

## **Los niños con hemofilia tienen más cuidado**

*Por Debra Honig, MSW, LCSW y Leonard A. Valentino, MD*

Es bien sabido que la actividad física es un componente importante de la salud y bienestar general, tanto física como psicológicamente. Pero para las personas con hemofilia, en especial los niños, el ejercicio es crítico. La actividad física forma huesos, músculos y coyunturas saludables, y mejora la coordinación motora y el acceso a las venas. Es importante que los niños con hemofilia mantengan un peso corporal saludable. El exceso de peso es un factor de riesgo en las enfermedades de las coyunturas y aumenta las limitaciones del movimiento. Las coyunturas que están apoyadas por músculos bien desarrollados pueden soportar mejor los traumas de la vida cotidiana. La actividad física también aumenta la confianza en uno mismo y disminuye los sentimientos de depresión y de ansiedad.

Los padres de niños con trastornos por hemorragias se nos acercan con preocupaciones relacionadas con la participación de sus hijos en actividades físicas. Es importante recordar que debido a los avances en el tratamiento y a una mejor comprensión de los trastornos hemorrágicos, los niños con estas condiciones pueden y deben participar activamente en los deportes organizados. Los padres deben preparar a sus hijos, a los entrenadores de sus hijos y a los maestros de educación física con las herramientas e información adecuadas para asegurarse de que sus hijos participen en actividades apoyadas médicamente en un ambiente sano. Lo que sigue son unos discernimientos que compartimos con frecuencia con nuestros pacientes y sus padres, con el fin de prepararlos mejor para llevar un estilo de vida sano, activo y con mínimas limitaciones.

### **¿Cómo puedo saber cuáles son las mejores actividades físicas para mi hijo(a)?**

Cada criatura es única en cuanto a la selección de la actividad física más segura y apropiada en la que debe participar. Algunos deportes se pueden eliminar de inmediato, dependiendo del historial hemorrágico de su hijo(a) y de la condición actual de las coyunturas. Por ejemplo, los niños con un historial de hemorragias en los tobillos o rodillas no deben participar en fútbol (*soccer*) o en otros deportes donde se corre. Tal vez deba discutir el mejor enfoque respecto a las infusiones antes de la participación deportiva con el médico de su hijo(a). Por ejemplo, tal vez sea adecuado que su hijo(a) reciba una infusión en la mañana en la que participará en ciertos deportes.

Los padres deben tener en cuenta que los deportes “pickup” (espontáneos o del vecindario), o intramuros, aunque con frecuencia son menos competitivos, no están tan bien supervisados y carecen del equipo de seguridad. Los niños con hemofilia siempre deben ponerse equipo adecuado al participar en los deportes.

La mayoría de los profesionales en el cuidado de la salud están de acuerdo en que los niños con hemofilia deben evitar deportes rudos de contacto como el fútbol americano, el rugby, las luchas y el hockey sobre hielo o en cancha. Otros deportes, como por ejemplo, escalar con cuerda, evitar pelotas y las pirámides gimnásticas presentan muchos riesgos para las hemorragias y deben evitarse. Los deportes que no hacen contacto recomendados por la Fundación Nacional de Hemofilia incluyen el tiro con arco, el golf, la náutica, la natación y las caminatas. Hay otros deportes en los que los beneficios físicos, sociales y psicológicos sobrepasan los riesgos, incluyendo el béisbol, el baloncesto, el patinaje sobre hielo, el fútbol (*soccer*), el tenis, el voleibol, la navegación a viento, el boliche y las artes marciales.

### **¿Cómo puedo preparar a mi hijo(a) para que participe en deportes y en otras actividades físicas?**

Dependiendo de la severidad de la hemofilia de su hijo(a), se recomienda un examen médico antes de que participe en actividades físicas. La evaluación de la flexibilidad de las coyunturas, de la estabilidad de los ligamentos, de la fortaleza muscular y de la salud general de su hijo(a) le dará a su médico una buena idea sobre las actividades más apropiadas para él o para ella.

La condición física general, incluyendo el fortalecimiento de los músculos y su estiramiento, deben formar parte de la rutina de ejercicios de cualquier persona activa. El tomarse el tiempo para calentarse y para enfriarse es una estrategia clave para evitar lesiones.

## **¿Cómo debo preparar a los entrenadores y maestros de gimnasia de mi hijo(a) en caso de una lesión relacionada con los deportes?**

La comunicación entre los padres, administradores escolares y entrenadores es crucial para prevenir y tratar las lesiones. Recomendamos que los padres hablen con estos individuos antes del inicio del año escolar y de la temporada de deportes con el fin de hablar sobre la condición de su hijo(a) y de los pasos necesarios que éste(a) deba tomar para evitar lesiones. A veces, cuando los funcionarios escolares están al tanto de los deportes catalogados como “inseguros”, pueden preparar clases de educación física para cerciorarse de que una criatura con hemofilia no se quede fuera. Si ocurre una lesión, los entrenadores y los maestros de educación física deben estar listos para ayudar a su hijo(a) con una infusión necesaria, según sea lo adecuado. Al reunirse con estos funcionarios, recomendamos que “se muestre y se hable” sobre la hemofilia y sobre el procedimiento apropiado de las infusiones. Además, los padres deben proporcionar una lista de contactos en el centro de tratamiento de hemofilia (HTC, siglas en inglés), para casos de emergencia, a todos los entrenadores y maestros.

Algunos HTCs proporcionan útiles que ayudan a facilitar la charla con los funcionarios de la escuela. Por ejemplo, nuestro centro HTC en la Universidad Rush ofrece un DVD a la facultad de la escuela (o colegio) en el que se habla sobre los aspectos básicos de la hemofilia, se describen las manifestaciones principales, y se proporciona una revisión del reemplazo de factores para prevenir y dar tratamientos e incluye una guía de primeros auxilios para las lesiones.

## **¿Qué sucede si se presenta una hemorragia debida a una lesión relacionada con el deporte?**

Usted y su hijo(a) deben estar preparados para parar una hemorragia de inmediato, si sucediese una durante una actividad física. Al participar en los deportes, su hijo(a) siempre debe tener un suministro adecuado de factor a la mano. Tras la hemorragia, su hijo(a) debe recibir una infusión y el administrador de la escuela debe comunicarse con el médico de su hijo(a) de inmediato. Hielo, compresión y elevación también pueden ayudar. Además, animamos a los padres de familia a que se aseguren de que sus hijos lleven puestos brazaletes de alerta médica siempre.