

INFUSING

UNIDOS POR LA SANGRE | PRIMAVERA 2022



El Embarazo y
la Hemofilia

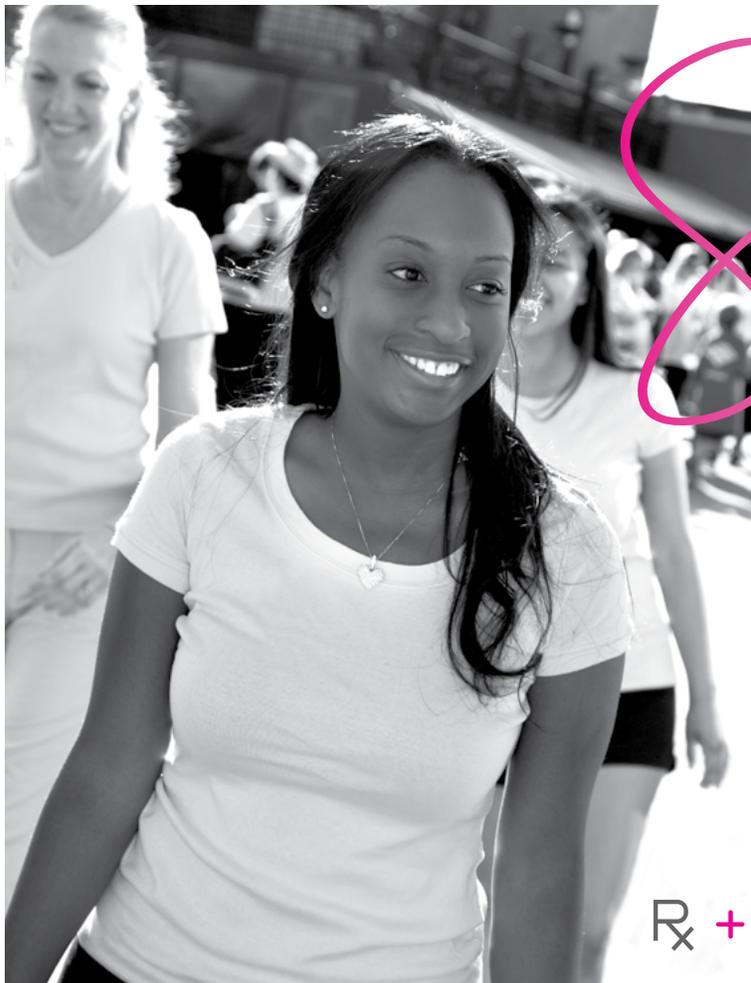
La importancia de aprender a
poner límites saludables para
nosotros y nuestros hijos

Aprendiendo a honrar
a la Madre Tierra

Our Story

BONDED BY BLOOD At an early age, our founders Kevin and Scott, met at hemophilia summer camp. As blood brothers, their friendship has spanned three decades of experiences in the bleeding disorders community and healthcare challenges. Over time, they shared each other's struggles and victories of living with a bleeding disorder. As they became professionals, they resolved to create the healthcare experience they wished they had. In mindful pursuit of this dream, they created **BROTHERS HEALTHCARE**, a unique specialty pharmacy, built around exceptional care, personal experience, and integrity. Kevin and Scott are committed to providing pharmacy care experience that is second to none.

BROTHERSHEALTHCARE.COM | 800.291.1089 | *Se habla Español* 866.591.3955



Sisters

Leading the Charge

With a growing awareness of women's treatment needs, **Brothers Healthcare** is a leader in advocating for women with bleeding disorders. Historically, women's unique needs are often overlooked when compared to their uncles, brothers, or sons. We support women getting the care they need to be their best selves. **We serve women by listening to their stories and finding creative solutions.**



CARTA DE LA EDITORA

Aunque había planeado algo ligero para decir aquí, siento que es necesario algo mucho más impactante considerando los recientes actos de guerra injustificados contra la gente inocente de Ucrania.



Nuestras oraciones están con el pueblo ucraniano mientras soportan los horribles y catastróficos ataques del gobierno ruso. Oramos por la seguridad de las familias separadas y para que se reúnan y sanen de estos trágicos eventos.

