

# Mejorar el cuidado más allá de nuestras fronteras

*Una guía de hermanamiento para  
centros de tratamiento de hemofilia*



**Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia  
© World Federation of Hemophilia, 2002**

Se autoriza a los centros de tratamiento de hemofilia interesados a reproducir o traducir este documento, total o parcialmente, siempre que se haga el reconocimiento adecuado a la FMH. Sin embargo, no se autoriza la reproducción o traducción total o parcial de este documento para su venta o su utilización con fines comerciales.

Esta guía también se encuentra disponible como archivo PDF.

## **Federación Mundial de Hemofilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010  
Montreal, Quebec H3G 1T7  
CANADA

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Página Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

## **Agradecimientos**

Esta guía fue escrita con la ayuda de muchas personas. La Federación Mundial de Hemofilia desea agradecer la colaboración de los centros hermanados, del Comité de Hermanamiento de Centros de Hemofilia, de los miembros del Comité Ejecutivo de la FMH y de su personal. Asimismo, la FMH expresa su agradecimiento a los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos y a las autoras Regina B. Butler, Sally O. Crudder, Brenda Riske y Susan Toal por su autorización para adaptar la sección sobre cuidados integrales de *Basic Concepts of Hemophilia* para el capítulo 3 de esta guía.



# Índice

---

<b>Introducción</b> .....	5
<b>1. El hermanamiento y la FMH</b> .....	6
1.1 El hermanamiento y los programas de cuidado de la hemofilia de la FMH .....	6
1.2 Por qué funciona el hermanamiento .....	7
<b>2. Todo sobre el hermanamiento</b> .....	8
2.1 ¿Qué es el hermanamiento? .....	8
2.2 Programa de Hermanamiento de Centros de Tratamiento de Hemofilia .....	8
2.3 Beneficios del hermanamiento .....	9
2.4 Tipos de actividades de hermanamiento .....	12
2.5 Apoyo de la FMH a instituciones hermanadas .....	15
2.6 ¿Está listo para el hermanamiento? .....	16
<b>3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado de la hemofilia</b> .....	17
3.1 Pasos para desarrollar experiencia médica .....	17
3.2 El modelo de cuidados integrales .....	18
3.3 El equipo de cuidados integrales .....	20
3.4 Diagnóstico de laboratorio .....	22
<b>4. Pasos para un hermanamiento exitoso</b> .....	23
4.1 Explorar la idea .....	23
4.2 Hacer un plan .....	25
4.3 Instrumentar el plan .....	27
4.4 Evaluar su trabajo .....	28
<b>5. El hermanamiento en culturas diferentes</b> .....	30
5.1 ¿Qué es la cultura? .....	30
5.2 ¿Por qué hermanarse con otras culturas? .....	30
5.3 Desarrollar una conciencia cultural .....	30
<b>6. Comunicación</b> .....	33
6.1 Consejos generales de comunicación .....	33
<b>Conclusión</b> .....	34
<b>Anexos</b> .....	35
A) Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia .....	35
B) Glosario .....	38
C) Bibliografía .....	40



# Introducción



Niño de Nepal con hemofilia.

La hemofilia afecta a cerca de 400 mil personas en todo el mundo. 75 por ciento de ellas reciben poco o nulo tratamiento. Con productos de tratamiento y cuidados adecuados, las personas con hemofilia pueden llevar una vida completamente saludable. Si no es tratada, la hemofilia produce dolores paralizantes, daños severos a las articulaciones, discapacidad y muerte.

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es una organización internacional sin fines de lucro dedicada a instaurar, mejorar y mantener cuidados para la hemofilia y trastornos similares de la coagulación en todo el mundo.

A través de una red de dedicados voluntarios y personas interesadas, la FMH opera para lograr un cambio. Los centros de tratamiento de hemofilia son socios clave de la FMH y desempeñan un papel importante para mejorar la atención a personas con hemofilia.

La FMH trabaja a fin de fortalecer a los centros de tratamiento de hemofilia de países en vías de desarrollo. Una de las formas en las que lo hace es mediante su programa de hermanamiento. El hermanamiento es la colaboración o sociedad formal y bilateral entre centros de tratamiento bien establecidos y centros emergentes.

Conforme crece el conocimiento que los centros de tratamiento de hemofilia de países desarrollados tienen respecto a los apuros de las personas con hemofilia que viven en países en vías de desarrollo, a menudo desean ofrecer su ayuda. Con el tiempo, se dan cuenta de los muchos numerosos beneficios que este trabajo les brinda a ellos también. El personal de la FMH consideró que una guía de hermanamiento sería de utilidad para los centros de tratamiento de hemofilia que desean marcar una diferencia a escala mundial. En mayo de 2002 se llevó a cabo una reunión con las instituciones actualmente hermanadas con el apoyo de la FMH y la retroalimentación obtenida de ellas se utilizó para crear esta guía.

**¿Está pensando en el hermanamiento?** Esta guía le ayudará a conocer los beneficios del hermanamiento, los tipos de actividades de hermanamiento y el apoyo que la FMH proporciona a las instituciones hermanadas. Es también una herramienta útil para instituciones que acaban de hermanarse. Utilícela para planear sus proyectos y actividades de hermanamiento. Mejorará su sociedad con un centro de tratamiento de hemofilia en otro país.

# 1. El hermanamiento y la FMH

---

*"Los conocimientos, experiencia y recursos de un país, cuando se comparten, pueden permitir que otro país avance hacia el logro de sus propios objetivos en el cuidado de la hemofilia. ¿Cómo puede transferirse tan valiosa información? Una manera importante de hacerlo es mediante el programa de hermanamiento de la FMH".*

Brian O'Mahony, Presidente,  
Federación Mundial  
de Hemofilia

## 1.1 El hermanamiento y los programas de cuidado de la hemofilia de la FMH

La meta de la FMH es que todas las personas con hemofilia o trastornos similares de la coagulación reciban cuidados de salud de calidad. Para lograr esta meta, es necesario el trabajo conjunto de muchas personas: funcionarios de salud, proveedores de cuidados, pacientes y familiares.

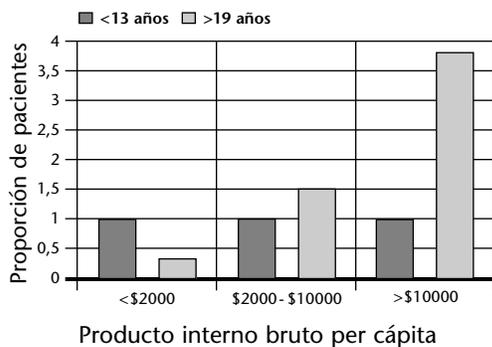
El hermanamiento es uno de los muchos programas y servicios que ofrece la FMH para mejorar el cuidado de la hemofilia. Hay dos tipos de hermanamiento: el de organizaciones de hemofilia y el de centros de tratamiento médico. La FMH también ofrece otros servicios y programas como los de desarrollo de cuidados para la salud, de ayuda humanitaria, de recolección de datos y de asuntos públicos, así como la edición de publicaciones y otros materiales.

El Programa de Hermanamiento de Centros de Tratamiento de Hemofilia de la FMH ayuda a los centros de tratamiento de hemofilia emergentes a desarrollar sociedades con otros centros bien establecidos y con mayores conocimientos y experiencia. El programa de hermanamiento de centros de tratamiento también beneficia a los centros ya establecidos al brindarles la oportunidad de compartir su experiencia y marcar una diferencia a escala mundial.

El hermanamiento de centros de tratamiento puede desempeñar un papel fundamental para lograr cambios y mejoras al tratamiento. Mediante la asesoría, capacitación y transferencia de experiencia, el hermanamiento puede mejorar el diagnóstico y el suministro de cuidados y reducir al mínimo las complicaciones relacionadas con la hemofilia generando, en última instancia, una mejor calidad de vida para los pacientes.

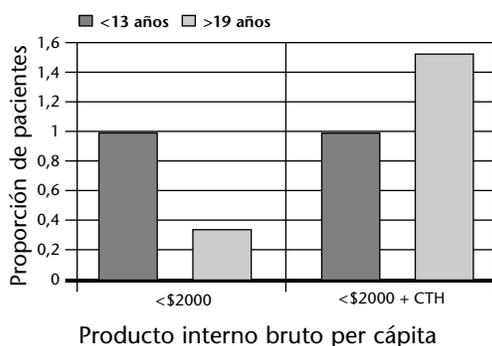
# 1. El hermanamiento y la FMH

**Cuadro 1.** Relación entre la economía (PIB) y el número de pacientes adultos con hemofilia\*



\*Datos de 17 países seleccionados al azar  
Evatt and Robillard, *Haemophilia*

**Cuadro 2.** Efecto de los programas de hemofilia y la economía (PIB) en el número de pacientes\*



\*Datos de países seleccionados al azar  
Evatt and Robillard, *Haemophilia*

## 1.2 Por qué funciona el hermanamiento

La hemofilia es una enfermedad crónica cuyo manejo es complejo y caro. Se ha demostrado que los programas nacionales para el cuidado de la hemofilia incrementan la esperanza de vida de las personas con hemofilia. El hermanamiento es una forma en la que la FMH ayuda a organizaciones de hemofilia emergentes a establecer y fortalecer elementos de un programa nacional para el cuidado de la hemofilia.

El cuadro 1 presenta la relación que existe entre la esperanza de vida de una persona con hemofilia y la economía de un país. Como puede observar, las personas con hemofilia en los países con producto interno bruto (PIB) más alto tienen una esperanza de vida casi normal. Sin embargo, en los países con PIB más bajo, las personas con hemofilia a menudo no sobreviven más allá de la niñez.

Esto no tiene que ser así. Datos recopilados por la FMH demuestran que las personas con hemofilia en países con PIB más bajo tienen una esperanza de vida más alta si existe un programa nacional para el cuidado de la hemofilia (centros de tratamiento de hemofilia o CTH), como se muestra en el cuadro 2).

La FMH trabaja con organizaciones nacionales de hemofilia, proveedores de cuidados de salud y funcionarios gubernamentales a fin de evaluar las necesidades de cada país y crear un plan coordinado para el cuidado de la hemofilia. El anexo A define los pasos requeridos en el desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia. El hermanamiento es una importante herramienta de la FMH que ayuda a los centros de tratamiento emergentes a lograr esta meta.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

*“Nuestra experiencia en Moscú fue esclarecedora y educativa; aprendimos mucho sobre la forma en la que estos dedicados profesionales médicos atienden a sus pacientes con recursos relativamente limitados”.*

- Dra. Paula Bolton-Maggs,  
Liverpool, Reino Unido  
Hermanamiento Moscú - Liverpool

*“Esta sociedad de hermanamiento ha marcado una diferencia arrolladora en la vida de las personas con hemofilia en Rumania. El número de metas alcanzadas, la generosidad del apoyo, la continuidad de las actividades y el principio de ‘ayudar a los rumanos a ayudarse a sí mismos’ han dado por resultado que, al final de cada objetivo, el centro rumano fuera autosuficiente”.*

- Dra. Margit Serban,  
Timisoara, Rumania  
Hermanamiento Timisoara –  
Munich

### 2.1 ¿Qué es el hermanamiento?

El hermanamiento se refiere a la **colaboración o sociedad formal y bilateral** entre dos centros de tratamiento de hemofilia.

