



Mi kit de infusión

Resumen de la infusión en el hogar y la autoinfusión



Le damos la bienvenida

Ha conversado con su médico y está listo para comenzar la infusión en el hogar o autoinfusión.

Este recurso está diseñado para reforzar lo que ha aprendido y ayudarlo a sentirse seguro cuando usted o su hijo realicen la transición a casa o a las autoinfusiones. Tener más control sobre cuándo y dónde realizar las infusiones puede aliviar la carga de esa parte de vivir con un trastorno sanguíneo.

Aunque existen muchos tipos de trastornos sanguíneos, este recurso se centra en tres que pueden tratarse mediante la infusión de reemplazo de factor: hemofilia A, hemofilia B y enfermedad de von Willebrand (VWD).



Más opciones de tratamiento

En la actualidad, los trastornos sanguíneos son generalmente afecciones manejables. Mediante múltiples opciones de tratamiento y a un mayor enfoque en la atención integral, las personas con trastornos sanguíneos cuentan con opciones a la hora de decidir cómo manejar su tratamiento.

Orientación de confianza de los expertos

Este contenido se ha desarrollado en consulta con el personal de enfermería con la convicción de que aprender sobre los diferentes métodos de infusión le ayudará a tomar decisiones informadas. Este recurso proporciona un resumen de las opciones de acceso venoso, así como información y datos clave sobre la transición a casa y la autoinfusión. Incluye lo siguiente:

- Idea general paso a paso de la infusión
- Diario de tratamiento que puede imprimirse
- Hoja de trabajo para notas y preguntas
- Lista de recursos adicionales

Al utilizar este material, usted reconoce que Takeda lo proporciona solo con fines informativos, y que ni Takeda ni otras personas que hayan contribuido información para crear este recurso le proporcionan los materiales con fines de asesoramiento médico. No debe confiar en los materiales para decidir un plan de tratamiento, el uso de medicamentos o cualquier otro consejo médico. Takeda le insta encarecidamente a que consulte a su proveedor de atención médica en relación con cualquier opción de tratamiento que pueda estar disponible para usted.

Puntos importantes que debe recordar

Este recurso de infusión no sustituye a su *centro de tratamiento de la hemofilia (hemophilia treatment center, HTC)* ni a su médico. Esos profesionales le ayudarán a elegir el método de infusión adecuado para el momento de la vida en el que se encuentre, y le ayudarán a capacitarse para la autoinfusión. Son una parte crucial de su sistema de apoyo, y estarán a su disposición en cada paso del proceso, a medida que usted avanza para realizar las infusiones por su cuenta. En este recurso, utilizaremos el término “proveedor de atención médica” para referirnos a su HTC o médico.

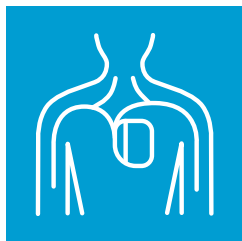
Comprometidos con la educación

Creemos que cuanto más sepa, más podrá participar activamente en su tratamiento. Esperamos que este recurso sea una herramienta valiosa para usted hoy y en el futuro.

Capítulos



1
Fundamentos
básicos del
factor >



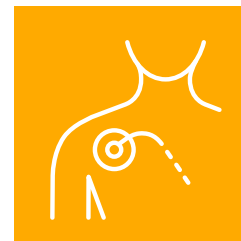
2
Opciones de
acceso venoso >



3
Infusión en
el hogar y
autoinfusión >



4
Pasos de la
autoinfusión >



5
Puertos:
Información
adicional >



6
Apoyo >

Glosario >

Cosas que debe saber >

Referencias >





1

Fundamentos básicos del factor



¿Qué es el reemplazo de factor?¹

Las personas con hemofilia no tienen suficiente factor de coagulación, una proteína que hace que la sangre **coagule**.

En la **hemofilia A**,
el factor de coagulación se denomina

factor VIII (FVIII)¹

En la **hemofilia B**,
el factor de coagulación se denomina

factor IX (FIX)²



La hemofilia y la VWD pueden tratarse con

reemplazo de factor.

El reemplazo de factor es el proceso de infundir factor de coagulación a través de las venas.

En la enfermedad de **von Willebrand (VWD)**, el factor de coagulación se denomina

factor de von Willebrand (FVW).³

Las personas con VWD pueden no tener suficiente factor, o es posible que el factor no funcione correctamente para que la sangre coagule.

Tipos de tratamiento

Juntos, usted, su cuidador y su proveedor de atención médica tomarán muchas decisiones sobre su tratamiento, desde el tipo de factor que utiliza hasta el enfoque de tratamiento adecuado para usted.

Para algunas personas con hemofilia, la infusión regular de factor (**profilaxis**) puede ser la forma más eficaz de prevenir sangrados.⁴ No hay opciones de tratamiento profiláctico aprobadas por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) para pacientes con VWD.

Otras personas optan por recibir tratamiento **a demanda**, lo que significa que el factor se infunde inmediatamente después del inicio de un sangrado. Las personas con VWD pueden tratar los sangrados con reemplazo de factor a demanda.¹⁻³

Antes de un procedimiento, como un trabajo dental o una cirugía, su proveedor de atención médica podrá asesorarlo sobre el enfoque de tratamiento adecuado.

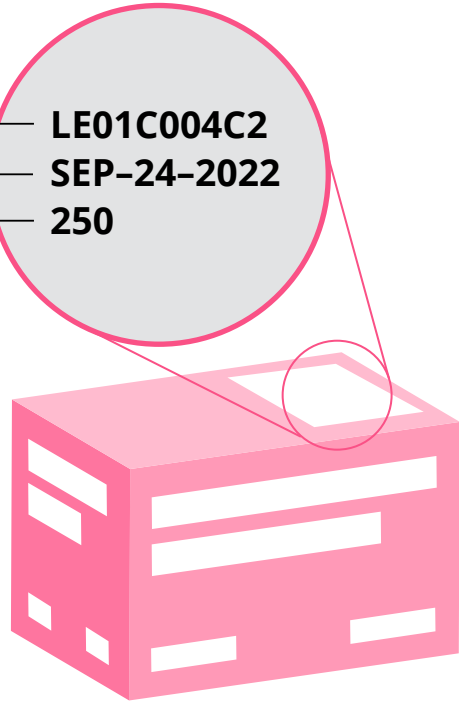
Entender la etiqueta de su factor

Los números y las letras impresos en la caja o el **vial** de su factor son importantes. Dependiendo de la cantidad de unidades que tenga cada caja o vial de factor, es posible que tenga que combinar varias cajas o viales para obtener la cantidad correcta. Estas incluyen:

Número de lote: es importante llevar un registro de los números de lote de los viales que se infunden. Su médico puede obtener información sobre un lote de factor si necesita saber si utilizó ese lote específico.

Fecha de vencimiento: indica la última fecha en la que debe utilizarse el factor. Cuando reciba factor nuevo, use el factor que vence primero.

Unidades internacionales (UI): es la forma en que se mide el factor para una infusión. Su médico le dirá cuántas UI o “unidades” debe recibir para cada episodio sanguíneo.



LE01C004C2
SEP-24-2022
250

Aspectos que influyen en su dosis de factor^{4,5}

La cantidad de factor que su proveedor de atención médica le receta se basa en lo siguiente:

- Deficiencia de factor.
- Peso corporal.
- Tipo, lugar y gravedad del sangrado.
- Qué tan rápido se trata el sangrado.
- Respuesta individual al factor.
- Metas individuales y estilo de vida.

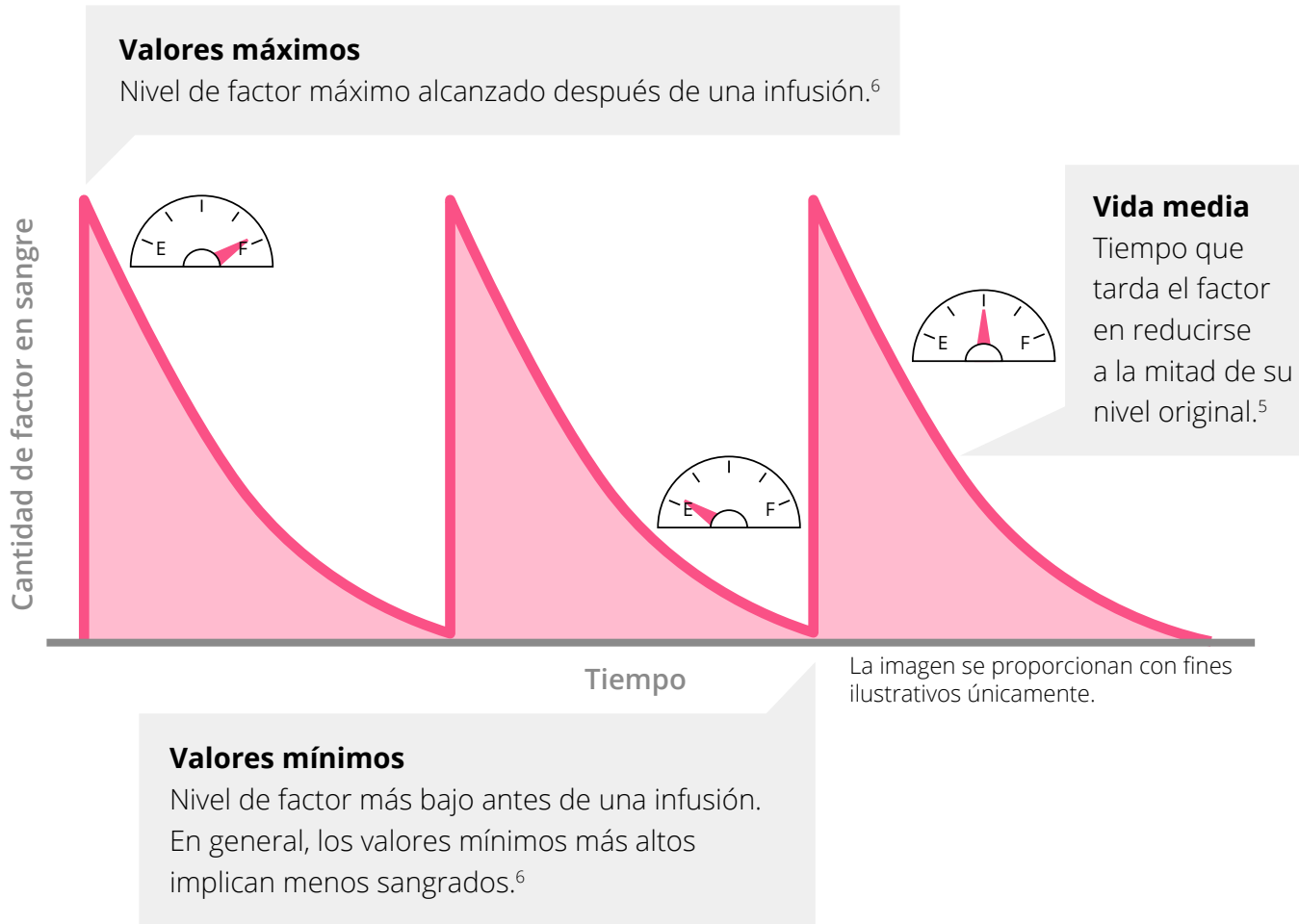
Información del fabricante

También debe conocer la marca del factor que utiliza y su fabricante. Lea y siga siempre las instrucciones de almacenamiento y uso del producto.



Vida media, valores máximos y valores mínimos del factor

La **vida media** del factor y los niveles máximos y mínimos del factor pueden ayudar a su proveedor de atención médica y a usted a saber cuándo es el momento de tomar otra dosis.⁵ La imagen que aparece a continuación muestra cómo se relacionan estos términos con el factor de la sangre.



