

ATENCIÓN PSICOSOCIAL PARA PERSONAS CON HEMOFILIA

Frederica R.M.Y. Cassis

Hospital das Clínicas
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Sao Paulo, Brazil

Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia

© World Federation of Hemophilia, 2007

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones por organizaciones de hemofilia sin fines de lucro con propósitos educativos. Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, por favor comuníquese con el Departamento de Comunicación a la dirección indicada abajo.

Esta publicación se encuentra disponible en la página Internet de la Federación Mundial de Hemofilia, www.wfh.org. También pueden solicitarse copias adicionales a:

Federación Mundial de Hemofilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
Correo electrónico: wfh@wfh.org
Página Internet: www.wfh.org

El objetivo de la serie Tratamiento de la hemofilia es proporcionar información general sobre el tratamiento y manejo de la hemofilia. La Federación Mundial de Hemofilia no se involucra en el ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para individuos específicos. Las dosis recomendadas y otros regímenes de tratamiento son revisados continuamente, conforme se reconocen nuevos efectos secundarios. La FMH no reconoce, de modo explícito o implícito alguno, que las dosis de medicamentos u otras recomendaciones de tratamiento en esta publicación sean las adecuadas. Debido a lo anterior, se recomienda enfáticamente al lector buscar la asesoría de un consejero médico y/o consultar las instrucciones impresas que proporciona la compañía farmacéutica, antes de administrar cualquiera de los medicamentos a los que se hace referencia en esta monografía.

Las afirmaciones y opiniones aquí expresadas no necesariamente representan las opiniones, políticas o recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, de su Comité Ejecutivo o de su personal.

Monografías de la serie Tratamiento de la hemofilia
Editor de la serie
Dr. Sam Schulman

Índice

Introducción	1
Aspecto psicosocial de la atención integral	1
El papel del apoyo psicosocial	1
Apoyo para las diferentes etapas del desarrollo psicosocial	2
Bebés e infantes (del nacimiento a los 5 años)	2
Ayudar a las familias a manejar el diagnóstico	2
Caso de estudio: Apoyo psicosocial posterior al diagnóstico	3
Vigilancia vs. sobreprotección	4
Caso de estudio: Sobreprotección	4
Estrategias para los primeros años	5
Objetivos para los primeros años	5
Niñez temprana (de 6 a 9 años)	5
Desarrollo cognitivo	6
Socialización	6
Caso de estudio: Desarrollar la confianza social	7
Objetivos para la niñez temprana	7
Niñez o preadolescencia (de 10 a 13 años)	8
Inicio del autocontrol de los cuidados	8
Caso de estudio: Esconder lesiones para evitar estrés	9
Objetivos para la preadolescencia	9
Adolescencia (de 14 a 17 años)	9
Madurez e independencia	10
Caso de estudio: Divulgación durante citas con parejas	10
Objetivos para la adolescencia	11
Transición a la edad adulta (18 años o más)	11
Retos para los adultos jóvenes	11
Caso de estudio: Manejo de la enfermedad crónica y el trabajo	12
Objetivos para la transición a la edad adulta	12
Aspectos socioeconómicos en algunas regiones	12
Conclusión	13
Recursos	13

Atención psicosocial para personas con hemofilia

Frederica R.M.Y. Cassis

Introducción

El apoyo psicosocial constituye una parte importante de los cuidados integrales para personas con hemofilia. Más allá de su trastorno médico, las personas con hemofilia por lo general enfrentan una serie de retos psicosociales. Trabajadores sociales, psicólogos y asesores desempeñan un papel clave para ayudar a los nuevos pacientes y a sus familiares a adaptarse y aprender a enfrentar su nueva realidad.

Es posible tener hemofilia y también llevar una vida plena, aun para quienes enfrentan muchos retos sociales y económicos. Sin embargo, el tratamiento médico por sí sólo no se traduce automáticamente en mejor calidad de vida. Más allá del tratamiento médico, las responsabilidades del centro de tratamiento de hemofilia (CTH) incluyen enseñar a las familias cómo controlar la hemofilia y ayudarlas a encontrar atención para problemas psicosociales.

El objetivo de esta monografía es ilustrar algunos de los problemas psicosociales que enfrentan las personas con hemofilia, y orientar a los profesionales de la salud en cuanto a las intervenciones y el apoyo que pueden ofrecer. Está dirigida a todos los profesionales que podrían participar en el apoyo a pacientes desde una perspectiva psicosocial. Esto podría variar entre diversos países y centros de tratamiento.

Aspecto psicosocial de la atención integral

Psicólogos, trabajadores sociales y asesores poseen experiencia y habilidades diversas. En CTH que cuentan con recursos para un equipo multidisciplinario hay miembros del personal individuales especializados en estas áreas. No obstante, en centros con recursos limitados son otros profesionales de la salud los que tal vez proporcionen apoyo psicosocial. Por lo tanto, esta monografía no marca diferencias entre psicólogos, trabajadores sociales y asesores, y los profesionales de la salud de CTH (a menudo enfermeras/os) que asumen el papel de proveedores de apoyo psicosocial en ausencia de los primeros.

De manera ideal, un centro de tratamiento de hemofilia debiera contar con un equipo multidisciplinario que incluyera un especialista para cada aspecto de la atención. Si bien esto no siempre es posible cuando los recursos son escasos, existe la posibilidad de que otros profesionales de la salud proporcionen cuidados psicosociales. Independientemente de los recursos disponibles, todos los profesionales de la salud de CTH deberían estar concientes de los problemas psicosociales que pueden surgir con la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Para proporcionar cuidados óptimos, los profesionales de la salud necesitan ser capaces de identificar problemas y retos relacionados con la presencia de un trastorno de la coagulación que podrían afectar el desarrollo cognitivo y emocional del paciente.

Un trastorno de la coagulación es un padecimiento crónico que impone limitaciones, pero que también puede representar la oportunidad de generar cambios positivos a través del aprendizaje y la autoconciencia. Hay diferentes maneras de sentir y enfrentar el dolor y la enfermedad crónica. Algunas personas con hemofilia podrían centrarse en los retos emocionales, mientras que otras encuentran medios para enfrentar su situación de una mejor manera. Psicoterapia de corto plazo, terapias alternativas y servicios sociales pueden ayudar a las personas con hemofilia a enfrentar sus síntomas y limitaciones y a desarrollar un saludable sentido de sí mismas.

El papel del apoyo psicosocial

El apoyo psicosocial en el entorno médico ayuda a las personas a lograr una comprensión personal de la hemofilia. Los profesionales de la salud ofrecen apoyo psicosocial al ayudar a los pacientes y sus familiares a desarrollar estrategias para enfrentar los retos físicos, mentales, emocionales y sociales relacionados con el padecimiento de un trastorno de la coagulación. Este apoyo incluye proporcionar información, asesoría individual y familiar, recursos, y referencias a servicios comunitarios. El objetivo final es habilitar a las personas afectadas por la hemofilia y otros trastornos de la coagulación para que puedan controlar sus circunstancias y retos de manera autónoma. La calidad de vida depende

en gran parte de la capacidad para ajustarse al padecimiento de un trastorno crónico y a las desafiantes circunstancias que pudieran derivarse de éste.

