



## Artículo de revisión



### Historial del artículo:

**Recibido:** 26 | 06 | 2021

**Evaluado:** 30 | 11 | 2021

**Aprobado:** 20 | 12 | 2022

**Publicado:** 28 | 02 | 2022



### Autor de correspondencia:

Natalia Sánchez Briceño, Universidad Internacional de la Rioja, España  
sanchez.natalia179@gmail.com



### Cómo citar este artículo

Sánchez-Briceño N. Estrategias educativas en personas con hemofilia en Colombia. Rev. salud. bosque. 2021;11(2):1-8



**DOI:** <https://doi.org/10.18270/rsb.v11i2.3575>

## Estrategias educativas en personas con hemofilia en Colombia

Natalia **Sánchez Briceño**   
Universidad Internacional de la Rioja, España

### Resumen

**Introducción.** Las secuelas de la hemofilia para la salud podrían ser progresivas y definitivas, con consecuencias en la calidad de vida y la capacidad funcional incluso desde edades tempranas. Hay mejores resultados cuando un paciente con una condición crónica como la hemofilia recibe a lo largo de su vida asesoramiento, educación y seguimiento permanente basados en tecnologías aplicadas a la salud. El estudio tiene como objetivo reflexionar sobre algunos aportes teóricos y experiencias en centros de hemofilia alrededor de la educación para pacientes.

**Desarrollo.** La implementación de la educación para paciente es un componente clave para la atención de la hemofilia por medio de diferentes modalidades de enseñanza adaptadas al mundo actual enfocadas en el uso de tecnologías y comunicación virtual.

**Conclusiones.** Dada su particular naturaleza es necesario la ejecución de acciones educativas con enfoque biopsicosocial que favorezcan un mejor conocimiento y confianza en el manejo a lo largo del ciclo vital del paciente y su familia. La educación en salud se convierte en un indicador de resultados frente a las intervenciones multidisciplinarias.

**Palabras clave:** hemofilia, educación en salud, tecnología biomédica, evaluación de resultado en la atención de salud, impacto psicosocial

## Educational Strategies for Persons with Haemophilia in Colombia

### Abstract

**Introduction:** The consequences of haemophilia could be progressive and definitive, affecting quality of life and functional capacity from an early age. Better health outcomes can be obtained when a patient with said condition receives life counselling, education and permanent monitoring actions based on applied technologies. The present study aims to reflect on some theoretical contributions and experiences in haemophilia centres around education for patients.

**Development:** The implementation of patient education is a key component for this condition by means of different teaching modalities adapted to today's world and the use of technologies and virtual communication.

**Conclusions:** Given the particular nature of haemophilia, it is necessary to carry out educational actions with a biopsychosocial approach, which promote better knowledge and confidence throughout the life cycle of the patient and its family. Health education becomes an indicator of results compared to multidisciplinary interventions.

**Keywords:** haemophilia, health education, biomedical technology, outcome assessment, psychosocial impact

## Estratégias educacionais em pessoas com hemofilia na Colômbia

### Resumo

**Introdução.** As consequências da hemofilia para a saúde podem ser progressivas e definitivas, com consequências na qualidade de vida e na capacidade funcional desde cedo. Melhores resultados de saúde podem ser obtidos quando um paciente com uma condição crônica como a hemofilia recebe como parte de seu tratamento ao longo de sua vida ações de aconselhamento, educação e acompanhamento permanente com base em tecnologias aplicadas ao cenário de saúde. O estudo tem como objetivo refletir sobre algumas contribuições teóricas e experiências em Centros de Hemofilia em torno da educação de pacientes.

**Desenvolvimento.** A implantação da educação do paciente é um componente fundamental para o cuidado da hemofilia por meio de diferentes modalidades de ensino adaptadas ao mundo atual, com grande imersão no uso de tecnologias e comunicação virtual.

**Conclusões.** Dada a particularidade da hemofilia, torna-se necessária a realização de ações educativas com enfoque biopsicossocial, que promovam maior conhecimento e confiança no manejo da hemofilia ao longo do ciclo de vida do paciente e de sua família. A educação em saúde passa a ser um indicador de resultados frente às intervenções multidisciplinares.

**Palavras-chave:** Hemofilia, educação em saúde, tecnologia biomédica, Avaliação de resultados de assistência à saúde, Impacto Psicossocial.

