



USTED NOS IMPORTA.

En Brothers Healthcare, nos importa usted como una persona íntegra, que forma parte de nuestra familia. Es por eso que los artículos especiales son reflexiones personales sobre qué significa tener un trastorno crónico como el trastorno hemorrágico o tener un hijo que lo padezca.

Además en esta edición, encontrará maneras para mejorar su salud al descubrir nuevas aplicaciones para el teléfono y al pasar más tiempo en contacto con la naturaleza. Recuerde tomarse un momento del día para respirar profundamente, conectarse con alguien que ama y expresarle gratitud.

Feliz lectura, —*Jessica Steed, editora*

PRÓXIMOS EVENTOS

Almuerzo por el 60º aniversario de la HFNC Silicon Valley, CA
7 de octubre de 2018

Maratón de Long Beach para la HFSC
Long Beach, CA
7 de octubre de 2018

Torneo de golf y tenis de la HFSC La Canada, CA
8 de octubre de 2018

Conferencia anual de la NHF Orlando, FL
11 al 14 de octubre de 2018

HASDC reunida por la caminata por los trastornos hemorrágicos
Mission Valley, CA
28 de octubre de 2018

20º aniversario del abierto de Huey Wilson de la LHF
LaPlace, LA
2 de noviembre de 2018

HFSC reunida por la caminata por los trastornos hemorrágicos
Los Angeles, CA
3 de noviembre de 2018



LA HEMOFILIA Y EL SENTIMIENTO DE MARGINACIÓN

Por Adrián Flores

Siendo una persona de 36 años que padece hemofilia, estoy agradecido por muchas cosas; el acceso a un tratamiento seguro y eficaz, la capacidad de vivir una vida plena, y mi vínculo con la comunidad de trastornos hemorrágicos. Este vínculo me ayudó a transitar los momentos difíciles de mi juventud cuando llevaba el rótulo de “marginado”. Independientemente de ello, mi recorrido me fortaleció y espero que mi historia pueda beneficiar a otras personas porque sé que cuento con el apoyo de nuestra maravillosa comunidad que me respalda.

Debido a que el tratamiento médico ha mejorado mucho en las últimas décadas, tengo esperanzas de que las familias de hoy no tengan que lidiar con experiencias traumáticas como las que pasé en mi niñez. No obstante, vale la pena tener en cuenta que ahora los niños con trastornos hemorrágicos pueden sentirse diferentes a sus compañeros.

Cuando era niño, mis padres y los médicos me ayudaron a entender la importancia de la prevención de lesiones, la salud de las articulaciones, las consultas regulares al médico y el hecho de tomar los medicamentos. Pero la hemofilia afectó más que mi cuerpo, afectó mi mente, mis sentimientos y mi autoestima. A menudo, cuando era niño, me comparaba con mis compañeros y me preguntaba: *¿Soy diferente? ¿Tengo defectos? ¿Hay algo malo en mí?* No encontraba las palabras en ese momento, pero me sentía aislado. Cuando era niño en los 80, me asomaba a la ventana y miraba a mis amigos como jugaban juegos bruscos mientras yo estaba en la cama por un sangrado severo. Algunas noches las pasaba sentado en la guardia de emergencia con dolor y me sentía tan abrumado que tenía alucinaciones mientras intentaba cambiar mi realidad. Mis padres solían reírse, acariciaban mi cabello y me decía que me iba a sentir mejor, pero no lo creían al igual que yo.

