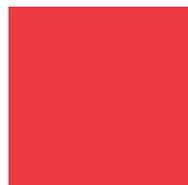


EL NIÑO CON HEMOFILIA Y SU FAMILIA

Una historia diferente



Montse Balcells
psicóloga clínica

Patricia Cabré
pedagoga

Silvia Grases
psicóloga clínica



Eva Álvarez
diplomada en enfermería

Carmen Fernández
diplomada en enfermería

El niño con hemofilia y su familia. Una historia diferente



Servicio de Psicología Clínica
Associació Catalana de l'Hemofília (ACH)
Fundació Privada Catalana de l'Hemofília (FPCH)
Montse Balcells, psicóloga clínica
Patricia Cabré, pedagoga
Silvia Grases, psicóloga clínica



Unidad de Hemofilia del Hospital Vall d'Hebrón (UHVH)
Eva Álvarez, diplomada en enfermería
Carmen Fernández, diplomada en enfermería

Colaboraciones

Agradecemos la colaboración en la realización de este libro a Ana M.^a Fernández, pedagoga; Eduardo Garzón y Oti Ragull, presidente y vicepresidenta de la ACH; Rafael Parra, coordinador médico de la UHVH-BST; y Carmen Altisent, hematóloga de la UHVH.

Agradecimientos

Queremos hacer mención especial a los miembros de la Junta Directiva de la Asociación, que han depositado en nosotros su confianza y nos han brindado su apoyo en todo momento.

Asimismo, queremos agradecer el patrocinio a Química Farmacéutica Bayer, S.L., sin cuya colaboración no habría sido posible la edición de esta obra.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma



Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni transmitido por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia o grabación magnética, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma, ni por ningún medio, sin la previa autorización por escrito del titular de los derechos de explotación de la misma.

ISBN: 978-84-88336-87-3
Depósito legal:

SUMARIO

Presentación	4
01 Cómo explicar la hemofilia	7
02 ¿Por qué yo?	12
03 Empezar a convivir con la hemofilia	16
04 La escolarización del niño con hemofilia	20
05 ¿Por qué no puedo jugar a fútbol?	25
06 Intentos de autonomía del niño	30
07 Inicio del tratamiento y dependencia hospitalaria	34
08 El autotratamiento	38
09 Resistencias al tratamiento	43
10 Situaciones de riesgo	50
11 Enfermería y hemofilia	53



Presentación

La infancia es un tiempo de la vida especialmente rico en acontecimientos y en vivencias tanto para el niño como para sus padres. Si tuviéramos que resumir en una frase la esencia de lo que la infancia representa, tal vez podríamos decir que se trata de un tiempo de descubrimientos. Efectivamente, del descubrimiento de la maternidad y de la paternidad para los padres, y de sí mismo y del mundo para el niño.

Es obvio que el cuerpo del niño crece y cambia muy rápidamente, brindándole nuevas posibilidades físicas y psicomotrices. Pero que un niño devenga sujeto es efecto de lo que podríamos pensar como un trabajo de investigación. Este trabajo llevará al niño a realizar un recorrido en el que irá descubriéndose a sí mismo y a su entorno, adquiriendo conocimientos y habilidades, realizando pequeñas y grandes conquistas. Todos estos logros, intelectuales y psíquicos, son decisivos a la hora de construirse como sujeto. Cada logro del niño constituye un peldaño más de sus capacidades y de su recorrido subjetivo, y se inserta en un proceso decisivo a la hora de constituirse como sujeto de pleno derecho.

En su recorrido, todo niño va a pasar por diferentes momentos vitales y experiencias diversas. En cada uno de estos tiempos se verá en la necesidad de resolver determinados problemas intrínsecos a ese periodo vital. Cuando a estas situaciones viene a sumarse la hemofilia, de entrada puede parecer que las dificultades se acentúan y resultan más difíciles de resolver. La hemofilia condiciona las posibilidades físicas del niño y eso hay que tenerlo en cuenta, pero el riesgo está en que esto se sitúe siempre en primer término.

El tiempo de la infancia es un periodo importante en la adquisición de conocimientos que al niño le servirán para el futuro. Del mismo modo que su escolaridad está garantizada, el niño debería tener garantizada la ocasión de un aprendizaje del manejo

adecuado de su enfermedad ayudado por sus padres y su entorno. Pero nadie tiene todas las respuestas y los padres no siempre saben cómo o cuando ayudar a su hijo en esa labor, lo cual es para ellos motivo de preocupación.

Este manual tiene como objetivo proponer una reflexión sobre los tiempos de la infancia desde la perspectiva del recorrido particular que cada niño realiza, así como proporcionar algunas herramientas a través del juego para poder afrontar situaciones determinadas de la vida de todo niño con hemofilia. El juego es una actividad lúdica a través de la cual los niños descubren el mundo, empiezan a relacionarse y aprenden conceptos, pero también es un canal de expresión de sus inquietudes, sus emociones, sus miedos. Para los padres, la espontánea inclinación del niño hacia el juego puede significar una ayuda inestimable para compartir y tratar con él momentos concretos de sufrimiento.

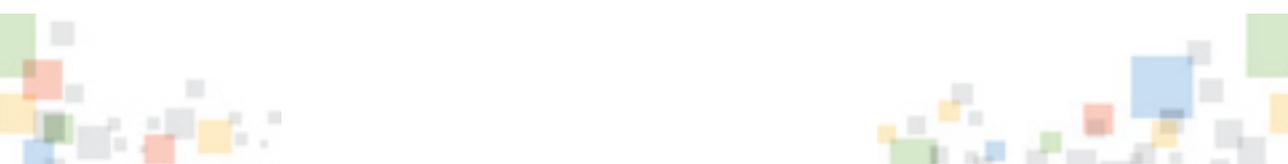
Efectivamente, resulta fundamental resaltar el valor que tienen el juego y la función de jugar en el desarrollo psíquico del niño. Aunque estamos habituados a observar el juego de los niños, o tal vez por eso mismo, no siempre se le reconoce a esta actividad todo su valor. El juego es en esencia una labor de investigación y una fuente de goce. El niño juega animado por la curiosidad y se divierte cuando de esta investigación extrae sorpresas y descubrimientos. Lo podemos observar con más claridad observando el juego de un bebé: el juego se convierte en un recurso de exploración de su propio cuerpo, de las personas que están cerca de él, de los objetos de su entorno; el pequeño extiende brazos y piernas, toca, agarra su propio pie, un dedo de su madre, o cualquier objeto, se lo lleva a la boca, lo chupa, ríe...

De la importancia que tiene el juego en la vida del niño, ya desde que es un bebé, se derivan algunas consideraciones fundamentales: el juego del niño no es una actividad inútil o de pura diversión; y, por supuesto, en absoluto es prescindible. El niño ha de poder jugar, y hay que entender el jugar en una perspectiva amplia porque efectivamente es, ante todo, una actividad de exploración. Por eso hay que permitir y facilitar al niño que desarrolle su juego y su invención, y no anularlo llenando ese espacio posible de creatividad con pura tecnología, uno de los mayores riesgos de la sociedad actual. Los niños suelen jugar y entretenerse con los elementos más simples cuando se les da la ocasión. No es infrecuente, por ejemplo, que elijan la sencilla caja de cartón frente al caro juguete que contiene, y que se pasen largo rato tirando de ella, llenándola, vaciándola: en fin, investigando sus posibilidades.

Frente al gran potencial que posee el juego simbólico para el niño, conviene aclarar el alcance de las propuestas lúdicas que se presentan en este libro, ya que no son creaciones propias del niño sino ofrecimientos que el adulto le hace. Todas tienen como base el juego y pueden servir para ayudar al niño a expresar sus emociones en un lenguaje que le es familiar. Se trata de propuestas que pueden sumarse a los recursos existentes y que pueden animar, además, la producción de invenciones propias en cada niño y en cada familia. Igualmente, hay que tener presente que en ocasiones sólo tratan de aligerar situaciones difíciles y que su valor es el de la pura distracción, que, si bien no debe desdeñarse, tampoco ha de confundirse con el juego simbólico ni con las producciones lúdicas del niño.

No hay soluciones estándar ni respuestas genéricas a la pregunta sobre cómo vivir con hemofilia. Cada niño y cada familia tienen que hacer su propio recorrido y construir sus propias dinámicas. Lo que sí es fundamental es apuntar hacia una manera de hacer con la hemofilia que no atrape o limite más allá de lo que la realidad física marca.

Deseamos que este material sea una contribución.



01 : Cómo explicar la hemofilia

Cuando a un niño se le diagnostica hemofilia, son sus padres quienes reciben la noticia. Los que han pasado por esta situación suelen referirse al fuerte impacto que en su día les causó el diagnóstico, al bloqueo y a la angustia que les produjo. Se trata de reacciones características de cualquier situación traumática: ante un hecho real o una vivencia que sobrepasa a la persona, ésta se queda sin palabras. Aunque esto sucede así en un primer momento, a lo largo del tiempo se abre la posibilidad –para cada persona a su manera– de ir encontrando palabras con las que poder traducir en cierta medida la impresión causada por el hecho en cuestión. Por tanto, es importante tener en cuenta que lo que resulta traumático o impactante no siempre ha de dejar una marca indeleble y negativa.

No obstante, cuando los padres se plantean hablar de la hemofilia con su hijo su propio dolor complica la cuestión: ¿cómo explicarle la hemofilia?; ¿cuándo es el momento más adecuado?; ¿de qué manera? Estas preguntas suelen plantearse con preocupación y reflejan el temor que sienten los padres de ver a su hijo ante la misma situación que ellos tuvieron que afrontar tiempo atrás. ¿Le causará el mismo dolor?; ¿lo entenderá?; ¿se angustiará?; ¿cómo evitarle este sufrimiento? Las dificultades de los padres para hablar de la hemofilia con su hijo tienen que ver con el malestar que ellos sintieron y que en algunos casos aún está presente. Para los padres se trata de una cuestión difícil, delicada, porque entienden que algo que fue y es doloroso para ellos puede serlo igualmente para el niño. Por ello, no se trata sólo de encontrar palabras para definir lo físico sino también para afrontar las emociones. Es ahí donde reside la dificultad para encontrar las palabras justas, y a veces abordar la cuestión se retrasa o se elude en un intento de evitar que el niño sufra.

Sin embargo, precisamente la posibilidad de ir poniendo palabras a lo que duele, a lo incomprensible, a lo inexplicable y de hacerlo respetando los tiempos y los límites de cada uno ofrece una vía, tanto para los padres como para el hijo, para atenuar el malestar y afrontar la condición de la hemofilia con mejores recursos.

Cómo y cuándo explicar la hemofilia dependerá siempre de los tiempos que marque el propio niño. Hay que mostrarse disponible, lo que quiere decir que no se debe forzar a hablar del tema pero tampoco rehuirlo. ¿Cómo saber de estos tiempos? El niño da pistas de su recorrido a través de las preguntas que va formulando. Los padres pueden responder a esas preguntas con respuestas sencillas, adecuadas a la edad del niño y ajustadas al enunciado, permitiendo que aparezcan a su vez nuevos interrogantes. Si un niño no formula preguntas, eso también será un signo a tener en cuenta.

Por lo general, los niños construyen sus propias teorías sobre esta y otras cuestiones que les resultan enigmáticas. Sólo cuando llegan a un punto muerto en su construcción, a un punto que no saben cómo resolver, necesitan plantear una pregunta al adulto. La pregunta también se puede dar en sentido contrario, es decir, para buscar la confirmación de algún descubrimiento fruto de su intuición. Es una manera de hacer de los niños que, en la práctica, se traduce en cavilaciones del niño a solas para, de repente, un día, dirigir una pregunta a sus padres. A continuación, el niño parece olvidarse del tema. En realidad, vuelve a sus meditaciones hasta que en otro momento, semanas o meses después, sorprende con otra pregunta.

¿Cómo pueden hacer los padres? Es importante considerar la manera propia de “trabajar” del niño. Se trata de ayudar y acompañar al niño en su recorrido, de permitirle que él “dirija” su investigación. Por ello, se intentará facilitar al niño las respuestas, pero teniendo también en cuenta que, como ante cualquier situación traumática, es preferible dejar un margen en las explicaciones para que el niño pueda seguir preguntando hasta donde desee saber: en definitiva, hasta donde pueda soportar.