En la atención psicosocial es tan importante que los profesionales de la salud aprendan de sus pacientes como que les proporcionen orientación. Valores culturales y factores socioeconómicos afectan la manera en la que se enfrentan y resuelven los problemas psicosociales. Otros problemas importantes para personas con trastornos de la coagulación incluyen accesibilidad al CTH, disponibilidad de productos de reemplazo de factor y terapia profiláctica, acceso a fisioterapia y cirugía correctiva, y apoyo de organizaciones de hemofilia.

Apoyo para las diferentes etapas del desarrollo psicosocial

El funcionamiento y el bienestar psicosociales con frecuencia están relacionados con una edad y un desarrollo cognitivo determinados. Cada etapa tiene problemas y fuentes de estrés diferentes. Estas etapas pueden clasificarse en:

- Bebés e infantes (del nacimiento a los 5 años)
- Niñez temprana (6 a 9 años)
- Preadolescencia (10 a 13 años)
- Adolescencia (14 a 17 años) y
- Edad adulta (18 años o más)

Estos grupos de edades, similares a los encontrados en la literatura de desarrollo infantil, están basados en la experiencia clínica que la autora tiene en la orientación de familias afectadas por la hemofilia, a través de las diferentes fases del desarrollo infantil.

Bebés e infantes (del nacimiento a los 5 años)

Dos de los aspectos clave que a menudo se presentan de manera temprana con la hemofilia son enfrentar el diagnóstico y lograr un equilibrio entre vigilancia y sobreprotección.

Ayudar a las familias a manejar el diagnóstico

Las parejas que saben que su familia tiene un historial de hemofilia pueden tomar una decisión informada respecto a tener o no un hijo que pueda heredar la mutación genética de la hemofilia. En algunos países, cuando hay un historial familiar de hemofilia, se

ofrece asesoría genética a fin de evaluar los expedientes médicos familiares, determinar si sería recomendable efectuar pruebas, y ayudar a los potenciales padres a comprender los resultados de las pruebas y sus opciones. El apoyo psicosocial es particularmente importante en el caso de padres que deciden continuar con el proceso de reproducción. No obstante, en cerca de la tercera parte de los casos de hemofilia no existe un historial familiar previo.

Un diagnóstico de hemofilia puede provocar emociones que van desde la aceptación hasta la negación, confusión, enojo, sentimiento de culpa y miedo hacia el futuro. Estos sentimientos pueden complicar o contrarrestar la alegría de la llegada del bebé. Entre más pronto se confronten estos problemas, más fácil será la adaptación a ellos. Es por eso que los primeros años de interacción con el CTH son tan importantes para las familias. En el caso de los padres, el CTH debería ser un lugar en el que se desarrolle la confianza y se garanticen la confiabilidad y el aprendizaje mutuos.

El diagnóstico de hemofilia puede ser traumático porque la idea de un trastorno de la coagulación genera ansiedad acerca del peligro y la muerte. La negación inicial, el enojo y la tristeza posteriores a un diagnóstico de hemofilia están bien documentados. Es importante ayudar a las familias a poner todo esto en perspectiva.

Algunas veces, los padres podrían sentirse culpables de haber transmitido la hemofilia a su hijo; estar desilusionados y enojados porque los sueños que tenían para su hijo pudieran no llegar a cumplirse; estar angustiados respecto al acceso al tratamiento o su costo; preocupados por el acceso venoso para la administración del factor de reemplazo; ansiosos por la disrupción familiar y la rivalidad entre hermanos debida a la atención prestada al niño con hemofilia; y temerosos del tratamiento y la atención. No obstante, es importante recordar que es probable que estos sentimientos estén acompañados de sentimientos positivos como la alegría por la llegada de un nuevo bebé y la experiencia única de formar parte del desarrollo emocional y físico de ese niño.

Es importante permanecer alerta para detectar señales de una adaptación difícil, tales como que uno de los padres rechace o se distancie de su hijo con hemofilia, que culpabilice a su pareja (la mujer), que haya

sentimientos de vergüenza o conflictos graves en la familia. Con el tiempo y el apoyo de los profesionales de la salud puede llegar la aceptación.

También es importante que los profesionales de la salud se mantengan alertas para detectar ansiedad persistente o síntomas de depresión que pudieran afectar la vida diaria y las relaciones familiares, y que proporcionen el apoyo psicosocial adecuado.

Caso de estudio: Apoyo psicosocial posterior al diagnóstico

Llevaron a un niño pequeño de tres años a verme a mi pequeño consultorio del centro de tratamiento de hemofilia en Sao Paulo, Brasil. Su madre confesó que siempre que llevaban a su hijo al CTH, ya fuera para evaluación o para tratamiento, se sentían frustrados y derrotados por las realidades de la hemofilia de su hijo. Esta era su primera sesión con un psicólogo.

Desarrollar confianza

Con frecuencia, el diagnóstico se realiza primero en un hospital, en el marco de una sala de emergencia. Las interacciones en este entorno moldean las primeras impresiones que padres e hijo tienen del sistema de atención de la salud y del tratamiento y los cuidados disponibles para la hemofilia. El diagnóstico del pequeño con hemofilia B severa fue una experiencia muy traumática para la familia. Los médicos habían tardado mucho en diagnosticar el trastorno de la coagulación. Sin un historial familiar de hemofilia conocido, los padres tuvieron que soportar preguntas sobre violencia doméstica y abuso infantil.

No saber cuál es el problema que tiene un hijo puede ser terriblemente duro para los padres. Después del diagnóstico es importante ayudar a los pacientes y a sus proveedores de cuidados a entender los servicios disponibles en un CTH. El papel de los profesionales del CTH es proporcionar información y apoyo, y algunas veces ayudar a restablecer un sentido de equilibrio en la dinámica familiar afectada por la hemofilia. Esto incluye crear conciencia sobre la gama de servicios médicos y psicosociales, y el apoyo disponible desde el principio, así como cultivar la confianza en el CTH.

Asesoramiento a los padres

Si bien el niño era el paciente principal, en las primeras sesiones me enfoqué al bienestar emocional de los padres y a sus habilidades de adaptación. La madre

necesitaba expresar su desilusión y frustración, y aprender a aceptar el trastorno crónico de su hijo. El padre mostraba mucho interés en aprender sobre la hemofilia. Su necesidad era tener control a través de la comprensión del trastorno y desempeñando un papel activo, mientras que la necesidad de la madre era trabajar las emociones que la hacían sentir impotente. Es importante ayudar a los padres a entender que el diagnóstico de la hemofilia representa un nuevo reto en la vida.

Asesoramiento a los niños

Después de atender las ansiedades de los padres empecé a trabajar con mi pequeño paciente. Nos enfocamos a su miedo al tratamiento, especialmente a recibir inyecciones. Esto incluyó ayudarlo a entender los aspectos básicos de la hemofilia y enfrentar su miedo al dolor. Con experiencia, una persona con hemofilia sabe cuándo se inicia una hemorragia, cómo tratarla y cuándo empieza a sanar. Es importante ayudar a los pacientes a sobreponerse a las barreras psicológicas de aceptación del tratamiento.

