



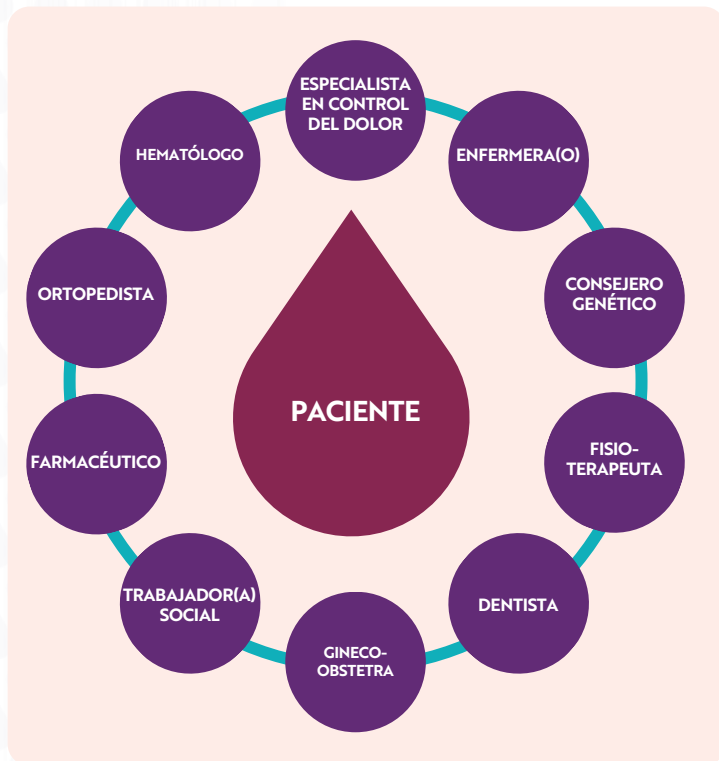
T

Toma en cuenta y aprovecha los cuidados periódicos de proveedores de atención médica enfocados en trastornos hemorrágicos.



Los trastornos hemorrágicos pueden ser difíciles de abordar. Tener una buena atención médica de proveedores de atención médica que conocen bien los trastornos hemorrágicos puede prevenir problemas graves. Un centro de tratamiento de hemofilia (HTC por su sigla en inglés) a menudo es la mejor opción (Soucie, 2000).

Los HTC son centros médicos únicos que cuentan con un equipo interdisciplinario de proveedores de atención médica expertos y especializados. A pesar de su nombre, estos centros se enfocan en diversos trastornos hemorrágicos, entre ellos enfermedad de Von Willebrand, disfunciones plaquetarias, y deficiencias muy poco comunes de factores de la coagulación. Además de controlar síntomas hemorrágicos, los HTC también se enfocan en prevenir y minimizar cualquier complicación relacionada con tu trastorno hemorrágico. Muchas personas dependen de los HTC por qué su personal entiende sus necesidades particulares.



Si bien los HTC pueden ofrecer varios servicios similares, no todos tienen los mismos recursos. El equipo del HTC generalmente cuenta con hematólogo, enfermera(o), trabajador(a) social y fisioterapeuta. Sin embargo, muchos HTC también tienen otros profesionales como consejeros genéticos, psicólogos y especialistas en control del dolor. Asimismo, frecuentemente también tienen conexiones con otros profesionales médicos de su comunidad, tales como dentistas que trabajan con personas con trastornos hemorrágicos.

- Encuentra el HTC más cercano a ti con el [localizador de HTC](#).
- Habla con tu proveedor de atención médica para determinar qué tan frecuente(s) debería(n) ser tu(s) visita(s).
- A fin de [prepararte para tu visita](#) consulta el documento de la NBDF de Pasos para una vida, titulado [Qué hacer antes, durante y después de la visita al HTC](#).





