

Atención al paciente con hemofilia con sangrado agudo: un tema polémico en el contexto actual

Care for hemophilia patients with acute bleeding: a controversial issue in the actual context

Dunia de la Caridad Castillo González^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-4953-9440>

Michel Soriano Torres² <https://orcid.org/0000-0003-3335-8669>

¹Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba.

²Centro Nacional de Genética Médica. La Habana, Cuba.

*Autor para correspondencia: rchematologia@infomed.sld.cu

Recibido: 24/07/2024

Aceptado: 26/07/2024

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “la cobertura sanitaria universal comprende que todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios de salud integrales, adecuados, oportunos, de calidad, determinados a nivel nacional, de acuerdo con las necesidades, así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a la vez que se asegura que el uso de esos servicios no expone a los usuarios a dificultades financieras, en particular a los grupos en situación de vulnerabilidad.”⁽¹⁾

Se enfatiza que para garantizar estos servicios se necesitan trabajadores de la salud y asistenciales que posean una óptima combinación de competencias en todos los niveles del sistema de salud y tengan un trabajo apropiado.⁽²⁾

Con el propósito de desarrollar diferentes aspectos médicos de la atención de algunas enfermedades crónicas hematológicas, en la década de 1980 del siglo pasado se iniciaron en el Instituto de Hematología e Inmunología (IHI) varios programas de atención integral de salud, entre ellos, el de la anemia drepanocítica y la hemofilia que constituyeron un hito en el desarrollo de la especialidad en el ámbito nacional.⁽³⁾

En particular, el programa de atención a pacientes con hemofilia en Cuba comenzó en el año 1986. Con el transcurso del tiempo se ganó experiencia y se modificaron aspectos clave para lograr el bienestar de las personas afectadas.⁽⁴⁾ A partir del año 2001 se introdujo de forma gradual en el IHI el modelo de atención integral y multidisciplinaria a las personas con la enfermedad, basado en los principios de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), organización no gubernamental reconocida por la OMS que orienta de forma global el abordaje de las coagulopatías hereditarias.^(3,5) Este modelo tiene como objetivo fundamental garantizar que los pacientes cuenten con un acceso adecuado y permanente a servicios médicos de alta calidad que incluye esquemas terapéuticos adecuados para el control de los eventos agudos y las complicaciones, la hospitalización oportuna, la presencia de un equipo médico con profesionales de diferentes disciplinas con énfasis en el hematólogo, el ortopedista, la enfermera, el rehabilitador físico, el psicólogo, el trabajador social y el imagenólogo, entre otros.⁽⁵⁾ Se implementaron proyectos de intervención que permitieron perfilar mejor la atención médica en los que se conjugaban la urgencia, la consulta externa y la hospitalización.⁽³⁾

El cambio de sede del Instituto, en el año 2018, creó una nueva realidad que implicó avances y a su vez nuevos desafíos en diversas áreas de la atención a las personas con enfermedades crónicas hematológicas. De forma prevenida y organizada, la nueva estructura de los servicios fue diseñada con una división en tres instalaciones médicas: la urgencia y la hospitalización quedarían en los centros médicos Hospital Pediátrico Universitario William Soler y el Hospital General Docente Dr. Enrique Cabrera, antiguas sedes del IHI, y la consulta externa multidisciplinaria en el IHI. Se procuró un manejo en

conjunto por los hematólogos de los tres centros. Se garantizaron capacitaciones a especialistas en medicina interna, pediatría y enfermería, así como la categorización docente a los nuevos profesionales que se involucrarían en esta nueva etapa de trabajo. En la actualidad, la percepción que tienen los pacientes y familiares de la atención a la urgencia recibida muestra un retroceso. Existen varias dificultades, entre ellas, el desconocimiento de la enfermedad por gran parte del personal de salud presente en salas de emergencia y farmacia que provoca un retraso en la evaluación y tratamiento del enfermo.

No se debe consentir que las actuales dificultades conduzcan a la pérdida de la organización y experticia en el manejo de pacientes hematológicos. La atención adecuada de las crisis en hemofilia no solo permite salvar vidas, sino también evitar secuelas físicas y psicológicas que se conviertan en barreras para el paciente y sus familiares y los hagan dudar ante un sangrado de importancia. Las recomendaciones actuales de la FMH indican con claridad la importancia y escalonamiento en la atención de urgencia de estos pacientes.⁽⁵⁾

No importa que el IHI no esté en el mismo lugar, lo que se necesita es que los servicios de urgencias hematológicas de La Habana mantengan la asistencia médica con calidad. Las compras del Ministerio de Salud de Cuba y las donaciones de productos de la coagulación provenientes del comité de ayuda humanitaria de la FMH⁽⁶⁾ permiten cubrir las necesidades de la urgencia en la mayoría de las circunstancias, por lo que la atención profesional debe ir en congruencia con los principios médicos establecidos de sensibilidad, profesionalismo y personalización de la atención a seres humanos. Los servicios y sistemas sanitarios son los responsables de garantizar la salud de la población y deben tener la capacidad de brindar una atención que responda a las necesidades y exigencias de las personas y que sean coherentes con el nivel de conocimiento logrado.⁽¹⁾

Los importantes avances alcanzados años atrás no solo fueron el fruto de altos presupuestos, sino de una mejor organización y gestión de los recursos disponibles; lo que redundó en un mejor tratamiento de los eventos de sangrado, alivio de los síntomas en menor tiempo y una sensación de seguridad para pacientes y familiares que hoy es

imprescindible recuperar. Distribuir de forma indiscriminada por todos los hospitales el escaso medicamento disponible va en contra del mejor interés de atención al paciente y puede ser causa de atrasos en el manejo de una urgencia.

La experiencia ha demostrado que se puede hacer mucho desde la reorganización de los mismos recursos humanos y materiales y que la atención temprana y oportuna puede significar no solo salvar vidas, sino también reducir las limitaciones, fomentar un mayor autovalidismo y menores necesidades de atención futura en otras áreas.

Agradecimientos

Al Dr. Wilfredo Roque por sus valiosas sugerencias acerca del manuscrito.

Referencias bibliográficas

1. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud. Resolución CD53.R14. Washington, D.C.: OPS/OMS. 2014 [acceso 03/09/2023]. Disponible en: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2014/CD53-R14-s.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud. Cobertura sanitaria universal (CSU). Ginebra: OMS; 5 de octubre de 2023 [acceso 30/06/2023]. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
3. Castillo-González D. La hemofilia: situación actual en Cuba y perspectivas. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2012 [acceso 03/09/2023];29(2). Disponible en: <https://revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/36>
4. Almagro-Vázquez D, Castillo-González D, Agramonte-Llanes OM, Zamora-González Y, Rodríguez-Pérez L. Avances en el estudio de la hemostasia en el Instituto de Hematología e Inmunología. Resultados en los últimos 10 años. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2011 [acceso 03/09/2023]; 27(1). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892011000100006&lng=es.

5. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, *et al.* WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd ed. Haemophilia. 2020;26(Suppl 6):1-158. DOI: [10.1111/hae.14046](https://doi.org/10.1111/hae.14046)

6. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2022. Québec: WFH; 2023 [acceso 10/01/2023]. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2399.pdf>

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.