Después de un año de sesiones semanales mi joven paciente se sentía cómodo acudiendo al CTH. Logró entender que la infusión puede ser dolorosa, pero que le ayuda a sanar mejor y más rápido. La madre del niño aprendió a administrar factor a su hijo y ahora lo hace en el centro de tratamiento. Eventualmente, el niño podrá inscribirse a un programa de autoinfusión para niños de cuatro y cinco años.

Dinámicas familiares

La hemofilia no sólo afecta a la persona que la padece, sino a toda su familia. Debería incluirse a los hermanos en las sesiones de asesoría y debería proporcionárseles información básica sobre la hemofilia. Permita que los hermanos expresen sus sentimientos respecto a su papel e importancia en la familia. Responda sus preguntas con honestidad y anime a los padres a que hagan lo mismo.

En familias con un historial de hemofilia conocido algunas veces es más fácil para los padres enfrentar el diagnóstico. Pero también puede haber desafíos, tales como diferencias generacionales y nuevos desarrollos en la comprensión de la hemofilia y su tratamiento. A generaciones anteriores de niños con hemofilia que no tuvieron acceso a la terapia de factor se les prohibió o desanimó a que participaran en deportes o actividades extenuantes, y con frecuencia

fueron sobreprotegidos y algo aislados. Avances médicos como la terapia profiláctica y la disponibilidad de concentrados de factor han permitido a las personas con hemofilia una mayor actividad y llevar vidas más plenas y saludables.

Redes de apoyo

Anime a los padres a que participen en grupos de apoyo u organizaciones de hemofilia donde puedan hablar sobre sus preocupaciones con otros padres afectados por la hemofilia, y donde los niños puedan conocer a otras personas que padecen trastornos de la coagulación.

Vigilancia vs. sobreprotección

La precaución y la prevención de lesiones son importantes para las personas con hemofilia. Sin embargo, es importante distinguir entre prevención y sobreprotección.

Los profesionales de la salud pueden ayudar a padres e hijos a aprender la diferencia entre riesgos normales e innecesarios. Debería asesorarse a los padres para que fomenten actividades normales; deben tomarse ciertos riesgos para que exista un desarrollo saludable. Si no se permite a los infantes gatear, caminar o correr normalmente, se volverán inseguros y miedosos y posiblemente aun más proclives a lesiones debido a la falta de experiencia. La inactividad y la sobreprotección con frecuencia pueden dar lugar a problemas como el aislamiento debido a una mala interacción social y problemas de peso provocados por la falta de ejercicio.

El profesional de la salud puede orientar a los padres sobre cómo lograr un equilibrio entre ofrecer a sus hijos espacio para descubrir con riesgos menores, a la vez que establecen límites.

Caso de estudio: Sobreprotección

No hace mucho conocí a una madre soltera algo mayor de 20 años cuyo primer hijo había sido diagnosticado con hemofilia A severa. La enfermera del centro de tratamiento había detectado la falta de conocimiento de la madre acerca de la hemofilia y considerable ansiedad sobre cómo proteger a su hijo.

Durante nuestra primera sesión mantuvo en brazos a su bebé de un año. Cada vez que el niño trataba de moverse, tocar un objeto o alejarse aunque fuera ligeramente más allá de su alcance, la madre

automáticamente lo abrazaba de manera más firme y apretada. Era evidente que tenía miedo de cualquier movimiento nuevo que el niño intentara. El niño por lo general dejaba de moverse ante la reacción de su madre, pero pronto retomaba el comportamiento de los niños típicamente curiosos.

Lenguaje corporal

La reacción de la madre de tratar de proteger a su hijo de golpes en la cabeza, caídas o lesiones era instintiva y natural. Sin embargo, tal comportamiento constantemente restrictivo puede resultar dañino.

A través del lenguaje corporal, los padres pueden —sin saberlo— transmitir al niño una idea de lo que puede o no puede hacer. No obstante, es importante tener en cuenta que el aprendizaje ocurre por etapas. Por ejemplo, para aprender a bajar las escaleras, el niño empezará por resbalar o sentarse sobre su trasero. Al empezar a caminar puede asirse a las manos de sus padres o al barandal, hasta que haya dominado el movimiento por su cuenta. Si un padre continuamente impide el movimiento, el niño tendrá problemas para aprender estas habilidades y entender las restricciones a sus impulsos y a su curiosidad. Del mismo modo, si siempre se le prohíbe el movimiento, el niño podría volverse sumamente dependiente de su proveedor de cuidados o preocuparse excesivamente por ser cuidadoso.

El profesional de la salud puede ayudar a los padres a determinar cuándo sobreprotegen al niño y a corregir el comportamiento. La meta es ayudar a los padres a:

- Reconocer sus miedos y hablar sobre ellos;
- estar concientes de que la influencia de los padres sobre los hijos eventualmente disminuirá y que el papel de los padres es guiar a los niños hacia su independencia; y
- entender que la sobreprotección podría perjudicar el desarrollo emocional, social y físico del niño.

En este caso, proporcioné asesoría a la madre durante seis meses y use técnicas de simulación de roles para exponer sus sentimientos y ansiedades y la manera en la que los estaba expresando. Cuando pudo ver la forma en la que otras personas la percibían, pudo percibirse mejor a sí misma. La empatía respecto a los desafíos de la hemofilia también le ayudó a fortalecer su autoestima y confianza como madre. Los enfoques pueden variar en función de las diferentes personas.

El personal especializado en desarrollo psicosocial puede ayudar a los padres a establecer un equilibrio adecuado entre dar a los niños autonomía y fijar algunos límites a sus impulsos. Esto ayuda a identificar problemas y objetivos por adelantado, y a que los padres practiquen siendo firmes, sensitivos y pacientes. Por ejemplo: “Hoy has jugado mucho y has ejercitado tus articulaciones y músculos. Ahora tu cuerpo necesita descansar y recuperarse. Puedes ver algo de televisión, leer o dibujar, o podemos hacer alguna actividad juntos, como jardinería o cocina”.

Estrategias para los primeros años

- Ayudar a los padres a aceptar el diagnóstico y a entender que la hemofilia constituye sólo un aspecto de la vida de una persona.
- Asesorar a los padres para que reaccionen tranquilamente. Así se establecerá un patrón de respuesta sano y se calmarán los miedos del niño y de otros miembros de la familia. La reacción exagerada a una hemorragia puede provocar que el niño sienta culpa y angustia, perjudiciales para el desarrollo de una sana imagen de sí mismo.
- Ayudar a los padres a pasar de las reacciones emocionales a una mentalidad práctica.
- Animar a los padres a desarrollar confianza y estrategias de adaptación, aprendiendo todo lo que puedan sobre el trastorno de la coagulación y sobre los recursos y profesionales de la salud del CTH disponibles para ayudar a las familias.
- Usar tarjetas didácticas con dibujos que representen situaciones relacionadas con la hemofilia (lesiones, hemorragias, recibir tratamiento, etc.) para explicar el trastorno.
- Usar técnicas de simulación de roles para exponer los sentimientos del niño. Al jugar y mezclar diversas emociones, el paciente puede resolver sus preocupaciones y desarrollar un sentido de control de su trastorno. Las actividades e historias pueden adaptarse a los intereses del niño.
- Para que el niño pierda el miedo a ser tocado, el proveedor de cuidados puede simular que es él quien está siendo tocado y actuar valientemente al recibir una infusión.
- Comparar diferentes tipos de dolor, como el de una inyección con el de la picadura de un insecto.

