


CLAVES PARA UNA VIDA SALUDABLE

Este libro forma parte del Kit Básico Inicial para la Hemofilia, diseñado para educar a los cuidadores de pacientes con hemofilia A y hemofilia B. “Claves para una vida saludable” ofrece orientación y consejos para ayudar a transitar el día a día cuidando de alguien que vive con hemofilia.

Desde hace más de 70 años, Takeda ha sido una empresa innovadora en el campo de la hematología poco común, comprometida con el tratamiento de los trastornos sanguíneos, el diagnóstico temprano y la atención más personalizada del paciente.



Índice de contenidos

Haga clic en el número de página o título para ir a una sección. Haga clic  en el ícono para volver a esta página.

3

Una nueva definición de normal
Centrarse en lo positivo

4

Historia de una familia

5

Encontrar el equilibrio
Educar a otras personas sobre la hemofilia

6

Explicar los síntomas de su hijo
Comunicar la hemofilia de su hijo en el trabajo
Informar a su guardería infantil o centro preescolar

7

Desarrollo y cuidado de su hijo

8

Tres cosas que debe saber

9

Glosario

Una nueva definición de “normal”

Hoy en día, la hemofilia es un trastorno manejable. Si bien es natural que las familias recién diagnosticadas se preocupen, la buena noticia es que su hijo crecerá realizando muchas de las actividades que a otros niños les gusta. Toda la información y los comportamientos que acompañan al aprendizaje y al manejo de la hemofilia A o la hemofilia B se convertirán en su nueva rutina.

Centrarse en lo positivo

La forma en que maneja sus sentimientos es muy importante para la salud de su hijo. Aquí hay dos pasos que puede seguir para manejar cualquier sentimiento negativo de una manera positiva:

Aceptación

Aunque otras personas podrían llamarle hemofílico, su hijo es una persona con hemofilia. La hemofilia no es toda su identidad. Su hijo puede tener éxito y vivir una vida saludable y bien adaptada.

Hable con otras familias

Reunirse con otras familias de niños con hemofilia A o hemofilia B puede ser de gran ayuda para lidiar con sus sentimientos.

Su centro de tratamiento para la hemofilia (Hemophilia Treatment Center, HTC) o su proveedor de atención médica pueden ayudarle a saber más sobre la hemofilia A o la hemofilia B y a encontrar apoyo.



HISTORIA DE UNA FAMILIA



Cuando Andrés fue diagnosticado, ambos nos sentimos abrumados. Pero pronto empezamos a descubrir que hay muchos recursos disponibles para familias como nosotros. Se nos dio todo tipo de información por escrito y gran parte fue útil.

Mirando hacia atrás, pensamos que lo que nos hubiera sido de gran ayuda fue hablar con otras familias con hemofilia. Teníamos tantas preguntas. Cuando vimos a un niño con hemofilia por primera vez, nos sorprendió ver que parecía un niño típico. Eso fue increíble para nosotros.

Al principio, probablemente tuvimos demasiado cuidado. Pero para cuando Leonardo nació, ya habíamos entendido que solo son niños y que la hemofilia forma parte de lo que son. Así que, aunque seguimos teniendo cuidado, hemos aprendido a no preocuparnos tanto.

Para nosotros, ha sido importante establecer un sistema para tratar los sangrados. La regla que seguimos es que si uno de nosotros piensa que nuestro hijo debe recibir una infusión, entonces lo hacemos y no discutimos ni debatimos sobre el tema.

Con el tiempo, a medida que hemos ido aprendiendo más, nuestras vidas se han vuelto bastante parecidas a las de los demás. El verano pasado llevamos a los chicos a Ecuador durante tres semanas y recorrimos todo el país. Llevamos todo el factor que pudimos y toda una maleta de suministros. No teníamos que hacer infusiones adicionales, pero estábamos preparados. Como ve, su hemofilia no nos ha frenado en absoluto. Hacen muchos otros tipos de actividades que hacen los niños*.

*Consulte a su médico o centro de tratamiento para la hemofilia sobre las actividades físicas adecuadas para su hijo.



Encontrar un equilibrio

Al trabajar con su médico o con el centro de tratamiento para la hemofilia y hablar con otras familias, encontrará un equilibrio entre alentar la independencia de su hijo y establecer límites.

Dar a su hijo la cantidad adecuada de libertad

- Tome las mismas medidas de seguridad con su hijo que haría con otros niños.
- Acepte que todos los niños tienen que aprender a asumir riesgos y hacer cosas por sí mismos, incluso los niños con hemofilia.
- Ayude a su hijo a encontrar actividades físicas que sean adecuadas para su edad. Enséñele la diferencia entre riesgos razonables y oportunidades imprudentes.
- Acepte que es imposible prevenir todos los sangrados.

Manejar las relaciones entre hermanos

La hemofilia de su hijo no debe hacer que interactúe de forma diferente con sus hermanos, pero es importante explicarles la hemofilia de su hijo a sus otros hijos. Esto les ayudará a comprender por qué su hermano necesita más atención cuando se lesiona o tiene un sangrado.

Educar a otras personas sobre la hemofilia

Dado que la hemofilia A y la hemofilia B son tan poco comunes, usted tendrá que tomar la iniciativa de explicar el trastorno a otras personas. Es importante que las personas busquen en usted respuestas sobre cómo cuidar mejor a su hijo.



