

SUPERAR LOS RETOS EN LA ATENCIÓN DE LA HEMOFILIA

Una guía práctica para personas con hemofilia y sus familias

¡No estás solo!

Vivir con hemofilia puede generar preocupaciones e incluso miedo hacia el futuro. Pero es importante recordar que, con una atención médica adecuada, el apoyo de la familia y relaciones con la comunidad, es posible tener una buena calidad de vida y alcanzar tus sueños. No tienes que afrontar este camino en soledad: tu equipo de salud y las asociaciones de pacientes están aquí para acompañarte.

Comprender tu condición

La hemofilia puede ser **leve, moderada o grave**, según el nivel del factor de coagulación en la sangre. Esta diferencia influye en la frecuencia de los sangrados y en el tipo de tratamiento que necesitas.

Es fundamental acudir a los controles periódicos, ya que tus necesidades pueden cambiar con el tiempo. El conocimiento es tu mejor aliado para convivir con la hemofilia de forma segura.



Encuentra apoyo local:

Te invitamos a ponerte en contacto con tus organizaciones nacionales miembros (NMO) o con un centro de tratamiento de la hemofilia (HTC) consultando nuestro directorio global:

wfh.org/find-local-support

Principales retos y cómo superarlos



Tratamiento frecuente

En algunos casos, es necesario administrar el factor de coagulación varias veces por semana. Esta rutina puede resultar tediosa e interferir con la escuela, el trabajo o la vida familiar. Aun así, seguir el tratamiento correctamente es fundamental para prevenir sangrados y proteger las articulaciones. Intenta establecer un horario fijo y pregunta a tu equipo de salud por terapias de acción prolongada cuando estén disponibles.



Inhibidores

Algunas personas desarrollan inhibidores, que son anticuerpos que bloquean el efecto del factor de coagulación. Esto complica el tratamiento, pero existen soluciones. Terapias específicas, como la inmuno tolerancia y otras alternativas, pueden ayudar. No es culpa tuya: es una respuesta natural del organismo, y tu equipo de salud puede orientarte sobre los siguientes pasos más adecuados.



Dificultad para el acceso venoso

Encontrar una vena puede ser doloroso y estresante, especialmente en niños. Para facilitararlo: mantente bien hidratado, aplica calor local antes de la infusión y pide ayuda a profesionales con experiencia. En algunos casos, puede recomendarse un port-a-cath. En ciertos países también existen nuevas terapias que no requieren infusiones frecuentes.



Comunicación con tu equipo de salud

Algunos pacientes se sienten poco escuchados o excluidos de las decisiones sobre su tratamiento. Recuerda: tienes derecho a ser escuchado. Lleva tus dudas a las visitas médicas, pide explicaciones claras y, si es necesario, solicita una segunda opinión. Cuando existe confianza y diálogo abierto, el tratamiento se vive con menos carga y es más eficaz.



Distancia al centro de tratamiento

Vivir lejos de un centro especializado en hemofilia puede dificultar el seguimiento y el acceso a la medicación. Para afrontarlo: planifica las visitas con antelación, pregunta si existe la opción de telemedicina, y explora la atención compartida con centros más cercanos. Ten siempre un plan de emergencia en caso de sangrado.



Dificultades económicas

El tratamiento de la hemofilia puede ser muy costoso en algunas regiones. El acceso puede depender de programas gubernamentales, sistemas públicos de salud u organizaciones de pacientes. Si tu familia tiene dificultades en este aspecto, busca orientación en: servicios sociales, organizaciones no gubernamentales (ONG), o asociaciones de pacientes. Los esfuerzos globales de defensa de derechos, como los liderados por la WFH, trabajan para garantizar un acceso justo e igualitario al tratamiento para todas las personas.



Aceptación de la condición

Recibir un diagnóstico de hemofilia puede generar sentimientos como miedo, enfado o frustración. Algunas personas ocultan su condición o evitan hablar de ella. Con el tiempo, sin embargo, aceptar la situación ayuda a vivir con más tranquilidad y confianza. Participar en grupos de apoyo, conectar con otras familias o recibir apoyo psicológico puede marcar una gran diferencia.



Vivir con hemofilia requiere fortaleza, pero no tienes que recorrer este camino solo. Cada paso en tu tratamiento es una inversión en tu futuro.

Mantente en contacto con tu equipo de atención, pregunta siempre que lo necesites y busca apoyo cuando haga falta. Mereces una **atención de calidad, respeto y una vida llena de posibilidades.**



Para descubrir otros recursos útiles sobre los trastornos de la coagulación:

La plataforma de aprendizaje en línea de la FMH es tu ventanilla única para todas tus necesidades de recursos educativos. Con solo unos clics, podrás encontrar todo lo que necesitas sobre la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos hereditarios, desde una breve introducción hasta guías y artículos detallados.



eLearning.wfh.org