Orientar a los padres sobre la protección racional

Las medidas y dispositivos de protección (como almohadillas para codos y rodillas) ayudan a proteger a las articulaciones de lesiones y hemorragias. Al mismo tiempo, un niño pequeño tiene que ser capaz de sentir su cuerpo, aprender a confiar en sus sensaciones y aprender cómo controlar sus movimientos de la mejor manera. El equilibrio es clave: en algunas situaciones puede ser buena idea proteger las articulaciones para permitir una mayor posibilidad de juego y a la vez proteger contra riesgos específicos. Por ejemplo, a una familia que vive en una casa con pisos de cemento podría recomendársele que proteja las rodillas del niño con rodilleras cuando esté gateando o que use un tapete.

Los padres tendrán que tomar sus propias decisiones respecto a que entornos necesitan ser adaptados y si es necesario usar protectores, sopesando la protección contra los procesos de desarrollo y aprendizaje del niño. Es importante tener en cuenta que un niño necesita protección pero, al mismo tiempo, necesita aprender gradualmente a ser independiente.

Objetivos para los primeros años

Durante los primeros años es muy importante que los profesionales de la salud:

- Proporcionen a la familia información básica sobre la hemofilia, la familiaricen con los servicios del CTH, y se aseguren de que conocen las medidas de primeros auxilios para el tratamiento de una hemorragia.
- Ayuden a la familia a adaptarse al hecho de que la hemofilia es un trastorno crónico de por vida.
- Orienten el desarrollo de la confianza del niño en actividades básicas como gatear, caminar, correr, bailar, jugar, etc.

Niñez temprana (6 a 9 años)

Los años de la niñez temprana son importantes para el desarrollo de habilidades cognitivas, competencias sociales y salud emocional. Alrededor de la edad de 6 años, los niños empiezan a leer y escribir y están ansiosos por aprender y manejar nueva información. Empiezan a tener un entendimiento de sí mismos

dentro del contexto social. Gradualmente, la instrucción y la asesoría pueden dirigirse más hacia el niño. Los aspectos clave durante la niñez temprana son el desarrollo cognitivo y la socialización.

Desarrollo cognitivo

Las interacciones sociales son importantes para el aprendizaje y el desarrollo cognitivo del niño. En esta etapa desarrollan importantes habilidades sociales a través de las relaciones con sus compañeros y familiares. También logran un sentido de control y un concepto de sí mismos (entender quiénes son). Es importante ofrecer un entorno de apoyo conforme empiezan a desarrollar la confianza en sí mismos y la autoestima.

Orientar a los padres sobre cómo enseñar a sus hijos

Los especialistas en desarrollo psicosocial pueden ayudar a los padres a desarrollar técnicas para responder preguntas difíciles y animar a sus hijos a conservar una actitud positiva. Un mensaje clave que debe enfatizarse es que aun cuando reciben tratamiento para una hemorragia siguen siendo “como todos los demás” en otros aspectos, por ejemplo, para disfrutar de actividades recreativas o tener que estudiar o ganarse la vida.

Ayudar a los niños a aceptar la hemofilia

Los niños con hemofilia no quieren ser vistos como diferentes y quieren ser tratados como personas normales. Al mismo tiempo, necesitan entender que algunas veces serán pacientes, como cuando se presenta una hemorragia y necesitan tratamiento o reposo a fin de permitir que las lesiones sanen. Es importante que como pacientes los niños sigan aprendiendo sobre su hemofilia y sus cuerpos, y lleguen a aceptar que tienen un trastorno crónico de por vida.

Es importante que los profesionales de la salud reevalúen constantemente el grado de conocimiento del paciente. Deben pedir a los pacientes que les digan lo que han aprendido. Este método, conocido como “aprendizaje recíproco”, ayuda a evaluar la eficacia de sus técnicas de enseñanza y a garantizar que el material sea bien entendido.

Cuentos e imaginación

Imágenes y apoyos visuales son herramientas eficaces para enseñar a los niños la manera en la que funciona la sangre y el proceso de coagulación. La narración de cuentos, las imágenes y las comparaciones con

conceptos familiares también son eficaces. Por ejemplo, el proceso de coagulación puede explicarse como células que tapan un agujero en un vaso sanguíneo, similar a tapar un lavabo para evitar que salga el agua. Otra manera eficaz de explicar el proceso de coagulación a los niños es usar una tortuga que tendrá una cicatrización muy lenta, y una “tortuga turbo” cuya cicatrización se acelera después del tratamiento.

En última instancia, es importante que los padres comprendan que los niños con hemofilia pasan por las mismas fases normales de desarrollo emocional y cognitivo que los demás niños. De hecho, la hemofilia también implica un proceso de desarrollo permanente para padres y familiares.

Socialización

La socialización temprana es importante en el caso de niños con trastornos crónicos que podrían enfrentar obstáculos para su socialización en una fase posterior (e. g., ausentismo escolar, sentirse diferentes, etc.) Las interacciones sociales tempranas les ayudan a desarrollar confianza en sí mismos, un sentido de pertenencia, y aprender a interactuar con otras personas. Debería animarse a los padres a que aprovechen las oportunidades de socialización temprana, tales como jugar o dormir en casa de amigos y participar en eventos comunitarios para niños y actividades escolares especiales.

No obstante, los padres de un niño con hemofilia podrían tener algunas aprehensiones cuando se inician los años escolares. En el centro de tratamiento de Sao Paulo, el pediatra y la enfermera entregan a los padres un manual informativo sobre la hemofilia y una carta para el profesor del niño en la que se describen puntos clave como:

- La manera en la que la escuela puede proporcionar apoyo a fin de asegurarse de que el niño participe en actividades normales;
- actividades adecuadas para niños con hemofilia (esto dependerá de las circunstancias individuales);
- qué hacer y con quién comunicarse en caso de una hemorragia;
- actividades riesgosas y áreas vulnerables del cuerpo (e. g., cabeza, abdomen).

Otras actividades pueden incluir reuniones de miembros de la familia o de personal del CTH con personal y profesores de la escuela, y presentaciones en clase.

Informar a las escuelas acerca de la hemofilia

La decisión de divulgar o no un trastorno de la coagulación y cuándo hacerlo, así como cuánta información revelar es algo que cada familia tendrá que controlar. Durante la niñez temprana, dada la exposición del niño a nuevas actividades físicas y potenciales riesgos en la escuela, sería prudente informar a la escuela sobre la hemofilia y las tendencias hemorrágicas. Conforme el niño crece, él o ella podrían elegir no informar a todos, mientras que algunas situaciones requerirán de decisiones diferentes. El enfoque y cantidad de información que se transmitirá pueden reconsiderarse cada año. No es necesario que cada año los niños con hemofilia o sus maestros informen a la clase de manera especial sobre su hemofilia. Sin embargo, sí es importante que los niños con hemofilia puedan explicar sus lesiones o factores de salud que podrían provocar que faltaran a clases ocasionalmente.

