

GUÍA PRÁCTICA PARA LOS PADRES

Texto original de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília
Adaptado por Felipe Neuenschwander



GUÍA PRÁCTICA PARA LOS PADRES

Aspectos psicoeducativos.

1. ANTE EL DIAGNÓSTICO DE HEMOFILIA DE UN HIJO:

¿Cómo vamos a reaccionar?

Cuando los padres de un niño pequeño reciben el diagnóstico de hemofilia es muy normal caer en el desánimo, sobretodo si no había antecedentes en la familia. Hacerse la idea de esta nueva circunstancia puede requerir a veces mucho tiempo y mucha dedicación para combatir la angustia inicial.

La severidad de la hemofilia del hijo, la manera de ser de los padres, su actitud para afrontar las adversidades y la cantidad de ayuda que reciban serán aspectos que influirán en la superación de esta etapa de su vida.

Su primera reacción puede que sea de incredulidad, de aparente indiferencia, incluso de dramatismo. Tenderán a pensar en su hijo más como alguien desvalido, que no podrá hacer nada, que como una persona capaz. El desconocimiento de lo que es la hemofilia los hará estar todavía más preocupados y eso es normal. De ahí que la información será una ayuda fundamental para empezar a trabajar.

La preocupación, incluso la rabia, la decepción, la culpabilización, la pena, son estados de ánimo comunes a todas las personas que han pasado por su misma experiencia.

Pasar por ello es casi necesario para evolucionar y llegar a aceptar paulatinamente lo que conlleva la hemofilia.

Podría suceder que permanecieran demasiado tiempo anclados en estos sentimientos, sin posibilidad de avanzar o de permitir avanzar a la pareja. Estos sentimientos acabarían por volverse en su contra, no los dejarían tomar el control de la situación y los alejarían cada vez más de ofrecer la posibilidad a su hijo de recibir la mejor atención posible.

Ante esta situación es importante que consideren la posibilidad de tener algún tipo de apoyo profesional.

¿Dónde recurrir para encontrar ayuda?

Si el niño hemofílico no ha sido diagnosticado desde el nacimiento, probablemente sea su pediatra quién indique las pruebas diagnósticas ante la advertencia de síntomas en el transcurso del primer año de vida. Normalmente los primeros moretones aparecen como consecuencia de las vacunas.

Ante la sospecha, el pediatra debe comunicar a los padres dónde efectuar las pruebas diagnósticas y con quién ponerse en contacto para el tratamiento de la hemofilia.

Normalmente, en los hospitales de las grandes ciudades hay centros y unidades de referencia para la atención específica de la hemofilia. Allí, los médicos especialistas y el resto de personal de salud les darán toda la información necesaria sobre qué es la hemofilia, cómo tratarla, qué precauciones tomar, los primeros auxilios, teléfonos de contacto, etc.

Es importante para los padres exponer todas las dudas y preocupaciones por absurdas que puedan parecer. Si se quedan con interrogantes sobre la salud del hijo podrían

inquietarse aún más. La comunicación entre los padres y el equipo médico es fundamental para abordar mejor todos los aspectos relacionados con la hemofilia por ambas partes.

Además, los profesionales de la salud los pondrán al tanto sobre todos los servicios y recursos que existen para la atención del paciente hemofílico y de sus familiares.

Es importante saber que, normalmente, alrededor de una enfermedad, por poco conocida que sea, suelen existir asociaciones de personas afectadas que han pasado ya por esa experiencia. La asociación de hemofilia, en este caso, es donde pueden darles el soporte anímico y profesional más adecuado en estos momentos.

Estas asociaciones suelen ser entidades legalmente constituidas y velan por los intereses y la defensa del grupo al que representan.

2. A NUESTRO HIJO CON HEMOFILIA:

¿Cómo vamos a explicarle qué es la hemofilia?

No preocuparse demasiado. Un bebé diagnosticado de hemofilia convive con esta condición desde siempre con lo cual no hace falta explicar mucho. El niño pequeño enseguida se da cuenta que ir al hospital, pincharse, tener moretones, forma parte de su vida y lo acepta como algo “normal” mientras tiene corta edad.

No obstante, el contacto que más adelante va a tener con otros niños le ayudará a darse cuenta que hay personas que pueden vivir libres de controles y de tratamientos médicos, sin tenerse que preocupar por cómo se mueven, por si se dan golpes, o por si pueden practicar o no su deporte favorito.

Será entonces cuando aparezcan las primeras preguntas alrededor de la hemofilia y por qué debe pincharse y seguir tratamientos.

Coincidiendo con este período, sobre los 3-4 años de edad, los niños empiezan a comprender explicaciones simples sobre qué es la hemofilia y así, poco a poco, van estableciendo una relación entre sus actos, las lesiones y sus consecuencias.

Si ustedes padres, tienen finalmente asimilada la hemofilia de su hijo, podrán hacer frente de manera más fácil a todas estas preguntas con normalidad, dando respuestas directas y claras que convengan a su hijo sobre cuál es su realidad.

¿Cómo serán sus primeros años de vida?

Los primeros años de vida de un niño son casi siempre los más difíciles y los más sacrificados para los padres. A las necesidades propias de un bebé cabe añadir en su caso las atenciones específicas de la hemofilia.

Normalmente, hasta que el niño no aprende a dar sus primeros pasos, es difícil que tenga lesiones por traumatismos a no ser a causa del parto, por accidente, por alguna intervención quirúrgica o por tratarse de un caso de hemofilia severa.

Los momentos que más los pondrán a prueba serán aquellos que requerirán toda su atención y vigilancia sobre los movimientos del niño: el tambaleo de sus primeros pasos, subir y bajar escaleras, encaramarse a los sitios, los columpios, correr, el juego con otros niños, los golpes fortuitos, etc.

Estar pendiente de todo es agotador. Es aconsejable que vayan alternando la vigilancia de su hijo y que sobre todo aprendan a confiar en el cuidado de otras personas. Los momentos de descanso que puedan permitirse son necesarios para retomar después

su tarea sin tanto agobio. La hemofilia es como una carrera de fondo y conviene que logren dosificar sus esfuerzos para llegar al final.

También les puede aliviar pensar que las lesiones más graves NO SON las que se deben a golpes (a no ser que se den en la cabeza), sino las hemorragias internas que se producen en órganos o articulaciones de forma espontánea y sobre las que se tiene menos influencia.

Estos primeros años les pueden resultar especialmente difíciles si se preocupan demasiado por todo y no logran darse un respiro o no dejan “respirar” a su hijo, controlándolo demasiado e impidiéndole que haga las cosas propias de su edad. Encontrar el equilibrio entre control y libertad no les será fácil, pero de ello dependerá la felicidad de su pequeño hijo. Él, como cualquier otro niño, querrá experimentar con todo y comprobar cuáles son sus límites. Eso es normal y es lo deseable. Impedírselo es tanto como querer impedir que crezca, que madure o que se haga inteligente.

¿Cómo será su escolarización?

La escolarización de su hijo no tiene por qué ser diferente a la de cualquier otro niño. No va a precisar de ningún centro especial ni de atención individualizada en la sala de clases.

Su hijo podrá ir al jardín infantil si así lo desean. Dejarlo a cargo de otras personas durante unas horas al día los ayudará a reestablecer parte de su normalidad y dispondrán de tiempo para hacer otras cosas. Quizá sea también la primera experiencia del niño fuera de casa y la posibilidad de tener más libertad a la vez que sigue estando en un medio controlado.

Es necesario que hablen con los profesores y profesoras para informarles sobre qué es la hemofilia y qué es lo que hay que tener en cuenta. Puede que en un primer momento, reaccionen de la misma manera como ustedes reaccionaron al oír hablar de hemofilia por primera vez. No hay nada que no pueda solucionarse hablándolo tranquilamente y sobre todo facilitando la disponibilidad y el contacto para cualquier emergencia. Tanto ustedes como los que conforman la escuela estarán más tranquilos. En la escuela es especialmente donde el niño puede sentirse más presionado por el entorno a la hora de compartir juegos con sus compañeros. Tener que renunciar a algunas actividades por el riesgo que le suponen puede hacer que se sienta apartado y discriminado del resto del grupo. Es preciso que pueda encontrar otras funciones dentro de esa misma actividad, si es posible; nunca hay que proponerle alternativas al margen o para entretenerlo mientras tanto (al menos de forma sistemática).

Es cierto que un niño hemofílico falta muchas veces a clase debido a sus lesiones, a las hospitalizaciones, al reposo y a las convalecencias, a los tratamientos, etc. Esto no debe ser obstáculo para una escolarización normal, si los profesores y ustedes los padres se responsabilizan de recuperar los períodos de ausencia del niño, mediante el trabajo en casa y en el colegio.