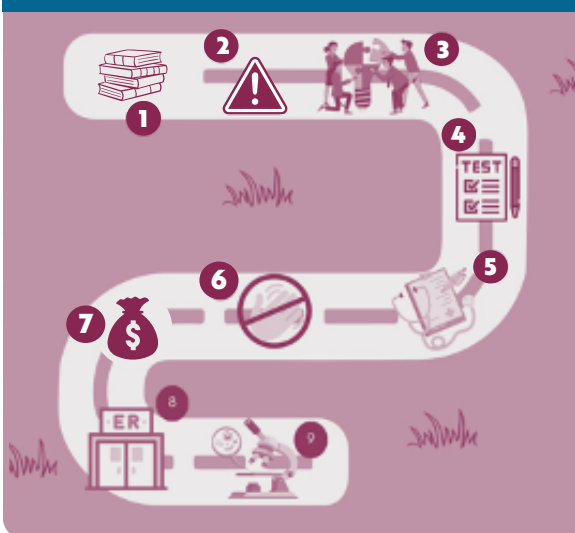
H

Habla con tu proveedor de atención médica sobre tus pruebas anuales de **detección de inhibidores**.



Cuando personas con hemofilia A, hemofilia B o enfermedad de Von Willebrand (EVW) usan productos de reemplazo de factores de la coagulación para el tratamiento de episodios hemorrágicos, su sistema inmunológico podría producir inhibidores. Los inhibidores son anticuerpos que pueden detener o destruir el tratamiento, haciendo que el medicamento ya no funcione. Los inhibidores pueden presentarse en cualquier persona, sin importar la gravedad de su trastorno (leve, moderado o grave) o su edad (desde bebés hasta adultos mayores).

Para obtener más información sobre inhibidores visita la página de [NBDF sobre inhibidores](#).



Preguntas y respuestas sobre inhibidores

P: ¿Yo no tengo inhibidores; entonces, ¿esto se relaciona conmigo?

R: Sí, es relevante para cualquier persona que use productos de reemplazo de factor para el tratamiento de episodios hemorrágicos.

P: Yo generalmente no uso productos de reemplazo de factor; ¿sigue siendo necesario someterme a una prueba de detección de inhibidores?

R: Si hubiera pasado un año desde tu última prueba de detección de inhibidores o si nunca te hubieras hecho una prueba pero has usado productos de reemplazo de factor, es médicamente recomendable someterse a una prueba de detección de inhibidores.

P: Sé que mi proveedor de atención médica me toma muestras de sangre durante mi visita anual para hacer varias pruebas. ¿No están incluidas estas pruebas?

R: Cada centro de tratamiento de hemofilia (HTC) es diferente. Habla con tu proveedor de atención médica para determinar si las pruebas de detección de inhibidores están incluidas en tu visita anual.

P: ¿No es esto solamente necesario para gente más joven, cuando inicia el tratamiento por primera vez?

R: No; si usas productos de reemplazo de factor puedes presentar un inhibidor a cualquier edad. Es indispensable hablar con tu proveedor de atención médica sobre pruebas de detección de inhibidores.





R

Revisa las **opciones de tratamiento más recientes** para ti.



Las opciones de tratamiento para personas que viven con un trastorno hemorrágico han mejorado considerablemente en años recientes. Además, actualmente se investigan más opciones de tratamiento. Algunos trastornos hemorrágicos tienen más opciones de tratamiento que otros, y algunas son solamente para personas de cierta edad o solo en situaciones específicas. En vista de todas estas consideraciones, es importante conocer las opciones disponibles para ti.

Infórmate sobre las opciones de tratamiento disponibles para tu trastorno hemorrágico y sobre otras terapias que podrían ofrecerse en el futuro.

Aborda cualquier preocupación o aclara cualquier pregunta con tu proveedor de atención médica. Es importante entender que cada persona puede reaccionar de manera diferente al tratamiento, enfatizando la necesidad de encontrar el que sea adecuado para ti. Es indispensable colaborar estrechamente con tu proveedor de atención médica a fin de identificar un tratamiento que satisfaga tus necesidades.



