

## **Red nacional de hemofilia: pasos hacia un gran objetivo**

### National network of hemophilia: steps towards a great goal

Dunia Castillo González<sup>1</sup>\* <http://orcid.org/0000-0002-4953-9440>

<sup>1</sup>Instituto de Hematología e Inmunología, La Habana, Cuba

\*Autor para la correspondencia: ([rchematologia@infomed.sld.cu](mailto:rchematologia@infomed.sld.cu))

Recibido: 21/03/2019

Aceptado: 31/03/2019

A finales del año 2019 se culminó el proyecto “Descentralización de la atención integral al paciente con hemofilia en Holguín y Santiago de Cuba”, apoyado por Novo Nordisk Hemophilia Foundation (NNHF), que permitió completar la red nacional de atención al paciente con hemofilia y otras coagulopatías hereditarias.

La intención de organizar una red de hemofilia comenzó en el año 2008 con el primer proyecto Cuba 1: Establecimiento de dos centros de atención integral paciente con hemofilia, también apoyado por NNHF, que permitió crear dos centros de atención multidisciplinaria en las provincias de Pinar del Río, en el occidente y, Villa Clara, en el centro del país.<sup>(1,2)</sup> Hubo muchos desafíos que vencer, pero al final se logró el objetivo fundamental que era ofrecer capacitación a los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías hereditarias y, a su vez, la posibilidad de tener centros de tratamiento integral para recibir de forma multidisciplinaria la atención de profesionales capacitados en el área de la hemostasia.

Con la esperanza de desarrollar otros centros con las características antes descritas, en el año 2013 se presentó una nueva propuesta a NNHF, que fue aprobada y a finales del año 2015 se

comenzó, de forma similar al primer proyecto, un camino lleno de retos y enseñanzas, que al final permitió el fortalecimiento de la red de hemofilia y, en lo personal, un enriquecimiento espiritual y la opción de adquirir nuevas herramientas de trabajo en temas de economía, manejo de datos, organización de eventos y un poco más. El acompañamiento de la dirección del Instituto de Hematología e Inmunología (IHI) y de NNHF hasta el final, fue indispensable para llegar a la meta.

Juntos los profesionales del equipo nacional de atención integral al paciente con coagulopatías hereditarias recorrimos más de 1 000 km para lograr los objetivos propuestos. Los encuentros fueron variados y todos los integrantes del equipo tuvieron su espacio docente, algunos recorrieron esa distancia en más de una ocasión.

Se realizaron encuentros con pacientes y familiares, donde se efectuaron intercambios interesantes que permitieron aclarar dudas sobre el manejo de los sangrados desde la perspectiva del paciente o el familiar; se insistió en el cumplimiento de la asistencia oportuna a las consultas, los servicios de urgencias, los primeros auxilios en la casa y en el área de salud. En total se capacitaron 65 pacientes y 113 familiares, a los que se les entregaron documentos didácticos, diseñados con un lenguaje coloquial y básico; donde se incluyeron temas de psicología, afrontamiento de dificultades y manejo de actitudes. En los temas médicos se incluyeron aspectos básicos de la enfermedad; cuidado de los dientes, importancia del cepillado; conocimientos básicos para el cuidado de los escolares en los centros de estudios, dirigido a los maestros, y tema variados relacionado con la vacunación, el manejo de la fiebre, del dolor, la dispensarización en el área de salud y la administración de la terapia sustitutiva, con el fin de promover la autoinfusión y la terapia domiciliar controlada, estos últimos dirigidos a los médicos y enfermeras de la asistencia primaria.

En diferentes sesiones de trabajo, se impartieron charlas a los profesionales; en total se capacitaron 98 médicos, 84 enfermeras, 26 técnicos de laboratorio, 7 fisioterapeutas y 32 profesionales de otras áreas como trabajo social, entre otras. En estos encuentros teóricos y prácticos, se mejoraron los laboratorios especializados de ambas provincias con la incorporación de nuevo equipamiento técnico, se estuvo presente en el entrenamiento y en la puesta en marcha. Se entregó la versión actualizada de las Guías de Actuación en Hemofilia y Enfermedad de von



Willebrand,<sup>(3)</sup> y folletos instructivos para los centros de hemofilia, así como carteles instructivos para colocar en las consultas de hemofilia.

Con un enfoque diferente, de cambio de política de trabajo con estos pacientes recibieron capacitación directores de hospitales, del sistema de urgencias médicas y de los servicios provinciales de salud. Estos encuentros permitieron dialogar y hacer entender la dinámica del cuidado de las personas con coagulopatías hereditarias que se preconiza por la Federación Mundial de Hemofilia, la necesidad de establecer en todas las provincias las consultas multidisciplinarias, del necesario apoyo para que funcionen los sistemas de urgencias médicas y que otros especialistas como ortopédicos, fisioterapeutas, odontólogos se unan a esta visión integral de la atención médica que pretende ofrecer a este grupo de pacientes. A ellos se les entregaron documentos que contenían los aspectos claves de la enfermedad y la perspectiva del programa nacional de hemofilia en Cuba.<sup>(4-6)</sup>

El taller final reunió a los profesionales de ambos proyectos y se evidenció cómo las provincias de Pinar del Río y Villa Clara habían avanzado desde que se concluyó el proyecto Cuba 1 y sirvió para intercambiar ideas y crecer en lo adelante.

Ya se estableció la Red Nacional...ahora a continuar trabajando y en espera de nuevos retos. Gracias a todos los involucrados y en especial al equipo nacional por seguir esta bella tarea.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. NNHF Activity Report 2010/2011. Together we create better access to care. Cuba: Dedication boosts successful decentralisation of care. [citado 2019 marzo 22] Disponible en: [www.nnhf.org/content/dam/Nnhf/AFFILIATE/www-nnhf-org/Home/Documents%20and%20Films/Documents/ActivityReport\\_2010\\_2011\\_LR.pdf](http://www.nnhf.org/content/dam/Nnhf/AFFILIATE/www-nnhf-org/Home/Documents%20and%20Films/Documents/ActivityReport_2010_2011_LR.pdf)
2. Castillo González Dunia. La hemofilia: situación actual en Cuba y perspectivas. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [Internet]. 2013 Jun [citado 2019 marzo 22] ;29(2):112-113. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-02892013000200001&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892013000200001&lng=es).

3. Castillo-González D, Martínez Triana R, Lavaut Sánchez K, Verdura Trujillo A, Callejas Turiño Y, Reyes Caballero O. Hemofilia y Enfermedad de von Willebrand. Guías de actuación. La Habana: Ciencias Médicas; 2018.
4. Nossair F, Thornburg CD. The role of patient and healthcare professional in the era of new hemophilia treatments in developed and developing countries. *Ther Adv Hematol*. 2018;9(8):239-49.
5. Jadhav U, Mukherjee K. Assessment of healthcare measures, healthcare resource use, and cost of care among severe hemophilia A patients in Mumbai region of India. *J Postgrad Med*. 2018 Jul-Sep;64(3):138-44.
6. Brown SA, Phillips J, Barnes C, Curtin J, McRae S, Ockelford P, et al. Challenges in hemophilia care in Australia and New Zealand. *Curr Med Res Opin*. 2015 Nov;31(11):1985-91.