Sus valores máximos y mínimos y su vida media son parte de su **farmacocinética (pharmacokinetics, PK)**, y la PK de cada persona es única. Comprender su PK puede ayudarles a usted y a su proveedor a individualizar su tratamiento con factor y dosis en función de su estilo de vida y sus objetivos.

Seguimiento de su tratamiento

Es necesario llevar un registro preciso de sus tratamientos y sus episodios sanguíneos para manejar correctamente su trastorno sanguíneo. Mantener buenos registros puede ayudar a su proveedor de atención médica a elaborar un plan que siga funcionando de la mejor manera posible para usted. Además, su dosis puede cambiar con el tiempo si cambian su peso o su estilo de vida. Esta información debe compartirse con su proveedor de atención médica.

Consulte las siguientes páginas para ver ejemplos que pueden imprimirse de páginas de diarios de tratamiento y sangrados.

Se recomienda que lleve un diario de tratamiento e infusión para registrar la siguiente información⁴:



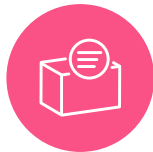
Todas las infusiones de factor



Cualquier sangrado (leve, grave o potencialmente mortal), incluyendo la fecha y la hora



Ubicación del sangrado (como el codo derecho o sangre en la orina)



Información del factor, incluidos los números de lote (en caso de retirada del mercado)*



Días que debió faltar a la escuela, al trabajo o a otras actividades



Otros datos (visita al HTC, ingreso en el servicio de urgencias) según lo determine su proveedor de atención médica

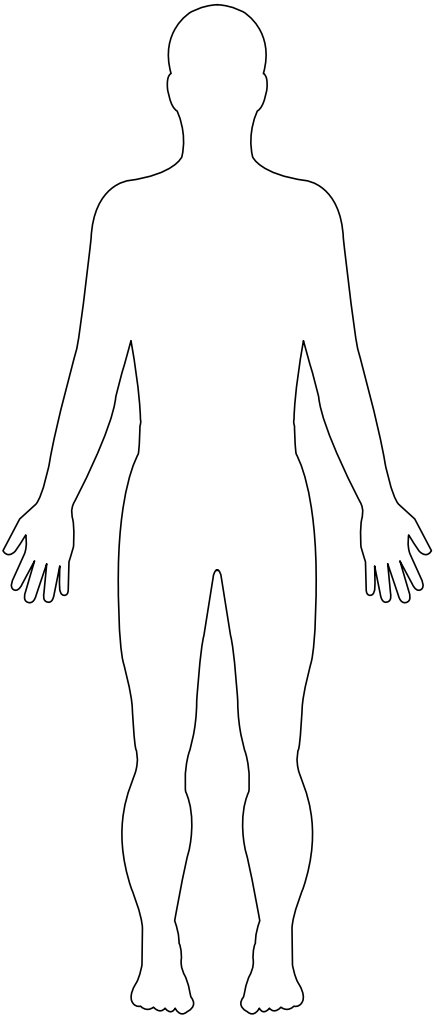
*Retirar la etiqueta desprendible (si está disponible) y añadirla a su diario de tratamiento es una forma fácil de anotar la información del vial.

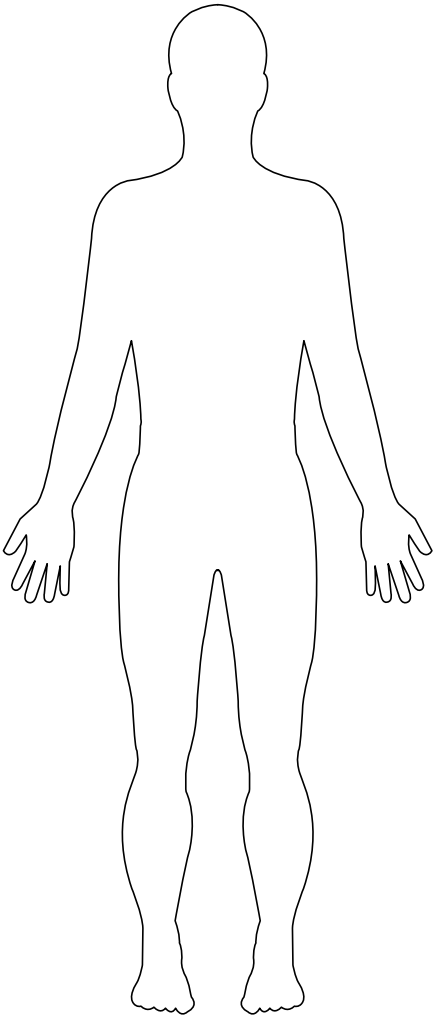
Mi diario de tratamiento

Infusión (Combinar todos los viales utilizados)	Información del vial (o utilice las etiquetas desprendibles de los viales)
Fecha: ___ / ___ / ___ Hora: _____ a. m. p. m. Unidades totales: _____ UI	Fecha de vencimiento: ___ / ___ / ___ Número de lote: _____ Unidades: _____ UI
Motivo: Sangrado espontáneo Lesión Cirugía/dental	Fecha de vencimiento: ___ / ___ / ___ Número de lote: _____ Unidades: _____ UI
Profilaxis (para pacientes con hemofilia) Otro _____	Fecha de vencimiento: ___ / ___ / ___ Número de lote: _____ Unidades: _____ UI

Infusión (Combinar todos los viales utilizados)	Información del vial (o utilice las etiquetas desprendibles de los viales)
Fecha: ___ / ___ / ___ Hora: _____ a. m. p. m. Unidades totales: _____ UI	Fecha de vencimiento: ___ / ___ / ___ Número de lote: _____ Unidades: _____ UI
Motivo: Espontáneo Lesión Cirugía/dental	Fecha de vencimiento: ___ / ___ / ___ Número de lote: _____ Unidades: _____ UI
Profilaxis (para pacientes con hemofilia) Otro _____	Fecha de vencimiento: ___ / ___ / ___ Número de lote: _____ Unidades: _____ UI

Mi diario de evaluación de sangrados

Sangrado	Ubicación en el cuerpo
Fecha: ___ / ___ / ___ Articulación Músculo Otro _____ Dolor: 😞 😞 😐 😊 😊 Unidades totales: _____ UI	
Fecha: ___ / ___ / ___ Articulación Músculo Otro _____ Dolor: 😞 😞 😐 😊 😊 Unidades totales: _____ UI	
Fecha: ___ / ___ / ___ Articulación Músculo Otro _____ Dolor: 😞 😞 😐 😊 😊 Unidades totales: _____ UI	

Sangrado	Ubicación en el cuerpo
Fecha: ___ / ___ / ___ Articulación Músculo Otro _____ Dolor: 😞 😞 😐 😊 😊 Unidades totales: _____ UI	
Fecha: ___ / ___ / ___ Articulación Músculo Otro _____ Dolor: 😞 😞 😐 😊 😊 Unidades totales: _____ UI	
Fecha: ___ / ___ / ___ Articulación Músculo Otro _____ Dolor: 😞 😞 😐 😊 😊 Unidades totales: _____ UI	




Mi diario de sangrado menstrual

Sangrado menstrual abundante

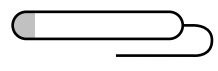


Algunos síntomas incluyen⁴:

- Sangrado que empapa una toalla sanitaria o tampón en menos de 2 horas.
- Su ropa a menudo se mancha por la pérdida de sangre menstrual.
- El sangrado le impide hacer sus actividades diarias.
- Elimina coágulos de sangre grandes (de más de 1 pulgada).

Utilice estos formularios para hacer un seguimiento de sus síntomas.

Toalla sanitaria	1	2	3	4	5	6	7	8
								
								
								
Coágulos (sí/no)								

Los números del 1 al 8 representan los días consecutivos de su período menstrual. Anote cada día la cantidad de toallas sanitarias que utilizó que coincidan con cada ilustración.

Tampón	1	2	3	4	5	6	7	8
								
								
								
Coágulos (sí/no)								

Los números del 1 al 8 representan los días consecutivos de su período menstrual. Anote cada día la cantidad de tampones que utilizó que coincida con cada ilustración.

Cuándo llamar para pedir ayuda⁴

Es importante que colabore con su proveedor de atención médica para crear un plan de tratamiento para los episodios sanguíneos. Si tiene un sangrado que no responde al tratamiento, llame a su proveedor. Algunos sangrados pueden ser potencialmente mortales o derivar en complicaciones graves. Debe ponerse en contacto con su proveedor o buscar atención médica inmediata si hay una lesión en las zonas del cuerpo ilustradas aquí.

Ojos

Algunos síntomas incluyen los siguientes⁴:

- Dolor alrededor del ojo.
- Hinchazón.
- Cambio de color en el ojo o alrededor del ojo.
- Visión doble o borrosa.
- Cualquier otro cambio en su visión.

Cuello o garganta

Algunos síntomas incluyen los siguientes⁴:

- Hinchazón en el cuello.
- Asfixia.
- Dificultad para tragar.
- Dificultad para respirar.
- Cambio en el color de la piel del cuello o la garganta.
- Tos o vómito con sangre sin sangrado nasal o bucal.
- Un cambio en el tono de su voz.

Cabeza

Algunos síntomas incluyen los siguientes⁷:

- Somnolencia (o cambio en los hábitos de sueño).
- Irritabilidad/confusión.
- Letargo/fatiga.
- Mareos.
- Náuseas o vómitos.
- Convulsiones.
- Pupilas dilatadas o desiguales.
- Rigidez de cuello y/o espalda.
- Dolor de cabeza.
- Visión doble.
- Cambio de comportamiento.

Estómago

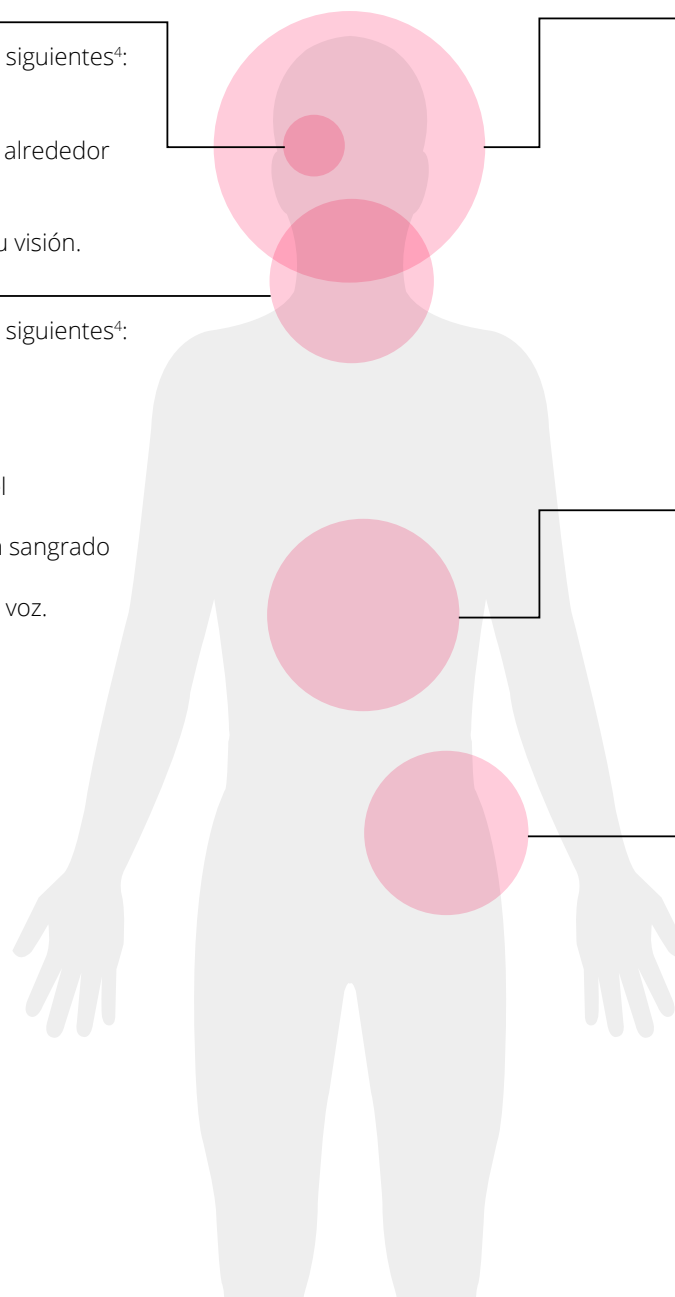
Algunos síntomas incluyen los siguientes⁴:

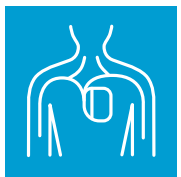
- Toser o vomitar sangre fresca o sangre vieja.
- Pasar heces con sangre o negras, con aspecto de alquitrán.
- Dolor en la zona del estómago.
- Sensación de debilidad.
- Palidez.