El hermanamiento es **formal** porque los centros de tratamiento deben suscribir un acuerdo verbal o escrito sobre el proyecto o actividad de hermanamiento. El hermanamiento no consiste en la dádiva de un centro de tratamiento a otro necesitado. Es **bilateral** porque los centros de tratamiento hermanados trabajan juntos, comparten información y los dos resultan beneficiados. El hermanamiento fomenta esta **colaboración y sociedad**.



El doctor Vladimir Vdodin (izquierda) y personal del Centro Infantil de Hematología de Moscú visitan a su centro hermanado en Liverpool, Reino Unido.

Para que el hermanamiento tenga éxito, ambos socios deben beneficiarse. Las sociedades en las que el centro bien establecido se percibe a sí mismo como el “experto” corren el riesgo de un desequilibrio.

### 2.2 Programa de Hermanamiento de Centros de Tratamiento de Hemofilia

El Programa de Hermanamiento de Centros de Tratamiento de Hemofilia de la FMH fomenta una red de cooperación entre los centros de tratamiento de hemofilia de todo el mundo. Los centros de tratamiento de hemofilia bien establecidos cuentan con conocimientos, experiencia y recursos. La transferencia de éstos puede ser de utilidad para ayudar a los centros de tratamiento emergentes a lograr mejoras en la atención y el tratamiento que beneficien directamente a los pacientes.

#### Objetivo del programa

El objetivo del programa de hermanamiento de centros de tratamiento es ayudar a los centros de tratamiento emergentes a mejorar el diagnóstico y cuidado de la hemofilia. El programa fomenta la transferencia de experiencia de centros de tratamiento bien establecidos a centros emergentes en las áreas de diagnóstico, tratamiento, manejo de complicaciones, y cuidados y apoyo integrales.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

### El hermanamiento

- ✓ Mejora el diagnóstico
- ✓ Mejora el tratamiento
- ✓ Mejora el manejo de las complicaciones de la hemofilia
- ✓ Desarrolla capacidades
- ✓ Eleva el perfil del centro de tratamiento emergente
- ✓ Permite compartir las mejores prácticas
- ✓ Fomenta la colaboración
- ✓ Desarrolla relaciones
- ✓ Genera un movimiento global

*“Después de la evaluación conjunta de la situación del cuidado de la hemofilia en Egipto, nuestro centro hermanado sugirió un protocolo para el manejo básico de la hemofilia en Egipto. Esto garantizaría la aplicación de un protocolo común a escala nacional y cubriría nuestros puntos deficientes. Por lo tanto, el protocolo se distribuyó a los diferentes centros de tratamiento en Egipto”.*

– Dr. Magdy El Ekiaby,  
El Cairo, Egipto  
Hermanamiento El Cairo –  
Tennessee



El doctor Luke, de Ottawa, Canadá, estudia la radiografía de un paciente en Guangzhou, China.

### 2.3 Beneficios del hermanamiento

Hay muchos **beneficios** posibles del hermanamiento. A continuación se describen algunos de ellos.

#### Mejoramiento del diagnóstico

Un diagnóstico correcto es esencial para un tratamiento adecuado. El establecimiento o de habilidades de laboratorio, o el apoyo para su mantenimiento, puede lograrse mediante la capacitación de laboratorio, la evaluación de instalaciones y equipo de laboratorio, el análisis de metodología y procedimientos de operación uniformes, la introducción de materiales de referencia, y el fomento a la participación en un programa externo de aseguramiento de la calidad.

Una vez que los pacientes han sido correctamente diagnosticados, un padrón servirá para el registro de pacientes identificados, así como para inscribir su tratamiento, monitoreo y seguimiento.

#### Mejoramiento del tratamiento

El hermanamiento puede mejorar el tratamiento de la hemofilia al brindar capacitación especializada sobre aspectos de tratamiento a miembros del equipo de cuidados o al desarrollar protocolos de tratamiento. La instrucción a médicos y otros profesionales de la salud sobre lo que debe y no debe hacerse en el cuidado de la hemofilia puede marcar una gran diferencia.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

*“Gracias al apoyo técnico continuo de nuestro centro hermanado en Utrecht, Holanda, hay mucha mayor conciencia entre cirujanos ortopédicos, fisioterapeutas, y personas con hemofilia sobre el papel que la fisioterapia desempeña en el manejo de la hemofilia”.*

- Dr. A.S. Chughtai, Lahore, Paquistán  
Hermanamiento Lahore –Utrecht

*“Las metas principales del hermanamiento han sido brindar al personal capacitación sobre cuidados integrales, proporcionar consultas médicas, y colaborar en el desarrollo de materiales en chino para la instrucción a pacientes”.*

- Dr. Man-Chiu Poon, Calgary, Canadá  
Hermanamiento Tianjín – Calgary

*“La creación de una base de datos nos ayudará a actualizar registros, hacer presentaciones y, con la simple presión de una tecla, proporcionar la ficha del paciente al médico tratante”.*

- Dr. Anil Lalwani, Pune, India  
Hermanamiento Pune – Bradford



El doctor Paul Giangrande (derecha), del Centro de Hemofilia de Oxford, Reino Unido, que está hermanado con el centro de tratamiento de Durban, en Sudáfrica, participa en el lanzamiento oficial de un programa nacional de hemofilia en Sudáfrica, resultado de años de arduo trabajo de los centros de tratamiento y la asociación nacional de hemofilia.

### **Mejoramiento del manejo de las complicaciones de la hemofilia**

Las actividades de hermanamiento pueden lograr grandes avances en áreas tales como prevención, educación, o asesoría genética. Un personal clínico y paramédico bien capacitado puede marcar una importante diferencia en el manejo de las complicaciones de la hemofilia. Por ejemplo, la instrucción a fisioterapeutas sobre ejercicios para mantener músculos y articulaciones saludables puede ayudar a incrementar o restablecer la función muscular y articular.

### **Desarrollo de la capacidad**

El desarrollo de la capacidad se refiere a la transferencia de habilidades y conocimiento. Esto da por resultado centros de tratamiento más capaces y en mejores condiciones de proporcionar servicios para el cuidado de la hemofilia.

### **Eleva el perfil del centro de tratamiento emergente**

Estar hermanado con un centro de tratamiento en otro país otorga reconocimiento internacional e importancia al centro hermanado emergente. Las sociedades de hermanamiento pueden ser una valiosa herramienta para ayudar a elevar el perfil del centro emergente ante funcionarios gubernamentales y medios de comunicación.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

---

*“Al apoyar al centro nacional de hemofilia en Bratislava, nuestro centro hermanado apoyó el progreso del cuidado de la hemofilia en toda Eslovaquia. El hermanamiento nos ayudó a mejorar la comunicación con todos los centros de nuestro país, lo que nos permitió coordinar los servicios de consulta sobre el tratamiento de la hemofilia. Si ahora hubiera escasez de producto en cualquiera de los centros de tratamiento, podemos obtener factor de otro centro a fin de garantizar que todos los pacientes tengan acceso al tratamiento”.*

- Dra. Angelika Batorova,  
Bratislava, Eslovaquia  
Hermanamiento Bratislava –  
Tel-Hashomer

### **Permite compartir las mejores prácticas**

Las mejores prácticas son métodos y estrategias utilizados en otros lugares y que han resultado eficaces. El hermanamiento es una forma de compartir técnicas e intervenciones que han funcionado bien en otras áreas. Aprender acerca del enfoque de mejores prácticas puede ahorrar a los grupos tiempo y esfuerzo.

### **Fomento a la colaboración**

La **colaboración** significa trabajar juntos. El hermanamiento permite a los centros de tratamiento conjuntamente en un proyecto de interés para ambos.

### **Desarrollo de relaciones**

El hermanamiento contribuye al establecimiento de relaciones sólidas entre centros de tratamiento. Estas relaciones se tornan importantes cuando un centro de tratamiento se encuentra necesitado. Las personas de ese centro pueden buscar ayuda de su centro hermano o trabajar juntas para resolver un problema específico.

### **Genera un movimiento global**

Los sucesos mundiales afectan cada vez más las políticas, el financiamiento y el desarrollo de cuidados para la hemofilia. El hermanamiento es una manera de establecer una exitosa red mundial de hemofilia que incluya a todos.

---

### *Eslovaquia – Israel: ejemplo del aprovechamiento del hermanamiento para incrementar la visibilidad*

**U**na de las primeras historias de éxito del programa de hermanamiento de la FMH fue la sociedad entre los centros de tratamiento de Tel-Hashomer y Bratislava. Mucho de su éxito se debió a que el perfil del centro de tratamiento se elevó ante los ojos del gobierno eslovaco. Para lograrlo, el centro de Tel-Hashomer se puso en contacto con la embajada israelí y obtuvo su apoyo para el proyecto de hermanamiento. Funcionarios de la embajada participaron en las ceremonias oficiales relativas al hermanamiento. Esto forzó a las autoridades eslovacas a enviar también un funcionario gubernamental a dichas ceremonias, lo cual elevó el perfil de los eventos todavía más y dio por resultado una amplia cobertura de medios. Este fue un factor importante para lograr que el gobierno reconociera al centro de Bratislava como el centro nacional para el tratamiento de la hemofilia en Eslovaquia.

---

## 2. Todo sobre el hermanamiento

### Tipos de actividades de Hermanamiento

- ✓ Visitas
- ✓ Capacitación
- ✓ Asesoría médica
- ✓ Intercambio de información
- ✓ Suministro de equipo
- ✓ Suministro de concentrados de factor/reactivos
- ✓ Trabajo conjunto en proyectos especiales
- ✓ Investigación

*“El centro argentino ha capacitado a dos gastroenterólogos y un dentista en Uruguay. Por el momento, los tres profesionales atienden a jóvenes con hemofilia en el Hospital Pereira Rossell y, como resultado, todos los niños han recibido una consulta y evaluación dental completa”.*

- Dra. Alicia Pereira,  
Montevideo, Uruguay  
Hermanamiento Montevideo –  
Buenos Aires



El doctor Jurgutis, de Lituania, en consulta con el doctor Claes Petersson, de Suecia.

### 2.4 Tipos de actividades de hermanamiento

Las actividades de hermanamiento pueden estar basadas en algo que las instituciones hermanadas tienen en común, como por ejemplo un interés compartido. Las actividades también pueden escogerse con base en los puntos fuertes de una de las instituciones o las necesidades de otra.

A continuación se definen algunos de los principales tipos de actividades de hermanamiento.

- Las **visitas** a la institución hermanada a fin de conocerla, recopilar información y evaluar una situación, son llamadas visitas de evaluación. Las visitas de evaluación constituyen una forma de intercambiar información y reunir datos específicos. No hay actividades de capacitación. La FMH cuenta con directrices detalladas para visitas de evaluación.
- La **capacitación** es una forma de transmitir conocimientos, valores y habilidades. La capacitación puede ser formal o bien un intercambio informal de conocimientos entre profesionales médicos y paramédicos, incluyendo hematólogos, enfermeras(os), fisioterapeutas, ortopedistas, trabajadores sociales, psicólogos, técnicos de laboratorio, dentistas y otros especialistas.

