

Las edades 13-15

Guía sobre el **crecimiento:**

Un plan de acción para adolescentes
con trastornos hemorrágicos



Desde los 13 hasta los 15 años
de edad



**Centros para el Control y la
Prevención de Enfermedades**
Centro Nacional de Defectos
Congénitos y Discapacidades
del Desarrollo



FUNDACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA
Para todos los trastornos de la coagulación

Desde los 13 hasta los 15 años de edad

Los adolescentes con trastornos hemorrágicos enfrentan varios problemas o desafíos de salud de manera continua a medida que maduran y luchan por su independencia al tiempo que aprenden a controlar su trastorno hemorrágico. Como adolescente con un trastorno hemorrágico, es importante que sepas sobre lo que te ayudará a comenzar a vivir de manera independiente y a controlar tu propio trastorno hemorrágico. Este es el cuarto folleto de la serie *Guía para el crecimiento*, elaborada según la edad y adaptada de la *Guía de transición* del Consejo de Asesoría Científica* (MASAC) de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF). Cada folleto se enfoca en indicadores importantes del desarrollo y la relación que tienen con tu trastorno hemorrágico. Este recurso se creó para que lo utilices conjuntamente con el equipo de tu centro de tratamiento de hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) para guiarte a medida que creces y te desarrollas.

1. Apoyo social y recursos

- ✓ Asiste a los eventos locales y nacionales para personas de la comunidad con trastornos hemorrágicos que se realizan durante todo el año. Asistir a estos eventos te ayudará a comunicarte con otros y a obtener el apoyo que necesitas. Pregúntale a tu equipo del centro de tratamiento y del capítulo local de NHF u organizaciones relacionadas acerca de programas, sesiones de grupo y actividades sociales con otras personas afectadas por trastornos hemorrágicos.
- ✓ Conoce a otras personas que compartan experiencias de vida similares en los campamentos diseñados específicamente para jóvenes que, como tú, tengan trastornos hemorrágicos.
- ✓ Averigua sobre oportunidades para socializar en tu comunidad. Actividades extracurriculares ofrecidas por la escuela, el centro recreativo o la YMCA local, el departamento de parques o varios

clubes y centros comunitarios te darán la oportunidad de crear una red de amigos.

- ✓ Comunícate con el centro de recursos de información de NHF, HANDI (1-800-42-HANDI; 1-800-424-2634), para encontrar tu organización local de trastornos hemorrágicos o visita el sitio de Internet de NHF (www.hemophilia.org) (en inglés). Busca tu HTC local en el sitio Internet de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/HTC.html) (en inglés).

2. Salud y estilo de vida

- ✓ Habla sobre la importancia de los deportes y el ejercicio con miembros del equipo de tu centro de tratamiento. Ellos pueden ayudarte a escoger actividades que sean seguras y beneficiosas para tu bienestar físico y emocional. Estudia el folleto *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicios*, disponible a través del HANDI.
- ✓ Infórmate lo más que puedas acerca de tu trastorno hemorrágico. Habla con tus padres o con el trabajador social de tu centro de tratamiento sobre cualquier preocupación que tengas de cómo tu trastorno hemorrágico puede afectar tu vida y tus amistades.
- ✓ Los años de la adolescencia son difíciles socialmente para cualquier joven. Habla con tus padres o con el trabajador social de tu



centro de tratamiento para entender cómo tu trastorno hemorrágico puede afectar la imagen de tu cuerpo y tu autoestima. Cuéntales a tus padres cómo te sientes, porque ellos pueden y quieren ayudarte.

- ✓ Ten una conversación franca con tus padres o con un consejero escolar acerca de las presiones que puedes estar experimentando por parte de compañeros, especialmente si se relaciona con el consumo de alcohol, tabaco, drogas o conducta sexual. Ten presente que estas conductas de alto riesgo pueden aumentar tus posibilidades de problemas de salud graves debido a tu trastorno hemorrágico. Practica qué hacer y qué decir en una situación incómoda para saber cómo actuar si se te presenta.
- ✓ Aprende por qué es importante llevar puesto todo el tiempo un distintivo o una etiqueta de identificación de alerta médica. El HANDI, el equipo de tu centro de tratamiento y organizaciones locales dedicadas a los trastornos hemorrágicos pueden suministrarte información acerca de estos programas de alertas médicas.

