

Curso 2022 / 2023

Programa de Educación para la Salud: Orientado a cuidadores del niño/a con  
Anemia de Células Falciformes

Maidier Sánchez López



## **RESUMEN**

**Introducción:** La Anemia Falciforme Congénita es una enfermedad genética autosómica recesiva. Esta anemia hemolítica crónica tiene una alta prevalencia en África Subsahariana, pero debido a la migración se ha distribuido por el mundo aumentando su incidencia y considerándola así un problema de salud pública. En el País Vasco también se prevé un aumento de casos de la enfermedad. Por ello, existe la necesidad de educación sanitaria, explicando las consecuencias, el tratamiento y los cuidados de hábitos saludables diarios a seguir.

**Objetivos:** Diseñar un programa de Educación para la Salud (EpS) orientado a padres, madres, tutores legales o cuidadores del niño/a con la Enfermedad de Células Falciformes (ECF) de 0 a 5 años en el País Vasco.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos (PubMed, BVS, BEDCA) con el uso de descriptores DeCS y MeSH. También se ha buscado información en guías, webs y libros, y se ha contactado con una enfermera de Atención Primaria de Pediatría.

**Planificación:** Se realizarán 7 sesiones con el contenido educativo adaptado a la ECF. En cada sesión se trabajarán diferentes objetivos pedagógicos, haciendo uso de estrategias metodológicas. Se plantearán los recursos necesarios (organizativos, material, humanos) para cada sesión .

**Evaluación:** Para valorar la eficacia del programa, se tendrán en cuenta las sesiones y los objetivos pedagógicos establecidos. La evaluación la harán tanto los agentes de salud como los participantes. Se analizarán la estructura, el proceso y los resultados, por medio de las estrategias metodológicas y de la observación continua.

**Aportación y opinión personal:** se amplificarán los conocimientos de educación de ECF, lo que servirá de formación tanto para profesionales sanitarios como para las familias y se hará frente a la estigmatización.

**Palabras clave:** Anemia de Células Falciformes, niño preescolar, estilo de vida saludable, educación en salud.



## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. OBJETIVOS .....	4
3. METODOLOGÍA .....	4
3.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA .....	4
3.2. CAPTACIÓN DEL GRUPO DIANA .....	9
4. PLANIFICACIÓN .....	9
4.1. OBJETIVOS PEDAGÓGICOS .....	10
4.2. PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES .....	11
4.2.1. CONTENIDOS EDUCATIVOS .....	11
4.2.2. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS .....	14
4.2.3. RECURSOS MATERIALES, ORGANIZATIVOS Y HUMANOS .....	19
4.3. PLANIFICACIÓN DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA .....	20
4.3.1. EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA .....	20
4.3.2. EVALUACIÓN DEL PROCESO .....	20
4.3.3. EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS .....	20
5. APORTACIÓN PERSONAL .....	21
6. BIBLIOGRAFIA .....	23
7. ANEXOS .....	29
7.1. Anexo 1: Personas con Anemia de Células Falciformes entre los años 2018-2021 .....	29
7.2. Anexo 2: Personas portadoras de la Anemia de Células Falciformes entre los años 2018-2021. Fuente: elaboración propia. ....	29
7.3. Anexo 3: Recomendaciones de Salud Bucodental. ....	30
7.4. Anexo 4: Alimentos ricos en vitamina D. ....	31
7.5. Anexo 5: Alimentos ricos en folato. ....	32
7.6. Anexo 6: Tríptico informativo sobre lo tratado en el programa. ....	33
7.7. Anexo 7: Inscripción al Programa de EpS de ECF. ....	34
7.8. Anexo 8: Página web sobre el programa de EpS de ECF. ....	35
7.9. Anexo 9: Los objetivos pedagógicos que deben cumplir los participantes en cada sesión. ....	36
7.10. Anexo 10: Cronograma para entregar a los participantes. ....	37
7.11. Anexo 11: "Kahoot" como cuestionario. ....	39
7.12. Anexo 12: 3 Ejercicios de genética. ....	42
7.13. Anexo 13: Sopa de Letras de las complicaciones de Anemia Falciforme. ....	44
7.13.1. Anexo 13.1: Sopa de Letras sin los resultados. ....	44
7.13.2. Anexo 13.2: Sopa de Letras con los resultados. ....	45
7.14. Anexo 14: Ejercicio de "Asociación de Palabras" .....	46
7.14.1. Anexo 14.1: Ejercicio de "Asociación de Palabras" sin resultados. ....	46
7.14.2. Anexo 14.2: Ejercicio de "Asociación de Palabras" con resultados. ....	47
7.15. Anexo 15: Juego "Iguales" para desconectar. ....	48
7.16. Anexo 16: Ejercicio: Tratamientos. ....	51
7.17. Anexo 17: Tabla de hábitos saludables. ....	52
7.18. Anexo 18: Guía de hábitos saludables. ....	53
7.19. Anexo 19: Juego "Adóptame". ....	57
7.20. Anexo 20: Encuesta de evaluación: estructura y proceso. ....	60

## ÍNDICE DE TABLAS:

Tabla 1 . Estructura PI(C)O con los respectivos DeCS, MeSH y palabras clave.....	6
Tabla 2 . Búsqueda bibliográfica con DeCS y MeSH y búsqueda libre (libros, webs oficiales, guías) .....	7
Tabla 3 . Criterios de inclusión y exclusión utilizados para la selección de artículos.	9

## **ABREVIATURAS**

AEP: Asociación Española de Pediatría.

ASH: American Society of Hematology.

ACVA: Accidente Cerebrovascular.

AINES: Antiinflamatorios no esteroideos.

ATB: Antibiótico.

CAPV: Comunidad Autónoma del País Vasco.

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud.

EE.UU.: Estados Unidos.

ECF: Enfermedad de Células Falciformes.

EpS: Educación para la Salud.

MeSH: Medical Subject Heading.

NHBLI : National, Heart, Lung and Blood Institute.

ppm: partes por millón.

PSI: Programa de Salud Infantil.

SEHH: Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia .

SEOP: Sociedad Española de Odontopediatría .

Vit D: Vitamina D.



## 1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Células Falciformes (ECF), también conocida como Drepanocitosis, es una de las enfermedades genéticas más comunes entre las enfermedades metabólicas congénitas detectables en la prueba del talón al nacer. Es una anemia hemolítica crónica autosómica recesiva causada por la alteración en el ADN del gen de la hemoglobina, dando lugar a una modificación en la forma de los hematíes (1,2).

En esta anemia los glóbulos rojos (eritrocitos) tienen forma de media luna. La esperanza de vida de estas células es mucho menor a los glóbulos rojos normales, lo que causa la anemia. Además, las células falciformes obstruyen los vasos sanguíneos dificultando el paso del oxígeno a todos los órganos, por lo que es una enfermedad multisistémica (3,4).

El síntoma más frecuente son las crisis vaso-oclusivas o conocidas como crisis de dolor. La dactilitis o inflamación de manos o pies, también es muy usual en los niños/as. Aparte, la persona puede presentar esplenomegalia, nefropatía, retinopatía, hepatopatía, priapismo (erección del pene no deseada) si es de sexo masculino y síndrome torácico agudo (3,4).

Es de mencionar que el 10% de las personas con esta enfermedad padecen accidentes cerebrovasculares (ACVA) (3). Por este motivo, a estos pacientes se les debe realizar una ecografía Doppler transcraneal de los 2 a los 16 años de vida como prevención (1,3,5).

