

Las edades 5–8

Guía sobre el **crecimiento:**

Un plan de acción para los padres
de niños con trastornos hemorrágicos



Desde los 5 hasta los 8 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 5 hasta los 8 años de edad

Los niños pequeños con trastornos hemorrágicos enfrentan varios problemas y desafíos para su salud en forma continua a medida que maduran y aprenden a controlar su trastorno hemorrágico. Como padre de un(a) niño(a) con un trastorno hemorrágico, es importante que tenga conocimiento de lo que puede hacer para ayudarlo a medida que pasa de una etapa a otra de su vida. Este es el segundo 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 de su hijo(a) y su relación con el trastorno hemorrágico que tiene. Este recurso se creó para que lo utilice conjuntamente con el equipo de su centro de tratamiento de hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) para guiarlo a medida que apoya a su hijo(a) en su crecimiento y desarrollo.

1. Apoyo social y recursos

- ✓ Continúe participando en los programas de su HTC y del capítulo local de NHF o de otras organizaciones y grupos de apoyo, al igual que en los eventos nacionales. Anime a su hijo(a) para que se haga amigo de otros niños en estos eventos.
- ✓ Hable con el equipo de su centro de tratamiento de hemofilia sobre sus preocupaciones respecto a darle a su hijo(a) mayor independencia cuando comience a ir a la escuela, a campamentos y otras actividades fuera de la casa.
- ✓ Busque actividades adecuadas a la edad de su hijo(a) en las que pueda participar en la escuela, campamentos, clubes, *scouts* o grupos religiosos.

2. Salud y estilo de vida

- ✓ Hable con los miembros de su centro de tratamiento de hemofilia sobre el uso de

equipo protector y maneras de hacer más seguras las actividades físicas. Promueva la buena condición física a través de actividades familiares divertidas, como nadar, caminar, jugar golf o con un Frisbee®. Lea la publicación de NHF *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicio* disponible a través del centro de recursos de información de NHF, HANDI (1-800-42-HANDI; 1-800-424-2634).

- ✓ Comience a conversar con su hijo(a) para que acepte su trastorno hemorrágico y su efecto en el desarrollo social normal. Haga que su familia adopte una alimentación saludable y que practique ejercicio de manera habitual. Evite utilizar alimentos no saludables como comidas rápidas o dulces como recompensa por las autoinfusiones y otras conductas saludables.
- ✓ Hable con su hijo(a) de la importancia de la higiene dental y de las visitas periódicas al dentista, como el efecto que tendrá para su salud en el futuro. Pídale al equipo de su centro de tratamiento de hemofilia una lista de dentistas que estén familiarizados con el tratamiento de personas con trastornos hemorrágicos.
- ✓ Sea positivo. Haga énfasis en las habilidades de su hijo(a), no en sus discapacidades, tanto con él/ella como con las personas que lo rodean.



3. Planeación educativa, financiera y vocacional

- ✓ Ayude a su hijo(a) a que organice un calendario que incluya horas fijas para las tareas, para las actividades extracurriculares y para jugar. Comience a enseñarle a ser responsable asignándole tareas adecuadas para su edad y, de ser apropiado según su filosofía y capacidad, una remuneración.
- ✓ Introduzca a su hijo(a) a diversas actividades para que descubra lo que le interesa. Trabajen juntos para fijar metas alcanzables y enséñele autoestima para que no sea muy dependiente de la aprobación de otros. A medida que surjan oportunidades, hable con él/ella de cómo un trastorno hemorrágico puede influenciar metas y decisiones futuras.
- ✓ Al comienzo del año escolar, conozca a los adultos con los que su hijo(a) interactuará (como los profesores, el director y la enfermera de la escuela). Su centro de tratamiento de hemofilia o el capítulo local de NHF tienen folletos y formularios que lo ayudarán a entender cómo trabajar con la escuela para crear un ambiente de aprendizaje que sea inclusivo al tiempo que saludable. La mayoría de los centros de tratamiento o capítulos locales de NHF ofrecerán reuniones con los profesores o los directivos escolares para explicar los trastornos hemorrágicos y las limitaciones de los niños o consideraciones especiales para prevenir o lidiar con cualquier problema en la escuela.

4. Velar por su propia causa y autoestima

- ✓ Asegúrese de que su niño(a) sepa el nombre de su trastorno hemorrágico y que tenga un conocimiento general sobre la manera en que funciona su programa de tratamiento. Hay mucho material adecuado a la edad para ayudarlo

a explicarle los trastornos hemorrágicos a su niño(a). Para obtener más información, comuníquese con el HANDI llamando al **1-800-42-HANDI** o con un correo electrónico a **handi@hemophilia.org**.

