

A través de las etapas

Consejos para gestionar la
hemofilia en cada fase de la vida



sanofi

Etapas De La Vida

Navegar por la transición entre las etapas de la vida puede ser un reto para cualquiera a cualquier edad. Vivir con una enfermedad crónica rara puede presentar aún más complicaciones.



Afortunadamente, con algunos consejos útiles y una planificación futura, las personas y las familias pueden sentirse más preparadas para estos períodos de transición.



De la infancia a la adolescencia4



De adolescente a adulto8



Envejecer con hemofilia10



Más programas de Sanofi12

De La Infancia A La Adolescencia



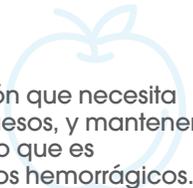
Construir la confianza sobre una base sólida

A medida que los niños con hemofilia pasan a la adolescencia, una base sólida puede ser importante, ya que empiezan a desarrollar su independencia y a ser más conscientes socialmente.

Establecer unos fundamentos saludables

Nutrición

Comer sano puede ayudar al cuerpo a obtener la nutrición que necesita para crecer. Los nutrientes fortalecen los músculos y los huesos, y mantener un peso adecuado ayuda a proteger las articulaciones, lo que es especialmente importante para las personas con trastornos hemorrágicos.



CONSEJO

MyPlate.gov ofrece orientación acerca de la nutrición y la incorporación de más opciones de comidas saludables. Consulte a un médico o a un nutricionista a la hora de ajustar los hábitos alimenticios.

Ejercicio

La actividad física puede proporcionar una gran cantidad de beneficios. Las personas con hemofilia pueden beneficiarse de los ejercicios que fortalecen los músculos, lo que ayuda a proteger las articulaciones. Participar en actividades con amigos, apropiadas para la edad, puede ser una forma divertida de hacer ejercicio. Trabaje con su médico para evaluar el riesgo de hemorragia para cualquier actividad y modifique según sea necesario.



PREGUNTE

Hemophilia.org tiene recursos y una lista de deportes y actividades apropiadas para ayudar a los pacientes con hemofilia a jugar con seguridad.

Notas

Aprender los fundamentos de la hemofilia

Educación con respecto a la hemofilia

Acercarse a la hemofilia con una mentalidad de aprendizaje puede ayudar a que se busque más información acerca de la enfermedad y las opciones de tratamiento durante toda la vida. Los campamentos, las conferencias de pacientes y los programas de CoRe de Sanofi, adaptados a cada edad, pueden ser experiencias de aprendizaje atractivas.

Pregunte a su CoRe acerca de las próximas oportunidades de formación.

PREGUNTE

Autoinfusión

Aprender a autoinfundirse puede conducir a una mayor independencia en el futuro. Algunos de los primeros pasos pueden ser ayudar a montar los materiales y aprender la importancia de un entorno estéril. Se pueden añadir otras cosas a medida que aumenta la confianza, como la mezcla de factor y el seguimiento de las infusiones, hasta que la mayor parte del proceso se pueda realizar individualmente.

Hable con su CoRe acerca de los recursos de apoyo a la autoinfusión y de las herramientas que le ayudarán a usted o a su hijo a mantenerse en el camino.

PREGUNTE

Gestión de la atención

Asumir un papel activo en la gestión de los diversos aspectos del cuidado de la hemofilia puede ser beneficioso para aprender a una edad temprana. Tareas como aprender los nombres de los medicamentos que se toman, saber cuándo hay que tomar los medicamentos y llevar un diario del tratamiento son formas de empezar.

Concienciar a los demás

Aunque es importante informar a personas como las enfermeras y los profesores de la escuela acerca de un trastorno hemorrágico, la decisión de decírselo o no a los amigos y compañeros de clase es una decisión personal que depende de la comodidad del individuo. Un ejemplo para decirle a un amigo que tiene hemofilia podría sonar así:

CHAT

Tengo

lo que significa que mi sangre no actúa como la de la mayoría de la gente.

Si me hago daño, como un chichón o un moretón, tardo más en dejar de sangrar por dentro y por fuera.

Tomo medicamentos para ayudar a que se detenga.

De Adolescente A Adulto



Sentirse con autonomía

Es importante que los adolescentes con hemofilia sigan aprendiendo sobre su enfermedad para que se sientan capacitados para empezar a tomar las riendas de su vida en la edad adulta, con el apoyo de su familia y su red de cuidados.

Mantener hábitos saludables

Asumir la responsabilidad de la atención médica puede incluir una mayor participación en las decisiones y la transición de los médicos de atención pediátrica a los proveedores de atención médica en adultos. Algunas medidas que pueden tomarse para mantener un estilo de vida saludable con la hemofilia son:

Programar exámenes físicos y revisiones periódicas



Cumplir con el programa de dosificación recomendado por su médico



Mantener un cuerpo y una mente sanos con hábitos saludables y ejercicio



Mudarse de casa

A medida que los adolescentes dejan el hogar de los padres, es inteligente considerar y asegurarse de que están preparados para la vida diaria, así como establecer planes de acción de emergencia. Algunos pasos importantes pueden ser:

Localizar el Centro de Tratamiento de la Hemofilia (HTC, por su sigla en inglés) más cercano



Buscar dónde conseguir suministros para el trastorno hemorrágico



Encontrar nuevos proveedores de cuidados



Participación de la comunidad

Mudarse fuera de casa puede ser a veces una experiencia aislante. Participar en organizaciones comunitarias y voluntariado puede ofrecer nuevas oportunidades para conocer gente, encontrar aficiones y establecer una red de apoyo.