Familias y funcionarios escolares necesitan encontrar soluciones sencillas y prácticas para alumnos con hemofilia. Podría organizarse un “sistema de amigos” en el que un compañero que viva cerca ayude a quienes se ven obligados a faltar a la escuela a ponerse al corriente con las lecciones y las tareas en el hogar. Es importante que los niños permanezcan en contacto con su escuela de modo que conserven un sentido de pertenencia y se sientan miembros de su clase aun cuando no asistan a ella. La flexibilidad es de gran ayuda; es importante entender que para los niños que faltan a la escuela debido a episodios hemorrágicos podría no ser posible completar todas las asignaturas cubiertas en jornadas escolares completas.

Caso de estudio: Desarrollar la confianza social

La idea de ir a la escuela y aprender a leer y escribir era muy emocionante para uno de mis jóvenes pacientes con hemofilia A moderada, de siete años de edad. Sus padres también estaban muy contentos, pero al mismo tiempo su mamá estaba preocupada por tener que dejarlo sólo con todos los demás niños grandes. Mi paciente tenía algo de sobrepeso debido a la sobreprotección y falta de ejercicio; de hecho, cuando le pedí que hiciera un autorretrato de sí mismo dibujó una ballena. Tenía problemas para interactuar con sus compañeros, que oscilaban entre intimidar a otros o ser objeto de burlas por su apariencia física. Los niños con problemas articulares o musculares a menudo enfrentan retos similares.

Cada niño representa desafíos individuales; la meta del especialista en desarrollo psicosocial es facilitar la competencia y la habilidad general del niño para enfrentar el hecho de tener hemofilia. Mi paciente tenía un sentido del humor especial y también tenía talento con los juegos, las computadoras y el dibujo. Decidí que trabajar con estas cualidades le ayudaría a aceptar mejor su imagen corporal y reducir su ansiedad. Al mismo tiempo, era necesario animarlo para que hiciera ejercicio y tuviera una mejor condición física.

También lo presenté con otros niños del hospital, todos de su edad y con hemofilia. La interacción y el aprendizaje sobre otras experiencias con la hemofilia

Objetivos para la niñez temprana**Información básica**

- Animar a los padres a que proporcionen a los niños información básica sobre la hemofilia, pero sin apabullarlos con demasiada información al mismo tiempo.
- Animar a los padres a que se dejen guiar por las preguntas de sus hijos y a que usen oportunidades de aprendizaje que surjan de manera natural.
- Proporcionar a los padres información y materiales educativos y ponerlos en contacto con fuentes confiables y grupos de apoyo.
- Recordar a los padres que adquirir conocimientos sobre los aspectos médicos, técnicos y emocionales de la hemofilia es un proceso de aprendizaje muy gradual.
- Proporcionar a los padres números telefónicos del CTH, médicos y enfermeras(os), y asegurarse de que los padres tengan una lista con números telefónicos de emergencia y de familiares y amigos que ofrezcan apoyo.
- Facilitar charlas con funcionarios escolares acerca de la hemofilia del niño.

Socialización

- Animar a los padres a crear oportunidades para interacciones familiares y sociales, importantes para desarrollar la confianza del niño en sí mismo y su sentido de pertenencia.

Apoyo psicosocial para los padres

- Ayudar a los padres a entender sus reacciones, emociones y pensamientos sobre la hemofilia y sus efectos en la familia.

le ayudaron a obtener confianza en sus habilidades y también a reconocer sus limitaciones. La terapia de grupo en la que participan otros niños con hemofilia es un método eficaz para asesorar a niños de este grupo etario.

Niñez o preadolescencia (10 a 13 años)

Una de las metas durante la fase de la preadolescencia es enseñar a los niños a controlar su hemofilia. Durante esta etapa, los niños gradualmente adquieren confianza en su tratamiento, sus cuerpos y sus propias capacidades para controlar su trastorno.

Inicio del autocontrol de los cuidados

Es importante animar a los niños a que desempeñen un papel activo en el tratamiento y control de su salud. Médicos o enfermeras(os) no siempre sabrán cuando un paciente esté listo para el autocontrol. Una evaluación cognitiva y psicológica ayuda a determinar si el niño está listo para empezar a asumir el control.

Una entrevista “semidirigida” (que alterne preguntas preestablecidas con comentarios del paciente) puede detectar problemas y dificultades que el niño pudiera tener y su capacidad para asumir responsabilidades. No obstante, las evaluaciones psicológicas por lo general no están disponibles, de manera que el personal encargado del tratamiento a menudo necesita evaluar su madurez de manera informal, valiéndose de directrices etarias generales y de la observación de la disposición del niño para asumir responsabilidades.

Identificación con los compañeros

La preadolescencia es una etapa compleja, con o sin hemofilia. Durante esta fase, la identificación con los compañeros se torna importante. Encajar en los grupos de los compañeros y no ser diferente de los demás se vuelve sumamente importante, ya que a esta edad los niños no quieren verse estigmatizados o excluidos de grupos sociales.

Imagen corporal

La imagen corporal adquiere importancia durante la preadolescencia. Además de los cambios en tono de voz, peso y altura conforme se acerca la pubertad, la preadolescencia es también el periodo durante el

que los niños crecen más rápidamente y estos estirones provocan cambios en articulaciones y músculos.

Las limitaciones físicas o funcionales pueden hacer que los niños pequeños sientan timidez y vergüenza o provocar burlas de otros niños. La preadolescencia es una etapa en la que niños y niñas pueden inventar sobrenombres sumamente creativos, aunque algunas veces hirientes, y los niños con hemofilia, como cualesquiera otros, podrían ser objeto de apodos.

Los especialistas en desarrollo psicosocial pueden ayudar a los niños a aprender a tomar su trastorno con cierta ligereza y a estar mejor preparados para enfrentar las burlas. Los niños no siempre pueden evitar encontrarse con personas burlonas o abusadoras, pero pueden aprender cómo responder a la provocación y a no sentirse asustados o intimidados por un abusón. Al mismo tiempo, es importante que aprendan a ser firmes respecto a no involucrarse en peleas físicas. Es fundamental que los niños con hemofilia aprendan a cuidar de sí mismos y a no arriesgarse a padecer hemorragias.

El papel de la persona encargada del desarrollo psicosocial durante esta etapa es ayudar a los pacientes a manejar sus sentimientos respecto a los cambios físicos que experimentan y a aprender a empezar a responsabilizarse de su propia salud. Hay que recordar a los niños que a pesar de su hemofilia y de los problemas de salud que ésta conlleva, son seres humanos completos que sólo padecen un trastorno de la coagulación. Aun así, deben aceptar que algunas partes de su cuerpo podrían no funcionar tan bien como otras, lo cual puede resultar difícil. El apoyo psicosocial es importante para ayudar a los niños con hemofilia a ver más allá de sus limitaciones físicas e identificarse con todo su ser, como una persona con mucho que aprender y con mucho que aportar a la sociedad.

