

Las edades 9-12

Guía sobre el **crecimiento:**

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



Desde los 9 hasta los 12 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 9 hasta los 12 años de edad

Los(as) niños(as) con trastornos hemorrágicos enfrentan varios problemas o desafíos para la salud de manera 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 tercer 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 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

- ✓ Asista 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 con su hijo(a) los ayudará a comunicarse con otros y a obtener el apoyo que necesitan. Pregúntele al equipo de su centro de tratamiento y del capítulo local de NHF u organizaciones relacionadas acerca de programas, sesiones de grupo y actividades sociales con otros padres de niños(as) con trastornos hemorrágicos.

Busque su centro de tratamiento local en el sitio web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (**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, visite el sitio web de la fundación en **www.hemophilia.org**.

- ✓ Averigüe oportunidades para socializar en su comunidad. Las actividades ofrecidas por su centro recreativo o YMCA local, el departamento de parques o varios clubes y centros comunitarios le darán a su hijo(a) la oportunidad de crear una red de amigos.
- ✓ En el sitio web de NHF hay varios recursos disponibles y usted también puede comunicarse con HANDI, el centro de recursos de información de la fundación (**1-800-42-HANDI** o **handi@hemophilia.org**) para hablar con un especialista en



información sobre las publicaciones y folletos. También puede visitar *HemAware The Bleeding Disorders Magazine* (en inglés) en www.hemaware.org. Y consulte con su centro de tratamiento y organizaciones locales relacionadas con los trastornos hemorrágicos si tienen otros recursos.

2. Salud y estilo de vida

- ✓ Hable sobre la importancia de los deportes y el ejercicio con miembros del equipo del centro de tratamiento de su hijo(a). Ellos pueden ayudar a su hijo(a) a escoger actividades que sean seguras y adecuadas para su bienestar físico y emocional. Estudie con él el folleto de NHF *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicios*, disponible a través de HANDI.
- ✓ Ayude a su hijo(a) a desarrollar su propio sentido de lo bueno y lo malo. Sea positivo y concéntrese en aumentar los hábitos buenos y saludables cuando lo discipline. Hable de disciplina saludable y de manejo del estrés con el trabajador social de su centro de tratamiento.
- ✓ Dígale a su hijo(a) que es muy importante que entienda su trastorno hemorrágico. Explíquelo que puede afectar amistades. Conozca a las familias de los amigos de su niño(a) y asegúrese de que ellos entiendan lo que deben hacer si su hijo(a) presenta un episodio de hemorragia durante un juego.
- ✓ Tenga una conversación franca con su hijo(a) acerca de cualquier presión por parte de sus compañeros que esté

experimentando, especialmente si se relaciona con el consumo de alcohol, tabaco o drogas y con conducta sexual. Ayude a su niño(a) a entender que las conductas de alto riesgo pueden aumentar sus posibilidades de problemas de salud graves debido a su trastorno hemorrágico. Represente ejemplos con su hijo(a) sobre qué hacer y qué decir en una situación incómoda, para que sepa cómo comportarse si se presenta una situación de esas.

- ✓ Hable con su niño(a) de la importancia de que lleve todo el tiempo sus distintivos o etiquetas de identificación de alerta médica. El HANDI, el equipo de su centro de tratamiento y organizaciones locales dedicadas a los trastornos hemorrágicos pueden suministrarle información acerca de estos programas de alertas médicas.
- ✓ Sea afectuoso y honesto con todos sus hijos y hagan cosas juntos, en familia. Sea consciente de la variedad de emociones que pueden experimentar los hermanos del niño(a) que no tienen un trastorno hemorrágico. Estos sentimientos pueden ir desde los positivos de compasión hasta sentimientos más complicados de celos y rabia. Dedique momentos especiales para estar con cada uno de sus hijos.

3. Planeación educativa

- ✓ Involúcrese en las actividades de la escuela de su hijo(a); asista a los eventos escolares; reúnese con los maestros.
- ✓ Desarrolle un plan 504 con el distrito escolar de su niño(a). Bajo la Ley de Rehabilitación de 1973, el plan 504 adapta las condiciones

de los estudiantes que lo necesitan, como un juego adicional de libros para su uso en la casa y participación restringida en la educación física. Llame al HANDI para obtener más información o hablar con alguien de su organización local sobre trastornos hemorrágicos o del equipo de su centro de tratamiento.

- ✓ Continúe dándoles información a los directivos escolares, profesores y demás personal para que tengan conocimiento de la afección de su hijo(a) y de cualquier cambio reciente en su atención médica. Comuníquese con una organización de trastornos hemorrágicos local o con el equipo de su centro de tratamiento si quiere que alguien hable con el personal escolar. Pregunte quién es la persona a la que debe informar su hijo(a) acerca de su afección y cuándo debe hacerlo.
- ✓ Hable con su hijo(a) acerca de sus materias favoritas en la escuela, los planes para la secundaria superior y de ideas sobre carreras a estudiar. Ayúdelo a fijarse metas. Anímelo a pensar en las habilidades y destrezas que le gustaría tener y en cómo adquirirlas. Sugiera que visite a un asesor de guía escolar.

4. Velar por su propia causa y autoestima

Anime a su hijo(a) a expresar sus necesidades físicas y médicas

- ✓ Su niño(a) debe poder saber cuándo tiene una hemorragia e informar que tiene dolor o síntomas de sangrado lo más pronto posible. Hable abiertamente

de los signos, síntomas y tratamientos para ayudarlo/la a que entienda mejor su trastorno hemorrágico.