Cadera/muslo/ingle

Algunos síntomas incluyen los siguientes⁷:

- Dificultad o dolor para estirar una pierna.
- Dolor en la ingle.
- Entumecimiento u hormigueo en el muslo.
- Dolor en la parte baja de la espalda o en el muslo.
- Cambio repentino en el patrón de caminar (caminar de puntillas, posición de la pierna de rana con la cadera flexionada hacia afuera).





2

Opciones de acceso venoso



Acceso venoso

Usted y su proveedor de atención médica han hablado sobre qué es el **acceso venoso**. En base a esta conversación, han decidido la opción que mejor se adapta a sus necesidades. La siguiente información está destinada a ser revisada en casa después de esta conversación.

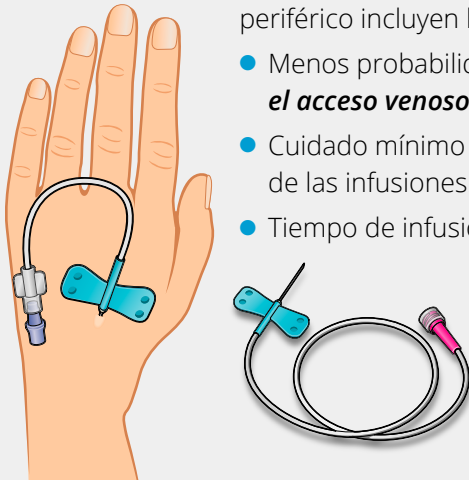
Revisión de las opciones de acceso venoso

Acceso venoso periférico

Se inyectan el factor **intravenoso (i.v.)** u otros medicamentos a través de venas que normalmente se encuentran en la **mano o el brazo y, a veces, en el pie o el tobillo.**⁸

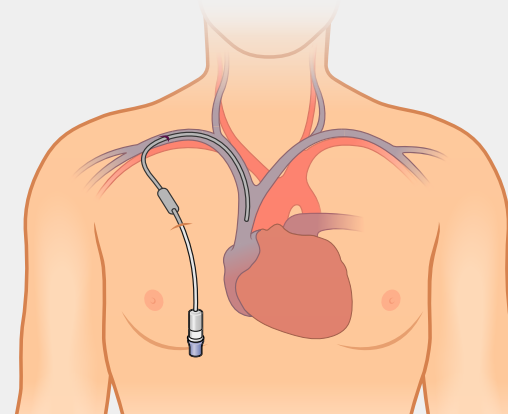
Algunas razones para usar el acceso venoso periférico incluyen las siguientes^{9,10}:

- Menos probabilidades de **infección** que **el acceso venoso central.**
- Cuidado mínimo del lugar antes y después de las infusiones.
- Tiempo de infusión relativamente corto.



Acceso venoso central

Las soluciones intravenosas (i.v.) pasan por un **catéter**, que termina en una **vena grande cerca del corazón.** Aunque el **puerto** es el tipo más frecuente de **dispositivo de acceso venoso central (DAVC)**, hay varios dispositivos más que pueden usarse para el tratamiento de reemplazo de factor.¹⁰



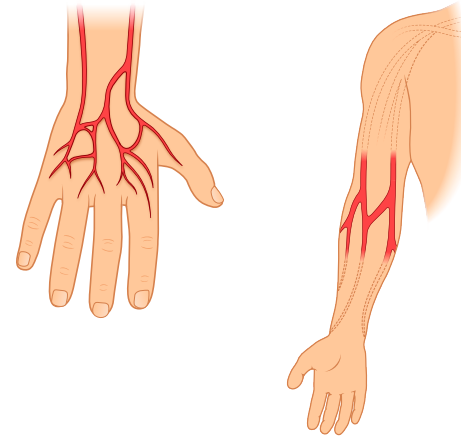
Tipos de acceso venoso periférico

Colabore con su proveedor de atención médica para determinar el mejor lugar de inyección para usted.

Ubicaciones i.v. periféricas de uso frecuente⁸

Las venas periféricas para **la venopunción** normalmente se encuentran en la mano o el brazo. Es poco frecuente que se usen lugares en el pie o el tobillo, pero puede darse. Para mantener la piel sana y evitar el uso excesivo, rote el lugar de la infusión. Colabore con su proveedor para determinar cuál es el mejor lugar de inyección para usted.

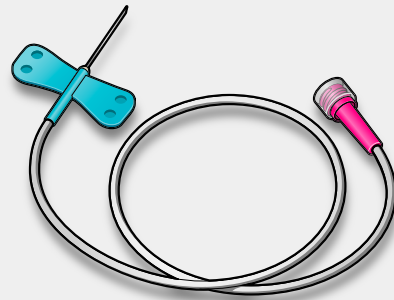
Lugares en las manos Lugares en los brazos



Dos herramientas para permitir el acceso venoso periférico^{11,12}:

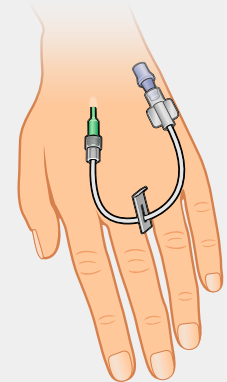
Aguja con aletas

Aguja pequeña conectada a un tubo que utiliza un dispositivo con aletas para ayudar a sujetar la aguja para su inserción. El factor se infunde en el torrente sanguíneo una vez que la aguja se ha insertado en una vena. La aguja con aletas se retira cuando se completa la infusión.



Catéter venoso periférico

También llamado **sello de heparina o solución salina**; es un método de acceso a la vena durante varios días seguidos. Se inserta el catéter, que es un tubo flexible, en la vena y se coloca un tapón especial en el extremo para sellarlo. El catéter suele ser insertado por un enfermero, y se retira fácilmente cuando se completa el tratamiento.



Tipos de acceso venoso central

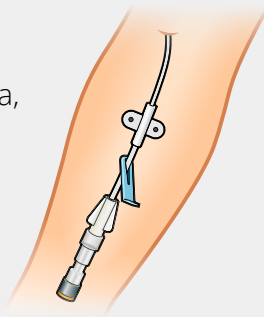
Su proveedor de atención médica puede decidir que el acceso venoso central es adecuado para usted.

DAVC sin implantar

Catéter central de inserción periférica⁸

Se coloca un **catéter central de inserción periférica** (peripherally inserted central catheter, **PICC**) en una vena más pequeña, normalmente en la parte superior del brazo. La punta del catéter se hace avanzar a través de la vena hasta que llega a una vena grande cerca del corazón. Luego se infunde el factor a través del catéter. Los motivos por los que se elige una un PICC son muchos e incluyen los siguientes:

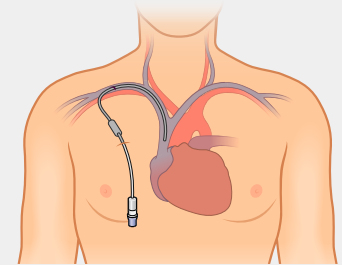
- Es para tratamiento a corto plazo (de una semana a unos meses).
- No requiere cirugía para insertarlo o reemplazarlo.
- No es necesario pincharse repetidas veces la piel con una aguja para infundir el factor.



DAVC implantados

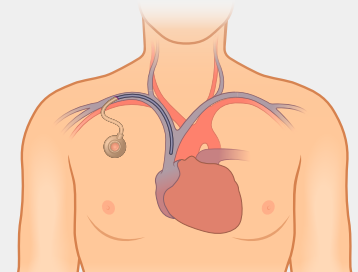
Catéter tunelizado (Hickman o Broviac)¹³

Se inserta quirúrgicamente un **catéter tunelizado** en una vena cerca del corazón a través de una pequeña incisión en el pecho. El otro extremo del catéter sale a través de la piel, normalmente en la pared torácica, extendiéndose unos centímetros fuera del cuerpo. Se coloca un tapón en el extremo del catéter. Luego se puede infundir el factor a través del catéter.



Puerto¹⁰

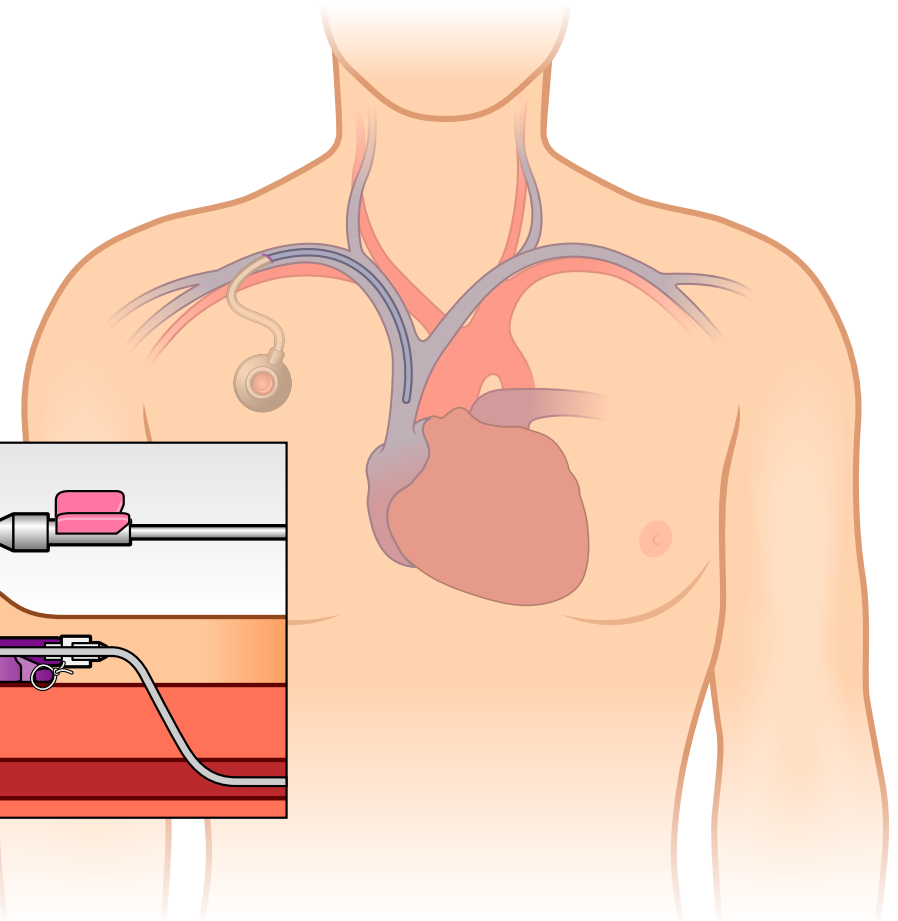
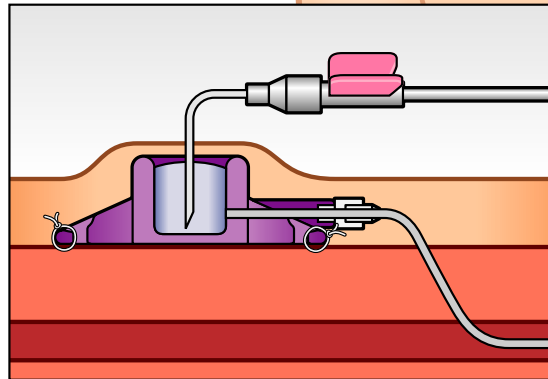
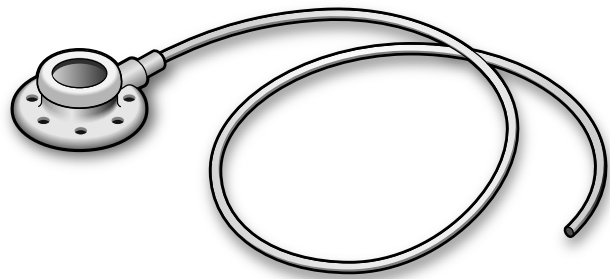
Los puertos están completamente bajo la piel. Un profesional de atención médica puede recomendar un puerto si las venas son pequeñas, difíciles de localizar o si el paciente no tolera los pinchazos repetidos. Un puerto está formado por diferentes partes: el **depósito**, que se encuentra debajo de la piel y tiene conectado un catéter, y una capa de material, llamada **tabique**, que cubre la parte superior. El factor se infunde a través de una aguja insertada en la piel, que pasa a través del tabique hasta el depósito.



