



**hemocional**  
Apoyo psicosocial en hemofilia  
y otras coagulopatías

### **PÍLDORA 3**

## Autotratamiento e importancia de la adherencia al tratamiento



## Introducción

Vivir con hemofilia implica ciertos cuidados, pero también la posibilidad de llevar una **vida activa y plena**.

El primer paso fundamental para lograrlo es **mantener una buena adherencia al tratamiento de profilaxis**, es decir, seguir de forma constante y comprometida las indicaciones médicas para la administración del tratamiento dado<sup>1</sup>.

La **adherencia al tratamiento es clave para conseguir un buen control de la enfermedad y prevenir complicaciones** tanto a corto como a largo plazo (sangrados, daño articular irreversible). Esto permite desarrollar las actividades cotidianas con mayor libertad y seguridad.

En este camino, el **autotratamiento** se convierte en una herramienta clave: la capacidad de administrarse el tratamiento en casa, de manera autónoma, **facilita en gran medida la adherencia y potencia los beneficios de una buena profilaxis**<sup>2</sup>.



## ¿Qué es el autotratamiento?

El **autotratamiento** consiste en que las personas con coagulopatías aprendan a administrarse el tratamiento ellas mismas. Por tanto, es capaz de actuar de forma inmediata ante una hemorragia o seguir un tratamiento preventivo (profilaxis) sin necesidad de acudir al hospital<sup>3</sup>.

Esto permite a las personas con coagulopatías **iniciar el tratamiento** rápidamente ante cualquier signo o síntoma de sangrado, lo que puede **reducir la gravedad** de las complicaciones o seguir un **tratamiento preventivo** (profilaxis) sin necesidad de acudir al hospital.



Previene daño articular



Reduce ingresos hospitalarios



Mejora la calidad de vida



Permite mayor autonomía para estudiar, trabajar o viajar, por ejemplo

**Con la supervisión adecuada, cualquier persona con coagulopatía puede aprender a realizarlo.** Es un proceso progresivo, en el que la participación de la familia y del equipo multidisciplinar es clave<sup>2</sup>.

## La importancia de la adherencia al tratamiento

La adherencia significa seguir el tratamiento de forma regular y comprometida. En la hemofilia, **interrumpir la profilaxis o retrasar una dosis puede tener consecuencias serias**, como sangrados articulares, daño progresivo y disminución de la movilidad.

Por eso, aunque uno se sienta bien, la **constancia es esencial**. Una buena adherencia previene el daño articular, mejora el estado de salud, ofrece más seguridad para realizar deporte u otras actividades, permite un mayor control de la enfermedad con menos visitas al hospital y genera una sensación de tranquilidad, reduciendo la ansiedad y el estrés<sup>4</sup>.

### **Factores que mejoran la adherencia:**

- Entender la importancia del tratamiento y los riesgos de no cumplirlo
- Tener un horario fijo para aplicar el tratamiento
- Usar aplicaciones o registros para llevar el control
- Involucrarse activamente en el autocuidado desde edades tempranas

## Abordaje de los desafíos

Mantener la adherencia puede ser difícil. El cansancio, el miedo a las agujas, el olvido o la desmotivación son obstáculos frecuentes; algunas etapas de la vida también pueden influir, como la adolescencia, la rebeldía o el no querer que tus compañeros te vean infundiéndote el tratamiento, entre otros factores.

Sin embargo, existen maneras de superarlos. **Busca acompañamiento**, porque **no estás solo**: tu **equipo médico** y organizaciones como **Fedhemo pueden ayudarte** a reforzar tu compromiso con el tratamiento.

Adapta el entorno para hacerlo más sencillo: ten siempre el material a mano, crea un espacio cómodo para la administración del tratamiento y organiza tu calendario. Además, **habla sobre tus emociones**; la frustración, el aburrimiento o la ansiedad son normales, y compartirlas te ayudará a gestionarlas mejor<sup>2</sup>.