Brothers Healthcare apoya al pueblo de Ucrania mientras resiste la invasión, lucha por su libertad y enfrenta con valentía los peligros de esta tragedia impensable.

Si se ha visto afectado y necesita ayuda, comuníquese con nuestro equipo. 🏹

*Manténgase sano y cuídese,
—Kelle Carthey, RN, Editora*



INFUSING LIFE
PRIMAVERA 2022

CONTENTS

- 3 Carta de la editora
- 4 El embarazo y la hemofilia
- 6 La importancia de aprender a poner límites saludables para nosotros y nuestros hijos
- 8 Aprendiendo a honrar a la Madre Tierra
- 10 Dedicatoria del día de las madres



¡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.

(800) 291-1089

info@brothershealthcare.com



Brothers
HEALTHCARE

Brothershealthcare.com

For Advertising Inquiries:
media@brothershealthcare.com

© 2022 Brothers Healthcare

CONÉCTATE
CON NOSOTROS
EN LAS REDES SOCIALES



DALE ME GUSTA, AMA, COMENTA,
COMPARTE Y SÍGUENOS EN LAS
REDES SOCIALES.

PARA MANTENERSE AL DÍA CON LAS ÚLTIMAS
ACTUALIZACIONES SOBRE NUESTROS EVENTOS,
PROGRAMAS Y ACTIVIDADES.

 /BROTHERS.HEALTHCARE

 /BROTHERSHEALTHCARE

El embarazo

Y

la hemofilia



Si está embarazada o su médico le dijo recientemente que es probable que su hijo nazca con un trastorno hemorrágico, puede que su mente esté llena de preguntas y preocupaciones. Primero, respire profundo. Está en el lugar correcto. En este boletín, repasaremos todo lo que necesita saber sobre el embarazo, la hemofilia y el parto de un niño con un trastorno de la sangre.

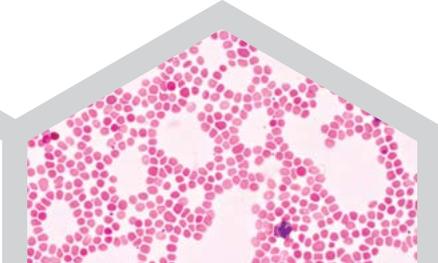
Lo que debe saber

Aquí hay algunas cosas importantes que debe saber y considerar durante el embarazo con hemofilia:

Controle sus niveles de factor

Las mujeres con factor VIII bajo o enfermedad de von Willebrand tendrán naturalmente niveles elevados de factor de coagulación durante el embarazo. Pero también pueden disminuir a medida que se acerca el nacimiento.

La mayoría de las mujeres embarazadas con trastornos hemorrágicos necesitarán algún tipo de tratamiento con factor de coagulación para prevenir el sangrado mientras dan a luz. Si es portadora y no tiene síntomas de sangrado, podría dar a luz sin mayor riesgo de sangrado, siempre que sus niveles de factor medidos en el tercer trimestre sean del 70 por ciento o más.



Portadoras de hemofilia

El hecho de que no le diagnostiquen hemofilia no significa que no pueda transmitírsela a su bebé. Las mujeres que heredan un cromosoma X afectado se convierten en “portadoras” de hemofilia, lo que significa que pueden transmitir el gen afectado a sus hijos. Además, se considera que algunas mujeres que son portadoras y tienen síntomas de hemofilia tienen un trastorno hemorrágico.

Por eso es tan importante que un hematólogo examine y atienda a las mujeres portadoras del gen de la hemofilia que presenten algún síntoma. La atención de calidad puede ayudar a prevenir algunos de los problemas graves asociados con el embarazo, el parto y la hemofilia.

Pregunte sobre las opciones para el alivio del dolor

Muchas mujeres esperan con ansias el alivio del dolor que trae la epidural durante el parto. Siempre que sus niveles de factor en el tercer trimestre estén por encima del 50 por ciento, hay muchas posibilidades de que pueda recibir una epidural. Pero, si los niveles disminuyen por debajo del 50 por ciento, aumenta la posibilidad de sangrado prolongado en el sitio de la epidural. Incluso si no puede recibir una epidural, no se preocupe demasiado. Existen muchas alternativas a la epidural que son seguras para las personas con hemofilia y portadoras, incluyendo los analgésicos orales e intravenosos.