¿Tendrá que ser ingresado muchas veces en el hospital?

Esta es una pregunta que no se puede responder de antemano. Hay niños hemofílicos que apenas pisan el hospital. Otros en cambio, sobretodo si padecen de hemofilia severa o tienen algún inhibidor, visitarán el hospital de manera más frecuente. Por

esto es importante que aprendan a pinchar a su hijo para evitar tener que acudir demasiadas veces al hospital.

Tampoco se puede generalizar. Todas las personas que padecen hemofilia tienen temporadas. Hay períodos que quizás el hospital se convierta en su segunda casa. En otras, épocas, en cambio, puede pasar mucho tiempo sin necesidad de acudir a él. Esto es importante tenerlo en cuenta para preveer quién va a llevar el niño al hospital en determinadas horas del día que no ustedes no estén disponibles, y para tener a disposición alguien que pueda atenderlo en momentos imprevistos. Los ayudará a tener la vida mejor organizada y la de su hijo y así, evitarán sobresaltos inesperados.

¿Aprenderemos realmente a pincharlo?

Verdaderamente no hay peor castigo para un niño que una inyección. Aunque pincharse es algo habitual en la vida de un niño hemofílico, la infusión del factor por vía intravenosa no deja de ser un método agresivo.

Además, y reforzado muchas veces por los propios adultos, para los niños pincharse está asociado a la idea de ser malo, de portarse mal. Esta interpretación hace que muchas veces les cueste entender la hemofilia y los tratamientos como algo relacionado con su salud y no con su conducta o su actitud.

Al principio los padres también vivirán como una agresión y con mucha impresión cada infusión de su hijo, pero con el tiempo lograrán familiarizarse con los utensilios y el material sanitario casi tanto como los propios médicos.

Sin darse cuenta aprenderán cómo hacerlo con sólo observar cómo lo hace el médico y enseguida se verán capaces de hacerlo ustedes también. Al principio quizás con temor, pero pronto irán tomando seguridad.

Cuando esto ocurra, comprobarán la cantidad de viajes al hospital que podrán ahorrar a la vez que evitará que interrumpan sus tareas diarias más tiempo del que dura un pinchazo.

¿Qué hay que tener en cuenta para ayudarlo a crecer?

Educar y ayudar a crecer a un niño con hemofilia no es fácil. Que explore las cosas que tiene a su alrededor, que valore sus propias capacidades, que conozca cuáles son sus límites son cosas que no pueden impedir que haga, aunque a veces les resulte difícil consentirlas.

Pronto se darán cuenta que, por mucho que insistan en prevenirle de los accidentes, su hijo querrá comprobar por sí mismo cuáles son los efectos de sus actos. Además, insistir demasiado en que no haga eso o aquello puede tener el efecto contrario al deseado y que el niño prefiera al final, llevarles la contraria. Por lo tanto, sin darse cuenta podrán estar empujándolo hacia conductas de riesgo.

A veces, más que prohibir resulta mucho mejor darle alternativas a aquello que no quieran que haga y proponerle otras actividades más adecuadas. Esta reacción de su parte puede resultarles un poco angustiosa porque debe ser constante. Por otro lado, deben tener en cuenta que educar a un niño, siempre implica marcar y poner directrices.

¿Estaré sobreprotegiendo a mi hijo?

En muchas ocasiones se harán esta pregunta. Tanto la hemofilia como cualquier otra enfermedad que puedan padecer los niños puede esconder, en muchas ocasiones, una preocupación excesiva de los padres, y algunas veces sin fundamento.

Ante el temor de lesiones les puede resultar más cómodo prohibir a su hijo de hacer cosas, pero actuar con excesiva dureza al intentar impedir que sufra, hará que también impidan que crezca feliz.

Pueden caer en la sobreprotección cuando por ejemplo :

- No permitan a su hijo que vaya a las excursiones organizadas por la escuela, por miedo a que le ocurra algo.
- No permitan que haga ningún deporte, incluso cuando es recomendable su práctica, para que pueda fortalecer su musculatura y sus articulaciones.
- Excusen demasiado a su hijo en las convalecencias impidiendo que lleve una asistencia regular a clases. Eso no sólo va a repercutir en su rendimiento académico, sino que también lo alejará de la relación y del contacto de sus amigos y compañeros.
- No dejar que juegue con otros niños si no es bajo su propio control, cuando pueden recurrir a otros padres o cuando es mayor, confiar en el propio criterio del hijo.

Si siempre lo privan de todo o lo culpan por cada lesión que tiene, pueden influir sobre su manera de ser. Por un lado, su hijo puede acabar apropiándose de los miedos de los padres, lo cual hará que a la larga, se convierta en un niño un tanto esquivo, atemorizado e inseguro, con poca habilidad para enfrentarse a situaciones difíciles. Por otro lado, puede convertirse en un niño desafiante, rebelde, temerario, que sólo actúe por oposición para demostrar lo que sí es capaz de hacer.

Les puede ayudar saber que normalmente los niños con hemofilia se dan cuenta muy pronto qué tipo de actividades físicas pueden realizar y cuáles de ellas les perjudican en mayor o menor grado. Este aprendizaje, junto con el tipo de tratamiento que reciben hace que por lo general acaben siendo niños bastante organizados y responsables de su salud. Eso no excluye que también algunos niños prefieran eludir sus limitaciones y a pesar del dolor que puedan sufrir, actuar de forma irresponsable.

¿Se siente suficientemente valorado y con capacidad para hacer cosas por sí mismo?

Todos los niños y las niñas necesitan sentirse queridos y apreciados por los demás. Esta necesidad permanece a lo largo de la vida de las personas. Satisfacer esta necesidad afectiva es tan importante para el bienestar psicológico de los individuos como para el bienestar físico.

Las características físicas, el aspecto, la inteligencia, la capacidad y la habilidad para hacer cosas, y relacionarse con los demás, las dificultades y las limitaciones ante situaciones concretas, etc. son aspectos a partir de los cuales valoramos a las personas. El niño percibe cómo es valorado por los otros a través de las respuestas que recibe y eso le ayuda a valorarse a sí mismo.

Es mucho más importante para el niño la actitud que los demás tienen hacia él, que ser o no capaz de hacer una determinada cosa, o de tener o no una cualidad concreta.

De ahí que podamos pensar que, a partir de una limitación física (como la que puede resultar de una situación de enfermedad), resulta menos problemático para el niño la propia limitación que las reacciones y las actitudes que estas limitaciones producen en los demás.

Las actitudes de pena o de lástima, de rechazo, de culpabilización y castigo sólo fomentan que el niño se sienta desafortunado y le impidan construir la imagen de sí mismo a la que tiene derecho.

Aplaudir sus éxitos, animarlo ante las dificultades, compartir sus limitaciones, proponerle actividades en las que se sienta competente son algunas actitudes que pueden ayudarlo a sentirse seguro y capaz.

¿Dejamos que muestre sus preocupaciones?

Los niños no son distintos a los adultos en la necesidad de expresar sus sentimientos. La hemofilia, los ingresos, los tratamientos y los controles pueden dar una sensación de agobio, de descontrol y de rabia contenida, porque suponen cada vez una ruptura de la actividad habitual.

Algunos niños saben explicar mejor que otros lo que les pasa. En cambio hay otros que tienden a llorar por todo, que muestran conductas de rechazo (no dejarse pinchar, pelearse con todo el mundo, enojarse injustificadamente, etc.) o que aparentan frustración o tristeza y por ejemplo, se aíslan.

Es importante que tengan en cuenta estas formas de actuar, porque a veces pueden pasar inadvertidas, sobretodo las cuestiones físicas o médicas u otros problemas acaparan demasiado la atención de los padres.

Tampoco deben olvidar el efecto que pueden tener sus preocupaciones sobre su hijo. A veces el niño puede interpretar que él es el causante del malestar de sus padres sintiéndose así indefenso, si no tiene manera de expresar angustia abiertamente.

Los sentimientos son una parte importantísima que hay que atender en la vida del niño. Si los ignoran (porque los dejan pasar desapercibidos o porque no tienen tiempo para escuchar), si los suprimen o los niegan con expresiones como “eso no es nada” o “no es para tanto”, acabarán por defraudar a su hijo.

Su hijo tiene derecho a quejarse de lo que le resulta desagradable, aunque eso forme parte de su cotidianidad, y para ello hay que poderle ofrecer esta oportunidad.

3. AL RESTO DE LA FAMILIA:

¿Cómo va a entender la hemofilia el resto de la familia?

El diagnóstico de hemofilia en una familia afecta directamente a todos sus miembros: padres, hermanos, abuelos, tíos, primos...