¿Y qué construye así el niño? ¿A qué explicaciones llega? ¿Qué es lo que va entendiendo el niño sobre la hemofilia? Cada niño llegará a su construcción particular. El niño irá comprendiendo el concepto de hemofilia, en qué consiste el déficit de factor, qué síntomas deben alertarlo, cómo debe reaccionar y tratarse ante cada situación, cuándo necesita factor y cómo administrárselo... Pero en su construcción irá más allá, porque precisamente lo que impulsa su investigación es el significado de la hemofilia,

lo que ésta representa para él en particular, y cómo ha de afrontar este hecho de su vida. Por eso, la manera como un niño entiende la hemofilia no depende tanto de su edad o su madurez, o de la claridad de las explicaciones que se le dan, como de sus percepciones y sus propias experiencias corporales. Es a partir de esa experiencia corporal –que tiene el valor de ser una experiencia propia del niño– cuando éste empieza la elaboración de su construcción. En ella mezclará elementos de la realidad, explicaciones de los adultos y elementos de su fantasía que provienen de su propia historia. Así, es habitual que un niño responda a la pregunta «¿Qué es la hemofilia?» con la siguiente respuesta: «Que los lunes, miércoles y viernes te pinchan». Queda claro, así, que el niño responde desde su realidad particular; esa realidad que debe ir elaborando para dar cuenta de lo que la hemofilia supone para él, más allá del hecho físico.

Actividad propuesta:



JUEGO DE LA CASCADA DE FICHAS DE DOMINÓ

Materiales

- Fichas de dominó.
- Pegatinas con los números de los factores para enganchar en el dorso.

Introducción

Explicar la hemofilia no significa llenar al niño de definiciones complicadas ni de largas explicaciones. Es importante usar palabras sencillas y propias del vocabulario del niño, y por supuesto, adecuadas a su edad y a su realidad. Más que dispensar una mera información sobre la hemofilia, se trata de mostrarse realista a la vez que respetuoso con los tiempos del niño, y sobre todo, disponible para acompañar su "investigación" y para resolver con él las dudas que vayan surgiendo a lo largo del tiempo.

Ilustrar lo que es la hemofilia a través del dibujo o del juego, medios de expresión del niño por excelencia, puede ayudar a aproximar al niño a su comprensión de la hemofilia y también a situarle en la vía de elaboración de esa realidad.

¿Jugamos?

Jugar a formar circuitos con las fichas de dominó. Situar las piezas en fila, en posición vertical, formando una hilera con una pequeña separación entre ellas. Al golpear suavemente la primera, se pondrá en marcha el “movimiento de cascada”, que irá tumbando ordenadamente una ficha tras otra.

Se puede jugar a colocar todas las fichas y ver como se produce este efecto, así como a sacar una ficha de la hilera y observar las consecuencias. Pueden hacerse tantos circuitos diferentes como ganas se tenga de jugar.

El efecto en cadena que representa este juego ilustra el mecanismo de acción de los factores de coagulación y cómo están relacionados entre ellos ya que dependen unos de otros. Si falta un factor de coagulación, la cadena se ve interrumpida.

Otras sugerencias

Son posibles todos aquellos juegos o actividades que alerten al niño de que algo no está del todo completo pero que a su vez permitan jugar a completarlo de alguna manera.

Por ejemplo, podemos hacer un puzzle escondiendo una ficha antes (la ficha escondida es el factor que falta). Una vez acabado el puzzle buscarla y ponerla (como si nosotros fuéramos los médicos que vamos a buscar el factor y lo ponemos para parar la hemorragia). El puzzle finalmente está acabado.

También se puede aprovechar la playa en verano para jugar a construir canales y presas en la arena. Este juego le permite al niño observar cómo discurre el agua a través de los canales, experimentar a bloquear su paso construyendo presas, ver los efectos de estos taponamientos en forma de inundaciones y escapes, etc.

02 : ¿Por qué yo?

Ésta es una de las primeras preguntas que formula el niño en relación con la hemofilia. Y es su pregunta fundamental.

Constatamos que en un principio el niño no parece interesarse por los detalles de la hemofilia; no le interesa conocer sus pormenores, en qué consiste o el tratamiento. Hasta cierta edad el niño percibe la realidad como única y centrada en sí mismo. A menudo, y especialmente en el caso de diagnósticos tempranos, la hemofilia para el niño es a priori una cualidad que comparte con los demás niños: todos son hemofílicos como él. Fruto de su evolución, de sus experiencias y del contacto con otros niños surge la ocasión de un cambio de posición que permitirá entender el mundo desde otra perspectiva: el mundo no es todo igual, la realidad no es sólo una. Y tampoco los humanos son todos iguales. Existen diferencias.

Asumir este cambio significará, pues, para el niño la posibilidad de tomar conciencia de las diferencias: diferencias sexuales, particularidades de cada niño, su condición de hemofílico. La irrupción de las diferencias deja caer la anterior perspectiva y el niño puede darse cuenta de que en realidad la hemofilia es una particularidad suya. Es cuando aparece la única pregunta que le ocupa: «¿Por qué yo?».

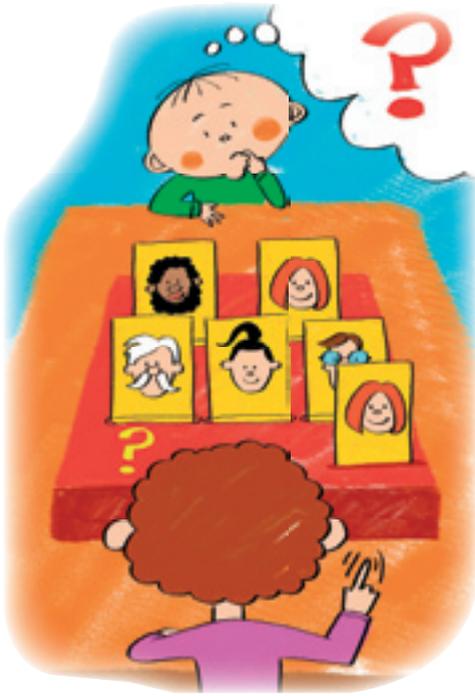
Es una pregunta que en verdad es una queja, expresión del dolor y del malestar que se produce ante la imposición de un hecho real, negativo e indeseable, que resquebraja la realidad imaginada por el niño. Este malestar es el causante de que durante este tiempo quede bloqueada la posibilidad de que en el niño surjan otras preguntas sobre la hemofilia. Dicho de otra manera, mientras el niño no se enfrente mínimamente al «¿por qué yo?» y a la falta de respuestas a este nivel, no podrá avanzar en su recorrido de asumir la hemofilia como una condición propia.

Es una pregunta que resuena en los padres. También ellos se preguntan: «¿Por qué nosotros?»; «¿Por qué nuestro hijo?». La hemofilia también resquebraja en ellos el ideal de familia que se habían formado y vuelve a poner sobre la mesa, en cada ocasión con nuevos matices, el pequeño o gran conflicto con que cada ser humano se encuentra cuando entra en juego la diferencia.

En el fondo, la caída de la perspectiva del “todos iguales” y la percepción de las diferencias, incluida la hemofilia, sitúa al niño, a cada niño, frente a la realidad de que tenerlo todo es una ilusión y de que el ser humano se caracteriza justamente por todo lo contrario, por la falta. Nadie es perfecto, nadie lo tiene todo, siempre hay algo de lo que se carece. Ésta sí es una verdad válida para todos. Es importante que los padres y los adultos próximos al niño puedan acercarlo a esta reflexión. Pequeños ejemplos pueden ayudar: algunos niños necesitan gafas o aparatos de ortodoncia; otros carecen de juguetes, o les falta un ser querido...

Aun así, difícilmente un niño se contenta sin más con su falta. Sin embargo, la falta permite a las personas desear, ansiar y ponerse en movimiento, ir a la búsqueda de lo que no se tiene. El deseo es una fuerza muy potente, un motor capaz de vitalizar al ser humano y de orientar su vida. Si realmente se pudiera “tener todo”, se llegaría en verdad a un estado de pasividad total, de estancamiento vital. Por el contrario, de la falta se puede hacer una virtud cuando se toma como la ocasión de ir en busca de algo que motiva a la persona y la introduce en un circuito vital. Ésta es la apuesta posible para el niño y para sus padres: no obviar el hecho real de la hemofilia y sus implicaciones, pero tampoco permitir que el «¿Por qué yo?» o «¿Por qué nosotros?» los atrape, de forma que sea posible dar un paso adelante en el circuito de la vida.

Actividad propuesta:



JUEGO DEL “QUIÉN ES QUIÉN”

Materiales

- Tres juegos iguales de fichas que representen diferentes personajes.
- Soportes para aguantar en pie las fichas (en el mercado existe el juego “Quién es quién”).

Introducción

Cuando el niño empieza a tomar conciencia de las diferencias que existen entre las personas, su hemofilia se presta a representar la falta propia de todo ser humano: nadie lo tiene todo, pero para el niño hemofílico el problema se resume en su hemofilia. Es la caída de la fantasía del “todos iguales”; pero, también, un tiempo en el que aún persiste la fantasía de que, si no fuera por la hemofilia, sí podría ser verdad el “todos iguales”.

Esto contribuye a hacer más difícil que la hemofilia se pueda empezar a pensar y asumir como una condición propia; quizá, una condición no deseable, pero con la que se puede vivir y ser diferente, como de hecho lo son todas las personas. Por eso, un paso previo para poder pensar la condición del ser hemofílico es poder pensar sobre las diferencias.

¿Jugamos?

Jugar al “Quién es quién”, por ejemplo, puede ayudar a tomar conciencia de que las diferencias entre las personas no son la excepción, sino algo propio de los seres humanos.

El juego consiste en adivinar qué personaje esconde tu compañero. Como material partimos de tres bloques iguales de personajes. Éstos se reparten de manera que cada participante tenga un bloque y el tercero queda boca abajo encima de la mesa. Cada jugador escoge, de las piezas boca abajo, un personaje que guarda en secreto.

Alternativamente, cada jugador hace solamente una pregunta a su rival para tratar de adivinar la identidad de la persona que aparece en la carta de su oponente. Estas preguntas deben poner en evidencia rasgos físicos que permitan diferenciar a los personajes entre sí para ir descartando entre las diferentes opciones, y sólo pueden responderse con un sí o un no.

El jugador va descartando opciones en función de las respuestas que va obteniendo tumbando boca abajo los personajes que no cumplen los requisitos. Al final le quedará en pie uno solo. Gana quien primero descubre el personaje oculto de su compañero.

Otras sugerencias

Todos aquellos juegos o actividades que puedan hacer pensar en las diferencias entre personas son buenas opciones; por ejemplo: encontrar diferencias entre dos dibujos, leer el cuento de El patito feo, visionar la película Nemo, construir diferentes modelos del señor Potato (juego que se puede encontrar en cualquier juguetería), modelar con plastilina diferentes figuras y cambiarles cada vez una característica distinta, como por ejemplo el color del pelo, el color de los ojos, la altura, etc.

03 : Empezar a convivir con la hemofilia

Todo niño se encuentra desde los primeros meses de vida inmerso en la aventura de conocerse a sí mismo y de conocer el mundo que le rodea. Esta aventura es una auténtica exploración en la que todos los sentidos físicos, impulsados por la curiosidad del niño, se ponen en juego. El cuerpo del niño se ve implicado en esta investigación desde el inicio, ya se trate de examinar objetos llevándoselos a la boca o de iniciar el gateo o la marcha. Esta exploración tiene forma de juego y resulta fundamental para cualquier niño. Se trata de una actividad imprescindible para su formación como ser humano, para su desarrollo psíquico y físico. No se trata en absoluto de acciones superfluas sino que, por el contrario, constituyen la esencia misma de lo que significa ser un niño. Por ello, si algo las perturba y no se pueden llevar a cabo, las consecuencias para el niño pueden llegar a ser muy graves.

Estas consideraciones tienen una especial importancia en el caso del niño hemofílico, porque a menudo la actividad vital de exploración del niño es vivida por los padres como un riesgo físico y, en consecuencia, se intenta impedir, limitar o posponer. Sin embargo, cada adquisición tiene su tiempo, su momento lógico, que depende de la maduración física del niño y de su desarrollo psíquico y que es, por tanto, el tiempo ideal para que se pueda dar. Se trata de un tiempo con márgenes hasta cierto punto flexibles, pero que existen. De ahí que un exceso de proteccionismo hacia el niño comporte el riesgo de que el tiempo de algunas adquisiciones caduque, por decirlo así.