También hay opciones naturales para aliviar el dolor, como clases de parto y método Lamaze, para enseñarle ejercicios de respiración para reducir el dolor. También puede considerar una pelota de parto para sentirse cómoda durante el trabajo de parto y masajes o aromaterapia.

¿Cesárea o parto vaginal?

El mejor y más seguro método de parto está basado en si usted conoce o no el estado de hemofilia/trastorno de la sangre de su bebé. La buena noticia es que no todas las mujeres que tienen un trastorno hemorrágico necesitan automáticamente una cesárea.

El equipo de médicos, especialistas y enfermeros son los que harán la recomendación basándose en su trastorno hemorrágico, el estado de su bebé y sopesando cuidadosamente los riesgos y beneficios tanto para la madre como para el bebé.

Si su bebé tiene un trastorno hemorrágico grave conocido o sospechado, el parto vaginal se considera de alto riesgo por una hemorragia cerebral conocida como hemorragia intracraneal; en estos casos, se planifican cesáreas.

También es importante que no se usen fórceps ni extracciones con ventosa en los partos vaginales para evitar el riesgo de hemorragia cerebral.

Algunas mujeres con trastornos hemorrágicos reciben un medicamento llamado desmopresin (DDAVP) o reemplazo de factor antes de la cesárea, según sus niveles de factor. Estos métodos ayudarán a protegerla del sangrado prolongado causado por la operación.

Esté atenta al sangrado posparto excesivo

Aunque la mayoría de las mujeres sangran por dos a seis semanas después de dar a luz, es importante que esté al tanto y atenta a las anomalías en términos de cuánto está sangrando.

Por ejemplo, si nota que está eliminando coágulos grandes después de tres o cuatro días, si tiene niveles altos de dolor o si necesita cambiar su toalla sanitaria más de una vez cada dos horas, llame de inmediato a su médico.

La mayoría de los hematólogos recomiendan administrar

“La atención de calidad puede ayudar a prevenir algunos de los problemas graves asociados con el embarazo, el parto y la hemofilia.”

factor de coagulación de hemofilia a las mujeres embarazadas justo antes y luego una o dos semanas después del parto para evitar el sangrado abundante y los coágulos. A menudo también se administra a mujeres que son portadoras.

Tratamiento de los trastornos hemorrágicos durante el embarazo

El tratamiento depende del trastorno hemorrágico, la salud general y el embarazo de cada mujer, pero el tratamiento habitualmente incluye:

- Atención especializada de un médico de medicina materno-fetal, un obstetra/ginecólogo que se especializa en embarazos de alto riesgo y planes de seguimiento y tratamiento con su Centro de Tratamiento de Hemofilia.
- Controles prenatales frecuentes para monitoreo minucioso.
- Un parto planificado de manera diligente, incluyendo la anestesia y las opciones que reducen el riesgo de sangrado.
- Orientación genética para evaluar el riesgo del bebé de heredar un trastorno hemorrágico.
- Un equipo de atención médica multidisciplinaria formado por un hematólogo, un anestesista con experiencia en embarazos con trastornos hemorrágicos y un hematólogo pediátrico.
- Parto en un centro de última generación con los recursos necesarios para tratar problemas graves de sangrado en caso de que surjan.

Tratamiento de los trastornos hemorrágicos después del embarazo

La madre

Después de que una mujer da a luz, disminuyen los niveles elevados de factor VIII. Esto aumenta el riesgo de sangrado grave después del parto en mujeres con trastornos hemorrágicos.

Si la madre tiene niveles bajos de factor de coagulación, como el factor VIII o el factor de von Willebrand, puede sangrar después del parto vaginal o la cesárea. Algunas mujeres tienen episodios prolongados de sangrado en el canal del parto, lo que se conoce como hemorragia posparto. A menudo se necesita tratamiento para detener el sangrado.

The Baby

A los bebés que cumplan las siguientes características se les debe hacer una prueba de hemofilia poco después del nacimiento:

- Nacen en una familia con historia de hemofilia.
- Nacen de madres portadoras de hemofilia.
- Muestran síntomas de sangrado al nacer.

La sangre del cordón umbilical se usa a menudo para analizar las proteínas de la coagulación.

