

# SUPER SIETE

Una Guía para Conversar  
para Padres y Cuidadores

Un Recurso para  
Enfermedades Raras



**NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**  
*for all bleeding disorders*

# Guía para Conversar de Supersiete para Padres y Cuidadores

Las personas con trastornos hemorrágicos y sus familiares son el centro del trabajo de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF, por sus siglas en inglés). Apoyamos la investigación que tiene un impacto medible en la vida de las personas, impartimos educación que ayuda a prosperar a personas con trastornos hemorrágicos y a sus familiares, y abogamos por políticas a nivel estatal y local que protejan el acceso a la atención médica.

La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) desea expresar su agradecimiento a Nikole Scappe y Beth Marshall por el desarrollo del contenido y a los miembros del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras por su compromiso con las personas con trastornos hemorrágicos poco comunes, sus perspectivas y su revisión.

## Miembros del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras:

Barbara Forss

Mohammad Hazama

Carlisa Magee

Jim Munn, MS, BS, BSN, RN-BC

Amy D. Shapiro, MD

Makenzie Sledd, MPT

Esta publicación cuenta con el apoyo de una subvención de la American Legion Child Welfare Foundation, Inc. Su contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la American Legion Child Welfare Foundation.

American Legion  
Child Welfare Foundation



**NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**  
*for all bleeding disorders*

Este folleto es solo para fines informativos. No se lo debe utilizar para realizar determinaciones sobre cobertura médica o tratamientos. El Consejo de Asesoramiento Médico y Científico (MASAC, por sus siglas en inglés) de la NHF recomienda que el producto y el correspondiente régimen de tratamiento utilizados por una persona sean una decisión tomada entre el paciente y el médico.

© 2021 Fundación Nacional de Hemofilia (NHF). El material de esta publicación no puede reproducirse sin el permiso expreso de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF).

# Prefacio

## ¿Qué es un trastorno hemorrágico raro?

La mayoría de los trastornos hemorrágicos son raros y la experiencia vivida por personas con afecciones raras puede tener muchas cosas en común. Sin embargo, en un esfuerzo por atender mejor a los más raros entre los raros, a quienes muchas veces se pasa por alto con recursos e información sobre su trastorno hemorrágico, la NHF ha creado esta guía para ellos. Esta guía es una pieza complementaria del libro *Supersiete*, cuyo objetivo es ofrecer perspectiva y educación a las personas con trastornos hemorrágicos poco comunes. Esta guía complementaria ofrece temas de conversación de seguimiento. Le recomendamos que use esto con su hijo para iniciar conversaciones y explorar los pensamientos y los sentimientos que él tiene sobre algunos de los temas en la historia.

Algunos trastornos hemorrágicos raros, como la deficiencia de los factores X (10) o XIII (13), son tan infrecuentes como 1 en 1 millón y 1 en 5 millones, respectivamente. Si su hijo tiene una deficiencia de factor raro, como I (1), II (2), V (5), VII (7), X (10), XI (11), XII (12) o XIII (13), o un trastorno plaquetario poco común, como síndrome de Bernard-Soulier, trombastenia de Glanzmann o síndrome de pool de depósito, esta guía es para usted. La NHF también alienta a las personas con trastornos hemorrágicos un poco más comunes, como la hemofilia o la enfermedad de von Willebrand, a que también disfruten de esta guía complementaria y descubran dónde hay puntos en común como una comunidad de trastornos hemorrágicos.

Esperamos que le resulte útil a medida que avanza en la vida con un trastorno hemorrágico raro.





## Guía para Conversar de Supersiete para Padres y Cuidadores

En el libro Supersiete, Tanner, un niño de 12 años con un trastorno hemorrágico raro, descubre que a pesar de que una lesión inesperada lo distrae, sigue siendo un miembro importante del equipo de básquet de la escuela media. Esperamos que usted y su hijo disfruten al leer la historia y conversar sobre ella.

### Charlemos

Supersiete plantea muchas preguntas sobre cómo llevar la vida con un trastorno hemorrágico. ¿Por qué es importante que los niños sean responsables de su propia infusión? ¿Por qué es importante que entiendan la responsabilidad de tener un trastorno hemorrágico y por qué pueden realizar determinadas actividades y no pueden hacer otras? Como padres o cuidadores, ¿cuál es su papel para garantizar que los niños tomen decisiones inteligentes sobre sus actividades?

Esta guía ofrece temas de conversación de seguimiento. Le recomendamos que los use con su hijo para iniciar conversaciones y explorar los pensamientos y los sentimientos que él tiene sobre algunos de los temas de la historia, que incluyen asumir la responsabilidad, la divulgación y la independencia. No existe una respuesta única a todas estas preguntas; sin embargo, comunicarse abiertamente sobre estas cuestiones puede ayudarlos a usted y a sus hijos a compartir información y entender mejor las perspectivas de cada uno.