La capacitación puede llevarse a cabo *in situ* o mediante visitas de intercambio. La capacitación *in situ* tiene lugar cuando personal de una institución capacita a personas del centro hermanado en el lugar donde éste se ubica. En las visitas de intercambio, las dos instituciones hermanadas envían personas a visitar al otro centro para familiarizarse con sus situaciones respectivas.

Un aspecto que debe tomarse en cuenta es garantizar que las habilidades aprendidas durante la capacitación serán de utilidad dada la situación del centro emergente. Por ejemplo, ¿es relevante la capacitación en laboratorio si no se tiene acceso a reactivos y otros materiales para pruebas en el laboratorio del centro emergente?

## 2. Todo sobre el hermanamiento

---

*“Mediante consultas con el centro de Oxford, obtuvimos apoyo respecto al manejo adecuado de problemas clínicos”.*

- Dr. Vis Poovalingam,  
Durban, Sudáfrica  
Hermanamiento Durban –  
Oxford

*“El programa de hermanamiento incluyó discusión y evaluación conjunta de casos problemáticos aislados. Un paciente de Klaipeda fue referido a Malmo para una sinovectomía radioactiva, un procedimiento que se instaurará en Klaipeda”.*

- Dr. Eric Berntorp,  
Malmo, Suecia  
Hermanamiento Klaipeda –  
Malmo

- El **suministro de asesoría médica** a su centro hermanado en casos complejos o situaciones de emergencia. Es importante acordar y establecer un sistema de comunicación eficaz entre los centros hermanados para que la asesoría resulte oportuna y eficaz.

Si bien el hermanamiento puede ser una poderosa herramienta para mejorar la situación en un centro médico determinado, es importante recordar que médicos y profesionales paramédicos de centros establecidos únicamente deben desempeñar el papel de asesores al visitar un centro emergente. No pueden practicar la medicina como lo harían en su propio país. Los centros hermanados con centros establecidos deben asegurarse de que los seguros personales contra negligencia médica cubran también el trabajo relacionado con la FMH. Es política de la FMH que no se realicen intervenciones quirúrgicas sin autorización previa de la FMH.

- El **intercambio de información**, como publicaciones o materiales para doctores y/o pacientes (por ejemplo, protocolos de tratamiento, artículos médicos, herramientas educativas para pacientes, etc.). También puede compartirse información por teléfono, fax o correo electrónico. El intercambio de información deberá tener lugar regularmente y la comunicación deberá ser en ambos sentidos.
- El **suministro de equipo** a la institución hermanada, como equipo de laboratorio, equipo médico o computadoras. Al donar equipo médico, debe evaluarse su posible utilidad durante los próximos años. Por ejemplo, ¿hay partes de repuesto disponibles en el país emergente y cuánto cuestan? ¿Cuál es la vida estimada del equipo y cuál es el costo/beneficio para el centro que lo recibirá?

---

### *Argentina - Uruguay: un ejemplo de intercambio de información*

Argentina y Uruguay gozan de una relación especial debido a su cercanía geográfica, cultural y comercial. Hay dos sociedades de hermanamiento entre Argentina y Uruguay: una entre sus centros de tratamiento de hemofilia y otra entre sus organizaciones nacionales. La experiencia previa de la FMH ha demostrado que el doble hermanamiento de centros y organizaciones de hemofilia en dos países incrementa la eficacia y el impacto de ambos programas.

El éxito del hermanamiento entre Argentina y Uruguay se debe en gran parte al continuo intercambio de información. Comparten publicaciones y otros materiales para médicos y pacientes. Las instituciones hermanadas se comunican continuamente por teléfono, correo electrónico y personalmente. La comunicación se facilita debido a que los centros comparten un idioma común y una cercanía geográfica (las ciudades capitales están a sólo 200 kilómetros de distancia). Esto les ayudó a trabajar conjuntamente para organizar la Reunión Nacional sobre Hemofilia en Uruguay.

---

## 2. Todo sobre el hermanamiento

*“El primer Taller Nacional sobre Hemofilia se celebró en Nicaragua en 2001. Aprovechamos nuestro hermanamiento con Venezuela para establecer un equipo internacional de líderes de capacitación. En los talleres se cubrieron muchos temas importantes sobre la hemofilia. También hubo tiempo para hablar acerca de los programas de la FMH, la vida con hemofilia y las perspectivas de algunos miembros de la asociación”.*

Yader Velásquez,  
Nicaragua  
Hermanamiento de organizaciones de hemofilia  
Venezuela – Nicaragua

*“En meses recientes colaboramos en un proyecto de investigación que analiza los niveles de factor von Willebrand en varios grupos étnicos de Durban, Sudáfrica. Un resumen sobre este trabajo se presentó al Congreso Mundial de Hemofilia 2002 de la FMH”.*

- Dr. Paul Giangrande,  
Oxford, Reino Unido  
Hermanamiento Oxford – Durban

- El **suministro de concentrados de factor y/o reactivos** a la institución hermanada para emergencias o actividades específicas. El abastecimiento de concentrados de factor y/o reactivos no debería ser una prioridad en las sociedades de hermanamiento ya que no es una actividad sostenible sustentable. Trabajar con la institución hermanada a fin de lograr un abastecimiento local y constante de concentrados de factor y/o reactivos es una solución más sustentable.
- El **trabajo conjunto en proyectos especiales**, tales como crear un padrón de pacientes, realizar labores de difusión, organizar talleres de capacitación y planear conferencias, es una maravillosa forma de lograr el éxito. El trabajo de cabildeo con el gobierno central o regional también puede formar parte de una sociedad de hermanamiento.
- Deben fomentarse los **proyectos de investigación** que pueden resultar provechosos para el centro emergente. Tales proyectos pueden proporcionar información y datos que podrían usarse para incrementar la eficacia del centro emergente. Los proyectos de investigación también pueden brindar crédito y reconocimiento a los socios de hermanamiento. No obstante, la FMH recomienda que la investigación no sea el único foco de la sociedad de hermanamiento.



El centro de tratamiento de hemofilia de Milán, Italia, participó en un taller sobre aspectos psicológicos de la hemofilia, organizado por su centro hermanado en Irán.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

### Apoyo de la FMH a instituciones hermanadas

- ✓ Encontrar un hermano
- ✓ Apoyo financiero
- ✓ Suministro de material de la FMH
- ✓ Compartir experiencia
- ✓ Orientación y asesoría

## 2.5 Apoyo de la FMH a instituciones hermanadas

### Encontrar un hermano

¿Está interesado en el hermanamiento? La FMH le ayudará a vincular su centro de tratamiento con otro de un país emergente. Díganos con qué parte del mundo le gustaría hermanarse. Piense en el idioma del personal y los voluntarios de su centro y en los contactos que ya tiene en países emergentes.

### Apoyo financiero

La FMH proporciona \$1,500 dólares US anuales para contribuir a los gastos de cada sociedad de hermanamiento. También ofrece becas para proyectos de hermanamiento específicos, así como financiamiento para la primera visita de evaluación a su socio de hermanamiento.

### Suministro de material de la FMH

La FMH proporciona publicaciones y otros materiales de apoyo a las actividades de hermanamiento. Éstos incluyen un cuestionario de información para el hermanamiento, solicitudes y directrices de financiamiento, y formatos de evaluación.

### Compartir experiencia

Valoramos lo que hemos aprendido a través de experiencias de hermanamiento anteriores. Compartir esta información y experiencia puede beneficiar a futuros hermanamientos. Los resúmenes de informes y reuniones de hermanamiento de la FMH son el medio para hacerle llegar esta información.

### Orientación y asesoría

La FMH puede ayudar a cada sociedad de hermanamiento. Nuestros coordinadores de programas regionales se mantienen en contacto con usted y le proporcionan apoyo de seguimiento de acuerdo a sus necesidades. Siempre que es posible, le acompañamos en la visita de evaluación a su socio hermanado.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

### Para el hermanamiento, ¿cuenta su grupo con

- ✓ Compromiso?
- ✓ Visión?
- ✓ Capacidad?
- ✓ Cultura?
- ✓ Financiamiento?

### 2.6 ¿Está listo para el hermanamiento?

¿Cómo saber si su centro de tratamiento está listo para asumir un proyecto de hermanamiento? Utilice la siguiente lista de verificación para descubrirlo.

- Compromiso: ¿la administración de su hospital está seriamente interesada en asumir un proyecto de hermanamiento?**  
Antes de empezar, necesita el apoyo de todos los niveles de su centro de tratamiento: personal, administración y voluntarios. La gente debe estar dispuesta a aprender y compartir. Idealmente, compartir la experiencia es ya un elemento central de la misión de su centro. Su proyecto de hermanamiento podría requerir tiempo, esfuerzo y recursos; ¿están todos de acuerdo en aportarlos?
- Visión: ¿Sabe con claridad por qué quiere hermanarse?**  
¿Qué puede dar? ¿Cómo espera beneficiarse? Por ejemplo, podría considerar que el hermanamiento le permitirá conocer nuevas ideas para el cuidado o la prevención y que le gustaría compartir con otros sus propias experiencias en este renglón.
- Capacidad: ¿Tiene la capacidad para asumir un proyecto de hermanamiento?**  
Si ahora ya se encuentra al máximo de su capacidad, deberá decidir cómo podrá manejar la carga adicional de un proyecto de hermanamiento. Deberá ser capaz de invertir el tiempo necesario para que el hermanamiento funcione. No hay una receta fácil y rápida para el éxito.
- Valores: ¿Valora su centro de tratamiento este proyecto de hermanamiento?**  
Analice detenidamente el espíritu actual de su grupo. ¿Cuál es la política interna actual de su centro? ¿Puede recibir a otros? ¿Puede sentir empatía por los problemas de otros?
- Financiamiento: ¿Tiene recursos para un proyecto de hermanamiento?**  
La FMH cubre el financiamiento básico a través de pagos anuales de hermanamiento, fondos para visitas de evaluación y becas. Sin embargo, los fondos adicionales que logre obtener al interior o exterior de su centro de tratamiento serán de mucha ayuda.

## 3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado

*“La determinación de los dos equipos rindió frutos. El diagnóstico integral y la detección de inhibidores están ahora disponibles en el centro de Tartu, y el tratamiento con concentrados es cada vez más común en Estonia”.*

- Dr. Sam Schulman,  
Estocolmo, Suecia  
Hermanamiento Tartu –  
Estocolmo



La doctora Lily Heijnen, de Holanda, ayuda durante la consulta con un paciente en el centro hermanado de Paquistán.

**L**os centros de tratamiento de hemofilia tienen muchas funciones. Algunas evolucionan o cambian con el tiempo, gracias a los avances en diagnóstico, tratamiento y cuidado en un país determinado. Las funciones básicas son diagnóstico y evaluación, tratamiento, coordinación de los cuidados, instrucción (de familiares, pacientes, otros proveedores de cuidados médicos, organizaciones comunitarias, escuelas, etc.), recolección de información, investigación y cabildeo.

El objetivo de los centros de tratamiento en países emergentes debería ser desarrollar diagnóstico y tratamiento adecuados, tomando en consideración el nivel inicial de atención disponible. Esto no puede realizarse de un día para otro pero, con el apoyo de socios de hermanamiento y de la FMH, pueden hacerse mejoras graduales.