Circuncisión

Según los CDC (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades), la causa más frecuente de sangrado entre

continúa en la página 10

**LA IMPORTANCIA
DE APRENDER A PONER**

LÍMITES SALUDABLES

**PARA NOSOTROS Y
NUESTROS HIJOS**



Por qué poner límites a su hijo es algo realmente bueno.

Estimado padre/madre:

¿Con qué frecuencia se ha sentido culpable o molesto por poner límites a su hijo? ¿Especialmente cuando su hijo llega a casa después de una visita aterradora al médico o de un examen estresante en la escuela? Es posible que analice demasiado su decisión y se sienta como un villano. La buena noticia es que es completamente normal sentirse así.

Como padres, amamos y buscamos lo mejor para nuestros hijos. Queremos seguir siendo el pilar de sus vidas mientras superan innumerables retos durante sus años de formación. Decir no al comportamiento de un hijo (incluso cuando es sumamente indeseable) nos desacredita como cuidadores amables y modelos a seguir.

En secreto, muchos de nosotros tememos perder el respeto y el amor de nuestros hijos cuando imponemos un sentido de disciplina, reglas o directrices. Usted incluso podría pensar en los tiempos felices de risas y alegría, preocupándose de que una serie de límites empañaría la imagen de padre/madre perfecto que ha construido desde el fondo de su corazón.

Sin embargo, poner límites saludables a nuestros hijos es necesario para su proceso de desarrollo. La palabra clave aquí, sin embargo,

es “saludable”. Un régimen demasiado restrictivo solo empeorará las rabietas y el comportamiento de su hijo, ya que eventualmente reunirá el coraje para desafiar y derrocar “al sistema”.

Los límites saludables funcionan como los contratos entre adultos, aunque en forma verbal. Los límites más beneficiosos incluyen un acuerdo entre todas las partes (en este caso, usted y su hijo) hecho de manera amistosa y no coercitiva.

Aunque establecer límites significa la eventual necesidad de decirle que no a su hijo, no significa que deba decir que no a todo o la mayor parte del tiempo. Deberá examinar los detalles de cada situación, dándole a su hijo un equilibrio de autonomía e intervención con buenas intenciones.

Al igual que con cualquier forma de construir relaciones, poner límites a su hijo será un reto al principio. Sin embargo, las directrices constantes finalmente fortalecerán la voluntad de su hijo y mejorarán su comprensión de las expectativas.

Cosechar los beneficios de un proceso necesario

Los niños son muy reactivos, generalmente más que la mayoría de los adultos, principalmente porque carecen de las ricas experiencias de la vida y los mecanismos para

afrontar los retos más frustrantes de la vida. Con frecuencia se escuchan historias sobre niños que gritan o se involucran en comportamientos violentos y destructivos (por ejemplo, arrojando objetos en casa) cuando no logran salirse con la suya.

Poner límites saludables prepara a su hijo para las normas sociales y le enseña una gran cantidad de valores y competencias útiles para la vida que pulen su personalidad. Algunos de los objetivos de aprendizaje más significativos de los límites incluyen:

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS:

los límites retan a los niños a pensar de manera creativa para desarrollar rutas y soluciones alternativas cuando afrontan un problema. Eventualmente fomentarán la mentalidad de buscar nuevas puertas cuando una se cierra.

RESPONSABILIDAD: los límites enseñan a los niños a desarrollar un sentido de responsabilidad por sus pensamientos y decisiones. Por ejemplo, conectarán los puntos sobre cómo la acción

tiene repercusiones. Harán preguntas esenciales y racionalizarán antes de actuar por impulso.

PACIENCIA: establecer límites ayuda a su hijo a hacer una pausa y reflexionar sobre la lógica y el razonamiento. Aunque su hijo inicialmente se rebelará contra la idea de las reglas y reglamentaciones, eventualmente se dará cuenta de que puede tomar mejores decisiones con un estado de ánimo tranquilo y una mente lúcida.

AUTODISCIPLINA: su hijo eventualmente se convertirá en miembro de la sociedad y las comunidades públicas (por ejemplo, guarderías, escuelas, grupos de interés) con reglas y leyes específicas. Poner límites les da la autodisciplina para cumplir directrices y rechazar el comportamiento inapropiado para que puedan integrarse con los demás sin problemas.

continúa en la página 11





Aunque el 22 de abril es el Día de la Tierra, es importante honrar, respetar y amar a la Madre Tierra los 365 días del año. Si no está seguro de hacer cambios ecológicos porque cree que cuesta demasiado dinero o llevará demasiado tiempo, no se preocupe. Hay muchos cambios simples, de bajo costo e incluso gratuitos que puede hacer hoy para comenzar a reducir su huella de carbono.