Si en su caso no había antecedentes familiares, sería bueno que el resto de la familia se sometiera a las pruebas de detección de la hemofilia, especialmente las mujeres, por si pudieran ser portadoras de esta enfermedad. Si se determina que efectivamente son portadoras, entonces tienen que saber que la probabilidad de que sus hijos varones sean hemofílicos es de un 50%.

Algunas mujeres perciben estas pruebas como una amenaza y no quieren someterse a ellas. Esta actitud de querer dar la espalda a la hemofilia puede llevar más adelante a

situaciones evitables de riesgo, como el parto de un bebé hemofílico que se ignora que lo es.

Cada cual reacciona a su manera. En algunos casos, los padres tendrán el apoyo suficiente y la disponibilidad familiar que esperan. En otros casos, puede que se sientan incomprendidos y defraudados. No es culpa de nadie. No es lo mismo vivir la hemofilia a diario que de vez en cuando, y cada actitud tiene su parte razonable. En cualquier caso, aunque la familia sea siempre un punto de apoyo fundamental, los padres también deben buscar otras alternativas que los ayuden a sobrellevar mejor esta situación.

En este sentido, la experiencia de otros padres que están pasando por lo mismo que ustedes, o que ya han pasado por ello les puede ser muy útil. En las asociaciones de afectados acostumbran a crearse grupos para trabajar la ayuda mutua y fomentar el apoyo entre iguales.

¿Cómo podremos atender a nuestros otros hijos?

Hay otras consideraciones familiares que deben tener en cuenta.

Si tienen más de un hijo, repartir la dedicación a todos por igual no va a ser tarea fácil, si la hemofilia de un hijo acapara mucho su atención. Si realmente es así, es posible que las necesidades de los otros hijos pasen desapercibidas o simplemente no tengan demasiado tiempo para prestarles la suficiente atención.

Normalmente los hermanos de un niño con alguna enfermedad sufren secretamente la poca dedicación de sus padres cuando notan que sus problemas son secundarios.

Pueden comprender que la hemofilia de su hermano sea algo importante que pase por encima de todo, pero ellos también necesitan ser atendidos y mimados por sus padres. Para que la hemofilia no se convierta en una barrera entre ustedes y sus hijos no hemofílicos será muy buena idea incluirlos en las curas y hacerlos participar también a ellos en todo lo referente a la hemofilia. Actuando así, se sentirán más adultos, más útiles y más necesarios y por lo tanto menos resentidos contra esta situación.

¿Cómo organizar la hemofilia con nuestro trabajo, con nuestro tiempo?

Las ausencias debidas al trabajo o por cualquier otro motivo pueden ser vividas a menudo por los propios padres como traiciones o abandonos hacia su hijo hemofílico. Esta sensación no tiene por qué ser así si:

- Logran confiar en el apoyo de otras personas. El niño estará igual de cuidado que si estuviera con ustedes.
- Suplir las ausencias con una relación de calidad en los momentos que estén con el niño. No hay necesidad de recompensar con regalos lo que debe llenarse con afecto y comunicación.
- Especialmente para las madres, si se mantienen convencidas y sin remordimientos de su opción de vida (bien sea por trabajar o por quedarse en casa).

¿Es posible pensar en tener más hijos?

Si en su familia reciben el diagnóstico de hemofilia, una de las preguntas que pueden formularse como pareja es si se verán con ánimo de tener más hijos o no, sobretodo después de un primogénito.

Quizás éste sea el peor momento para tomar cualquier decisión puesto que la tristeza y el desengaño actual por no ver cumplido el ideal de familia, no les permite ver las cosas con claridad.

Se darán cuenta que quizás con el paso del tiempo la idea de ampliar la familia puede ir tomando fuerza. Dar a su hijo un hermanito, centrar la atención familiar en otras cosas que no sean la hemofilia como único tema, querer tener un hijo libre de hemofilia... son cosas lógicas que pueden plantearse.

Hay muchas alternativas posibles a considerar cuando se sabe que la madre es portadora, y todas son igual de respetables. Entre otras, la posibilidad de optar por la libre elección de sexo de un segundo hijo se puede tener especialmente en cuenta en el caso de la hemofilia. La probabilidad de que una madre portadora tenga una hija igualmente portadora es también del 50%, incluso en el caso de la manipulación genética.

Independientemente del consejo que los profesionales pueden darles al respecto, a veces pueden encontrarse con la incomprensión de personas que se sienten con el derecho a opinar sobre su decisión. Sea cual sea, esta responsabilidad es absolutamente suya, y nadie puede saber más que ustedes lo que pueden asumir por su propia cuenta y riesgo.

4. ALGUNAS DESMITIFICACIONES ACERCA DE LA HEMOFILIA:

Sólo una herida puede provocar que un hemofílico se desangre.

No es así. Las personas con hemofilia no pierden sangre más rápidamente que las demás. La sangre fluye exactamente a la misma velocidad que en cualquier otra persona.

Aparentemente, puede parecer que el sangrado sea más rápido ya que la sangre coagula más lentamente y por un período más largo de tiempo. No todas las heridas o lesiones sangran sin coagular. Algunas se resuelven espontáneamente.

Es muy difícil que hoy en día alguien se desangre sin recibir asistencia médica en breve plazo de tiempo. Además, una persona con hemofilia obtiene la medicación que necesita con mucha disponibilidad.

Aconsejar que los niños hemofílicos hagan deporte es un riesgo.

No. Es cierto que los deportes bruscos están absolutamente desaconsejados por el riesgo que conllevan. Sin embargo, sí están permitidos deportes como la natación, la gimnasia, el tenis, el ping-pong, etc.; por citar algunos.

No sólo están permitidos, sino que son además aconsejables para fortalecer la musculatura y proteger las articulaciones de hemartrosis.

La hemofilia se cura con el crecimiento.

Falso. La hemofilia es una condición para toda la vida y el tiempo no la reestablece. La esperanza de curación se basa en conseguir reemplazar el mecanismo que falla pero esto de momento todavía no está resuelto, la manera de paliar la hemofilia es mediante la infusión del factor.

Una persona con hemofilia es una persona débil y enfermiza.

No es cierta esta afirmación. Esta imagen puede ser una herencia del pasado cuando no existían todavía tratamientos para la atención de la hemofilia.

La prevención era el único tratamiento posible, por lo tanto era llevada a límites extremos. Guardar reposo y evitar todo tipo de actividad era lo aconsejable por ser la única forma de intervención.

De la severidad de la hemofilia depende la vulnerabilidad para contraer cualquier tipo de enfermedad.

No. Si bien es cierto que la hemofilia puede llevar asociadas algunas patologías como las artropatías, las hemorragias, etc. no significa que una persona con hemofilia sea más vulnerable que otra a contraer cualquier tipo de enfermedad.

No hay ninguna relación entre un factor de coagulación de la sangre y el sistema inmunitario o el aparato digestivo o respiratorio, por poner un ejemplo.

NO ESTAMOS SOLOS

Recopilación de experiencias familiares

En este apartado se pretende recoger los testimonios de diversas personas que conviven con la hemofilia con la finalidad de que puedan serles de utilidad. Seguramente ante una enfermedad crónica, como es este caso, la mejor ayuda es la que pueden ofrecer otras personas que ya han pasado por una situación similar. Son ellas las que mejor pueden explicar cómo se sintieron en determinados momentos, cómo los afrontaron y en definitiva, cómo iban adaptándose a la nueva situación. Además, sus consejos o recomendaciones nacen de su propia experiencia, de una vivencia real y no teórica.

Para hacer este resumen nos han prestado su colaboración padres y madres de niños de edades entre los 6 y 15 años, adolescentes y adultos, todos ellos con algún déficit de coagulación (hemofilias A y B, severas, moderadas y leves, Von Willebrands, etc.). Desde aquí, les agradecemos su confianza y colaboración.

1. DIAGNÓSTICO Y PRIMERAS REACCIONES:

Como muchos de ustedes sabrán que la hemofilia es un déficit de uno de los factores de la coagulación de la sangre y afecta a la persona durante toda su vida. Es consecuencia de una alteración genética y se hereda cuando las madres son portadoras. Puede haber o no antecedentes familiares. Sea como fuere, la reacción de los padres ante la noticia de tener un hijo con una enfermedad de por vida y poco conocida es bastante común, aunque cada uno lo viva a su manera.

... “La primera reacción fue como que el mundo se nos vino encima. Primero, porque pensamos que en casa nunca podía pasar nada de todo esto y además, era una cosa que nunca habíamos oído, ni sabíamos qué era.” Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

... “Mi primera reacción fue de rabia, impotencia y mucho dolor. Dolor por haber transmitido algo que nosotros desconocíamos. La palabra hemofilia nos sonaba a enfermedad muy grave, muy peligrosa y a algo muy malo.” Madre de niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “Cuando nos dijeron que nuestro hijo era hemofílico, al principio sentimos una desorientación completa, además en la familia no había habido ningún caso, no sabíamos ni lo que era, ni qué podía representar para él ni para nosotros. Luego, en la asociación, nos explicaron las pautas a seguir en el momento en que se da un accidente o episodio hemorrágico. Y bueno, constantemente esperando lo primero que ocurriera para ver cómo teníamos que correr”. Madre de un chico de 14 años con hemofilia A severa.

