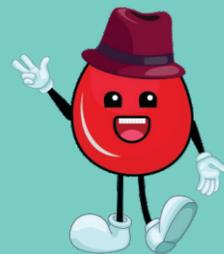


"APRENDER A CUIDARTE
PARA CUIDAR A LOS DEMÁS"



CUADERNILLO DE ESTRATEGIAS DE AUTOCUIDADO EN FAMILIAS CON HEMOFILIA

AUTORA:

MTRA. MA. ÁNGELES VIZCARRA ROJAS

COAUTOR:

MTRO. EZEQUIEL MARTÍNEZ MARTÍNEZ

"Cuadernillo de estrategias de autocuidado para familias con hemofilia"



AUTORA PRINCIPAL DE CONTENIDO, DISEÑO E ILUSTRACIONES:

Mtra. María de los Ángeles Vizcarra Rojas

Psicóloga Clínica Infantil y Adolescente.
Psicóloga de la Salud Pediátrica y Psicóloga Hospitalaria
Adscrita a Hospital Pediátrico de Sinaloa
Centro Terapéutico Integral



CO-AUTOR

Mtro. Ezequiel Martínez Martínez

Psicólogo en el área clínica, de la salud,
Psico hemato-oncología y cuidados paliativos.
Asesor de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana

COLABORACIÓN



Enf. Minerva Cruz Ramírez

Presidenta de la mesa Directiva
Federación de Hemofilia de la República Mexicana



Mtra. María Fernanda Busqueta Mendoza

Directora General
Centro de Estudios Psicosociales Aplicados a la Salud- CENEPAS



Mtro. Armando Arita

Psicólogo Paliativista
Coordinador de Cuidados Paliativos en Ludoteca NAVES Gloria de Kriete



Psic. Luisa Fernanda Ayala García

Psicóloga Hospitalaria
Egresada de Centro de Estudios Psicosociales a la Salud (CENEPAS)

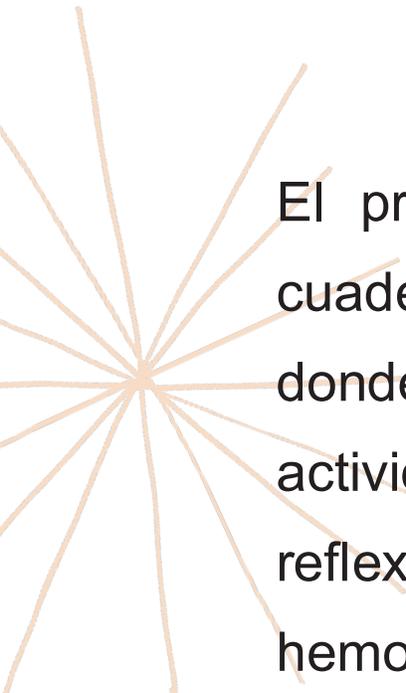
Toda reproducción autorizada de este manual, debe ser en forma íntegra, sin alteraciones o modificaciones, hacer referencia de las instituciones que lo generaron y no utilizarlo con fines de lucro.

Primera edición, 2022

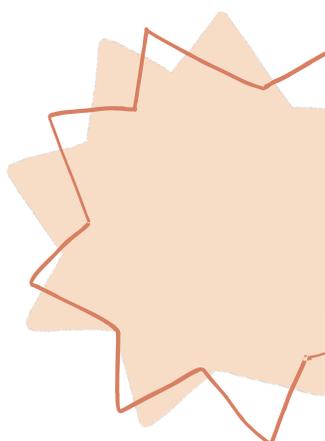
Primera impresión, 2022

PRESENTACIÓN





El presente material es un pequeño cuadernillo pensado para toda la familia, donde podrán encontrar información y actividades que los conducirán a la reflexión sobre el proceso de vivir con hemofilia; además, encontrarán algunas estrategias de autocuidado que les ayudarán a tener un estilo de vida más saludable y una mejor salud mental, para todas y todos.



¿POR QUÉ?

Para nosotros es muy importante compartir recursos psicoeducativos a todas las familias que tienen hijos con hemofilia que puedan beneficiar en el autocuidado de su salud emocional, creando un aprendizaje:

"Hábitos de autocuidado que generen una mejor calidad de vida".

"APRENDER A CUIDARTE PARA CUIDAR"

EXPLORANDO EL CONTENIDO DE ESTE CUADERNILLO

Estamos muy emocionados de compartir este material para ti y toda tu familia. Será una experiencia de aprendizaje y el inicio de practicar nuevas formas de autocuidado.

El contenido de este cuadernillo está dividido por secciones según el modelo de autocuidado que presentamos, algunas actividades podrás llevarlas a cabo de forma individual, sin embargo la mayoría de ellas invitamos a que todos los miembros de la familia, tanto niños como adolescentes se integren a realizarlas, para poder distinguir estas últimas actividades diseñamos un distintivo que te ayudará a identificarlas, se explica a continuación:

- Las actividades que están diseñadas para su uso individual serán acompañadas con un solo distintivo:



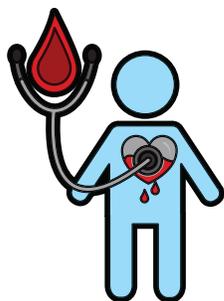
- Las actividades que están diseñadas para realizarla en conjunto con la familia tanto para niños, adolescentes y/o de pareja serán acompañadas con dos distintivos:



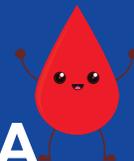
Contenido

- Datos rápidos sobre la hemofilia.
- Hemofilia, un abordaje desde la psicología hematológica.
- Conceptualizando la hemofilia desde nuestras emociones.
- Autocuidado y bienestar en la mujer.
- Autocuidado y abordaje para los más pequeños de casa.
- Autocuidado y abordaje para adolescentes.
- Abordaje en pareja, haciendo equipo para el manejo de la hemofilia.
- Conclusiones.





DATOS RÁPIDOS SOBRE LA HEMOFILIA



La **hemofilia** es una enfermedad hemorrágica crónica, congénita/hereditaria y ligada al sexo –padecida por varones y transmitida por mujeres–, que se caracteriza por la insuficiencia de uno o más factores necesarios para la coagulación sanguínea.



INFORMACIÓN BÁSICA

Existen dos tipos de hemofilia:

Hemofilia A: deficiencia del factor VIII de coagulación.

Hemofilia B: deficiencia del factor IX.

Las manifestaciones son, esencialmente, de tipo hemorrágico, inflamatorio y doloroso.



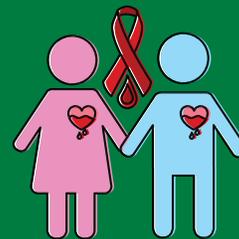
TRATAMIENTO

- El tratamiento consta de reemplazo de factor, ya sea FVIII o FIX (Idealmente tengan una profilaxis de 2 a 3 veces por semana).
- En caso de un sangrado activo utilizar el esquema de tratamiento PRICE (tratamiento de reemplazo de factor, reposo, hielo, compresión y elevación del miembro lesionado).
- Es muy importante una buena fuerza muscular por lo que es necesario realizar actividad física.
- Si la persona ya tiene un daño articular debe acudir a consulta con su médico rehabilitador.
- Un paciente con hemofilia requiere de una atención de diversos especialistas.

DATOS RELEVANTES

En México como en América Latina es común que sean familiares del género femenino las que se hacen cargo del cuidado de las personas que requieren asistencia médica.

Las madres portadoras de hemofilia se convierten en cuidadoras primarias de sus hijos, con todas las consecuencias que esto implica para su salud física y emocional.



Además reportan tener muy poco tiempo para su cuidado personal, para actividades de descanso y recreación e incluso poco tiempo para la convivencia familiar. Manifestando niveles medios de autoestima donde tienden a sentirse rebasadas por las circunstancias y sentir que no están preparadas para afrontar los retos que trae el ser madre de pacientes con hemofilia.

Recuerda que existen mujeres portadoras sintomáticas (moretones, sangrados abundantes) que requieren atención médica.

¡Consulta a tu médico!

EL AUTOCUIDADO EN LAS FAMILIAS CON HEMOFILIA

Uno de los beneficios de practicar el autocuidado en familia es desarrollar un estilo de vida más saludable para mejorar la calidad de vida de cada uno de los integrantes. Empieza por buscar información real y actualizada sobre qué hacer para cuidarse y de cómo proceder correctamente en situaciones de crisis, ya que esto podría contribuir a bajar los niveles de preocupación y estrés en la familia.



HEMOFILIA

UN ABORDAJE DESDE LA PSICOLOGÍA HEMATOLÓGICA



Mtro. Ezequiel Martínez Martínez
Mtra. María Fernanda Busqueta Mendoza
Enf. Minerva Cruz Ramirez

Cuando una enfermedad como la hemofilia es diagnosticada desde la infancia, el acompañamiento psicológico se vuelve una necesidad imperante desde ese momento para el paciente y para su familia.

IMPACTO PSICOSOCIAL



Las manifestaciones de la enfermedad impactan en los aspectos psicosociales de la persona que vive con hemofilia desde los primeros años de vida, así como en los de sus familias.