Este capítulo describe los pasos básicos en los que pueden enfocarse los centros de tratamiento hermanados a fin de mejorar el diagnóstico y la experiencia médica en el país emergente. También proporciona un resumen del modelo de cuidados integrales, que representa el nivel óptimo de cuidados para la hemofilia. Los centros de tratamiento establecidos que participan en el programa de hermanamiento cuentan con cuidados integrales. Sin embargo, los centros emergentes a menudo no siguen el modelo de cuidados integrales sencillamente porque no cuentan con los recursos necesarios. No obstante, a través del hermanamiento, aun con recursos limitados, hay muchas cosas que pueden hacerse para trabajar con miras a establecer un equipo básico de cuidados integrales, incluyendo hematólogo, enfermera(o), fisioterapeuta y ortopedista.

### 3.1 Pasos para desarrollar experiencia médica

La FMH ha desarrollado un modelo para mejorar el cuidado de la hemofilia paso a paso, empezando por el nivel más básico y con el modelo de cuidados integrales en el nivel óptimo (véase el anexo A, Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia). El proceso se divide en dos fases. Todos los pasos de la fase I pueden completarse a un costo relativamente bajo y utilizando recursos locales, pero los resultados – en términos de esperanza de vida de los pacientes – son impresionantes.

## 3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado



Los doctores Man-Chui Poon y Brian Luke, de Canadá, ayudaron a su centro hermano en China a organizar un taller regional sobre el cuidado de la hemofilia.

### Fase I

En la fase I, la experiencia médica puede mejorarse gradualmente a fin de garantizar una capacidad de diagnóstico y un manejo básicos. Esto puede lograrse con las siguientes actividades de hermanamiento:

- 1- Proporcionar capacitación básica a médico(s) y técnico(s) de laboratorio, ya sea localmente o en el centro hermano bien establecido.
- 2- Exhortar a la administración del hospital para que designe a un hematólogo especialmente capacitado para el cuidado de la hemofilia.
- 3- Asesoría respecto a la creación de un **padrón de pacientes** para los pacientes existentes (o conocidos).
- 4- Desarrollo de **protocolos de tratamiento** adaptados a la situación del centro/país emergente. Es necesario que estos protocolos de tratamiento sean aprobados y que se establezca un sistema que garantice su uso por el personal médico y paramédico.

### Fase II

La fase II está enfocada a desarrollar un equipo de cuidados integrales con conocimientos especializados sobre las diferentes disciplinas que participan en el tratamiento de la hemofilia: ortopedia, odontología, enfermería, fisioterapia, etc. Es importante asegurarse de que todos los miembros trabajen juntos como equipo, fomentando colaboración y reuniones constantes. Las siguientes actividades de hermanamiento pueden ayudar a desarrollar un equipo de cuidados integrales:

- 1- Proporcionar capacitación especializada en hemofilia al hematólogo encargado de los cuidados para la hemofilia.
- 2- Proporcionar capacitación al grupo básico: enfermera(o), fisioterapeuta y ortopedista.
- 3- Proporcionar capacitación al trabajador social/psicólogo y dentista.
- 4- Fomentar la participación del laboratorio en un programa externo de aseguramiento de la calidad y proporcionar capacitación avanzada a profesionales de laboratorio especializados (i.e. en inhibidores, enfermedad von Willebrand).

## 3.2 El modelo de cuidados integrales

Los **cuidados integrales** constituyen un sistema de atención que se vale de un equipo para brindar cuidados óptimos al paciente en uno o varios centros de tratamiento designados. El equipo está formado por profesionales de diversas disciplinas: médicos, enfermeras(os), trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, ortopedistas, asesores genéticos, dentistas y otros especialistas. Todos los esfuerzos del equipo de cuidados integrales se centran en las personas con hemofilia y sus familias. Todos los miembros del equipo trabajan con ellos a fin de desarrollar planes individuales y coordinar los complejos servicios médicos necesarios.

### 3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado

*“El Hospital Universitario de Ginebra cuenta con amplia experiencia en consultas multidisciplinarias, intervenciones quirúrgicas, fisioterapia, problemas dentales, y laboratorio. Algunos de los aspectos principales en los que necesitábamos trabajar en nuestro centro de Beirut eran precisamente nuestras consultas multidisciplinarias conjuntas, la capacitación del personal, incluyendo cirujanos ortopédicos y fisioterapeutas, y el mejoramiento de nuestro material de fisioterapia y diagnóstico. Esto significaba que el centro de Ginebra podría compartir fácilmente sus habilidades, conocimientos y experiencias particulares para mejorar estos aspectos de nuestro centro de hemofilia”.*

– Dr. Ali Taher,  
Beirut, Líbano  
Hermanamiento Beirut – Ginebra



Angus McCraw, de Londres, Reino Unido, proporciona capacitación a técnicos de laboratorio en India.

Hay muchas razones por las que la participación en un sistema de cuidados integrales puede beneficiar a personas con hemofilia. La hemofilia es un trastorno relativamente raro. La mayoría de los proveedores de cuidados de salud en la comunidad podrían contar con poca experiencia para su diagnóstico y tratamiento. Podrían no conocer los últimos avances para evitar complicaciones. En un centro de tratamiento de hemofilia hay un equipo de proveedores de cuidados de salud especializados, cuyos miembros cuentan con capacitación específica y experiencia en la atención de la hemofilia, conocen las complicaciones de ésta y las opciones de tratamiento más recientes. Otros beneficios del enfoque de cuidados integrales incluyen:

- Mayor eficiencia
- Eficacia de costos
- Mayor disponibilidad de servicios especializados
- Mayor acceso a cuidados en el hogar (cuando sean indicados) y servicios comunitarios
- Identificación precoz de problemas potenciales y desarrollo de tratamiento específico
- Menos complicaciones debidas a hemorragias
- Menor mortandad
- Mejores tasas de empleo
- Mayor asistencia a la escuela y el trabajo
- Los padres instruidos desempeñan un papel activo en el manejo de los cuidados para sus hijos.

En la actualidad, los centros de cuidados integrales pueden mejorar la salud física, mental y social de las personas con hemofilia.

### 3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado

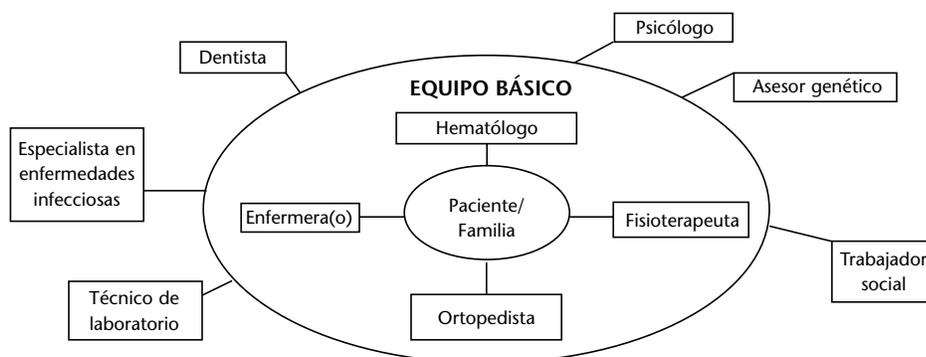
*“No es común contar con un cirujano ortopédico como fundador de un nuevo programa para la hemofilia, como en el caso de nuestro centro hermanado de Bogotá. En Colombia, muchas personas con hemofilia padecen problemas ortopédicos porque, en el pasado, el tratamiento con factor de coagulación era mínimo. El doctor Llinas ha logrado despertar el interés de las personas con hemofilia en los problemas ortopédicos. Ha organizado clínicas de difusión, incluyendo diagnóstico ortopédico, en otras ciudades y en diversas ocasiones ha realizado sinovectomías radionucleótidas, cuando ha sido necesario”.*

– Dr. Carol Kasper  
Hermanamiento Bogotá –  
Los Ángeles

### 3.3 El equipo de cuidados integrales

¿Quién forma parte del equipo de cuidados integrales? Los equipos de cuidados integrales incluyen pacientes, sus familiares y un grupo básico de profesionales de la salud; por lo general enfermera(o), hematólogo, ortopedista y fisioterapeuta. Los demás miembros del equipo pueden provenir de especialidades como psicología, genética, enfermedades infecciosas, trabajo social, odontología y nutrición. Si bien no proporcionan tratamiento a los pacientes directamente, los técnicos de laboratorio encargados del diagnóstico forman parte esencial del equipo de cuidados integrales.

El siguiente diagrama muestra un equipo de cuidados integrales típico. Los miembros del equipo básico se encuentran dentro del círculo, mientras que los demás miembros se ubican fuera de éste.



### 3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado



La enfermera Graciela Perini enseña a una madre buenas prácticas clínicas para la venopunción y la preparación y administración de concentrados, en el centro de tratamiento de Bogotá, Colombia.

El siguiente cuadro describe algunas de las responsabilidades de los miembros centrales del equipo de cuidados integrales.

Miembro del equipo	Responsabilidades potenciales
Persona con hemofilia y su familia	Todos los esfuerzos del equipo de cuidados integrales se centran en las personas con hemofilia y sus familias. Todos los miembros del equipo interactúan con ellos y evalúan sus necesidades, metas y creencias antes de iniciar cualquier terapia.
Hematólogo (pediátrico o para adultos)	Evaluación médica Diagnóstico, recomendaciones de tratamiento Instrucción individual/familiar Educación profesional Comunicación con el médico principal y otros especialistas conforme sea necesario Planeación programática Investigación, tanto clínica como de laboratorio
Enfermera(o)	Instrucción individual/familiar Evaluación y tratamiento de episodios hemorrágicos Educación profesional (personal del hospital, enfermería) Coordinación del equipo; vínculo con otros servicios, agencias comunitarias Preparación y supervisión del tratamiento en el hogar Manejo de casos de cuidado clínico Participación en/coordinación de estudios de investigación clínicos
Fisioterapeuta	Evaluación rutinaria del estado de articulaciones y fuerza muscular Rehabilitación en caso de problemas musculoesqueléticos que causan discapacidad (i.e., posteriores a hemorragias, sinovitis crónica o artropatía) Fortalecimiento previo a cirugía y rehabilitación post cirugía Detección precoz de problemas potenciales Instrucción con recomendaciones para actividades físicas, acondicionamiento y deportes Evaluación de hemorragias y recomendaciones de curso de tratamiento Participación en investigación clínica
Ortopedista <sup>1</sup>	Evaluación del sistema musculoesquelético (incluyendo estado de articulaciones, músculos y nervios periféricos) Manejo de problemas ortopédicos Prevención de problemas musculoesqueléticos Educación profesional a fisioterapeutas, enfermeras(os) y colegas Asesoría sobre adaptaciones de calzado, ortesis y prótesis Tratamiento quirúrgico (basado en la experiencia propia en otros grupos de pacientes y sólo si hay suficiente factor de coagulación disponible)
En algunos países, el psicólogo/trabajador social forma parte del equipo básico.	
Psicólogo/ Trabajador social/ personal	Instrucción individual/familiar Instrucción al público Asesoría psicológica; pruebas de desarrollo/educativas Evaluación de calidad de vida o funcionamiento familiar Referencia para servicios comunitarios; seguimiento Intervención en crisis Educación profesional; instrucción individual/familiar, a escuelas, empleados, público en general Habilitación de familiares para contactar recursos Labores de difusión

<sup>1</sup> El fisioterapeuta también puede desempeñar este papel, excepto para tratamiento quirúrgico.