...” Mi marido lo pasó muy mal, supongo que ser hombre y tener un hijo hombre que no era sano le supuso un trauma muy grande. Y me sentí muy culpable, como si la

culpa de lo que había pasado fuera sólo mía.” Madre de niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “Al principio, cuando nos dieron el diagnóstico, fue como hacerle una urna de cristal, pero luego abrimos un poco los ojos y tuvimos que pararnos firmemente, tanto nosotros como el resto de la familia y sobretodo, los abuelos, que son más protectores.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

... “Los médicos daban por hecho que mi hijo iba a ser un inútil, o sea, que no podría jugar con otros niños, que era como de cristal, que se iba a romper y que lo teníamos que guardar entre algodones ...; entonces, vas viendo, a medida que va creciendo, que no es tan grave”. Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

...” Se lo detectaron cuando tenía 8 meses; creíamos que era un niño sano, pero algo le pasaba, no era normal que le salieran tantos moretones.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “Durante el primer año, por un pequeño moretón que tenía en la pierna nos íbamos corriendo al hospital, porque pensábamos que se iba a desangrar por dentro.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

... “Realmente no recuerdo exactamente el momento en que mis padres me explicaron que era Von Willebrand, ya que me lo diagnosticaron cuando tenía 2 meses de edad. Con 4 ó 5 años me daba cuenta de que era diferente a los amigos con los que iba al colegio: ellos no tenían que ir al hospital si sangraban por la nariz o si se les caía un diente. Las reacciones que yo podía tener frente a una hemartrosis eran mucho más tranquilas que las que tenían mis padres. Nadie en mi familia ha sido hemofílico y mis padres se encontraron de golpe con una niña que durante sus primeros años de vida pasaba más tiempo en el hospital que en casa.” Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

... “El resto de la familia también es Von Willebrand, pero no ha supuesto nada. Mis hermanos también sangraban de pequeños, pero mucho menos que yo. Mi madre perdió mucha sangre cuando me tuvo a mí, tenía pérdidas fuertes y alguien le dijo que analizara si tenía hemofilia. Fue entonces cuando nos enteramos de que todos éramos Von Willebrands.” Niño de 13 años con Von Willebrand leve.

...” No recuerdo un momento concreto en que me diera cuenta de lo que la hemofilia iba a suponer en mi vida. Con los años y después de todos los episodios hemorrágicos, y sobretodo las hemartrosis, empiezas a ver de qué va la hemofilia. Son muchos los momentos de rabia y de impotencia, en los que piensas por qué a mí. Pero como en mi caso tampoco era el primer hemofílico de la familia, ya que mi abuelo también lo era, creo que no ha sido demasiado traumático.” Adulto de 25 años con hemofilia A severa.

2. LA ACEPTACIÓN:

Hay muchas maneras de aceptar la hemofilia, de convivir con ella y de asimilarla como un déficit crónico, desde el rechazo y la rabia hasta la aceptación y la superación. No obstante, la mayoría de las personas coinciden en afirmar que el tiempo es un buen aliado para ir poco a poco adaptándose a la nueva situación.

...”La alegría más grande que hemos tenido ha sido tener a nuestro hijo. Ahora ya nos hemos acostumbrado a lo que es la hemofilia”. Madre de un chico de 14 años con hemofilia A severa.

... “Las alegrías que tenemos quizás son insignificantes para otras personas. Para nosotros lo importante es ver que lo vas entendiendo poco a poco, que parece que lo vas aceptando, etc. Primero lo vivimos como algo muy grande y luego lo vas viendo más pequeño; esto también es una satisfacción. Además, te das cuenta de que el niño también lo va asimilando, y que de a poco va superando las cosas que hay que aprender de la hemofilia”. Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”Ahora ya no tengo tantos miedos. Antes sí, tenía miedo a los golpes en la cabeza y a golpes que pudieran acarrearle alguna secuela grave. Luego, a medida que pasa el tiempo, se va superando”. Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “Bueno, hubo una época en la que era normal que tuviera más problemas, porque era más pequeño; que le costaba entender lo que era la hemofilia. A veces me decía “Mamá, mira, esto de la hemofilia es una lata porque no puedo jugar fútbol”; pero yo creo que mi hijo, a medida que ha ido pasando el tiempo, lo ha ido asimilando.” Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”No creo que viva la hemofilia mal, porque en lo que respecta a los pinchazos nunca se ha manifestado en contra. Creemos que lo vive bien, como un niño normal. Tiene lo mismo que sus amigos, salimos a los mismos sitios.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

...”Hacia los tres años me preguntó “¿Por qué me pinchan a mí?” Yo le contesté que era hemofílico y me dijo “Ok”. No sé hasta qué punto es consciente de su hemofilia, pero lleva más de un año haciendo profilaxis y ve que a los demás niños no les pinchan, o sea que sí que tiene que darse cuenta de que algo le está pasando.” Madre de niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “Ahora, él ya tiene más asumido el tema de la hemofilia. Pero hubo una época, a partir de los diez años o por ahí, que se revelaba constantemente. Él se preguntaba “¿Por qué yo y los demás no?”. Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”¿Por qué yo he nacido así?, ¿Por qué a mí me tienen que pinchar y a mi hermana no, cuando me doy golpes?” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

...”A veces le da rabia ser hemofílico, pero también dice que es “bacán” porque ha hecho amigos en las colonias y porque se da cuenta de que hay niños que no son hemofílicos y pasan por cosas mucho peores que la suya: “pues lo mío no es nada, sólo un pinchazo”. Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

...”También se da cuenta de que hay otros niños como él y que no pasa nada.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

...”Al principio lo vivía muy mal, a mí lo que más me gustaba era jugar fútbol y no podía. Pero ahora ya más grande me he acostumbrado y... sólo es cuestión de acostumbrarse.” Chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”Cuando sangraba, aunque sabía que no me iba a pasar nada me entraba miedo, porque no sabía qué hacer, por la cantidad de sangre que me salía. El miedo ha desaparecido, porque ya no me pasa” Niño de 13 años con Von Willebrand leve.

...”El que me duelan las rodillas no me impide hacer ninguna actividad que me guste, porque ya estoy acostumbrado, como por ejemplo, caminar, andar en bici o ir a la piscina en las juntas” Niño de 13 años con Von Willebrand leve.

...”Piensas que si llegarás a ser independiente, que si estarán preocupados por ti, que si no podrás hacer lo que te gusta, etc.; cuantas más vueltas le des, peor. El hecho de ser hemofílico no tiene que ver con si eres normal o no. Eres normal aunque estás diferente por dentro, pero eres un niño como cualquier otro.” Niño de 13 años con hemofilia A severa.

...”Al tratarse de una enfermedad crónica, aprendes a vivir con ella quieras o no, no te queda otro remedio. Te hace madurar más pronto y ser más fuerte. Por ejemplo, quieres ir a jugar a basketball, pero sabes que si lo haces esa noche tendrás que ponerte factor porque te habrás hecho daño en cualquier parte del cuerpo; en ese momento, tú eres la única persona que puede decidir: o ir a jugar Ludo o jugar uno de los mejores partidos de tu vida.” Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

...”Yo, como siempre he vivido la hemofilia de una forma muy normal, nunca he tenido ningún problema con los amigos y compañeros. Lo importante es saber explicar lo que es la hemofilia. Si un tema lo explicas de forma normal, la gente lo acepta muy bien. Depende un poco de cómo lo enfoques tú.” Adulto de 32 años con hemofilia A severa.

...”Con el paso del tiempo, consigues ir asimilando que tienes una limitación, pero está en tus manos hacer que sea muy pequeña.” Adulto de 25 años con hemofilia A severa.

3. APOYO SOCIAL:

Además de la familia y los amigos, conocer personas que han pasado por la misma experiencia es un soporte imprescindible para sentirse acompañado en el proceso de adaptación.

... "Cuando yo era más joven no había mucha información. Pero desde hace 10 años creo que sí que se tiene una mejor información, porque la Asociación ha ayudado mucho a que los hemofílicos comprendiéramos, entendiéramos y supiéramos lo que es la hemofilia." Adulto de 32 años con hemofilia A severa.

... "Lo que más me ha ayudado ha sido conocer a personas en la misma situación que yo. Al principio en el Banco de Sangre veía a gente, pero no hablaba de este tema. Estaba deseando que me preguntaran para contar mi experiencia, pero no conectaba con la gente. Fue pasando el tiempo y vine a la Asociación, pero al principio tampoco encontraba mucho apoyo. Fue al empezar el colegio, donde van más niños hemofílicos, donde me encontré con madres de niños mayores que el mío y, poco a poco, empecé a asimilar que mi hijo no era el único." Madre de niño de 6 años con hemofilia A severa.