Creer y llegar a la edad escolar aumentaba mi sentimiento de aislamiento. Recuerdo ser intimidado al llegar al campus en silla de rueda o con muletas. Otros niños se burlaban, y me llamaban

Encuentro anual de ESPERANZA para la hemofilia
New Orleans, LA
9 al 10 de noviembre de 2018

Día educativo familiar de la HFNC Oakland, CA
11 de noviembre de 2018

Encuentro anual de LFH
Baton Rouge, LA
30 de noviembre al
1 de diciembre de 2018

Conferencia anual de la NHF Henderson, NV
1 de diciembre de 2018

Fiesta de fin de año del CCHF Carmichael, CA
1 de diciembre de 2018

Festival de copo de nieve de la HFSC
Santa Ana, CA
8 de diciembre de 2018

El factor y el frío de la HASDC
Mission Valley, CA
15 de diciembre de 2018

Para obtener más información, comuníquese con su sede local o escriba a info@brothershealthcare.com

“farsante” porque si bien había jugado el día anterior, después no podía caminar al día siguiente. Me sentía marginado. En el almuerzo me sentaba en “la colina”, un lugar con césped con un solo árbol para niños que se portaban mal. Pero, mi único delito era ser “el hemofílico” cuyos celadores temían dejarlo jugar. Cuando mis padres se enteraron del aislamiento que sentía en la escuela, les partió el alma y los motivó a tomar medidas. Pronto comenzaron a participar en la sede local de la Fundación de la hemofilia. Allí, encontramos recursos para *los niños como yo*. Los niños como yo; la idea si bien era extraña, era reconfortante. Realmente disfrutaba del campamento de verano organizado por la fundación de trastornos hemorrágicos. No había ninguna “colina” donde podía sentirme dejado de lado. Solo había niños que tenían diferentes niveles de capacidad física. La ayuda reemplazaba a la burla porque los jóvenes hemofílicos se aseguraban que los que usaban sillas de rueda fueran impulsados hacia la siguiente aventura en lugar de ser dejados de lado. El campamento de verano fue el lugar donde aprendí que era una parte especial de algo mayor, algo que más tarde iba a conocer como la comunidad de trastornos hemorrágicos. Allí fue donde comencé a tener, y aceptar, la responsabilidad de cuidar mi salud.

Cuando terminaba el campamento de verano, yo seguía comunicado con la comunidad. En el lapso entre un campamento de verano y el próximo, mis padres se aseguraban de llevarme a varios eventos de la comunidad donde veía niños como yo. *Éramos niños con trastornos hemorrágicos. Sin embargo, los trastornos hemorrágicos no nos pertenecían.*

Con el paso de los años, crecí junto a la comunidad de trastornos hemorrágicos. Mis días como excursionista ya finalizaron, pero las relaciones que comenzaron en esas cabañas de madera se transformaron en una hermandad para toda la vida. Los ejemplos de valentía por parte de los miembros de la comunidad, de los que fui testigo, han formado mi rol en la vida. Vale la pena darse cuenta de que mis padres sienten orgullo del lugar que ocupó hoy. El sentido de impotencia y culpa que marcaron los primeros años como padres de un niño con trastornos hemorrágicos fue reemplazado por saber que me hicieron conocer una comunidad que cambiaría mi vida por siempre. De esa manera, me inspiraron para ver mis limitaciones como desafíos y no como barreras.

Nuestra comunidad tiene muchos recursos: pacientes, tutores, médicos clínicos, defensores, fabricantes y proveedores de farmacias especializadas, además de personal dedicado y voluntarios de las sedes. Agradezco poder contribuir con una experiencia irrepetible sobre el trastorno hemorrágico en mi rol en Brothers Healthcare. Me dedico a garantizarles acceso a los miembros de esta comunidad a cada uno de los recursos valiosos disponibles, para que se puedan inspirar a fin de alcanzar todo su potencial. Cuando nos demos cuenta de que cada uno somos una



SMARTPHONE

Es evidente que los smartphone nos ayudan en prácticamente todo lo que forma parte de nuestra vida: comunicarnos con nuestra familia, con amigos y colegas, planificar y programar, investigar y jugar, para nombrar algunas cosas. Cuando usamos nuestros teléfonos para algo bueno, nos podemos beneficiar emocional, mental y físicamente.