CONSEJO

Pida a su CoRe o HTC que le ayude a encontrar algún centro de hemofilia cercano en la zona.

Derechos de los discapacitados

En la transición de la escuela a la vida profesional, es importante conocer los derechos protegidos para las personas con hemofilia. Worker.gov ofrece información acerca de los derechos de los trabajadores y las inquietudes más comunes en el lugar de trabajo.

Necesidad de un seguro

Participar en organizaciones comunitarias y en el voluntariado puede ofrecer nuevas oportunidades para conocer gente, encontrar aficiones y establecer una red de apoyo. Pregunte a su CoRe por nuestro programa "Desmitificar los seguros" para saber más acerca de los fundamentos de los seguros.

Concientizar a los demás

Cuando se vive con compañeros de cuarto por primera vez, se inicia una relación o se comunica a los compañeros de trabajo, puede ser importante que ellos sean conscientes de su hemofilia y sepan qué hacer en caso de emergencia. Un ejemplo para decirle a un amigo que tiene hemofilia podría sonar así:

CHAT

Tengo

Eso significa que mi sangre no coagula igual que la de otras personas, lo que puede provocar hemorragias prolongadas por encima y por debajo de mi piel. Es una condición genética que se puede controlar con tratamiento.

Preguntas del equipo de atención médica

He aquí algunas consideraciones adicionales que un equipo de atención médica podría ayudar a abordar:

- Encontrar profesionales de la salud bucodental que estén familiarizados con los trastornos hemorrágicos.
- Salud y seguridad sexual y reproductiva.

Envejecer Con Hemofilia



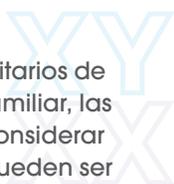
Proteger su salud

A medida que los adultos hemofílicos siguen envejeciendo, es importante tomar medidas para proteger su salud a fin de vivir lo más cómodamente posible.



Planificar una familia

El ADN es el responsable de la transmisión de los rasgos hereditarios de una generación a otra. Durante el proceso de planificación familiar, las personas con antecedentes familiares de hemofilia pueden considerar la posibilidad de someterse a pruebas genéticas para ver si pueden ser portadores o transmitir el gen de la hemofilia.



Mantener su cuerpo en movimiento

El ejercicio regular puede ayudar a mantener sanos los músculos y las articulaciones a medida que se envejece. Mantener la estabilidad de las articulaciones, la fuerza muscular, la coordinación y la flexibilidad puede ayudarle a conservar el equilibrio y a prevenir las caídas. Opte por ejercicios de bajo impacto que también pueden ayudar a mejorar el equilibrio y la movilidad.



CONSEJO

Consulte el Movimiento Articular en HemJointMovement.com. Creado por Sanofi para capacitar a las personas que viven con hemofilia y que aspiran a ser más activas, este sitio incluye recursos, talleres y videos de terapeutas físicos centrados en la salud de las articulaciones y el bienestar general.

Gestión del dolor articular

A medida que las personas envejecen, sus articulaciones también lo hacen. Para las personas hemofílicas, el dolor articular puede estar asociado a una hemorragia. Trabaje con su equipo de atención médica para encontrar la mejor manera de controlar su dolor.

CONSEJO

RICE es un método firme para aliviar el dolor articular y ayudar a prevenir nuevas lesiones. Son las siglas de Rest, Ice, Compress, and Elevate (reposo, hielo, compresión y elevación) y, en consulta con un equipo de atención médica, puede ser beneficioso para el proceso de curación.



Detección de enfermedades relacionadas con la edad

Las personas con trastornos hemorrágicos son susceptibles de sufrir las mismas afecciones relacionadas con la edad que las personas sin trastornos hemorrágicos. Programar revisiones periódicas puede ayudar a identificar problemas de salud emergentes. Coordine con su médico de atención primaria, su hematólogo y su HTC para asegurarse de que le hacen las pruebas y los exámenes adecuados.

Preguntas del equipo de atención médica

He aquí algunas consideraciones adicionales que un equipo de atención médica podría ayudar a abordar:

- Limitaciones físicas que pueden producirse como parte del envejecimiento o como resultado de complicaciones de un trastorno hemorrágico.
- Actividades adecuadas a la edad para ayudar a los adultos hemofílicos a mantenerse activos.

Notas

Más programas de Sanofi

Hable con su CoRe acerca de algunos de otros de nuestros programas útiles:

De la clínica a la mesa de la cocina: infusiones en casa

Los adolescentes y preadolescentes explorarán los aspectos logísticos, sociales y emocionales de la gestión de las infusiones en casa en este programa interactivo.

Cómo decidir si está listo para un campamento

Hablaremos de miedos comunes y analizaremos en profundidad el entorno de un campamento, incluyendo la socialización y los recursos de apoyo.

Descifrar el código

Presenta los fundamentos del ADN, incluyendo cómo puede afectar a su salud y la relación entre el ADN y la hemofilia.



Para obtener más recursos acerca de la vida con un trastorno hemorrágico, póngase en contacto con su gestor de CoRe de Sanofi.