## Introducción

La hemofilia es una enfermedad rara de origen genético con una deficiencia en los factores de coagulación de la sangre (falta el número VIII o número IX). El defecto está ligado al cromosoma X transmitido de generación en generación por madres portadoras, padres hemofílicos o por mutación de gen como caso único en la familia. El tratamiento farmacológico se hace con un medicamento que reemplaza el factor de la coagulación (terapia de reemplazo con concentrados de factor de coagulación) que se encuentra deficiente y se divide en dos modalidades: el tratamiento profiláctico (infusión del medicamento con frecuencia establecida por el médico tratante) y el tratamiento a demanda (por necesidad únicamente cuando se presentan hemorragias). Debido a la multidimensionalidad de su naturaleza, el tratamiento de la hemofilia debe ser integral e incluir intervenciones multidisciplinarias (1).

En Colombia hay 1916 casos de personas con diagnóstico confirmado de hemofilia A, 415 casos con diagnóstico confirmado de hemofilia B, una edad media de 26 años para hemofilia A y una edad media de 29 años para hemofilia B. Según las cifras oficiales de 2019, de las 2.331 personas se reportan 48 de ellos en condición de discapacidad; es decir el 4,3%. Estas se suman a la población total con discapacidad en Colombia y la mayoría de las personas con hemofilia (40%) tienen limitación del movimiento de manos, brazos y piernas (2).

Existe evidencia de mejores resultados en salud cuando un paciente con esta condición crónica recibe como parte de su tratamiento a lo largo de su vida acciones de asesoramiento, educación y seguimiento permanente (3). Una de las estrategias para promover el cuidado es la educación, la cual puede brindarse aún con bajos recursos económicos logrando grandes beneficios (4). Un programa de atención integral en hemofilia debe contar con metodologías educativas para que el paciente pueda involucrarse por completo en su proceso de salud-enfermedad, mejorar su autocuidado y corresponsabilidad en el sostenimiento del sistema de salud nacional (5).

Educar exitosamente a un paciente y su familia consiste en transmitir información e identificar y describir los factores que influyen en la experiencia educativa del individuo que vive con una condición médica (o más de una) desde una perspectiva sistémica integradora. Estos factores pueden ser: políticas públicas en salud establecidas por la legislación colombiana, intersectorialidad, uso de teorías de aprendizaje y cambios comportamentales, transdisciplinariedad y visión holista (6).

La educación se debe basar en la motivación de las personas, buscando emplear técnicas educativas de fácil entendimiento sin llegar a requerir altos niveles de escolaridad para estas y recibir un beneficio con lo que haya aprendido. Se debe tener presente la capacidad de aprendizaje de cada persona, donde se implementen técnicas de transmisión de información y conocimiento a las que estén acostumbrados (7).

Dejar a un lado la educación al paciente con hemofilia puede reducir el espectro de éxito por desconocimiento de la patología, disminuir su autoeficacia y capacidad de gestión ante la enfermedad y su proceso de salud.

## Desarrollo

En Colombia existen las experiencias significativas creadas por el Ministerio de Educación Nacional (MEN) las cuales tienen una aplicación mayor en los contextos escolares en menores de edad. Dentro de los contextos sociosanitarios pueden adoptarse experiencias provenientes de los contextos escolares para los pacientes con hemofilia; es decir, acciones de educación para la salud con la participación directa de los pacientes y sus familias/cuidadores con el fin de promover aprendizajes individuales dentro de una metodología grupal. Esto podría facilitar el intercambio de información sobre experiencias y recursos para promover la salud y la inclusión social en personal con discapacidad. Un grupo de personas con un diagnóstico médico en común favorecería modos de vida más incluyentes basados en aprendizajes en comunidad (8).

El país cuenta con guía para llevar a cabo la práctica de la educación y la comunicación para la salud (ECpS). Fue creada por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia reconociendo el compromiso como estado ante la sociedad para construir el orden social, político, económico y cultural que permita y oriente el camino hacia una salud integral. Esta guía describe la implementación de acciones educativas y comunicativas en el marco del desarrollo de los planes de salud pública para la construcción de sociedades con sentido propio, aprendizaje y empoderamiento para la participación social y capacidad de desenvolverse en las diferentes etapas del proceso salud-enfermedad de cada persona.

De acuerdo con el ministerio las ECpS pueden ser individuales o grupales. Las (ECpS) grupales deben contar con mediador o un facilitador que dirija el grupo y un grupo de personas con una característica común; por ejemplo, los pacientes con hemofilia y secuelas de discapacidad, entre otras. El objetivo de este tipo de actividad es generar una competencia en un saber, un sentir o un saber hacer. Lo aprendido puede ser aplicado en una acción humana, como saber incluirse socialmente cuando se tiene una condición de discapacidad (9).