3. Planeación educativa

- ✓ Asegúrate de tener un plan 504. Si no, coordina con tus padres y con tu distrito escolar para diseñar uno. Bajo la Ley de Rehabilitación de 1973, el plan 504 adapta las condiciones de los estudiantes que las necesitan, como un juego adicional de libros para su uso en la casa y participación restringida en la educación física. Llama al HANDI para obtener más información o hablar con alguien de tu organización local de trastornos hemorrágicos o del equipo de tu centro de tratamiento.
- ✓ Piensa en tu carrera y metas de educación. Ahora es el momento de hablar con un guía escolar o un asesor vocacional para explorar a profundidad tus opciones y la educación continua necesaria para lograr tus metas. Considera el voluntariado, trabajos durante el verano y actividades extracurriculares para

avanzar en lo que te interesa y en tus posibles selecciones de carrera.

4. Velar por tu propia causa y autoestima

Expresa las necesidades físicas y médicas

- ✓ Aprende a describir tu afección, capacidades físicas y cualquier dispositivo de adaptación que uses o necesites.
- ✓ Trata las hemorragias de inmediato y ten el factor de la coagulación listo para usarse y a la mano, por ejemplo, guardándolo en un refrigerador de la escuela. Habla con tus padres sobre cómo manejar cualquier situación extraña que pueda surgir durante el tratamiento o debido a este, especialmente en la escuela o durante otras actividades.
- ✓ Aprende los nombres y las funciones de tu equipo médico. Habla por ti mismo cuando te reúnas con tus proveedores de atención médica e involúcrate en la toma de decisiones. Lleva un diario o una lista de preguntas o temas para consultar con tu equipo médico.

Entiende los derechos y responsabilidades de tu atención médica

- ✓ Mantén una buena salud haciendo tus autoinyecciones, con tratamiento inmediato, haciendo ejercicio y con exámenes integrales.
- ✓ Prepárate para la transición del pediatra al médico para adultos hablando con tus padres sobre los cambios que conlleva y lo que puedes hacer ahora para comenzar a tomar el control de tu propia salud.
- ✓ Infórmate sobre los derechos y responsabilidades de los pacientes. Solicita la declaración de derechos de los pacientes de NHF, disponible a través del HANDI.
- ✓ Conoce las leyes de confidencialidad relacionadas con la atención de la salud, como la Ley Federal de Confidencialidad sobre la Información de la Salud (HIPAA, por sus siglas en inglés). HIPAA otorga a los pacientes el control sobre el uso de su información de salud y regula la difusión de la información de salud personal. A través de Internet, investiga sobre la

información de la HIPAA en el sitio web del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (www.hhs.gov). (Para información en español puede utilizar el sitio <http://www.dol.gov/ebsa/publications/hipaasp.html>) Considera llevar tu propio registro médico con resúmenes clínicos y resultados de exámenes de laboratorio y de radiografías.

5. Salud sexual

- ✓ Consulta con el equipo de tu centro de tratamiento acerca de cómo la pubertad afectará tu trastorno hemorrágico. Habla en privado con tu médico si tienes inquietudes sobre tu salud sexual. Diles a tus padres si quieres que salgan de la habitación durante el examen médico.

6. Acciones individuales con respecto a la atención médica

- ✓ Asegúrate de que sabes cuáles son los signos y síntomas de una hemorragia y cómo tratarla si se presenta.
- ✓ Asegúrate de saber los números de teléfono importantes para casos de emergencias, incluido el de tu centro de tratamiento. Mantén una lista de estos números; adicionalmente, incluye información de contacto de tu pediatra, tu HTC, tu proveedor del factor de la coagulación, la enfermera de atención a domicilio y la sala de emergencias del hospital local. Asegúrate de que la información de contacto sea fácil de encontrar y que todos en tu familia sepan en dónde está.
- ✓ Involúcrate en tu régimen de tratamiento; comienza a tomar más responsabilidad de tus cuidados médicos.
- ✓ Continúa consultando con el equipo de tu centro de tratamiento acerca de tu plan de tratamiento. Analiza con él cuál es la mejor terapia para ti en este momento. Escribe todas las preguntas que puedan surgir entre una visita médica y la siguiente.
- ✓ Conoce y practica las precauciones universales recomendadas para todas las