... "A mí me ayudo mucho al principio, cuando mi hijo era pequeño, el soporte que recibí de la Asociación. Allí participé en un grupo de padres de niños hemofílicos de diferentes edades y me tranquilizó ver cómo otras personas habían resuelto las experiencias por las que nosotros estábamos pasando entonces." Madre de un chico de 15 años con hemofilia severa.

... "Nos hablaron de la Asociación de Hemofilia. Al principio no quería anotarlo, era como admitir una falta en mi hijo y yo a él lo veía bien. Luego, conocer gente que te habla de experiencias de sus hijos anima, levanta mucho la moral". Padres de un niño de 7 años con hemofilia B grave.

... "De pequeña, la única ayuda que tuve fue la de mi familia y la mía, aceptándolo y dándome cuenta que tampoco es tan grave como parece. Con el paso de los años, y al colaborar con la Asociación, he recibido ayuda tanto de otras personas que están en mi misma situación como compañeros y amigos que no tienen ningún tipo de problema". Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

... "Yo agradecí mucho los consejos que me daban los padres de niños hemofílicos mayores que el mío." Madre de un chico de 14 años con hemofilia A severa.

... "Lo que tengo muy claro es que el apoyo de la familia y de los amigos es muy importante. A veces, ellos tienen más miedo que tú, pero en mi caso nunca lo manifestaban delante de mí y eso me ha ayudado mucho." Adulto de 25 años con hemofilia A severa.

4. LOS PEQUEÑOS ACCIDENTES:

Si se desconoce el tema de la hemofilia, de entrada, todo puede asustarnos con facilidad, ya que lo nuevo crea incertidumbre e inseguridad. La experiencia y el tiempo ayudarán a diferenciar la gravedad y/o seriedad de un accidente y sus posibles consecuencias.

... "Al principio, la reacción ante los accidentes era fatal, me ponía muy nerviosa, pero tenía que controlarme, porque si no él se ponía peor. Además, siempre que se hace

algo, me pilla estando sola. Ahora ya intento serenarme.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A grave.

... “Creo que tenemos que controlar nuestras reacciones porque le influyen. Por ejemplo, cuando se hace daño, lo primero que hace al decírtelo es mirarte a la cara y preguntarte “¿Qué me pasará?”. Por ejemplo, cuando era pequeño nos decía “¿Y ahora qué?”. Si ve que tienes miedo o que estás nervioso, él también lo tendrá. Es como si se contagiara de nuestra reacción. Hasta que pensamos que no podía ser que se asustara tanto y decidimos que ante una lesión debíamos mantener la calma. Entonces, él veía que no corríamos y que no teníamos cara de asustados y asumía que había pasado algo, pero ya no tenía el miedo de antes, cuando nos veía a nosotros asustados. Cuando aprendimos a no asustarnos, él estaba más tranquilo.” Madre de un chico de 14 años con hemofilia A severa.

...“Ahora si hay un accidente, ya estamos acostumbramos a reaccionar con serenidad. Aunque la primera vez que le vimos una rodilla raspada nos preguntamos “¿Qué haremos? ¿Se le parará?” Ahora ya sabemos que a menos que no sea un corte muy profundo, no es nada grave; te preocupas, pero no es aquel miedo que tenías al principio. Fue como la caída del primer diente, que nos pasamos toda la noche en vela a su lado para ver si le pasaba alguna cosa, luego en la caída del segundo diente sólo nos levantamos a cada hora para controlar y luego a la tercera ya fue otra cosa. Todo para nosotros es nuevo y vas naturalizando cada cosa que va pasando, lo sufres y luego dices “bueno, no es para tanto”, vas haciendo y, al mismo tiempo, te vas acostumbrando.” Madre de un chico de 14 años con hemofilia A grave.

...“En los accidentes menores, él ya sabe que es su padre quien lo cura y le pone hielo o gel. Lo que va muy bien es una bolsa de verduras congeladas porque se acopla bien.” Padres de un niño hemofílico severo de 7 años.

...“El niño le pide a su padre que le de un masaje o una friega cuando le duele la pierna.” Padres de un niño hemofílico severo de 7 años.

...“Él agradece que lo mime cuando se ha hecho daño, que esté pendiente, que lo cuide, que le haga caricias, que le ponga hielo o gel.” Madre de un niño de seis años con hemofilia A grave.

...“Ante un episodio hemorrágico tienes que intentar pensar: “¿Qué hacemos, esperamos un ratito?, ¿Lo inyectamos?, ¿Llamamos a la Unidad desde un teléfono que no nos pueda oír para saber si es necesario ir o esperar? Pero todo ello con tranquilidad. Porque los primeros días te afecta mucho y puede llegar un momento en que te colapsas y no piensas y, a lo mejor, asustas a tu hijo. Es mejor intentar serenarte y tomarlo con tranquilidad. Ahora ya lo tenemos asumido y tendría que pasar una cosa muy grande para que nos asustáramos; lo que pasa ya es normal para nosotros.” Madre de un chico de 14 años con hemofilia A grave.

...“De pequeña, era muy diferente: al mínimo golpe, estaba en el hospital; con los años, aprendes a controlarte más y a saber cómo debes actuar frente a pequeños traumatismos”. Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

... “La hemofilia, si es que afecta en algo, repercute en tener que vigilar para no sufrir traumatismos; por ejemplo, cuando haces algunos deportes hay que mirar que no sean de contacto físico fuerte, como peleas o luchas y, además hay que tener la responsabilidad de saber que, si te das algún golpe, tienes que tratarlo enseguida. No dejarte, no pensar que es un golpe y que no pasa nada. Por lo demás, no afecta negativamente a la forma de vivir”. Adulto de 32 años con hemofilia A severa.

... “Cuando estás tan dentro del juego y te das un golpe, piensas que ya se te pasará, que ya iré luego a que me lo curen, pero se te puede olvidar y es mejor que vayas en el mismo momento porque luego puedes tener mucho daño.” Niño de 13 años con hemofilia A severa.

...”Cuando era pequeño, recuerdo que los viajes al hospital eran constantes, a veces por pequeñas cosas que podrían haberse solucionado en casa. Con el tiempo, aprendes a conocerte y puedes ayudar a tus padres a determinar si se trata de algo grave o no. Es curioso porque la hemofilia te obliga a conocerte desde muy corta edad.” Adulto de 25 años con hemofilia A severa.

5. APRENDER A ADMINISTRAR EL FACTOR Y LA AUTOINFUSIÓN:

En algún momento u otro todos nos planteamos aprender a pinchar a nuestro hijo en casa. Son muchos los beneficios que se obtienen con ello, como por ejemplo ser más autónomos e independientes. Aunque intervengan, también, otros factores que nos resultan difíciles de manejar: el miedo, la inseguridad de atrevernos a actuar fuera del ámbito hospitalario, etc.

Después, nos planteamos cuál puede ser el mejor momento para que el niño pueda aprender a administrarse el factor por sí mismo.

...”Aprender a pinchar a mi hijo me supuso un esfuerzo impresionante, pero al mismo tiempo, un gran consuelo, porque así podía ayudarle en cualquier momento que me necesitara.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A grave.

... “A partir de los 6 años, más o menos, nos iban diciendo que teníamos que empezar a pincharlo. Yo lo intenté, pero no pude de ninguna manera. Oír el “clic” de pinchar la vena fue imposible para mí. En cambio, mi marido pudo enseguida. Al principio, lo pinchaba delante del médico, porque le daban consejos “hazlo así o asá”. Estuvo practicando varias veces hasta que un día lo intentó en casa. Desde entonces, vio que ya podía funcionar solo, sin la necesidad de ir al hospital. Pincharlo en casa, a la hora que fuera, y no correr hasta el Banco de Sangre nos dio mucha tranquilidad; además, él ya no perdía horas de sueño, de comidas, etc., porque allí te pasabas horas y él se lo perdía todo.” Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”Lo pinché cuando tenía tres años, porque fue el momento en que él me lo pidió. Yo nunca le he forzado: “Quiero que me pinches tú, Mamá” me dijo. Entonces pensé que no me podía negar. Yo no había pinchado jamás en la vida. Me acuerdo que una enfermera del hospital me enseñó; me aseguré muchísimo antes de pinchar, pero lo hice, y a la primera. Mi hijo me dijo: “Lo has hecho muy bien, a partir de ahora serás mi enfermera”. Madre de un niño de 7 años con hemofilia A severa.

