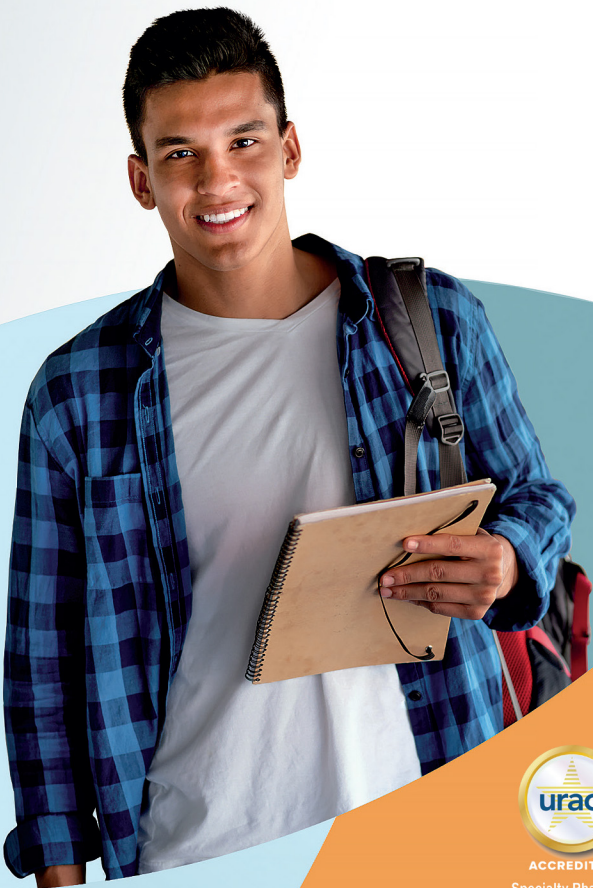




Su Socio Leal de Salud 24/7

CONSTRUYENDO SU SISTEMA DE APOYO DE REGRESO A LA ESCUELA



Specialty Pharmacy
Expires 02/01/2026

asociarse
para obtener
resultados óptimos
para los pacientes



nuestros
expertos
están listos
para colaborar
con usted las
24 horas del día,
los 365 días del año

CONSTRUYENDO SU SISTEMA DE APOYO DE REGRESO A LA ESCUELA

Para los padres con niños que experimentan trastornos hemorrágicos, educar a la enfermera de la escuela, el maestro y el personal de su hijo es vital para el bienestar del niño. Es importante que sepan cómo trabajar mejor en equipo y brindar apoyo en caso de lesiones o incidentes de sangrado. Al comienzo del año escolar, una conversación de actualización siempre es una buena idea, incluso si ha estado en la misma escuela durante años.

Para ayudar a los padres a navegar este viaje, aquí hay algunos consejos valiosos para garantizar una transición sin problemas y exitosa para los niños de primaria y secundaria.

PREPARACIÓN DE ENFERMERAS Y PERSONAL MÉDICO

Sea paciente mientras educa a la enfermera escolar y al personal médico acerca del trastorno de sangrado de su hijo/a, sus síntomas y los pasos apropiados a seguir en caso de sangrado o emergencia. Debido a la rareza de la enfermedad, es posible que muchos profesionales médicos no hayan recibido capacitación o hayan experimentado incidentes previos relacionados con ella.

Proporcione instrucciones claras para administrar tratamientos con factor de coagulación y otros medicamentos necesarios. Incluso puede considerar grabar un video con su teléfono y compartirlo con ellos, para que siempre tengan una referencia para trabajar.

Presente un formulario de contacto de emergencia con su número de contacto y el proveedor de atención médica del niño. Asegúrese de que la enfermera conozca los pasos a seguir cuando se requiere atención médica inmediata.

Desarrolle un plan detallado de manejo de la hemofilia en colaboración con el equipo de atención médica del niño/a. Compártalo con la enfermera escolar, incluyendo instrucciones sobre cómo manejar las actividades físicas y prevenir posibles lesiones.

EDUCAR A LOS MAESTROS

Aunque el maestro tendrá docenas de niños en el aula para ayudar, es valioso programar una reunión en persona con los maestros de su hijo para dialogar sobre su condición y necesidades específicas. Infórmeles de cómo reacciona su hijo en diferentes situaciones para que puedan reconocer cualquier señal de advertencia.

Pida al profesor/a que describa su horario típico del día para que pueda señalar cualquier preocupación que usted tenga. Proporcione información sobre limitaciones o restricciones en las clases de educación física o durante las actividades extracurriculares. Sugiera tareas alternativas en las que el niño/a pueda participar para asegurarse de que se sientan incluidos.

Al mismo tiempo, explíquele que su hijo no quiere ser tratado de manera diferente. Dé puntos de conversación informativos pero casuales si un compañero de estudios pregunta, se asusta o se burla de su hijo.

