

Las edades 16-18

Guía sobre el crecimiento:

Un plan de acción para adolescentes
con trastornos hemorrágicos



Desde los 16 hasta los 18 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 16 hasta los 18 años de edad

Los adolescentes con trastornos hemorrágicos enfrentan varios problemas o desafíos de salud de manera continua a medida que maduran y aprenden a controlar su trastorno. 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. Este es el quinto folleto de la serie *Guía sobre el crecimiento* elaborada según la edad y adaptada de la *Guía de transición* del Consejo de Asesoría Científica* (MASAC) de la Fundación Nacional de la Hemofilia (NHF). Cada folleto se enfoca en indicadores importantes de tu desarrollo y la relación que tienen con tu trastorno hemorrágico. Este recurso se diseñó para ser utilizado conjuntamente con el equipo médico de tu centro de tratamiento de hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) para guiarte a medida que crezcas y te vuelvas más independiente.

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. Participa en eventos específicos para jóvenes para comunicarte con otras personas y obtener el apoyo que necesitas a medida que tus necesidades cambian. Pregúntale al equipo de tu centro de tratamiento y del capítulo local de NHF u organizaciones de trastornos hemorrágicos acerca de programas,

sesiones de grupo y actividades sociales con otros adolescentes con trastornos hemorrágicos. Busca tu HTC local en el sitio web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades en **www.cdc.gov/bloodtreatmentcenters**. Para obtener una lista de los capítulos locales de NHF y de otras organizaciones relacionadas con los trastornos hemorrágicos, al igual que una lista de los eventos nacionales y sus sedes, visita el sitio del internet de la fundación en **www.hemophilia.org**.

- ✓ Explora oportunidades de actividades en grupo en tu comunidad. Las actividades después de las clases y otras extracurriculares ofrecidas por tu escuela, tu centro recreacional o la YMCA local, el departamento de parques o varios clubes y centros comunitarios te darán la oportunidad de conocer más personas y de hacer amigos.



- ✓ En el sitio web de NHF hay varios recursos disponibles y también puedes comunicarte con el HANDI, el centro de recursos de información de la fundación (1-800-42-HANDI) (1-800-424-2634) para hablar con un especialista en información sobre las publicaciones y folletos. También visita www.hemaware.org, (la revista) sobre trastornos hemorrágicos de NHF, disponible en Internet. Consulta con tu centro de tratamiento u organización local de trastornos hemorrágicos para obtener recursos.

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. También te pueden ayudar a adaptar las actividades para que puedas participar plenamente. Estudia el folleto *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicios*, disponible a través del HANDI.
- ✓ Aprende cómo se tratan las hemorragias y las consecuencias de no tratarlas adecuadamente, como el daño de las articulaciones a largo plazo.
- ✓ Entiende cómo tu trastorno hemorrágico puede afectar la imagen de tu cuerpo. Habla de cualquier preocupación que tengas con tus padres, con el trabajador social de tu centro de tratamiento o con otro adulto en quien confíes.

- ✓ Habla con un adulto de confianza sobre cualquier presión por parte de tus compañeros que estés experimentando, especialmente si se relaciona con el consumo de alcohol, tabaco o drogas y con conductas sexuales. 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 decir en una situación incómoda para saber cómo actuar si llega a presentarse.
- ✓ Habla con el personal de tu centro de tratamiento acerca de planes de salud a largo plazo, incluido el seguimiento de tu plan de tratamiento, tener el factor de la coagulación a mano todo el tiempo y el cambio de atención pediátrica a atención de adulto (por ejemplo, cómo cambiará eso el tratamiento, las relaciones con el personal y los asuntos confidenciales).

3. Planeación educativa

- ✓ Piensa en trabajos y carreras que te puedan interesar y que sean compatibles con tus afecciones. Considera cómo tu trastorno hemorrágico podría afectar tu selección de carrera. Por ejemplo, puede que consideres evitar trabajo que haga presión en tus articulaciones o empleos que te pongan en mayor peligro de lesiones. Habla con un guía escolar o un asesor vocacional para explorar en profundidad tus intereses y selecciones y la educación que necesitas para seguir esas carreras. Comienza a servir de voluntario, a trabajar en el verano y a tomar cursos extracurriculares para avanzar en lo que te interesa y en tus posibles selecciones de carrera.

- ✓ Explora selecciones de escuelas post-secundarias teniendo en cuenta cómo esa selección puede afectar tu seguro y tu atención médica.
- ✓ Habla con un asesor escolar sobre el curso apropiado de trabajo, capacitación vocacional u otras oportunidades que te puedan ayudar en tu selección de carrera.
- ✓ Comienza a aprender e investigar sobre opciones de seguro para tus planes futuros. ¿Cómo tu carrera o selección de trabajo afectarán tus opciones de seguro? ¿Cuáles alternativas de seguro están disponibles en tu área local o estatal?
- ✓ Indaga con los empleadores cuáles son tus derechos con respecto a adaptaciones a las que tengas derecho relacionadas con tus funciones de trabajo y los derechos que tienes con respecto a lo que se puede divulgar, el seguro y demás entre distintos empleadores.

4. Velar por tu propia causa y autoestima

Expresa las necesidades físicas y médicas

- ✓ Debes poder identificar los signos y síntomas de una hemorragia e informarle a tu proveedor de atención médica lo más pronto posible, e iniciar por tu cuenta el tratamiento de la mayoría de las hemorragias. Habla abiertamente sobre los signos, síntomas y tratamientos con tu médico para estar seguro de que entiendes cómo controlar tu trastorno hemorrágico.