Incorporación de prácticas ecológicas en su rutina diaria

Aquí hay algunas prácticas amigables con el medio ambiente que puede comenzar a hacer a diario.

Cómo reducir los desechos médicos

Los desechos médicos son un problema masivo y creciente. Las estadísticas muestran que los hospitales en los Estados Unidos producen casi 6 millones

de toneladas de desechos médicos cada año, sin incluir los desechos de atención en casa, odontología, veterinaria, farmacia y otros generadores de cantidades menores.

Como paciente, puede reducir los desechos médicos de muchas maneras, incluyendo:

- Elegir medicamentos recetados genéricos cuando sea posible.
- Elegir opciones de firma electrónica para firmar documentos en lugar de imprimir

la documentación.

- Completar la documentación por vía electrónica antes de las citas con el médico en lugar de completarla en una copia impresa en el consultorio.
- Elija citas de telesalud cuando estén disponibles/ correspondan.
- Reduzca el uso de artículos de un solo uso. Pídale a su proveedor que le informe sobre alternativas y opciones de usos múltiples.
- Vuelva a revisar sus sum-

inistros antes de abrir uno nuevo.

- Use papeles, envases de plástico y envoltorios reciclables.
- Use el contenedor SHARPS exclusivo solo para objetos punzantes, incluyendo agujas, lapiceros con agujas y lancetas.
- No tire los medicamentos por el inodoro porque los sistemas de tratamiento de aguas residuales tienen muchas dificultades para descomponer los medicamentos

frecuencia incluyen:

- Botellas de plástico
- Contenedores de plástico
- Cartones de leche
- Cajas de cartón
- Papel
- Latas
- Frascos de vidrio
- Botellas de vidrio

¿Tira regularmente las latas de soda, cajas de Amazon o cualquier otra cosa en la lista de arriba? Si es así, trate de apartarlos para reciclarlos. Obtendrá el beneficio adicional de no llenar su contenedor de basura tan rápido, además de ayudar a salvar el planeta. Muchos suministros y productos médicos, como los frascos de medicamentos con receta, se pueden reciclar.

Comience un contenedor de compost

Casi el 39 % de todos los desechos se pueden transformar en compost, incluyendo los artículos usados con más frecuencia en la casa, como:

- Cáscaras de huevo
- Cáscaras de bananas
- Cáscaras de naranjas
- Frutas y vegetales
- Hojas
- Desechos de café
- Bolsas de té
- Pelusa de la secadora
- Restos de comida
- Cartón
- Periódico triturado
- Desechos de la poda del jardín
- Aserrín
- Virutas de madera
- Pelo y pelaje

En lugar de tirar las sobras de la cena, este Día de la Tierra, póngase el reto de comenzar a hacer compost: ¡su jardín se lo agradecerá! Puede crear su propia pila de compost al aire libre, o puede recolectar el material en un recipiente de compostaje hermético y cuando se llene, llévelo a un centro de compostaje cercano.

Hay muchos beneficios asociados con el compostaje, incluyendo:

- Enriquece la tierra y la ayuda a retener la humedad mientras inhibe las enfermedades y plagas de las plantas.
- Reduce la necesidad de fertilizantes que contienen productos químicos agresivos que dañan el medio ambiente.
- Fomenta la producción de bacterias buenas y hongos que descomponen la materia orgánica para crear humus rico en nutrientes.
- Reduce las emisiones de metano de los vertederos.
- Disminuye su huella de carbono.

Adopte el “lunes sin carne”

Las dietas vegetarianas o veganas son mucho mejores para el medio ambiente que las dietas llenas de carne. De hecho, un estudio reciente reveló que el vegetariano promedio es responsable de la **mitad de las emisiones de gases de efecto invernadero** que el carnívoro promedio.