La estimación de las personas que viven con ECF en el mundo es de 20 millones y cada año nacen aproximadamente 350.000 personas con esta enfermedad (2,4). Generalmente, aparece en personas procedentes de países endémicos de la Malaria (6). Concretamente, el 90% de la carga mundial se sitúa en África Subsahariana (2). Pero, debido a la migración es considerado un problema de salud pública que actualmente también se puede encontrar en las siguientes regiones (2): Centro y Sur de América, islas del Caribe, Arabia Saudí, India y países Mediterráneos (Turquía, Grecia, Italia) (3,4).

La ECF se presenta aproximadamente en 1/500 nacimientos afroamericanos y 1/36.000 hispanoamericanos (4). Exactamente entre la población de EE.UU es muy común, 100.000 personas son las que la padecen y 2.5 millones las que tienen el rasgo falciforme (3,4). En España, en cambio, según la *Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia* (SEHH) actualmente viven aproximadamente más de 1.200 personas con esta enfermedad (6).

En el País Vasco, la ECF forma parte del cribado neonatal desde el año 2011 (7). Los datos adquiridos en los años 2018-2021, muestran que 1.257 personas son detectadas con enfermedades metabólicas congénitas (8-11). De estas 1.257 personas, 16 nacieron con la ECF (*ver Anexo 1*) y 478 (*ver Anexo 2*) son portadoras. Es decir, los datos prevén un aumento de casos en un futuro próximo (8-11). Gracias al cribado neonatal se puede detectar a tiempo la enfermedad para poder contribuir a una mejor calidad de vida y mejorar el pronóstico.

Muchos niños mueren en la edad de 0 a 5 años (2). Con el paso de los años, la esperanza de vida se ha prolongado de 15 a 40-60 años (12). Aunque, con este aumento de supervivencia, aumentan también las complicaciones de la enfermedad.

Al analizar los factores de riesgo de padecer la ECF, se tienen en cuenta los antecedentes familiares y la distribución geográfica. Es decir, por una parte, para padecer la ECF uno de los progenitores ha de padecer la enfermedad o ambos progenitores ser portadores (tener el rasgo falciforme). Este riesgo se puede reducir tras el asesoramiento genético previo al embarazo (1). Por otra parte, como ya se ha explicado, las probabilidades de contraer la enfermedad aumentan dependiendo del lugar de origen.

La calidad de vida de estas personas también se ve influenciada por el coste económico de los recursos sanitarios. En EE.UU. el sistema de salud gasta 1,6 billones de dólares al año para atender a las personas con ECF (6).

En Europa, cuando se aplica la atención integral, los costes sanitarios anuales para los/as niños/as con anemia falciforme supone un gasto de 5.049€ por niño cada año. Los costes anuales totales de cada paciente pueden variar entre 669€-84.010€ de los cuales menos del 15% de los pacientes, fueron responsables del 50% de los costes sanitarios. El 37% de los gastos son debidos a la atención hospitalaria (2).

Los estudios Europeos de atención integral y sus datos económicos son escasos (2). En España y en el País Vasco ni si quiera se han encontrado datos económicos en relación a la ECF. El gasto económico de la ECF, es invertido en la prevención y manejo de los síntomas y complicaciones (2). Pero, estos datos indican la necesidad de una mejor atención ambulatoria para reducir tanto los costes sanitarios como mejorar el control de la enfermedad (2).

La falta de conocimientos por parte de los profesionales sanitarios es notable, una de las razones es que la ECF es una enfermedad estigmatizada, lo que afecta aún más al cuidado de la persona (12,13). Por otro lado, es de mencionar que ha habido grandes progresos debido a la investigación de la enfermedad, este dato se ve reflejado en la esperanza de vida de las personas (4, 12). Pero, precisamente por esto, aún hay falta de investigación de los tratamientos como la hidroxiurea a largo plazo y los efectos de suplementación de ácido fólico en esta anemia (14, 15). En conclusión, el diagnóstico de la ECF se ve afectado por el aspecto socio-económico, influyendo así tanto a la persona que la padece como a su familia.

El trabajo a desarrollar estaría basado en un equipo multidisciplinar y se implementaría desde Atención Primaria de Pediatría. Por otra parte, el proyecto estaría financiado por el Gobierno Vasco mediante una subvención del 100% porque es un programa gratuito que únicamente requeriría el préstamo para realización de fotocopias de entrega a los participantes, folios, bolígrafos y pinturas (16).

Este programa se realiza con la intención de aportar información y conocimientos básicos a los cuidadores de los enfermos de ECF sobre los cuidados y los hábitos diarios de estos pacientes, con el objetivo de que aprendan a manejar la enfermedad y puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

## 2. OBJETIVOS

El objetivo general de este trabajo es crear un programa de Educación para la Salud (EpS) basado en la evidencia científica y orientado a padres, madres, tutores legales o cuidadores del niño/a con Enfermedad de Células Falciformes de 0 a 5 años en el País Vasco. Para cumplir con este objetivo, también se han establecido los siguientes objetivos específicos:

1. Definir los objetivos pedagógicos que los participantes deben lograr.
2. Identificar el contenido educativo a impartir.
3. Determinar las estrategias que vayan a ser utilizadas para explicar el contenido educativo a los participantes.
4. Analizar la necesidad de recursos para llevar a cabo el programa: humanos, materiales y organizativos.
5. Planificar los métodos de evaluación, con el fin de observar el cumplimiento de los objetivos planteados a los pacientes y mejorar el programa.

## 3. METODOLOGÍA

### 3.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para cumplir el objetivo principal del programa, primeramente se ha propuesto la estructura de PI(C)O (Patient, Intervention, Outcome):

- P (Paciente): cuidadores de los/as niños/as con ECF.
- I (intervención): programa de EpS.
- O (Outcome): Formación del cuidador y mejorar calidad de vida del paciente

Después, se obtuvieron los *Descriptor en Ciencias de la Salud (DeCS)* y *Medical Subject Heading (MeSH)* correspondientes a la estructura PI(C)O (*ver tabla 1*).

Posteriormente, para que el programa esté basado en la evidencia científica se procedió a la búsqueda bibliográfica entre noviembre del 2022 y principios de abril del 2023. La búsqueda se realizó en diferentes bases de datos: PubMed, *Biblioteca Virtual de la Salud (BVS)* y *Base de Datos Española de Composición de Alimentos (BEDCA)*. Se realizaron diferentes combinaciones de los descriptores anteriormente mencionados utilizando los operadores booleanos: "AND" y "OR".

También se revisaron páginas webs oficiales como: *Asociación Española de Pediatría (AEP)*, *American Society of hematology (ASH)*, *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, *National, Heart, Lung and Blood Institute (NHBLI)* y *Sociedad Española de Odontopediatría (SEOP)* (ver Tabla 2).

Al realizar la selección de artículos, primeramente se procedió con la lectura de los títulos de los artículos, con lo que algunos directamente han sido excluidos por no ceñirse al tema interesado. Después, se efectuó la lectura del resumen y analizando la edad del grupo diana se excluyeron más artículos. A continuación, para la selección final de los 15 artículos seleccionados, se realizó la lectura completa y se utilizaron diferentes criterios de inclusión y exclusión (ver tabla 2).

Por último, se contactó con una de las colaboradoras del *Programa de Salud Infantil (PSI)*, Isabel Maudes, de la que se obtuvo información sobre la suplementación de Vitamina D en niños/as con Anemia de Células Falciformes y sobre las las escalas que se utilizan para la valoración del dolor en los pacientes.

Tabla 1. Estructura PI(C)O con los respectivos DeCS, MeSH y palabras clave.