Los aspectos psicológicos que empíricamente se identifican con discapacidad funcional incluyen: depresión, ansiedad, relaciones sesgadas con los compañeros del colegio y dinámicas familiares alteradas, además de características marcadas de timidez y elevación de preocupaciones por la salud, dificultades con la intimidad y el aislamiento social; todas ellas, variables que impactan de forma negativa la calidad de vida de la persona.

Anecdóticamente se ha identificado que el impacto social y personal en los miembros de la familia se ha caracterizado como dramático y caótico, pues la carga emocional y estrés psicológico causado por la enfermedad, en ocasiones suele generar mayor impacto que el manejo médico del padecimiento; aunado a ello, la mayoría de las madres de los pacientes, suelen expresar sentimientos de culpa derivados de su condición de portadoras genéticas de la hemofilia y la cual se manifiesta en sus hijos varones.

PROFILAXIS PSICOLÓGICA

Su objetivo es prevenir las posibles dificultades en el proceso de adaptación a la enfermedad a través de:

- *Fomentar que el paciente adquiera su propia autonomía*
- *Potenciar habilidades de afrontamiento factores de protección*
- *Minimizar los factores de riesgo fomentar la adherencia terapéutica*
- *Enseñar conductas de autocuidado*
- *Incidir en sus capacidades y no en sus limitaciones*
- *Favorecer la integración social*
- *Resaltar el papel de la familia*

PSICOLOGÍA HEMATOLÓGICA

Especialidad que busca bajo los principios y metodología científica de la psicología de la salud, brindar apoyo a pacientes que cursan con enfermedades de la sangre, así como a sus familias, a fin de potencializar las capacidades que favorezcan un afrontamiento productivo, conductas de adherencia terapéutica y de adaptación y la autonomía de la persona, ante dichas condiciones de salud.

¡Sí a la profilaxis psicológica!

Escanea para leer
el artículo completo.



EMPECEMOS A CONCEPTUALIZAR LA HEMOFILIA DESDE NUESTRAS EMOCIONES

En este primer apartado está dirigido para ti como mujer, con el propósito de que tomes un tiempo para reflexionar en todo lo que ha representado la hemofilia en tu vida, encontrarás actividades para que puedas expresar tus emociones, trata de sentirte libre al realizar los ejercicios, al final quizás descubrirás que ponerle nombre a tus pensamientos y representaciones puede ser liberador.

También sabemos que puede ser difícil explicar qué es la hemofilia a los hijos, por lo que encontrarás un apartado donde se explica cómo puedes abordar este tema con los niños en casa.



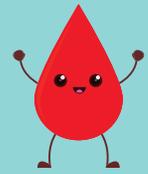
Nombre:

¿Qué es la hemofilia para ti?



A large, empty rectangular box with a black border, intended for the user to write their answer to the question.

Crea tu propia representación de la hemofilia



Yo soy:

Fecha:

Mi hijo (a) se llama:

Fecha de diagnóstico de hemofilia:

Este ejercicio servirá para realizar una reflexión de lo que representa o simboliza para ti la hemofilia en cada una de las áreas de tu vida. Conocer e identificar qué representa para ti la hemofilia es el primer paso para aprender a gestionar las emociones que genera la misma enfermedad.

Piensa por un momento para ti qué representa la hemofilia en cada una de las áreas y escribe tu reflexión, siéntete libre de utilizar las palabras que quieras.



¿Qué representa la hemofilia...?

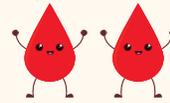
En la familia

Como madre

Como pareja

Como mujer

COMPRIENDIENDO LA HEMOFILIA EN FAMILIA DE FORMA LÚDICA



CONCEPTO DE HEMOFILIA PARA NIÑOS

"La hemofilia es una enfermedad de la sangre que ocasiona que sangres más que las personas que no tienen hemofilia, además ese sangrado no se detiene tan fácilmente como el de las otras personas que no tienen hemofilia. No se contagia de alguien más (como la gripa), ya que es heredada, es decir la tienes desde que naciste y te acompañará toda la vida, es parte de quién eres, como el color de tu cabello o tus ojos, o la forma de tu nariz".

IDEA ORIGINAL:

Psic. Luisa Fernanda Ayala García

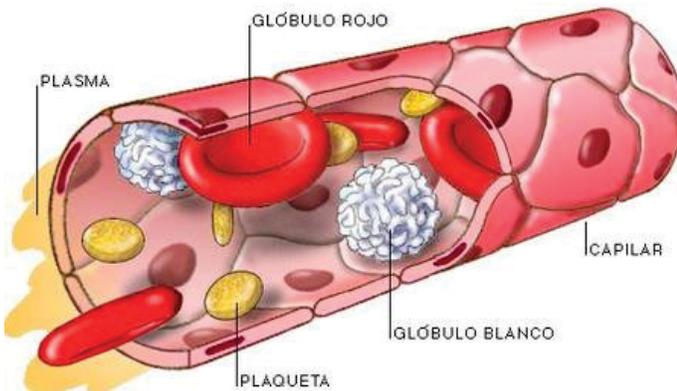
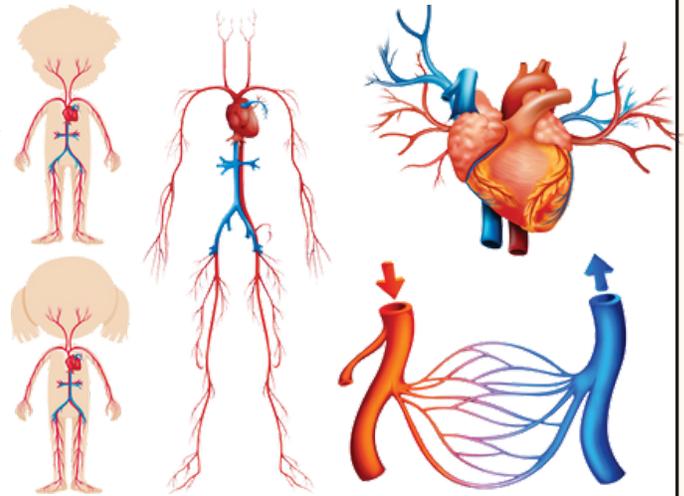
Mtra. María Fernanda Busqueta Mendoza

Enseñarle a tu hijo qué es la hemofilia es el primer paso que le ayudará a entender su padecimiento y la importancia de cuidarse.

CONCEPTOS IMPORTANTES PARA EXPLICARLE AL NIÑO:

LA SANGRE

"Tu sangre se transporta por tu cuerpo a través de pequeños tubos/conductos llamados venas, arterias y capilares, su principal función es llevar oxígeno a todo tu cuerpo. La sangre está formada por varios elementos, los glóbulos rojos que transportan el oxígeno a todo el cuerpo, el oxígeno es lo que nos ayuda a respirar, además por ellos la sangre es de color rojo, ellos le dan el color, los glóbulos blancos, son los que nos defienden de enfermarnos atacando a los gérmenes".



PLAQUETAS

Su principal misión es ayudar a cerrar las heridas cuando nos cortamos.

PLASMA

Contiene a las demás células de la sangre y es de color amarillo.

COAGULACIÓN

La coagulación es lo que hace que tu sangre se haga dura o como una masita para tapan la herida, lo que se llama coágulo, y detiene la sangre al formarse una costra que además va a ayudar a sanar la herida.

DATOS IMPORTANTES QUE NO PODEMOS OLVIDAR

"Debes saber que no solo puedes sangrar al cortarte, sino que a veces también nuestro cuerpo puede sangrar por dentro sin que nos demos cuenta por diferentes razones, como cuando te pegas con algo, cuando te caes al jugar. Para alguien que no tiene hemofilia esto no es un peligro porque esas heridas que no se ven se coagulan, pero para alguien con hemofilia puede ser muy peligroso porque no dejan de sangrar y además no lo vemos.

También se puede romper alguno de tus capilares que también transportan sangre en la superficie de tu piel y es cuando se forman las manchas moradas en la piel".

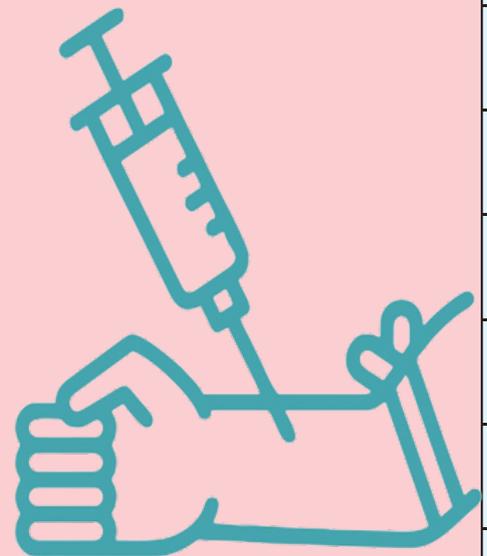


MUY IMPORTANTE

Es MUY IMPORTANTE que le avises a tus papás, maestros o amigos, si te cortaste y estás sangrando, si te caíste, recibiste un golpe, te pegaste con algo (aunque no veas que se te hizo una cortada o estás sangrando porque como ya vimos los capilares pueden romperse con un golpe) aunque al momento no te duela. También si sientes hormigueo, sientes caliente, se inflama, se pone morada o simplemente si te duele en el lugar que te pegaste, si te duele tu cabeza, tienes mucho pero mucho sueño o vomitas.