Explicar los síntomas de hemofilia de su hijo

Explicar los moretones de su hijo puede ser incómodo o difícil. La mejor manera de lidiar las preguntas es estar preparado para explicar qué es la hemofilia y cómo afecta a su hijo. A medida que los niños crezcan, será importante para ellos que expliquen sus moretones.

Comunicar la hemofilia de su hijo en el trabajo

En general, no tiene obligación de comunicar la hemofilia de su hijo a su empleador. Sin embargo, bajo la Ley de permisos familiares y médicos (Family and Medical Leave Act, FMLA) debe divulgar cierta información si necesita tomarse tiempo libre para cuidar a su hijo.¹

Hable con su equipo de tratamiento para la hemofilia para comprender mejor cómo manejar el diagnóstico de su hijo en el trabajo.

Informar a su guardería infantil o centro preescolar

Muchos padres tienen que llevar a sus hijos a la guardería cuando van a trabajar. Estos son algunos consejos sobre cómo comunicarse con la guardería o el personal del centro preescolar:

- Reúnase con el personal y hábleles sobre la hemofilia, el tratamiento y las actividades apropiadas para su hijo.
- Pida a alguien de su centro de tratamiento para la hemofilia que hable con el personal.
- Asegúrese de que el personal sepa que debe llamarle de inmediato si su hijo sufre una lesión.



Desarrollo y cuidado de su hijo^{2,3}

Inmunizaciones

Su hijo puede y debe recibir todas las **inmunizaciones**. Los niños con hemofilia suelen recibir las inyecciones justo debajo de la piel (**por vía subcutánea**) en lugar de en un músculo.

Trabaje con su centro de tratamiento para la hemofilia para determinar la mejor manera de que su hijo reciba sus inmunizaciones. Es posible que el médico de atención primaria no conozca las inmunizaciones subcutáneas, así que pida a su centro de tratamiento para la hemofilia que proporcione instrucciones sobre la administración adecuada.

Cuidado dental

Es importante cuidar bien los dientes de su hijo con un cepillado regular (y el uso de hilo dental si son lo suficientemente mayores) porque ayudará a prevenir sangrados. Informe a su dentista sobre la hemofilia de su hijo. También debe informar al médico habitual encargado de la hemofilia antes de someterse a cualquier procedimiento dental (excepto la limpieza regular).

Identificación médica

Los niños con hemofilia deben llevar encima una identificación médica (id.) visible en todo momento. Si su hijo sufre un accidente y usted no está ahí, un equipo de emergencia necesita saber que su hijo tiene hemofilia y cómo se trata.

Nutrición

Dé el ejemplo y anime a su hijo a desarrollar buenos hábitos alimenticios porque una dieta bien balanceada ayuda a mantener un peso normal. El sobrepeso puede ejercer presión sobre las articulaciones de su hijo o hacer que sangren con más frecuencia.



TRES COSAS QUE DEBE SABER:

1. Debo tomar yo la iniciativa de educar a otras personas sobre la hemofilia de mi hijo.
2. Mi hijo debe llevar una identificación médica visible en todo momento.
3. La buena alimentación es importante para mi hijo.

Al utilizar este material, usted reconoce que Takeda le proporciona el material únicamente con fines informativos, y que ni Takeda ni otras personas que han contribuido con información para este kit le están proporcionando los materiales con fines de asesoramiento médico. No dependa del material para tomar una decisión sobre un plan de tratamiento, el uso de fármacos o cualquier otra asesoría médica. Takeda le recomienda encarecidamente que consulte con un médico en relación con cualquier opción de tratamiento que pueda estar disponible para usted.



Glosario^{3,4}

Hemofilia A: un trastorno sanguíneo hereditario de por vida en el que un sangrado dura más de lo normal. Está causado por un defecto en una proteína llamada factor ocho (VIII) necesaria para la coagulación sanguínea.

Hemofilia B: un trastorno sanguíneo hereditario de por vida en el que un sangrado dura más de lo normal. Está causado por un defecto en una proteína llamada factor nueve (IX) necesaria para la coagulación sanguínea.

Inmunización: una forma de aumentar la resistencia a un agente infeccioso o una enfermedad.

Subcutáneo: administración o inyección bajo la piel.

Referencias: 1. Hoja informativa n.º 28E: Employee notice requirements under the Family and Medical Leave Act. US Department of Labor. <http://www.dol.gov/whd/regs/compliance/whdfs28e.pdf>. Consultado el 20 de enero de 2021. 2. Vaccinations (Immunizations). National Hemophilia Foundation. <http://stepsforliving.hemophilia.org/first-step/maintaining-a-healthybody/vaccinations>. Consultado el 20 de enero de 2021. 3. The Hemophilia, von Willebrand Disease & Platelet Disorders Handbook. Hemophilia of Georgia. <http://www.hog.org/handbook>. Consultado el 20 de enero de 2021. 4. Immunization. MedlinePlus. <http://www2.merriam-webster.com/cgi-bin/mwmednlm?book=Medical&va=immunization>. Consultado el 20 de enero de 2021.



Copyright ©2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Lexington, MA 02421. Todos los derechos reservados. 1-800-828-2088. TAKEDA y el logotipo de TAKEDA son marcas comerciales o marcas registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-5075v1.0 05/21