Pruebe estas aplicaciones para integrar más salud, atención y bienestar a su vida(1).

- 1. MyFitnessPal** lo ayuda a realizar un seguimiento fácil de su ingesta de comida, para que pueda atenerse a sus objetivos alimenticios saludables.
- 2. Headspace** es una aplicación de meditación que lo ayuda a entrenar su mente para tener mayor paciencia, conciencia, e incluso para dormir mejor.
- 3. Happify** ayuda a combatir el estrés que está relacionado con problemas de salud graves. La aplicación incluye juegos que fomentan los pensamientos positivos y construyen una mejor salud emocional.
- 4. HealthTap** es una aplicación en la que puede

parte importante de un todo mayor, superaremos los obstáculos, sanaremos el sentimiento de aislamiento y nos convertiremos en una comunidad verdaderamente unida.



¿ME VE? EMPATÍA POR UN NIÑO CON TRASTORNOS HEMORRÁGICOS

Por Jessica Steed

Recientemente, mi hijo de 12 años, me contó que le dolía el brazo y que necesitaba un tratamiento para su trastorno hemorrágico. Cuando se colocó el torniquete y preparó la aguja mariposa, dijo con un malestar creciente: “Me duele, mami. Si estuvieras dentro de mi cuerpo, sabrías cómo me siento”. Esa frase enfatizó nuestra realidad; independientemente de lo pendiente que esté, nunca sabré lo que es tener hemofilia. Pero, como madre de dos hijos maravillosos que tienen hemofilia severa, es mi trabajo tratar de entenderlo.

Hace unos años, nuestro centro de tratamiento para la hemofilia nos solicitó a mis hijos, de 10 y 13 años y a mí que realizáramos diferentes versiones de Hemo-QOL(1), una encuesta de calidad de vida de la hemofilia. El cuestionario le pregunta a los padres con qué frecuencia el trastorno hemorrágico del niño afectó varios aspectos de sus vidas. Las siguientes preguntas son similares a las categorías de la encuesta y apuntan a determinar con qué frecuencia han ocurrido estos tipos de situaciones o actitudes el mes pasado.

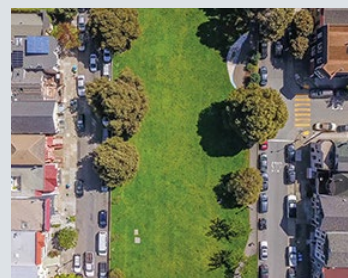
- 1. Sangrados e inyecciones:** ¿Con qué frecuencia tengo un sangrado?, ¿cuán doloroso es?, ¿lo comento rápidamente con mis padres?, ¿me inyecto por mi cuenta?
- 2. Salud física:** ¿Tengo dolor en las articulaciones?, ¿dificultad para caminar u otros problemas relacionados con mi trastorno hemorrágico?
- 3. Sentimientos:** ¿Cuán comunes son los sentimientos de tristeza, preocupación, soledad y exclusión de mis pares?
- 4. Auto percepción:** ¿La hemofilia me hace sentir distinto al resto de mis pares? ¿Tengo dificultad o vergüenza debido a mi trastorno hemorrágico?
- 5. Dinámica familiar:** ¿Mi familia me trata diferente?, ¿me protege mucho o mi trastorno hemorrágico origina problemas en casa?

hablar cara a cara (o pantalla a pantalla) con un médico real que le conteste preguntas relacionadas con la salud. También puede obtener beneficios de la telemedicina por medio del seguro de salud.

5. Charity Miles combina el hecho de correr y recaudar dinero para cualquiera de las 40 organizaciones benéficas mundiales (fondos donados por patrocinadores corporativos).

6. Lose It! Tome una foto de su comida y esta aplicación le ayudará a registrar y a realizar un seguimiento de su alimentación. También puede establecer objetivos de pérdida de peso, obtener recetas y encontrar ejercicios físicos.

