboración, se ha logrado identificar, a través de informes sociosanitarios, las necesidades individuales y familiares, permitiendo así una atención personalizada. Además, gracias a esta coordinación se ha logrado reducir la dependencia hospitalaria y el ausentismo escolar, ya que los/as menores aprenden a administrarse sus tratamientos en casa, evitando desplazamientos al hospital y ausencias en el colegio, contribuyendo a una vida normalizada e integradora para los menores.

Inclusión Social: El proyecto ha desempeñado un papel fundamental en el impulso de la inclusión social al establecer un entorno propicio para la convivencia de niños y niñas afectados. En este espacio, los participantes no solo comparten sus vivencias, sino que también encuentran un sólido respaldo emocional y establecen conexiones significativas con otros que atraviesan situaciones similares, contribuyendo a reducir el estigma que suele acompañar a la enfermedad, así como promoviendo una mayor compresión y aceptación en la sociedad.

Impacto en las Familias: Brindar atención a los aspectos familiares no solo fortalece los lazos entre sus miembros, sino que también potencia la capacidad de afrontamiento de la familia en su conjunto. La comprensión y el respaldo familiar son elementos fundamentales para promover el bienestar de aquellos afectados. Es crucial destacar que los padres experimentan una sensación de mayor seguridad cuando sus hijos cuentan con la habilidad de gestionar su tratamiento, incluso en momentos en los que no están en el núcleo familiar. Este nivel de autonomía no solo beneficia a los hijos, sino que también brinda tranquilidad a los padres, contribuyendo así a un ambiente familiar más sólido y armonioso.

Impacto en la Sociedad en General: Este proyecto no solo beneficia a los y las participantes directos, sino que también tiene un impacto positivo en la sociedad en su conjunto. Al promover la autogestión de la enfermedad y fomentar hábitos saludables, contribuimos a la formación de una comunidad más informada y saludable en la que las personas con coagulopatías congénitas pueden integrarse plenamente.

En resumen, el proyecto de ASANHEMO ha logrado un impacto positivo a nivel individual y social, promoviendo la salud, autonomía e inclusión de los participantes, y trabajando activamente para prevenir discapacidades físicas asociadas a la enfermedad.

Participación:

54

Marco temporal:

01/07/2023 a 31/07/2023

Accesibilidad:

Desde la asociación, nos aseguramos que las instalaciones elegidas para llevar a cabo el proyecto sean accesibles para todas las personas, poniendo especial énfasis en la promoción de la inclusión y la igualdad

En particular, cuando se trata de la participación de menores con diversas discapacidades, asumimos la responsabilidad de implementar todas las medidas necesarias y aprovechar todos los recursos disponibles. Nuestro objetivo es crear un entorno inclusivo donde estos menores puedan participar plenamente en las actividades del proyecto, asegurándoles condiciones equiparables a las de los demás participantes. Trabajamos activamente para eliminar barreras y fomentar la participación activa, garantizando que todos los involucrados disfruten de una experiencia enriquecedora en igualdad de condiciones.

Trabajo en red:

Contamos con la colaboración de la Unidad de Referencia Andaluza de Hemofilia del Hospital Universitario Virgen del Rocío (HUVR), manteniendo una comunicación directa y continua tanto con el equipo de enfermería como con los/as hematólogos/as responsables de la unidad. Esta unidad de referencia se encuentra dentro del CSUR y desempeña un papel crucial en el éxito del proyecto al proporcionarnos la información y los materiales esenciales para el desarrollo eficaz y óptimo. Esto no solo mejora la eficiencia del proyecto, sino que también contribuye a reducir las visitas hospitalarias de los/as menores afectado/as.

Por otro lado, la Unidad de Referencia Andaluza de Hemofilia del HUVR se coordina estrechamente con todos los hospitales de la región para realizar un seguimiento integral de las personas con esta enfermedad a nivel regional. Dado que el proyecto se implementa cada año en una provincia diferente, es fundamental establecer coordinación con otros hospitales de Andalucía para garantizar su éxito continuado.

Además, contamos con el respaldo de entidades afines a nuestro colectivo mediante la adhesión a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y CODISA-Predif, mantenemos una coordinación técnica y recibimos apoyo en la difusión de nuestro programa. También contamos con el apoyo de la Federación Gaditana de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (FEGADI), su homóloga en Granada (FEGRADI), y Predif-Sevilla.

Transversalidad:

Se han considerado de manera integral los factores de discriminación interseccional en el desarrollo de nuestro proyecto. Desde nuestra entidad, se lleva a cabo un análisis exhaustivo para prevenir cualquier forma de discriminación y garantizar la inclusión en todas las etapas del desarrollo del programa. Este enfoque no solo se limita a abordar las necesidades médicas de los/as menores afectados/as de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, sino que también se extiende a crear un entorno seguro y respetuoso, donde se reconozcan y valoren las diversas identidades y experiencias que puedan intersectar con la enfermedad.