Estructura PI(C)O	DeCS	MeSH	Palabras Clave
P (Patient)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recién Nacido</li> <li>- Lactante</li> <li>- Niño preescolar</li> <li>- Anemia de Células Falciformes</li> <li>- Cuidadores de pacientes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infant newborn</li> <li>- Infant</li> <li>- Child preeschol</li> <li>- Anemia, sickle cell</li> <li>- Caregivers</li> </ul>	
I (Intervención)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Higiene bucal</li> <li>- Cepillado dental</li> <li>- Ejercicio físico</li> <li>- Vitamina D</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oral hygiene</li> <li>- Toothbrushing</li> <li>- Exercise</li> <li>- Vitamin D</li> </ul>	
O (Outcome)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tratamiento del dolor</li> <li>- Salud bucal</li> <li>- Atención odontológica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pain management</li> <li>- Oral health</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Complicaciones</li> <li>- Anticoagulación</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Búsqueda bibliográfica con DeCS y MeSH y búsqueda libre (libros, webs oficiales, guías)

Base de Datos	Búsqueda bibliográfica	Resultados	Filtros	Resultados tras filtros	Artículos seleccionados
PubMed	((("Child Preschool"[Mesh]) OR ("Infant, Newborn"[Mesh])) AND ("Pain Management"[Mesh])) AND ("Anemia, Sickle Cell"[Mesh])	58	5 years	15	1
	("Caregivers"[Mesh]) AND ("Anemia, Sickle Cell"[Mesh])	119	5 years	56	1
	((("Toothbrushing"[Mesh]) OR ("Oral Hygiene"[Mesh])) OR ("Oral Health"[Mesh])) AND ("Anemia, Sickle Cell"[Mesh])	14	5 years	6	0
	("Vitamin D"[Mesh]) AND "Anemia, Sickle Cell"[Mesh]	43	5 years	16	0
	("Exercise"[Mesh]) AND ("Anemia, Sickle Cell"[Mesh])	176	5 years	43	1
BVS	tratamiento del dolor AND anemia de células falciformes AND (niño preescolar OR lactante)	336	Últimos 5 años	87	1
	Complicaciones AND Anemia Falciforme	1.831	Últimos 5 años Revisión sistemática	74	4
	anticoagulación AND Anemia de células falciformes	94	Últimos 5 años	25	1
	Anemia de Células Falciformes AND Atención Odontológica	182	Últimos 5 años	54	3

	Vitamin D AND Anemia, Sickle Cell	334	Últimos 5 años	51	3
					<b>Total = 15</b>
<b>BEDCA</b>	Vitamina D	Listado de todos los alimentos que contienen Vit D			
	Folato	Listado de todos los alimentos que contienen folato			
<b>Guiasalud.es</b>	Guía: Recomendaciones de uso adecuado de pruebas y suplementos de vitamina D				
<b>Búsqueda libre</b>	Páginas webs oficiales	AEP, ASH, CDC, NHLBI y SEOP.			
	Guías y manuales oficiales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programa de Salud Infantil (PSI).</li> <li>- Manual de Vacunación.</li> <li>- Enfermedad de Células Falciformes. Guía de práctica clínica (SEHOP).</li> <li>- Guía para la alimentación saludable en familia (Osakidetza).</li> <li>- Guía de Enfermedad de Células Falciformes de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).</li> <li>- Manual de Educación para la Salud</li> </ul>			
	Libros	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El aeiou de la investigación en enfermería.</li> <li>- Manual de Higiene bucal (SEPA Sociedad Española de Periodoncia y Osteointegración)</li> </ul>			

Fuente:elaboración propia

Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión utilizados para la selección de artículos.

	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
1. Disponibilidad	Gratis	No gratis
2. Tema del Artículo	Anemia de Células Falciformes (ACF)	
3. Tipo de texto	Guías	Comentarios
	Revisiones sistemáticas	Blogs
	Ensayos Controlados Aleatorizados (ECA)	
4. Idioma	Español o Inglés	Otro idioma: Portugués, Italiano.
5. Persona diana	- Artículos en personas	- Artículos en animales
	- Entre 0 a 5 años	- Adolescentes, adultos

Fuente: Elaboración propia.

### 3.2. CAPTACIÓN DEL GRUPO DIANA

El grupo diana de este programa son los padres, madres, tutores legales y cuidadores de los/as niños/as de 0 a 5 años de edad que tengan ECF. Los participantes del programa serán voluntarios y se acogerá a toda persona involucrada en el cuidado del niño/a del País Vasco. El lugar donde se impartirá será Bizkaia, exactamente en "Bizkai Aretoa", cerca del Hospital de Cruces. La razón de ello es la cercanía de donde nacen y residen, para la menor movilización de los participantes. Se ha excluido Gipuzkoa teniendo en cuenta los datos del cribado neonatal de 2018-2021 (*ver imagen 1*).

### 4. PLANIFICACIÓN

Para llevar a cabo el programa, después de haber concretado el grupo diana, primeramente se han definido los objetivos pedagógicos. A continuación, para poder organizar las sesiones, se han expuesto los temas a tratar. Después, se ha procedido a explicar cómo se hará llegar la información del mismo a la sociedad. Finalmente, han sido 7 sesiones las que se han concretado, cada una con sus actividades dinámicas y se han especificado los recursos necesarios.

#### 4.1. OBJETIVOS PEDAGÓGICOS

El grupo diana deberá cumplir los siguientes objetivos de conocimiento, de habilidad y de actitud:

1. Mostrar empatía, respeto y mantener una escucha activa hacia los participantes y los agentes de salud (*de actitud*).
2. Compartir opiniones, miedos, dudas, preocupaciones y realizar preguntas (*de actitud*).
3. Realizar una autor-reflexión (*de actitud*).
4. Entender porqué sus hijos/as tienen la ECF (*de conocimiento*).
5. Diferenciar el rasgo falciforme de la anemia falciforme (*de conocimiento*).
6. Entender la fisiología del cuerpo relacionada con la ECF (para después comprender mejor las complicaciones posibles) (*de conocimiento*).
7. Detectar los signos y/o síntomas de alarma en la ECF por los que acudir a urgencias (*de conocimiento*).
8. Conocer cuáles son las complicaciones de la ECF (*de conocimiento*).
9. Conocer los factores desencadenantes de las crisis vaso-oclusivas (*de conocimiento*).
10. Aprender a realizar una valoración del dolor (*de conocimiento*).
11. Aprender el manejo de la crisis de dolor (*de conocimiento*).
12. Comprender la importancia de la adherencia al tratamiento (*de actitud*).
13. Conocer los diferentes tratamientos (*de conocimiento*).
14. Demostrar saber realizar la higiene de manos correctamente (*de habilidad*).
15. Demostrar el conocimiento sobre la higiene bucal (*de conocimiento y habilidad*).
16. Demostrar el conocimiento de una alimentación equilibrada del niño/a con ECF (*de conocimiento*).
17. Aprender los riesgos del ejercicio físico (*de conocimiento*).
18. Concienciarse sobre la estigmatización de la ECF (*de actitud*).
19. Conocer fuentes fiables de información (*de conocimiento*).

## 4.2. PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES

### 4.2.1. CONTENIDOS EDUCATIVOS

#### **Tema 1: ¿Qué es la Anemia de Células Falciformes?**

En este tema se va a definir lo que es la anemia falciforme, se hablará de la causa, de la fisiopatología (hemoglobina y su funcionamiento en el cuerpo) y del origen de la enfermedad.

#### **Tema 2: Complicaciones.**

##### ■ **Tema 2.1: Factores desencadenante de las crisis vaso-oclusivas.**

Los factores desencadenantes que producen crisis vaso-oclusivas: el clima, el estrés, la altitud, la deshidratación y el ejercicio intenso (6).