<https://www.menshealth.com/health/g22842908/best-health-and-fitness-apps/>



VECINDARIOS CON ESPACIOS VERDES:

**Finalidad de los
Beneficios que
tiene la Naturaleza
para la Salud**

Muchos de nosotros disfrutamos del aire libre, pero ¿sabía que los espacios verdes pueden en realidad beneficiar su salud? Un investigador, Ming Kuo(1), ha estudiado los beneficios

6. Apoyo y amigos: ¿Tengo amigos con los que hablo sobre la hemofilia y que están pendientes de mí? ¿Me siento comprendido o dejado de lado?

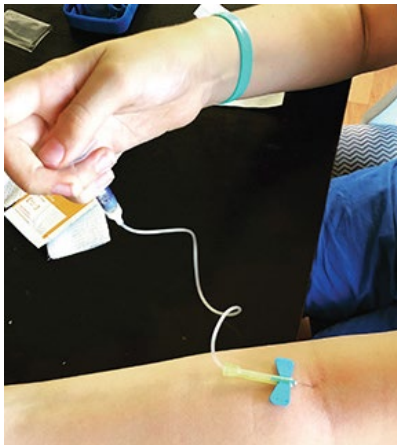
7. Deportes y escuela: ¿Puedo participar en los deportes y en la escuela tanto como me gustaría a pesar de mi trastorno hemorrágico?

8. Cuerpo y tratamiento: ¿Escucho a mi cuerpo y lo cuido mucho? ¿Estoy satisfecho con mis médicos y con la medicación? ¿Mi tratamiento o la frecuencia de este me molesta?

9. Futuro y relaciones: ¿Me preocupó por mi salud y por cómo afectará mis futuras relaciones y la posibilidad de formar una familia?

Como madre, la encuesta fue muy útil porque me solicitó que considere las maneras específicas en las que podía ver cómo el trastorno hemorrágico de mis hijos los estaba afectando. Mis repuestas fueron afirmativas en general. Los niños eran saludables, felices y equilibrados. Habían realizado un tratamiento preventivo (profilaxis) desde que eran bebés, para evitar prácticamente todos los sangrados, y participaron en actividades con sus pares.

Por lo menos eso fue lo que pensé hasta que leí las respuestas de mis hijos. Eché un vistazo a sus respuestas alarmándome cada vez más cuando me di cuenta que para ellos la hemofilia era una lucha constante. Prácticamente en todas las áreas, sus respuestas eran más negativas, en ocasiones eran radicalmente así. La hemofilia era algo que odiaban, que los reprimía y que los lastimaba.



¿Cómo puede ser que ocurra esto?

La diferencia drástica entre mi percepción y la experiencia de mis hijos con trastorno hemorrágico era desconcertante y triste. Al principio, me sentía triste porque mis hijos no se daban cuenta lo afortunados que eran por no tener VIH, Hepatitis C o daños severos en las articulaciones como los

hombres con hemofilia nacidos en la época anterior. Los avances en los tratamientos me han dado tranquilidad y esperanza para un futuro en el que haya una cura para la hemofilia.

No obstante, mis hijos no se comparan con los hombres con hemofilia de una generación anterior ni con la posibilidad de una cura para el futuro. Se comparan con sus pares, con los niños que no deben colocarse agujas en las venas tres veces por semana y que se preocupan por el traumatismo y por las hemorragias repentinas. Es la comparación lo que los hace sentir los efectos negativos de su trastorno hemorrágico. Tanto como deseo que sean agradecidos por su salud, necesito también que reconozcan su dolor y su lucha.

¿Y ahora qué?

El trastorno hemorrágico de mis hijos les presenta desafíos física, social, psicológica y mentalmente. Estas son las formas en las que he tratado de ayudarlos:

físicos y mentales en la salud a raíz de vivir cerca de parques y árboles. Aunque haya que adaptarse a los ingresos y a otras ventajas, aun así es beneficioso pasar tiempo rodeado de la naturaleza.