### 3. Pasos para mejorar el diagnóstico y el cuidado

"Me dio mucho gusto saber que el esquema de aseguramiento de la calidad mostró que los resultados de mi desempeño se comparaban favorablemente con los del resto del mundo".

Manjeed Mahendiratta,  
Nueva Delhi, India  
Hermanamiento Nueva Delhi –  
Londres

Es importante hacer notar que los sistemas médicos varían de un país a otro y que una situación específica puede afectar las responsabilidades de los miembros del equipo de cuidados integrales. Por ejemplo, en la mayoría de países emergentes, el ortopedista y el fisioterapeuta desempeñan un papel importante porque el daño articular en personas con hemofilia es más frecuente. En algunos países no hay trabajadores sociales o asesores genéticos. El papel de la enfermera(o) en el seno del equipo de cuidados integrales también puede variar considerablemente; puede ser desde un técnico de apoyo hasta el coordinador del equipo de cuidados integrales.

#### 3.4 Diagnóstico de laboratorio

El diagnóstico correcto es clave para un tratamiento adecuado de la hemofilia y el papel que desempeña el laboratorio es fundamental para lograr lo anterior. El personal de laboratorio realiza una serie de pruebas de diagnóstico para identificar correctamente una variedad de trastornos de la coagulación. A fin de garantizar la confiabilidad de las pruebas e informes de laboratorio, se toman diversas medidas para el aseguramiento de la calidad. El centro emergente hermanado debe iniciarse en el control interno de la calidad y el uso de materiales de referencia. Asimismo, deberá exhortársele a que participe en un programa externo de aseguramiento de la calidad (IEQAS en inglés). La FMH cuenta con un IEQAS que ha sido diseñado expresamente con este fin. Puede solicitarse a la FMH mayor información al respecto.

Miembro del equipo	Responsabilidades potenciales
Técnico laboratorio	Realización de una gama de pruebas de coagulación Diagnóstico certero de trastornos de la coagulación Monitoreo preciso del tratamiento Aseguramiento de la calidad mediante el uso de procedimientos de operación uniformes Materiales de referencia Participación en programa externo de aseguramiento de la calidad

El manual de laboratorio de la FMH, titulado *Diagnóstico de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación*, es una guía completa de apoyo para técnicos de laboratorio. Describe las diversas pruebas para establecer un diagnóstico preciso de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. El manual incluye instrucciones paso por paso sobre preparación de muestras, pruebas de detección, pruebas de factor, detección de inhibidores y pruebas para el factor von Willebrand, y fue elaborado para ser usado como referencia en la práctica de laboratorio de los centros encargados del diagnóstico y monitoreo del tratamiento de trastornos de la coagulación. También repasa el equipo requerido en un laboratorio, como refrigeradores y congeladores confiables, así como la importancia de la continuidad en el abasto de consumibles y reactivos. Pueden solicitarse a la FMH copias de este manual de laboratorio.

# 4. Pasos para un hermanamiento exitoso

## Pasos para explorar la idea

1. Evaluar la capacidad de su centro
2. Establecer una meta clara y realista
3. Verificar su grado de compromiso
4. Decidir quién participará
5. Establecer contacto con la FMH
6. Identificar socios de hermanamiento potenciales
7. Comunicarse con socios potenciales
8. Elegir un socio y acordar proseguir

*“Durante nuestra primera visita de evaluación a Panamá tuvimos la oportunidad de visitar el hospital del niño y el hospital para adultos. Sostuvimos diferentes reuniones con su personal para hablar del laboratorio, la clínica de hematología, enfermería y rehabilitación. También sostuvimos reuniones con miembros de la Fundación Panameña de Hemofilia. Realizamos visitas clínicas conjuntas a pacientes que padecían hemofilia A y B. Todo esto nos permitió lograr una mejor comprensión de la situación actual de los pacientes en Panamá”.*

- Dr. José Aznar,  
Valencia, España  
Hermanamiento Ciudad de  
Panamá - Valencia



Personal del centro de tratamiento de hemofilia de Bradford, Reino Unido, participa en el lanzamiento de un nuevo centro de cuidados integrales en Pune, India, construido con el apoyo de fondos recaudados por el centro de Bradford.

¿Qué es lo que asegura el éxito de los proyectos de hermanamiento? La experiencia con proyectos anteriores ha demostrado que seguir estos pasos y sugerencias conduce al éxito.

## 4.1 Explorar la idea

Tómese el tiempo para investigar un poco. Hable con otros centros de tratamiento hermanados. Tome en cuenta la diversidad cultural y los puntos fuertes de su centro. La preparación es la base del éxito.

### Paso 1. Evaluar la capacidad de su centro

Identifique los puntos fuertes de su grupo. ¿Qué habilidades y recursos puede compartir con otros? ¿Cuáles son sus necesidades?

### Paso 2. Establecer una meta clara y realista

Utilice la evaluación de la capacidad de su centro a fin de fijar una meta realista para un proyecto de hermanamiento. La meta debe ser un enunciado claro sobre el propósito de su proyecto de hermanamiento. Sírvese de él para expresar lo que espera recibir y lo que puede dar. Es importante que no se desborden las expectativas. Las actividades incluidas en el proyecto de hermanamiento deben poder cumplirse con los recursos disponibles y dentro de los marcos de tiempo acordados. Establezca su meta al principio del proceso. Siempre puede alterarla después, en caso necesario. Para orientaciones estratégicas, consulte los “Pasos para desarrollar programas nacionales para el cuidado de la hemofilia” en el anexo A.

### Paso 3. Verificar su grado de compromiso

Asegúrese de que su centro desea fervientemente y sabe claramente por qué quiere asumir un proyecto de hermanamiento. Pida a la gente que se comprometa con la meta.

### Paso 4. Decidir quién participará

¿Quién encabezará este proyecto? Los proyectos de hermanamiento son más exitosos cuando las personas asumen su liderazgo. Con frecuencia, son personas comprometidas de ambos centros las que dirigen los mejores proyectos.

## 4. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“Dada la ubicación geográfica a ambos lados del Mar Báltico, era obviamente adecuado que el centro de tratamiento de Klaipeda en Lituania y el centro de Malmo en Suecia se hermanaran”.*

- Dr. Romualdas Jurgutis,  
Klaipeda, Lituania  
Hermanamiento Klaipeda –  
Malmo

*“El doble hermanamiento de organizaciones y centros de tratamiento de hemofilia es una forma eficaz y eficiente de lograr máximos resultados. Ambos trabajan en proyectos conjuntos. Esto fomenta una buena comunicación entre proveedores de cuidados para la salud y pacientes. Pacientes y médicos trabajan juntos para mejorar las vidas de las personas con hemofilia”.*

- Shirley Wilson,  
Minnesota, Estados Unidos  
Hermanamiento República de  
Georgia – Minnesota/Dakotas,  
Estados Unidos.  
Los centros de tratamiento de  
hemofilia de Minnesota y  
Georgia también están  
hermanados.

¿Quién ayudará y apoyará al líder? Comparta las tareas entre varias personas de ambos centros. Esto creará un sentimiento de conexión con la institución hermana y asegurará la continuidad del proyecto a través del tiempo. Usted no desea ver que su programa se detenga debido a un cambio de personal.

### Paso 5. Establecer contacto con la FMH

Llegado este punto, debe comunicarse con la FMH para informarnos sobre su interés en el hermanamiento y solicitar asesoría sobre los pasos a seguir. La FMH también puede proporcionarle información actualizada sobre acontecimientos recientes en el programa de hermanamiento.

La FMH realizará una evaluación integral de su institución mediante la recolección de información básica sobre los servicios que ofrece su centro. Esto nos brindará una mejor idea de la estructura y actividad general de su centro de tratamiento. También analizaremos con usted los motivos por los que desea participar en una sociedad de hermanamiento.

### Paso 6. Identificar socios de hermanamiento potenciales

Es posible que ya tenga en mente a un centro de tratamiento como socio de hermanamiento. De no ser así, identifique a socios potenciales. Esto puede hacerlo con ayuda del personal de la FMH.

Tenga en mente los siguientes factores al momento de elegir un socio:

- **Compatibilidad** – Asegúrese de que sus culturas son compatibles. Tome en consideración los idiomas que hablan las personas de su centro. Tenga en cuenta los vínculos históricos, económicos y comerciales entre ambos países.
- **Necesidades** - Debe haber una buena coincidencia entre las necesidades de un centro de tratamiento y las capacidades del otro.
- **Sinergia** – La sinergia ocurre cuando el trabajo conjunto tiene un efecto mayor que si cada socio trabajara por su cuenta. Sus posibilidades de éxito serán mayores si hay una buena sinergia entre las instituciones hermanadas. Para asegurar una buena sinergia, debe haber interés por compartir experiencias, enfoques y actividades. También debe existir confianza mutua.
- **Sociedad con una organización y con un centro de tratamiento** – Las sociedades dobles entre centros de tratamiento y organizaciones de hemofilia de los mismos países funcionan bien. Pueden tener un mayor impacto y resultado, lo que las hace más eficaces.

### Paso 7. Comunicarse con socios potenciales

Explore la posibilidad de hermanamiento con los socios potenciales de su lista. ¿Están interesados? Intercambie información sobre necesidades y puntos fuertes para hacer la mejor elección. Está evaluando el interés y compromiso para establecer una sociedad.

## 4. Pasos para un hermanamiento exitoso

### Pasos para Hacer un plan

1. Realizar una visita de evaluación
2. Recolectar información
3. Elaborar un plan de acción detallado
4. Aprobar el plan de acción del proyecto
5. Obtener financiamiento, en caso necesario

### Paso 8. Seleccionar un socio y acordar proseguir

Seleccione su centro de tratamiento socio. acuerde, en principio, proseguir con su proyecto de hermanamiento. Informe de su decisión a los otros socios potenciales con los que estableció contacto.

### 4.2 Hacer un plan

Este es el momento de ser específico. Visite a su centro hermano y luego acuerden y escriban juntos el plan de su proyecto. Deberán poder completar las actividades a tiempo con los recursos de que disponen.

### Paso 1. Realizar una visita de evaluación

Visite al socio de hermanamiento potencial en su país y conozca su realidad *in situ*. Es importante que su centro de tratamiento tenga una buena comprensión de su socio de hermanamiento potencial: sus problemas, estrategias, técnicas y grado de desarrollo. Es igualmente importante entender y valorar la cultura e historia de su socio potencial. Sea realista respecto a lo que espera del proyecto de hermanamiento.

Durante la visita, usted y su socio de hermanamiento podrían preparar una descripción general del proyecto o hasta un plan de acción detallado. La FMH cuenta con directrices para visitas de evaluación y puede ayudarle a recolectar información de utilidad para su visita.

La FMH cuenta con fondos disponibles para realizar visitas de evaluación a socios de hermanamiento potenciales. Para obtener formatos de solicitud de fondos para visitas de evaluación, comuníquese con la FMH.

La mejor manera de empezar es realizar una visita de evaluación al centro hermanado durante la fase de planeación. En caso de que esto no fuera posible, la comunicación puede establecerse por correo electrónico, teléfono y fax. Es muy útil que la visita de evaluación se lleve a cabo durante el primer año de la sociedad de hermanamiento.