Establecer límites

Durante la preadolescencia, los niños empiezan a sentirse menos inclinados a escuchar a sus padres respecto a sus cuidados y también empiezan a probar sus límites. Padres, hijos y profesionales de la salud deben trabajar juntos para identificar actividades y el grado de libertades y limitaciones que el niño puede manejar, tomando en cuenta su nivel de madurez, disposición psicológica y beneficios.

Al igual que ocurre entre la población en general, algunos niños con hemofilia serán más extrovertidos que otros; para estos niños es más difícil manejar las limitaciones físicas. Sin embargo, durante esta fase los padres deben poder establecer límites para los hijos porque los preadolescentes aun no aprenden cómo manejar de manera madura sus impulsos y deseos. Habrá rebelión y desacuerdos con los padres conforme los niños tratan de lograr su independencia y la confianza de los padres. Debe animarse a los padres a que den espacio de crecimiento a los hijos, pero manteniéndose firmes en cuanto a sus límites.

Caso de estudio: Esconder lesiones para evitar estrés

Uno de mis pacientes con hemofilia A severa, de 12 años de edad, es el mayor de tres hermanos. El hermano del medio también tiene hemofilia, pero el más pequeño no. Los años recientes han sido muy difíciles para la familia debido a problemas económicos. El padre estuvo desempleado y la madre ganaba un salario muy bajo como empleada doméstica. Con el nacimiento del tercer hijo y la llegada de una tía de otro estado para ayudar a cuidar a los niños, la vivienda resultó demasiado apretada.

Ya había trabajado con el niño mayor cuando tenía siete años. Siempre había mostrado mucho interés en aprender sobre la hemofilia, y en actividades como juegos, dibujo y pintura. Sin embargo, después de dos años de asistir a la clínica ambulatoria, la familia dejó de hacerlo debido a sus problemas económicos. Este tipo de interrupción ocurre frecuentemente; la distancia, el dinero, el tiempo y el transporte son todos factores que pueden limitar las interacciones de asesoría.

No obstante, recientemente recibí la llamada de una enfermera del CTH que me informó que el niño y su madre habían tenido una fuerte pelea porque durante varios días el niño no avisó a nadie de una lesión grave en su codo. La hemorragia en la articulación del codo izquierdo había provocado una limitación articular grave y el codo derecho estaba por sufrir la misma suerte. A la madre se le estaban dificultando los conflictos que tenían respecto a los cuidados de su hijo.

Me reuní con el niño nuevamente y gradualmente me confió su frustración respecto a no tener un

lugar tranquilo para estudiar o descansar, alejado de los gritos y burlas de sus hermanos menores. También se sentía culpable cuando tenía una hemorragia debido a las dificultades que ésta representaba para su familia en términos de ausencias en el trabajo, gastos adicionales de transporte para recibir tratamiento, etc. Tenía un temor subyacente de causar angustias económicas y emocionales a sus padres. Además, tenía alta tolerancia al dolor, lo que le permitía soportarlo durante días sin que nadie se diera cuenta de su incomodidad. Sus reacciones estaban claramente relacionadas con las dificultades cotidianas que su familia experimentaba: el estrés, la pobreza y la lucha por sobrevivir. Era importante establecer empatía con los padres, pero también comunicarles que sus sentimientos de impotencia estaban afectando la actitud de su hijo hacia el cuidado de su hemofilia.

Es importante para los padres saber que los hijos tratarán de esconder información para evitar meterse en problemas. Debe hacerse entender al niño que ir al hospital no es un castigo, aun cuando algunas veces provoque estrés. Cuando los padres muestren estrés o miedo, es importante que aclaren que estas emociones no son culpa del niño. Tales conflictos son normales y son señales de cambio y desarrollo.

Objetivos para la preadolescencia

Autoconfianza y responsabilidad

- Animar a los niños a desempeñar un papel activo en el tratamiento de su trastorno de la coagulación.
- Animar a los niños a responsabilizarse de su salud y a evitar riesgos y situaciones peligrosas.
- Ayudar a los niños a enfrentar sus sentimientos sobre cambios físicos y problemas de salud.
- Identificar el grado de libertades y limitaciones para los niños, tomando en cuenta su nivel de madurez y disposición psicológica.

Adolescencia (14 a 17 años)

Las percepciones acerca de la edad y lo que es normal en cada fase pueden variar dependiendo de las diferentes culturas. En algunas sociedades los niños llegan a la edad adulta rápidamente, se casan jóvenes o trabajan desde muy jóvenes para ayudar a mantener a sus familias. La adolescencia pronto da paso a la

edad adulta, lo que puede resultar en oportunidades de estudio limitadas. Otras sociedades tienen fases preadolescentes y adolescentes muy distintas, marcadas por ritos de iniciación que varían mucho entre una y otra cultura.

Madurez e independencia

Dependiendo del contexto social, económico o cultural, los adolescentes alcanzarán la madurez de diferentes maneras y en diferentes grados. Por ejemplo, los niños adolescentes que tienen que asumir el papel de proveedores principales del hogar debido a circunstancias culturales o socioeconómicas podrían no tener el tiempo o los recursos necesarios para el tratamiento adecuado de sus hemorragias. Además, podrían no desear que sus empleadores sepan de su hemofilia por miedo a ser considerados problemáticos o a perder su empleo.

Adherencia al tratamiento

Los adolescentes podrían tender a ignorar o descalificar los episodios hemorrágicos. En esta fase del desarrollo, a menudo están centrados en el momento presente y podrían no tener en cuenta las consecuencias futuras. El tratamiento y la terapia pueden interferir con sus actividades, lo que podría provocar resentimiento hacia el trastorno de la coagulación y desembocar en problemas de adherencia al tratamiento. Los adolescentes podrían también dejar de practicar la fisioterapia o los ejercicios si éstos los alejan de sus actividades favoritas. Los profesionales del desarrollo psicosocial pueden ayudar a los pacientes a comprender la importancia de la fisioterapia y a cuidar de sus propios cuerpos. También pueden ayudar a los pacientes a entender y superar su resentimiento por la terapia y las tareas relacionadas con su trastorno de la coagulación.

Transición de los cuidados

Durante la adolescencia, los jóvenes gradualmente abandonan la atención pediátrica e inician la atención con médicos generales. En esta etapa es importante fomentar de manera afectuosa la autonomía, el autocontrol y la independencia.

Educación y decisiones respecto a la carrera

Durante los años medios y finales de la adolescencia, los jóvenes empiezan a enfrentar decisiones sobre educación y preparación para la esfera laboral. Durante esta etapa necesitarán orientación para

elegir programas académicos y objetivos profesionales que satisfagan sus metas, aprovechen sus talentos y no incluyan situaciones riesgosas que puedan desembocar en lesiones o hemorragias. Explore varias opciones de carrera con su paciente y evalúe de manera realista los peligros físicos potenciales que representan.