Con todo, los padres van construyendo una manera de hacer con la hemofilia. Se trata también de un tiempo de aprendizaje para ellos, tanto por lo que respecta al conocimiento en sí de la coagulopatía y de su tratamiento como por lo que hace a cómo manejar sus inquietudes y sentimientos. Cada familia va labrando su camino, encontrando su manera de afrontar los temores y de responder a las distintas situaciones que

se van produciendo. Probablemente, en el mejor de los casos sienten que empiezan a tener cierto control de la situación, fruto de un aprendizaje en el día a día. En el peor, la hemofilia es todavía una condición imposible de predecir, de alto riesgo, que aporta un sufrimiento constante a la vida familiar.

En este primer tiempo, y cuando para los padres resulta difícil escapar de situaciones de sobreprotección, una de las cuestiones que suelen evitarse o retrasarse es la de separarse del niño. Cuando se trata de dejar al niño al cuidado de otro, los padres se enfrentan a un conflicto: a un lado se sitúa la necesidad y el deseo de tener una vida de pareja, así como el deseo y la necesidad del niño de ir adquiriendo cierta independencia a medida que avanza en su desarrollo y entrar en contacto con otros niños y otros adultos; en el otro lado de la balanza, el sentimiento de una responsabilidad difícil de traspasar a otros, la sobreprotección, el miedo.

Para algunas familias, un canguero o la guardería son una opción, pero otras aplazarán este momento hasta la escolarización obligatoria, que entonces tomará también el valor de la primera experiencia de separación del niño y de delegación de su cuidado y protección.

Actividad propuesta:



JUEGO DE CONSTRUCCIONES

Materiales

- Piezas de madera de construcción de diversos tamaños y colores.

Introducción

Empezar realmente a convivir con la hemofilia significa empezar a explorarla desde uno mismo, desde lo que para un niño en particular significa no ya la hemofilia, sino su hemofilia; significa medir las propias fuerzas, observar cómo se reacciona ante una manifestación de la hemofilia, ir aprendiendo desde la propia vivencia, cómo reacciona el cuerpo, de qué hay que protegerse y qué no reviste demasiado riesgo para uno, cómo se produce un sangrado, qué ayuda a cuidar al cuerpo en esas ocasiones, etc. Es un proceso de aproximaciones que requiere un tiempo, pero que necesita, sobre todo, de la propia investigación que los niños ponen en marcha desde la infancia para explorar el mundo, empezando por su propio cuerpo.

Es importante, pues, favorecer la espontánea actitud de investigación del niño, que, aplicada –por ejemplo– a un juego de construcción, puede brindar elementos para aprender desde la experiencia que ofrece el juego.

¿Jugamos?

Se trata de construir una torre con piezas de madera, probando hasta qué altura se puede llegar sin que caiga.

Se propone experimentar con la relación entre base y altura, de forma que el niño pueda descubrir por sí mismo, a través de la experiencia del juego, cómo la base influye en la altura que una torre puede tener, para llegar a darse cuenta de que una adecuada proporción entre base y altura favorece el sostenimiento de la estructura, mientras que forzar esta proporción la hace caer.

Otras sugerencias

Todos aquellos juegos que proporcionen la ocasión de experimentar y poner a prueba las posibilidades de uno mismo, pero al mismo tiempo localizar los límites. Por ejemplo, pasarse la pelota sentados uno delante del otro y complicar la situación cada vez un poco más. Se empieza de manera sencilla; sólo vale si se coge entre las manos sin mover el cuerpo y luego se va complicando: con un bote, con una mano, por una determinada zona...; tantas posibilidades como imaginación. El niño deberá aprender a tirar la pelota cada vez de una manera distinta y adaptarse a cada situación.

04 : La escolarización del niño con hemofilia

El inicio de la escolaridad implica un cambio en la dinámica hasta entonces establecida en la familia. Sea como fuere el modo como se haya obrado hasta este momento, el inicio de la escolarización supone dar un paso hacia una autonomía del niño respecto de sus padres: un paso que no puede retrasarse más. Es un hecho que se juega en cualquier familia. Y en cada familia se suman unas condiciones particulares, propias de cada situación y de cada historia y que facilitan o complican este momento vital, o simplemente le aportan singularidad. En el caso de las familias con un hijo hemofílico, a este momento se suma la condición de la hemofilia, matizada por su propia manera de ir respondiendo a ella, que se ha empezado a forjar en los primeros años de vida del niño.

En cualquier caso, el inicio de la escolaridad supone confiar la responsabilidad por el cuidado del hijo hemofílico a otras personas, lo que sitúa a los padres en una encrucijada vital importante que los obliga a volver a pensar la dinámica familiar. Pueden sentir preocupación, incluso temor, al pensar en delegar el cuidado del niño a otros. Si ha habido experiencias previas, esto puede jugar a favor tanto del niño como de los padres. En cualquier caso, las viejas preguntas que vuelven a surgir o se plantean por primera vez son del tipo: ¿estará suficientemente vigilado? o ¿cómo sabrán (los cuidadores) qué deben hacer y cuándo necesita atención médica? Al mismo tiempo, los padres se plantean cómo, cuándo y a quién informar sobre la hemofilia de su hijo. ¿Deben saberlo todos en la escuela? ¿Es preferible decirlo sólo al tutor para evitar una excesiva atención sobre el niño?

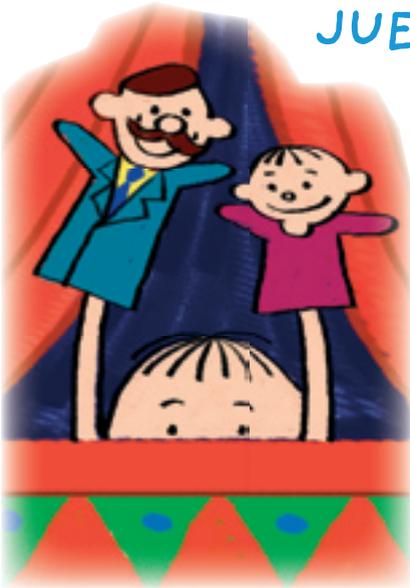
Es esencial que el tutor directo del niño así como algunos profesores más sepan que el niño es hemofílico, en qué consiste la hemofilia, cómo han de actuar en caso necesario, así como en qué hospital se atiende al niño y con qué profesionales sanita-

rios se debería contactar si es el caso. Que dispongan de información clara y suficiente, con realismo pero sin agobios. En este sentido el contacto con la asociación de afectados de la zona puede resultar muy útil, pues a menudo pueden colaborar facilitando materiales informativos y hablando con los profesores. Se trata de explicar que la hemofilia se debe tener en cuenta, pero también que por lo general, aparte de algunas restricciones en lo que respecta a los deportes y mayor atención ante determinados golpes o caídas, la vida del niño será absolutamente normal. No debe tener un trato especial por ser hemofílico. Es fundamental que siga las clases, el día a día de la escuela y que despliegue sus relaciones con los compañeros y los profesores como cualquier otro niño. La cuestión básica es la actitud con la que se aborda el tema, sin excesos de dramatismo, evitando la estigmatización del niño o un excesivo proteccionismo por parte de los compañeros.

Hay que tener presente que la escolaridad ofrece una nueva posibilidad al niño también en lo que respecta al conocimiento de su hemofilia y de su cuerpo. Cuando se le permite, el niño aprende a escuchar cada vez mejor su cuerpo y sus reacciones, y poco a poco será capaz de ayudar al adulto a valorar la gravedad de un traumatismo, a decidir si debe recibir atención médica inmediata, si puede esperar a llegar a casa para administrarse el factor o si sólo requiere aplicarse frío en la zona, por ejemplo.

La actitud de los profesores y de los compañeros del niño en la escuela, las reacciones que en este marco se desplieguen, dependerán en buena parte del enfoque que los padres transmitan sobre la hemofilia y sus riesgos. Y a su vez, la transmisión que puedan hacer los padres dependerá de su propia vivencia acerca de la hemofilia, del recorrido que ellos han podido hacer hasta ese momento.

Actividad propuesta:



JUEGO DE LAS MARIONETAS

Materiales

- Marionetas (se pueden fabricar con palos de polo y dibujos en cartulinas).

Introducción

Plantear el tema de la hemofilia en un medio en el que se desconoce por completo puede ser tarea compleja. La escuela necesita recibir una información lo más precisa y clara posible, objetiva respecto a la hemofilia a la vez que personalizada en función de cada niño en particular y de las necesidades e inquietudes de cada equipo escolar. A veces, esto se ve condicionado por la manera como esa información se transmite ya que la vivencia de los padres puede interferir en este proceso. Es aconsejable pensar con antelación qué se quiere transmitir y cómo.

El juego de las marionetas propuesto pretende hacer reflexionar sobre la cuestión. Además permite poner al niño en situación de conocer una nueva experiencia para él. Los padres,

al participar del juego con el niño, le acompañan mientras él anticipa una nueva situación: el acceso al medio escolar o las vivencias que se pueden experimentar en él.

¿Jugamos?

Se trata de jugar libremente a las marionetas con varios personajes posibles: maestra o maestro, padre y madre, niño hemofílico y compañeros de clase.

Los diálogos y las situaciones que se reproduzcan durante el juego son los que permitirán experimentar a los participantes: ponerse en el lugar del otro y reflexionar sobre su propia actitud. No siempre los padres juegan a representar el papel de padres en las marionetas y el niño de niño, sino que el juego se enriquece si se intercambian los roles y los padres hacen de niño, el niño de maestra, etc.

A continuación se exponen algunas de las situaciones que podrían ser representadas con las marionetas. Son simplemente situaciones posibles, pero se pueden escenificar tantas como a padres e hijos se les puedan ocurrir:

- Primer día de colegio.
- El niño se ha hecho daño mientras juega en el patio. Duda entre decirlo a su maestra o seguir jugando.
- El niño quiere hacer gimnasia y en el colegio no le dejan.
- El niño quiere ir de colonias con la clase.
- El niño quiere apuntarse a uno de los equipos deportivos del colegio (baloncesto, fútbol).
- La familia quiere que el niño se quede en el comedor escolar y en el colegio muestran reticencias.

Otras sugerencias

Podría ser muy útil pedir a las enfermeras del centro de tratamiento orientación para transmitir la información a la escuela. Una escenificación en la que ellas hicieran de maestras permitiría hablar de la posición familiar y ver si hay algún aspecto que se pudiera reorientar. Algunos temas para representar podrían ser:

- Primera entrevista con la escuela (el niño todavía no está escolarizado).
- La maestra comunica a los padres sus temores acerca de que el niño vaya de excursión.
- Han recibido una llamada del colegio explicando que el niño se ha hecho daño.

Una buena opción es hacer un listado de las ideas que se quieren transmitir en la primera entrevista con la escuela y comentarlo con algún profesional sanitario, así como prever qué datos facilitar al colegio (nombre del médico que lo trata, horario en que se lo puede localizar, hospital de referencia, teléfono) y qué materiales conviene dejar en la escuela por si son necesarios (gel para que tengan en el congelador, medicación adecuada para las epistaxis, etc.). En el caso de medicación, habrá que prever solicitar un informe al médico para que se pueda administrar en la escuela.

Las asociaciones de hemofilia disponen a menudo de materiales pensados específicamente para las escuelas e, incluso, si se considera necesario, pueden dar algún asesoramiento puntual. Las escuelas reciben estas iniciativas con gran interés y saben que pueden contar no sólo con información, sino también con instituciones en las que apoyarse para su labor.

05 : ¿Por qué no puedo jugar a fútbol?

Es la típica pregunta que aparece cuando el niño encuentra por primera vez un límite real del que él se debe responsabilizar. Hay que tener en cuenta que la hemofilia ni se explica ni se entiende de una vez por todas. El niño es un ser en crecimiento, en transformación. Cada nuevo paso produce nuevas experiencias que condicionan actitudes futuras y su propia perspectiva del mundo, a la vez que plantean otros interrogantes y, también, reabren viejas cuestiones.