¿Por qué crees que es importante que le avises a un adulto si te pasa o sientes cualquiera de estas cosas?

Por que los doctores tienen la forma de ayudarte para poder controlar el sangrado y tu padecimiento (hemofilia) con una medicina/tratamiento adicional llamado factores de coagulación, la cual te inyectarán para ayudar a tu sangre a coagular y que no sangres por más tiempo.



INICIEMOS CON LA ZONA DEL AUTOCUIDADO Y BIENESTAR EN LA MUJER

A continuación se presenta el modelo del autocuidado, donde podrás conocer cómo puedes ponerlo en práctica en cada una de las áreas de tu vida para obtener una óptima salud integral.

Las actividades que se presentan pueden enseñarte diferentes maneras de desarrollar el autocuidado, no solo en tu vida, si no también con toda tu familia.

Te invitamos a que programes un tiempo de tu día para que puedas realizarlas, así como también encontrarás algunos ejercicios donde puedes integrar a toda tu familia para llevarlos a cabo.

**"El autocuidado es un acto de amor,
que me da bienestar y que comparto
con los que más amo".**



AUTOCUIDADO Y BIENESTAR

El autocuidado es la acción de brindarnos atenciones dirigidas a cuidar nuestra salud.

LA IMPORTANCIA DEL AUTOCUIDADO

Cuidarse a sí mismo significa preguntarse qué necesito, significa tomar medidas para cuidar de nosotras mismas y de nuestras necesidades físicas, emocionales, mentales, financieras, ambientales y espirituales.

Comienza con el reconocimiento de que nosotros somos los responsables de nuestro propio bienestar y que se extiende más allá del contexto individual para incluir a todos los que son importantes para nosotros: nuestra familia y nuestra comunidad.

COMO LOS HÁBITOS SALUDABLES QUE REALIZAMOS POR INICIATIVA PROPIA Y QUE ESTÁN ORIENTADAS AL BIENESTAR FÍSICO Y PSICOLÓGICO.

MODELO DE AUTOCUIDADO



AUTOCUIDADO EMOCIONAL



AUTOCUIDADO FÍSICO



AUTOCUIDADO PERSONAL



**AUTOCUIDADO
ÁREA SOCIAL Y FAMILIAR**



AUTOCUIDADO EMOCIONAL



El autocuidado emocional es un conjunto de técnicas y actividades que aplica una persona para lograr su estabilidad y bienestar mental.

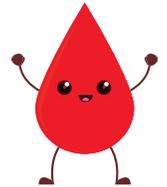
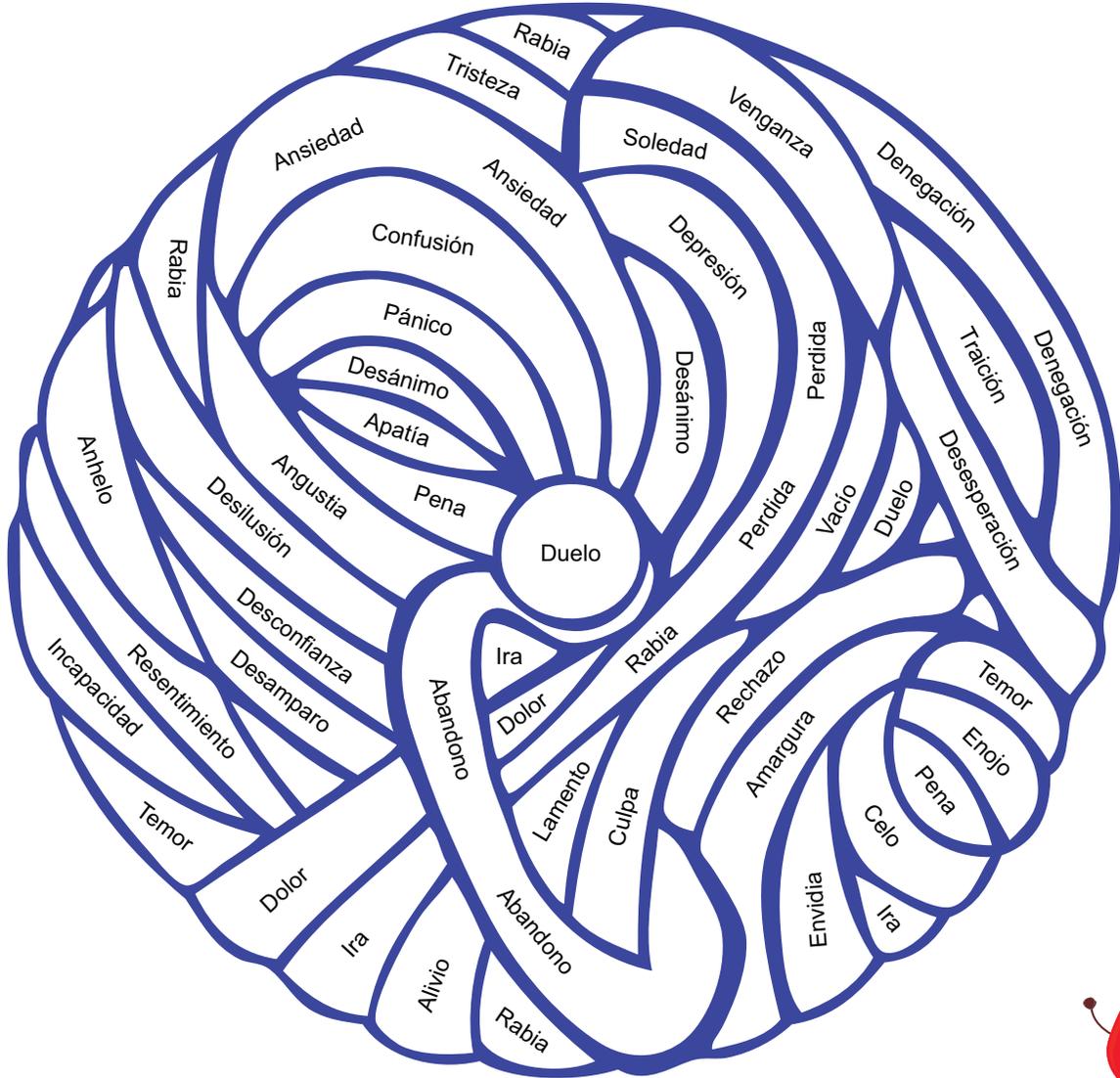
Ideas de autocuidado emocional:

- Aceptar las emociones sin juzgarlas.
- Encuentra canales para expresar tus sentimientos: pintar, bailar, escribir.
- Mantener un diario y ser totalmente honesta acerca de tus sentimientos.
- Darse tiempo para reflexionar y reconocer lo que realmente no está funcionando.
- Meditar.
- Reír, viendo una película o videos.
- Permitirse llorar.



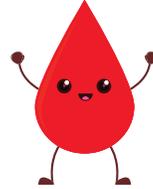
“MI NUDO EMOCIONAL”

Observa la imagen e identifica qué emociones has experimentado al vivir como madre de un hijo (a) con hemofilia



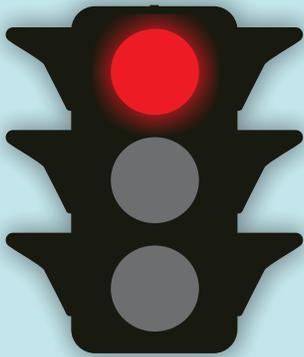
Puedes agregar las emociones que quieras

Identifica, para, relájate y soluciona



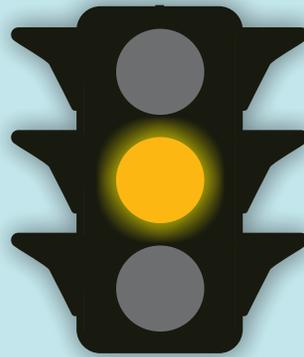
Pasar por situaciones estresantes, sobredemandantes y sentirse en el desborde emocional puede ser normal en ocasiones, aprender a gestionar las emociones te ayudará a tener control de las mismas.

Practica la técnica del semáforo de la regulación emocional.



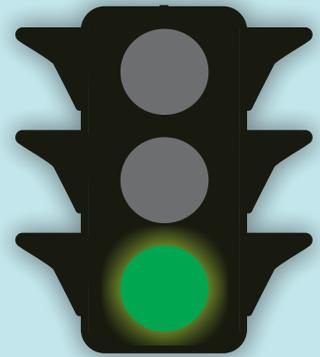
DETENTE Y RESPIRA

Identifica tus emociones y practica calmarte.



TIEMPO DE PENSAR

Identifica la situación.



TIEMPO ACTUAR

Busca soluciones y elige la mejor opción.

Escribe cómo lograste calmarte, agrega qué otras formas puedes practicar para calmarte.

Describe la situación y lo que estas sintiendo.

Escribe las soluciones que pueden surgir.
Analiza la mejor opción.

TRANSFORMANDO MI HISTORIA...



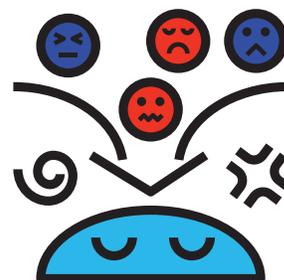
“La adversidad tiene el don de despertar talentos, que en la comodidad hubieran permanecido dormidos.”