¿Cómo se implanta un puerto?

Un puerto se inserta quirúrgicamente bajo la piel, normalmente en el pecho, y puede permanecer en su sitio durante meses o años, si es necesario.^{10,13*}

Un cirujano o un radiólogo intervencionista realiza en el hospital la inserción del puerto en el quirófano o en un área especial del departamento de radiología.



*Las Recomendaciones de consenso (Consensus Recommendations) para el uso de dispositivos de acceso venoso central indican que un puerto debe permanecer colocado solo mientras sea médicamente necesario.¹⁰

Información adicional sobre el acceso i.v.

Usted y su proveedor de atención médica elegirán la mejor opción de acceso venoso para usted. Tal vez haya hablado sobre lo siguiente con su proveedor cuando estaba analizando sus opciones. Esta información se ofrece para que se la consulte en casa después de su conversación.

Edad del paciente

Si usted es el padre o la madre de un bebé o niño pequeño, la infusión puede ser más difícil, debido a problemas como lograr que el niño coopere para la infusión i.v., venas más pequeñas y más grasa bajo la piel que dificulta tanto la palpación como la visión de las venas.¹⁵ Al considerar el tipo de acceso venoso que va a utilizar, tenga en cuenta que los niños pequeños pueden superar la capacidad de un puerto implantado antes de que sea necesario extraerlo por motivos médicos.

Aunque los niños tienen ciertas necesidades, los adultos pueden tener otros problemas específicos que considerar, como el estado de sus venas.¹⁴



Tolerancia al tratamiento^{14,16}

Al principio, el tratamiento con infusión puede ser difícil. A medida que aprende más sobre la infusión, el tratamiento suele ser más fácil. Si está administrando la infusión a un niño, es importante considerar lo cooperativo que es el niño y lo involucrado que quiere estar con las infusiones. La aceptación crece con el tiempo, así que colabore con su proveedor de atención médica para dar con el mejor plan de tratamiento para todos.

Frecuencia de sangrados e infusiones de factor de coagulación^{13,16}

Algunas personas con hemofilia o VWD no tienen sangrados con tanta frecuencia, mientras que otras tienen más episodios sanguíneos. La frecuencia con la que necesite tratamiento influirá en la opción de acceso venoso que se elija.

Información adicional sobre el acceso i.v. (continuación)

Tipos de patrones de sangrado⁴

Los patrones de sangrado pueden variar y afectar el tratamiento con infusión. Por ejemplo, una persona puede tener sangrados en los tejidos blandos y, ocasionalmente, sangrados bucales, mientras que otra persona puede tener sangrados en las articulaciones. Si hay sangrados más frecuentes, el equipo encargado de su tratamiento ayudará a determinar el mejor plan de tratamiento. Las pautas desarrolladas por el Consejo Asesor Médico y Científico (Medical and Scientific Advisory Council) de la Fundación Nacional de Hemofilia (National Hemophilia Foundation) recomiendan la profilaxis para las personas con hemofilia grave.¹⁷

Nivel de comodidad

Puede que esté ansioso o nervioso (o las dos cosas) por aprender a realizar la infusión. No se sienta mal si no se siente cómodo con el proceso de infusión de inmediato. Aprenda otras cosas primero, como identificar episodios sanguíneos y mezclar el factor. Dé pasos pequeños. Aprenda un poco a la vez.

Estilo de vida

Es importante que hable con su proveedor de atención médica sobre su estilo de vida, sus actividades y objetivos. Esto puede afectar qué tratamiento y qué acceso i.v. es el mejor. Colabore con su proveedor para determinar el método adecuado.

Distancia desde el proveedor de atención médica

La distancia a la que viva de su proveedor puede afectar el tipo de acceso i.v. que elija. Considere lo siguiente:

- Si vive lejos de su proveedor de atención médica, ¿puede recibir una infusión en el consultorio de un médico local o en el servicio de urgencias?
- ¿Otras responsabilidades (trabajo o escuela) hacen que le resulte difícil ir al consultorio de su proveedor de atención médica durante el horario laboral?
- ¿Tiene un transporte fiable?



Ventajas y desventajas del acceso venoso periférico y central^{4,8-10,13,14}

Su proveedor de atención médica elegirá la mejor opción venosa para usted.

Ventajas	Acceso periférico	Puerto	Catéter tunelizado	PICC
Opción más fácil si puede ver o palpar la vena	●			
Opción si las venas son difíciles de acceder o no toleran pinchazos repetidos		●	●	●
Requiere poco cuidado antes o después de la infusión	●			
Por lo general, puede nadar, bañarse o ducharse sin límites si se retira la aguja (excepto si tiene un catéter venoso periférico colocado)	●	●		
Puede utilizarse si se necesita acceso durante más de unos días		●	●	●
Todas las partes están bajo la piel; es difícil que los niños pequeños las manipulen		●		

Desventajas	Acceso periférico	Puerto	Catéter tunelizado	PICC
Se necesita una cirugía para su colocación		●	●	
La posibilidad de infección es mayor		●	●	●
Posible formación de coágulos de sangre/obstrucciones debido al dispositivo		●	●	●
Pueden producirse fallos mecánicos		●	●	●
Se requiere especial cuidado, incluido el uso de técnicas estériles		●	●	●
Duración limitada (posiblemente hasta 1 año)				●
Presenta limitaciones para nadar, bañarse o ducharse mientras el dispositivo está colocado			●	●
Hay más probabilidades de que los niños pequeños lo desplacen o saquen de su lugar	●		●	●



3

Infusión en el hogar y autoinfusión



Infusión en el hogar y autoinfusión^{4,18}

Usted y su proveedor de atención médica decidirán si la infusión en el hogar o la autoinfusión son adecuadas para usted. Después de hablar con su proveedor de atención médica, utilice esta información en casa como recordatorio.



Cuando un cuidador administra el reemplazo de factor en un entorno domiciliario, se llama infusión en el hogar. Aunque la infusión en el hogar puede parecer difícil al principio, finalmente dominará las habilidades necesarias con la ayuda del equipo encargado de su tratamiento. Para ayudar en la transición, un enfermero de atención domiciliaria podría administrar la infusión en su domicilio durante cierto tiempo hasta que el cuidador se sienta cómodo. La infusión en el hogar es un gran paso para aliviar la carga de vivir con un trastorno sanguíneo. Recuerde: el objetivo es ayudarlo a obtener más independencia para vivir la vida que elija.



La autoinfusión es cuando se administra el factor usted mismo en lugar de que un cuidador, enfermero de atención domiciliaria u otro proveedor de atención médica le administre la infusión. Es el objetivo al que debe aspirar, y es un gran paso para lograr ser más independiente y hacerse cargo de sus tratamientos con factor. Puede que se sienta nervioso, pero es normal.

¿Cuáles son los beneficios de la infusión en el hogar y la autoinfusión?^{4,18}

Hace que el acceso al tratamiento sea más rápido

Es más rápido administrar las infusiones en casa que esperar en el servicio de urgencias o en el consultorio del médico. El tratamiento temprano y adecuado puede tener el potencial de reducir las complicaciones derivadas del sangrado.

Brinda flexibilidad y comodidad

Si necesita recibir infusiones con regularidad, la infusión en el hogar puede darle la oportunidad de recibir tratamiento en la comodidad de su propio hogar. También puede ahorrar, ya que no tiene el gasto añadido de transporte. Y puede ajustar las infusiones a sus actividades y horarios diarios.

Permite recibir infusiones mientras viaja

Cuando esté fuera de casa, puede llevar el factor y los suministros con usted y realizar las infusiones cuando lo necesite. De todos modos, debe saber dónde están los HTC u hospitales de la zona a la que viaja por si necesita ayuda.

Aumenta la sensación de independencia y la confianza en sí mismo^{4,19}

La infusión en el hogar o la autoinfusión pueden ayudarles a usted y a su familia a adquirir más confianza y a sentirse en control de su vida. Esto sucede a menudo cuando asume más responsabilidad por su propia atención.



¿Cómo empezar a realizar las infusiones en el hogar?^{4,18}

Debe capacitarse con un HTC o un proveedor de atención médica para aprender a realizar las infusiones. Tanto si usted es un cuidador como si es una persona con un trastorno sanguíneo, el equipo encargado de su tratamiento lo orientará y apoyará a medida que aprenda las habilidades necesarias para realizar las infusiones en casa. Al principio, puede practicar la infusión con un enfermero y luego pasar lentamente a realizar la infusión en el hogar. O puede recibir ayuda de un enfermero que vaya a su casa.

Incluso después de que haya aprendido a realizar las infusiones en el hogar, su proveedor de atención médica seguirá siendo un socio importante en su atención.



Las siguientes son algunas consideraciones que puede haber comentado con su proveedor de atención médica a la hora de decidir iniciar la infusión en el hogar:

- ¿Estoy dispuesto a asumir la responsabilidad y el compromiso de realizar las infusiones en el hogar?
- ¿Hay algún buen lugar en casa para realizar las infusiones?
- ¿Está nuestra familia lista para aceptar este siguiente paso de responsabilidad?
- Si tengo problemas para acceder a una vena, ¿a qué distancia está mi proveedor de atención médica, el servicio de urgencias u otros recursos para ayudarme?



Cómo saber cuándo comenzar la autoinfusión

La transición a la autoinfusión puede comenzar a una edad temprana. Cada persona y situación es diferente. Independientemente de la edad que tenga cuando aprenda la autoinfusión, su HTC, proveedor de atención médica, enfermero de asistencia a domicilio o familiares pueden ayudarle a alcanzar este importante objetivo.

Comenzar la autoinfusión es una gran decisión, pero usted y su proveedor de atención médica han decidido que usted o su hijo están listos para dar ese paso.