## ● Estrategias para fomentar el autocuidado y la adherencia<sup>5</sup>



**Formación progresiva:** Aprende paso a paso con el apoyo de enfermeras especializadas.



**Refuerzo positivo:** Reconoce tus logros, incluso los pequeños.



**Tecnología a favor:** Usa recordatorios, aplicaciones o registros visuales para seguir tus dosis.



**Apoyo familiar:** Involucra a tu entorno, sobre todo al inicio, para que te apoyen emocional y logísticamente.

## ● El rol del entorno: familia, escuela y comunidad

El éxito del autotratamiento y la adherencia no depende únicamente de las personas con coagulopatías; la **red de apoyo es clave**. La familia cumple un papel esencial, sobre todo en niños y adolescentes. En la escuela o el trabajo, **informar y sensibilizar a tu entorno** ayuda a romper con el estigma de la enfermedad, y permite actuar de forma adecuada ante una urgencia. Finalmente, las asociaciones de pacientes, como **Fedhemo**, ofrecen formación, **acompañamiento psicológico y social** y recursos útiles tanto para los pacientes como para sus cuidadores/as<sup>6</sup>.





## Reflexión final

El **autotratamiento** no es solo una técnica: es una **herramienta de libertad**. Y la **adherencia** no es una carga, sino un **acto de autocuidado**<sup>3</sup>. Con apoyo, práctica y compromiso, es posible vivir con hemofilia u otras coagulopatías con confianza y autonomía.

Colaboración entre:



Avalado por:



**1** Khanji C, Nuabor W, Gould T, Kim HK, Barrows S, Herbel B, Njue A. Systematic Literature Review of Outcomes Associated With Adherence to Haemophilia Drug Therapy. *Haemophilia*. 2025 Mar;31(2):187-206. doi: 10.1111/hae.15153. Epub 2025 Feb 25. PMID: 39996428; PMCID: PMC11957424. **2** Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, Carcao M, Mahlangu J, Ragni MV, Windyga J, Llinás A, Goddard NJ, Mohan R, Poonnoose PM, Feldman BM, Lewis SZ, van den Berg HM, Pierce GF; WFH Guidelines for the Management of Hemophilia panelists and co-authors. *WFH Guidelines for the Management of Hemophilia*, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020 Aug;26 Suppl 6:1-158. doi: 10.1111/hae.14046. Epub 2020 Aug 3. Erratum in: *Haemophilia*. 2021 Jul;27(4):699. doi: 10.1111/hae.14308. PMID: 32744769. **3** Escobar MA, Leissing C, Young G. *Hemophilia A: Strategies for Improving Long-Term Holistic Management, Adherence, and Quality of Life*. *J Adv Pract Oncol*. 2022 May;13(Suppl 3):7-20. doi: 10.6004/jadpro.2022.13.4.8. Epub 2022 Jun 21. PMID: 35769336; PMCID: PMC9236157. **4** Núñez R, Álvarez-Román MT, Bonanad S, González-Porras JR, De La Corte-Rodríguez H, Berruero R, Jiménez-Yuste V. The Limitations and Unmet Needs of the Five Cornerstones to Guarantee Lifelong Optimization of Prophylaxis in Hemophilia Patients. *TH Open*. 2022 Nov 11;6(4):e365-e377. doi: 10.1055/s-0042-1757745. PMID: 36452202; PMCID: PMC9652116. **5** Königs, C.; Motwani, J.; Jiménez-Yuste, V.; Blatný, J., on behalf of the Factor Think Tank. Teenagers and Adolescents with Hemophilia—Need for a Specific Approach. *J. Clin. Med*. 2024, 13, 5121. <https://doi.org/10.3390/jcm13175121>. **6** Federación Española de Hemofilia; Federación Española de Hemofilia (Fedhemo). Quiénes somos. <https://fedhemo.com/quienes-somos/> (Consultado diciembre 2025)