Además, las dietas que incluyen carne necesitan 2.5 veces más espacio comparado con las dietas vegetarianas o veganas. Las dietas con carne también necesitan más agua. Según la Vegetarian Society, juna sola pechuga de pollo pequeña de 8 onzas necesita más de 143 galones de agua para producirla.

Ahora, no le estamos pidiendo que se vuelva completamente vegano o vegetariano. Algunas personas adoptan el “lunes sin carne”; es decir, el lunes, se compromete a no comer carne. Por supuesto, puede hacerlo cualquier día de la semana, no solo el lunes.

¡Apáguelo!

Apagar las luces y otros dispositivos electrónicos cuando no los esté usando es otro cambio simple y gratis que contribuye en gran medida a ayudar al medio ambiente y le ahorrará dinero en sus servicios públicos. ¿Qué no podría amar? Haga un

esfuerzo este Día de la Tierra, y en el futuro, por ser consciente de apagar las luces y los televisores, desenchufar la tetera o la tostadora cuando no esté en uso, etc. Mientras lo hace, cambie sus bombillas por luces LED ecológicas.

Deshágase de los plásticos de un solo uso

Este Día de la Tierra, prometa dejar de usar plásticos de un solo uso, lo que hará una gran diferencia. En su lugar, opte por botellas de agua reutilizables, pajitas, vasos, platos, cubiertos, etc. No tiene que tirar todos sus plásticos de un solo uso a la vez o gastar cientos de dólares comprando cosas reutilizables. Comience con un esfuerzo pequeño, consciente y coordinado, y hágalo cada vez más grande. Por ejemplo, la próxima vez que vaya al supermercado, compre pajillas reutilizables. Después, el próximo mes o semana, intente comprar alguna cosa reutilizable más, como bolsas de plástico, y comience desde allí.

Use el agua de manera más eficiente

Una de las maneras más fáciles para conservar el agua es reducir el tiempo en la ducha. No pierda tiempo en la ducha: entre, haga lo que tenga que hacer y salga. Además, cierre el grifo mientras se cepilla los dientes y se lava la cara. Espere hasta que el lavavajillas esté lleno para ponerlo en funcionamiento y lave lo que pueda a mano.

¡Feliz Día de la Tierra!

Esperamos que este boletín lo haya inspirado a hacer algunos cambios pequeños este Día de la Tierra. Si cada persona hace incluso los cambios más pequeños, podemos ver un progreso real en la lucha contra el cambio climático. Recuerde, pequeños pasos ayudan a construir un mañana mejor. 🌱

ERRA

y, cuando los medicamentos llegan al medio ambiente, tienen efectos secundarios dañinos.

Reutilizar y reciclar

Según la Agencia de Protección Ambiental (EPA), 75 % de los desechos generados en los EE. UU. se pueden reciclar o convertir en abono, pero solo se puede reciclar alrededor del 32 %. Reciclar es fácil y, en la mayoría de los casos, de muy bajo costo o incluso gratis. ¡Algunas instalaciones incluso le pagarán por traer su material reciclable!

Para reciclar, puede tomar la ruta tradicional de clasificar sus plásticos, papeles, cartón y otro material reciclables y colocarlos en un contenedor designado que recogen o que usted lleva cada semana. O bien, puede adoptar un método de bricolaje. Por ejemplo, convierta ese viejo tarro de mermelada en un portalápices. Algunos de los artículos reciclados con más

los bebés con hemofilia es la circuncisión, que puede continuar durante días después del procedimiento. La circuncisión a menudo es lo que puede llevar al diagnóstico de hemofilia en bebés sin diagnóstico antes del nacimiento o al nacer.

Si tiene un bebé que podría tener hemofilia o que ya lo diagnosticaron con la enfermedad, se le recomienda evitar la circuncisión, si es posible.

Ya sea por razones religiosas o personales, algunos padres todavía deciden circuncidar a sus bebés con trastornos hemorrágicos. Si toma esta decisión, es importante que consulte con un hematólogo pediátrico antes del procedimiento para asegurarse de que el bebé reciba el tratamiento adecuado para evitar el sangrado excesivo.

Vacunas

Se recomienda que todos los bebés, incluso aquellos que nacen con hemofilia, reciban



una inyección de vitamina K cuando nacen además de todas las demás vacunas de rutina. Después de que su bebé reciba una vacuna o una punción en el talón, siempre debe aplicar presión en el lugar de la vacuna o en el lugar de la punción para evitar un sangrado excesivo. Asegúrese de tener un plan con su hematólogo o Centro de Tratamiento de la Hemofilia cuando se prepare para administrar vacunas para opciones previas o posteriores al tratamiento.