Es posible que haya hablado de lo siguiente con su proveedor de atención médica cuando decida comenzar la autoinfusión⁴:

- ¿Estoy listo para aprender las nuevas habilidades necesarias para la autoinfusión?
- ¿Es fácil acceder a mis venas?
- ¿Puedo pincharme con una aguja?
- ¿Entiendo cuándo y cuánto factor debo infundir?
- ¿Me siento preparado para hacer mis propias infusiones?
- ¿Hay un lugar cómodo y bien iluminado en el que pueda realizar las infusiones en casa?
- ¿Hay otro adulto que pueda estar disponible cuando realizo las infusiones?

Para cuidadores: Pasos para ayudar con la infusión en el hogar^{4,14,20}

Si usted es un cuidador, tenga en cuenta sus comportamientos y actitudes sobre este nuevo paso en el tratamiento. Si usted es el padre o la madre, su hijo se ve muy influenciado por lo que piensa y lo que hace. Su hijo responderá a la infusión en el hogar de la misma manera que usted.

Ayudar a la persona que recibe la infusión a sentirse más cómoda ayudará a evitar la constricción venosa.

Estos son algunos consejos útiles que pueden hacer que el proceso se desarrolle mejor:

- Manténgase tranquilo antes de la infusión y durante esta.
- Evite realizar la infusión en momentos de mucha actividad o con horarios ajustados.
- Busque un lugar en su casa que sea cómodo y esté bien iluminado para realizar la infusión.
- Establezca expectativas y siga una rutina para que no haya sorpresas.
- Asegúrese de que la persona que va a recibir el tratamiento beba mucho líquido todos los días, y especialmente antes de la infusión. Esto puede hacer que las venas sean más fáciles de encontrar y acceder.

Si un niño va a recibir la infusión:

- Deje que tenga cosas cerca que le ayuden a sentirse seguro (como un juguete favorito).
- Distráigalo durante el proceso con un video divertido o pídale que cante una canción.



Cómo fomentar la colaboración en el proceso⁴

Haga que el momento de la infusión sea una actividad de equipo, no algo que le hace a la persona que recibe el tratamiento. Esto facilitará el momento de la infusión, generará confianza y fomentará la colaboración. En el caso de los niños, es importante empezar lentamente.

Anímelos a aprender lo siguiente:

- Reunir los suministros.
- Mezclar el factor.
- Colocarse el **torniquete**.
- Sacarse el torniquete.
- Introducir el factor.
- Sacar la aguja.
- Ponerse las tiritas.
- Registrar el tratamiento en el diario de tratamiento.

El tratamiento en casa ayudará a preparar a quienes reciben la infusión para la transición a la autoinfusión. Como cuidador, las cosas que usted hace ahora irán sumando conocimientos y experiencia y ayudarán a la persona que recibe la infusión a aprender cómo manejar el tratamiento por sí misma.



Cómo saber cuándo está listo su hijo para aprender a autoinfundirse²¹:

- Participa actualmente en las infusiones.
- Puede nombrar los suministros necesarios para la infusión.
- Tiene una tarea en casa que realiza sin ayuda.
- Entiende la etiqueta del producto del tratamiento.
- Conoce el nombre y la gravedad de su enfermedad.
- Puede mezclar el factor correctamente por sí mismo.
- Por lo general, puede encontrar una vena fácilmente.
- Se mantiene calmado durante toda la infusión.
- Puede usar un calendario u otra herramienta de seguimiento.
- Puede solucionar problemas si algo sale mal.
- Le gusta establecer objetivos y enfrentarse a nuevos retos.

Cómo hablar con otras personas sobre la autoinfusión

Las personas cercanas a usted se preocupan por usted. Es un gran paso para los padres, cuidadores o cónyuges soltar las riendas y permitirle ser responsable de sus propias infusiones. ¿Qué sucede si algo sale mal? ¿Qué sucede si no introduce la aguja en la vena?

Estos sentimientos y preocupaciones son normales. Tal vez estas personas hayan estado realizando sus infusiones hasta ahora. Fue una forma en la que creyeron que verdaderamente podían ayudarlo, por lo que pueden sentir un poco de ansiedad cuando usted empiece a realizar sus propias infusiones.

Hágales saber que aprecia su preocupación, pero que ahora usted está capacitado para realizar las infusiones por su cuenta. Comparta con ellos el resumen paso a paso de la autoinfusión y dígales si necesita ayuda, ya sabe que están a su disposición.

Cuando esté listo

Cuando esté listo para aprender a autoinfundirse, su proveedor de atención médica lo guiará y apoyará. Su proveedor puede responder a cualquier pregunta, y su enfermero le mostrará el proceso paso a paso para realizar la infusión por su cuenta, ya sea en su HTC o en casa.

Para los más jóvenes, el campamento de hemofilia también es un gran lugar para aprender a autoinfundirse. Al hablar con otras personas que ya se están administrando la infusión por su cuenta, se puede empezar a entender qué funcionará para usted.



Cómo prepararse para la autoinfusión^{4,14}

A medida que se prepara para aprender a infundirse por su cuenta, hay algunos puntos que debe tener en cuenta.

Práctica

Es importante que colabore con su HTC o proveedor para establecer un programa de práctica regular. Tal vez pueda usar un brazo de práctica de aspecto real que puede ayudarle a sentirse cómodo al insertar una aguja. Al practicar en uno mismo, probablemente sea mejor empezar lentamente y practicar la infusión cuando el tiempo no sea un problema, por ejemplo, los fines de semana o durante las vacaciones escolares.

Suministro de factor

Recuerde tener siempre suficiente factor en casa para seguir la pauta prescrita. Hable con su proveedor para determinar la cantidad de factor que debe tener en casa, lo que incluye una cantidad adicional de factor para emergencias.

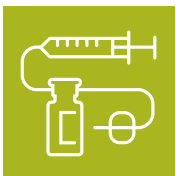
Su proveedor de atención médica le ayudará a desarrollar un plan de transición exitoso basado en sus necesidades individuales.



Consejos útiles para la autoinfusión^{4,14,20}

El proceso completo de autoinfusión se explica en la idea general paso a paso, Autoinfusión (capítulo 4). Algunos consejos básicos incluyen lo siguiente:

- Haga que el momento de la infusión sea lo más relajante posible.
- Beba mucho líquido todos los días, especialmente los días de infusión. Esto puede hacer que sus venas sean más fáciles de encontrar y acceder.
- Utilice el torniquete correctamente.
- Por lo general, se elige una vena en la parte posterior de la mano, la parte posterior del antebrazo o el interior del brazo, en el pliegue del codo. Sin embargo, también podrían usarse otras venas. Colabore con su proveedor para identificar las mejores venas para usted.
- Golpee o masajee suavemente la zona alrededor de la vena. También puede abrir y cerrar lentamente el puño para llevar más sangre a la vena.
- Use una toalla húmeda caliente durante unos minutos en la zona donde se introducirá la aguja.



4

Pasos de la autoinfusión



Acceso venoso periférico: Pasos de la infusión

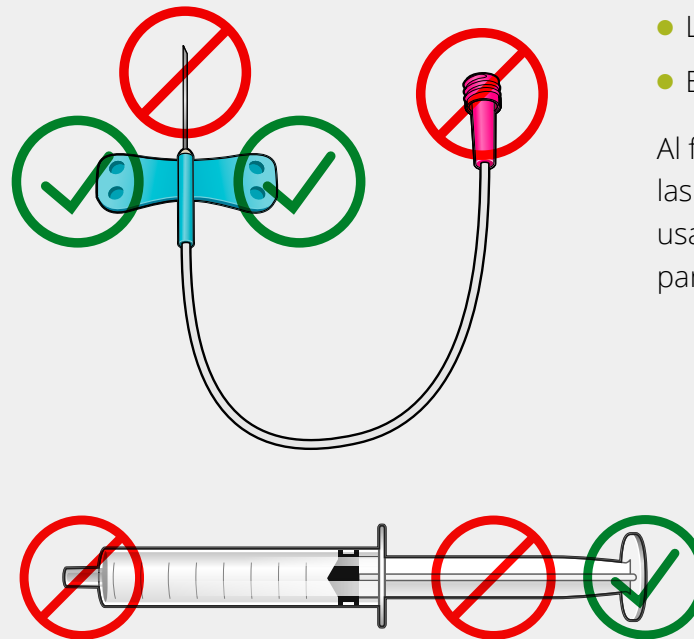
Mantener un entorno limpio¹⁴

Antes de preparar su factor, es importante que mantenga la zona de trabajo, los suministros y las manos lo más limpios posible. Lávese las manos antes de realizar la infusión.

No debe tocar:

- El lugar de la infusión una vez que la haya limpiado con alcohol.
- La aguja.
- El extremo abierto del tubo con aletas ni la punta de la **jeringa**.
- La parte larga del **émbolo** que se mueve dentro de la jeringa. Su proveedor de atención médica puede proporcionarle más detalles sobre cómo manipular el émbolo.

Si toca el lugar de la infusión después de haberlo limpiado con alcohol, vuelva a limpiar la zona. A continuación, siga los pasos para preparar la infusión descritos por su proveedor de atención médica.



Puede tocar:

- Las aletas de la aguja con aletas.
- El extremo del émbolo.

Al final de la infusión, recuerde lavarse las manos de nuevo y tirar las agujas usadas o no estériles en un recipiente para objetos punzantes.

Preparación del factor⁴

Siga las instrucciones proporcionadas con su factor, así como las recomendaciones de su proveedor de atención médica para mezclar el factor. A continuación, se incluyen algunos puntos que debe tener en cuenta sobre el almacenamiento y el uso del factor. Para obtener más detalles sobre el tratamiento de reemplazo de factor, véase el capítulo 1: Fundamentos básicos del factor.

- No refrigere el factor después de mezclarlo y nunca lo congele.
- Si necesita utilizar más de un vial, puede introducir el contenido de los viales en una o más jeringas. En el caso de los pacientes con VWD, hable sobre la combinación de viales con su proveedor de atención médica.
- Si los viales del factor están fríos, caliéntelos haciéndolos rodar suavemente entre las manos.
- Añada **diluyente** al vial del factor y agítelo o gírelo suavemente entre las manos hasta que no queden trozos sólidos ni grumos blancos. El líquido del vial debe ser transparente. Puede tardar entre 5 y 20 minutos en mezclar el factor.

Selección de un lugar de infusión^{14,20}

Con el acceso periférico, es usted quien selecciona la vena para la infusión. Estas son algunas formas de hacer que las venas sean más fáciles de ver y acceder:

- Beba mucho líquido todos los días, pero especialmente antes de la infusión.
- Si utiliza el brazo como lugar de la infusión, deje que el brazo cuelgue a su lado y abra y cierre lentamente el puño.
- Aplique un **torniquete**.
- Apriete una pequeña pelota de goma para que las venas del brazo sean más visibles.
- Golpee o masajee suavemente la zona, pero evite golpear con la mano abierta la piel alrededor de la vena.
- Use una toalla húmeda caliente durante unos minutos en la zona donde se introducirá la aguja.

Debe mantener limpia la piel alrededor del lugar de la infusión. No se infunda en zonas con signos de infección, como erupción cutánea. Si es posible, no se pinche en el mismo lugar para cada infusión. La rotación del lugar de la infusión permite que la piel se cure.

De una infusión a otra, mantener una rutina puede contribuir al éxito. Además de los consejos del equipo encargado de su tratamiento, consulte el resumen paso a paso en las páginas siguientes para obtener más detalles útiles.

Autoinfusión: Idea general paso a paso del acceso venoso periférico⁴

Esta información se ofrece para que se la consulte en casa después de recibir capacitación de su proveedor de atención médica.



1 Elija una zona de trabajo bien iluminada.



2 Limpie y desinfecte la zona de trabajo con el limpiador recomendado.



3 Reúna y organice los suministros.



4 Lávese bien las manos y los antebrazos con agua y jabón. Deje secar al aire.



5 Compruebe la etiqueta del/de los vial(es) del factor para asegurarse de tener la dosis y el factor correctos. Asegúrese de que el factor no haya vencido.