Los siguientes son algunos ejemplos de preguntas que puedes hacer cuando hables con tu proveedor de atención médica acerca de tus opciones de tratamiento.

- ¿Hay nuevas opciones de tratamiento para mi trastorno hemorrágico? ¿Habrá nuevas opciones pronto?
- ¿Cómo funcionan en el cuerpo esos tratamientos?
- ¿Cómo se administran esos tratamientos?
- ¿Cuáles son las ventajas y limitaciones de este tratamiento?



Asegúrate de revisar tu plan de tratamiento una vez al año, junto con tu proveedor de atención médica.





Identifica, controla y sanar completamente las hemorragias.

IDENTIFICA:

Desarrolla las habilidades para identificar cuándo tienes una hemorragia. Habla con tu proveedor de atención médica sobre cómo se siente una hemorragia y los signos y síntomas a los que hay que poner atención. Desarrollar estas habilidades te permitirá controlar episodios hemorrágicos tan pronto como se presenten y limitar complicaciones futuras.

CONTROLA:

Usa el medicamento para tu trastorno hemorrágico rápidamente y como te fue recetado. Muchas hemorragias no requieren atención médica de emergencia, tales como sangrado de la nariz, moretones y hemorragias bucales. Sin embargo, si la hemorragia no se detuviera o si te causara preocupación, llama siempre a tu proveedor de atención médica.

Pide a tu proveedor de atención médica o al personal del HTC que te proporcionen una carta que describa tu trastorno hemorrágico y su tratamiento, en caso de que la necesitaras en el futuro, durante una emergencia. No dejes que problemas pequeños se conviertan en desafíos mayores. Si algo estuviera mal, atiéndelo lo antes posible. Algunas veces, los problemas mayores pueden evitarse si los problemas pequeños se resuelven inmediatamente.

Conoce las señales de los diferentes tipos de hemorragias y qué medidas deberías tomar. Si sufrieras cortadas profundas o hemorragias en cabeza, ojos, cuello, garganta o lengua, espina dorsal, estómago, riñón o vejiga, estas requieren atención urgente. Si tu hemorragia fuera una emergencia, primero llama al 911 y después comunícate con el proveedor de atención médica para tu trastorno hemorrágico o HTC, y acude a la sala de urgencias local.

Al llamar al 911 y recibir atención en la sala de urgencias hay disponibles servicios de interpretación a otros idiomas. Puedes solicitar esta ayuda tan pronto llames o llegues al hospital.

SANAR COMPLETAMENTE:

Asegúrate de haberte recuperado completamente de su episodio de sangrado antes de reiniciar tus actividades previas. Es fácil apresurar el proceso de recuperación, lo cual puede retrasar la curación y generar más complicaciones. Colabora estrechamente con tu proveedor de atención médica para determinar cuando estés listo(a).

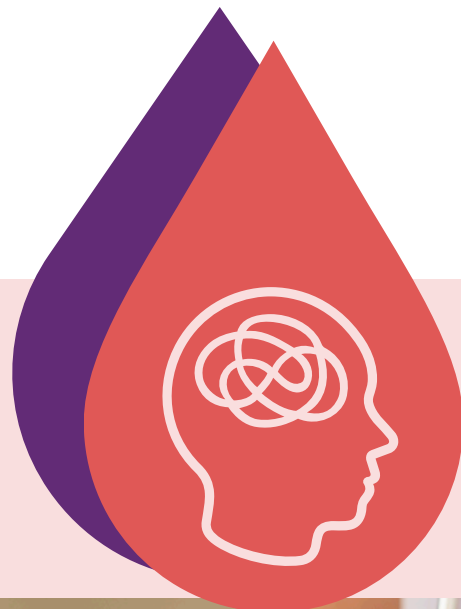
También puedes apoyar la salud de tus articulaciones a través de la actividad física regular y ejercicios seguros. Fortalecer tus músculos y preservar tu movilidad articular reducirá el riesgo de lesiones y episodios hemorrágicos, además de disminuir el dolor. Ejercitarse regularmente también incidirá positivamente en tu bienestar emocional y psicológico.