Sangrado en la cabeza

Los CDC dicen que la cabeza es el segundo lugar de hemorragia más frecuente en los bebés con hemofilia. Esto se debe a la manera como se aprieta la cabeza al pasar por el canal de parto, lo que puede causar sangrado.

Los fórceps o los extractores de vacío que se usan para ayudar a sacar al bebé del canal de parto también pueden provocar sangrado en la cabeza de los recién nacidos.

El sangrado en la cabeza ocurre en el cuero cabelludo o incluso dentro del cerebro. El problema con el sangrado cerebral durante el parto es que los síntomas no son específicos, lo que dificulta el diagnóstico.

Una vez diagnosticado, es de vital importancia tratar el sangrado en la cabeza lo antes posible con reemplazo del factor de coagulación. Si no se trata, este tipo de sangrado es

potencialmente mortal e incluso puede provocar daño cerebral a largo plazo.

Tener el equipo adecuado

Si está embarazada y tiene historia de hemofilia o trastornos hemorrágicos en su familia o si sospecha que es portadora, sabemos que este puede ser un momento abrumador y francamente aterrador. Pero es importante que sepa que no está sola. Hablar de manera abierta y honesta con su médico y comunicarse con el Centro de Tratamiento de la Hemofilia más cercano es el primer paso para garantizar un embarazo y un parto seguros. Su médico responderá cualquier pregunta que tenga en el camino y trabajará para crear un plan de parto para protegerlos tanto a usted como a su bebé.

Si usted o alguien que conoce necesita ayuda para encontrar un Centro de Tratamiento de la Hemofilia, comuníquese con nosotros. ¡Podemos ayudarlos a conectarse! 

Dedicatoria del día de las madres

“Estimada mamá de un menor con necesidades especiales,

Quiero que sepa que la veo.

La veo llevando a su hijo a terapia mientras sus amigos llevan a sus hijos a las ligas menores.

Veo que se escapa de la conversación cuando sus amigos hablan sobre las metas y las calificaciones de los exámenes.

La veo haciendo malabares con las citas y las reuniones, siempre asegurándose de hacer lo mejor para su hijo.

La veo sentada frente a su computadora durante horas investigando lo que necesita su hijo.

Veo que se estremece cuando la gente se queja de cosas insignificantes que palidecen comparado con su día.

Veo que tiene que hacer demasiadas cosas a la vez, pero sigue esforzándose por su familia y logra hacerlo con una sonrisa.

La veo sacando de lo más profundo las fuerzas que nunca soñó tener.

La veo mostrando aprecio a los maestros, terapeutas y profesionales médicos que atienden a su hijo con usted.

La veo levantándose a regañadientes temprano en la mañana para hacerlo todo de nuevo después de otra noche caótica.

La veo aferrándose con todas sus fuerzas.

Sé que se siente invisible, como si nadie notara nada de eso. Pero quiero que sepa que yo lo noto. La veo en las trincheras, esforzándose sin descanso. Veo que sigue eligiendo hacer todo lo que está a su alcance para darle a su hijo la mejor atención posible en casa, la escuela, la terapia y

con el médico. Lo que está haciendo es importante. Vale la pena. En esos días en los que duda si puede ser mamá de un niño con necesidades especiales un minuto más, quiero que sepa que la veo. Quiero que sepa que es hermosa. Quiero que sepa que lo que hace vale la pena. Quiero que sepa que no está sola. Quiero que sepa que el amor es lo más importante y eso es algo que usted tiene.

Y en esos días en los que ve logros, esos momentos en los que el esfuerzo da sus frutos y el éxito es suyo para atesorarlo, también la veo y estoy orgulloso de usted.

Cualquiera día que sea hoy, usted es valiosa, es buena y la veo”.



*Vea más de Alethea Jo en Facebook e Instagram.

Consejos para padres sobre cómo poner límites

Comenzar a poner límites puede ser un proceso abrumador y es posible que no esté seguro del primer paso. En la medida de lo posible, debe mantener el proceso natural y cómodo para usted y su hijo, y nunca hay necesidad de apresurarse. Hemos reunido algunos consejos útiles para ayudarlo a comenzar con el mínimo de obstáculos.