- ✓ Enséñele a su hijo(a) a reconocer e informar que tiene dolor o síntomas de una hemorragia a la persona apropiada, como el profesor, un líder del club o el entrenador. Ayúdelo a practicar cómo hablar acerca de cualquier adaptación o modificación física o cambios que pueda necesitar para participar en actividades. Ayúdelo también para que sepa cómo explicar a sus compañeros su trastorno hemorrágico y el tratamiento.
- ✓ Anime a su hijo(a) a hablar directamente con el equipo de su centro de tratamiento durante las visitas. Guíelo para que sepa cómo explicar cualquier preocupación que tenga a sus proveedores de atención médica.
- ✓ Manténgase al día con respecto a cualquier cambio en su seguro médico y cómo esos cambios pueden afectar la cobertura de su hijo(a). Sepa de los servicios que están cubiertos y si hay límites en la cobertura. La mayoría de los centros de tratamiento de hemofilia y los capítulos locales de NHF u organizaciones relacionadas pueden darle información sobre asesores financieros y otros programas de ayuda para el paciente. Algunos estados tienen programas de seguro para niños que reúnan los requisitos y que tengan necesidades de atención médica a largo plazo.



- ✓ Infórmese sobre los derechos y responsabilidades de los pacientes y acerca de las leyes de confidencialidad relacionadas con la atención de salud. Considere llevar su propio registro médico de su hijo(a) con resúmenes clínicos y resultados de exámenes de laboratorio y de radiografías.

5. Acciones individuales con respecto a la atención médica

- ✓ Hable de las opciones de tratamiento con el equipo de su centro de tratamiento de la hemofilia. Por ejemplo, si su niño(a) tiene un dispositivo de acceso venoso central (o CVAD, que consiste en un catéter pequeño que se inserta en una vena para que el factor de la coagulación se pueda administrar durante un periodo largo), piense cuándo será mejor que comience a aprender la venopunción (insertar la aguja directamente en la vena para administrar el factor de la coagulación) y comience a hablar de ello con su hijo(a). Dependiendo de la edad y habilidades que él/ella tenga, comience a enseñarle a desarrollar destrezas y a ayudar con el tratamiento casero, como a mezclar el factor de la coagulación y llevar el registro apropiado.
- ✓ Hable con el equipo de su centro de tratamiento sobre un cronograma adecuado para que su hijo(a) comience la terapia de autoinfusiones.

Mantener los historiales médicos de su hijo(a) y la información de emergencia actualizados y accesibles

- ✓ Actualice regularmente los números de teléfono importantes para situaciones de emergencia. Incluya los números de su pediatra, su centro de tratamiento de hemofilia, su proveedor de factor de la coagulación, la enfermera de atención a domicilio y el departamento de emergencias local. Asegúrese de que estos números estén en un lugar fácil de encontrar y de que su hijo(a) los tenga. También deben saber dónde encontrarlos

otros miembros de la familia, personal de la escuela y otros adultos responsables del bienestar de su niño(a).

- ✓ Trabaje con sus proveedores de atención médica para hacer un resumen del historial médico y de los tratamientos de su hijo(a) para suministrar información de sus necesidades de atención médica especial en caso de una emergencia.
- ✓ Proteja a su niño(a) con distintivos o etiquetas de identificación de alerta médica para que su trastorno hemorrágico y la información de contacto en caso de emergencia puedan identificarse si él no está consciente o es muy pequeño para hablarle al personal médico acerca de sus necesidades especiales. Hable con su hijo(a) sobre la importancia de que lleve consigo los distintivos o etiquetas de alerta médica y que siempre tenga la información actualizada. Los centros de tratamiento y los capítulos locales de NHF u otras organizaciones relacionadas pueden suministrarle información acerca de los programas de identificación de alerta médica.

Información importante sobre los HTC y los servicios

- ✓ Saber cómo encontrar un centro de tratamiento de hemofilia (HTC) y obtener el tratamiento con factor de la coagulación de su niño para cuando se mude o viaje fuera del estado. Comuníquese con el HANDI o visite **www.cdc.gov/blooddisorders** (inglés) para obtener listas de los HTC en todos los Estados Unidos.
- ✓ Lleve a su niño(a) a una visita a su centro de tratamiento por lo menos una vez al año para que le hagan un examen integral, adicional a la visita regular a su médico de atención primaria. Suministre a su HTC información de contacto actualizada de su médico de atención primaria con quien puedan consultar y coordinar la atención de salud.
- ✓ Aprenda sobre las causas genéticas del trastorno hemorrágico de su hijo(a). Recomiende a sus familiares que podrían tener riesgo de un trastorno hemorrágico o de tener un hijo con una de estas afecciones que se realicen pruebas de detección.

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.