Citas con parejas

Las citas con parejas se inician durante la adolescencia. Los jóvenes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación podrían mostrarse reticentes a salir con parejas debido a problemas de autoestima originados por el hecho de padecer un trastorno crónico y la necesidad de decidir si divulgar o no su padecimiento. Otro desafío es que la pareja podría no entender algunas de sus limitaciones. Por ejemplo, podría molestarle que los planes se cancelen al último minuto debido a una emergencia médica. Los profesionales del desarrollo psicosocial pueden ayudar a estas personas a desarrollar estrategias que faciliten la comprensión de la hemofilia por parte de sus parejas, por ejemplo, haciendo una visita con ellas al centro de tratamiento.

Divulgación de la condición de portador de VIH o VHC

Hasta antes de la introducción de técnicas de inactivación viral para hemoderivados, era muy común la infección por VIH/SIDA y/o hepatitis C (VHC) transmitida a través de transfusiones de estos productos. En países que no cuentan con procesos de inactivación viral, la infección a partir de transfusiones sigue siendo un riesgo importante. El apoyo psicosocial a menudo beneficia a las personas con hemofilia que también padecen VIH y/o VHC al ayudarlas a enfrentar el estigma social que esto representa. Los especialistas en desarrollo psicosocial también pueden ofrecer considerable apoyo y técnicas de adaptación para los desafíos tanto físicos como mentales que representa la enfermedad por VIH y/o por VHC. Esto incluye educación sexual, medidas de seguridad preventivas y asesoría genética, tomando en cuenta los antecedentes culturales y/o religiosos de la persona en cuestión.

Caso de estudio: Divulgación durante citas con parejas

Uno de mis pacientes con hemofilia y VIH estaba experimentando dificultades provocadas por el miedo a relacionarse con mujeres. Sentía que no tenía derecho a enamorarse o a fomentar el amor y la afección de

las mujeres. La mayoría del tiempo se mostraba amargado, pesimista y sarcástico, actitudes que de hecho harían difícil para cualquier persona conocer gente nueva y hacer amigos.

La asesoría le proporcionó un espacio sin críticas para aprender a aceptar su trastorno de una manera más constructiva. Uno de los principales problemas era su miedo al rechazo. Hablamos sobre la importancia de conocer a la persona con la que uno sale antes de revelar el hecho de ser portador del VIH. Poco a poco aprendió que la intimidad se construye lentamente, mediante esfuerzo y comunicación. Nuestras sesiones le ayudaron a expresarse sobre temas delicados de salud y a practicar para compartir la información con otras personas. También aprendió que no tiene que enfrascarse en una relación seria de inmediato y que otros tipos y niveles de intimidad en las relaciones siguen siendo valiosos.

Objetivos para la adolescencia

Autogestión de los cuidados y autonomía creciente

- Enfatizar a los pacientes la importancia de hacerse responsables de su propia salud.
- Fomentar la autonomía gradual, el autocontrol del tratamiento y los cuidados, y la independencia.
- Orientar a los adolescentes hacia objetivos académicos y vocacionales que no impliquen un riesgo físico importante.
- Ayudar a los pacientes con los desafíos comunes de la adolescencia, tales como problemas de autoestima y citas con parejas.

Transición a la edad adulta (18 años o más)

Durante la transición a la edad adulta, la vida con frecuencia se torna más complicada y las personas pueden enfrentar retos en diversos frentes: trabajo, relaciones interpersonales y estabilidad financiera.

Retos para los adultos jóvenes

El costo del tratamiento es un problema importante para los pacientes que llegan a la vida adulta y que pudieran ya no estar cubiertos por planes de salud gubernamentales o por los seguros médicos de sus padres. Otro problema es el aislamiento social y la

depresión que a menudo surgen cuando se tiene un padecimiento crónico acompañado por dolor y movilidad limitada. El consumo de alcohol y drogas constituye otro riesgo. Podrían requerirse intervenciones terapéuticas específicas.

Entrevistas de trabajo y divulgación

Todo mundo sabe lo importante que es transmitir una imagen positiva de sí mismo durante una entrevista de trabajo. Las personas con trastornos médicos crónicos enfrentan desafíos adicionales, incluyendo la divulgación de su padecimiento. Cada país tiene reglas diferentes a este respecto. Es importante que las personas conozcan sus derechos y libertades civiles. Algunas regiones y países cuentan con programas o legislación que ofrecen protección laboral a personas con discapacidades físicas y/o enfermedades crónicas, incluyendo la hemofilia.

La cuestión de divulgar o no durante una entrevista de trabajo que se tiene hemofilia u otro trastorno de la coagulación da lugar a varias consideraciones. La hemofilia no es contagiosa y no representa un riesgo para los colegas. Una persona con hemofilia leve o moderada y que casi nunca tiene que acudir a un centro de tratamiento podría elegir revelar su trastorno, enfatizando que éste no afecta su asistencia al trabajo o su desempeño.

La divulgación podría ser necesaria si:

- Pudiera haber ausencias frecuentes debidas a episodios hemorrágicos.
- La persona tiene un régimen profiláctico y debe acudir al hospital periódicamente para recibir infusiones.
- El trabajo implica actividades que podrían resultar riesgosas para personas con trastornos de la coagulación graves.

En tales casos, el candidato al empleo puede proponer soluciones tales como trabajar desde el hogar en los días que se presentan episodios hemorrágicos, compartir tareas con colegas, etc.

Problemas relacionados con el trabajo

Los adultos con enfermedades crónicas pueden enfrentar una serie de problemas en el trabajo: ausentismo debido a la enfermedad, cobertura y compensación del seguro médico, retos debidos a lesiones relacionadas con el trabajo, y posibles

limitaciones en cuanto a ascensos y desarrollo profesional.

Un enfoque multidisciplinario para ayudar a los pacientes a manejar los problemas laborales es lo ideal, siempre que sea posible. Un trabajador social puede ayudar a adultos jóvenes a prepararse para el mercado de trabajo orientándolos sobre cursos de capacitación y financiamiento para becas. Un psicólogo puede ayudar a las personas a explorar diversas posibilidades de carrera mediante charlas sobre opciones laborales factibles y dificultades que pudieran surgir. Un consejero en orientación vocacional puede administrar pruebas y entrevistas vocacionales. Cuando los recursos son limitados, podría ser necesario que un solo profesional de la salud asuma todas estas responsabilidades.

Problemas relacionados con el matrimonio y la reproducción

Las parejas podrían tener serias dudas en cuanto a tener hijos si sus familias tienen un historial de hemofilia conocido. Si bien se dispone de asesoría genética y pruebas prenatales, éstas no se encuentran disponibles o asequibles de manera universal. La decisión de tener hijos es una decisión de la pareja. El papel del CTH es ofrecer la gama de información y apoyo necesarios para ayudar a la pareja a tomar una decisión informada.

Redes sociales

No puede dejar de subrayarse la importancia de las redes de apoyo personal para adultos jóvenes. La edad adulta conlleva cada vez más responsabilidades, incluyendo nuevos desafíos laborales, problemas de movilidad si hubiera daños articulares o musculares, y posibles problemas de autoestima. El apoyo de familiares, amigos y profesionales del desarrollo psicosocial son indispensables para ayudar a las personas a enfrentar estos retos. Los profesionales del CTH pueden referir a adultos jóvenes a grupos de adultos con hemofilia o animarlos a formar nuevos grupos.