Los centros de tratamiento de Uruguay y Argentina reciben el reconocimiento al "Hermanamiento del Año" en el 2000.

## 4. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“Una de nuestras metas de hermanamiento es mejorar la capacidad de diagnóstico del centro y traducirla en cuidados adecuados para la comunidad que padece hemofilia y otros grupos con trastornos de la coagulación; en particular, reconocer la enfermedad von Willebrand y diferenciarla de la hemofilia, lo que nuestro país no tiene la capacidad de realizar actualmente”.*

- Dra. Mary Chua,  
Manila, Filipinas  
Hermanamiento Manila –  
Melbourne

*“El proyecto de hermanamiento estimuló el interés en las personas con hemofilia en Nicaragua: en diciembre de 2000 se inauguró un albergue para personas con hemofilia y en mayo de 2001 auspiciamos un taller sobre hemofilia. Dentistas, médicos de emergencia, fisioterapeutas y pediatras están ahora interesados en recibir capacitación especializada en el cuidado de la hemofilia”.*

- Dra. Norma De Bosch,  
Caracas, Venezuela  
Hermanamiento Managua –  
Caracas

### Paso 2. Recolectar información

A fin de medir los resultados de la sociedad de hermanamiento de su centro con el transcurso de los años, es importante que recolecte información desde el principio de su hermanamiento. Deseará conocer, por ejemplo, si el centro de tratamiento emergente cuenta con un padrón de pacientes, la forma en la que se diagnostica a los pacientes, qué experiencia médica se encuentra disponible, si se utiliza un protocolo de tratamiento, etc. Lo anterior no sólo le ayudará a planear sus actividades de hermanamiento; esta información inicial también será la referencia para la evaluación al concluir su hermanamiento. El cuestionario de información de hermanamiento de la FMH y el sondeo anual de la FMH son herramientas que puede utilizar para recolectar la información.

### Paso 3. Elaborar un plan de acción detallado

Prepare un plan de acción detallado junto con su centro de tratamiento socio. Utilice como guía la definición de plan de acción y el formato de solicitud de la FMH. También puede utilizar el cuadro "Pasos para el desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia" (anexo A), como herramienta de planeación.

Su plan de acción debe incluir:

- **Meta y objetivos** – empiecen con una meta y algunos objetivos específicos. El enfoque debe ser claro y preciso ya que esto demuestra que ambos centros tienen un claro sentido de sus necesidades y puntos fuertes. Redacten objetivos claros y medibles.
- **Roles y responsabilidades** de ambos centros. Sean precisos respecto al papel de cada institución en el proyecto de hermanamiento. ¿Quién será responsable de qué?
- **Actividades** – detallen las actividades del proyecto y el tiempo que tomará completarlas.
- **Presupuesto detallado** – incluyan fuentes de ingresos y gastos.
- **Personas participantes** – hagan una lista de miembros del personal y voluntarios que trabajarán en el proyecto y de sus responsabilidades.
- **Resultados esperados** – enuncien claramente los resultados que esperan lograr. Identifiquen medios para medir el éxito de cada resultado que indiquen si han logrado sus objetivos.
- **Monitoreo y evaluación** – Definan un plan para monitorear el avance. Planifiquen la forma en la que evaluarán su proyecto y/o sociedad.

### Paso 4. Aprobar el plan de acción del proyecto

Ambos centros de tratamiento necesitan aprobar el plan de acción detallado del proyecto y luego enviarlo a la FMH para su reconocimiento oficial.

### Paso 5. Obtener financiamiento, en caso necesario

Cada año, la FMH proporciona algunos fondos a todas las instituciones hermanadas y ofrece becas para proyectos específicos. Sin embargo, si requiriera mayor financiamiento para el proyecto, necesitará obtenerlo de

## 4. Pasos para un hermanamiento exitoso

### Consejos para una exitosa Instrumentación

- ✓ Demuestre sensibilidad ante la diversidad cultural
- ✓ Trabaje en aspectos de comunicación
- ✓ Sea flexible
- ✓ Relaciónese con otras instituciones hermanadas
- ✓ Realice monitoreo e informes periódicos

otras fuentes. Establezca contacto con posibles fuentes de financiamiento al principio del proceso, de preferencia después de que los dos centros hayan llegado a un acuerdo sobre la definición general.

### 4.3 Instrumentar el plan

Una vez completada la fase de planeación, están listos para instrumentar su proyecto de hermanamiento. Sigán su plan y utilicen buenas prácticas de gestión de proyectos. Experiencias anteriores han demostrado que la sensibilidad cultural, el establecimiento de redes, la flexibilidad, la buena comunicación, y el monitoreo y los informes periódicos son elementos clave para lograr el éxito.

#### Demuestre sensibilidad ante la diversidad cultural

Tome el tiempo necesario para conocer la cultura de su socio de hermanamiento. Asegúrese de que su enfoque, información y actividades están diseñados en base a la realidad de su socio. Los consejos de la sección 5 de esta guía le ayudarán a abordar la diversidad cultural.

#### Trabaje en los aspectos de comunicación

Para que un proyecto de hermanamiento sea exitoso, se necesita un buen flujo de información entre los dos centros de hermanamiento. Consulte la sección 6 sobre estrategias de comunicación eficaces.

#### Sea flexible

Tal vez necesite cambiar sus planes a lo largo del camino. Un enfoque de planeación e instrumentación flexible, paso por paso, funciona mejor que apegarse a un plan fijo. Esto es muy importante para centros de tratamiento que trabajan en su primer proyecto de hermanamiento.

Algunas veces, factores fuera de su control afectarán su capacidad para alcanzar sus objetivos. A continuación se presentan algunos ejemplos de factores fuera de su control.

- **Cambio de liderazgo o de personal**

Cuando cambia la persona que funge como contacto clave o el personal de cualquiera de los dos centros de tratamiento, debe ajustarse el plan original.

- **Cambio de prioridades**

Una nueva prioridad podría surgir después de que un plan de hermanamiento ha sido aprobado. La inestabilidad política o una reestructuración organizacional constituyen dos ejemplos que podrían llevar a cambiar el enfoque de su proyecto o actividad.

La mayoría de los proyectos de hermanamiento de la FMH han sido exitosos. Sin embargo, algunos no han alcanzado todo su potencial o se han terminado debido a dificultades que no pudieron resolverse. No se desanime si su proyecto de hermanamiento no avanza de acuerdo con lo planeado; es mejor tratar de aprender de él. Las valiosas lecciones aprendidas por otros que han enfrentado retos en su proceso de hermanamiento han sido incluidas en esta guía.

## 4. Pasos para un hermanamiento exitoso



El profesor Pier Mannucci, de Italia, se reúne con un paciente y su familia en el centro hermanado en Irán.

### Relaciónese con otras instituciones hermanadas

Aprenda de las experiencias compartidas y los consejos de otras instituciones hermanadas en todo el mundo.

### Realice monitoreo e informes periódicos

¿Cómo saber si su proyecto va por buen camino? El monitoreo puede decirle si sus actividades se han llevado a cabo como se planearon. Las instituciones hermanadas deben monitorear el proyecto con frecuencia y llevar un registro de resultados a través de informes periódicos.

El monitoreo consiste en:

- Asegurarse de que las actividades planeadas se llevan a cabo y no hay retrasos serios.
- Revisar el presupuesto a fin de no excederse en los gastos.
- Verificar el avance de los objetivos y actividades del proyecto.
- Identificar problemas a medida que surgen.

El monitoreo puede ayudarle a descubrir aspectos preocupantes, tales como retrasos, altos costos, problemas de instrumentación, o falta de avance. Actúe pronto para solucionar estos aspectos preocupantes.

Los **informes** forman parte del proceso de monitoreo. Los informes a la FMH deben presentarse en el último trimestre de cada año. Durante el proyecto de hermanamiento, deben prepararse periódicamente informes de avances. Sus informes deben incluir información sobre los siguientes aspectos:

- estado del plan de acción;
- estado del presupuesto;
- avances respecto a las metas del proyecto;
- problemas durante la instrumentación del proyecto.

## 4.4 Evalúe su trabajo

La evaluación compara lo que usted esperaba que ocurriera con lo que en realidad sucedió en un proyecto o actividad de hermanamiento. También analiza **cómo** se hicieron las cosas.

Usted probablemente evalúa informalmente el mérito de su trabajo sin llevar a cabo una evaluación. Puede hacer preguntas, consultar socios, obtener retroalimentación y luego utilizar esta información para mejorar su trabajo. Cuando es poco lo que está en juego, este tipo de evaluación informal puede ser suficiente. Cuando lo que está en juego es mayor (cuando se han invertido tiempo y recursos, o cuando se trabaja con muchas personas) puede tener sentido utilizar una evaluación formal y más visible. Como regla general, por lo menos el 15 por ciento del tiempo y recursos de un proyecto deberían consagrarse a la evaluación.

## 4. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“El programa de hermanamiento ha sido muy valioso para ambos centros. No sólo nos ha permitido aprender mucho uno del otro, sino que nos ha brindado una oportunidad para renovar lazos históricos entre nuestros pueblos y para establecer los cimientos de mayores esfuerzos de cooperación en otras especialidades médicas”.*

- Dr. Eric Berntorp,  
Malmö, Suecia  
Hermanamiento Klaipeda –  
Malmö

Hay dos tipos de evaluación: del **proceso** y de **resultados**.

La evaluación del proceso mide qué tan bien están haciendo las cosas usted y su institución hermanada. Analiza los procesos utilizados para alcanzar los objetivos de su proyecto. De igual forma, no olvide que su sociedad de hermanamiento es, en sí misma, una actividad principal. Deberá evaluar la eficacia de esta sociedad. Es posible que desee evaluar procesos tales como la manera en la que se comunican, toman decisiones o instrumentan actividades.

La **evaluación de resultados** mide qué tan bien ha cumplido sus objetivos. Analiza los resultados reales de su proyecto y los compara con lo que usted esperaba que ocurriera.

Los centros de tratamiento que participan en un proyecto de hermanamiento deben realizar evaluaciones tanto del proceso como de los resultados. Enfóquese a una evaluación práctica y constante en la que participen empleados, voluntarios y otras partes interesadas. Este tipo de evaluación le ayuda a:

- Aclarar los planes del proyecto.
- Mejorar la comunicación entre los socios.
- Obtener retroalimentación a fin de mejorar e informar respecto a la eficacia y eficiencia del proyecto.

Piense en quiénes leerán los resultados de la evaluación: el personal y los administradores de su centro de tratamiento, sus socios, sus voluntarios, sus participantes, o sus fuentes de apoyo financiero. Tenga esto en mente cuando determine el alcance de su evaluación.

No espere mucho tiempo después de la terminación de su proyecto para completar su evaluación; es mejor llevarla a cabo cuando todo se encuentra todavía fresco en su mente y aún tiene acceso a cualquier información que pudiera necesitar.

Comparta los resultados de la evaluación: no deje que el informe permanezca guardado. Fomente la discusión del proyecto. Hable sobre lo que funcionó y haga cambios a políticas, procedimientos y actividades futuras.

La evaluación es una manera útil de separar proyectos valiosos de aquéllos que no valen la pena. Es una fuerza motriz para desarrollar enfoques eficaces, mejorar las sociedades de hermanamiento y mostrar los resultados de su inversión de tiempo y recursos. La evaluación puede decirle si la inversión en lo que está haciendo vale la pena.