1

¿Qué has perdido al vivir con hemofilia en la familia?

¿Qué es lo que más te ha costado durante este tiempo?

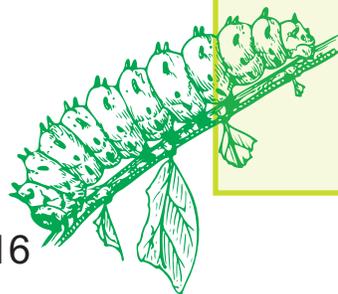
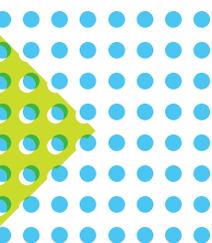
DUELO



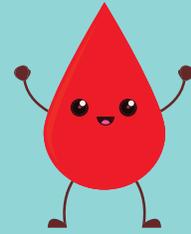
2

Describe qué talentos, habilidades has descubierto que te han hecho afrontar este tiempo.

Algo nuevo que has aprendido.



AUTOCUIDADO PERSONAL



USA RACIONALMENTE TU TIEMPO Y PRIORIZA EL
AUTOCUIDADO PERSONAL

- *No te sobrecargues. Dedica tiempo para ti, para relajarte, para hacer lo que más te gusta y compartir con personas especiales.*
- *Deja que otros te ayuden.*
- *Mantén tu propia rutina.*
- *Mantener una práctica diaria de meditación o atención plena.*
- *Asistir a un servicio, ya sea religioso o humanístico.*
- *Pasar tiempo en la naturaleza.*
- *Llevar un diario de gratitud.*



Recupera tu energía,
tu paciencia, la vitalidad
y la alegría sin sentirte
culpable.

Nombre: _____

Fecha: _____

Conociéndome a mí misma



Quizás durante el proceso de vivir con un hijo con hemofilia, fuiste formando un concepto de ti misma como la madre portadora desplazando el rol o concepto de ser solo una mujer.

Empieza a reconectarte contigo misma, recuerda tus gustos, intereses, escribe en cada cuadro, tus principales características como mujer, esos detalles que te hacen ser la mujer que eres.

Menciona 4 habilidades y/o recursos que identificas tener.



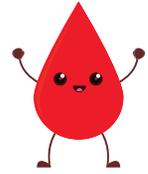
Escribe los logros que has tenido a lo largo de tu vida



Identificando mis recursos



Identifica los recursos que tienes para afrontar situaciones estresantes y para desarrollar metas / proyectos



PERSONALES

FAMILIARES

SOCIALES

PEQUEÑOS CONSEJOS

CÍRCULOS DE CONFIANZA

Identifica a personas de confianza para acudir a ellas en caso de que requieras ayuda.



INTEGRACIÓN DE ESPACIOS DE CONTENCIÓN

Donde puedan manifestar todos sus sentimientos, experiencias y encontrar una red de apoyo alterna.



MI PROYECTO PERSONAL

Realiza una lista de las actividades reconfortantes para ti y elabora ideas de un proyecto personal que puedes llevar a cabo.



ACTIVIDADES
RECONFORTANTES

PROYECTO
PERSONAL

Beneficios de tener proyectos personales:

- Ayuda a desarrollar nuevas habilidades y competencias personales.
- Te mantiene activa y motivada.
- Mejora el estado de ánimo, ya que tener actividades reconfortantes estimula a nivel cerebral dopamina, serotonina y endorfinas (hormonas responsables de la sensación de la felicidad).
- Aumenta la autoestima y seguridad.
- Ayuda a conocerte más y conectarte con otras personas.
- Te ayuda a ganar más confianza en ti misma y a desarrollar autonomía y autosuficiencia.



AUTOCUIDADO FÍSICO



El autocuidado físico se trata de atender a nuestro cuerpo y nuestra salud.

La actividad física es vital no solo para nuestro bienestar corporal, sino también para ayudarnos a desahogarnos y a liberar el estrés.



- Mantener una alimentación saludable.
- Mantener una buena rutina del sueño.
- Tiempo de descanso.
- Prepararse para la mañana desde la noche anterior para que puedas dormir un poco más.
- Hacer yoga o alguna otra actividad física.
- Unirse a una clase y aprender un nuevo deporte.
- Simplemente dar una caminata.

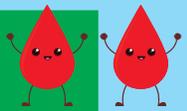


FRASE PARA REFLEXIONAR

SI NO NOS CUIDAMOS A NOSOTRAS MISMAS, NO PODEMOS CUIDAR A LOS DEMÁS



AUTOCUIDADO EN EL ÁREA FAMILIAR



En familia nos cuidamos, por eso sabemos que está bien pedir ayuda cuando no podemos solos con alguna situación y valoramos el sentirnos apoyados.



- Incluir a otros miembros de la familia y de la red social en el cuidado.
- Aprende a delegar responsabilidades.
- Practica la comunicación asertiva de tus necesidades y emociones, generando espacios de expresión familiar.



1

Pasar tiempo con los otros hijos, disfrutar de tiempo de pareja y crear tiempos de convivencia.

2

Desarrollar la autonomía evitando la sobreprotección.

3

Crear un plan de acción y aprendizaje para la integración y escolar, involucrando a toda la familia.

4

Encuentra tu espacio de contención seguro.

RECOMENDACIONES:

- Cuidar de nosotros mismos es ver qué necesidades tenemos y buscar espacio para satisfacerlas; es una actitud de respeto y amor hacia uno mismo,
- Hay situaciones que no podemos manejar solos. Buscar apoyo es una forma de enfrentar las dificultades y encontrar soluciones.
- Identifiquemos a quién podemos acudir si necesitamos apoyo. Pueden ser familiares, amigos, vecinos, fundaciones, especialistas o servicios del estado.





EL ÁRBOL FAMILIAR



"Valoro a cada integrante de mi familia y le brindo un lugar a cada uno de ellos"



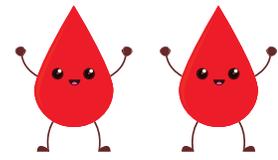
Ser madre de un hijo con hemofilia, en algunos momentos lleva a enfocarse siempre en el cuidado del hijo y no solamente desplazamos nuestras necesidades, sino que también inconscientemente se desplazan otros miembros de la familia, como los otros hijos o la pareja.

Así que en este ejercicio te invitamos a realizar un pequeño árbol familiar, colocando a cada integrante de la familia, escribe su nombre y agrega una pequeña descripción de esa persona, qué es lo que más te gusta o inclusive puedes escribir algún recuerdo significativo que tengas con esa persona.

The form consists of a large green tree with an orange trunk. There are five white rounded rectangular boxes with black borders, intended for writing names and descriptions of family members. The boxes are positioned as follows: one at the top right, one on the left side, one on the right side, one on the left side, and one at the bottom right.

ARTE FAMILIAR

MI RECUERDO MÁS FELIZ



Dibuja o escribe tu propia versión de la obra de arte familiar.

Recuerda un momento feliz que has vivido en familia y que sea muy significativo para ti,

Básalo en escenas de tu familia, de pensamientos o sentimientos.



Cuando vivimos momentos estresantes, tensos y situaciones complicadas, solo nos enfocamos en lo malo y nos olvidamos de apreciar lo mas bello que tenemos: **la vida misma y a nuestros seres queridos.**



Recuerda:

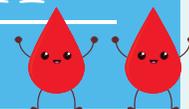
"La historia de tu familia también esta hecha de momentos felices"

La familia es como la música:
"Algunas notas altas, otras notas bajas, pero siempre forman canciones hermosas"

Maxi Firer

CONÉCTATE CON TU FAMILIA

A través de vínculos afectivos sanos



Los vínculos afectivos se entienden como ese lazo en la relación de cariño y amor recíproco entre cada integrante de la familia. Por lo tanto, los vínculos afectivos se pueden desarrollar en prácticamente todo lo que hacemos juntos como familia.

La calidad de los vínculos constituye un indicador de bienestar psicológico y se conoce que los vínculos afectivos son un elemento clave para potencializar el desarrollo humano de las personas.

Te dejamos algunas actividades que pueden ayudarte a reconectarte con cada miembro de la familia, desarrollando vínculos afectivos sanos.



Juegos de mesa en familia.



Genera espacios de diálogo donde cada integrante pueda expresarse.



Preparen una comida juntos.



Una noche de cine en familia.



Aprendan algo nuevo en familia.



Admirar parte de la naturaleza juntos.



Elabora un plan de las responsabilidades que pueden hacer en conjunto.



Brinda espacios para que tus hijos compartan sus intereses, así conocerás más sobre ellos.



Practica la empatía con tus hijos, puedes empezar escuchando sus necesidades y comprender la situación.



Apoya los proyectos personales de tus hijos.



Reconoce y da validez a cada emoción, puedes empezar con brindar apoyo en los momentos difíciles.



Brinden espacios para la solución de problemas.



Pueden iniciar un proyecto familiar: ser una familia voluntaria en algún grupo o institución.



Crea un álbum de fotos de tus fotos favoritas en familia y véanlo juntos.



Establezcan metas en familia y motiva a cumplirlas.

