Cómo lidiar con la hemofilia en familia:

Sugerencias para manejar la dinámica familiar



Si desea obtener más información, visite b2byourvoice.com para descargar el archivo *Hemophilia B: A Family Perspective (Hemofilia B: Una perspectiva familiar).*

Este contenido es posible gracias a Pfizer.

La hemofilia afecta a toda la familia

A pesar de las mejoras en el manejo médico de los trastornos hemorrágicos, criar a un niño con hemofilia sigue afectando la vida de todos en la familia. Es importante ocuparse de las necesidades de los cuidadores y familiares, como también reconocer de qué manera un diagnóstico de hemofilia altera la dinámica familiar.[1]

La hemofilia es un trastorno complejo que requiere tratamiento de por vida. Si la hemofilia es algo nuevo en la familia, puede haber sentimientos de incertidumbre sobre cómo lidiar con el manejo diario. En particular, infundir el factor al principio puede ser perturbador para el niño y estresante para el cuidador que se enfrenta a desafíos en el proceso.[1]

> "Una cosa que aprendimos fue que crecer es un proceso de aprendizaje para todos los niños, tengan o no hemofilia".
>
> — Jill L.
>
> Madre de dos hijos con hemofilia B

Disciplina y límites

Es importante para los padres y otros cuidadores apoyarse entre sí en el cuidado diario de sus hijos, incluyendo hablar sobre las emociones y superar juntos los desafíos relacionados con la hemofilia.[2] Algunos de estos desafíos puede incluir aplicar disciplina y establecer límites. A menudo se les recomienda a los padres y cuidadores que se ocupen de estos problemas de la misma forma en que lo harían con niños a quienes no se les haya diagnosticado un trastorno hemorrágico.

Algunas sugerencias de la National Hemophilia Foundation que pueden ayudar a cuidar de un niño con hemofilia incluyen[3]:

- Elogie a su hijo cuando informe de un sangrado a un cuidador.
- Reafirme que tener un trastorno hemorrágico que requiere tratamiento no es un castigo.
- Converse abiertamente sobre los posibles efectos del comportamiento y las actividades.
- Nunca castigue a su hijo por el hecho de tener un sangrado.

Una preocupación importante que los padres o cuidadores pueden enfrentar es saber cuándo un niño tiene un sangrado. En algunos casos, los sangrados pueden ser difíciles de identificar, ya que un niño podría exhibir una o más de las siguientes señales o síntomas de una hemorragia muscular[4]:

- Mantener una parte del cuerpo en una posición incómoda o estar renuente a usar esa parte del cuerpo.
- Quejarse de dolor o una sensación de hormigueo en el área lesionada.
- El área lesionada se siente caliente, hinchada o firme al tacto.

Es importante reconocer que cuidar de un niño con hemofilia puede crear cambios a los que la familia debe acostumbrarse. Las modificaciones en el estilo de vida son parte de la convivencia con la hemofilia y, en ocasiones, estos cambios se extienden a toda la familia. No obstante, estos ajustes representan oportunidades para un cambio positivo a través del aprendizaje y autoconocimiento.[5]

Referencias: 1. Beeton K, Neal D, Watson T, Lee CA. Parents of children with haemophilia—a transforming experience. *Haemophilia.* 2007;13(5):570-579. **2.** Wiedebusch S, Pollmann H, Siegmund B, Muthny FA. Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia.* 2008;14(5):1014-1022. **3.** National Hemophilia Foundation. Steps for Living website. Discipline. www.stepsforliving.hemophilia.org/first-step/family-life/discipline. Consultado el 12 de julio de 2019. **4.** Rivard G-E, Blanchette V, Hilliard P, Mulder K, Zourikian N. Management of bleeds. In: *All About Hemophilia: A Guide for Families.* Montréal, Québec: Canadian Hemophilia Society; 2010: 4-1–4-32. **5.** Cassis FRMY.*Psychosocial Care for People With Hemophilia.* Montréal, Québec: World Federation of Hemophilia; 2007.

PATIENT AFFAIRS LIAISONS

Patient Affairs Liaisons es un grupo formado por empleados de Pfizer que se dedican exclusivamente a brindar apoyo a la comunidad. Su Patient Affairs Liaison de Pfizer está disponible para ayudarlo a acceder al apoyo y la información que necesita. Para encontrar su Patient Affairs Liaison, vaya a hemophiliavillage.com/support/patient-affairs-liaison-finder o llame a Pfizer Hemophilia Connect al 1.844.989.HEMO (4366).

PP-HEM-USA-1309
© 2020 Pfizer Inc. Todos los derechos reservados.
Marzo de 2020

Pfizer

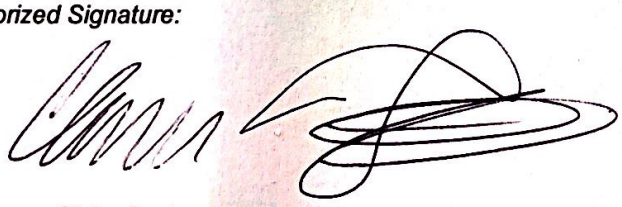
TRANSPERFECT

CERTIFICATION

TransPerfect is globally certified under the standards ISO 9001:2015, ISO 17100:2015, and ISO 18587:2017. This Translation Certificate confirms the included documents have been completed in conformance with the Quality Management System documented in its ISO process maps and are, to the best knowledge and belief of all TransPerfect employees engaged on the project, full and accurate translations of the source material.

File Name(s):	PP-HEM-USA-1268 PP-HEM-USA-1226
Source Language(s):	English
Target Language(s):	Spanish (US)

Authorized Signature:



Name: *Claire Foster*

Title: *Senior Project Manager*

Date: *April 1, 2020*

Reason for signature: I approve the accuracy of this document content as written

© 4/1/2020 TransPerfect Translations International, Inc. (TransPerfect).

Scanned with CamScanner