# 5. El hermanamiento en culturas diferentes

## Sugerencias para desarrollar una conciencia cultural

- ✓ Examine su propia identidad cultural
- ✓ Aprenda acerca de su centro hermano
- ✓ Mantenga una mentalidad abierta
- ✓ Sea paciente
- ✓ Sea honesto respecto a los prejuicios culturales
- ✓ Haga preguntas
- ✓ Arriésguese a cometer errores



La enfermera Hill Smith, del centro de tratamiento de Perth, Australia, se reúne con niños en el centro de tratamiento de Harare, Zimbabwe.

## 5.1 ¿Qué es la cultura?

La **cultura** se refiere a un grupo de personas que comparten experiencias comunes, las cuales moldean la percepción que tienen del mundo. Uno puede nacer dentro de un grupo cultural determinado ya sea por raza, país de nacimiento, género, clase o religión. Uno también puede llegar a formar parte de un grupo cultural al mudarse a otra parte del mundo, al perder su empleo o su salud. Las personas con hemofilia pueden verse a sí mismas como parte de un grupo cultural distinto.

Al pensar en nuestras diferencias, no se debe olvidar lo que tenemos en común con otras personas alrededor del mundo. Todos somos seres humanos. Todos sentimos compasión, deseamos aprender, tenemos sueños y dudas, y tenemos una visión de un mundo mejor.

## 5.2 ¿Por qué hermanarse con otras culturas?

Usted se beneficia al asociarse con otros. Su centro de tratamiento también se beneficia en formas que nunca hubiera esperado. Estos beneficios son mayores si su socio es de otra cultura. Los grupos culturales tienen puntos fuertes e ideas que podrían ser diferentes a las suyas. Es necesaria una amplia gama de ideas, planes y sabiduría para solucionar los retos que enfrentan las personas con hemofilia en todo el mundo. Las sociedades entre culturas diferentes pueden dar lugar a cambios positivos muy poderosos.

La misión de la FMH es mundial. Para lograrla, es necesario que personas de diferentes culturas trabajen juntas.

## 5.3 Desarrollar una conciencia cultural

El desarrollo de buenas sociedades y proyectos exitosos toma tiempo y esfuerzo. Un paso clave consiste en establecer una genuina relación con personas de otra cultura. Para hacerlo, usted y su institución necesitan adquirir destreza en el trabajo con personas de otras culturas. Necesitan desarrollar una conciencia cultural.

## 5. El hermanamiento en culturas diferentes

*“La colaboración entre los dos pares de hermanamientos Canadá-China facilitará considerablemente las actividades para el cuidado de la hemofilia no sólo en los dos centros chinos hermanados, sino en toda China, mediante una mejor coordinación e interconexión”.*

- Dr. Man-Chiu Poon,  
Calgary, Canadá  
Hermanamiento Tianjín –  
Calgary

Esto podría tomar tiempo e implica el aprendizaje de nuevas habilidades. Sin embargo, la única forma en la que usted puede diseñar un proyecto de hermanamiento que realmente funcione es adaptándose a la cultura de su institución hermana. Hasta podría verse recompensado con una sociedad que vaya más allá de sus expectativas.

A continuación se presentan algunas sugerencias para desarrollar una conciencia cultural.

- **Analice su propia identidad cultural**

Una buena forma de aprender sobre otras culturas es pensar más en la propia. Conozca la manera en la que su cultura moldea su modo de hacer las cosas. Esto le permitirá ver cómo su modo de hacer las cosas podría afectar a otros. Si puede hablar claramente sobre su propia cultura, podrá escuchar cuando otras personas hablen de la suya.

¿Qué es su cultura? Es más que saber de dónde viene su familia. La cultura cambia con el tiempo. Parte de su cultura proviene de sus antepasados, pero su familia, amigos y comunidad la enriquecen. Los grupos con los que se identifica también forman parte de su cultura, tal como ser padre, inmigrante, trabajador o propietario de una pequeña empresa.

- **Aprenda acerca de su institución hermana**

Lea sobre la cultura e historia de su centro de tratamiento hermano y ponga en práctica lo que aprenda. Esto demuestra que usted valora la cultura lo suficiente como para aprender más sobre ella. Investigar le ayudará a hacer preguntas sensatas; también es la única forma de diseñar un proyecto eficaz, culturalmente adecuado y exitoso.



El doctor Liakat Parapia, de Bradford, Reino Unido, recibe una bienvenida tradicional de su centro hermanado en Pune, India.

## 5. El hermanamiento en culturas diferentes



El doctor Wahid Hanna, de Knoxville, Estados Unidos, examina a un niño pequeño en el centro hermanado, en Egipto.

- **Mantenga una mentalidad abierta**

No juzgue a las personas de inmediato porque piensen o trabajen de un modo diferente al suyo. Tómese el tiempo para aprender más acerca de sus valores culturales. De esta forma, ¡hasta podría descubrir enfoques nuevos y eficaces! En culturas diferentes, los centros de tratamiento pueden tener expectativas y hábitos de trabajo diferentes a los suyos. Por ejemplo:

El tiempo de espera para una respuesta puede variar. Su versión de “respuesta inmediata” puede ser muy diferente de la de su institución hermana.

La forma de tomar decisiones puede variar. Algunas instituciones hermanadas pueden trabajar por consenso, otras delegando decisiones a otros.

Los enfoques para instrumentar un proyecto pueden variar. La persona que instrumenta el proyecto podría no ser la persona que rendirá cuentas o será responsable del mismo.

El tipo de liderazgo puede variar. La persona que parece estar dirigiendo un proyecto podría no ser la persona que define la orientación del mismo.

- **Sea paciente**

Decídase a establecer una sociedad transcultural y no se rinda. Establecer relaciones con personas de otra cultura toma tiempo y esfuerzo.

- **Sea honesto respecto a los prejuicios culturales**

Le guste o no, podría tener prejuicios respecto a personas de otras culturas. Pudiera ser que, en el pasado, haya recibido información equivocada de la televisión, el cine o personas que le rodeaban.

- **Haga preguntas**

Pregunte a la gente sobre su cultura, costumbres y puntos de vista. Por lo general, a la gente le agrada que usted muestre interés en su vida y su cultura. Si es sincero y escucha con atención, las personas le dirán muchas cosas.

- **Arriésguese a cometer errores**

Cometerá errores debido a las diferencias culturales. Si dice o hace algo insensible, aprenda de la experiencia. Discúlpese y siga trabajando en el desarrollo de la sociedad. No permita que la culpa le impida lograr sus metas.

# 6. Comunicación

## Consejos para una buena Comunicación

- ✓ Empiece pronto
- ✓ Revise frecuentemente
- ✓ Respete sus diferencias
- ✓ Sea flexible e ingenioso
- ✓ Acepte la complejidad
- ✓ Tolere el estrés que causa la incertidumbre
- ✓ Muestre respeto y empatía



La doctora Carol Kasper, de Los Ángeles, Estados Unidos, visita al equipo de hemofilia del centro de tratamiento en Bogotá, Colombia, que está hermanado con el Hospital Ortopédico de Los Ángeles.

## 6.1 Consejos generales de comunicación

La comunicación es una herramienta clave para un hermanamiento eficaz. A continuación se presentan algunos consejos generales para una buena comunicación transcultural.

### Empiece pronto

Desde el inicio de la sociedad de hermanamiento, decida la forma en la que se comunicara. Sepa quién es su persona contacto.

### Revise frecuentemente

Revise su sistema con frecuencia y haga cambios en caso necesario.

### Respete sus diferencias

Sepa que ambos centros de tratamiento podrían utilizar estilos diferentes de comunicación. Mantenga una mentalidad abierta. No llegue a conclusiones o juicios rápidos sobre otras personas.

### Sea flexible e ingenioso

Adáptese rápida y eficazmente a situaciones cambiantes. Sepa cómo obtener rápidamente lo que necesita a fin de responder adecuadamente a cualquier situación.

### Acepte la complejidad

Sepa que trabajar transculturalmente será complejo. Puede haber muchas ideas y resultados diversos.

### Tolere el estrés que causa la incertidumbre

No demuestre su estrés debido a problemas de comunicación. Tal vez las cosas no sean claras o fáciles de comprender de inmediato. Frustrarse empeorará la situación. Sea paciente.

### Muestre respeto y empatía

Demuestre comprensión, honor y estima genuinos por la persona o cultura con la que está tratando. Póngase en los zapatos de su socio. La empatía es sumamente importante.

# Conclusión

*“Ambos centros han aprendido cómo utilizar recursos de manera más eficaz. El hermanamiento ha levantado el ánimo considerablemente”.*

- Dr. Anil Lalwani,  
Pune, India  
Hermanamiento Pune –  
Bradford



Un médico y técnicos de laboratorio de Albania reciben capacitación de su centro hermanado en Vicenza, Italia.

**E**l hermanamiento puede mejorar ampliamente el cuidado de la hemofilia en su nivel más básico. Puede recompensar a ambos socios en formas que no habrían pensado posibles.

El hermanamiento proporciona a centros de tratamiento de hemofilia emergentes las habilidades, experiencia y determinación para enfrentar retos futuros. Pero tal vez lo más importante es que ofrece un apoyo que puede eliminar el sentimiento de aislamiento y brindar esperanzas para seguir adelante.

¿Tiene su centro de tratamiento acceso a información, habilidades y recursos que podría compartir con otros? O ¿forma usted parte de un centro de tratamiento de hemofilia emergente que se beneficiaría con el hermanamiento? Si está interesado en mejorar el cuidado más allá de sus fronteras y convertirse en una institución hermanada, comuníquese con la FMH a:

## **Federación Mundial de Hemofilia**

1425 Rene Levesque Blvd. West, Suite 1010

Montreal, Quebec

Canadá H3G 1T7

Teléfono: 514.875.7944

Fax: 514.875.8916

Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Página Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

# Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia

---

Los programas nacionales para el cuidado de la hemofilia se enfocan a cuatro áreas:

1. Suministro del cuidado
2. Experiencia médica
3. Productos de tratamiento
4. Organizaciones de pacientes

El cuidado de la hemofilia mejora conforme se logran avances paso por paso en cada una de estas cuatro áreas. El cuadro 1 muestra los objetivos y pasos necesarios para mejorar en cada categoría. Los pasos están divididos en dos fases. Los pasos de la fase I pueden alcanzarse a bajo costo utilizando recursos locales. Siguiendo este enfoque de paso por paso, los programas nacionales pueden incrementar ampliamente la esperanza de vida de las personas con hemofilia. Los centros hermanados podrían usar el cuadro 1 como guía para elegir los proyectos y actividades que tendrían mayor impacto. El hermanamiento de centros está enfocado principalmente al suministro de cuidados y experiencia médica, pero algunos centros hermanados también amplían sus actividades a otras áreas.

## 1. Suministro del cuidado

Los primeros pasos para mejorar el **suministro del cuidado** incluyen el establecimiento de una clínica con un padrón de pacientes y un plan de seguimiento periódico. Los recursos se utilizan más eficazmente cuando la clínica cuenta con reconocimiento oficial del gobierno. Si el gobierno está de acuerdo con un plan nacional de largo plazo para el tratamiento de la hemofilia, entonces pueden planearse centros de tratamiento regionales. Entonces se inicia el trabajo para desarrollar equipos de cuidados básicos y de cuidados integrales.