- ✓ Vuelve un hábito el tratamiento inmediato de las hemorragias teniendo el factor de la coagulación listo y a mano, como en el refrigerador de la escuela o en las casas de tus amigos. Habla con miembros del equipo de tu centro de tratamiento, con tus padres o con todos ellos acerca de cualquier situación extraña que pueda surgir durante el tratamiento o debido a este, especialmente en la escuela o durante otras actividades (como deportes), y de cómo puedes manejar esas situaciones.
- ✓ Entiende por qué es importante que hables por ti mismo cuando te reúnas con tus proveedores de atención médica. Lleva un diario o una lista de preguntas o temas para consultar con tu equipo de atención médica para asegurar que tus necesidades estén siendo satisfechas. Habla con tu equipo médico sobre lo que se espera de ti a medida que maduras y cómo cambiarán tu rol y el de tus proveedores de atención médica cuando pases de la atención pediátrica a la atención para adultos.

Entender los derechos y responsabilidades de tu atención médica

- ✓ Conoce las opciones de seguro disponibles. Algunos estados tienen programas de seguro para niños con necesidades de atención médica crónicas que reúnen los requisitos. Si ya cuentas con seguro médico, asegúrate de tener claro los servicios y tratamientos que están cubiertos y si hay límites en la cobertura. Comunícate con el HANDI o con el capítulo local de NHF o una organización local de trastornos hemorrágicos para solicitar materiales informativos sobre cobertura de 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). Dicha ley protege tu información de salud identificable individualmente y fija estándares nacionales para la seguridad de la información de salud protegida electrónicamente. 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

- ✓ Habla con el equipo de tu centro de tratamiento acerca de cómo la pubertad te afectará y afectará tu trastorno hemorrágico. Entiende cómo tu trastorno hemorrágico afectará tu salud sexual (hemorragias en la ingle, menstruación, transmisión de enfermedades de transmisión sexual y hemorragias en las articulaciones) y asuntos como la anticoncepción, el embarazo, la identidad sexual y tus derechos como persona

sexual. Asegúrate de abordar cualquier temor, pregunta o preocupación que puedas tener acerca de cambios que estés experimentando emocional y físicamente.

- ✓ Define tu opinión con respecto a la intimidad física y evita tomar decisiones bajo presión. Entiende y practica la abstinencia sexual o el sexo seguro.
- ✓ Aprende cuándo y en dónde obtener servicios de salud sexual si los necesitas, como por ejemplo, evitar embarazos no deseados y cómo asegurarte de que estás teniendo sexo seguro.

6. Acciones individuales con respecto a la atención médica

- ✓ Mantén una lista de números de teléfono importantes para casos de emergencias. Incluye información de contacto de tu pediatra, tu centro de tratamiento, el proveedor de tu factor de la coagulación, la enfermera de atención a domicilio y la sala de emergencias del hospital local. Asegúrate de que la lista esté en un lugar de fácil acceso y que tus padres y otros miembros de la familia sepan en dónde está.
- ✓ Comienza a llevar tu propio registro, haz los pedidos de tus medicamentos y suministros, haz seguimiento de tus sangrados (incluidos los periodos menstruales) y comunícate directamente con tus proveedores de atención médica acerca de cualquier complicación o problema.
- ✓ Habla de tu plan de tratamiento con el equipo de tu centro de tratamiento. Junto con ellos debes analizar cuál terapia es

la mejor para ti en este momento (la terapia a demanda, profilaxis o profilaxis relacionada con las actividades), incluido el comienzo de la venopunción y autoinfusión, si se aplica. Comprende por qué es vital seguir el plan de tu tratamiento durante esta etapa de tu vida y hablar sobre cualquier complicación que puedas tener con tu equipo de servicios de salud.

- ✓ Aprende y practica las precauciones universales recomendadas para todas las personas que manejan equipo de infusión de factor de la coagulación. Lávate bien las manos antes y después de aplicarte el factor. Las personas que preparan los productos o que realizan la infusión deben utilizar guantes y hacerlo también durante el desecho del equipo de infusión del factor y de 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 un recipiente para objetos punzocortantes que no esté al alcance de los niños.
- ✓ Aprende cuándo debes acudir a la sala de emergencias (ER). Recuerda llamar siempre al equipo de tu centro de tratamiento antes de dirigirte a la sala de emergencias para que ellos notifiquen de tu llegada al personal médico. Insiste en que el personal de la sala de emergencias contacte a tu centro de tratamiento si tienen preguntas sobre tu plan de tratamiento.

Lleva una vida activa

- ✓ Participa en las actividades físicas que se ofrecen en la escuela y en los centros comunitarios. El fisioterapeuta de tu centro de tratamiento puede recomendar deportes seguros o maneras de modificar actividades para que puedas participar en ellas plenamente. Entiende la importancia de comenzar o continuar de manera regular cualquier ejercicio casero o fisioterapia.
- ✓ Aprende por qué y cómo el ejercicio puede prevenir o reducir las complicaciones de tu trastorno hemorrágico. Busca actividades físicas que te gusten y practícalas de manera regular.

Entiende las causas genéticas de tu trastorno hemorrágico

- ✓ Entiende las causas genéticas de tu trastorno hemorrágico y si podrías transmitirlo a tus hijos. Piensa si otros miembros de la familia se beneficiarían con pruebas para establecer si son portadores o si 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 Pasando Adelante (*Stepping Out 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.