##### ■ **Tema 2.3: Complicaciones y signos y síntomas (s/s) de la ECF.**

Existen muchas posibles complicaciones en la anemia falciforme: ACVA, retraso en el crecimiento, síndrome torácico agudo, hipertensión pulmonar, esplenomegalia, infecciones, hepatopatías, retinopatías, nefropatías, úlceras en las piernas y priapismo (3, 4).

Algunos de los síntomas que los cuidadores tendrán que detectar son: fiebre, cansancio, palidez, ictericia, hinchazón de manos y pie (dactilitis), dificultad para respirar, tos, frecuencia cardíaca rápida...etc. (3)

#### **Tema 3: Manejo del dolor**

##### ■ **Tema 3.1: Valoración del dolor**

A la hora de realizar una valoración se tienen en cuenta diferentes escalas: FLACC y WONG BAKER (17).

##### ■ **Tema 3.2: Tratamiento del dolor**

El tratamiento del dolor puede ser farmacológico o no farmacológico. Entre los farmacológicos existentes, el más estudiado y utilizado es la Hidroxiurea que ayuda a generar hemoglobina fetal (HbF) y prevenir complicaciones (14). Antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y opiáceos también son utilizados (18). Entre los no farmacológicos están: la terapia de masaje (ayuda en el dolor, la ansiedad y depresión), la relajación, la realidad virtual, la *Neuroestimulación Eléctrica Transcutánea* (TENS) y la distracción (18, 19).

#### **Tema 4: Tratamiento.**

##### **■ Tema 4.1: Vacunación y Profilaxis antibiótica (ATB)**

Los niños/as con ECF tienen mayor riesgo de infecciones. Para hacerle frente a la situación, el niño/a con ECF deberá cumplir el calendario vacunal de la asplenia funcional. Añadiendo así a la “vacunación del niño sano” la vacuna antigripal, antineumococica y antimeningococica (20).

Adicionalmente, mantendrán la adherencia al tratamiento de profilaxis con penicilina para reducir el riesgo de infecciones respiratorias (21).

##### **■ Tema 4.2 Transfusión sanguínea**

Las transfusiones sanguíneas ayudan a prevenir y tratar complicaciones. Cuando los/as niños/as con ECF tienen un ACVA, pueden llegar a pautarles transfusiones crónicas, lo que aumenta el riesgo de hierro en sangre (1, 22).

##### **Tema 4.3: Cura**

Actualmente, existe el trasplante de células madre como la única cura a la anemia falciforme. Pero este tratamiento también tiene sus riesgos. Como efecto adverso, puede aparecer la enfermedad de injerto contra huésped (EICH). Otra alternativa que se está estudiando es la terapia génica (1).

#### **Tema 5: Hábitos saludables.**

##### **■ Tema 5.1: Salud Bucal.**

Cuando las personas padecen de ECF, la salud bucal es uno de los hábitos a los que le otorgan menos prioridad (23). Por eso, se fomentará el cuidado bucal para mantener desde el nacimiento una higiene bucal correcta para prevenir complicaciones bucodentales. Una de las complicaciones más importantes a evitar son las infecciones porque pueden provocar crisis-vasooclusivas (24) que requieren un gasto económico e ingreso hospitalario (23). En relación con la alimentación, se hablará de una alimentación no cariogénica (24).

Además, se explicarán las técnicas de cepillado y se darán recomendaciones según la SEOP en el lactante y en el niño/a (ver Anexo 3) (25).

## ■ Tema 5.2: Alimentación e Hidratación:

Se fomentará la hidratación para prevenir crisis vaso-oclusivas y en la alimentación se hablará de los macronutrientes y micronutrientes. Por una parte, se explicará el plato saludable de Osakidetza que está basado en el plato saludable de Harvard: La mitad del plato deberá ser de verduras y frutas, 1/4 de proteínas y otro 1/4 de carbohidratos. Se especificarán también los alimentos que pertenecen a cada grupo (26, 27).

Por otra parte, se hablará de la vitamina D y el ácido fólico:

### ▪ Vitamina D:

En personas con ECF hay riesgo de déficit de Vit D. Para evitar el raquitismo en los lactantes sanos, se les suplementa con Vit D (400ui) hasta el año. A los lactantes con ECF, también se les suplementa (800ui). Pero, al hacerse mayores tendrán que llevar un control analítico para ver si es necesaria la suplementación o no. Es decir, quedará a criterio médico y tendrán que tener en cuenta las guías existentes. Por parte de enfermería, informaremos sobre las fuentes naturales de Vit D (luz solar 90% y alimentación) (*ver Anexo 4*) (1, 28-30).

### ▪ Omega-3:

A los alimentos ricos en Omega-3 también se les hará mención porque un estudio muestra que ayudan a paliar el dolor al igual que la vitamina D (31).

### ▪ Ácido fólico:

Se explicará que la necesidad de suplementación de ácido fólico no es evidente (15). Por lo que, se fomentará el cuidado de la alimentación en alimentos ricos en folato (frutas y verduras) (*ver anexo 5*). Se recomendarán controles analíticos para controlar la deficiencia (1).

## ■ Tema 5.3: Ejercicio físico.

El ejercicio, también es recomendable para prevenir problemas óseos. Pero en este tipo de pacientes hay que tener en cuenta la intensidad de la actividad física a realizar. Se recomienda no hacer ejercicio intenso porque puede producir crisis vaso-oclusivas. Es decir, se recomienda el ejercicio regular con intervalos de descanso y mantener la hidratación (6, 32).

#### ■ Tema 5.4: Higiene de manos.

Es recomendable una correcta higiene de manos para evitar infecciones (3).

#### **Tema 6: La estigmatización**

La ECF es una enfermedad estigmatizada por varias razones. Por un lado, las personas con anemia falciforme mayormente son de raza negra y la enfermedad se ve influenciada por el racismo. Por otro lado, las crisis vaso-oclusivas que generan dolor, requieren opioides y los profesionales sanitarios desacreditan esta información que emiten los pacientes. Además, este tipo de pacientes, generalmente es de un nivel socio-económico bajo. Esta situación causa consecuencias en la salud de la persona, afectando así al bienestar psicológico, fisiológico y social (12,13).

#### **Tema 7: Estrategias de afrontamiento**

La salud mental de los cuidadores de los/as niños/as con ECF se ve influenciada por el riesgo de padecer depresión. Por ello, se educará sobre las siguientes estrategias de afrontamiento: apoyo social, apoyo profesional, estrategias cognitivas (aceptación, pensamiento positivo) y conductuales (asumir la responsabilidad del cuidado del hijo/a y reforzar el vínculo afectivo) (33).

#### **4.2.2. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS**

Antes de dar comienzo al programa, se les hará llegar la información de la existencia del mismo a los posibles participantes. Para ello, por medio de la enfermera de atención primaria de pediatría, en la primera consulta del bebé se les informará sobre el programa. De este modo, se les entregará un tríptico informativo (*ver Anexo 6*) y podrán inscribirse al programa (*ver Anexo 7*).

La inscripción también se podrá realizar por la página web (*ver Anexo 8*), donde podrán contactar con nosotros, enviarnos e-mails y dudas. En la web se abrirá un grupo de Telegram que se le dará la utilidad de foro, intentado crear así otra técnica comunicativa y a las personas que no puedan asistir a las sesiones por motivos personales, se les intentará guiar por vía online. En la web también encontrarán datos históricos de la enfermedad (34) y un resumen de las sesiones.