ENTRANDO A LA ZONA PARA LOS MÁS PEQUEÑOS DE CASA



Está por iniciar el apartado para los niños y niñas, donde encontrarán actividades divertidas que promueven el juego y tiempos de recreación.

El juego es una forma de desarrollar los vínculos afectivos, por lo que es una buena oportunidad pasar tiempo con los más pequeños en casa.

Te invitamos a realizar en conjunto con tus hijos (as) las siguientes actividades.

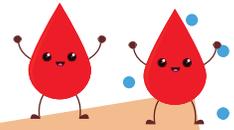
**DISFRUTA DE ESTE TIEMPO EN FAMILIA.
SERÁ MUY DIVERTIDO.**

**"Descubre la
magia del juego,
que favorece
la unión familiar".**





TIEMPO DE JUGAR



FORTALEZA

Es una adaptación de serpientes y escaleras, cuyo objetivo es promover un espacio de reflexión de las fortalezas del carácter que contribuyan al **desarrollo de habilidades** para la solución a las circunstancias desfavorables que pueden vivir un niño o adolescente con hemofilia, trayendo consigo **resultados positivos** en el autocuidado y la adherencia profiláctica.

META

49 Bienestar

48 ¡Sueño mi vida!

47 ¡Soy entusiasta!

46 ¡Elige ser honesto!

45 ¡Me mantengo activo!

44 ¡Tengo adherencia profiláctica!

43 Mis articulaciones se mantienen sanas

42 ¡Hazlo! Si te da miedo, hazlo con miedo

41 ¡Sueña en grande!

40 ¡Soy perseverante!

39 Fortaleza muscular

38 ¡Tengo propósitos!

37 ¡Soy respetuoso!

36 ¡Soy responsable!

35 ¡Planifico mis actividades!

34 ¡Aprovecho las oportunidades!

33 ¡No he tenido sangrados!

32 ¡Me hago cargo de mi vida!

31 ¡Vive tu sueño!

30 Le temo a los pinchazos

29 ¡No me emborracho!

28 ¡Hago las cosas bien!

27 ¡Soy cumplido!

26 Resistencia al tratamiento profiláctico

25 ¡Soy correcto!

24 ¡Haz que importe!

23 Profilaxis

22 ¡Trabajo para conseguirlo!

21 No permito que me definan mis circunstancias

20 ¡Cumplo con mis ejercicios de rehabilitación!

19 ¡Correr en las escuelas?

18 ¡Soy creativo!

17 ¡Soy amable!

16 ¡Soy agradecido!

15 ¡Soy constructivo!

14 **EL HOSPITAL**

13 ¡Hacer deporte de contacto?

12 Lavarse correctamente las manos

11 ¡Soy obediente!

10 ¡Tengo afán de superación!

9 Recibe respeto

8 ¡Sin excusas!

7 Trabajo en equipo

6 ¡Tomo buenas decisiones!

5 ¡Soy higiénico!

4 Da respeto

3 ¡Convivo en familia!

2 Riesgos de sangrados severos

1 ¡Juguemos limpio!

UNIDOS

FORTALEZA

"Somos lo que hacemos de manera repetida"- Aristóteles.
Autores: Psic. Ezequiel Martínez Martínez / Psic. Armando Arita

FHRM, HemoParadise, haemophilia foundation



TARJETA RESISTENCIA

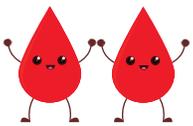
Conoce tus propias motivaciones.



TARJETA CONFÍA



IDEAL PARA TODA LA FAMILIA



FACTOR ON nace como una propuesta dinámica, lúdica y entretenida para poder ayudar a los pacientes pediátricos a conocer su condición médica y aspectos que necesitan para aproximarse a una buena calidad de vida.



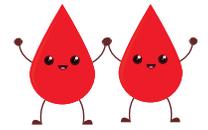
**NO TE QUEDES
SIN EL TUYO**

Contacta a **Federación de Hemofilia de la República Mexicana** para adquirirlo
(Ver Directorio)



Estos juegos fueron creados por:
Mtro. Ezequiel Martínez Martínez
Mtro. Alexander Armando Arita. 29

SOPA DE LETRAS CON MENSAJE OCULTO.



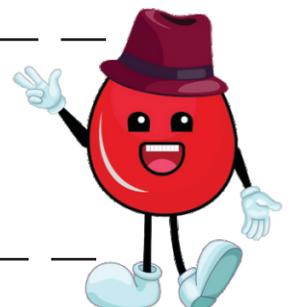
- Primero busca todas las palabras de la lista.
- Las palabras pueden ir en cualquier dirección y compartir letras, así como cruzarse entre sí.
- Una vez que encuentre todas las palabras. Copia las letras no utilizadas que comienzan en la esquina superior izquierda en los espacios en blanco para revelar el mensaje oculto.



- amistad
- amor
- casa
- coagulación
- corazón
- doctor
- hemofilia
- herida
- hermanos
- hogar
- hospital
- jugar
- pescar
- sangre
- seguridad

e	l	m	e	j	r	o	r	a	p	l	o	y	o	e
s	m	i	f	o	s	a	m	i	l	a	r	i	a	c
j	u	n	t	a	c	t	o	s	a	t	a	n	o	o
s	f	c	n	o	a	s	t	d	a	i	c	l	h	a
e	o	g	c	e	s	a	i	m	o	p	s	s	e	g
d	r	p	h	a	a	r	m	r	a	s	e	s	m	u
e	a	l	i	e	e	r	a	i	d	o	p	e	o	l
l	a	n	t	h	r	e	n	t	s	h	m	f	f	a
h	g	u	c	t	q	m	x	k	q	t	d	n	i	c
c	o	r	a	z	o	n	a	j	u	g	a	r	l	i
a	d	g	l	k	m	i	r	n	l	s	s	d	i	o
r	w	o	a	n	k	h	u	d	o	b	r	k	a	n
s	e	g	u	r	i	d	a	d	j	s	i	a	h	k
a	w	e	k	u	e	z	z	q	r	x	s	v	z	h
n	k	h	v	e	p	m	a	m	o	r	x	z	p	b

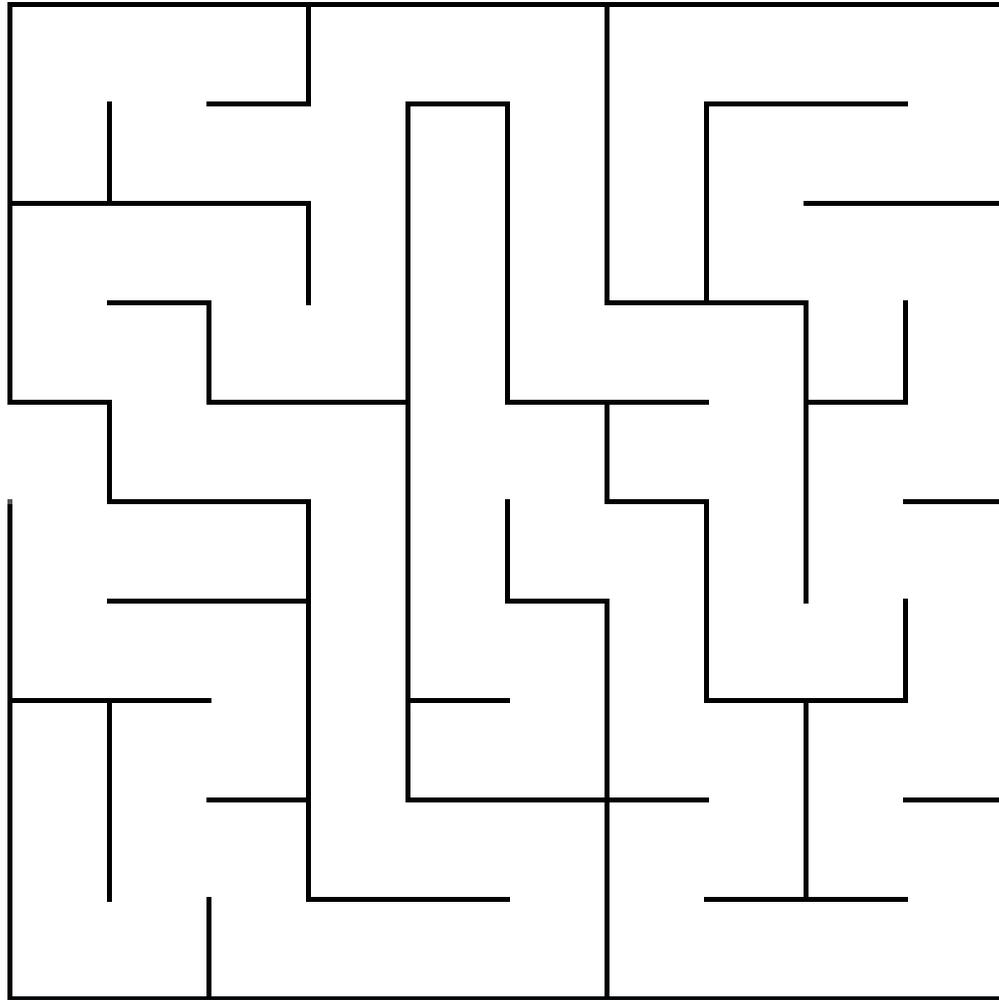
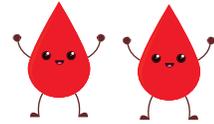
..... Escribe aquí el mensaje oculto, descubre la frase





