



APOYO PSICOSOCIAL PARA LAS FAMILIAS EN LA ETAPA DEL DIAGNÓSTICO

Enterarse de que su hijo/a tiene hemofilia u otro trastorno hemorrágico puede resultar abrumador. Es natural sentir conmoción, miedo, culpa o incertidumbre. Cada persona lo procesa de manera distinta, e incluso padre y madre dentro de una misma familia pueden atravesar ritmos emocionales diferentes.



Consejo: Confíe en fuentes fiables. Confeccione una lista de preguntas para su equipo asistencial y mantenga una comunicación abierta con los profesionales sanitarios. ¡No está solo/a!

El apoyo emocional importa

Más allá de los cuidados físicos, el bienestar emocional es esencial. Buscar apoyo puede reducir la ansiedad y darle fortaleza. Los/as profesionales psicosociales, como psicólogos/as y trabajadores/as sociales, desempeñan un papel clave para ayudar a las familias a afrontar retos y desarrollar estrategias de afrontamiento.

Su asociación local de hemofilia puede ofrecer apoyo psicológico y oportunidades para conectar con otras familias. A menudo cuentan con espacios comunitarios informativos y psicoeducativos, como talleres, conferencias y algunas tienen varias delegaciones. ¡Algunas asociaciones incluso ofrecen campamentos de verano!

Cómo hablar del tema

Los/as niños/as con hemofilia u otros trastornos hemorrágicos suelen aceptarlos de forma natural como parte de su vida. Cuando surjan preguntas, responda con honestidad, pero de forma sencilla, ofreciendo sólo la información que le pidan, sin explicar de más. Deje que sus preguntas le guíen. Su presencia, su escucha y su apoyo emocional son lo más importante.



¿Cuándo buscar ayuda?

La tristeza persistente, la ira, el aislamiento o la regresión en el niño o la niña —o en su padre o madre— pueden indicar la necesidad de apoyo profesional.

Cómo ayudar a su hijo con un trastorno de coagulación

Movimiento, juego y crecimiento

El juego y el movimiento son vitales para el desarrollo. La sobreprotección puede limitar la confianza y el aprendizaje. El tratamiento preventivo (profilaxis) permite participar con seguridad en muchos deportes como natación, ciclismo y tenis.

Fomente la actividad física para fortalecer las articulaciones y la autoestima de su hijo/a. La participación en juegos de equipo aporta beneficios físicos, psicológicos y sociales.

Afrontar las distintas etapas de la vida

Cada etapa plantea nuevos desafíos:

- **Infancia:** establecer rutinas y favorecer el vínculo afectivo. Ayudar a identificar y validar emociones. Integrar las rutinas relacionadas con el tratamiento como parte de la vida diaria del niño/a. Establecer límites saludables.
- **Adolescencia:** promover la responsabilidad con el tratamiento y la confianza social. Adaptar los límites saludables a esta etapa vital.
- **Transición a la vida adulta:** planificar su independencia y su trayectoria profesional, incluida la transición a otros equipos sanitarios.

Escuela y vida cotidiana

La hemofilia no debería impedir una escolarización normal. Los niños y niñas pueden asistir a escuelas de educación infantil y a la escuela ordinaria. Los educadores/as deben recibir una orientación clara y serena sobre la condición del niño/a, y saber a quién contactar en caso de emergencia. La integración en el grupo de iguales es esencial para el proceso de aprendizaje y para favorecer la socialización en esta etapa.

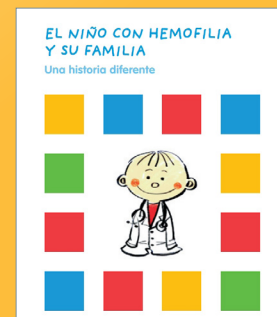


Recursos útiles:

Cartas de juego Hemoaction:



El libro "El niño con hemofilia y su familia: Una historia diferente" explica la hemofilia a través del juego.



Equilibrio familiar

Un diagnóstico afecta a toda la familia, también a hermanos, abuelos y otros familiares.

Cada persona se adapta de manera distinta.

Algunos pueden implicarse más; otros, menos.

La diversidad cultural, social, espiritual y geográfica, entre otros factores, influye en el proceso de aceptación. La clave es trabajar con el apoyo disponible.

Si tiene otros hijos/as, haga espacio para la vivencia única de cada uno. Los hermanos pueden sentirse desplazados o ansiosos; ayúdeles a expresar sus emociones y a comprender la condición. Involucre a los hermanos/as cuando sea apropiado y fomente el vínculo emocional.

Ayude a su hijo/a a tener confianza centrándose en lo que sí puede hacer, promoviendo la autonomía, la independencia y la autorresponsabilidad cuando tenga edad suficiente. Celebre sus logros. La confianza crece con el apoyo y la responsabilidad.



Apoyo práctico y recursos

El manejo de la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos implica logística: citas, tratamientos y costes. Busque orientación financiera, planifique el transporte y organice rutinas para reducir el estrés.



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



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