El programa de EpS está dividido en 7 sesiones en las que se desarrollarán los diferentes objetivos pedagógicos (ver Anexo 9). A continuación, se explica cada sesión con cada técnica utilizada para lograr los objetivos planteados:

➤ **Sesión 1: *Iniciación al programa: ¡Vamos a conocernos! (1h35')***

- ✧ Técnica de encuentro (10'): se realizará la presentación del programa. Presentaremos a los agentes de salud que impartirán las sesiones, explicaremos de que tratará el programa y los objetivos pedagógicos.
- ✧ Técnica de expresión; trabajando la escucha activa (20'): cada participante se presentará y contará su caso resumidamente.
- ✧ Técnica expositiva; lección participativa (20'): primero se realizarán las siguientes preguntas: “¿Qué fue lo primero que se os pasó por la mente cuando os dijeron que vuestro hijo/a tenía Anemia Falciforme?”. “¿Conocéis a más familias que estén en la misma situación?”. Después, preguntas sobre: “Expectativas del programa/dudas/intereses”.
- ✧ Luego se entregará el cronograma y hablaremos de la organización de las sesiones (15'). (Ver Anexo 10).
- ✧ Técnica de investigación en el aula; Cuestionario: “Kahoot” (20') (ver Anexo 11).

➤ **Sesión 2: *Entendiendo el origen de la enfermedad (1h)***

- ✧ Técnica expositiva; lección participativa (15'): Se hará una pregunta abierta para explicar la fisiología de la sangre: “¿Qué sabéis sobre la sangre?”.
- ✧ Técnica de información con discusión (15'): Se les pondrá un vídeo de explicación sobre qué es la anemia falciforme (3'48”) (35). Después, se complementará la información (el origen, el cribado neonatal).
- ✧ Técnica de análisis; ejercicios (30'): se realizarán 3 ejercicios de genética (ver Anexo 12).

➤ **Sesión 3: *¿Qué le está pasando a mi hijo/a? (1h 25')***

- ✧ “En busca de... Las complicaciones de la Anemia Falciforme” (20'): los participantes buscarán 16 complicaciones en una sopa de letras. Después se comprobará entre todos si han encontrado todas y se les preguntará si conocían todas las que aparecen (ver Anexo 13).

- ✧ Técnica expositiva; lección participativa (15'): Comentaremos las complicaciones entre todos y explicaremos de que tratan. Se hará una separación de las más habituales y las no tan habituales a la edad de 0 a 5 años.
  - ✧ Técnica de análisis; ejercicio (20'): Asociar las complicaciones con los signos y síntomas (ver Anexo 14).
  - ✧ Juego "Iguales" (15'): para desconectar (ver Anexo 15).
  - ✧ Se les informará sobre los factores desencadenantes y los signos de alarma (15') (3, 6).
- **Sesión 4: Si no sé valorar el dolor, ¿Cómo voy a tratarlo? (1h35')**
- ✧ Técnica expositiva; lección participativa (15'): Se les preguntará a los participantes a ver cómo valoran el dolor del niño/a con ECF. Después, se complementará la información de cómo realizar una valoración.
  - ✧ Técnica de análisis; discusión (30'): En grupos pequeños, tendrán que hablar de los métodos utilizados para aliviar el dolor. Después, se pondrá la información en común con todo el grupo.
  - ✧ Técnica expositiva; vídeo con discusión (50'): se visualizará un vídeo (10'32") y posteriormente trataremos el tema de la estigmatización (36). Se comenzará la discusión con las preguntas "¿Qué os ha parecido el vídeo?" "¿Por qué?"
- **Sesión 5: ¿Cuáles es el tratamiento?, ¿Existe cura? (1h 15')**
- ✧ Técnica de investigación en el aula; Tormenta de ideas (15'): La palabra que se les dará a los participantes será "tratamiento". Posteriormente, se complementará la información de tratamiento.
  - ✧ Se entregará el "Calendario vacunal Infantil en la Asplenia" y se comentará (10').
  - ✧ Técnica de análisis; ejercicio (15'): se les entregará a los participantes una hoja con diferentes tratamientos y deberán ponerlos en orden de administración teniendo en cuenta la gravedad del niño/a con la ECF (ver Anexo 16).

- ✧ Técnica de desarrollo de habilidades; demostración con entrenamiento (20'): Se les enseñará a los participantes con 2 vídeos (3'26") como deben lavarse las manos para que luego se lo puedan enseñar a sus hijos/as (37, 38). Después practicaremos en el aula con antiséptico.
- ✧ Técnica de información (15'): se hablará del Trasplante de células madre y terapia génica. También de las estrategias de afrontamiento.

➤ **Sesión 6: *Cuida tus hábitos, vive mejor (1h15')***

En esta sesión se abordarán los temas: salud bucal, alimentación e hidratación y ejercicio.

✧ Salud bucal:

- Técnica de desarrollo de habilidades; demostración con entrenamiento (15'): Se explicará el lavado de dientes con una maqueta y un cepillo y posterior lo realizarán los participantes (39).
- La pasta dental, cantidad de flúor (15'): se llevarán pastas de diferentes cantidades de flúor (1000ppm, 1450ppm y otra que ponga "Junior" pero que sea también de 1450ppm) y se les pedirá a los participantes que escriban en un papel la que creen más adecuada para su hijo/a (25). Después se descubrirá lo escrito y se explicará qué pasta es más adecuada para el niño/a.
- Técnica informativa (10'): se explicará el uso de hilo dental y las complicaciones (25). También se hará un resumen.

✧ Alimentación e hidratación:

- Técnica informativa (15'): Se explicará el tema 5.2.
- Técnica de desarrollo de habilidades; demostración con entrenamiento (10'): Los participantes van a tener que crear un plato con los alimentos adecuados teniendo en cuenta las recomendaciones de Osakidetza, la dieta de bajo riesgo cariogénico y los micronutrientes recomendados a las personas con ECF. Se les entregará una hoja con los alimentos ricos en Vit D (*ver Anexo 4*) y otra con alimentos ricos en folato (*ver Anexo 5*).

✧ Ejercicio físico:

- Técnica informativa (10'): explicar riesgos/beneficios del ejercicio.

Al final de la sesión se les entregará una tabla de los hábitos saludables (ver Anexo 17) para mantener una rutina diaria en el niño/a y así controlar mejor la enfermedad. Se les recomendará a los padres que en cada hábito al final del día pongan una pegatina verde o roja para que el niño/a identifique si los ha cumplido. Si al final de la semana logra tener todas las pegatinas verdes, puede tener recompensa de hacer algún plan que le guste en especial; pero, si al final de la semana tiene pegatinas rojas no obtendrá recompensa. Además de eso, también se les entregará una guía (ver Anexo 18).

➤ **Sesión 7: Y con esto y un bizcocho...Apuesto por un nuevo comienzo (1h 10')**

- ✧ Técnica de investigación en el aula; Cuestionario (10'): Se repite el "Kahoot" de la 1º sesión (ver Anexo 11).
- ✧ Últimas Dudas/preguntas/preocupaciones/miedos (15").
- ✧ Se informará sobre fuentes de información sobre la anemia de células falciformes (10'): sitios webs oficiales, centro de salud, asociaciones (*Asociación Española de la Enfermedad Falciforme (ASAFE)*, *Asociación Española del Masaje Infantil (AEMI)*).
- ✧ "Adóptame" (20'): Se jugará a un juego que abarque todo lo explicado en el programa. El juego se llama "Adóptame" y el objetivo del juego es adoptar a un bebé que tenga la ECF. Para conseguir adoptarlo, habrá que superar unas pruebas que tratan sobre los cuidados de enfermería. Quien antes consiga superar los retos conseguirá la adopción (ver Anexo 19).
- ✧ Aperitivo (15'): Además, como fin de sesión y del programa se les ofrecerá un aperitivo, donde cada aperitivo haga alusión a conceptos de la ECF.