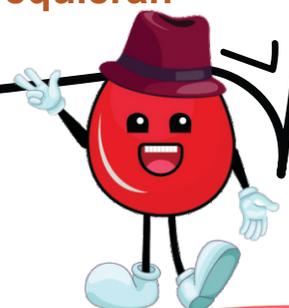
LABERINTO

LLEVA AL NIÑO A ENCONTRAR
A SU MEJOR APOYO Y AYUDA



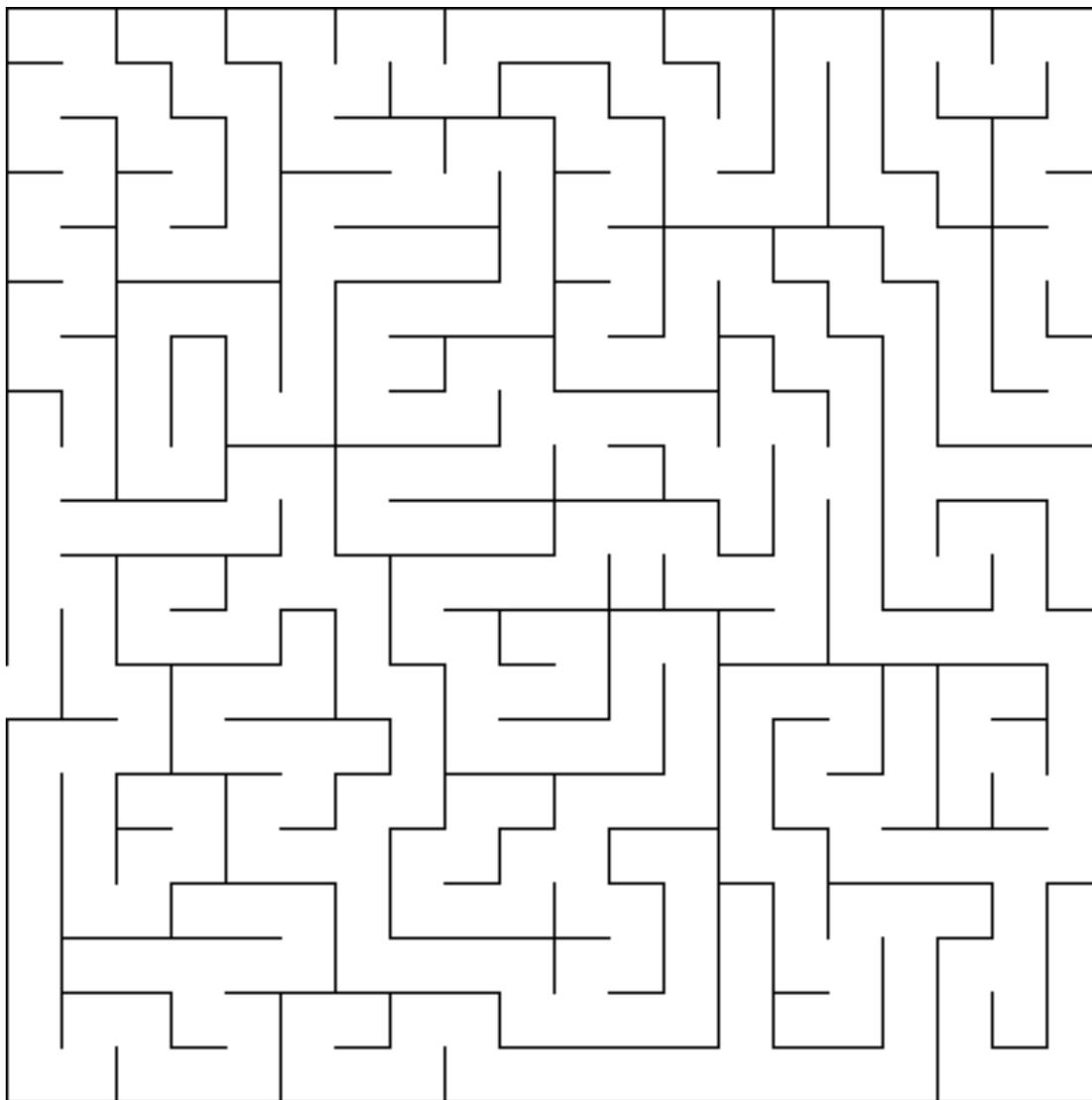
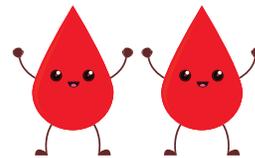
Es importante que los niños en todo momento sientan el apoyo de sus padres o cuidadores, tener esa red de apoyo les brinda seguridad y sentirse protegidos disminuye la ansiedad y el estrés.

"Ayúdalos a que sepan cómo pedir ayuda cuando la requieran"



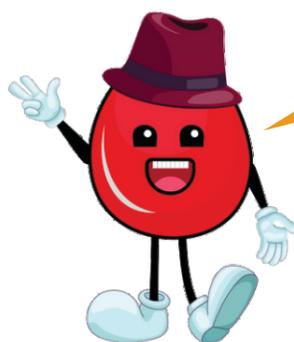
LABERINTO

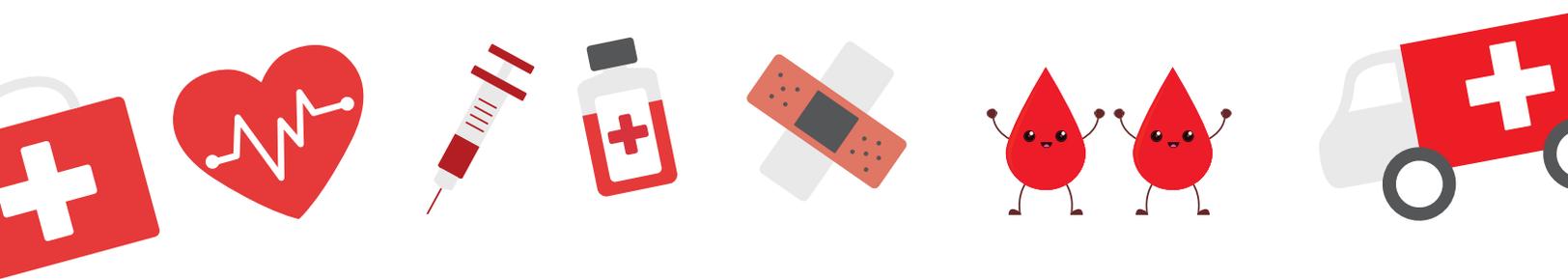
LLEVA AL NIÑO A ENCONTRAR
FACTOR DE COAGULACIÓN



"El factor de coagulación que falta en tu sangre, se reemplaza por un factor de coagulación inyectable que es necesario inyectarse en tu sangre para que tenga la capacidad de coagular y de detener cualquier sangrado"

"Una forma de cuidarte es
cooperar para la
administración
del factor de coagulación"



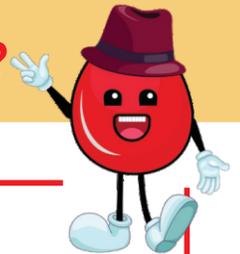


PRIMEROS AUXILIOS MÉTODO PRICE

El primer tratamiento para cualquier episodio de sangrado.



¿Sabes qué hacer durante un episodio de sangrado?



REPOSO

Deja de hacer cualquier actividad:



Busca sentarte o acostarte con calma hasta que se detenga el episodio de sangrado

HIELO

Usa una compresa de hielo



El hielo ayuda a disminuir la inflamación y el dolor. Usa la compresa de hielo, cúbreala con una toalla y aplícala sobre el área de 15 a 20 minutos.

COMPRESIÓN

Aplica compresión al área del sangrado.



ELEVACIÓN

Eleva el área de sangrado



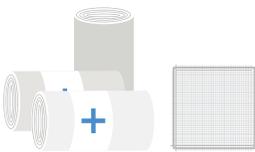
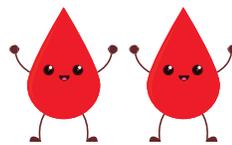
Coloca el área del sangrado en una posición elevada. Puedes colocar almohadas para mantenerla elevada cómodamente.



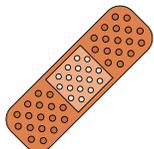
Enséñale a tu hijo qué hacer en caso de presentar alguna herida y sangrado, eso le ayudará a saber qué hacer en esos momentos cuando no esté algún adulto para ayudarlo o mientras alguien llega a ayudarlo.

BOTIQUÍN

PREPARA EL TUYO



Vendas y
gasas estériles



Curitas o venditas



Alcohol y
agua oxigenada



Paracetamol



*Medicamento
para cortar
hemorragias nasales



*También algunos sobres
para administrar vía oral
en caso de hemorragia



*Antiséptico
para las heridas



Tener en el congelador
siempre bolsas de hielo,
que sirvan como
compresas.

"Un pequeño botiquín
que contenga
algunas cosas básicas
ofrece tranquilidad y
autonomía".