Para obtener más información sobre actividad física y ejercicio consulta el recurso educativo de NBDF, Jugar a lo seguro.





Valora y dedica tiempo a tu salud emocional y mental.



La salud mental es el estado de tu bienestar emocional, psicológico y social. Tu salud mental afecta la manera en la que piensas, sientes y actúas. Puede determinar la manera en la que enfrentas el estrés, te relacionas con otros, y si tomas decisiones saludables. El bienestar positivo, como tener paz y felicidad, satisfacción con la vida y realización, es importante en todas las etapas de la vida, desde la niñez hasta la adolescencia y la edad adulta.

Tener un trastorno crónico puede causar estrés y ansiedad. Largos periodos de estrés debidos a un trastorno hemorrágico pueden generar frustración, enojo y depresión. Esto puede ocurrirle a la persona con el trastorno hemorrágico y también a sus familiares.

Si debido a tu trastorno hemorrágico experimentaras un bienestar emocional, psicológico o social deficiente, habla con tu proveedor de atención médica primaria, con el trabajador social del HTC o busca apoyo de otros profesionales de salud mental, si fuera necesario.

También hay muchos recursos disponibles para personas con trastornos hemorrágicos, entre ellos líneas de ayuda en caso de crisis. Estos pueden proporcionar ayuda inmediata, particularmente si tú o un ser querido presentaran angustia intensa debida a pensamientos de hacerse daño a sí mismo o a otras personas.





E **Estrecha** lazos con tu comunidad de trastornos hemorrágicos y ¡participa en ella!

Existen organizaciones locales sin fines de lucro dedicadas a los trastornos hemorrágicos, por ejemplo capítulos de NBDF, que ofrecen programas y apoyo para personas con trastornos hemorrágicos en todo el país. Cada capítulo funciona de manera diferente, similar a lo que ocurre con los HTC. Estas organizaciones están dedicadas a mejorar la salud y el bienestar de la comunidad de trastornos hemorrágicos mediante actividades educativas, de cabildeo y de apoyo a la investigación, a fin de lograr cambios positivos en las vidas de las personas.

Descubre la organización de su capítulo local y participa en eventos educativos. La Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos y los capítulos locales de la organización ofrecen diversos eventos educativos que brindan a personas afectadas por los trastornos hemorrágicos y a sus redes de apoyo oportunidades de aprendizaje y de establecimiento de contactos con otras personas en situaciones similares. Durante estos eventos se presentan perspectivas de profesionales de la salud y miembros de la comunidad.



Establece vínculos duraderos y aprovecha el apoyo que te ofrece tu comunidad.

Establece vínculos duraderos y aprovecha el apoyo de tu comunidad. Conectarse con otras personas con trastornos hemorrágicos puede contribuir positivamente a tu bienestar emocional, de manera que no te sientas solo(a).

La comunidad de trastornos hemorrágicos es única. Asistir a sus eventos y dedicar tu tiempo a ella puede resultar muy provechoso.

Inscribe a tus hijos en campamentos para personas con trastornos hemorrágicos. Para padres de niños con trastornos hemorrágicos, encontrar actividades divertidas y seguras puede resultar un desafío. Los campamentos especializados para niños y adolescentes con trastornos hemorrágicos ofrecen la fantástica oportunidad de una experiencia de verano memorable. Si bien cada campamento es ligeramente diferente, todos ofrecen un entorno de apoyo, instrucción, desarrollo de habilidades, conexiones con compañeros e incremento de la autoconfianza. Permiten a niños y adolescentes probar nuevas experiencias, hacer amistades duraderas y generar recuerdos especiales. Ponte en contacto con tu capítulo local usando el Directorio de capítulos a fin de descubrir oportunidades de campamentos de verano para tu(s) hijo(s).