Vale la pena señalar en detalle las estrategias realizadas en algunos centros de hemofilia en otros países. En Australia, se llevó a cabo un estudio en jóvenes en edad escolar y se implementó el programa de educación Team Factor Fun; los días en los que los pacientes no estaban recibiendo tratamiento o citas médicas se llevaban a cabo “juegos para romper el hielo”, un segmento educativo y trabajo en equipo entre los participantes. Se invitó a sus cuidadores y familiares a dejar a los jóvenes con el personal de salud y tener un período de contacto de apoyo con otros cuidadores. Los días de Team Factor Fun abordaron objetivos como aumentar el nivel de conocimiento y confianza hacia el manejo de la condición médica, disminuir el aislamiento, falta de empoderamiento ante el diagnóstico, mejorar la relación entre pacientes jóvenes y personal de salud tratante del centro. Esta estrategia contó con metodologías de evaluación sobre los resultados y puede concluirse sobre este estudio el uso de la educación grupal en modalidad presencial de un mismo grupo etario mejora la comprensión sobre la hemofilia en pacientes jóvenes (10).

En un estudio en Turquía se implementó la educación por pares como forma de gestionar las barreras geográficas (amplias zonas rurales) en el acceso de todos los pacientes a un centro de hemofilia. Esta consistió en capacitar algunos pacientes con trastornos hemorrágicos hereditarios en aspectos principales de la enfermedad y después de las sesiones de capacitación, entrenarlos para que brindaran información a sus pares del diagnóstico como sus capacitadores en regiones alejadas de los centros de hemofilia. Al final de la capacitación, los estudiantes tuvieron un examen y se les entregaron certificados de logros (11).

En Estados Unidos, un estudio documentó el uso de un recurso educativo digital llamado *En Movimiento con Hemofilia* para padres, cuidadores y maestros diseñado para mejorar la implementación del ejercicio físico en pacientes jóvenes. Como parte de la actividad principal se desarrollaron una serie de 45 videos breves (1/2 min a 2 min) para crear una experiencia de aprendizaje autodirigida, nombrada *Elija Su Propia Aventura*, lo que permitió a los usuarios comprender los problemas relacionados con el ejercicio y la actividad física para personas con hemofilia. También se produjeron materiales descargables complementarios para ampliar su conocimiento y comprensión. Se evaluó la efectividad de esta herramienta de aprendizaje para generar cambios o la intención de cambiar y las preguntas de la encuesta de evaluación se vincularon con los videos para permitir medir los conocimientos adquiridos y la confianza en el manejo de la condición médica (12).

La salud móvil es un campo en rápida expansión y las aplicaciones móviles tienen un gran potencial para ayudar a los pacientes en la atención médica y fomentar cambios de comportamiento saludables. El objetivo de un estudio en China fue diseñar, desarrollar y evaluar la aceptabilidad y usabilidad de He-APP, un sistema de aplicación para teléfonos inteligentes de autogestión para pacientes chinos con dicha condición y sus familias (13).

En Brasil, se llevó a cabo el proyecto HemoKT, el cual publicó en su canal de *YouTube* un total de 19 videos educativos realizados por pacientes para pacientes y diez de los videos se encuentran en seis idiomas diferentes. Se comprobó que la audiencia de este material educativo digital llegó a diferentes grupos de personas más allá de pacientes con hemofilia (14).

El correo electrónico fue el medio elegido en un estudio en Canadá para llevar a cabo acciones educativas semanales con los pacientes con hemofilia y sus familias que incluía recursos didácticos tradicionales de la clínica, así como recursos útiles de internet. Los pacientes y las familias informaron que los correos electrónicos fueron útiles, mejoraron sus conocimientos y la mayoría prefirieron este formato a los recursos

impresos tradicionales. Los correos electrónicos también brindaron una oportunidad de discusión entre padres e hijos afectados por dicha condición (15).

Para brindar educación al paciente que vive lejos de su centro se puede hacer uso de tecnologías de la comunicación para asegurar o mejorar su atención integral. En Australia se hizo uso del recurso de las clínicas de extensión como una fuente valiosa para que los pacientes accedan a información y educación actualizada por parte de un equipo de salud especializado (16).

Las acciones educativas también pueden ser aplicadas directamente en los profesionales de la salud como en Indonesia, donde por medio de metodologías de participación grupal en modalidad de conferencia se realizó un pre y post test como medida de evaluación de la efectividad del proceso educativo (17).

El Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia ha adaptado y aplicado las experiencias significativas en el contexto de salud, específicamente en la atención de personas con discapacidad a través de la Estrategia Colombia Inclusiva, que consiste en la generación de espacios de diálogo, consenso y cooperación entre el sector público y privado con el fin de compartir resultados y experiencias. Esta estrategia hace visible las potencialidades, destrezas y habilidades de los ciudadanos, logrando el goce de sus derechos. En este sentido, las experiencias significativas en salud son esas acciones, iniciativas o proyectos desarrollados por entidades de gobierno, sector privado, academia o comunidad, organizaciones no gubernamentales y sociedad civil, que aportan al mejoramiento de las condiciones de vida de los individuos con discapacidad de manera individual o colectiva y procesos de inclusión social, en tres alternativas:

1. Desde los propios actores de la experiencia en forma participativa.
2. Desde la intervención de un equipo o técnicos externos involucrando a los participantes por medio de diversas metodologías.
3. Desde un ejercicio del quehacer institucional, bien de los sectores público o privado y desde lo interno (organizacional) como externo (comunidad afectada o población objetivo).

Estas experiencias deben ser coherentes con la labor hecha con personas con discapacidad, familias, organizaciones, asociaciones o redes de personas con el propósito del ejercicio de sus derechos (18) y pueden considerarse para la población con hemofilia con secuelas de discapacidad la cual puede beneficiarse de manera colectiva en procesos de inclusión social. Estas indican la relevancia de la educación para paciente lo que facilita su propio cuidado y responde al creciente movimiento hacia la atención centrada en la familia y si mismo (evaluando necesidades, preferencias, disposición de aprendizaje, apoyo, barreras y limitaciones, conocimientos previos) (19).

Un estudio realizado en Estados Unidos demostró que la falta de educación es tan dañina como fumar; una mejor educación se asocia a una vida más larga debido a que un mayor nivel educativo conduce a recursos y conocimiento para seguir comportamientos más saludables, aumentar el ingreso económico y pasar la vida con menos estrés crónico (20).

El nivel educativo es un indicador relacionado al bienestar y al estado de salud físico de una persona. El efecto en la esperanza de vida depende del acceso a los servicios sanitario y de la educación que tenga una persona; ante una mejor educación se optimiza la respuesta frente a la enfermedad: el paciente tiene un mayor compromiso a los tratamientos y a las pautas terapéuticas (21).

## Conclusiones

La educación para el paciente es un componente clave en la atención de la hemofilia y se considera como una medida efectiva en el cuidado de la salud en las fases de diagnóstico, tratamiento y el equipo multidisciplinario genera beneficios en el mejoramiento de la calidad de vida de dicha población. Los proveedores de atención en salud podrían considerar cambiar las modalidades de enseñanza para adaptarse mejor al mundo actual y tomar la educación en salud como un elemento asociado a mejoras de esta. La tecnología ha transformado la forma en que mucha gente aprende y hoy día se puede aprender cuando sea conveniente, en un medio deseado (es decir, electrónico o en papel) y a ritmo propio haciendo uso de tecnologías de comunicación digital, clínica de extensión y la telesalud para asegurar o mejorar su atención integral. El uso de la estrategia de educación con pares (creación de material con información científica hecho por pacientes para pacientes) también puede contribuir a subsanar estas necesidades.

La psicoeducación en condiciones médicas está involucrada, significativamente, en la rehabilitación y buen manejo de la condición, generando impacto en la participación social. Las experiencias educativas de salud basados en modelos teóricos como el enfoque biopsicosocial, modelos de gestión del riesgo, humanización del servicio, entre otros, pueden favorecer y promover un mejor autocuidado, adherencia y calidad de vida en el paciente a lo largo de su ciclo vital. Para ello se recomienda iniciar con la caracterización de la población (clasificación por grupos etarios, necesidades específicas del paciente, clasificación de la población por diagnóstico), establecer un diseño metodológico, un sistema de evaluación de la estrategia implementada con el fin conocer su eficacia, sostenibilidad, satisfacción e impacto y obtener aspectos de mejora.

Algunas de las estrategias para implementar son: uso de aplicaciones móviles, talleres grupales por grupos etarios, capacitaciones en colegios y empresas a las que pertenecen los pacientes, educación por pares, campañas educativas individuales según riesgo identificado en el paciente (por ejemplo, pacientes con alta tasa de sangrados, fallas en adherencia terapéutica, conductas de riesgo), aprendizaje indirecto mediante construcción de material audiovisual, folletos/infografías con temas transdisciplinarios, desarrollo de páginas web y cursos interactivos en plataformas, entre otros. También es recomendable darle nombre a las estrategias educativas o programas educativos que se implementen con la población objeto.