SIEMPRE PLANIFIQUE: en lugar de improvisar una respuesta, es ventajoso anticipar los posibles escenarios y reacciones/comportamiento de su hijo hacia una situación determinada. Por ejemplo, si un viaje a la clínica generalmente provoca un mal comportamiento (como gritar, llorar o armar un escándalo), podría preparar una respuesta en consecuencia, como una explicación lógica y concisa (para la visita al médico) o una actividad que lo calme.

OFREZCA OPCIONES: las opciones les dan a los niños una apariencia de control en sus vidas, lo que reduce la restricción de los límites. Por ejemplo, puede convencer a su hijo de ir a recibir trata-

miento médico y, a cambio, puede elegir la ruta escénica con una parada para tomar un helado para el viaje de regreso a casa. Las pequeñas victorias en las elecciones pueden contribuir en gran medida a desarrollar la independencia y la confianza de su hijo en sí mismo mientras se ajusta al comportamiento apropiado.

CONCÉNTRASE EN LO QUE PUEDE HACER EN LUGAR DE LO QUE NO PUEDE HACER:

a nadie le gusta que le digan lo que puede o no puede hacer. Es un concepto que se aplica también a los adultos. Por lo tanto, aunque deberá imponer disciplina y directrices cuando ponga límites, debe concentrarse en hacer que el proceso sea educativo en lugar de posicionarlo como una forma de castigo. Siempre aclare el razonamiento detrás de un límite establecido en lugar de insistir en un comportamiento específico sin explicación (por ejemplo, “deja de gritar” versus “baja la voz, o te lastimarás la garganta, y molestarás a las personas que te rodean”). Sus hijos comenzarán a responder mejor una vez que se den cuenta de la magnitud y el poder de sus palabras y acciones.

Recuerde, es probable que enfrente las “pruebas” de su hijo cuando él intente romper las reglas. Sin em-

bargo, no debe renunciar a los límites, ya que los retos forman parte natural del proceso de familiarización.

En cambio, mantenga la calma y la paciencia, mantenga un control firme de la situación y aclare sus límites, consecuencias y opciones. Recuerde que esos límites ayudarán a su hijo a largo plazo y que no seguirlos tiene consecuencias duraderas.

Superar la culpa respecto a los límites

Sí, puede sentirse culpable imponiendo límites, especialmente cuando sus hijos comienzan a gritar, llorar o dirigir su ira hacia usted. Sin embargo, estas reacciones son temporales y los límites son necesarios para el desarrollo a largo plazo de su hijo.

En lugar de quitarlos, debe considerar alternativas para tranquilizar a su hijo en una situación difícil. La buena noticia es que existen varios rituales y mecanismos de afrontamiento para ayudar a su hijo a superar el miedo de completar una tarea o un evento médico sin perder los estribos ni expresar señales de una actitud desafiante.

La distracción es un método eficaz para prevenir una rabieta, como usar un juguete que lo tranquilice cuando está

inquieto o un cubo de Rubik que desvía la atención del niño de la fuente del miedo o el dolor.

Otra forma simple pero efectiva de calmar a su hijo consiste en tomar su mano o abrazarlo cuando está en una situación estresante (por ejemplo, recibir una inyección). Los niños pueden sentirse mejor sabiendo que no están solos (similar a acompañar a los niños más pequeños hasta que se duermen una vez que se apagan las luces).

Otro método implica el refuerzo positivo en forma de recompensas. Dígame a su hijo que algo especial lo espera una vez que supere el reto. Pero, por supuesto, siempre deberá cumplir el trato. La confianza es un ingrediente muy valioso en las relaciones sanas entre padres e hijos. Por lo tanto, solo haga promesas que pueda cumplir, o correrá el riesgo de sufrir más tensiones en su comunicación.

Con perseverancia y constancia, usted y su hijo observarán y aprenderán gradualmente de los efectos positivos y negativos de los límites, fortaleciendo su vínculo a través del respeto mutuo.

En última instancia, todo es parte del proceso de aprendizaje a medida que su hijo talentoso se convierte en un adulto sorprendente. 🌊