#### 4.2.3. RECURSOS MATERIALES, ORGANIZATIVOS Y HUMANOS

Todas estas estrategias metodológicas de cada sesión y sus fechas de realización se recogen en la siguiente tabla.

SESIÓN	Fecha	Hora	Lugar	Agente de Salud	Contenido	Recursos
1	Día:9/14/2023	10:00-11:30	BIZKAI ARETOA UPV-EHU	Psicólogo Higienista Bucodental Enfemera	Presentación	- Bolígrafo y folios
2	Día:16/14/2023	10:00-11:30		Enfermera	Tema 1	- Bolígrafo y folios.
3	Día:23/14/2023	10:00-11:30		Psicólogo Enfermera	Tema 2 (2.1, 2.2)	- Pinturas o rotuladores, bolígrafo y folios
4	Día:30/14/2023	10:00-11:30		Enfermera	Tema 3 (3.1, 3.2) y 6.	- Pizarra + tiza
5	Día:7/14/2023	10:00-11:30		Enfermera	Tema 4 (4.1, 4.2 y 4.3); 5.4 y 7.	- Ordenador, proyector de vídeo y antiséptico.
6	Día:14/14/2023	10:00-11:30		Higienista Bucodental Enfermera	Tema 5 (5.1, 5.2, 5.3)	- Ordenador, proyector de vídeos, pasta dental y plato de plástico.
7	Día:21/14/2023	0:00-11:30		Psicólogo Higienista Bucodental Enfemera	Final del programa	- Mesa

### **4.3. PLANIFICACIÓN DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA**

La evaluación del programa es necesaria para verificar el cumplimiento de los objetivos establecidos al inicio del programa. Esta se realizará por parte de los agentes de salud (para verificar que los participantes hayan logrado adquirir los objetivos pedagógicos) y de los participantes, donde se analizará la estructura, el proceso y los resultados del programa, con el fin de mejorarlo para las próximas veces que se imparta (40).

#### **4.3.1. EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA**

Para evaluar la estructura del programa, en la primera sesión se entregará a los participantes un cronograma (*ver Anexo 10*) y se les preguntará que les parece. En la última sesión, se realizará una encuesta sobre la estructura que deberán contestar individualmente (*ver Anexo 20*).

#### **4.3.2. EVALUACIÓN DEL PROCESO**

Durante todo el programa se evaluará a los participantes de manera continua por medio de las estrategias metodológicas y se tendrá en cuenta la asistencia en cada sesión. Además, al final del programa también se evaluará por medio de una encuesta (*ver Anexo 20*).

#### **4.3.3. EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS**

Para evaluar los resultados y los conocimientos de los participantes, en la primera sesión se les hará un "Kahoot" (*ver Anexo 11*). En la última sesión se les volverá a pasar el mismo "Kahoot" para verificar que los objetivos pedagógicos establecidos se hayan cumplido y también se les hará participar en el juego "Adoptame" (*ver Anexo 19*).

## 5. APORTACIÓN PERSONAL

En las búsquedas bibliográficas realizadas, se ha observado un probable aumento de la ECF en la población en un futuro próximo. Este dato es comprensible a consecuencia de la migración. Por este motivo, se debería implementar este programa en favor del lactante o niño/a con ECF para poder llegar con mayor facilidad a las personas afectadas y mejorar la atención sanitaria. La supervivencia de la enfermedad también ha de tenerse en cuenta para las investigaciones de tratamientos a largo plazo.

Actualmente, en lo referente a esta enfermedad, existe una atención sanitaria episódica. Este programa, contribuiría a una atención integral trabajando como equipo multidisciplinar en favor del paciente y se implementaría desde la Atención Primaria de Pediatría.

Además, es un programa que se puede extrapolar a países originarios de la enfermedad, intentando llegar a todo el mundo ya que actualmente es considerado un problema de salud pública.

Por medio de este programa, en las revisiones educacionales y de control de pediatría, se fomentarían los cuidados que requieren este tipo de pacientes en su rutina diaria.

Respecto a la alimentación, deberán llevar una alimentación equilibrada, pero, se fomentarán los alimentos ricos en Vit D y folato. En relación a la Vit D, tras ponerme en contacto con los del PSI, me hicieron saber que hace años la suplementación de Vitamina D era necesaria en la persona con ECF, pero actualmente no se prescribe como pauta establecida. Tras informarles sobre mi búsqueda bibliográfica, se han puesto a comprobar las recomendaciones del PSI, dado que este tipo de enfermedad no aparece en el apartado "Niño/a de alto riesgo de déficit de Vitamina D" del programa.

A pesar de no haber demasiadas investigaciones sobre la salud bucodental en la anemia falciforme, se fomentarían los cuidados básicos recomendados por la SEOP, como la prevención de caries y las visitas periódicas al odontólogo desde el primer año de vida.

Además, se recomendará el calendario vacunal de asplenia funcional, se aconsejará sobre el manejo del dolor y se le dará importancia al ejercicio físico regular.

Por último, con el refuerzo de los hábitos saludables y la educación en la detección de los signos y síntomas de las complicaciones, se fomentará el empoderamiento de las personas afectadas, consiguiendo un mayor control de la enfermedad y una reducción del coste sanitario.

El desconocimiento de esta enfermedad ante los profesionales sanitarios es notable. Por lo que, con la ayuda de este programa se lograría aumentar la visualización de la Anemia Falciforme ante la población, hacer frente a la estigmatización y fomentar la formación de los profesionales sanitarios sobre los cuidados de estas personas.

## 6. BIBLIOGRAFIA

1. SEHOP. Enfermedad de células falciformes. Guía de práctica clínica [Internet]. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas; 2019 [consulta, 13/11/2023]. Disponible en: <https://www.sehop.org/wp-content/uploads/2019/03/Guía-SEHOP-Falciforme-2019.pdf>
2. Thielen FW, Houwing ME, Cnossen MH, Al Hadithy-Irgiztseva IA, Hazelzet JA, Uyl-de Groot CA, et al. Cost of health care for paediatric patients with sickle cell disease: An analysis of resource use and costs in a European country. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2020 [consulta, 26/02/2023]; 67(9):e28588. doi: 10.1002/pbc.28588.
3. Centers for Disease Control and Prevention [Internet]. EE.UU;1946 [Actualizado 2/03/2023; consulta, 21/11/2022]. Enfermedad de células falciformes (ECF); [9 páginas aproximadas]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/index.html>
4. National Heart, Lung and Blood Institute [Internet]. Bethesda: National Heart, Lung and Blood Institute; 1948 [Actualizado 08/2022; consulta, 21/11/2023]. ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES; [8 páginas aproximadas]. Disponible en: <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/enfermedad-de-celulas-falciformes>
5. Knight LMJ, King AA, Strouse JJ, Tanabe P. Pediatric Neurodevelopmental Delays in Children 0 to 5 Years of Age With Sickle Cell Disease: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2021 [consulta, 01/02/2023];43(3):104-111. doi: 10.1097/MPH.0000000000002091.
6. Grupo de Eritropatología de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. GUÍA DE ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES [Internet]. Madrid: MEDEA, Medical Education Agency; 2021 [consulta, 08/01/2023]. Disponible en: <https://www.sehh.es/publicaciones/guias-recomendaciones>
7. Osakidetza. TRIGÉSIMO ANIVERSARIO DEL PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL DE LA CAPV [Internet]. Departamento de salud; 2012 [consulta, 27/12/2023]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infancia\\_tal/on/es\\_def/adjuntos/XXX\\_Aniversario.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infancia_tal/on/es_def/adjuntos/XXX_Aniversario.pdf)
8. Osakidetza. PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS DE LA CAPV. MEMORIA AÑO 2018 [Internet]. Departamento de salud; 2018 [consulta, 27/12/2023] Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infancia\\_tal/on/es\\_def/adjuntos/Memoria-Programa-Metabolopatias-CAPV-2018.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infancia_tal/on/es_def/adjuntos/Memoria-Programa-Metabolopatias-CAPV-2018.pdf)