Esta guía también incluye sugerencias de “réplica”. Puede usarlas para reforzar el conocimiento de su hijo sobre el trastorno hemorrágico y algunas de las situaciones comunes que pueden surgir como resultado de él. Hacer que los niños expliquen en sus propias palabras cómo manejarían una situación es una oportunidad para que ambos evalúen si su comprensión es completa y para que usted proporcione más instrucciones o consejos, si es necesario.

### Sugerencias de réplica



## Estos consejos pueden ayudar a que las conversaciones sean más cómodas:



### Consejos para las conversaciones (Preparativos y durante la charla)

Sentirse seguro sobre el tema facilitará estas conversaciones. Para prepararse para las conversaciones, en particular las que inicia sobre temas específicos, puede:

**1.** Investigar para conocer los hechos. Hay una lista de recursos al final de este artículo;



**2.** Hablar en privado con el profesional de salud de su hijo para obtener respuestas a sus preguntas y consejos sobre cómo abordar el hablar de temas específicos con su hijo;

**3.** Saber que no tiene que ser el “experto” para ser un apoyo para su hijo. Si no sabe la respuesta a una pregunta, está bien y es de esperarse. Idee formas en las que puedan obtener respuestas juntos, ya sea hablar con su proveedor de atención médica o investigar juntos;

**4.** Crear un espacio seguro en el que su hijo pueda hacer preguntas y compartir sus sentimientos. Escuche. Haga una pausa y reflexione antes de responder;

**5.** Escuchar con compasión. Usted, el cuidador de su hijo, sabe lo difícil que puede ser vivir con un trastorno hemorrágico raro. Ayúdelo a sentir que puede hablarle con honestidad sobre sus sentimientos y pensamientos. A veces, su hijo puede quererlo como caja de resonancia, y a veces es posible que quiera una ayuda más activa. Puede ser difícil notar la diferencia. Si no está seguro, pregunte. Deje que lo orienten;



**6.** Ayudar a su hijo a expresar sus preguntas. Si hace preguntas retóricas, acéptelo. Si siente que es apropiado, anímelo a explorar sus pensamientos en más profundidad. Si hace preguntas no retóricas, haga todo lo posible por responder cada una de ellas. Si no sabe la respuesta de una, sugiera





buscarla juntos. Tenga en cuenta que posponer o desviar el tema podría enviar un mensaje de que no estaba bien hacer esa pregunta o que no es algo lo bastante importante para hablar de eso;

**7.** Validar los sentimientos de su hijo. Si expresa enojo o frustración por la realidad de vivir con un trastorno hemorrágico raro, debería alentarle a que hable sobre estos sentimientos y cómo manejarlos, en lugar de avergonzarlo, rechazarlo o reprenderlo por tener esos sentimientos;



**8.** Si su hijo no responde bien a una conversación que está compartiendo, o parece incómodo con ella, dele tiempo para procesar el concepto y sus sentimientos. Recuérdele que está bien si no quiere hablar de ello ahora, pero sugiera que estará disponible cuando él desee hablarlo. Si no regresa a la conversación más tarde, decida si es un asunto que debe volver a tratar y, de ser así, encuentre el mejor momento para reanudar la charla;

**9.** Investigar para encontrar libros infantiles o de grados de escuela media, de no ficción o ficción, sobre niños que viven con varios tipos de diferencias, incluidas enfermedades y, si es posible, trastornos hemorrágicos. Compártalos con su hijo. Asegúrese de leer también el libro; si es posible, léanlo juntos. Después podrán conversar sobre él.



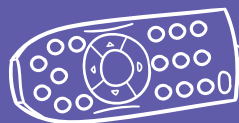


## Iniciadores de conversación después de leer *Supersiete*



**1.** Tanner tiene que decirle a Jax y a sus padres sobre el trastorno hemorrágico para poder quedarse a dormir, pero no se lo dice a ninguno de los amigos de su equipo. ¿Qué piensas sobre eso? ¿Hay algunas personas a las que no les cuentas sobre el trastorno hemorrágico? ¿Por qué no?

**2.** ¿Has estado alguna vez en una situación en la que deseabas participar en una actividad, pero tu cuerpo no puede? ¿Cómo te hace sentir eso?



**3.** Tanner se enoja con Victoria y la culpa cuando tiene una hemorragia. ¿Alguna vez has culpado a alguien por sangrar? ¿Cómo lo manejaste?



**4.** En la historia, la enfermera de la escuela le pregunta a Tanner sobre el trastorno hemorrágico y cómo se siente una hemorragia. ¿Alguna vez le has explicado el trastorno hemorrágico a un adulto? ¿A alguien?

### 5. Réplica

“Digamos que necesitaras explicarle a alguien qué es un trastorno hemorrágico. ¿Cómo lo explicarías?”