## 2. Experiencia médica

La **experiencia médica** también puede mejorarse capacitando médicos y profesionales de la salud en el diagnóstico básico y manejo de la hemofilia. La capacitación adicional puede enfocarse a áreas especializadas como ortopedia, enfermería, fisioterapia, odontología y otras.

## 3. Productos de tratamiento

Es posible mejorar la calidad y cantidad de los **productos de tratamiento** locales. En la fase I, éstos van desde sangre entera hasta crioprecipitado congelado seco. Los concentrados se introducen en la fase II.

## 4. Organizaciones de pacientes

Se necesita una **organización de pacientes** sólida para mejorar y mantener el cuidado de la hemofilia. Una organización nacional de hemofilia es a menudo el catalizador de un cambio importante. Las organizaciones nacionales trabajan con médicos y gobierno para mejorar el tratamiento de la hemofilia.

# Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia

---

El primer paso para formar una **organización de pacientes** consiste en establecer un grupo estructurado y registrado que celebre reuniones periódicas en un centro regional. Cuando el grupo está listo, realiza actividades de difusión en otras regiones del país para identificar nuevos pacientes. Estas personas se organizan en capítulos que ofrecen servicios y apoyo a sus comunidades locales.

Cuando una organización incluye miembros de otras regiones, se convierte en una organización nacional. Debe ser un socio valioso para el gobierno en asuntos relacionados con la hemofilia, tales como la creación de un plan nacional para el cuidado y tratamiento de la hemofilia.

## Anexo A

# Cuadro 1. Pasos para el desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia

Suministro del cuidado	Experiencia médica	Productos de tratamiento	Organización de pacientes
<b>Objetivos</b>			
<p>Crear un programa nacional para el cuidado de la hemofilia al interior de un sistema de salud (contar con un plan nacional).</p> <p>Hacer más eficiente a la organización de tratamiento de hemofilia.</p>	<p>Proporcionar diagnóstico y tratamiento adecuados.</p>	<p>Obtener hemoderivados de la mejor calidad en cantidad suficiente.</p>	<p>Desarrollar una organización de pacientes sólida para labores de cabildeo e instrucción.</p>
<b>Pasos de desarrollo: Fase I</b>			
<ol style="list-style-type: none"> <li>Médico aislado trabaja sin recursos.</li> <li>Tratamiento disponible en un hospital, por lo general en la ciudad capital.</li> <li>Hay una clínica en un hospital. Se establece un padrón de pacientes y se ofrecen cuidados y seguimiento periódicos.</li> <li>La clínica es reconocida oficialmente como centro de tratamiento de hemofilia (CTH).</li> <li>Apoyo oficial para un programa nacional y a largo plazo de cuidados para la hemofilia.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Capacidad básica de diagnóstico de laboratorio.</li> <li>Experiencia médica básica en hematología, incluyendo pediatras y médicos generales.</li> </ol>	<p><b>Producción local de:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Sangre entera</li> <li>Plasma</li> <li>Plasma fresco congelado</li> <li>Crioprecipitado</li> <li>Crioprecipitado congelado seco</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Un núcleo de pacientes forma la organización.</li> <li>Una org. estructurada y registrada que celebre reuniones periódicas.</li> <li>La org. brinda instrucción para personas con hemofilia y sus familias en la capital.</li> </ol>
<b>Pasos de desarrollo: Fase II</b>			
<ol style="list-style-type: none"> <li>Se establecen centros de tratamiento adicionales en ciudades grandes.</li> <li>Hay hospitales especializados para niños y/o adultos.</li> <li>Se forma un equipo de cuidados integrales para la hemofilia en el(los) principal(es) CTH.</li> <li>Se forma un equipo básico en CTH de otra(s) área(s)/región(es).</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Hematólogos especializados trabajan en el sistema.</li> <li>El equipo especializado de cuidados integrales incluye enfermeras, ortopedistas, dentistas, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas.</li> </ol>	<p><b>Compra, contratación de fraccionamiento, o producción local de:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Concentrados derivados de plasma y</li> <li>Concentrados recombinantes.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Se forman capítulos regionales (la org. madre se convierte en org. nacional).</li> <li>La org. nacional trabaja en recaudación de fondos y cabildeo.</li> <li>La org. nacional es socia de un programa nacional para el cuidado de la hemofilia.</li> </ol>

**Centro de tratamiento de hemofilia**

Un centro médico especializado que proporciona diagnóstico, tratamiento y cuidados para personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Idealmente, el centro cuenta con un equipo de cuidados integrales formado por proveedores de cuidados para la salud que tiene capacitación y experiencia particular en el campo de la hemofilia, conoce sus complicaciones y las opciones de tratamiento disponibles actualmente.

**Colaboración**

Trabajo conjunto en un proyecto o actividad.

**Conciencia cultural**

Aprender más sobre otras culturas y respetarlas.

**Cuidados integrales**

Un sistema de cuidados basado en un equipo multidisciplinario de proveedores de cuidados médicos con conocimientos especializados a fin de brindar atención óptima a la persona con hemofilia en el centro de tratamiento de hemofilia. El equipo está formado por hematólogos, enfermeras(os), fisioterapeutas, ortopedistas, trabajadores sociales, psicólogos, técnicos de laboratorio, asesores genéticos, dentistas y otros especialistas.

**Cultura**

Grupo de personas que comparten experiencias comunes. La cultura puede incluir idioma, religión, música, comida y estilo de vida.

**Desarrollo de capacidades**

Enseñanza de habilidades y suministro de información que permiten a las personas ser más eficaces.

**Difusión (labores de)**

Identificar e instruir a personas con hemofilia que viven en zonas distantes.

**Evaluación**

Comparación entre lo que esperaba que ocurriera y lo que en realidad ocurrió durante un proyecto o actividad de hermanamiento. La evaluación también puede analizar cómo se hicieron las cosas.

**Federación Mundial de Hemofilia**

Organización internacional que trabaja para instaurar, mejorar y mantener el cuidado de la hemofilia en todo el mundo.

**Hermanamiento**

Colaboración o sociedad formal y bilateral entre dos instituciones.

**Mejores prácticas**

Métodos y estrategias utilizados en otros lugares que han resultado eficaces.

**Meta**

Enunciado general sobre el propósito de un proyecto o actividad.

**Monitoreo**

Seguimiento constante de un proyecto a medida que tiene lugar.

**Organización Nacional Miembro (ONM)**

Organización nacional de hemofilia miembro de la Federación Mundial de Hemofilia.

**Objetivos**

Pasos específicos tomados para alcanzar una meta.

**Padrón de pacientes**

Una base de datos o registro de personas identificadas con hemofilia u otro trastorno de la coagulación hereditario. Un padrón incluye información personal, sobre diagnóstico, tratamiento y complicaciones.

**Partes interesadas**

Personas a quienes les interesa una organización o actividad. Las partes interesadas pueden ser personas que se benefician, personas con influencia o simpatizantes. Pregúntese a sí mismo: “¿a quién le importa esta actividad?” y “¿qué es lo que le importa?” para encontrar a las partes interesadas en su actividad de hermanamiento.

**Plan de acción**

Un registro de las actividades que un grupo ha acordado realizar para alcanzar su meta.

**Protocolos de tratamiento**

Directrices o recomendaciones sobre el tratamiento y manejo de la hemofilia, a fin de asegurar la calidad de la atención.

**Resultado**

Consecuencia de las acciones tomadas en un proyecto o actividad.

**Sinergia**

Cuando trabajar en conjunto tiene un efecto mayor que el que tendría cada socio trabajando por sí sólo.

**Sociedad**

Relación entre dos instituciones que trabajan para alcanzar una meta común. La sociedad incluye compartir habilidades, información y recursos.

**Sostenible**

Asegurarse de que la labor o el éxito de un proyecto continuarán aun después de que el apoyo para el hermanamiento haya desaparecido.

**Visitas de evaluación**

Visitas a una institución hermanada o susceptible de hermanamiento a fin de recolectar información y evaluar la situación de su país.

## Publicaciones de la Federación Mundial de Hemofilia

Jones, P., y Boulyjenkov, V. *Guías para el desarrollo de un programa nacional de hemofilia*. OMS/FMH: Ginebra, Suiza. 1996.

Jones, P.M., y Boulyjenkov, V., eds. *Atención de la hemofilia en los países en desarrollo: Informe de una reunión conjunta OMS/FMH, 16-17 de junio de 1997, Ginebra, Suiza*. *Haemophilia* 4, suplemento 2 (1998).

Kasper, C.K. *Trastornos hereditarios de los factores de coagulación del plasma y su manejo*. Serie monográfica Tratamiento de la hemofilia, No. 4. FMH: Montreal, Canadá. 2000.

Kitchen, S., y McCraw, A. *Diagnóstico de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación: Manual de laboratorio*. FMH: Montreal, Canadá. 2000.

Peake, I.; Seligsohn, U.; Gitel, S.; Kitchen, S.; y Zivelin, A. "The Laboratory Diagnosis of Haemophilia: Recommendations by the Laboratory Activities Committee of the World Federation of Hemophilia". *Haemophilia* 1, No. 3 (1995): pp. 159-164.

World Federation of Hemophilia. *Key Issues in Hemophilia Treatment. Part 2: Organizing a National Program for Comprehensive Hemophilia Care*. Facts and Figures Monograph Series, No. 1. WFH: Montreal, Canadá. 1998.

World Health Organization and the World Federation of Hemophilia. "Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Haemophilia: Modern Treatment of Haemophilia". OMS: Ginebra, Suiza. 1994.

World Health Organization and the World Federation of Hemophilia. "Prevention and Control of Haemophilia: Memorandum from a Joint WHO/WFH Meeting (March 1990)". *Bulletin of the World Health Organization* 69, No. 1 (1991): 17-26.

World Health Organization and the World Federation of Hemophilia. *Haemophilia: Facts for Healthcare Professionals*. Revised Edition. OMS/FMH: Ginebra, Suiza. 1996.

World Health Organization and the World Federation of Hemophilia. *Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Haemophilia: Haemophilia Care in Developing Countries*. Geneva, 16-17 June 1997. OMS/FMH: Ginebra, Suiza. 1997.

## Otras publicaciones sobre hemofilia

Regina B. Butler, Sally O. Crudder, Brenda Riske, Susan Toal, *Basic Concepts of Hemophilia*. Centers for Disease control and Prevention: Atlanta, Estados Unidos.

Sohail, T., and Heijnen, L. *Comprehensive Care in Developing Countries*. Ferozsons (Pvt.) Ltd: Karachi, Paquistán. 2001. (Distribuido por la FMH).

## Conciencia cultural y herramientas de capacitación

Hope, A., Timmel, S. y Hodzi, C., *Training for Transformation: A Handbook for Community Workers*. Mambo Press: Gweru, Zimbabwe. 1990.

Knowles, Malcolm S., *The Adult Learner*. Gulf Publishing Company: Houston, Texas. 1998.

Storti, Craig, *The Art of Crossing Cultures*. Intercultural Press, Inc.: Yarmouth, Maine. 1990.

St. Francis Xavier University, *Training the Trainer*. St. F.X. Press: Antigonish, Nova Scotia. 1996.