Caso de estudio: Manejo de la enfermedad crónica y el trabajo

Uno de mis pacientes adultos, de 40 años, tiene hemofilia A severa. En los años 80, a los 17 años, fue diagnosticado con el VIH. En aquel tiempo pensó que moriría, pero desde entonces ha sobrevivido a muchas fases de la epidemia y su tratamiento.

Mi paciente me visitó originalmente para recibir asesoría porque también había sido infectado con el VHC y sentía que ya no tenía fuerzas para someterse a más ciclos de tratamiento para el VHC. El diagnóstico del VHC, el año anterior, había resultado traumático; descubrir que no podía tolerar los efectos secundarios del tratamiento fue una angustiante segunda sorpresa.

El paciente estaba tomando antidepresivos, pero la medicación por sí sola no era suficiente. Quería repasar otros aspectos de su vida, tales como su relación con las personas de su hogar y su trabajo, y también tratar de comprender mejor sus percepciones sobre la vida y la muerte, la espiritualidad, etc. Nuestras sesiones de asesoría constituían un lugar seguro y cómodo donde podía explorar estos temas y maneras de encontrar soluciones a sus desafíos.

Al trabajar con personas que padecen VIH/SIDA, los profesionales del desarrollo psicosocial deberían estar preparados para hablar sobre temas sumamente difíciles y algunas veces tabúes como muerte, fe, rechazo e ira. Es importante que los pacientes con VIH y/o VHC no se perciban a sí mismos como víctimas (al mismo tiempo, debería anticiparse que esos pensamientos podrían ocurrir de vez en cuando como parte de su proceso de elaboración emocional). La asesoría debería centrarse en el bienestar psicosocial y en ayudar a los pacientes a realizar actividades normales y gratificantes.

Objetivos para la transición a la edad adulta

Independencia

- Orientar a los pacientes durante su transición hacia la vida adulta y laboral.
- Ofrecer a las parejas información sobre los aspectos genéticos de la hemofilia y apoyarlos para ayudarlos a tomar decisiones informadas.
- Animar a los pacientes a participar en grupos sociales o de apoyo para personas con hemofilia.

Aspectos socioeconómicos en algunas regiones

Muchos países todavía no cuentan con pruebas confiables para establecer un diagnóstico o con mecanismos para la identificación y el registro de

personas con hemofilia. La falta de herramientas e información en algunas partes del mundo transforma el tratamiento de la hemofilia en un reto. Aun en regiones que cuentan con diagnóstico, los recursos podrían ser limitados.

Falta de conocimiento e información

La instrucción básica de los pacientes es un desafío importante en algunas partes del mundo. En áreas donde no hay educación para todos y el analfabetismo es elevado, el conocimiento y la comprensión de la hemofilia podrían ser mínimos; aun los médicos podrían no estar capacitados para el tratamiento de la hemofilia. En algunos países, los materiales educativos podrían ser escasos o antiguos, o los centros de tratamiento podrían resultar muy lejanos para que los pacientes acudan regularmente a ellos en busca de tratamiento y seguimiento.

Lejanía

Algunas personas con hemofilia de deben viajar grandes distancias para recibir atención médica. Algunas veces puede resultar casi imposible ofrecer otra ayuda que no sea abogar ante los gobiernos para que proporcionen un servicio de ambulancia. A menudo no hay acceso ni a medicamentos ni a hielo para el tratamiento del dolor.

Estigmatización social


En algunas culturas, las personas con trastornos de la coagulación hereditarios pueden verse estigmatizadas o enfrentar dificultades para ser aceptadas como miembros capaces y valiosos de la sociedad. El aislamiento social puede perjudicar el desempeño social, el bienestar psicológico y la calidad de vida de estas personas.

Ingreso temprano al mundo laboral

En algunas sociedades, los niños empiezan a trabajar a edades tan tempranas como entre los 8 y los 12 años. Podría forzarse a los jóvenes a participar en el desempeño de trabajos pesados o en condiciones de trabajo riesgosas, en las que lesiones y hemorragias graves son más probables. Los problemas relacionados con el ingreso temprano a la vida laboral incluyen mayores peligros en el trabajo, falta de tiempo para el tratamiento de hemorragias durante las horas de trabajo, o pérdida del trabajo debido a frecuentes episodios hemorrágicos y ausentismo.

Conclusión

Hay personas con trastornos de la coagulación en todo el mundo. En todos los casos es necesario evaluar el enfoque del tratamiento, tomando en cuenta el contexto de las características de cada sociedad y los recursos disponibles. Los profesionales de la salud de centros de tratamiento de hemofilia desempeñan un papel importante, y algunas veces crítico, en las vidas de los pacientes, al ofrecer herramientas clave para mejorar su existencia, participar activamente en el tratamiento y manejo de su hemofilia y, en última instancia, llevar vidas gratificantes y productivas.

La hemofilia y otras enfermedades crónicas afectan a cada persona más allá de los problemas físicos que el trastorno pudiera provocar. A fin de optimizar sus esfuerzos para facilitar la salud de sus pacientes, es importante que los centros de tratamiento ofrezcan cuidados psicosociales como parte de un enfoque de atención multidisciplinaria. 

Recursos

Arranz, P et al. El apoyo emocional en hemofilia. Industrias Graficas Sprint, 1999.

Bach, S. Images, Meanings and Connections. Daimon, 1999.

Baer, E. Semiotics and Medicine. The Semiotic Web. Mouton de Gruyter, 1988; 215-267.

Berger, M. The Missing Factor. Chipmunkpublishing, 2005.

Byington, CA. Pedagogia Simbolica. Ed. Rosa dos Ventos, 1996.

Cassis, F. Flowing and Clotting: A Biosemiotic and Hypermediatic Study of Hemophilia. Master Dissertation in Communication and Semiotics, Pontificia Catholic University, 2002.

Dolto, F. La cause des enfants. Laffont, 1987.

Dolto, F. La cause des adolescents. Laffont, 1992.

Dolto, F. Les images, les mots, le corps. Ed. Gallimard, 2003.

Hillman, J. O livro do puer. Paulus Ed., 1998.

Jones, P. *Growing Up with Hemophilia: Four Articles on Childhood*. Oxford University Press, 2002.

Kelley, L. *Don't be victimized by hemophilia: How to be a more responsible, effective parent*. Alpha Therapeutic Corporation, 1994.

Kelley, L. *Raising a child with hemophilia*. Armour Pharmaceuticals, 1993.

Kuriyama, S. *The expressiveness of the body and the divergence of Greek and Chinese medicine*. Zone Books, 1999.

Nilsson, IM. *Hemophilia*. Pharmacia Plasma Products, 1994.

Ramos, D. *A psique do corpo – uma compreensao simbolica da doenca*. Cultrix, 1994.

Theron, A et al. *Psicologia Evolutiva*. Ediciones Piramide S.A., 1998.

Whitmont, EC. *The symbolic quest – basic concepts of analytical psychology*. Princeton University Press, 1969.



1425 René Lévesque Blvd. W., Suite 1010 Montréal, Québec H3G 1T7 CANADA
Tel.: +1 (514) 875-7944 Fax: +1 (514) 875-8916
www.wfh.org