A medida que el niño crece, se replantea, pues, la hemofilia a la luz de sus nuevas experiencias. Esto vuelve a poner sobre la mesa el malestar que se deriva del hecho de sentirse diferente y limitado en comparación con otros, pero también produce una nueva ocasión de elaboración del problema. Con la edad, el mundo del niño se amplía, se redimensionan sus capacidades, y también sus límites. La posibilidad que el niño empiece a tener de pensar quién es él, de verse a sí mismo y a los otros en una perspectiva de futuro, le abre a nuevos interrogantes como: «¿Seré siempre hemofílico?» o, simplemente, «¿Por qué no puedo jugar a fútbol?». Estas preguntas son índice del trabajo de elaboración del niño, que sigue adelante alternando periodos de calma aparente con otros de cuestionamiento visible. Son pistas del momento en el que se encuentra el niño, que empieza a atisbar que la hemofilia es una condición de por vida y a ser consciente de sus efectos y su alcance.

Este momento representa un paso que va incluso un poco más allá del reconocimiento de las diferencias que un tiempo atrás el niño ya se vio obligado a dar. A ese descubrimiento se suma ahora la aparición del límite real que llama al niño a afrontar su responsabilidad. No se trata sólo de saberse diferente, sino que eso tiene consecuencias y hay que pensar cómo abordarlas.

Esto significa que al niño se le replantea la cuestión tanto en lo que hace a su esencia como respecto a sus estrategias para vivir una vida con la hemofilia. Se trata en el fondo de un nuevo momento de conflicto, de malestar, de decepción, pero también de una nueva ocasión para decidir cómo vivir. La hemofilia no puede resolverse de una vez. Se darán aproximaciones, tanto para el niño como para los padres. Puesto que la hemofilia va a acompañar al niño y a su familia de por vida, ante cada nueva experiencia y en cada momento de la vida se hará necesario replantearla.

Se entiende así que los momentos de crisis del niño a lo largo de su infancia y de queja por ser hemofílico son también aproximaciones a su realidad y reflejo del conflicto que está librando. No son necesariamente negativos. De entrada, son más bien la prueba de un recorrido, y en este sentido son necesarios y valiosos. Es importante que los padres lo puedan tener en cuenta ya que suelen sentirse angustiados ante las nuevas preguntas y quejas del hijo. De hecho, lo extraño y preocupante sería que no se dieran, que el niño no preguntase sobre su hemofilia y no expresase malestar ni queja. Es importante que los padres presten atención al niño en estos momentos, compartan su malestar y sus quejas, reconociendo lo malo pero también mostrando su disposición a acompañar al niño en su búsqueda de soluciones para ir aprendiendo a vivir con la hemofilia.

En el fondo, ésta es la cuestión: qué resolución hace el niño ante estos momentos de crisis. Por un lado, el niño necesita ponerse a prueba, experimentar con su cuerpo y conocer por sí mismo cuales son sus límites. Por el otro, el sentido de realidad, la prudencia bien entendida, desaconsejan determinadas experiencias. Entre estos extremos, el niño deberá ir trazando su propio camino.

«**¿Por qué no puedo jugar a fútbol?**» refleja un momento del recorrido del niño en el que éste disfruta de mayor autonomía y empieza a cuestionar abiertamente las opiniones y decisiones de sus padres. Hasta ahora los padres decidían lo que el niño podía hacer o no. Pero a medida que el niño crece y se hace más independiente, es él quien decide si hace caso o no de lo que sus padres le dicen. Empieza a ser él quien en última instancia toma sus decisiones. Esto va a reflejarse también en relación a la hemofilia.

Una de las cuestiones que el niño deberá abordar en este momento es cómo explicar a otros «por qué no puedo jugar a fútbol», cómo dar explicaciones sobre algo que para él mismo representa un conflicto, no al nivel de la comprensión, sino de la aceptación.

Es un paso importante en el que se decide la posición del niño. En la medida en que éste pueda avanzar en su resolución del conflicto, se aproximará a una posición desde la que podrá hacerse cargo en primera persona de lo que le pasa y asumir su responsabilidad. Desde esta nueva posición, las explicaciones a otros podrán fluir con mayor sencillez, la misma con la que el malestar puede atenuarse y el conocimiento sobre sí mismo y su hemofilia tiene la posibilidad de crecer. Lo que se cocina, pues, en cada momento de dificultad es la posibilidad misma para el niño de prepararse para afrontar nuevas metas y nuevos horizontes.



Actividad propuesta:



JUEGO DE LAS PAREJAS O 'MEMORY'

Materiales

- Cartulinas que representan parejas de actividades.

Introducción

A medida que el niño va creciendo, se ve obligado a decidir su posición ante la hemofilia y ante los límites reales que ésta comporta. Si hasta ahora eran los padres los que decidían por el niño, cada vez más éste va a tomar la palabra y decidir cómo quiere vivir su vida. En esta decisión los límites se han de tener en cuenta, pero no ocupar todo el escenario. Tan importante como reconocer lo que no se puede hacer es apostar por lo que sí se puede.

El juego de las parejas que se propone pretende acercar al niño a su responsabilidad, así como a no quedarse sólo con lo negativo y mostrar el abanico de posibilidades que se abre ante él si se muestra dispuesto.

¿Jugamos?

El juego consiste en encontrar parejas de dibujos iguales a partir de unas cartulinas puestas boca abajo sobre una mesa. En cada turno el jugador sólo puede dar la vuelta a dos cartulinas: si son iguales se queda la pareja y sigue jugando, pero si son distintas se vuelven a dejar en el mismo sitio boca abajo. Gana quien consiga más parejas. En las cartulinas que acompañan este libro hay actividades pintadas en tres colores distintos: rojo, amarillo o verde, en función del riesgo que comporta su práctica para el niño con hemofilia. Rojo cuando no es recomendada, amarillo si comporta cierto riesgo y verde cuando es aconsejable. A medida que el niño hace parejas de las actividades se propicia la ocasión para hablar de los riesgos que conllevan y sus límites. Así pues no se trata de un mero ejercicio educativo y lúdico sino que se abre una oportunidad para la conversación entre padres e hijos.

Otras sugerencias

Lo ideal sería huir de la rutina de estar en casa durante el tiempo libre delante de la tele o de los videojuegos (porque se cree que así no se hacen daño). En esta ocasión no se trata de proponer algún otro juego concreto, pero sí es aconsejable hacer presente al niño que existe una gran cantidad de actividades de interés, algunas de ellas en las que tal vez no se había pensado, y de las que puede disfrutar. Ocupar el tiempo libre con ellas puede ser de gran valor educativo. Posibilidades hay miles ya que hoy en día todas las ciudades y pueblos ofrecen un abanico de alternativas lúdicas a precios moderados: desde visitar un museo a talleres en centros cívicos o bibliotecas incluso actividades en ferias o para celebrar el día conmemorativo de alguna cuestión de interés. Incluso el hecho de hacer turismo en la propia ciudad en la que se vive o salir a pasear por la playa o la montaña son actividades interesantes que quizá no se practiquen con demasiada frecuencia.

06 : Intentos de autonomía del niño

Cualquier enfermedad de un hijo moviliza a los padres en todos los sentidos: sus sentimientos se desbordan, sus preocupaciones aumentan, las tareas que deben atender se multiplican.

En el caso de la hemofilia, a pesar de lograr una buena convivencia con ella, los temores sobre los accidentes o traumatismos que pueda sufrir un hijo pueden permanecer a lo largo del tiempo.

Aun mostrándose tranquilos y confiados en los pasos del niño, los padres no dejan de observarle con cierta frecuencia, de reojo, alarmados ante cualquier tropiezo, con anticipo a sus movimientos, sosteniendo el suspiro, acompañándole más de la cuenta... Éstas no son sólo reacciones habituales en la etapa durante la que el niño aprende a deambular, sino que son reacciones que también se dan en etapas posteriores cuando el niño va tomando sus propias iniciativas y se hace autónomo. Siempre queda algo de esa mirada que tiene a la hemofilia como telón de fondo. Siendo actitudes que no desaparecen del todo, no pasarán inadvertidas al niño y, en todo caso, él mismo va a tomar su iniciativa. Es algo a tener en cuenta.

Hay niños que sienten demasiado estrecha esta vigilancia paterna. Notar el peso de la hemofilia siempre sobre sus hombros les resulta molesto porque su deseo es sentirse iguales a los demás niños. La atenta y constante mirada de sus padres es una presencia que soportan mal ya que los aleja de su deseo. Intentarán escapar de ella, y lo harán fundamentalmente con una actitud desafiante, sobrepasando los límites que sus padres les imponen, que son los límites que les permiten a ellos, los padres, estar tranquilos. Probablemente se arriesguen más de la cuenta, innecesariamente, sólo para probarse y encontrar por propia experiencia hasta dónde llegar.

Huir de esa mirada significa para el niño experimentar la libertad y enfrentarse al riesgo, así como asumir el peso de las propias decisiones, aunque a veces pueda equivocarse con acciones arriesgadas (como un exceso en la práctica de deporte, ignorar una hemorragia o no quejarse de dolor); no está mal: es lo deseable si tras la experiencia se abre un proceso reflexivo mediante el cual el niño analiza el riesgo, asume las consecuencias de las decisiones que toma y aprende de lo sucedido para evitar daños parecidos o mayores en nuevas situaciones.

Otros niños se acomodan a la mirada de sus padres. No necesitan, en apariencia, otro trato más que el de ser vigilados y que les dirijan la vida paso a paso. La obediencia que responde a esa comodidad tiene serias consecuencias a largo plazo. En realidad, el niño se ve incapaz de abrir un espacio familiar donde manejarse con sus deseos, sin dejarse abrumar por la ansiedad de sus padres. Cuando el niño sucumbe a esa ansiedad, aprende en definitiva a renunciar a sus propios intereses, a autolimitar sus expectativas y a adaptarse a una situación que verdaderamente no es la que desea pero que acaba justificando por la hemofilia. No es él quien desiste: es la hemofilia que decide por él. La hemofilia enmascara así una imposibilidad del niño situado en esta posición.

Entonces, tanto el niño arriesgado como el niño que sucumbe manifiestan, a su modo, un malestar no siempre visible. Por otro lado, las necesidades de padres e hijos son distintas. Los padres necesitan un hijo tranquilo para sentir que tienen la situación bajo control y no avivar más su angustia; el niño necesita moverse y explorar para sentirse fuera de control, libre y seguro de lo que hace. Se trata, por tanto, de intereses distintos.

¿Cómo conciliar ese conflicto de intereses? Hay que poder tener en cuenta ambas posiciones. Intentar, por un lado, que la angustia de los padres no impida la autonomía del niño (es decir, que puedan contener, soportar parte de esta angustia); y, por otro, que los deseos de exploración del niño estén sujetos, por su parte, a una valoración responsable de sus posibilidades. No son actitudes para nada fáciles de conseguir. Hay que ponerlas en juego a diario y recorrer un camino obligado tanto por parte de los padres como por parte del hijo.

Actividad propuesta:



SEMBRAR UNA SEMILLA

Materiales

- Una semilla (lenteja, garbanzo, etc.).
- Un frasco de vidrio.
- Algodón y agua.

Introducción

Cuando el niño empieza a hacerse responsable de su hemofilia, toma también a su cargo las preocupaciones, las inseguridades y las inquietudes que acompañan la toma de decisiones. Aprender a tomar una decisión significa aprender a valorar todos los aspectos, a tener en cuenta las consecuencias que se derivan y también a soportar cierta cuota de incertidumbre. Este aprendizaje es crucial para el niño, como lo es experimentar por él mismo sus aciertos y sus errores. Para ello es fundamental que el niño pueda abrir realmente un espacio propio de iniciativa y de responsabilidad, y que los padres, a pesar de la angustia y del afán de protección, puedan mostrarse disponibles pero sin invadir este espacio del niño.

La actividad propuesta, sembrar y hacer crecer una semilla, puede posibilitar al niño llevar a cabo una experiencia de descubrimiento y de responsabilidad, en tanto que en esta tarea él no es sólo participante sino que se convierte en responsable.

¿Jugamos?

Se trata de hacer crecer una semilla. Puede ser cualquier semilla, pero se sugiere elegir una lenteja o un garbanzo, que por su rápido crecimiento resultan muy apropiados para esta actividad y facilitan mantener la atención del niño.

La semilla debe ponerse en un vaso o frasco de vidrio sobre un algodón. Se ha de verter un poco de agua, suficiente para empapar el algodón pero sin cubrir la semilla. A diario se ha de examinar el frasco, añadir un poco de agua si es necesario, observar el crecimiento, etc.