9. Osakidetza. PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS DE LA CAPV. MEMORIA AÑO 2019 [Internet]. Departamento de salud; 2019 [consulta, 27/12/2023]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infancia\\_tal on/es\\_def/adjuntos/Memoria-Programa-Metabolopatias-CAPV-2019.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infancia_tal on/es_def/adjuntos/Memoria-Programa-Metabolopatias-CAPV-2019.pdf)
10. Osakidetza. PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS DE LA CAPV. MEMORIA AÑO 2020 [Internet]. Departamento de salud; 2020 [consulta, 27/12/2023]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infancia\\_tal on/es\\_def/adjuntos/Memoria-Cribado-Neonatal-Enfermedades-Congenitas-CAPV-2020.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infancia_tal on/es_def/adjuntos/Memoria-Cribado-Neonatal-Enfermedades-Congenitas-CAPV-2020.pdf)
11. Osakidetza. PROGRAMA DE CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS DE LA CAPV. MEMORIA AÑO 2021 [Internet]. Departamento de salud; 2021 [consulta, 27/12/2023]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infancia\\_tal on/es\\_def/adjuntos/Memoria-Cribado-Neonatal-Enfermedades-Congenitas-CAPV-2021.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infancia_tal on/es_def/adjuntos/Memoria-Cribado-Neonatal-Enfermedades-Congenitas-CAPV-2021.pdf)
12. Reich J, Cantrell MA, Smeltzer SC. An Integrative Review: The Evolution of Provider Knowledge, Attitudes, Perceptions and Perceived Barriers to Caring for Patients with Sickle Cell Disease 1970–Now. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs* [Internet]. 2023 [consulta, 26/02/2023]; 40(1):43-64. doi: 10.1177/27527530221090179.
13. Bulgin D, Tanabe P, Jenerette C. Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Issues Ment Health Nurs* [Internet]. 2018 [consulta, 01/02/2023]; 39(8):675-686. doi: 10.1080/01612840.2018.1443530.
14. Rankine-Mullings AE, Nevitt SJ. Hydroxyurea (hydroxycarbamide) for sickle cell disease. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2022 [consulta, 08/03/2023]; 9(9). doi: 10.1002/14651858.CD002202.pub3.
15. Dixit R, Nettem S, Madan SS, Soe HHK, Abas AB, Vance LD, Stover PJ. Folate supplementation in people with sickle cell disease. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2018 [consulta, 13/02/2023]; 3(3). doi: 10.1002/14651858.CD011130.pub3.
16. Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euskadi. Boletín Oficial del País Vasco, N. 138 (21 de julio de 1997).

17. Asociación Española de Pediatría [Internet]. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2016 [Consultado, 14/02/2023]. ¿Cómo se evalúa el dolor en los niños?; [aproximadamente 3 páginas]. Disponible en: <https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/como-se-evalua-dolor-en-ninos>
18. Brandow AM, Carroll PC, Creary S, Edwards-Elliott R, Glassberg J, Hurley RW, et al. American Society of Hematology 2020 guidelines for sickle cell disease: management of acute and chronic pain. Blood Adv [Internet]. 2020 [consulta, 08/03/2023]; 4 (12): 2656–2701. doi: 10.1182/bloodadvances.2020001851.
19. Rodgers-Melnick SN, Bartolovich M, Desai NJ, Vasanna SH, Rivard RL, Owusu-Ansah A, et al. Massage therapy for children, adolescents, and young adults: Clinical delivery and effectiveness in hematology and oncology. Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2023 [consulta, 6/03/2023]; 70(4):e30243. doi: 10.1002/pbc.30243.
20. Manual de vacunaciones [Internet]. Vitoria- Gasteiz; 2020 . [Actualizado el 3 de junio del 2020; consulta, 23/01/2023]. Disponible en: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual\\_vacunaciones/es\\_def/adjuntos/00-MANUAL-VACUNACIONES-2020.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/adjuntos/00-MANUAL-VACUNACIONES-2020.pdf)
21. Rankine-Mullings AE, Owusu-Ofori S. Prophylactic antibiotics for preventing pneumococcal infection in children with sickle cell disease. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2021 [consulta, 01/02/2023]; 3(3). doi: 10.1002/14651858.CD003427.pub5.
22. DeBaun MR, Jordan LC, King AA, Schatz J, Vichinsky E, Fox CK, et al. American Society of Hematology 2020 guidelines for sickle cell disease: prevention, diagnosis, and treatment of cerebrovascular disease in children and adults. Blood Adv [Internet]. 2020 [consulta, 25/03/2023]; 4 (8): 1554–1588. doi: 10.1182/bloodadvances.2019001142.
23. Mulimani P, Ballas SK, Abas ABL, Karanth L. Treatment of dental complications in sickle cell disease. Cochrane Database Syst. Rev [Internet]. 2019 [Consulta, 01/02/2023]; 12(12). doi: 10.1002/14651858.CD011633.pub3.
24. Aulestia-Viera PV, Cardoso Alves ID, Moura Chicrala G, Da Silva Santos PS, Valente Soares Junior LA. Manejo odontológico del paciente con anemia falciforme: revisión integrativa. Odontología [Internet]. 2020 [consulta, 26-02-2023]; 22(2):92-107. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/07/1103600/92-107.pdf>
25. SEOP: Sociedad Española de Odontopediatría [Internet]. Barcelona: SEOP; 2019 [consulta, 24/01/2023]. Disponible en: <https://www.odontologiapediatrica.com>

