



hemocional
Apoyo psicosocial en hemofilia
y otras coagulopatías

PÍLDORA 2

Afrontamiento del diagnóstico





Introducción

Recibir un **diagnóstico de hemofilia**, tanto para uno mismo como para un hijo o hija, es un momento que puede generar muchas emociones: **miedo, incertidumbre, e incluso culpa**. Es importante saber que tienes a personas que te acompañarán y ayudarán a asumir el diagnóstico¹.

Nuestro objetivo es brindarte información y herramientas para que puedas tomar decisiones informadas y, sobre todo, para que afrontes este camino con serenidad y apoyo².

Cada persona vive este proceso de manera única y no hay una única forma correcta de sentir o actuar. Lo importante es **encontrar un equilibrio y apoyarse en recursos adecuados**: profesionales de salud, familiares, asociaciones de pacientes y comunidades que entienden lo que estás viviendo.



El impacto emocional del diagnóstico, y cómo manejar la incertidumbre

Enfrentar el proceso del diagnóstico, el asesoramiento genético y la toma de decisiones reproductivas requieren reconocer y abordar los sentimientos asociados:



Reconoce tus emociones: Es normal sentir miedo, tristeza o frustración ante lo desconocido. Aceptar y expresar estas emociones puede ayudarte a manejarlas mejor¹.

Infórmate y toma control: Conocer qué es la hemofilia, cómo se trata y qué recursos existen te ayudará a reducir el miedo a lo desconocido y a sentir mayor control sobre la situación². Asociaciones como Fedhemo son un gran recurso para acceder a apoyo psicológico y social, talleres, folletos educativos, y comunidades de apoyo.



No te presiones, cada decisión es personal: No hay una única respuesta correcta. La decisión que tomes debe estar alineada con tus valores, emociones y circunstancias. Evita compararte con otras personas o sentirte presionado/a por opiniones externas. Escúchate y avanza a tu propio ritmo.





Técnicas para manejar la ansiedad y el agotamiento emocional

El estrés continuo puede afectar tu bienestar². Aquí hay algunas estrategias que pueden ayudarte:



Prácticas de relajación: Dedicar tiempo a ejercicios simples como:

- **Respiración profunda:** Inhala por la nariz contando hasta 4, retén el aire por 2 segundos y exhala lentamente contando hasta 6.
- **Relajación muscular progresiva³:** Tensa y relaja grupos musculares, como manos, hombros y piernas.



Tiempos para ti: Dedicar al menos 20 minutos al día a actividades que te generen placer y desconexión, como leer, caminar o escuchar música.



Organización: Establece una rutina, divide grandes tareas en pasos pequeños y prioriza lo importante.



Apóyate en otros: No temas pedir ayuda a familiares o amigos. Delegar algunas tareas no te hace menos capaz.



La importancia de una red de apoyo

Afrontar el asesoramiento genético y tomar decisiones reproductivas son procesos emocionalmente complejos⁴. Contar con una red de apoyo sólida puede marcar la diferencia en cómo se vive cada etapa



Asociaciones especializadas: Organizaciones como Fedhemo ofrecen talleres, encuentros y apoyo **psicológico** y **social** que ayuda a procesar la noticia, expresar emociones y reducir la sensación de estar solo/a en el proceso⁵.



Grupos de apoyo: Compartir experiencias con otras personas en la misma situación ayuda a aclarar dudas y permite manejar la carga emocional que puede surgir.



Psicoterapia: Hablar con un profesional de psicología puede ser una herramienta útil para procesar emociones y aprender estrategias de afrontamiento.



Familia y amigos: Comunicar tus emociones y necesidades a tu círculo cercano fortalecerá tu red de apoyo personal.





Recursos útiles para personas con hemofilia y sus cuidadores:

Fedhemo:

www.fedhemo.com

Teléfono de apoyo emocional:

913 146 508

Reflexión final

Recibir un diagnóstico de hemofilia, ya sea para uno mismo o para un hijo o hija, es un momento que puede generar un **gran impacto emocional**. Es natural sentir miedo, incertidumbre o frustración, pero también es importante saber que **existen recursos y apoyos disponibles para ayudarte a transitar este proceso**.

Hay estrategias para manejar el impacto emocional, es importante informarse y contar con una red de apoyo. Técnicas de autocuidado, acompañamiento profesional y asociaciones como Fedhemo pueden ayudarte a afrontar este proceso con más confianza y tranquilidad.

Te acompañamos. Avanza a tu ritmo, escucha tus emociones y apóyate en quienes pueden ayudarte.

Colaboración entre:

Avalado por:



fedhemo
Federación Española de Hemofilia



novonordisk®



REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA



SETH
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA

1 von der Lippe C, Frich JC, Harris A, Solbrække KN. "It was a lot tougher than I thought it would be": a qualitative study on the changing nature of being a hemophilia carrier. J Genet Couns. 2017 May 26 ;26(5):1066–77. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10897-017-0112-9>. 2 Palareti L, Melotti G, Cassis F, Nevitt SJ, Iorio A. Psychological interventions for people with hemophilia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2020, Issue 3. Art. No.: CD010215. DOI: 10.1002/14651858.CD010215.pub2. Accessed 04 December 2025. 3 Molazem, Z., Alizadeh, M., Rambod, M. The Effect of Benson's Relaxation Technique on Pain Intensity, Belief, Perception, and Acceptance in adult Hemophilia Patients: A Randomized Controlled Trial. International Journal of Community Based Nursing & Midwifery, 2021; 9(3): 187-198. doi: 10.30476/ijcbnm.2021.87937.1471. 4 Sylvia von Mackensen, Louis Gallmann, Manuela Siebert, Susan Halimeh; Assessment of Haemophilia Patients' and Other Bleeding Disorders Needs of Psychosocial Support and Health Care Needs and Their Utilization in Haemophilia Treatment Centres (ILLUSTRATE Study). Blood 2023; 142 (Supplement 1): 5065. doi: <https://doi.org/10.1182/blood-2023-187236>. 5 Federación Española de Hemofilia (Fedhemo). Quiénes somos. <https://fedhemo.com/quienes-somos/> (Consultado diciembre 2025)