Es importante que el niño se haga cargo de todo el proceso desde el principio al fin, eligiendo la semilla, el frasco, encargándose de los cuidados, etc. El adulto puede ayudarlo acompañando sus pasos y observando junto a él los efectos que se van produciendo.

Otras sugerencias

Cuidar un pequeño animal (un pez o una tortuga, por ejemplo) también son tareas que pueden ayudar a que el niño asuma responsabilidades, y generalmente son iniciativas muy apreciadas por los pequeños.

Otra propuesta, más lúdica si cabe, podría ser hacer volar una cometa. El niño aprenderá a evaluar cómo debe manejarla y a estar pendiente para que no caiga y mantener el equilibrio. En definitiva, una tarea que también dependerá única y exclusivamente de él y de su toma de decisiones.

07 : Inicio del tratamiento y dependencia hospitalaria

Los primeros años de vida de un niño con hemofilia vienen marcados por el diagnóstico y por el inicio de una relación obligada con el hospital. La organización familiar gira fundamentalmente alrededor de esta circunstancia y se toman algunas decisiones cruciales para atender mejor este significativo momento: algunas madres deciden dejar el trabajo remunerado fuera de casa o tratan de adaptar de algún modo sus horarios laborales, las parejas intentan compaginar mejor su disponibilidad para cuidar a su hijo, se recurre a personas que puedan hacerse cargo del niño en ausencia de los padres, se escoge una escuela de confianza, etc. Estas decisiones obligan a una serie de renunciadas personales y reajustes familiares que, de no ser asumidas, pueden crear tensiones o malestar muy pronto.

Hasta que todas estas cuestiones no quedan suficientemente resueltas, este periodo puede resultar interminable y agotador para las familias. Además, coincide con los peores momentos de la hemofilia: los primeros síntomas, las primeras quejas de dolor, el inicio de un tratamiento nuevo, en definitiva, el empezar a conocer una nueva realidad.

Puede ser que durante algunos periodos las visitas al hospital se intensifiquen realmente, especialmente cuando coinciden con controles de inicio de profilaxis o cuando se dan complicaciones. Pero no ha de ser una situación crónica ni irreversible.

Es un hecho frecuente también que las personas allegadas a la familia, desconocedoras de la hemofilia, puedan no entender muy bien qué se cuece de verdad en esta movilización, o por el contrario, pueden angustiarse más de la cuenta, lo cual no con-

tribuye demasiado a serenar los ánimos. Así, en estos periodos, cuando la dependencia hospitalaria es muy intensa o frecuente las familias pueden verse cuestionadas por familiares, compañeros de trabajo o profesores. Los padres deben atender el malestar del niño, el suyo propio y el de su entorno, teniendo que soportar una excesiva carga emocional.

Los problemas propiamente hematológicos y las dificultades emocionales se mezclan formando un conglomerado de ingredientes que hay que ir desgranando.

Precisamente porque no hay un conocimiento de la hemofilia, los padres acuden a la unidad de tratamiento muchas más veces de lo que sería estrictamente necesario. Esa recurrencia responde muchas veces a la angustia y no a una urgencia médica real. Un contacto estrecho con el médico y el personal sanitario tiene un efecto apaciguador que los padres valoran especialmente en esta primera etapa. Por otro lado, este recorrido les sirve también para ir aprendiendo a valorar los hematomas y conocer mejor las circunstancias en que se producen. Es deseable que con el paso del tiempo esta dependencia del hospital para tratarlo todo se relaje, entrando en una etapa nueva de mayor confianza y estabilidad.

En principio, superado el impacto de los problemas hematológicos se resuelve a la par la angustia asociada a ellos. Sin embargo, si esa angustia persiste cabe pensar en una vivencia intensa de enfermedad, que no permitirá entrar en una nueva fase de entendimiento y de convivencia con ella.

Actividad propuesta:



JUGAR A MÉDICOS

Materiales

- Muñecos (al menos, los siguientes: médico, enfermera, niño y familia).
- Se pueden acompañar de todo el utillaje médico que se quiera: jeringas (sin agujas), ambulancia, vendas, tiritas...

Introducción

La hemofilia implica para el niño y para su familia una relación necesaria con el hospital. Esta relación puede ser de mayor o menor dependencia en función de la evolución particular de cada hemofilia y de cada niño, pero sin duda es obligada. Por otra parte, en un primer tiempo todo resulta nuevo, desconocido y esforzado, pero las idas y venidas del hospital proporcionan también la oportunidad de un aprendizaje para la familia y para el propio niño. Con el tiempo, esta experiencia permitirá ir pasando de la dependencia hospitalaria a una mayor autonomía.

La actividad propuesta, jugar a médicos con los muñecos, acerca al niño a esta nueva realidad y, como se trata de un juego simbólico, se abre la posibilidad de que exprese todos sus temores, miedos, quejas, etc.

¿Jugamos?

Se trata de jugar a escenificar diferentes situaciones: vamos al hospital porque el niño se ha caído y se ha hecho daño, vamos al hospital por un hematoma o una hemartrosis, vamos al hospital a un control, vamos al hospital a una analítica, etc. El niño puede jugar sólo haciendo él diferentes personajes a la vez, o bien puede jugar con un adulto y el adulto representa un papel y el niño otro.

De esta manera, el niño podrá experimentar con los muñecos una situación que después vivirá y se puede introducir en el juego aquellos elementos que más le cuestan: la espera en la salita, el miedo al pinchazo o a la bata blanca, etc. Facilitar el diálogo en los muñecos permite que el niño ponga en palabras sus propios sentimientos y esto le ayuda a elaborar las situaciones y construir su propia manera de afrontarlas.

Otras sugerencias

Se puede jugar a médicos con un botiquín. Los padres hacen de médicos y el niño de enfermo, o al revés: el niño hace de médico y tiene que curar a uno de sus padres, que en ese momento hace de enfermo.

Llenar guantes de látex con agua y alcohol a partes iguales –para evitar la congelación completa– y ponerlos en el congelador; de esta manera no llegan a congelarse y son un buen recurso para aplicar cuando el niño se hace daño y requiere la aplicación de frío a una zona concreta. Estos guantes, una vez que están fríos, se pueden pintar con rotuladores permanentes y los niños se divierten haciendo carotas, animales u otros dibujos. Luego, cuando necesitan aplicarse el hielo, ellos pueden coger sus “personajes” favoritos. Se pueden fabricar tantos como el niño quiera dibujar, o al cabo del tiempo, si se cansa de unos, puede hacer otros.

08 : El autotratamiento

Tras un periodo más o menos prolongado de dependencia hospitalaria a causa del tratamiento, en los casos de niños que requieren de profilaxis para prevenir el riesgo de hemorragias, se abre una nueva etapa para las familias cuando se plantea la posibilidad del autotratamiento.

Ese hito marca realmente una mejora de la calidad de vida de cada familia. Se reducen las visitas al hospital, se resuelven muchas situaciones cotidianas en menos tiempo, con menos desplazamientos, sin rupturas; acceder al autotratamiento mejora la calidad de vida, independientemente de que se trate de tratamiento a demanda o profiláctico.

Quienes primero han de asumir la responsabilidad de aprender a pinchar son los padres. No es fácil para ellos enfrentarse a la tarea porque tienen que superar algunos miedos lógicos, como lastimar a su propio hijo, no encontrar la vena al primer intento y tener que pinchar más de una vez, o no poder lograr la infusión. Sin embargo, la mayoría de las personas que asumen la tarea del tratamiento acaban superando su temor.

La ayuda del personal sanitario y un periodo de aprendizaje, en principio, son suficientes para que una persona adulta supere sus miedos y se vea capaz de asumir la tarea por sí misma, en casa, sin la ayuda de nadie. Los equipos de Enfermería, después de años de experiencia, tienen aprendidos muchos trucos y recursos útiles para enseñar la técnica de la infusión con eficiencia y conseguir la seguridad que se requiere.

A menudo parece suficiente que sea uno de los dos, el padre o la madre, quien aprenda a pinchar, aunque con el tiempo las familias se dan cuenta de que es mucho mejor

que sean los dos quienes sepan hacerlo. Por un lado, el niño no depende siempre del mismo progenitor a la hora de tratar su hemofilia, lo que crearía una situación de dependencia nada deseable ni para el niño ni para la persona que se ocupara. Por otro lado, el progenitor que se responsabiliza de la infusión se siente insustituible en la logística familiar, obligado a estar presente o localizable en todo momento, circunstancia que no siempre es posible por causas laborales o por otros motivos impredecibles.

Si el padre, por ejemplo, no aprende inicialmente a pinchar porque su trabajo le lleva a viajar a menudo y eso no garantiza su presencia en momentos de hemorragia del niño, la participación de la madre se redobla puesto que ella es la que permanece y, a la vez, la que se hace cargo del tratamiento. Conviene en estos casos que el padre viajero asuma como mínimo el tratamiento en los momentos en que sí se encuentra en casa, así su implicación con la hemofilia será compartida con su pareja. En principio ninguno de los progenitores quiere quedar al margen de los asuntos que afectan a sus hijos.

Por lo general, los niños animan bastante a sus padres para que tomen la iniciativa y sean ellos quienes les pinchen. Suelen responder bastante bien a los fallos que éstos puedan cometer porque entienden, en definitiva, que es mucho más cómodo para todos resolver las cosas en casa.

De todas maneras, para algunas personas aprender a pinchar resulta especialmente difícil. La cuestión principal en juego es implicarse en la vida del hijo y en su tratamiento. El tratamiento no se centra exclusivamente en la infusión de factor. Hay otras muchas maneras indirectas de hacerse cargo del cuidado de la hemofilia igual de útiles y necesarias: preparar el factor, llevar al chico al hospital, acompañarle en los ingresos, hablar con maestros y profesores... Lo importante es que se compartan las tareas entre padre y madre y que no asuma sólo uno de ellos toda la logística médica del niño. Quedarse al margen de ese asunto sería desentenderse no ya del tratamiento sino de la vida misma del hijo.

Otra mejora significativa se produce en el momento en que el niño se responsabiliza de su propio tratamiento y aprende a autoinfundirse. Se trata de un momento con triple significación: en primer lugar, el chico se asume por fin como una persona con esa particularidad: ser hemofílico; además, entiende que la responsabilidad de hacerse cargo de la hemofilia recae sobre sí mismo; y, por último, aprende a valorar las

situaciones hemorrágicas tomando la iniciativa: en definitiva, se hace autónomo. Es un logro importante que toda persona con hemofilia asume con orgullo.

Eso no quita que en determinadas situaciones, como dolor intenso, cansancio o malestar anímico, se recurra a otra persona que sepa manejar la aguja para la infusión. Ponerse en manos de otro es siempre una manera especial de hacerse cuidar y mimar, a tener en cuenta.



Actividad propuesta:



JUGAR A PAPÁS Y MAMÁS

Materiales

- Una familia de muñecos.

Introducción

Para el niño, el autotratamiento es un paso más, un avance en la construcción de lo que implica la hemofilia y una nueva etapa a superar.

Por un lado, se da cuenta de los beneficios que implica pincharse en casa y no desplazarse al hospital, pero quizá lo más importante es la percepción de que sus padres asumen un papel de responsabilidad ante él. Poco a poco el niño confiará plenamente en sus progenitores porque sabe que, si se hace daño, ellos estarán allí. Llegar a este punto es todo un recorrido porque al principio se pueden dar sentimientos de ambivalencia, ya que a nadie le gusta que le pinchen; pero luego son ellos mismos los que animan a sus padres, ya que no sólo es el pinchazo lo que está en juego.

Más tarde, cuando aprende a autoinfundirse el factor, por un lado, el grado de autonomía es máximo, pero el de responsabilidad hacia uno mismo, también. Por eso es tan importante que el niño aprenda a autoinfundirse cuando él lo pida ya que es cuando está preparado para avanzar en esa dirección. Nunca es aconsejable que sea una decisión impuesta por los demás, sino que parta de él mismo, si bien en algunos casos es conveniente animarlos, hacerles saber que podrán hacerlo cuando se decidan.

Todos los juegos que faciliten el asumir responsabilidades en su cuidado médico pueden ser útiles para ayudar al niño en este camino.

¿Jugamos?