6 Inspeccione el factor y los viales de **agua estéril** (diluyente). El agua debe ser transparente, y el factor debe verse como un polvo seco o como grumos de polvo.

Mezcle el factor⁴: siga las instrucciones proporcionadas con su producto.

- Encuentre una vena⁴:**
- Utilice una vena en la mano o el brazo.
 - Si es necesario, utilice las venas de los tobillos o los pies.
 - Elija venas rectas.
 - Rote las venas que usa para que tengan tiempo de curarse.



1

Apriete el torniquete con firmeza, pero no demasiado (debe ser capaz de colocar dos dedos debajo del torniquete).

2

Escoja una vena de la parte posterior de la mano o del interior del brazo, en el pliegue del codo, debajo del torniquete.

Importante^{4,20}

Relájese y póngase lo más cómodo posible.

Para ayudar a hacer que las venas sean más fáciles de ver o palpar:

- Beba mucho líquido todos los días, y especialmente antes de la infusión.
- Utilice un torniquete.
- Golpee o masajee suavemente la zona alrededor de la vena.
- Cuelgue el brazo a un lado y luego abra y cierre lentamente el puño.
- Cúbrase la mano o el brazo con una toalla húmeda caliente durante unos minutos.

Infunda el factor⁴



1 Limpie la zona en la que se introducirá la aguja con una toallita con alcohol nueva. Deje secar al aire. **No sople la zona.**



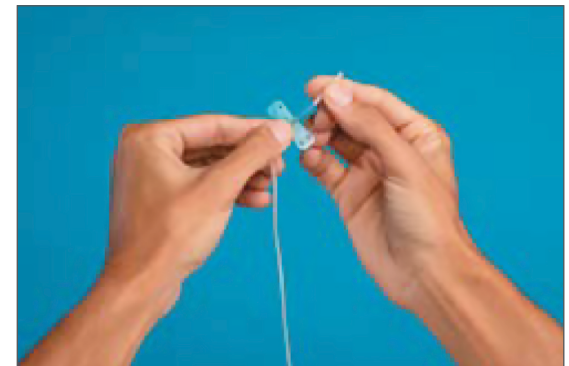
2 Enderece el tubo conectado a la **aguja con aletas.**



3 Retire el tapón del extremo del tubo.

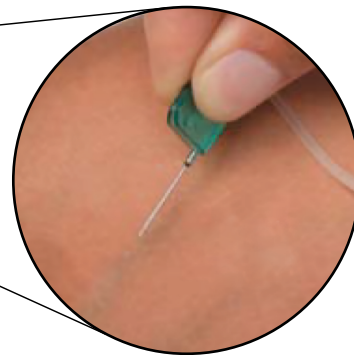
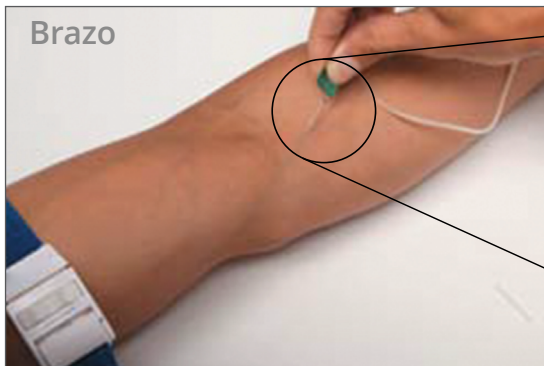
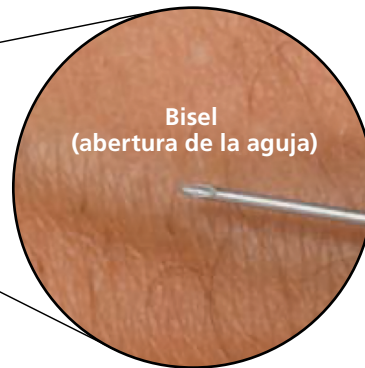
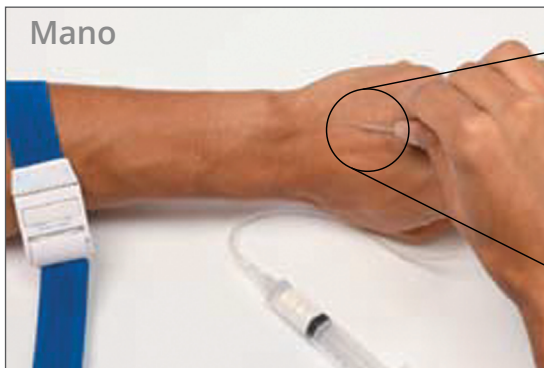


4 Acople la jeringa llena con factor.



5 Retire el capuchón de la aguja con aletas. Apunte hacia arriba la aguja y elimine las burbujas de aire golpeando suavemente la jeringa y expulsando lentamente el aire de la jeringa y la aguja.

Infunda el factor⁴ (continuación)



6

Asegúrese de que el **bisel** (apertura de la aguja, como se muestra) esté orientado hacia arriba para la infusión y hacia el corazón. Inserte la aguja en un ángulo de 30° a 45°. Reduzca el ángulo e “introduzca” la aguja en la vena. Debería poder ver una pequeña cantidad de sangre en el tubo.

7

Si lo desea, pegue el tubo con cinta adhesiva justo debajo de las aletas para fijar la aguja en su sitio. No mueva ni gire la aguja. Si cambia el ángulo, puede perderse el acceso.

Consejos para introducir la aguja¹⁴

- Tire de la piel para tensarla.
- Asegúrese de que el lado del bisel de la aguja esté hacia arriba.
- Inserte la aguja en la vena con un **pinchazo** rápido y seguro y observe si hay retorno de sangre.

En los siguientes casos, no infunda el factor¹⁴:

- **No se produce retorno de sangre.**
- **Hay muy poco retorno de sangre.** Es posible que haya atravesado la vena o haya pinchado un borde. Mueva suavemente la aguja para ver si logra un mejor retorno de sangre en el tubo.
- **El lugar se hincha o la infusión duele más de lo habitual.** La aguja probablemente no está en la vena.

Infunda el factor ⁴(continuación)



8 Compruebe que se produzca retorno de sangre tirando ligeramente del émbolo hacia atrás.

9 Retire el torniquete.

10 Empiece lentamente a introducir el factor en la vena mientras observa si hay signos de hinchazón. La infusión no debe ser dolorosa. Siga las instrucciones proporcionadas con su factor, así como las recomendaciones de su proveedor de atención médica sobre el ritmo de la infusión.

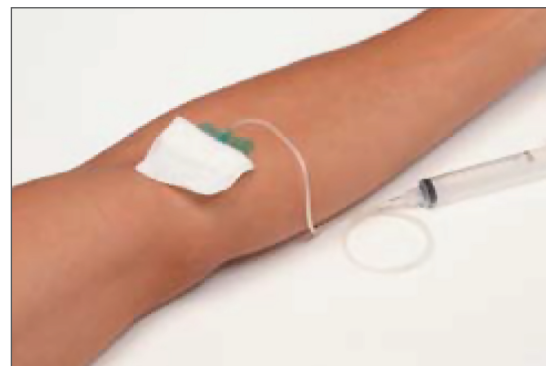
Resolución de problemas¹⁴

- Si el primer pinchazo con la aguja no funciona, utilice una aguja con aletas y una toallita con alcohol nuevas y vuelva a intentarlo.
- También puede probar otra vena, o usar la misma vena, pero hacer el pinchazo más arriba.

Llame a su proveedor de atención médica si no consigue insertar la aguja.



Infunda el factor ⁴(continuación)



11 Cuando la jeringa esté vacía, **irrigue** los tubos de acuerdo con las recomendaciones de su centro de tratamiento para asegurarse de que haya recibido todo el factor. Retire la cinta adhesiva.

12 Coloque una gasa sobre la aguja.

13 Retire la aguja en el mismo ángulo en que la insertó.

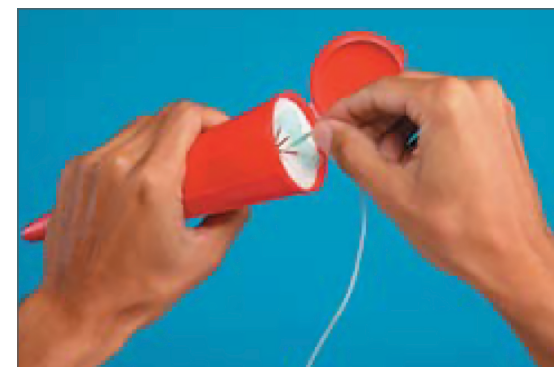
Infunda el factor ⁴(continuación)



14 Presione firmemente con una gasa **después** de retirar la aguja.



15 Coloque una venda en el lugar.



16 No vuelva a tapar la aguja. Coloque inmediatamente la aguja en el recipiente para objetos punzantes. Desinfecte la zona de trabajo con el limpiador recomendado.

17  Registre la infusión en su calendario de tratamiento.

Puntos importantes que debe recordar⁴



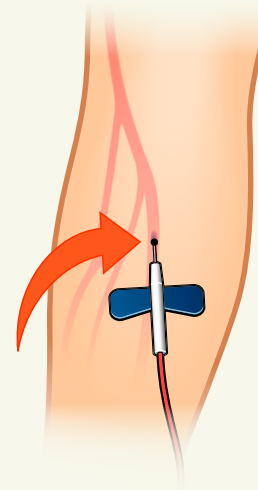
No toque:

- El lugar de la infusión una vez que la haya limpiado con alcohol.
- La aguja.
- El extremo abierto del tubo con aletas ni la punta de la jeringa.
- La parte larga del émbolo que se mueve dentro de la jeringa.



En los siguientes casos, no infunda el factor:

- No se produce retorno de sangre.
- Hay muy poco retorno de sangre. Es posible que haya ingresado en la vena y la haya atravesado por completo.



Si su primer pinchazo no funciona, pruebe otra vena, o use la misma vena, pero haga el pinchazo más arriba. **Recuerde siempre usar una aguja con aletas y una toallita con alcohol nuevas y repetir los pasos.**

Detenga la infusión si el lugar se hincha o si la inyección duele más de lo habitual.

Llame a su centro de tratamiento si no consigue insertar la aguja después de 2 o 3 pinchazos.

Complete su diario de tratamiento.

Suministros



Toallitas con alcohol



Vendas



Aguja con aletas con tubo de plástico



Solución de limpieza



Jeringa desechable



Vial del factor



Recipiente para objetos punzantes



Gasas estériles



Vial de agua estéril (diluyente)



Cinta adhesiva



Torniquete



5

Puertos: Información adicional



Puertos





Un profesional de atención médica puede recomendar un puerto si las venas son pequeñas, difíciles de localizar o si el paciente no tolera los pinchazos repetidos. Los proveedores de atención médica o los cuidadores son quienes suelen acceder a los puertos. Los puertos pueden requerir cuidados adicionales y conllevan riesgos adicionales en comparación con otras opciones de acceso venoso. Este capítulo contiene detalles sobre cómo usar y cuidar su puerto o el de su hijo.



Ingresar y salir de un puerto¹⁰

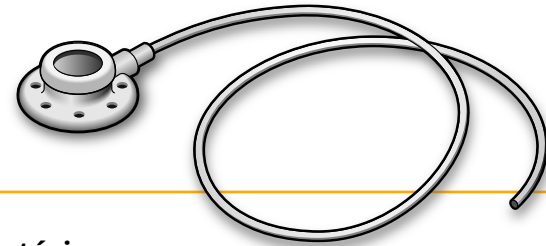
Ingresar en un puerto significa que se está introduciendo la aguja en el puerto. Al salir del puerto, se está sacando la aguja de este. Su HTC o proveedor de atención a domicilio le enseñará cómo hacerlo.