Innovación:

Nuestro proyecto se distingue por su innovación al ser la única entidad que ofrece formación en autotratamiento fuera del entorno hospitalario, proporcionando a los/as menores la autonomía necesaria para gestionar su enfermedad de manera independiente. Esta iniciativa no solo marca un avance en el tratamiento, sino que también destaca al ofrecer el cuidado necesario en un entorno más cómodo y cercano al hogar del paciente.

Además, al trasladar el tratamiento fuera del ámbito hospitalario y acercarlo a personas que comparten la misma enfermedad, fomentamos la creación de una comunidad de apoyo. Esta conexión entre pacientes no solo brinda un valioso sistema de apoyo emocional, sino que también permite compartir experiencias que contribuyen significativamente a una mejor gestión de la enfermedad.

La singularidad de nuestra iniciativa se refuerza al centrarse específicamente en personas con hemofilia y deficiencias en la coagulación de la sangre en Andalucía. Al dirigirnos a un grupo de pacientes tan específico, nuestro proyecto se adapta de manera más efectiva a las necesidades particulares de esta población, marcando así un impacto más significativo.

En conjunto, estos aspectos hacen que nuestra iniciativa sea única y con un potencial considerable para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas en Andalucía. Además, su diseño innovador y enfoque centrado podrían servir como modelo para proyectos similares en otras partes del mundo, demostrando así su capacidad para influir positivamente en la atención a pacientes con condiciones similares a nivel global.

Transferibilidad:

Nuestro puede replicarse en otras regiones o comunidades siguiendo la siguiente metodología de organización y planificación:

Identificación de la Necesidad: Realizar un análisis de la situación local para identificar la necesidad de formación en auto-tratamiento para niños y niñas afectados de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Selección de Espacios Seguros y profesionales: Seleccionar un espacio seguro y cómodo para las sesiones de formación, asegurándose de que estos espacios cumplan con los requisitos necesarios para llevar a cabo el tratamiento de manera efectiva y segura. Además, debemos contar con profesionales de la salud especializados en hemofilia dispuestos a participar en la formación.

Identificación de Participantes: Identificar a los niños y niñas afectados/as de hemofilia y otras coagulopatías congénitas que serán beneficiarios del programa de formación.

Diseño del Programa de Formación: Desarrollar un programa que aborde las necesidades específicas de los niños, incluyendo explicación del tratamiento, práctica del auto-tratamiento y participación activa de los padres,

Sesiones Informativas y de Auto-Tratamiento: Implementar sesiones supervisadas por profesionales de la salud para que los/as menores conozcan su enfermedad, así como administrarse el tratamiento.

Involucramiento de las familias: Implementar estrategias para involucrar activamente a los padres en el proceso, fomentando su comprensión y participación, desarrollando materiales claros y detallados que expliquen cómo ayudar a sus hijos/as a administrar el tratamiento en el hogar.

Reforzamiento continuo y evaluación: Establecer un plan de seguimiento con evaluaciones periódicas, retroalimentación y ajustes según sea necesario.

Evaluación del Proyecto: Establecer un sistema de seguimiento y evaluación para medir el impacto continuo del proyecto. Realizando evaluaciones anuales para identificar las áreas de mejora y ajustar la metodología según los resultados obtenidos.

Documentación y Comunicación: Documentar todos los aspectos del proyecto y comunicar aprendizajes y mejores prácticas para facilitar la replicación.

Adaptación a otros contextos:Facilitar esta documentación a otras regiones o comunidades interesadas en replicar el proyecto.

Al seguir estos pasos, se busca garantizar que el proyecto sea generalizable, replicable o adaptable a otros contextos, permitiendo su implementación exitosa en diferentes lugares con características similares. La flexibilidad y la atención a las particularidades locales son clave para lograr una adaptación efectiva.

Evaluación:

Reflejar si la candidatura ha realizado con una valoración de las personas participantes y/o destinatarias de la misma para establecer claves de actuación

En todas las ediciones de las Formaciones de Autotratamiento para Menores, se ha llevado a cabo una encuesta antes de comenzar la formación, permitiendo obtener información sobre las expectativas y necesidades de los/as participantes, facilitando así la adaptación del programa a sus requerimientos específicos.

Una vez concluida la formación, se llevan cabo evaluaciones detalladas a través de conversaciones directas con padres, madres y tutores. Estos intercambios nos brindan una comprensión profunda de la percepción que tienen sobre el programa, sus beneficios percibidos y cualquier área que pueda ser mejorada. La respuesta general ha sido positiva, y la manifestación de interés en repetir la experiencia indica un impacto significativo y sostenido en la comunidad.

Trayectoria:

2022: IV Edición de Los Premios Salud y Bienestar, organizado por el Grupo Joly, en la categoría de «Pacientes'.
2023: Premio Hemofit organizado por SOBI a nuestro programa «Hemobuceo: conociendo las Profundidades Marinas»

Más info:

https://www.asanhemo.org/que-hacemos/campamentos-de-verano/

FOTOGRAFÍAS