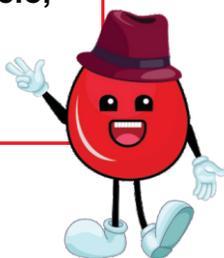
*Prepara con tu hijo
un botiquín,
muéstrale cada
una de las cosas
que lo integran,
explícale qué es
cada una de ellas
y enséñale como
las puede usar.*



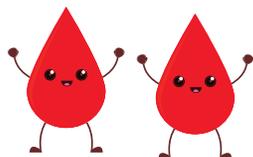
El botiquín puede
llevarse cuando
vamos de viaje,
a la escuela, a un
campamento, etc.



* Recomendado por tu hematólogo



¡Juguemos a la



pelota!

El deporte es parte importante del tratamiento integral de la hemofilia.



Los niños con hemofilia se dan cuenta muy pronto de qué tipo de actividades físicas pueden realizar y cuáles de ellas les perjudican.

(Si cuentan con un tratamiento de reemplazo aplicarlo antes de realizar alguna actividad física).

Es muy aconsejable acostumbrar a los niños a practicar algún tipo de ejercicio físico mediante juegos y deportes que los padres puedan practicar con él.

Deportes que SÍ puedes hacer



Ciclismo



Tenis de mesa



Natación



Pesca



Bolos



Golf



Caminar



Badminton



ZONA PARA ADOLESCENTES

Sabemos que la adolescencia es una etapa llena de cambios, conocer más sobre ella te ayudará a comprender por las situaciones que quizás tu hijo(a) adolescente esta viviendo.

En este apartado encontrarás actividades que te llevan a reflexionar sobre tus hijos(as) y algunos consejos prácticos para fortalecer los vínculos afectivos con ellos.

Creemos que es una buena oportunidad para empezar a tener espacios de convivencia con tus hijos adolescentes, por eso integramos algunos ejercicios para realizar en conjunto con ellos.

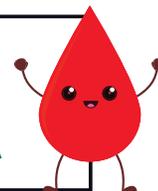


"Inténtalo para que puedas conseguirlo"



LA ADOLESCENCIA

ETAPA DE OPORTUNIDAD PARA LA ESPIRITUALIDAD Y EL CUIDADO DE SÍ EN LA PERSONA CON HEMOFILIA



ADOLESCENCIA

Es una etapa del desarrollo en donde el individuo presenta muchos cambios en las esferas físicas, cognitivas, emocionales y sociales; cambios que podrían vivirse con más dificultades cuando se vive con alguna condición médica.

Atención biopsicosocial

Las implicaciones de padecer hemofilia abarcan distintos factores que están en constante interacción, entendiendo esta enfermedad crónica como un hecho biopsicosocial. La primera esfera (biológico o físico), alude a los cambios corporales producto de la enfermedad y sus consecuencias sintomáticas; lo psicológico resalta los pensamientos, sentimientos y conductas en relación a la enfermedad, y finalmente lo social e interpersonal, esquematiza la manera en la que la enfermedad influye en las interacciones con otras personas y viceversa.

Las demandas del adolescente con hemofilia no solo son de tipo médico y físico, sino también emocional, muchas ocasiones se siente víctima de la injusticia de la vida, abandonado a su suerte y con pocos recursos para afrontar la situación.



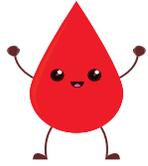
DATO IMPORTANTE

“La identidad es la actividad principal y más importante de la adolescencia es construir, reconstruir e integrar un conjunto de conceptos de sí mismo”.

La espiritualidad: observación de los propios sentimientos y emociones; una forma de acción sobre la misma vida y que permite dar respuestas sobre quiénes somos.

- *La espiritualidad en acciones de auto cuidado, un medio que el adolescente encuentra para proporcionarse paz, bienestar y contemplación.*
- *Esta forma de autocuidado facilita el desarrollo de estrategias resilientes, donde a través de sus creencias y prácticas le permite al adolescente hacer frente a las situaciones complejas y difíciles.*





Reflexionando:

"Mi hijo adolescente y su identidad"

La mejor forma de conectarte con tu hijo adolescente es empezando a conocer realmente quién es y cómo está viviendo su adolescencia.

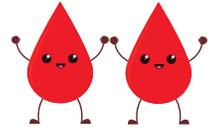
Características físicas

Intereses, preferencias,
gustos, hobbies, etc

Cualidades y fortalezas

Logros alcanzados y
sueños

Consejos Prácticos CON TU HIJO ADOLESCENTE



La etapa con mayores retos para el autocontrol del padecimientos médico es la adolescencia



Debido a los diversos cambios del cuerpo del adolescente, el pudor y la privacidad cobran importancia, por lo que es necesario respetar la intimidad, sobre todo en exploraciones médicas



Autonomía

El adolescente necesita mucho empoderamiento y sentirse en control de la situación, además pueden adquirir responsabilidades en cuanto a hábitos de vida saludable, higiene, iniciar prácticas de autotratamiento etcétera.

Autocontrol en la enfermedad y su beneficio

Es importante hacer ver al adolescente que el autocontrol de la enfermedad le dota de independencia y facilita su integración en la sociedad.

Supervisión y apoyo

No perder la comunicación con ellos, que sepan que pueden contar con los padres cuando tengan algún problema o preocupación.

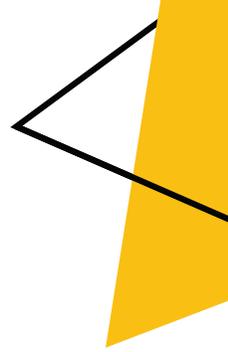
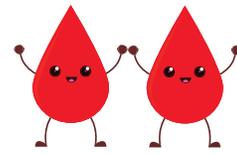


Respeto como autoprotección

Enseñar a los adolescentes a respetarse a si mismos, a los demás y al medio ambiente es fundamental para evitar conductas de riesgo.



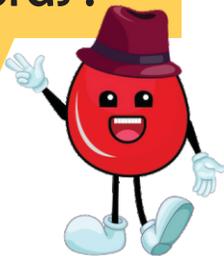
DESAFÍO CRUCIGRAMA



HORIZONTAL

4. Enfermedad que se caracteriza por un defecto en la coagulación en la sangre.
6. Lugar que visito periódicamente para recibir atención médica.
8. Permite dar respuestas sobre quiénes somos.
10. Lo que mi familia me brinda, que me hace sentir confianza en mí mismo.
11. Es la capacidad que tengo junto con mi familia para afrontar situaciones complicadas

Usa las pistas para completar las palabras .

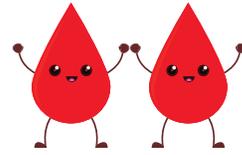


VERTICAL

1. Es el valor que tengo que me lleva a cumplir con las actividades que me tocan realizar.
2. Etapa del desarrollo que inicia después de la niñez y se considera vulnerable por sus aspectos físicos, cognitivos y emocionales.
3. El principal apoyo.
5. Capacidad que aprendo constantemente para proteger mi salud.
7. Conducta que tengo para seguir las recomendaciones de mi tratamiento médico.
9. Construir, reconstruir e integrar un conjunto de conceptos de nosotros mismos y se forma en la adolescencia.
12. Capacidad que desarrollo para poder realizar actividades sin ayuda.



Mi diario



Las siguientes actividades se recomienda para los adolescentes en casa, acércate con tu hijo(a) y muéstrale cómo realizarlas.

Lee y completa las frases, llenando cada espacio que se proporciona con imágenes y palabras que se te vengan a mente.

Lo mejor que sucedió hoy:

Cosas que quisiera poder cambiar de hoy:

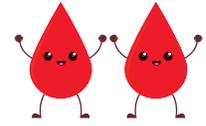
Me siento orgulloso(a) de mí mismo(a) hoy porque...

Necesito mejorar...





INVENTARIO EMOCIONAL



Nuestras emociones se pueden dividir en cuatro zonas: azul, verde, amarilla y rojo. Siempre tratamos de permanecer o regresar a la zona verde y evitar la zona roja.

Es importante saber que sentirnos mal algunas veces es completamente normal y reconocer nuestras emociones es el primer paso para aprender a manejarlas.

Completa el calendario para una descripción general de las zonas por las que pasas en una semana.

Domingo	Lunes	Martes	Miércoles
Hoy me siento:	Hoy me siento:	Hoy me siento:	Hoy me siento:
Para mantenerme en la zona verde, trataré de:	Para mantenerme en la zona verde, trataré de:	Para mantenerme en la zona verde, trataré de:	Para mantenerme en la zona verde, trataré de:

Jueves	Viernes	Sábado
Hoy me siento:	Hoy me siento:	Hoy me siento:
Para mantenerme en la zona verde, trataré de:	Para mantenerme en la zona verde, trataré de:	Para mantenerme en la zona verde, trataré de:



ZONAS DE REGULACIÓN

Con baja energía y baja motivación para mis actividades

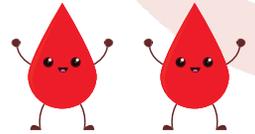
Atento, tranquilo y me siento estable en general

Incómodo y necesito enfocarme

Lleno de emociones desagradables

CANCIONERO

Mi lista de canciones para afrontar situaciones estresantes



Atravesamos diferentes emociones todos los días y está bien tenerlas, pero también debemos encontrar formas de afrontarlas.