Estas son algunas de las pautas generales que debe seguir:

-  **Inserte** la aguja en un nuevo lugar para cada pinchazo, lo que puede ayudar a mantener el tabique en buen estado durante más tiempo.
-  **Estabilice** el puerto con dos dedos y, a continuación, retire lentamente la aguja en línea recta y hacia arriba.
-  **No** balancee ni incline la aguja una vez que esté colocada en su sitio. Esto puede dañar el tabique que está sobre el depósito del puerto.
-  **No** acceda a un puerto si tiene moretones, ardor, dolor, hinchazón o escozor en el lugar del puerto. Llame a su proveedor de atención médica para obtener más instrucciones.

Cómo prepararse para la infusión del puerto^{4,10}

Su proveedor de atención médica le dará pautas detalladas sobre cómo prepararse adecuadamente para la infusión, pero a continuación se indican algunos aspectos que debe tener en cuenta.



Mantener un entorno limpio

- Elija un área cómoda y bien iluminada.
- Despeje la superficie para que no haya ningún material innecesario.
- Limpie y desinfecte su zona de trabajo.
- Coloque los suministros sobre la superficie limpia.
- Después de la infusión, limpie los derrames con solución desinfectante.

Lavado de manos

Es importante lavarse las manos antes y después de tocar el lugar del puerto. Use agua caliente y jabón para lavarse las manos y los brazos hasta los codos. Cualquier persona que le ayude también debe lavarse las manos.

Crema anestésica

Para ayudar a aliviar las molestias de un pinchazo con la aguja, se puede aplicar una crema anestésica tópica en el lugar del puerto. Tal vez pueda dejar de usar esta crema con el tiempo.

Agentes limpiadores

Justo antes de que esté listo para infundir, limpie con agua y jabón la zona para quitar la crema anestésica. A continuación, prepare la piel con un agente limpiador, como:

- Alcohol.
- **Povidona yodada** o **clorhexidina** (no use clorhexidina en niños menores de 2 meses).²²

Su proveedor de atención médica puede sugerirle cuál de estos agentes limpiadores es adecuado para usted y le enseñará a usarlos correctamente.

Cuidado del puerto^{10,13}

Cómo mantener el puerto en buen estado de funcionamiento

Incluso si no está infundiendo factor todos los días, es importante inspeccionar con regularidad el puerto. Esta revisión le advertirá de ciertos cambios que requieren atención inmediata. Hable con su proveedor de atención médica inmediatamente si nota:

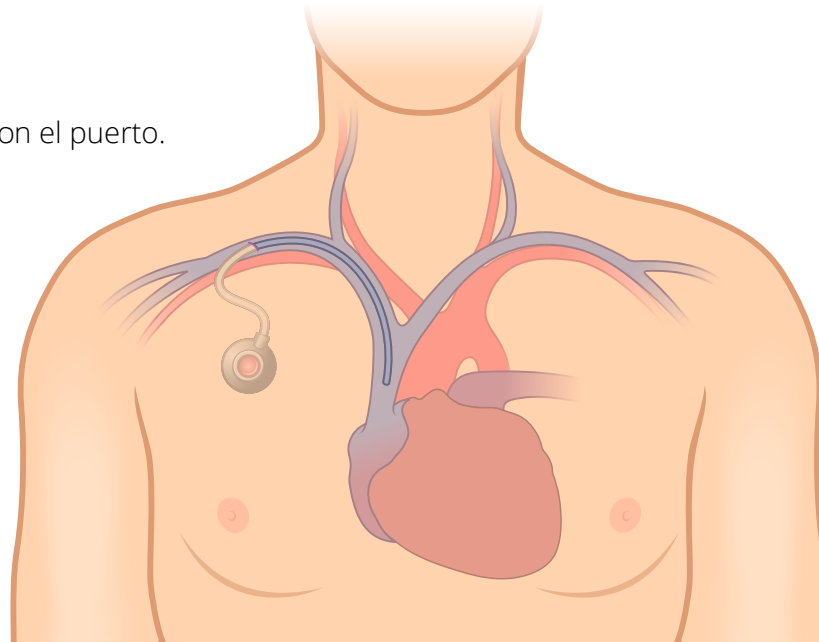
- Hinchazón o enrojecimiento alrededor del puerto.
- Drenaje alrededor del puerto (como sangrado o pus).
- Diferencia en el color o la temperatura de la piel en el lugar del puerto o en cualquier lugar del brazo.
- Piel agrietada sobre el puerto.
- Dolor en el lugar del puerto.
- Fiebre, escalofríos o temblores.
- Cualquier otro cambio relacionado con el puerto.

No toque la zona que cubre el puerto o que lo rodea sin lavarse las manos.

Cómo irrigar el puerto

Su proveedor de atención médica le enseñará cómo irrigar adecuadamente un puerto, pero aquí tiene algunas pautas generales:

- Los puertos deben irrigarse después de cada uso con heparina o solución salina.
- Después de cada uso, aplique y mantenga una **presión positiva** al final de cada irrigación hasta que el tubo quede pinzado. Esto ayuda a limpiar el puerto de cualquier factor restante y mantiene la vía abierta hasta la siguiente infusión.
- No ejerza nunca una fuerza excesiva para irrigar un puerto. Esto podría dañar el puerto.



Posibles complicaciones del puerto^{10,13}

Un puerto puede permanecer colocado durante meses o años, si es necesario. Con el tiempo, pueden desarrollarse complicaciones, incluso si se ha hecho todo lo posible por evitarlas. Como es más fácil tratar una complicación de forma temprana, es importante saber cuáles son los síntomas y cuándo debe ponerse en contacto con su proveedor de atención médica.

Síntomas de infección

Cuando un germen entra en el cuerpo, puede causar síntomas de una infección, como:

- Fiebre, escalofríos o temblores.
- Hinchazón o enrojecimiento alrededor del puerto.
- Drenaje alrededor del puerto (como sangrado o pus).
- Piel agrietada.

Las infecciones pueden ser locales (en el punto de entrada o salida del puerto), regionales (en el depósito o catéter) o sistémicas (en todo el cuerpo).

Prevención de infecciones

Para ayudar a prevenir las infecciones, lávese las manos (incluso si va a llevar guantes) antes de comenzar la infusión. Si se sigue teniendo acceso al puerto, consulte a su proveedor de atención médica sobre el uso adecuado de una técnica estéril.

Su proveedor de atención médica le ayudará a proporcionar más detalles sobre la prevención de infecciones, lo que incluye lo siguiente:

- Comprobar que no haya cambios, como enrojecimiento, drenaje o piel agrietada en el lugar de la infusión.
- Irrigar con regularidad el puerto para mantenerlo limpio y abierto.
- Si debe tomar o no un antibiótico antes de una cirugía o tratamiento odontológico.



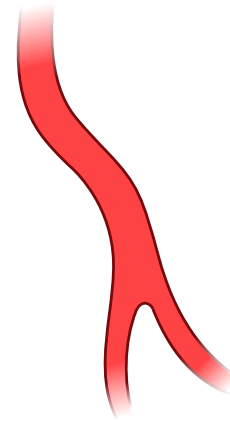
Coagulación del catéter (trombosis)^{10,13,23}

La trombosis es la formación o presencia de un coágulo de sangre (trombo) que se encuentra en un vaso sanguíneo.²³ La mayoría de los coágulos que se desarrollan en una vena están en un punto en el que el catéter entra en la vena o en cualquier punto en el que el catéter roza constantemente contra la pared de la vena.

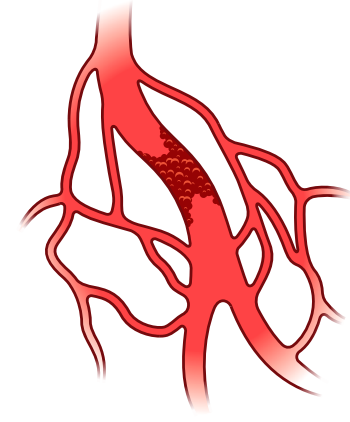
Un coágulo que se produce en la punta del catéter se denomina **vaina de fibrina**. Esto se desarrolla como resultado del contacto del catéter con la sangre. Si puede infundir en el catéter pero no puede hacer que retorne sangre, puede que se haya formado una vaina de fibrina o una **cola de fibrina**.

A veces, la vena puede quedar completamente obstruida por un coágulo, lo que provoca hinchazón, enrojecimiento o dolor de hombro/pecho en un lado del cuerpo. En otros momentos, se puede formar un coágulo en la vena, pero es posible que no vea ni sienta ningún síntoma. Cuando esto sucede, la vena puede desarrollar “ramificaciones” que rodean al coágulo, denominadas **circulación colateral**. Debido a estas y otras posibles complicaciones, las Recomendaciones de consenso para el uso de dispositivos de acceso venoso central sugieren que se utilice un DAVC como opción a corto plazo.

Circulación normal



Circulación colateral



Síntomas de la coagulación del catéter¹⁰

Póngase en contacto con su proveedor de atención médica si se produce alguna de las siguientes situaciones:

- Dificultad para introducir el factor en el puerto.
- Las venas de la pared torácica se hacen visibles.
- Diferencia en el color o la temperatura de la piel en cualquiera de los brazos o las piernas.
- Rápida aparición de dolor o hinchazón en el brazo o en la base del cuello.

Si se sospecha la presencia de un coágulo de sangre, su médico puede solicitar un **venograma**. Su proveedor de atención médica puede recomendarle que se someta a un venograma o una **ecografía** de rutina cada 1 a 2 años, especialmente si ha tenido colocado un puerto durante 4 años.

Complicaciones mecánicas

Pueden producirse fallos de funcionamiento, incluidos los siguientes:

- Rotura o agrietamiento del catéter.
- Migración del catéter, que es cuando se mueve la punta del catéter.
- Pellizco del catéter, que puede debilitar la pared del catéter.
- Puerto volteado boca abajo o dado vuelta en contraste con su posición normal.

Si cree que está experimentando complicaciones mecánicas o síntomas de coagulación del catéter, llame a su proveedor de atención médica inmediatamente.





6

Apoyo

Apoyo

Sitio web de trastornos sanguíneos de Takeda

www.BleedingDisorders.com

Dedicado a ayudarle a entender los trastornos de la coagulación sanguínea, como la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand, así como a encontrar apoyo y ofrecer consejos y recursos a pacientes, cuidadores y familias afectados por estas enfermedades.

Hemophilia Federation of America (HFA)

www.hemophiliamed.org

La HFA es una organización sin ánimo de lucro que ayuda y defiende a la comunidad vinculada con los trastornos sanguíneos.

Fundación Nacional de Hemofilia (National Hemophilia Foundation, NHF)

www.hemophilia.org

La NHF es una fuente integral de información para las personas con hemofilia y sus familias. La NHF también puede ponerlo en contacto con su HTC local y con su capítulo de la hemofilia.

Federación Mundial de Hemofilia (World Federation of Hemophilia)

www.wfh.org

Una organización sin ánimo de lucro que promueve y fomenta los servicios y la atención en todo el mundo a personas con hemofilia.



Glosario

Acceso venoso: proceso utilizado para infundir el factor directamente en el torrente sanguíneo.

Acceso venoso central: la capacidad de proporcionar soluciones i.v. a través de un catéter, que termina en una vena grande cerca del corazón, para un flujo más rápido y más fácil.

Acceso venoso periférico: la capacidad de administrar soluciones i.v. en venas periféricas.

Agua estéril: agua que se ha preparado y envasado específicamente para la inyección.

