

Nacimiento-4

Guía sobre el **crecimiento:**

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



Desde el nacimiento hasta
los 4 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 el nacimiento hasta los 4 años de edad

Los niños pequeños con trastornos hemorrágicos enfrentan varios problemas y continuos desafíos de salud a medida que maduran y aprenden a controlar sus trastornos. Como padre de un(a) niño(a) con un trastorno hemorrágico, es importante que tenga conocimiento de lo que puede hacer para ayudar a su hijo(a) a medida que avanza en cada etapa de su vida. Este es el primer 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) lo ayudará a comunicarse con otras personas y a obtener el apoyo que necesita. Pregúntele a su equipo del centro de tratamiento y del capítulo local de NHF acerca de programas, sesiones de grupo y actividades sociales con otros padres de niños(as) con trastornos hemorrágicos. Para obtener una lista de los capítulos locales de NHF y de los eventos nacionales con las ciudades donde se celebrarán, visite el sitio web (en inglés) de la fundación en **www.hemophilia.org**.
- ✓ Solicite recursos al equipo del centro de tratamiento o al capítulo local de NHF. Visite el sitio web de NHF o comuníquese con el HANDI, el centro de recursos de información de la fundación **(1-800-42-HANDI; 1-800-424-2634)** para

hablar (en español) con un especialista en información sobre las publicaciones y folletos. También visite **www.hemaware.org**, la revista (en inglés) sobre trastornos hemorrágicos de NHF, disponible en Internet.

- ✓ Busque su HTC local en el sitio web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (**www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/HTC.html**) (página en inglés). Indague sobre su capítulo local de NHF en el sitio web (página en inglés) (**www.hemophilia.org**).

2. Salud y estilo de vida

- ✓ Implemente medidas de seguridad en su casa y en sus vehículos. Pregúntele a los miembros de su equipo del centro de tratamiento o del capítulo local de NHF acerca de las medidas de seguridad para niños en la casa, del uso adecuado de las sillas para niños en los autos, de la lista de preparación para enfrentar emergencias y de otras medidas.
- ✓ Hable sobre el uso del equipo de seguridad (como cascos, rodilleras y coderas) con el personal de su centro de tratamiento. Compre o pida prestados los artículos recomendados.
- ✓ Consulte sobre la salud oral del bebé y del niño pequeño con el equipo de su centro de tratamiento. Pida 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 como con las personas que lo rodean.
- ✓ Proteja a su niño(a) con distintivos o etiquetas de identificación de alerta médica sobre su trastorno hemorrágico y la información de contacto para emergencias, en caso de que su hijo(a) no pueda hablar por sí mismo o sea muy pequeño para explicarlo. El equipo del centro de tratamiento y del capítulo de NHF y los miembros del HANDI pueden suministrarle información acerca de estos programas.

3. Planeación educativa

- ✓ Averigüe sobre las opciones de guardería o atención infantil y preescolar en su comunidad. Entreviste a los proveedores de esos servicios cuidadosamente utilizando el folleto de NHF *The Child With A Bleeding Disorder: Guidelines For Finding Childcare*, (disponible únicamente en inglés) disponible en su centro de tratamiento, en el capítulo de la fundación o a través del HANDI.

4. Velar por su propia causa y autoestima

Expresar las necesidades físicas y médicas

- ✓ Explique de manera positiva a su hijo(a) y a los demás la necesidad de realizar infusiones de factor de la coagulación. Evite que su hijo(a) tenga la sensación de que las infusiones de factor de la coagulación son un castigo por su comportamiento.
- ✓ Enséñelo a reconocer e informar si tiene dolor o síntomas de una hemorragia tan pronto como sea posible.
- ✓ Pida al centro de tratamiento o HTC, al capítulo local de NHF o al HANDI libros apropiados para la edad de su hijo(a) y otros materiales relacionados con vivir con un trastorno hemorrágico.

Entender 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(as) 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 capítulo local de NHF y el HANDI 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 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 el sitio en el Internet del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (www.hhs.gov). 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

Participe en los tratamientos y en la toma de decisiones

- ✓ Hable de los signos y síntomas de hemorragias con el equipo de su centro de tratamiento (HTC). Aprenda a evaluar a su hijo(a) si tiene problemas de hemorragia y a determinar el tratamiento o la atención médica que requiere.
- ✓ Infórmese sobre los productos de tratamiento para que pueda tomar decisiones fundamentadas junto con el equipo de su HTC.
- ✓ Comience a aprender los pasos del tratamiento de hemorragias (p. ej., mezclar el factor de la coagulación).
- ✓ Conozca las opciones para inyectar el factor a una vena. Hable de esto con el equipo de su centro de tratamiento.

- ✓ Hable con el equipo de su HTC sobre las opciones de tratamiento, como la terapia a demanda (tratamiento con factor de la coagulación al momento del episodio de hemorragia), profilaxis (tratamiento con factor de la coagulación programado regularmente) y profilaxis relacionada con las actividades (tratamiento antes de una actividad para prevenir la hemorragia). Sea un usuario informado.
- ✓ Consulte con el equipo de su centro de tratamiento sobre 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 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 en lugares que no estén al alcance de los niños.

Guardar los historiales médicos y comunicarse con los proveedores de atención médica

- ✓ Mantenga una lista de números de teléfonos importantes para casos de emergencias. Incluya información de contacto de su pediatra, su centro de tratamiento, el proveedor de su factor de la coagulación, la enfermera de atención a domicilio y la sala de emergencias de su hospital local. Mantenga esta información en un lugar de fácil acceso y asegúrese de que su hijo(a) y otros miembros de la familia sepan en dónde está.
- ✓ Obtenga y mantenga copias de cartas de su centro de tratamiento especificando el diagnóstico y protocolo de tratamiento de su hijo(a).
- ✓ Siempre llame a su centro de tratamiento antes de dirigirse a una sala de emergencias para que ellos notifiquen de su llegada al personal médico. No se

sienta intimidado por el personal de la sala de emergencias. Insista en que contacten a su HTC si usted no está de acuerdo con el plan de tratamiento de la sala de emergencias.

- ✓ Infórmese sobre las opciones, electrónicas o en papel, para mantener el registro de tratamiento de su hijo(a).
- ✓ Asegúrese de llamar a su centro de tratamiento si tiene cualquier duda, especialmente durante los primeros años. Considere hacer una lista de preguntas a medida que surjan para formularlas al equipo de su centro de tratamiento.

Comience a planear la vida activa de su hijo(a)

- ✓ Aprenda sobre las etapas del desarrollo previstas para los bebés y los niños pequeños. Planee con anticipación las medidas de seguridad y de adaptación o protección que sea necesario tomar para prevenir caídas de su niño o golpes en la cabeza cuando esté aprendiendo a caminar y se vuelva más activo.
- ✓ Comience a planear la vida activa de su hijo(a). Familiarícese con el folleto de NHF *Jugando a lo seguro: Trastornos hemorrágicos, deportes y ejercicios*. Considere clases de natación y otras oportunidades de interacción con los padres.

Entienda la causa genética del trastorno hemorrágico de su hijo

- ✓ Aprenda sobre la causa genética del trastorno hemorrágico de su hijo(a) hablando con un asesor en genética u otro miembro del equipo del centro de tratamiento. Evalúe 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, considere hacerse examinar por un hematólogo (médico que se especializa en enfermedades de la sangre) para adultos. Pídale una remisión al equipo de su 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.