personas que manejan equipo de infusión de factor de la coagulación. Las personas que preparan los productos o que realizan la infusión deben utilizar guantes y también deben hacerlo quienes desechen el equipo de infusión del factor y los residuos. Una aguja que haya pinchado la piel no debe reutilizarse y las agujas usadas nunca deben volver a taparse. Las agujas usadas deben colocarse en recipientes para objetos punzocortantes que no estén al alcance de los niños.

- ✓ Aprende cuándo debes acudir a la sala de emergencias (ER). Recuerda llamar siempre a tu centro de tratamiento antes de dirigirte a una sala de emergencias para que alguien notifique de tu llegada al personal médico. Insiste en que el personal de emergencias contacte a tu centro de tratamiento si tienen preguntas sobre su plan de tratamiento.

Apoya tu vida activa

- ✓ Reúnete con un fisioterapeuta para hablar de deportes seguros recomendables o de maneras de modificar actividades para que puedas participar plenamente, al igual que sobre cualquier ejercicio casero o terapia física que puedas necesitar. Como un adolescente con un trastorno hemorrágico, es importante mantenerse activo y participar en las actividades físicas que se ofrecen en la escuela y en los centros comunitarios.
- ✓ Aprende sobre los beneficios del ejercicio y cómo el ejercicio puede prevenir o reducir las complicaciones de tu trastorno hemorrágico. Lee la publicación de NHF *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicios* con tus padres para definir cuáles actividades te pueden interesar.

Entiende la causa genética de tu trastorno hemorrágico

- ✓ Habla con tus padres acerca de por qué tienes un trastorno hemorrágico o pídele información a un asesor en genética u otro miembro del equipo de tu centro de tratamiento. Piensa si otros miembros de la familia se beneficiarían con pruebas para establecer si son portadores o podrían sufrir un trastorno hemorrágico.

La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) se dedica a la búsqueda de mejores tratamientos y de una cura para los trastornos hemorrágicos y de la coagulación y para prevenir las complicaciones de estas afecciones a través de la educación, la promoción de la causa y la investigación. Sus programas e iniciativas han sido posibles gracias a la generosidad de individuos, corporaciones y fundaciones, al igual que mediante acuerdos de cooperación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

El contenido de este folleto es responsabilidad exclusiva de sus autores y no representa necesariamente el punto de vista oficial de los CDC ni de otros patrocinadores de NHF.

La información contenida en esta publicación solo se suministra para tu conocimiento general. No tiene como fin reemplazar la consulta con tu médico, la enfermera o el trabajador social. La NHF no da asesoría médica ni se involucra en la práctica de la medicina. La NHF no recomienda, bajo ninguna circunstancia, tratamientos específicos para ciertos individuos y en todos los casos recomienda que consultes a tu médico o centro de tratamiento local antes de iniciar cualquier curso de tratamiento.

Para obtener más información o ayuda, llama al centro de recursos de información de NHF al **1-800-42-HANDI; 1-800-424-2634** o visita **www.hemophilia.org**.

Puedes encontrar recursos adicionales sobre la crianza (en inglés) en el Internet en **www.cdc.gov/parents**.

Agradecimientos

Esta publicación se adaptó del documento #147 del Consejo Asesor Médico y Científico (MASAC, por sus siglas en inglés) de NHF: GUÍA DE TRANSICIÓN para las personas con trastornos hemorrágicos. *MASAC: Consejo Asesor Médico y Científico de NHF

La NHF agradece al grupo de trabajo Próximo Paso (*Next Step Task Force*) por su información y contribuciones.

© 2011 Fundación Nacional de Hemofilia. El material en esta publicación no puede ser reproducido sin permiso escrito de la Fundación Nacional de Hemofilia.