Estos estudios no le preguntan a la gente de manera subjetiva cuánto disfrutan de la naturaleza, por el contrario, observan de manera objetiva los comportamientos y los resultados de la salud entre las personas que tienen acceso a los espacios verdes y aquellas que no lo tienen(2).

Por ejemplo, aquí hay mejoras específicas correlacionadas con vivir en vecindarios con espacios verdes:

- Menor violencia armada.
- Menos medicamentos recetados para los estados de salud mental como la ansiedad y la depresión.
- Mayores calificaciones de las pruebas cognitivas.
- Mejora en el funcionamiento del sistema inmunológico.

Que las personas actúen, piensen y sienten mejor cuando están rodeadas de naturaleza es algo que no nos sorprende. Sabemos que los zoológicos y los circos a lo largo de la historia han visto sufrir a los animales al tenerlos enjaulados en lugar de que estuvieran en su entorno natural. Los seres humanos, también, han vivido rodeados de naturaleza por milenios y solo recientemente comenzaron a pasar la mayor parte de su tiempo en edificios. Nuestros cuerpos no se han adaptado a vivir en espacios interiores y aun así pueden

1. Escuchar: Sigo registrándome con regularidad y solicito detalles acerca de los desafíos específicos que están enfrentando actualmente.

2. Comprometerse: Uso estas conversaciones para ayudarlos a desarrollar habilidades para manejar situaciones difíciles. Si la situación va más allá de mi experiencia personal, me comunico con el centro de tratamiento para la hemofilia, un trabajador social, un asesor de orientación escolar o con otro profesional de desarrollo infantil.

3. Desarrollar: Ayudo a que mis hijos accedan a los recursos y descubran las herramientas disponibles para ellos. Por ejemplo, HFA tiene una serie de juego de herramientas(2) diseñadas para abordar una variedad de intereses.

4. Conectarse: Me comunico con las sedes locales y nacionales para asistir a los eventos para las familias y la juventud, lo cual puede ayudar a mis hijos a establecer relaciones con la comunidad de trastornos hemorrágicos.

5. Compartir: Uso las redes sociales para hallar recursos y para estar comunicada con otros padres.

¿Qué hace para estar conectado con su ser querido que tiene un trastorno hemorrágico? Comparta sus respuestas en nuestra página de Facebook.

<http://haemoqol.de/>

<http://www.hemophiliafed.org/for-patient-families/resources/toolkits/>

beneficiarse por pasar más tiempo en nuestro hábitat natural, rodeados de árboles, césped y plantas.

La investigación realizada por Kuo es una señal de alerta para los que pensamos que existe una pequeña gratificación en la naturaleza, pero no una necesidad en materia de salud. Tal vez consideraremos estos hallazgos cuando elijamos entre una caminata por el bosque o una película en un espacio interno. También, trabajemos más duro en defensa de que todas las personas puedan tener acceso a parques, árboles, césped y otro tipo de naturaleza. Para obtener mayor información, revise estas fuentes.

<https://www.npr.org/2018/09/10/646413667/our-better-nature-how-the-great-outdoors-can-improve-your-life>

https://www.nrpa.org/uploads/Files/nrpa.org/Publications_and_Research/Research/Papers/MingKuo-Summary.PDF

¡Envíenos sus preguntas!

Llámenos o envíenos un correo electrónico con todas las preguntas que tenga sobre los deportes, la vida, las relaciones o sobre cómo manejar su condición médica y usaremos nuestra experiencia para ayudarle de cualquier forma que sea posible.

Tel. (800) 291-1089 | Correo electrónico: info@brothershealthcare.com



BROTHERS HEALTHCARE 11705 SLATE AVE. STE. 200, RIVERSIDE CA, 92505 | 800-291-1089
Copyright ©2018 Brothers Healthcare. All Rights Reserved.