Las habilidades de autocuidado de los pacientes con hemofilia y sus cuidadores están relacionadas con el pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida. Por lo tanto, es importante mejorar la capacidad de autogestión apoyándose en acciones educativas como parte de su atención integral en Colombia.

### Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflictos de intereses.

### Financiación

Ninguna.

### Referencias

1. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020; 26(6): 1-158.  
*DOI: 10.1111/hae.14046*
2. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación de la hemofilia en Colombia 2019. Bogotá: Cuenta de Alto Costo [CAC]; 2019.

3. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. Geneva - Switzerland: World Health Organization;2002.
4. Colvin BT, Astermark J, Fischer K, Gringeri A, Lassila R, Schramm W, Thomas A, Ingerslev J; Inter Disciplinary Working Group. European principles of haemophilia care. *Haemophilia*. 2008; 14(2): 361-74.  
*DOI: 10.1111/j.1365-2516.2007.01625.x*
5. Escobar G, Linares A, Solano-Trujillo MH, Robledo-Riaga S, Acuña-Merchán L, Sánchez-Quintero P, Alvis LF. Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación. Colombia: Ministerio de Salud y Protección Social, ACHO, ACHOP, Colheofilicos, CAC; 2017. Documento Técnico.
6. Bonal-Ruiz R. La complejidad de la educación al paciente crónico en la Atención Primaria. *Revista Finlay*. 2012; 2(3): 187-201.
7. Guerra-Guerrero VT, Díaz-Mujica AE, Vidal-Albornoz K. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Rev Cubana Enfermer*. 2010; 26(2): 57-62.
8. Ministerio de Educación Nacional. Las rutas del saber hacer. Experiencias significativas que transforman la vida escolar. Orientaciones para autores de experiencias y establecimientos educativos. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional; 2010. Guía 37.
9. Hernández-Sánchez J. La ruta de la educación y comunicación para la salud. Orientaciones para su aplicación estratégica. Bucaramanga: Ministerio de Salud y Protección Social-Universidad Industrial de Santander; 2014.
10. Chase J. Education, excitement and empowerment – An interactive education program for young people with a factor deficiency. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26: MTD-MP-016 (210).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
11. Bezgal I, Zulfikar H, Gumustas I, Koc B, Zulfikar B. Peer Education Project of the Haemophilia Society of Turkey. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26(4): MTD-MP-023 (404).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
12. Garcia T, Muttini, L. On the move with haemophilia: an educational resource to improve knowledge and confidence of parents, carers and teachers of young people with haemophilia. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26(4): MTD-MP-020 (125).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
13. Huang X, Chen L, Shao S, Yang R, Ma X, Xue, F. Developing and evaluating HE-APP: acceptability and usability of a smartphone APP system to improve self-management in Chinese patients with hemophilia. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26: MTD-MP-021 (93).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
14. Jackson M, Careta F. HemoKT: lessons learned for better patient engagement in peer education. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26: MTD-MP-022 (681).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
15. Crilly E, Woo C, Wu J, De Marchi L. Hemophilia education in today's world: A new approach to providing hemophilia basics. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26: MTD-MP-017 (433).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
16. Connolly A, McCosker, J. Challenges of integrated care across rural and remote Queensland, Australia. Abstracts. *Haemophilia*. 2020; 26: MTD-PP-012 (295).  
*DOI: https://doi.org/10.1111/hae.13941*
17. Chozie N, Primacakti F, Sarita R, Gatot D, Atmakususuma D. Knowledge on diagnosis and treatment of hemophilia among health care professional: A pre-post analysis of education sessions

in 7 provinces in Indonesia. Abstracts. Haemophilia. 2020; 26: MTD-MP-006 (307).

DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.13941>

18. Ministerio de Salud y Protección Social [sede Web]\*. Colombia: Ministerio de Salud y Protección Social; diciembre 3 de 2014 [actualizado 25 Abr 2021; citado 25 abr 2021]. Estrategia Colombia Inclusiva.

<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/colombia-inclusiva.aspx>

19. Medlineplus español [sede Web]\*. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.) [actualizado 10 Ene 2019; citado 25 abr 2021]. Comunicarse con los pacientes.

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000456.htm>

20. Krueger PM, Tran MK, Hummer RA, Chang VW. Mortality Attributable to Low Levels of Education in the United States. PLoS One. 2015;10(7): e0131809.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131809>

21. Marín C. La falta de educación mata. El Mundo. 09 de julio de 2015; Salud pública- Formación.