... “Aprendí a pinchar a mi hijo cuando ya era grandecito, sobre los seis años. Pero no porque no supiera hacerlo, sino porque me costó muchísimo atreverme. Lo que se tiene que aprender realmente es a tener valor para practicarlo. A mí me costó mucho, porque soy muy aprensiva.” Madre de un niño de 15 años con hemofilia A severa.

...”Si sabes poner el factor en casa, te ahorras muchos dolores de cabeza; además, el niño lo pasa peor cuando tiene que ir al hospital. A nosotros aprender a pinchar a nuestro hijo nos cambió el ritmo de vida. A lo mejor, teníamos que bajar al hospital a las tantas de la noche o nos pillaba cuando estábamos trabajando o teníamos que hacer algún trámite, etc; esto nos rompía el ritmo”. Madre de un niño de 15 años con hemofilia A severa.

... “Lo que más agradezco de mis padres, cuando me duele algo, es que se preocupen de pincharme.” Niño de 14 años con hemofilia A severa.

...”Cuando era pequeño, siempre me decía “Mamá, tú eres mi enfermera” y así él se sentía protegido y ayudado, sabiendo que uno de los dos, en éste caso yo, lo podía ayudar en aquel momento. Cuando era pequeño, sabía que teníamos que ir siempre juntos, esto le daba seguridad porque así se ahorra ir al hospital. Prefería que yo le solucionara el problema y me animaba diciéndome “Vas bien”. Ahora, que ya se sabe pinchar, se puede sentir más independiente; de hecho, creo que para él es mejor, aunque quizás para mí suponga aceptar que no soy tan necesaria.” Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”Acostumbramos a repartirnos la tarea: yo le preparo el factor y ella lo pincha. Siempre lo pinchamos en el mismo sitio, en la cocina, porque ya lo tenemos todo a la medida de él.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia A severa.

...”Yo lo pincho en casa, pero, cuando es un golpe en la cabeza, lo tengo muy claro, aunque lo pinche en casa, luego, me voy al hospital”. Padres de un niño de 7 años con hemofilia A grave.

...”Sobre los 5 años empezó a comprender que si le pinchaba cuanto antes, el dolor bajaba enseguida.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia A severa.

...”No me preocupo cuando me tienen que pinchar, porque sé que cuando me pinchan el dolor para”. Niño de 14 años con hemofilia A severa.

...”No sé exactamente cuándo empezó a pedir factor, quizás ya tenía cinco o seis años cuando decía “Me duele, pínchame”. Era sobretodo, cuando tenía dolor en las

articulaciones, y notaba que ya no era un dolor normal.” Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”Él empezó a pedir factor a los tres años más o menos; ya no lloraba cuando le pinchaban y, cuando tenía dolor, me decía “Mamá me tendrás que pinchar porque me duele la rodilla”. Se daba cuenta de que el factor lo aliviaba”. Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

...”Sobre los 5 ó 6 años, edad en la que empecé a ponerle factor en casa, él ya sabía que tenía un problema. Además, en la escuela también me lo decían “El niño ya sabe diferenciar cuando un golpe es importante o no y pide ir a la enfermería”. Él ya relacionaba que si se daba un golpe, tenía que ponerse factor. Aunque varias veces tenía que recordarle que el factor no era la solución, que era preferible cuidarse y evitar darse golpes.” Madre de chico de 15 años con hemofilia A severa.

...”Antes tenía miedo de que se pegara algún virus con el factor, pero ahora, con el recombinante, ya estoy más tranquila. Pero por suerte que de esto ya no me acuerdo. No puedo estar pensando en el pasado y en todo el factor que le he puesto. Además, si yo estoy preocupada, se lo transmito a él.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “En relación a los tratamientos, de pequeño lo vivía muy muy mal. A lo mejor, llegaba a casa y estaba mi padre preparando el factor para pincharme. Estaban todos allí preparados y yo ni entendía por qué. ¿Cómo sabían que me tenía que pinchar? Me echaba a correr y me ponía histérico, no me gustaba, y encima mi padre no era muy bueno pinchando.” Adulto de 22 años con hemofilia A moderada.

... “Relacionaba la aguja con el daño. No interpretaba que me iba a hacer un bien. Lo interpretaba como un castigo. Además, me engañaban, me venían con algún cuento.” Adulto de 22 años con hemofilia A moderada.

...”Procuro pincharme lo menos posible, lo evito hasta que ya no tengo otro remedio que ponerme factor. Esto no es lo más recomendable, pero cuando has hecho profilaxis de pequeña y ves que no has tenido un resultado satisfactorio, te lo piensas dos veces a la hora de trasfundirte.” Adulta de 28 de edad con Von Willebrand severa.

...”Para una enfermedad como la hemofilia o el Von Willebrand, la única solución existente hoy en día es la administración de factor o sea, o te acostumbras o no tienes nada que hacer.” Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

...”Es importante aprender a pincharse, porque en el futuro te hace falta. Sobre los 8 años, se puede aprender, sin miedo, porque si no aciertas la primera vez lo harás en la siguiente. A mí me daba miedo y no acertaba, pero, cuando aprendí, pensé que era muy fácil.” Niño de 13 años con hemofilia A severa.

...“Me siento muy normal, aunque tenga que pincharme, seguir un tratamiento o depender del factor. No me es nada pesado, me siento yo mismo y no me parece que dependa de nada”. Niño de 13 años con hemofilia A severa.

...“De pequeño era un problema para mí tener que pincharme cada día, pero, ahora que ya estoy más grande, me he acostumbrado y ya lo hago yo mismo desde los 13 años”. Chico de 15 años con hemofilia A severa.

...“Sé que es fundamental para un hemofílico saber pincharse, pero a mí me da pánico y creo que nunca aprenderé.” Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

...“No me da miedo que me pinchen, incluso me pincho yo.” Chico de 15 años con hemofilia A severa.

6. LA DINÁMICA FAMILIAR:

Todos sabemos cómo se reestructura la familia a raíz del nacimiento de un bebé. Si además ese bebé tiene una enfermedad con la que seguramente no contábamos, este proceso de adaptación aún es más complejo, ya que intervienen muchos más factores: herencia, estudios familiares, dependencia hospitalaria, cuidados especiales, etc. Ver cómo lo han ido afrontando otras personas puede hacernos sentir más acompañados.

...“La dinámica familiar se vio bastante afectada; un ejemplo podrían ser las vacaciones. Normalmente, nos íbamos fuera, pero, cuando nació él, estuvimos muchos años sin salir, hasta que un día decidimos ir al sur. Fuimos con mucho miedo, aunque ya conocíamos los hospitales y la dirección de la Asociación de hemofílicos. Pero marchamos con miedo por no saber qué nos podía pasar en un sitio tan lejos. Ahora esto ya está superado; salimos de vacaciones cada año, pensando que no tiene por qué pasar nada. Me voy y ni pregunto si hay un hospital o no; ya supongo que los hay.” Madre de un chico hemofílico de 14 años con hemofilia A severa.

...“Si digo que el estilo de vida o la dinámica familiar no cambiaron, miento. Por suerte, disponía de mi madre a cualquier hora del día, ya que no trabajaba, y podía llevarme al hospital.” Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

...“Supongo que tener un hijo que no es “perfecto” influye mucho en la dinámica familiar, incluso a nivel de pareja. A mi marido se le vino el mundo encima, por ejemplo, cuando le dijeron que su hijo no podría hacer deporte y no podría jugar a fútbol. Él inconscientemente me echaba la culpa de que su hijo fuera hemofílico, aunque luego verbalmente no me lo decía, hasta que un día lo hablamos con calma y me lo reconoció. En nuestra relación de pareja nos ha afectado muchísimo; hubo una época en la que tuvimos muchos problemas.” Madre de niño de 6 años con hemofilia A severa.

Otro aspecto relacionado con la vida en familia es preguntarse: ¿Cómo lo viven sus hermanos? Es lógico y normal que muchas veces, preocupados por la salud del hijo hemofílico, los padres se centren más en él que en el resto de los hijos y puede acompañarles el sentimiento de estar dejando de lado la atención que se merecen. Otras veces, los padres se apoyan en sus hijos no hemofílicos para desahogarse, o los hacen quizás, más responsables y procuran que se ocupen de él, etc. A veces, ellos mismos y por iniciativa propia, se convierten en guardianes de su propio hermano. Esto puede hacer que los padres se pregunten hasta qué punto es conveniente que asuman estas responsabilidades.