Jugar a papás y mamás con muñecos permite poner en palabras toda la responsabilidad que hay en juego en el cuidado de un hijo: desde quién lo despierta, quién lo acompaña al colegio, quién le prepara la comida, quién lo castiga, quién juega con él, quién lo cuida cuando se hace daño, etc. Seguro que a partir de los muñecos se da pie a representar la preparación del factor: quién lo prepara, cómo, qué pasos se deben hacer antes de la infusión (limpiarse las manos, preparar una zona higiénica...).

Otras sugerencias

Para familiarizarse con los instrumentos que se utilizan en la infusión de factor se pueden hacer talleres manuales con jeringas, vendas, tiritas, etc. Algunos ejemplos:

- Pintar dibujos/murales/dianas con jeringas llenas de pintura.
- Hacer collages o caretas de disfraces con diferentes materiales, uno de ellos vendas.
- Pintar el dorso de algunas tiritas con diferentes dibujos y guardarlas para que elija la que prefiera cuando sus padres le infundan factor en casa.

09 : Resistencias al tratamiento

La infusión de factor forma parte, para el niño, del universo de vivencias propias que conlleva la enfermedad. Es decir, del mismo modo que una persona con hemofilia ha experimentado el dolor de una hemartrosis, ha tenido hemorragias, ha sufrido la hinchazón de alguna parte de su cuerpo, también ha recibido el tratamiento como una faceta más de su enfermedad.

El tratamiento requiere su tiempo y cierta dedicación. Hay que incorporarlo a la actividad diaria, trasladarse al hospital o preparar las cosas en casa según el protocolo, mantener unas pautas higiénicas y tantos detalles más.

A lo largo del tiempo, en general, el niño hemofílico acostumbra a aceptar bien este requisito. En primer lugar, porque es algo con lo que convive desde muy pequeño y forma parte de su vida cotidiana; en segundo lugar, y más importante, porque sabe que con la infusión de factor su dolor remite. Eso no quita que se queje algunas veces, sobre todo cuando el tratamiento irrumpe en momentos de juego, deporte o cualquier actividad de diversión para él. Cuando se trata de una profilaxis, hay que tener en cuenta elegir el momento adecuado para aplicar el tratamiento, evitando interrumpir siempre el tiempo de juego o las actividades que le interesan especialmente; sin embargo, hay situaciones en las que el niño está jugando y se hace daño o aparece el dolor, en las que no es conveniente esperar. Es justamente bajo esas circunstancias cuando el niño puede a veces ocultar o demorar su queja de dolor. Su valoración de lo prioritario es pasar un buen rato.

Hasta aquí la situación es muy normal. No obstante, de vez en cuando el niño hemofílico pasa por temporadas en que muestra mayor resistencia al tratamiento: aparece repentinamente una especie de temor a la aguja, o se niega a ser pinchado por la per-

sona que suele hacerlo. Cuando eso aparece, puede indicar que algo está ocurriendo y no tiene por qué estar relacionado necesariamente con el tratamiento. En todo caso, el tratamiento puede ser una puesta en escena de otras cuestiones que también estén pinchando al niño, igual de dolorosas, igual de molestas, pero en otro registro, a otro nivel de impresiones.

Los padres y los equipos de Enfermería tratan de priorizar el pinchazo y el tratamiento ante el problema hematológico. Ésa es su tarea y su responsabilidad. Sin embargo, la desesperación ante estas situaciones de resistencia por parte del niño puede ser exagerada y los padres pueden reaccionar con igual desmesura. Se recurre entonces a todo tipo de artimañas, distracciones, promesas, premios y alabanzas extrañas, incluso a forcejeos, gritos y amenazas; algo que resulta desagradable para todo el mundo. Ése es un extremo al que no se debe llegar.

En realidad, éstas son soluciones a corto término, orientadas a resolver la prioridad establecida por padres y personal médico, pero en absoluto la solución definitiva al conflicto, puesto que no aborda la prioridad planteada por el niño.

A éste le están ocurriendo cosas que parecen pasar inadvertidas, problemas a los que hay que hacer frente, escuchándolos, hablándolos, pensándolos y encontrando soluciones conjuntamente. Éste es el verdadero apoyo que el niño necesita en estos momentos.

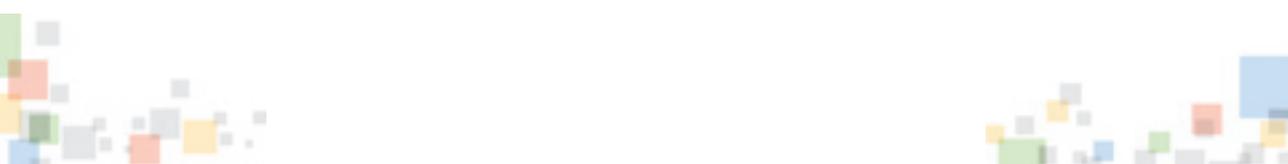
En primer lugar, hay que valorar si ha habido cambios en las condiciones del tratamiento que puedan afectar a la vivencia subjetiva del niño. Por ejemplo: un cambio en la persona que lo pincha habitualmente, un cambio de dosis o un cambio de fármaco, un cambio de sitio, de horarios, etc. Estos cambios, aunque puedan parecer mínimos o insignificantes para el adulto, pueden no serlo tanto para el niño. Hay que tener en cuenta que el niño suele interpretar esos cambios según sus asociaciones de ideas, pensamientos o construcciones infantiles. No podemos imaginar hasta qué punto estas elaboraciones tienen un peso perturbador y desestabilizador en él.

En segundo lugar, vale la pena ampliar el campo de visión y averiguar qué otras vivencias del niño están puestas en juego en estos momentos. Por ejemplo: un cambio de centro escolar en el que tenga que afrontar contar de nuevo su enfermedad, algunas desavenencias con los amigos que él justifique por la hemofilia, diferencias

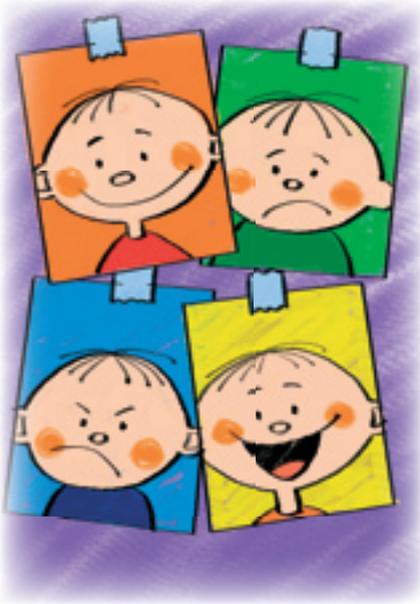
con sus hermanos, una mudanza, el nacimiento de un hermano, la separación de los padres, etc.

Todo tiene que ver porque, en el fondo, todo se relaciona. Si padres y personal médico pueden ser sensibles a esas razones podrán abordar mucho mejor situaciones de resistencia o de queja repentina por parte del niño.

Cuando la situación se desborda, cuando no se encuentran los verdaderos motivos de esa queja o salidas al conflicto y todas las partes se sienten demasiado angustiadas, vale la pena pensar en la ayuda profesional de un psicólogo que, desde una perspectiva distinta, permitirá desatascar y reorientar el problema.



Actividad propuesta:



JUEGO DE LAS CARAS

Materiales

- Papel.
- Lápices.
- Cuentos.
- Pegatinas.

Introducción

El niño no siempre actúa de la misma manera ante la infusión de factor. A veces, muestra una actitud de queja y rechazo al tratamiento y resulta que, cuanto más serio se pone el personal médico, de enfermería o incluso sus padres, más se reafirma él en su postura. Esto puede ser indicador del inicio en el niño de un tiempo de cuestionamiento de su hemofilia, y de rebelión contra una condición no deseada y que ahora empieza a entender como crónica. Por otra parte, puede ser también indicador de que existe algún malestar emocional y quizá no relacionado con la hemofilia propiamente.

En esta situación, la ayuda que necesita el niño, más que un juego, es una actitud en los padres que permita hacer aflorar lo oculto. Como padres se debe ir un poco más allá: estar alerta ante situaciones que puedan estar haciéndole daño en ese momento, proporcionar-

le momentos únicos, jugar a lo que él prefiera, acompañarle a hacer cosas que le gusten: en definitiva, propiciar un clima que permita que él exprese sus miedos e inquietudes.

¿Jugamos?

A veces puede ser útil iniciar una conversación a partir de pintar unas caras: se pintan varias caras contentas, varias caras tristes, varias caras de sorpresa, varias caras de..., tantos sentimientos como se quiera. El niño muestra una cara contenta pintada por él a su padre y el padre empieza una frase diciendo: «Estoy contento porque...»; y luego, al revés: el padre muestra una cara contenta a su hijo y el niño debe responder: «Estoy contento porque...». Y así con diferentes sentimientos. Otra variante consiste en recurrir a la mímica en lugar de pintar caras.

Si el niño es pequeño, se pueden dibujar diferentes situaciones: una familia, un colegio, un grupo de amigos, o aprovechar cuentos con diferentes imágenes y darle una pegatina roja o una verde. El niño debe enganchar una pegatina roja si él es un personaje del dibujo que está triste o una verde si está contento.

Otras sugerencias

Una manera lúdica de “guerrear” con los pinchazos podría ser hacer una guerra de agua con jeringas. El único inconveniente es el espacio, porque difícilmente se podrá jugar en el interior de un piso pero sí en una terraza o jardín, o incluso aprovechar la playa en el verano ya que es un buen momento para relajarse y divertirse. En su defecto, jugar a pinchar a muñecos también puede permitir representar la situación que más le duele. Los padres deben estar muy atentos a escuchar lo que realmente dice el niño.

Pero al margen de estas propuestas, siempre es recomendable pedir ayuda profesional cuando el niño está en esta situación. Un psicólogo será de mucha ayuda tanto para la familia como para el niño. Porque no sólo están en juego las preocupaciones del niño: también los padres se tendrían que sentir cuestionados por esta actitud del niño.

10 : Situaciones de riesgo

La enfermedad crónica de un hijo, cualquiera que ésta sea, supone un fuerte choque emocional para los padres y para la familia en general, en especial en el momento de recibir el diagnóstico. Al principio todo gira alrededor de los aspectos físicos. Por lo que respecta a la hemofilia, las cuestiones prioritarias se centran en los episodios hemorrágicos, el dolor, el tratamiento, los análisis, los estudios familiares, la prevención de situaciones de riesgo, etc.

A medida que avanza el tiempo, los padres van aprendiendo cada vez más sobre la enfermedad; eso les permite afrontar con mayor tranquilidad las cuestiones del cuerpo e ir ocupándose progresivamente de las cuestiones afectivas que van emergiendo en el niño enfermo: la angustia, la tristeza, la decepción, el mal humor, la rabia, los celos, ciertos comportamientos, etc.: cuestiones afectivas todas ellas relacionadas con la vivencia subjetiva del niño en torno a la hemofilia y a sus limitaciones.

Si a menudo hay un gran despliegue del entorno para atender lo físico, cabe decir que no siempre se produce la misma movilización alrededor de la atención de los aspectos emocionales. Muchas veces, las cuestiones afectivas quedan relegadas a un triste segundo plano: ni siquiera se las identifica, y así no reciben la importancia que merecen y finalmente quedan sin tratar. Esta omisión, que da prioridad al cuerpo por encima de lo afectivo, repercute seriamente en el desarrollo psíquico del niño.

Hay muchas situaciones a lo largo de la vida de un niño enfermo que entrañan riesgo en este sentido: la angustia desproporcionada de los padres, una dependencia hospitalaria exagerada (donde se demuestra que la recurrencia sirve para tratar más los aspectos emocionales que los propiamente hematológicos), episodios hemorrágicos graves, ingresos frecuentes o de larga duración, etc., representan claros factores de

riesgo psicológico para el niño cuando no se tienen en cuenta factores fundamentales importantes.

Bajo estas circunstancias, es fácil por parte de todas las personas que atienden al niño caer en el grave error de tratarle como un simple cuerpo y descuidar por completo su subjetividad, es decir, su condición de sujeto.

¿Qué entendemos por sujeto? ¿Qué es realmente un sujeto? Llamamos sujeto a una entidad con doble cuerpo: cuerpo físico (organismo) y cuerpo psíquico (subjetividad). El uno está necesariamente sujeto al otro. La subjetividad permite al sujeto interpretar el organismo y cualquier otro acontecimiento de la vida. Es la visión particular, propia de cada uno, de las cosas que suceden, constituida en base a la propia experiencia, fantasías, identificaciones, miedos, expectativas.