Rellena cada cuadro con el título de canciones (y su artista) que crees que se ajuste a las descripciones proporcionadas.

Para Entretenimiento

una canción que se queda pegada en mi cabeza

una canción de la cual me sé toda la letra

una canción de mi película o serie favorita

Para Levantar Mi Ánimo

una canción que asocio con la felicidad

una canción que me da energía

una canción que me levante el ánimo

Para Fortalecer Mi Autoestima

una canción que me hace sentir seguro

una canción que me ayuda a pensar positivamente

una canción que me inspira

Para Desahogarme

una canción para cuando estás ansioso y preocupado

una canción para cuando te pones enojado o molesto

una canción para cuando te sientes solo o temeroso

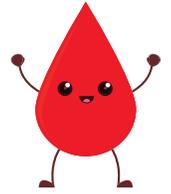
Para Emociones Fuertes

una canción que te trae un recuerdo agradable

una canción que te hace pensar en un ser querido

una canción para recordarte que eres amado(a)

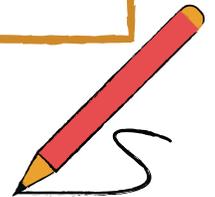
OBSÉRVATE A TI MISMO: un ejercicio de autorretrato



A large, empty rectangular frame with a thick orange border, intended for drawing and writing.

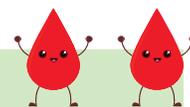


Dibuja cómo te percibes a ti mismo
acompaña tu dibujo con texto,
describe tus cualidades, habilidades y fortalezas.



**"La hemofilia no define
quien eres, eres tú
quien lo define"**





Algún día, quiero...

Escribir sobre tus anhelos es una gran forma de mantenerte inspirado y motivado.

Puedes escribir sobre aquello que sueñas, lo que deseas alcanzar .

Escribe tres sueños, anhelos o metas sobre algo que quieras hacer en tu vida.

1

2

3

“Soñar nos mantiene inspirados”



ABORDAJE EN PAREJA HACIENDO EQUIPO PARA EL MANEJO DE LA HEMOFILIA

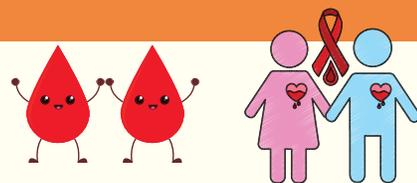
Brindar espacios para la expresión de ideas, pensamientos y emociones en ambos padres, puede fortalecer el vínculo como pareja y además, puede ser el inicio para favorecer el trabajo en equipo con acuerdos mutuos, generando que se promueva una estabilidad que se puede ver reflejada en la dinámica de familia.

Es por eso que en este apartado integramos ejercicios para que en compañía con tu pareja puedan establecer acuerdos, para lograr sus metas personales y en la familia.



**"Los acuerdos en pareja dan claridad,
estructura y te recuerdan que juntos son un equipo"**

DERRIBANDO JUNTOS MITOS SOBRE LA HEMOFILIA



Sabías que ante un evento o circunstancia desconocida nos hacemos muchas preguntas y que muchas veces son respondidas con mitos.

Los mitos forman parte del sistema de creencias de una cultura o de una comunidad, donde son consideradas como historias verdaderas.

¿Qué mitos has escuchado en relación a la hemofilia?

MITOS	MI FAMILIA PATERNA PIENSA/PENSABA	MI FAMILIA MATERNA PIENSA/PENSABA	MI PAREJA Y YO PENSAMOS	REALIDAD
HEMORRAGIAS				
CAUSAS				
ESPERANZA DE VIDA				
HERENCIA				
ROLES				
SEXUALIDAD				

SI TIENES DUDAS SOBRE LA REALIDAD DE LOS MITOS,
CONSULTA A TU PSICÓLOGO.



Busquen tiempos de reflexión como pareja para establecer las cosas que desean mejorar, qué metas desean cumplir y establezcan acuerdos recíprocos para llevar a cabo.

CONTRATO PARENTAL



"Establecer acuerdos en conjunto para cumplir metas y proyectos como pareja fortalece la relación y las competencias parentales"

¿Qué desean mejorar?

¿Qué metas desean cumplir?

ACUERDOS ESTABLECIDOS

Nombre _____

Me comprometo a:

Firma:

Nombre _____

Me comprometo a:

Firma:

Conclusiones

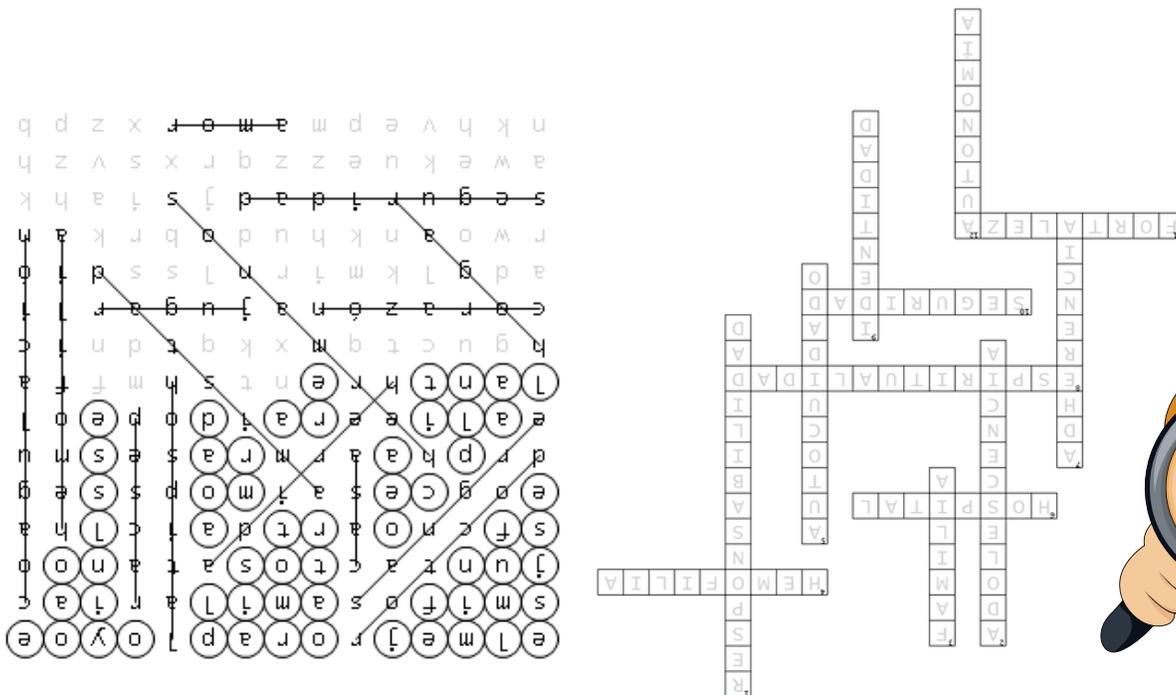


A través, de este cuadernillo, además de proporcionar algunas estrategias de autocuidado para todas las familias de la comunidad que sin lugar a dudas permitirá fortalecer los vínculos afectivos, por medio de las reflexiones y diferentes alternativas que se han presentado en este material; queremos transmitirles que como institución seguimos acompañándoles y anhelamos que el aprendizaje continúe para fortalecernos y poder afrontar nuestros miedos, aumentar acciones, acciones que nos permitan hacer de toda nuestra comunidad personas comprometidas para tener una calidad de vida digna y plena, esperemos que sea de mucha utilidad y beneficio.

Recuerda *#TodosFamiliaTodosHemofilia.*

#UnidosInspirandoVida

Federación de hemofilia de la República Mexicana y Colaboradores



DIRECTORIO

Federación de Hemofilia de la República Mexicana
Municipio Libre 62, Col. Portales.
Del Benito Juárez 03300
Ciudad de México, México
Tel.: 5556743697
contacto@hemofilia.org.mx

Mtra. Ma. Ángeles Vizcarra Rojas
psic.pediatrica.integral@gmail.com
Ciudad de Culiacán, Sinaloa

Centro de Estudios Psicosociales Aplicados a la Salud
(CENEPAS)
contacto@cenepas.com
Tel: 5580001924

Psicología Hematológica
academia@hemofilia.org.mx
Ciudad de México

Mtro. Ezequiel Martínez Martínez
Elezechem@hotmail.com
Ciudad de México

En relación con todo lo contenido en el material se prohíbe la reproducción, publicación, adaptación, reordenación y cualquier otro uso o modificación total o parcial de los datos y obras contenidas, por cualquier medio y de cualquier forma.

Ejemplar gratuito, prohibida su venta.

Derechos reservados © 2022 por:
María de los Ángeles Viscarra rojas y
Ezequiel Martínez Martínez
Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C.
Municipio libre 62, Col. Portales, Alc. Benito Juárez, 03300,
Ciudad de México, México.

La impresión este material
es realizada con el patrocinio de:
Novo Nordisk Haemophilia Foundation.


novo nordisk
haemophilia foundation

Contáctanos en caso de requerir más información

 contacto@hemofilia.org.mx

 55 5674 3597



www.hemofilia.org.mx

FHRM

Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C.



BÚSCANOS como
HEMOFILIA MÉXICO