..."Creo que su hermano incluso ha sufrido más la hemofilia que él. Quizás no lo ha demostrado, pero ha sufrido mucho al ver lo que le pasaba..., pero no pasa nada porque en la casa, todo lo hemos vivido juntos los cuatro. Recuerdo que cuando empezábamos a ponerle el factor, nos sentábamos los cuatro en la mesa del comedor: era como un ritual. Ahora ya no, por que está más grande y se pincha solo." Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

..."Su hermano ha participado y nos ha ayudado mucho, pero también ha sufrido al ver que teníamos que llevarlo al hospital o cuando se quedó hospitalizado. Sólo se llevan dos años de diferencia y cuando era pequeño, también nos hacía preguntas acerca de su hermano: "¿Qué le pasa?" "¿Por qué le pasa a él?" Creo que los dos pasaron por esa etapa de preguntas acerca de por qué la hemofilia les había tocado a ellos, pero ahora ya se han acostumbrado y ya no preguntan. Además, en casa nunca nos hemos escondido de nada, todo lo hemos hablado juntos. A veces, incluso ha estado más informado el mayor; él ya lo irá sabiendo a medida que vaya pasando el tiempo." Madre de un chico de 15 años con hemofilia A severa.

..."Hubo una época en que la niña empezaba a tener celos porque decía que a él siempre lo cuidábamos y sin embargo a ella..." Padres de un niño hemofílico severo de 7 años.

... "A veces siente rabia y explota y te pregunta por qué es hemofílico. En cambio la hermana dice ojalá lo fuera ella; tiene bastantes celos. Hemos estado unos años cegados con él. Antes de que ella fuera un poco más grande y nos haya podido decir eso, nosotros no nos habíamos dado cuenta." Padres de un niño hemofílico severo de 7 años.

..."Mi hermana en ningún momento ha sentido celos de mí, todo lo contrario; mis padres le contagiaron ese sentido de protección hacia mí (es seis años mayor que yo) y veía como normal que mi mamá dedicara más horas a mi cuidado". Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

Un hijo hemofílico puede condicionar la decisión de los padres de querer tener más hijos, ya que pueden tener dudas acerca de su capacidad para asumir otro hijo con los mismos riesgos. También condiciona no saber cómo él puede aceptar esta condición, cuáles pueden ser sus sentimientos acerca de ella y sobre su futuro.

...“Tengo dos hijos, pero, si el primero hubiera sido el hemofílico, no hubiera tenido más. Yo soy muy sufridora, y me angustia tanto ver a los niños pequeños enfermos, que seguro que no hubiera tenido más.” Madre de un niño de 15 años con hemofilia A severa.

...“A mí me hubiera gustado tener dos hijos, pero ahora ya ha pasado demasiado tiempo. Podría hacerme las pruebas para la detección precoz de sexo, pero este proceso dura un tiempo y esto me angustia mucho. Además, si es varón y hemofílico, ¿Qué? No quiero correr ese riesgo. Además aunque a mí me hubiese gustado tener otro hijo, a mi marido no. Se siente mayor para tener otro. En el fondo es muy egoísta, porque, cuando tienes un hijo pequeño recién nacido, le tienes que dedicar mucho tiempo y le supone un sacrificio muy grande volver a empezar.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A grave.

...“Si decidiera ir a por otro hijo, no elegiría una niña; yo iría por un bebé y, si éste fuera un niño hemofílico, pues sería un niño hemofílico. Rechazar un hijo hemofílico sería como ponerle una mala cara a mi hijo, sería como decirle “No quiero a otro como tú”. Él podría pensar, entonces, “¿Qué soy yo?”, “¿No valgo nada?”. Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

7. LA EDUCACIÓN:

Aunque los padres quieran pensar que su hijo es como cualquier otro niño, la verdad es que la hemofilia condiciona nuestra manera de educarlo. A veces, el miedo a las lesiones hace que se vigilen en exceso las conductas del niño, se le prohíban más cosas de las necesarias, que los padres se irriten o lo castiguen por aquello que hace, o saturarlo de regalos.

...“Nunca me he planteado educar a mi hijo de una manera especial por ser hemofílico. Tengo otro mayor y los dos se han educado igual, incluso en el tema de la hemofilia. Si les he tenido que explicar alguna cosa la he explicado a los dos a la vez y no he tenido ningún problema.” Madre de un niño de 15 años con hemofilia A severa.

...“Él oye temas de conversación y pregunta para salir de dudas. Yo no le miento. Le explico, a partir de lo que él puede entender, la verdad, y se queda convencido y tranquilo.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

...“No sé cómo hubiera educado a otro hijo, si no hubiera tenido este problema, pero creo que de la manera que yo soy, también lo hubiera tenido protegido. Me ha costado mucho aceptar que mi hijo era un niño y como tal tenía que jugar y si pasa algo, ya se pinchará. Ahora, aún me cuesta”. Madre de un niño de 6 años con hemofilia A grave.

... “En cuanto a la educación, quieres que sea más consciente, que no sea tan alocado. Piensas que cuando sea mayor no va a poder realizar algunos trabajos y quizás insistimos más para que tenga estudios. Pero entonces se revela contra nosotros.” Padres de un niño con hemofilia severa de 7 años.

... “Al principio lo tenía tan protegido que hasta me daba miedo sacarlo al parque, dejarlo solo con alguien... Además, cuando lo dejaba con alguien más, siempre lo encontraba con algún golpe que antes no tenía.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

... “Al principio, lo castigaba sin poder salir en bicicleta, pero era por el miedo que tenía yo.” Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

... “¿Qué más da que aprenda a andar en bicicleta con seis años que con doce? Cae ahora, cuando tiene seis, y se va a caer, cuando tenga diez o cuando tenga quince. No lo vas a controlar y se va a montar en la bicicleta de un amigo, no va a saber, se va a caer igual y va a ser peor. De los patines no se ha caído nunca y no había patinado en su vida”. Padres de un niño hemofílico con hemofilia B severa.

... “No hace caso cuando le dices “no corras tanto”; entonces es cuando hace alguna pirueta y nos llama para que veamos lo que está haciendo. Hace más de lo que haría un niño sin el problema de la hemofilia; si su amiguito sube un monte, él intenta ser más y subir el doble, como un desafío”. Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

... “El niño no necesita protección. Necesita vigilancia permanente”. Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

... “La sobreprotección que ejercieron mis padres sobre mí creían que era la correcta; nunca me compraron una bicicleta por miedo a las caídas, pero yo aprendí a andar en bici; tampoco me compraron una moto, pero también sabía hacerla funcionar. Esto quiere decir que tanta protección y tanto cuidado no es bueno para nadie, esté enfermo o sano, ya que las personas tenemos la buena o mala costumbre de probar todas las cosas que nos son prohibidas”. Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

... “Los límites te los vas poniendo, conforme te vas haciendo mayor y sabes qué cosas puedes hacer y cuáles son las que comportarían un riesgo”. Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

... “No es bueno que te vigilen mucho; pienso que está mal hecho, porque eres una persona normal y puedes hacer un poco de todo. No creo que te tengan que tratar diferente por ser hemofílico; puedes tener la misma libertad que otra persona normal.” Chico hemofílico de 15 años con hemofilia A severa.

... “Cuando yo era pequeño, pasaba de todo y me tenían que vigilar más. Pero a partir de los catorce años, ya podía vigilarme solo y tener más libertad”. Chico de 15 años con hemofilia A severa.

8. LA ESCOLARIZACIÓN:

Empezar el colegio es iniciar una nueva etapa de la vida, tanto para el niño como para los padres. El dilema es cómo, cuándo y dónde empezar; si hay que llevarlo o no al jardín, a qué colegio...

Nos preguntamos si lo vigilarán suficiente, si en la escuela entenderán qué es la hemofilia, si se sentirá integrado en el grupo, si podrá llevar una escolarización normal, etc.

..."Para mí era mucho mejor que pudiera ir a la escuela o al jardín porque recuerdo que cuando era muy pequeño, yo no vivía, siempre estaba muy pendiente de él. Me sirvió mucho que empezara a ir al colegio, incluso creo que fue lo mejor para él, ya que podía jugar con otros niños, aprender cosas, etc." Madre de un niño de 15 años con hemofilia A grave.

..."Cuando empezó el colegio en ningún momento pensé que pudiera pasarle nada malo..., no lo pensé. Cuando pasó algo, enseguida me llamaron y vi que todo iba tan bien!". Padres de un niño de 7 años con hemofilia B severa.

..."El jardín fue horroroso, porque no lo dejaban salir al patio y se tenía que quedar en la clase con los más pequeños. Yo lo veía triste, porque se sentía diferente a los demás. En cambio, empezar la escuela fue un alivio muy grande, porque es una escuela donde van más hemofílicos. Lo dejaban salir al patio, jugar, etc. y se pasó de la raya porque como no podía hacerlo antes... Empezó a tener problemas, porque se caía, le faltaba psicomotricidad, etc., cosas que tenía que haber aprendido antes". Madre de un niño de seis años con hemofilia A severa.