**6.** Tanner se siente solo a veces porque cree que nadie tiene el trastorno hemorrágico que él padece. ¿Alguna vez te sientes así?

7. ¿Alguna vez tuviste que quedarte sentado en una clase de gimnasia o una práctica del equipo porque tuviste una hemorragia? ¿Cómo hablaste con tu entrenador o profesor al respecto?



## 8. Réplica



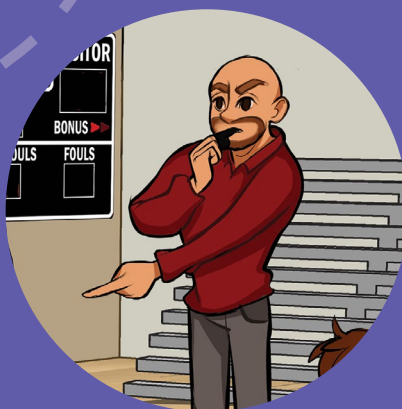
“Digamos que soy tu maestro y quieres decirme que tuviste una hemorragia ayer. ¿Qué es lo primero que dirías?”

9. Tanner está molesto porque no puede jugar debido a una hemorragia en el tobillo. ¿Alguna vez has tenido que quedarte fuera de algo que no querías? ¿Cómo te hizo sentir eso?

10. Tanner no jugó en el juego del campeonato, pero aún siente que los ayudó a ganar. ¿Cómo hizo eso?



11. Describe cómo Tanner por fin tomó la decisión de hablar con el entrenador Velasco sobre la lesión y lo que sucedió después. ¿Habrías hecho lo mismo?





**12.** ¿Puedes hablarme sobre un momento en el que tuviste que tomar una decisión difícil debido al trastorno hemorrágico raro?

**13.** ¿Cómo crees que se sentiría Tanner después de pasar una semana en el campamento de verano para trastornos hemorrágicos?

### 14. Réplica

“Imagina que estuvieras en la escuela y te sintieras como si tuvieras una hemorragia. Dime todas las cosas que harías cuando te dieras cuenta de que estaba sucediendo”.



### 15. Réplica



¿Qué te pareció la imagen de Tanner cuando se administra la medicación?  
¿Puedes decirme los pasos que sigues cuando necesitas hacerlo?

# Recursos Adicionales

## Steps for Living

Este recurso educativo sobre las etapas de la vida tiene consejos y herramientas apropiados para cada edad. El sitio web de Steps for Living está creado por profesionales de la salud, padres y pacientes de la comunidad de trastornos hemorrágicos, y brinda información y recursos para ayudarlos a usted y a su familia a adaptarse a la vida mientras su hijo con un trastorno hemorrágico crece y madura.

- [www.stepsforliving.hemophilia.org](http://www.stepsforliving.hemophilia.org)

## Hemophilia.org

El sitio web de la NHF puede proporcionar información, recursos y ayudarlo a conectarse con su centro de tratamiento de hemofilia (HTC) y capítulo locales.

## Programas Educativos para Enfermedades Raras

La NHF ofrece programas educativos únicos a personas y familias afectadas por trastornos hemorrágicos raros. Para saber más sobre nuestros próximos eventos, visite el enlace que sigue.

- [www.hemophilia.org/educational-programs/education/rare-bleeding-disorders](http://www.hemophilia.org/educational-programs/education/rare-bleeding-disorders)

## Sala de Recursos para Trastornos Raros de La Coagulación

Este es un recurso creado para proveedores de atención médica. Las personas y las familias afectadas por trastornos hemorrágicos raros pueden utilizar esta información para orientar las conversaciones sobre tomas de decisiones compartidas con sus proveedores de atención médica.

- [www.rarecoagulationdisorders.org](http://www.rarecoagulationdisorders.org)

## Otras Organizaciones con Información sobre Enfermedades Raras

Estas organizaciones ofrecen una variedad de programas y recursos para personas afectadas por trastornos hemorrágicos raros junto con su red de apoyo. Para obtener más información sobre ellas, visite sus páginas mediante los enlaces que siguen.

- NORD (Organización Nacional de Enfermedades Raras) - [rarediseases.org](http://rarediseases.org)
- HFA (Federación de Hemofilia de América) - [hemophiliafed.org](http://hemophiliafed.org)
- CHES (Servicios Integrales de Educación para la Salud) - [ches.education](http://ches.education)





¿Tiene preguntas sobre cómo vivir con un trastorno hemorrágico raro?  
Comuníquese con HANDI, el centro de recursos de información de La NHF:

- Llame al 1-800-42-HANDI
- Correo electrónico [handi@hemophilia.org](mailto:handi@hemophilia.org)
- Envíe un formulario de solicitud de información en la sección "Contáctenos" del sitio web de La NHF



**NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**  
*for all bleeding disorders*

[www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org)