Anime a los maestros a estar atentos a los posibles signos de una hemorragia, como viajes frecuentes al baño o moretones excesivos y notifique a la enfermera de la escuela inmediatamente si surge alguna inquietud.



continuado
en la página
siguiente

COMUNICACIÓN CON EL PERSONAL DE LA ESCUELA

Tómese el tiempo para informar a los administradores, consejeros y supervisores del patio de recreo. Enfátice la importancia de mantener la confidencialidad para evitar cualquier reacción no deseada.

Comparta el plan de atención médica individualizado (IHP) del niño con el personal relevante para asegurarse de que entiendan las precauciones y tratamientos necesarios para mantener al niño seguro.

Anime al personal a promover un entorno de apoyo e inclusión, fomentando la empatía y la comprensión entre los estudiantes acerca de las condiciones de trastornos de sangrado.

NORMALIZAR LA ESCUELA

Fomente la comunicación abierta con su hijo sobre su trastorno hemorrágico. Enfátice que es una condición manejable y empodérelas para que asuman un papel activo en su atención médica.

Abogue por la participación de su hijo en actividades apropiadas para su edad, tanto dentro como fuera de la escuela, mientras se asegura de que su seguridad y bienestar sigan siendo una prioridad.

Podría considerar organizar una sesión educativa o invitar a profesionales de la salud a la escuela para enseñar a los estudiantes sobre los trastornos hemorrágicos. O comparta una sesión virtual disipando cualquier concepto erróneo mientras promueve la empatía y la aceptación.

COMUNICARSE CON LOS PADRES DE LOS AMIGOS DE LOS NIÑOS

Comuníquese con los padres de los amigos de su hijo/a y edúquelos sobre su condición. Es importante explicar que su enfermedad no define las habilidades o el potencial de su hijo.

Proporcionar recursos e información a los padres sobre cómo pueden apoyar a sus hijos para que sean buenos amigos y abogar por la inclusión y la comprensión.

Fomente el diálogo abierto entre los padres para que puedan abordar cualquier inquietud o pregunta sobre las interacciones de su hijo con el niño con hemofilia.

Al proporcionar a su equipo de apoyo el conocimiento necesario y fomentar un entorno de apoyo e inclusión, los padres pueden asegurarse de que su hijo/a se sientan seguros, aceptados y empoderados para prosperar en su camino académico. Su equipo de Fidelis o el capítulo local de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) también pueden brindar ayuda. Con el enfoque adecuado, los niños pueden experimentar una experiencia escolar satisfactoria y enriquecedora.



HISTORIAS DE PADRES

“El hematólogo de mi hijo fue muy alentador al hacerme saber que la tecnología y los tratamientos han recorrido un largo camino. También se ofreció a hablar con mi familia y con la maestra de mi hijo. Eso es lo que realmente los cambió. Al ser educados, se volvieron mucho más solidarios con mi hijo y mi familia.”

“Le he enseñado a mi hijo desde una edad muy temprana a reconocer el hecho de que tiene un trastorno hemorrágico. Aprovechamos cualquier oportunidad para educar a otros. Le digo que se sienta empoderado por ello. Sé que algunas personas son más privadas, pero eso ha ayudado a mi hijo a ser más consciente de las cosas que no debe hacer y saber lo que puede hacer de manera segura. Se trata de ser consciente y generar confianza.”



“Creé una carpeta para la escuela de mi hijo que le di a la enfermera de la escuela y a la maestra. Tiene una foto de mi hijo, su nombre, fecha de nacimiento y pasos muy específicos a seguir en caso de una emergencia. También tengo un video en el teléfono de mi hijo para que cualquiera pueda verlo si hay una situación urgente y saber qué hacer.”

PLAN 504 e IEP

Le recomendamos que consulte el Plan 504 y los Programas de Educación Individualizada (IEP). Estas leyes federales ayudan a los niños de kindergarten a 12º grado con necesidades especiales o discapacidades. Estas políticas dan a todos los estudiantes la oportunidad de tener éxito. Los niños con trastornos hemorrágicos pueden tener dificultades para mantenerse al día con la escuela o las actividades.

Estos planes garantizan que:

- Se pueden hacer modificaciones en la educación física.
- Se pueden dar ausencias justificadas o tardías debido a citas médicas.
- Se pueden ofrecer visitas de enfermería preaprobadas e incluso un lugar seguro para almacenar el factor.

Si necesita un defensor, llame a su equipo de Fidelis. Estamos aquí para ayudar.

www.fidelis-rx.com
CA 866.643.2042
NV 866.643.3547





fidelis
specialty pharmacy >

Su Socio Leal de Salud 24/7



www.fidelis-rx.com
CA 866.643.2042
NV 866.643.3547