Dicho así, parecería que la subjetividad es inherente a la condición humana, algo natural que se tiene por defecto, por el simple hecho de haber nacido. Sin embargo, se trata de una realidad que hay que construir y esa construcción no siempre está garantizada. Cuando se da prioridad a las cuestiones orgánicas por encima de las subjetivas, se cae en el riesgo de impedir la construcción verdadera del sujeto.

Las situaciones clínicas graves de mayor dependencia hospitalaria son, en ese sentido, de alto riesgo puesto que privan al niño de conectar con otro registro de su existencia. Si un bebé con hemofilia severa, expuesto a situaciones graves, es tratado sólo como un cuerpo al que medicar y no como un sujeto, si no puede ser sostenido por un deseo, más allá del deseo de que su cuerpo sane, se ponen impedimentos a su subjetividad.

Los padres tienen un papel fundamental en esa tarea, aunque no son los únicos protagonistas de este recorrido. El niño también decidirá cómo ser tratado.

Es elemental en ese proceso que el niño sienta su existencia sujeta al deseo de alguien, al deseo de unos padres que le quieren; que es importante para otro, para sus padres, para un cuidador que apuesta por él... El niño, así sostenido, podrá identificarse con las imágenes que, por el lenguaje, recibe por parte del otro: la de un buen chico, un triunfador, un heredero, un quebradero de cabeza, etc., donde quedan implícitos los anhelos, incluso las frustraciones, de ese otro que puede ser el padre, la madre o la

persona que cuide de él. El niño decide quedar marcado por esos significantes, y eso es lo que le da consistencia de sujeto, lo que va a constituir su singularidad.

¿Qué ocurre cuando el niño no puede apoyarse en nada de su entorno, cuándo no tiene con qué identificarse y no siente que exista un deseo tras de sí que le ampare, más que el mero empeño de restablecer su condición física?

Sin llegar a los extremos de gravedad, en la hospitalización de un niño siempre cabe la posibilidad de desconsiderarle como sujeto, de no tener en cuenta sus deseos, sus miedos, sus rupturas, sus proyectos, etc. Para ello hay que poder darle explicaciones sobre los motivos de un ingreso, a qué tratamientos va a tener que someterse y con qué propósito, considerar sus opiniones, detectar y tratar sus miedos, mantener de algún modo sus vínculos y sus tareas pendientes con el exterior y tantas otras cosas de su manera particular de interpretar las cosas que forman parte de él.

Estas explicaciones pueden llegar desde muchos lados: fundamentalmente, de los padres y, en su defecto, del personal sanitario, un cuidador... Alguien debe hacerse cargo necesariamente de esas inquietudes, aunque pueda parecer que el niño no sufre, que lo tiene todo controlado, que le resulta familiar. Lo cotidiano o lo habitual para el niño no tiene por qué ser lo normal, lo razonable o lo deseable para él; ésa es una idea que nos lleva a menudo a equívocos.

Considerar lo habitual como lo normal hace que dejemos de lado muchas valoraciones y matices de la realidad subjetiva de las personas que se encuentran en esta difícil situación.

Actividad propuesta:



CONTAR CUENTOS

Materiales

- Cuentos diversos.

Introducción

El niño debe sentirse querido. Querido, apreciado, estimado y valorado por él mismo, por el niño que es. Este sentimiento debe ser percibido por él por delante del anhelo de sus padres de que se cure lo antes posible de un determinado episodio hemorrágico. Es lógico, y plenamente lícito, que sus padres se preocupen, por un lado, de que no se haga daño, y por otro, en caso de traumatismo, de que sane cuanto antes y se ocupen de aplicarle hielo, ponerle factor, llevarlo al hospital, etc. Pero para el niño lo prioritario es que le dejen ser niño y lo quieran como a tal.

Todas las propuestas que impliquen un acercamiento entre padres e hijos son válidas para que el niño se sienta arropado por sus padres.

¿Jugamos?

Contar cuentos. Parece una actividad simple y sin importancia, pero en el fondo contar cuentos a un hijo cada noche antes de ir a dormir implica muchas cosas; por ejemplo, demuestra al niño el “deseo” que tiene su padre de estar con él, de divertirse juntos. Al margen de que el padre piense que así adquirirá un hábito que le será útil en el futuro, compartir un espacio y un tiempo solo con el niño por el simple placer de divertirse juntos es saludable para el pequeño.

Otras sugerencias

Los niños también agradecen mucho el contacto físico: así, hacer reír a los pequeños, jugar a hacerles cosquillas, escribir una letra o un número en la espalda y que la adivine, o simplemente masajearle los pies mientras mira la tele, son propuestas que permiten un acercamiento sincero con el niño.

En caso de ingreso hospitalario, el niño puede encontrar alivio si se le permite tener su muñeco favorito, si puede traerse sus cuentos, si sus padres, al margen de estar preocupados por su salud, pueden acercarse a él en su propio lenguaje y hacerle la estancia más llevadera, con sus juguetes, con sus intereses.

11 : Enfermería y hemofilia

Diagnóstico e información

Desde el momento en que el médico informa a los padres sobre el diagnóstico de hemofilia grave, estos empezarán a plantearse preguntas en torno al tema.

En un primer momento, debido al impacto emocional de este diagnóstico en su hijo, parte de la información recibida no será asimilada.

Cuando damos una “mala noticia”, los sentimientos que se generan y otros factores diversos propios de cada persona hacen difícil que se siga escuchando. Por ello deberemos dosificar la información que se ofrece. Esta información resultará más efectiva cuando se empieza por dónde la persona se sitúa y se continúa en función de la valoración de las necesidades de la familia (los padres) en cada momento. No deberemos dar más información de la demandada. Debemos respetar la voluntad del paciente de no querer saber más. Tampoco daremos más de la que pueda ser asimilada, ya que generará una mayor confusión y ansiedad. Debemos pensar qué tipo de información necesita, empezando por dónde nos demande, despejando sus dudas y apaciguando sus miedos, de modo que contribuyamos a su máximo bienestar y autonomía.

Dar este tipo de noticias implica un proceso que va más allá de una simple entrevista. No podemos explicarlo todo de una vez. Hay que dar un respiro a la familia y asegurarse de que se comprende la información que se va dando. Debemos evitar el paternalismo, así como ahondar en detalles que puedan dificultar la comprensión de lo que se está explicando o haga más doloroso el proceso.

Los profesionales de enfermería somos conscientes de la importancia que tiene la comunicación. De ahí que sea primordial establecer una relación cercana con los padres. Es aconsejable mantener un diálogo abierto con ellos para poder aclarar dudas, expresar miedos y angustias o simplemente comentar cualquier cosa referente al niño y su entorno. Tan importante es hablar con ellos como escuchar, observar el lenguaje no verbal o leer en los silencios. Todo ello nos indicará qué está ocurriendo. El desconocimiento inicial sobre la enfermedad generará preocupación; de ahí que la información que el equipo sanitario puede ofrecer a los padres constituya una ayuda fundamental para aliviar esa angustia.

La hemofilia como enfermedad crónica puede también afectar negativamente en la pareja y, por tanto, reducir la capacidad de los progenitores para estar abiertos y prestar apoyo a su hijo cuando lo requiera.

Las relaciones parentales se ven sometidas con frecuencia a grandes tensiones y conflictos originados por distintos estilos de afrontar la enfermedad. La enfermedad crónica resta tiempo a la pareja para desarrollar y sostener la propia relación, así como para disfrutar y recuperar fuerzas a través del ocio. Se tiende a culpabilizar al otro, hay desigual reparto de la carga en los cuidados del hijo enfermo y se generan sentimientos de aislamiento.

Los niños son muy receptivos percibiendo el estado de ánimo de los padres; por ello, si éstos se muestran abatidos, pesimistas, fácilmente se contagiarán de su forma de manejar la situación. Es importante que los padres tengan en cuenta este aspecto y cuiden la forma de expresar sus emociones.

La preocupación, la decepción, la culpabilidad, la pena o incluso la rabia son sentimientos comunes a todas las personas que pasan por una experiencia de enfermedad. Los médicos especialistas y el personal de enfermería serán las personas de referencia a las que recurrir para recibir la información necesaria sobre qué es la hemofilia, cómo tratarla, cómo actuar frente a un episodio de sangrado o un accidente, etc.

Como en toda enfermedad crónica, tanto las necesidades del afectado como las de la familia se irán modificando. Es cuando Enfermería deberá seguir ahí, siempre accesible para orientar y dar apoyo profesional en cada momento, adaptándose a cada nueva situación.

Tratamiento en hemofilia

El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración vía intravenosa del factor de la coagulación deficitario.

Inicialmente, una vez diagnosticada la enfermedad –y esto, sólo referido al diagnóstico de la hemofilia grave, ya que suele ser la que cursa con más problemas—, el niño iniciará el tratamiento a partir del momento en que se produzca la aparición de algún problema de sangrado grave, ya se trate de un hemartros (sangrado intraarticular) o de hematomas. Inicialmente, el tratamiento sólo será preciso para la resolución de los problemas puntuales que aparezcan. Se seguirá lo que en el ámbito hospitalario llamamos *tratamiento a demanda*. Sólo si la aparición de estos episodios hemorrágicos es muy frecuente, o bien, se repiten una segunda vez en la misma articulación, se iniciará lo que llamamos *tratamiento profiláctico*.

El tratamiento profiláctico consiste en la administración vía intravenosa del factor deficitario una, dos o incluso tres veces por semana, independientemente de que existan problemas hemorrágicos o no.

La finalidad del tratamiento es evitar la aparición de sangrados, especialmente en las articulaciones. Tiene como función una importante labor de prevención de hemorragias, lo que supone incorporar la cultura de “salud articular”, o sea, evitar la degeneración y destrucción ósea que con el tiempo provocarían los continuos sangrados y que de no evitarlos llevaría como consecuencia a lo que llamamos artropatía hemofílica. Ésta puede llegar a provocar importantes limitaciones funcionales de la articulación afectada, así como dolor crónico, que menoscaban directamente la calidad de vida del hemofílico.

El inicio del tratamiento en la hemofilia grave no tiene una fecha ni un periodo predeterminado. Éste será diferente en cada niño, pero siempre se iniciará cuando el hemofílico sea aún pequeño: puede acontecer alrededor del año de vida y coincidir con algún problema derivado de la administración de alguna vacuna, el inicio del ganeo, los primeros pasos... Este inicio del tratamiento obligará inicialmente a las familias a tener una importante dependencia hospitalaria; debido a que los padres tienen todavía un importante desconocimiento de la enfermedad, se trata de una medicación cuya única vía de administración es la intravenosa y, al ser niños de corta edad, los

accesos venosos son más complicados. Por todo ello, se precisará de un personal sanitario especializado.

No será hasta más tarde, cuando el niño ya acepte con normalidad el "pinchazo", cuando se aconsejará a los padres que inicien el aprendizaje de la técnica para la administración del factor de coagulación, lo que permitirá, una vez conseguido el objetivo, pinchar en casa, conciliar vida familiar con tratamiento profiláctico.

Nuestra labor no acaba ahí, ya que el objetivo final es conseguir que el niño se responsabilice de su propio cuidado, o sea, de su autotratamiento cuando éste alcance una edad adecuada.

Profilaxis y experiencia de enfermería

La hemofilia implica, por su carácter hereditario, una dependencia del sistema sanitario desde los primeros años de vida. Esto, unido a la cronicidad de la enfermedad, reviste una serie de implicaciones para la vida diaria y la salud psicológica de las personas afectadas, o sea, del niño hemofílico y del entorno familiar que lo rodea (padres, hermanos, abuelos...).

Sólo un equipo de enfermería con conocimientos y formación apropiados podrá satisfacer las complejas y variadas necesidades de este colectivo. Asimismo, una enfermería especializada en hemofilia juega un papel fundamental en el equipo sanitario asistencial, ya que se encuentra en una posición idónea para poder asegurar una atención de calidad, atendiendo a las demandas y necesidades del niño y sus familias. En resumen, ayudar a los cuidadores y a los propios niños a encauzar su vida de forma que les permita crecer con el menor riesgo y la máxima optimización de su potencial personal, centrándose en la filosofía de que «la diferencia no necesariamente produce marginalidad, sino que la diferencia puede ser identidad».