Aguja con aletas: aguja pequeña conectada a un tubo que utiliza un dispositivo con aletas para ayudar a sujetar la aguja para su inserción; se utiliza para el acceso venoso periférico.

Bisel: parte inclinada de la punta de una aguja que ayuda a que la aguja penetre en la vena.

Catéter: tubo flexible que un médico inserta bajo la piel, en una vena, para extraer sangre o administrar soluciones i.v.

Catéter central de inserción periférica (peripherally inserted central catheter, PICC): vía que se inserta dentro de una vena, normalmente en el brazo, y llega a un vaso sanguíneo grande cerca del corazón.

Catéter tunelizado: catéter flexible que se coloca en una vena del pecho. Se tuneliza bajo la piel y llega a una vena grande cerca del corazón.

Catéter venoso periférico: tubo de plástico pequeño introducido en la vena para el tratamiento con infusión; se irriga con solución salina (una solución que evita la coagulación) o heparina para mantenerlo libre de obstrucciones.

Centro de tratamiento de la hemofilia (hemophilia treatment center, HTC): clínica especializada que ofrece atención médica integral a personas con trastornos sanguíneos/de coagulación. Vaya a <https://dbdgateway.cdc.gov/HTCDirSearch.aspx> para encontrar un HTC en su estado.

Circulación colateral: circulación de sangre que fluye a través de vasos sanguíneos pequeños, cerca de un vaso sanguíneo principal, en respuesta a la obstrucción del vaso sanguíneo principal.

Clorhexidina: agente limpiador utilizado para desinfectar la piel (no debe usarse en niños menores de 2 meses).

Coágulo: masa de sangre semisólida espesada que consta de diferentes tipos de células sanguíneas atrapadas en fibrina (una proteína que se forma durante la coagulación sanguínea normal).

Cola de fibrina: fibras de fibrina que se adhieren al extremo del catéter y pueden provocar una obstrucción parcial.

Depósito: parte del puerto donde se infunden soluciones i.v.

Diluyente: líquido estéril para inyección que se mezcla con el factor en polvo para poder usar el factor.

Glosario (continuación)

Dispositivo de acceso venoso central (DAVC): dispositivo insertado en el cuerpo de una persona para administrar soluciones i.v. o para tomar muestras de sangre. Hay dos tipos: implantados y sin implantar.

Ecografía: prueba médica no invasiva que utiliza ondas sonoras para proporcionar a los médicos una imagen de lo que está dentro del cuerpo.

Émbolo: pieza deslizante interna de la jeringa. Si empuja o tira del émbolo, el líquido entra y sale de la jeringa.

Enfermedad de von Willebrand (VWD): trastorno sanguíneo, hereditario, de por vida en el que la sangre no coagula bien. Las personas con VWD pueden no tener suficiente factor de von Willebrand, o es posible que el factor no funcione correctamente para que la sangre coagule.

Farmacocinética: el estudio de cómo procesa el organismo una sustancia. A veces se abrevia como PK. La farmacocinética de una sustancia determinará con qué rapidez comenzará el efecto de la sustancia, cuánto durará y lo intenso que será.

Fecha de vencimiento: la fecha que figura en cada caja de factor que le permite saber cuándo ya no se puede utilizar.

Hemofilia A: trastorno sanguíneo, hereditario, de por vida en el que los sangrados duran más de lo normal. Está causada por un defecto en una proteína llamada factor VIII (ocho) necesaria para la coagulación sanguínea.

Hemofilia B: trastorno sanguíneo, hereditario, de por vida en el que los sangrados duran más de lo normal. Está causada por un defecto en una proteína llamada factor IX (nueve) necesaria para la coagulación sanguínea.

Implantar: insertar un objeto o dispositivo en el cuerpo mediante cirugía.

Infeción: enfermedad creada en el organismo cuando ingresan gérmenes y no se destruyen.

Intravenoso (i.v.): administrado mediante inyección en una vena.

Irrigación: flujo de líquido para limpiar, despejar o enjuagar un catéter o una aguja.

Jeringa: dispositivo que está equipado con un émbolo deslizante que se utiliza para inyectar o extraer líquido del cuerpo.

Número de lote: esta información, impresa en el exterior de cada caja y vial de factor, se asigna a cada lote de factor producido por el fabricante.

Pinchazo: la inserción de una aguja en un vaso sanguíneo.

Povidona yodada: agente limpiador utilizado para desinfectar la piel.

Presión positiva: aplicar presión al final de una infusión, lo que ayuda a evitar que la sangre vuelva al catéter o al puerto.

Puerto: pequeño dispositivo utilizado para administrar factor o extraer sangre de una vena; insertado bajo la piel por un médico en el quirófano.

Glosario (continuación)

Reemplazo de factor: infusión que sustituye temporalmente el factor faltante o deficiente necesario para formar un coágulo.

Vida media: el tiempo que tarda la mitad de la actividad del factor infundido en desaparecer del torrente sanguíneo.

Solución salina o sello de heparina: consulte “catéter venoso periférico”.

Tabique: capa de material autosellante situada sobre la parte superior del depósito del puerto.

Técnicas estériles: usar métodos, como guantes estériles y suministros estériles, que no contengan gérmenes mientras se trabaja con áreas de acceso i.v. Las técnicas estériles son esenciales cuando se administra un factor en un DAVC.

Torniquete: material similar a una correa, que normalmente se utiliza en un brazo para ayudar a que las venas sean más visibles para el acceso venoso.

Tratamiento a demanda: la infusión del factor inmediatamente después del inicio de un sangrado. El objetivo es detener el sangrado rápidamente para minimizar el daño.

Tratamiento profiláctico: la infusión de factor una o más veces por semana para prevenir sangrados. El objetivo es mantener los niveles de factor VIII o IX en la sangre lo suficientemente altos como para ayudar a evitar que se produzca un sangrado. Este tratamiento es frecuente en niños con hemofilia grave.

Trombosis: la formación de un coágulo de sangre dentro de un vaso sanguíneo.

Unidad internacional (UI): unidad de medida que indica la cantidad de unidades en un vial. La cantidad de UI está impresa en cada caja y vial de factor.

Vaina de fibrina: coágulo que se forma cuando la fibrina (una proteína coagulante) se adhiere a la punta de un catéter externo. También puede cubrir todo el catéter o una parte de este.

Venas periféricas: venas distantes de la parte central del cuerpo, normalmente en las manos, los brazos, los pies, las piernas o el cuero cabelludo. El cuero cabelludo y los pies se utilizan principalmente en bebés.

Venograma: prueba médica en la que se inyecta un medio de contraste en un vaso sanguíneo, lo que permite tomar imágenes similares a las radiografías de la zona de interés.

Venopunción: inserción de una aguja estéril en una vena.

Vial: pequeño recipiente de vidrio que contiene el diluyente o el polvo del factor.

Cosas que debe saber y comentar con su proveedor de atención médica

El nombre de su producto del factor:

Su dosis recomendada:

Es importante mantener un registro de tratamiento e infusión porque:

¿Cuándo debe llamar para pedir ayuda?

¿Cuáles son las ventajas del acceso periférico frente a los puertos?

¿Qué considera más importante a la hora de elegir una opción de acceso venoso?

¿Cuáles son algunas formas de facilitar el acceso a las venas?

¿Es la infusión en el hogar adecuada para mí o para mi hijo?

¿Es la autoinfusión adecuada para mí o para mi hijo?

Si el primer pinchazo con la aguja no tiene éxito, puede solucionar el problema haciendo lo siguiente:

¿Dónde debe desechar una aguja con aletas usada?

¿Qué es lo más importante que puede hacer para prevenir infecciones?



Comprometidos con la educación

Creemos que cuanto más sepa, más podrá participar activamente en su tratamiento. Esperamos que este recurso sea una herramienta valiosa para usted hoy y en el futuro.

Referencias

1. National Hemophilia Foundation. Hemophilia A. <https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/types/hemophilia-a>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **2.** National Hemophilia Foundation. Hemophilia B. <https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/types/hemophilia-b>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **3.** National Hemophilia Foundation. Von Willebrand Disease. <https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/types/von-willebrand-disease>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **4.** *The Hemophilia, von Willebrand Disease & Platelet Disorders Handbook*. Hemophilia of Georgia, Inc. <http://www.hog.org/handbook/>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **5.** Clotting Factor Therapy. Capítulo 5. En: *All About Hemophilia: A Guide for Families*. Montreal, Canadá: Canadian Hemophilia Society; 2010. <http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2005.pdf>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **6.** Hemophilia News Today. Life between peak and trough. <https://hemophilianewstoday.com/2019/09/17/peak-trough-treatment-factor-cost/?cn-reloaded=1>. Consultado el 8 de marzo de 2021. **7.** Children's Minnesota. Bleeding disorders: emergencies in hemophilia. <https://www.childrensmn.org/educationmaterials/childrensmn/article/15533/bleeding-disorders-emergencies-in-hemophilia/>. Consultado el 21 de abril de 2021. **8.** Cheung E, Baerlocher MO, Asch M, Myers A. Venous access: a practical review for 2009. *Can Fam Physician*. 2009;55(5):494-496. **9.** Santagostino E, Mancuso ME. Barriers to primary prophylaxis in haemophilic children: the issue of the venous access. *Blood Transfus*. 2008;6(suppl 2):s12-s16. **10.** Ewenstein BM, Valentino LA, Journeycake JM, et al. Consensus recommendations for use of central venous access devices in haemophilia. *Haemophilia*. 2004;10:629-648. **11.** Butterfly needle. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/butterfly+needle>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **12.** Heparin lock. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/heparin+lock>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **13.** Valentino LA, Kapoor M. Central venous access devices in patients with hemophilia. *Expert Rev Med Devices*. 2005;2:699-711. **14.** Jones P. Looking after the veins. En: *Treatment of Hemophilia*. World Federation of Hemophilia; 2003. **15.** Greene N, Bhananker S, Rmajah R. Vascular access, fluid resuscitation, and blood transfusion in pediatric trauma. *Int J Crit Illn Inj Sci*. 2012;2(3):135-142. **16.** Srivastava A, Santgostino E, Dougall A, et al. WFH guidelines for the management of hemophilia, 3.a edición. *Haemophilia*. 2020;26(S6):1-158. **17.** National Hemophilia Foundation. Medical and Scientific Advisory Council Recommendations, documento 241. 2016. **18.** Home infusion. En: *All About Hemophilia: A Guide for Families*. Montreal, Canadá: Canadian Hemophilia Society; 2010. <https://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2007.pdf>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **19.** Cornett J. Self-infusion as a life lesson. Sitio web de Hemophilia of Georgia. <https://www.hog.org/blog/detail/self-infusion-as-a-life-lesson>. Consultado el 10 de marzo de 2021. **20.** Boerner H. Needle know-how: calming kids' anxiety over needles and infusions. Sitio web de HemAware. <http://www.hemaware.org/life/needle-know-how>. Consultado el 3 de marzo de 2021. **21.** Landau I. 11 clues your child is ready for self-infusion. Sitio web de HemAware. <https://hemaware.org/life/11-clues-your-child-ready-self-infusion>. Consultado el 10 de marzo de 2021. **22.** Tamma PD, Aucott SW, Milstone AM. Chlorhexidine use in the neonatal intensive care unit: results from a national survey. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2010;31(8):846-849. **23.** Journeycake JM, Quinn CT, Miller KL, Zajac JL, Buchanan GR. Catheter-related deep venous thrombosis in children with hemophilia. *Blood*. 2001;98(6):1727-1731.

Durante más de 70 años, Takeda ha sido un innovador en el área de los trastornos hematológicos poco frecuentes, y ha estado comprometida con el tratamiento de trastornos sanguíneos, el diagnóstico temprano y una atención al paciente más personalizada.