- ✓ Recomiéndele a su hijo(a) que trate las hemorragias de inmediato teniendo el factor de la coagulación listo para usarse y a la mano, por ejemplo, guardándolo en el refrigerador de la escuela. Háblele con él de cualquier situación extraña que pueda surgir durante el tratamiento o debido a este, especialmente en la escuela o durante otras actividades (como las actividades deportivas) y de cómo manejarlas.
- ✓ Entienda la importancia de que su hijo(a) hable por sí mismo cuando se reúna con sus proveedores de atención médica. Recomiéndele que haga un diario de preguntas o temas para hablar con su equipo de atención médica.
- ✓ Consulte con miembros del equipo del centro de tratamiento y de organizaciones de trastornos hemorrágicos locales acerca de los beneficios de que su hijo(a) asista a un



campamento para niños con trastornos hemorrágicos. Visite www.hemaware.org para obtener más información y artículos (en inglés) acerca del campamento.

Entienda los derechos y responsabilidades de la atención médica de su hijo(a)

- ✓ Conozca las opciones de seguro médico disponibles para su familia. Algunos estados tienen programas de seguro para niños con necesidades de atención médica crónicas que reúnen los requisitos. Si ya cuenta con seguro médico, asegúrese de tener claro los servicios y tratamientos que están cubiertos y si hay límites en la cobertura. Comuníquese con el HANDI o con su organización de trastornos hemorrágicos local para solicitar materiales informativos sobre cobertura de salud.
- ✓ Infórmese sobre los derechos y responsabilidades de los pacientes. Solicite la declaración de derechos de los pacientes de NHF, disponible a través del HANDI.
- ✓ Conozca 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). Investigue sobre la información de la HIPAA (en inglés) en el sitio del Internet 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>) Lleve su propio registro médico con resúmenes clínicos y resultados de exámenes de laboratorio y de radiografías.

5. Salud sexual

- ✓ Consulte con un miembro del equipo de su centro de tratamiento sobre cómo la pubertad afectará a su hijo(a) y el trastorno hemorrágico que tiene. Si necesita ayuda para hablar de salud sexual con su niño(a), hable de sus opciones con un miembro del equipo de su centro de tratamiento.

6. Acciones individuales con respecto a la atención médica

- ✓ Asegúrese de que su niño(a) conoce los signos y síntomas de una hemorragia. Confirme que sabe a quién llamar en caso de que presente una hemorragia y que tenga la información de contacto a la mano.
- ✓ Mantenga una lista de números de teléfonos importantes para casos de emergencias. Incluya información de contacto de su pediatra, su CTH, su proveedor de factor de la coagulación, la enfermera de atención a domicilio y la sala de emergencias hospitalaria local. Asegúrese de que esta información esté en un lugar de fácil acceso y de que su hijo y otros miembros de la familia sepan en dónde está.
- ✓ Recomiéndele a su niño(a) que comience él mismo a llevar un registro y seguimiento de sus medicamentos y suministros y a comunicarse con sus proveedores de atención médica.
- ✓ Involucre a su niño(a) en conversaciones con el equipo de su centro de tratamiento acerca de su plan de tratamiento. Su hijo(a) debe analizar con el equipo del centro cuál es la mejor terapia para él en este momento,

(terapia a demanda, profilaxis o profilaxis relacionada con las actividades), incluido el cambio de un dispositivo de acceso venoso central (o CVAD) a venopunción, si se aplica.

- ✓ Enséñele a su niño(a) las precauciones universales recomendadas para todas las personas que manejan equipo de infusión de factor de la coagulación. Lavarse bien las manos antes y después de administrar 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 recipientes para objetos punzocortantes que no estén al alcance de los niños.
- ✓ Ayude a su niño(a) a saber cuándo necesita ir a una sala de emergencias (ER). Acuérdesse siempre de llamar a alguien de su centro de tratamiento antes de dirigirse a una sala de emergencias para que ellos notifiquen de su llegada al personal médico. Insista en que el personal de emergencias contacte a su centro de tratamiento si tienen preguntas sobre el plan de tratamiento de su niño(a).

Apoye la vida activa de su hijo(a)

- ✓ Insístale a su niño(a) para que participe en las actividades de educación física que se ofrecen en la escuela y en los centros comunitarios. El fisioterapeuta de su centro de tratamiento puede

recomendar deportes seguros o maneras de modificar actividades para que su niño(a) pueda participar plenamente, al igual que ejercicios caseros y la terapia física que sea necesaria.

- ✓ Ayude a su niño(a) o a entender que el ejercicio regular puede prevenir o reducir las complicaciones de su trastorno hemorrágico. Estudien juntos el folleto de NHF *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicios* y descubra cuáles actividades le interesan.

Entienda la causa genética del trastorno hemorrágico de su hijo(a)

- ✓ Hable con su hijo(a) de por qué tiene un trastorno hemorrágico o pídale ayuda a un asesor en genética u otro miembro de su centro de tratamiento. Piense si otros miembros de la familia se beneficiarían con pruebas para establecer si son portadores o si podrían sufrir un trastorno hemorrágico.
- ✓ Si usted tiene signos o síntomas de un trastorno hemorrágico, hágase examinar por un hematólogo para adultos. Pídale una remisión a alguien del equipo del centro de tratamiento.

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.