Normalmente, el primer contacto con la hemofilia suele ser traumático, ya que el diagnóstico suele ir asociado a un problema hemorrágico, o sea, a un problema de salud que lleva a los padres a un bloqueo físico y psíquico que reaviva sus miedos más internos: «¿por qué a mí?»; «¿cómo es posible que nos ocurra una cosa así?»; «¿sabré cómo

cuidarlo...?»; «¿puede morir?»; «¿será diferente?»; «¿llevará una vida normal?»; «¿seré capaz de soportarlo?...».

El personal de enfermería que estamos en contacto con estas familias somos conscientes de la angustia que conlleva este primer contacto con la hemofilia, así como el caos que provoca la reorganización familiar en este primer periodo de dependencia con el centro hospitalario. Por ello, desde nuestra experiencia se ofrecen algunas sugerencias que faciliten el inicio del tratamiento así como la reorganización de este caos inicial, ayudando a trabajar la situación, llegando a hacer posible que el niño se desarrolle con normalidad, integrando la hemofilia como parte de su identidad personal.

La familia es fundamental en todo este proceso, ya que la hemofilia sólo se convierte en minusvalía si la familia lo favorece, educándole en la hiperprotección o en la hiperpermissividad. El niño hemofílico necesita, como cualquier otro niño, un ambiente seguro, pero eso no implica que sea necesario crear una burbuja. No debe tratar a su hijo limitándole en sus intentos de autonomía, creyendo que así elimina el riesgo de hemorragias. La prevención es importante, pero aceptar este riesgo es aceptar la hemofilia y permite al niño desarrollarse como persona.

Inicialmente el pinchazo puede ser vivido, tanto por los padres como por el propio hemofílico, como una agresión, algo doloroso y traumático. Esta interpretación hace que muchas veces cueste entender la hemofilia y su tratamiento con algo relacionado con la salud. Los padres deben ser conscientes de este hecho, evitando entrar en el juego de utilizar el temor al pinchazo como chantaje o castigo para conseguir un comportamiento adecuado de su hijo. De este modo frases como «Si no te portas bien iremos al hospital a que te pinchen...» no serían nada acertadas.

Desde enfermería, la recepción del niño y la familia será lo más acogedora, relajada y cordial posible. Procuraremos darle un trato cariñoso y llamarle por su nombre. Asimismo, permitiremos que durante la administración del tratamiento, el niño mantenga en todo momento el contacto con las personas de referencia, que son sus padres. Sólo en el caso de que la presencia de éstos interfiera más que apacigüe, descartaríamos tal contacto. Estas ocasiones se dan, por ejemplo, cuando los padres están excesivamente nerviosos y no pueden tranquilizar al niño; sólo en estos casos puede ser conveniente que esperen fuera. Cada niño y cada familia es un mundo, y ha de atenderse de forma particularizada.

Es importante que los padres intenten no transmitir sus miedos y angustias a sus hijos, ya que el niño capta esas vivencias de quien lo cuida, y en la primera infancia este hecho se mantiene muy presente.

Daremos espacio a los juegos. Para ello tenemos juguetes a su disposición que les permiten estar entretenidos durante su estancia en el servicio, a veces prolongada. Estos juegos pueden mantenerse incluso durante la administración del tratamiento, ya que es primordial que el niño mantenga quieto el brazo en el que vamos a pinchar y, posteriormente, infundir el factor. Debemos evitar perder la vía (vena), lo que comportaría tener que pincharle de nuevo y por tanto, alargar esa angustia inicial que supone la perspectiva de un nuevo pinchazo.

Cuando sea posible, participaremos con él en los juegos. Es importante que el niño nos vea no sólo como aquellas personas que le pinchamos o le hacemos daño, sino que también compartimos con él agradables momentos de ocio.

Le explicaremos al niño, por pequeño que sea, qué se le va a hacer y por qué, adecuando el lenguaje a su nivel de madurez. Para distraerlo en el momento del pinchazo, intentaremos que se concentre en otra cosa, como por ejemplo en mantener el puño de la mano apretado y haciendo que sople, explicándole que de esa forma no le va a doler. Le insistiremos, si no se consigue de forma espontánea después de un tiempo, en la importancia de que permanezca quieto. Intentaremos distraer su atención con cuentos, canciones o aquello que consiga mantenerlos relajados. Como todo en la vida, no hay una única forma de hacer bien las cosas, ni tampoco hay soluciones mágicas que lo arreglen todo. Lo que a unos les funciona a otros puede no ayudarles. Hemos de tener en cuenta la particularidad de cada niño y adecuar nuestra actitud a la respuesta de cada uno. Y, sobre todo, **no debemos desfallecer en el intento.**

Una vez finalizado el tratamiento, utilizaremos el refuerzo positivo, halagar al niño con comentarios como «eres un campeón», «eres un valiente», «eres el más mejor», «estamos muy contentos por lo bien que te has portado», incluso levantándole los brazos a modo de victoria o aplaudiendo. La intención no es otra que hacerle una fiesta en la que él sea el protagonista y le haga sentirse importante.

También le ofreceremos un pequeño regalo como premio. Por ejemplo: pintaremos en la tirita un dibujo que le guste, o le ofreceremos galletas o un caramelo, con la finalidad de crear un vínculo positivo para la próxima vez.

Es importante mantener un contacto físico próximo y afectuoso con el niño. En ocasiones, los besos y abrazos pueden ser apaciguadores y reconfortantes para el niño haciéndole sentir que no sólo lo tratamos como un cuerpo.

Conforme el niño va creciendo, le haremos partícipe de su tratamiento: acompañándonos a la cámara frigorífica a buscar el factor, permitiéndole que lo lleve a la sala de preparación, eligiendo la vena a puncionar, ayudándonos a colocar la cinta compresiva, haciéndose compresión sobre el punto de punción una vez retirada la aguja, eligiendo el dibujo de la tirita e incluso animándole a que la dibuje él mismo y posteriormente se la coloque... Es así, permitiéndole implicarse de la manera que él prefiera, como intentaremos hacerle sentir parte importante de lo que estamos haciendo. El niño deja de ser un objeto pasivo y pasa a ser un sujeto activo en su tratamiento. Este hecho, además de ser de ayuda para integrar el pinchazo en su rutina diaria, también le ayudará a iniciar la aceptación de su particularidad favoreciendo, aunque de manera incipiente, su autonomía y su autocuidado.

También le ofreceremos material del que utilizamos en el tratamiento, tales como jeringas, para que pueda jugar en casa (p. ej., guerra de jeringas en la bañera). La intención no es otra que, por un lado, ir familiarizándose con ellas y, por otro, lado permitir el uso lúdico de las mismas. De este modo conseguiremos que no sólo las asocie a algo traumático como es el pinchazo. Posteriormente, le proporcionaremos palomitas (a las que habremos cortado la aguja para evitar accidentes), lo que permitirá al niño jugar con sus muñecos simulando su propio tratamiento.

Es posible que el niño tenga la necesidad de copiarnos, de modo que deberemos favorecer el espacio y permitir que, de forma simulada, pinche a los padres o incluso al personal de enfermería que habitualmente lo pincha a él. El juego de la simulación ayudará a liberar sus miedos así como a interiorizar, integrar y normalizar su situación.

Aunque la indicación en la profilaxis es administrar el factor por la mañana, para cubrir las horas de más actividad física del niño y, por tanto, el riesgo de tener problemas hemorrágicos, en un primer periodo es posible pactar un horario con los padres para

que distorsione lo menos posible la dinámica familiar, siempre teniendo en cuenta y priorizando al niño. Por tanto, se evitará interferir en sus horarios de descanso, horas de sus comidas, etc., ya que en estos periodos el niño se mostrará más irritable y, por tanto, menos colaborador.

Cuando el niño acepte con tranquilidad el pinchazo y, por tanto, colabore, es el momento a partir del cual los padres pueden iniciar el adiestramiento. Este momento no debe nunca precipitarse. Es necesario que la aceptación del pinchazo por parte del niño esté bien consolidada para poder iniciar una nueva etapa. De no hacerlo así, podríamos provocar un retroceso, una vuelta atrás en su recorrido, conectándolo de nuevo con sus miedos.

En los padres, la cuestión fundamental que va a ayudarles a dar este paso es su propio deseo. Éste les va a permitir superar los miedos de pinchar a su propio hijo, así como las pequeñas dificultades que supone cualquier aprendizaje. Enfermería puede ayudar a despertar este deseo, respetando siempre los tiempos particulares de cada uno.

Más adelante, la aparición de este deseo en el niño facilitará también que él pueda iniciar su aprendizaje en el autotratamiento, con el que su autonomía será mayor.

Autotratamiento: «¡Hoy pincho yo!»

El autotratamiento desempeña un papel prioritario y relevante porque va a generar importantes beneficios. Con él estamos favoreciendo la autonomía del hemofílico y naturalmente de su familia, además de que pasamos la responsabilidad del autocuidado al propio niño. Esta decisión no debe darnos miedo.

Enfermería tiene como función promocionar la salud, acompañar y ayudar en el proceso de enfermedad favoreciendo la autonomía. Desde este enfoque animamos al paciente hemofílico a iniciar el autotratamiento. El momento más adecuado puede ser en torno a los ocho años de edad, justo cuando empiezan a pasar por algún periodo de convivencia apartados del entorno familiar: colonias de verano, créditos de síntesis... Se hacen apuntes esporádicos sobre la posibilidad de empezar a pincharse, aunque dándole su tiempo y siempre respetando su decisión. En todo caso, el adiestramiento

en el autotratamiento debe iniciarse en el momento en que haya un interés manifiesto por parte del niño o bien de los padres, cuando sean éstos los que hayan de aprender.

Se trata de un aprendizaje que requiere tiempo, no podemos hacerlo con prisas y debe realizarse de forma progresiva. El adiestramiento no sólo consiste en aprender a pinchar sino que abarca un concepto más amplio. Va desde cómo conservar y preparar el factor, cómo pincharse e infundir el tratamiento, cómo recoger el material y desecharlo, hasta lo más básico, que es cómo lavarse las manos. Todo es importante: se trata de una técnica que debe realizarse de forma **aséptica** (limpia), pues es un producto que va directamente al torrente sanguíneo, y de forma **depurada**, pues debemos evitar la destrucción de los accesos venosos, como elemento básico para el tratamiento.

Iniciaremos el adiestramiento enseñando a lavarse las manos. Seguidamente dónde y cómo guardaremos en casa el tratamiento. Continuaremos familiarizándolos con el material que necesitaremos, cómo utilizarlo y cómo preparar el factor. Enseñaremos cosas tales como: saber buscar una vena, conocer qué tacto tiene, seguir la trayectoria de la misma, discernir entre otros elementos como son los tendones... Todo ello resultará imprescindible en el aprendizaje, ya que nos ayudará después a conseguir la canalización de la vena y a corregir la trayectoria cuando fallemos. En el aprendizaje tan importante es acertar como fallar, es necesario errar para poder aprender de esos errores. De modo que no hay que tener sentimiento de fracaso si no siempre acertamos a la primera. Estamos igualmente aprendiendo: a corregir. Enseñaremos también a recoger y desechar el material utilizado, pues tan importante es preparar o pinchar como recoger correctamente.

En cuanto al espacio, intentaremos simular las mismas condiciones que después nos encontraremos en casa: sentados en una silla, apoyados sobre una mesa, con el material sobre una toalla limpia. Debemos evitar los mirones gratuitos y la interferencia de terceras personas.

En cada sesión resaltaremos todo lo que ha hecho correctamente y le mostraremos lo que no ha hecho de forma adecuada, aunque nunca autoritariamente sino explicándole en qué ha fallado y cómo puede corregirlo, animándole en el siguiente intento, haciéndole sentir capaz de hacerlo bien.

Debemos conseguir un espacio abierto y distendido que permita al que está aprendiendo plantear todas sus dudas, por absurdas que éstas puedan parecerle. Debemos ayudarle a tomar sus propias decisiones y, por consiguiente, a asumir las consecuencias de las mismas.

Una vez en casa deberá confiar en su criterio y sentido común, evitando dejarse llevar por sus propios miedos. En caso de que sea su hijo el que se pinche, debe respetar sus decisiones y darle su apoyo hablándole de lo que puede hacer en lugar de repetirle una y otra vez lo que no puede hacer, aplaudiendo sus éxitos y animándolo ante las dificultades.

Enfermería apuesta claramente por **calidad de vida** y **autonomía familiar**.