..."Empecé a ir al colegio con 5 años, ya que mi madre tenía miedo de llevarme al jardín y que algún niño pudiera darme un golpe. A partir de ese momento, no hubo ningún problema, asistí a clases con regularidad (incluso cuando iba con la pierna enyesada mi mamá me llevaba en brazos para que no perdiera clases). Mis padres explicaron en el colegio el problema que yo tenía, y las maestras se lo explicaron a los alumnos (cuando yo era todavía muy pequeña para poder contarle por mí misma). Explicaron que a mí no me podían dar ningún golpe, ya que me salían moretones muy pronto. Que mis compañeros supieran mi situación no supuso ningún problema, sino todo lo contrario, me aprovechaba de esta situación a la hora de hacer juegos o cuando a algún compañero se le escapara alguna patada; yo daba y no recibía ninguna con la excusa de que estaba enferma." Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

..."No he faltado nunca a la escuela a causa de la hemofilia..." Niño de 13 años con Von Willebrand leve.

..."Los compañeros me tratan igual que si fuera un niño normal, quiero decir que no piensan que soy hemofílico, hago lo mismo que ellos y me lo paso muy bien." Chico de 15 años con hemofilia A severa.

...“Hubo una vez que perdí muchas clases, me tuvieron que hospitalizar por culpa de la pierna y estuve tres semanas sin ir al colegio, pero no me ha traído problemas”. Chico de 15 años con hemofilia A severa.

...“Mis recuerdos de cuando yo iba al colegio son muy buenos, como ocurre a todos los niños que les gusta ir al colegio: amigos, recreos, las clases, los profesores. Lo único que recuerdo negativo es que a veces, faltaba a clases por tener algún traumatismo, y podía tener cierta desconexión con lo que te explicaban los profesores o había temas que no podía comprender del todo porque coincidía que durante dos o tres días no podía ir. Pero bueno, eso se adquiere con estudio y con esfuerzo y si te lo propones, puedes llegar a la universidad sin ningún problema. Es una época muy bonita la del colegio, cuando eres pequeño. Además, en aquella época no había factor, y ahora sí lo hay.” Adulto de 32 años con hemofilia A severa.

...“Los años escolares los recuerdo como los mejores de mi vida. Sigo conservando amigos de esa época, algunos saben que soy Von Willebrand y no he tenido ningún problema con ellos; todo lo contrario, me han ayudado cuando he tenido que quedarme en casa por haber estado enferma. Otros no lo saben, porque no lo he considerado necesario, ya que tampoco es cuestión de ir explicándole a todo el mundo que tienes una enfermedad crónica: “¿Y eso de hemofilia qué es?” etc.” Adulta de 28 años con Von Willebrand grave.

9. TRABAJO:

Actualmente, acceder al mundo laboral no es fácil y pueden surgir dudas acerca de si el hijo puede tener más dificultades que los demás a causa de su hemofilia. Además, surge el interrogante sobre qué tipo de trabajos podrá desempeñar.

...“Yo no he tenido ningún problema ni laboral, ni social. Yo he realizado trabajos físicos, de estar horas de pie o andando, y otros trabajos más tranquilos, por ejemplo, en una mesa. Pero nunca he tenido ningún problema, ninguno”. Adulto de 32 años con hemofilia A grave.

...“En los diversos trabajos que he realizado, nunca he tenido que decir que era Von Willebrand ya que esto no ha sido dificultad para realizarlos”. Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

...“Nunca he dicho en el trabajo que era hemofílico; preferí callarme y decirlo sólo si era necesario, con el miedo de que me echaran a la calle si se enteraban.” Adulto de 22 años con hemofilia A moderada.

... “Creo que hice mal en no decir en el trabajo que era hemofílico, porque era un trabajo peligroso y me podía haber pasado algo. Pero como sólo estuve un mes...” Adulto de 22 años con hemofilia A moderada.

...“En el trabajo saben que soy hemofílico sólo la gente necesaria y nadie más. Nunca me ha supuesto motivo de rechazo. Adulto de 26 años con hemofilia A severa.

10. CONSEJOS:

Haber vivido experiencias como personas afectadas por la hemofilia nos permite dar consejos, con conocimiento de causa, a otras personas que se encuentran en situaciones parecidas.

... “A otra familia que se encontrara con un bebé diagnosticado de hemofilia les diría que no se angustien y que sobre todo se informen sobre el tema (parece que si estás más informado, lo ves de otra manera); que no se angustien por el hecho de depender de un hospital, que a la larga también te acompaña mucho, que deben vivir el día a día y no pensar más que en el momento; que suena mal porque es un golpe muy duro y no debería ser así, no debería haber niños con estas enfermedades, pero cuando lo tienes pues...” Madre de un niño de 15 años con hemofilia A severa.

... “Creo que por mucho que les dijera no les serviría de nada, porque es cuestión de experiencia; tienes que pasarlo, el niño tiene que caer, lo tienes que pinchar, etc. Por mucho que les explique no les servirá de nada, quizás de consuelo. Porque me doy cuenta del alivio que se siente al saber que hay personas como tú. Esto te ayuda mucho, pero tenemos que pasar el proceso, hay que vivirlo.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

...”No todos los niños pequeños tienen los mismos problemas, o sea que les diría que no se asusten si alguien les explica alguna cosa que les parece grave, ya que no tiene por qué pasarle a su hijo. Pero lo que sí han de hacer es asimilarlo cuanto antes, porque los niños pequeños necesitan de sus papás, que estén con ellos, que los cuiden y que los mimen. Si piensas “pobrecito”, seguro que esto repercute en él y tienes que llevarlo lo mejor posible.” Madre de un niño de 6 años con hemofilia A severa.

...”Yo recomiendo que hagan ejercicio (piscina, bicicleta, etc.), que se pongan fuertes, ya que, si tienen la musculatura fuerte, los pequeños golpes no les traerán problemas.” Adulto de 22 años con hemofilia A moderada.

... ”Lo mejor es que aprendan a pincharlo. Que no estén mucho encima de él, por ejemplo, no está bien que no le dejen salir de casa por creer que se puede hacer daño. Lo normal es que lo dejen salir cuando se vaya haciendo mayor y que le den más libertad, porque si no se puede quedar muy retraído y luego se lo puede tomar como si él fuera diferente. Por ejemplo, puede mirar por una ventana y pensar “¿Por qué yo no puedo hacer esto?” Niño de 13 años con hemofilia A severa.

...”Que aprendan a pincharlo, porque no podrán estar a cada rato yendo al hospital así que tarde o temprano, tendrán que aprender a pincharlo, como todo el mundo”. Niño de 15 años con hemofilia A grave.

... “Hoy en día ya no se tienen tantos problemas con la hemofilia; antes era diferente porque no había factor y a la larga nuestras articulaciones se resentían. Pero hoy hay muchos avances.” Adulto de 33 años con hemofilia A severa.

...”Al principio, cuando tienes un niño que es hemofílico y no conoces qué es la hemofilia no sabes cómo enfocarlo, y puedes asustarte mucho y tener mucho miedo. Pero que piensen que es algo bastante más sencillo de lo que la gente cree, y que, con un tratamiento bueno, el niño no tiene por qué tener ningún problema ni a nivel psicológico, ni social, ni familiar, ni laboral. Ninguno. Lo mejor es que intenten no alarmarse al principio, porque, después, cuando conoces un poquito más lo que es la hemofilia, te das cuenta de que tiene muy pocos inconvenientes, sólo el problema de que cuando eres niño siempre eres un poco más loco. Luego, de adulto, puedes llegar a ser una buena persona en todos los aspectos: a nivel de trabajos, de estudios, de vida social, etc.” Adulto de 32 años con hemofilia A severa.

...”Un consejo es que vivan y dejen vivir a su hijo en un ambiente de tranquilidad y normalidad. Conforme el niño crezca, se le irá explicando que tiene una enfermedad crónica y que requiere una serie de cuidados específicos, pero sin hacer de esto una montaña para él o ella, ya que poco a poco aprenderá a convivir con su enfermedad y a saber controlarla”. Adulta de 28 años con Von Willebrand severa.

Todas las personas que han colaborado en este trabajo son seres humanos que, a pesar de su hemofilia, viven, aman, desean y se ilusionan por las mismas cosas como cualquier otra persona. Todas ellas trabajan y se dedican a aquellas profesiones o actividades laborales que en su día escogieron con más o menos acierto. Algunas han formado sus propias familias, otras se han empeñado con gran esfuerzo y éxito, en seguir una carrera profesional o en acudir a sus respectivas escuelas y batallar por sus notas y sus juegos.

La hemofilia no ha supuesto para ninguna de ellas ningún obstáculo para ver realizada una vida normal en todos sus aspectos, aunque muchas veces hayan tenido que aprender a renunciar a sueños o ilusiones. Todas ellas nos han enseñado qué significa convivir con la hemofilia, aceptarla y ser feliz. Gracias.