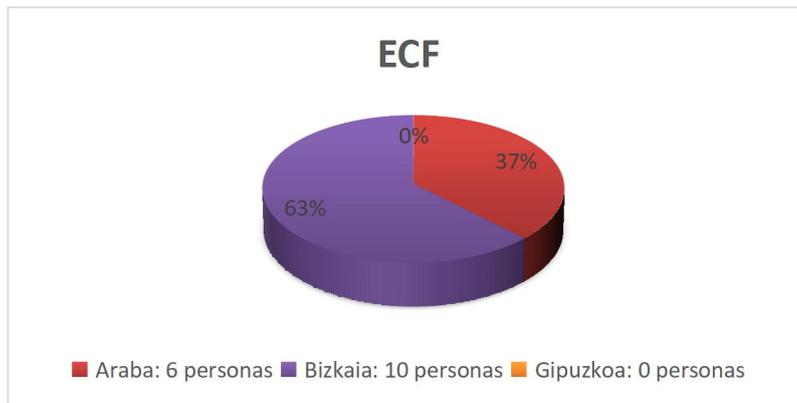
26. Guía para la alimentación saludable en familia [Internet]. Vitoria-Gazteiz: Departamento de Salud, Gobierno Vasco; 2020 [Consulta, 02/02/2023]. Disponible en:[www.euskadi.eus/contenidos/informacion/alim\\_sal\\_material/es\\_def/adjuntos/guia\\_alim\\_saludable\\_castellano.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/alim_sal_material/es_def/adjuntos/guia_alim_saludable_castellano.pdf)
27. Harvard T.H. Chan. School of Public Health [Internet]. 677 Huntington Ave, Boston: Harvard College; 2015 [Actualizado en 2023; consulta, 02/02/2023]. La fuente de nutrición; [6 pantallas aproximadamente]. Disponible en: <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/el-plato-para-comer-saludable-para-ninos/>
28. Programa de salud Infantil [Internet]. 2021 [consulta, 14/02/2023]. Disponible en:[https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_trbg\\_planes\\_programas/es\\_def/adjuntos/osakidetza-programa-salud-infantil-2021.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_trbg_planes_programas/es_def/adjuntos/osakidetza-programa-salud-infantil-2021.pdf)
29. Soe HHK, Abas ABL, Than NN, Ni H, Singh J, Said ARBM, et al. Vitamin D supplementation for sickle cell disease. *Cochrane Database Syst. Rev.*[Internet]. 2020 [consulta, 13/02/2023];5(5). doi: 10.1002/14651858.CD010858.pub3.
30. Recomendaciones de uso adecuado de pruebas y suplementos de vitamina D en población general [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud (ACIS), Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t; 2021 [consulta, 13/02/2023]. Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/07/pa\\_10\\_avalia-t\\_vitamina-d-1.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/07/pa_10_avalia-t_vitamina-d-1.pdf)
31. Abdelhalim SM, Murphy JE, Meabed MH, Elberry AA, Gamaleldin MM, Shaalan MS, et al. Comparative effectiveness of adding Omega-3 or Vitamin D to standard therapy in preventing and treating episodes of painful crisis in pediatric sickle cell patients. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* [Internet]. 2022 [consulta, 13/02/2023];26(14):5043-5052. doi: 10.26355/eurev\_202207\_29290.
32. Liem RI. Balancing exercise risk and benefits: lessons learned from sickle cell trait and sickle cell anemia. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* [Internet]. 2018 [consulta, 25/03/2023]; 2018(1):418-425. doi: 10.1182/asheducation-2018.1.418.
33. Olwit C, Mugaba M, Osingada CP, Nabirye RC. Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda. *BMC Psychol* [Internet]. 2018 [consulta, 8/03/2023];6(1):50. doi: 10.1186/s40359-018-0263-y.

34. Rozi W, Rahhal A, Ali EA, Al-Mashdali A, Hilan Y, Khamees I, Fernyhough LJ, Yassin MA. Direct oral anticoagulants in sickle cell disease: a systematic review and meta-analysis. *Blood Adv* [Internet]. 2022 [consulta, 25/03/2023];6(17):5061-5066.doi: 10.1182/bloodadvances.2022007308.
35. Nucleus Health Videos - Español. Entender la anemia falciforme [vídeo en internet]. Youtube. 2022. [consulta, 3/01/2023]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=5RLVnSbFxA>
36. TEDx Talks. Sickle Cell Disease: a battle for equality, justice and respect | Ahmar Zaidi | TEDxDetroit [video en internet]. Youtube. 2020. [consulta, 6/03/2023]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=RAvi5y95Nyg>
37. Plaza Sésamo. Sésamo: A lavarse las manos con Elmo y Clara | ¡Cantemos Juntos! [video en internet]. Youtube. 2022.[consulta, 6/04/2023]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=26uyi-uggpg>
38. Dubbi Kids. Dubbi Kids | Cómo Lavarse las Manos con Agua y Jabón ( 2020 ) [video en internet]. Youtube. 2020. [consulta, 6/04/2023]. Disponible en: [https://www.youtube.com/watch?v=6MvQhuU9i\\_0](https://www.youtube.com/watch?v=6MvQhuU9i_0)
39. SEPA Sociedad Española de Periodoncia y Osteointegración. Manual de higiene bucal. Edición 1. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2009.
40. Manual de Educación para la Salud [Internet]. Navarra; 2006 [consulta, 30/03/2023]. Disponible en: <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/049B3858-F993-4B2F-9E33-2002E652EBA2/194026/MANUALdeeducacionparalasalud.pdf>

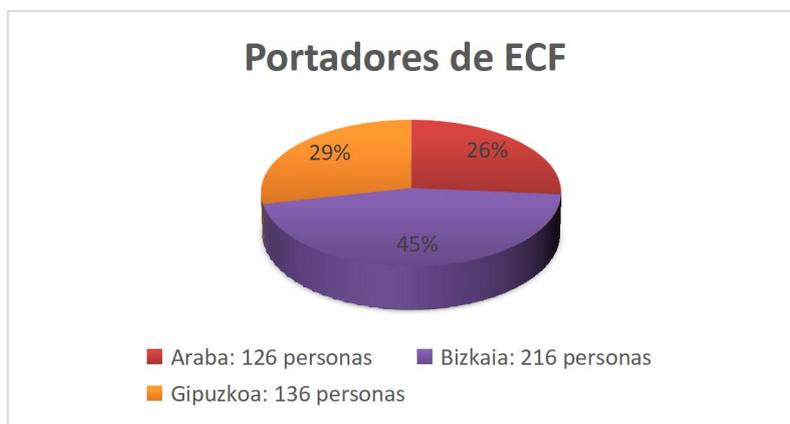


## 7. ANEXOS

### 7.1. Anexo 1: Personas con Anemia de Células Falciformes entre los años 2018-2021.



### 7.2. Anexo 2: Personas portadoras de la Anemia de Células Falciformes entre los años 2018-2021. Fuente: elaboración propia.



7.3. Anexo 3: Recomendaciones de Salud Bucodental.

## CUIDA TU HIGIENE BUCAL, APRENDE A CEPILLARTE LOS DIENTES

**1** **COGE el CEPILLO**

- Cerdas: extra suaves o suaves (para evitar lesiones de encías).
- Mango: antideslizante para padres y de fácil agarre para niños/as.
- Cambiar a los 3 meses

*¡¡Limpíame!!*

**ELIGE la PASTA DENTAL**

- 0-3 años: 1000ppm - cantidad: cepillo manchado o tamaño grano de arroz.
- A partir de 3 años: 1000ppm - cantidad: anchura del cabezal o tamaño guisante.
- 5-6 años: 1450ppm

**2**

**3**

**FRECUENCIA Y T°**

*2 veces al día mínimo*

**4**

**TÉCNICAS**

**¡¡Que no se te olvide ninguna zona!!**

**5**

**USARÁS HILO DENTAL...**

Quando aparezcan los molares

**6**

**ENJUAGE BUCAL**

#### 7.4. Anexo 4: Alimentos ricos en vitamina D.



**ALIMENTOS RICOS EN**

**VITAMINA D**

- PESCADOS
  - Anchoas en aceite
  - Atún (fresco o enlatado)
  - Bonito en aceite
  - Caballa (fresca o en aceite)
  - Congrio, Atún, bonito, caballa y sardinas en escabeche
  - Dorada
  - Jurel
  - Palometa
  - Salmón (ahumado o fresco)
  - Sardinas (frescas, en aceite o en salsa de tomate)
- MARISCOS
  - Langostinos
- CARNES
  - Cordero lechal
- VERDURAS
  - Borraja
- LÁCTEOS Y DERIVADOS
  - Yogures
- HUEVOS
- CEREALES Y DERIVADOS
  - Cereales de arroz y trigo (con fruta también)

## 7.5. Anexo 5: Alimentos ricos en folato.



**7.6. Anexo 6: Tríptico informativo sobre lo tratado en el programa.**



## 7.7. Anexo 7: Inscripción al Programa de EpS de ECF.



**ANEMIA  
FALCIFORME  
CONGÉNITA**

**INSCRIPCIÓN al PROGRAMA DE SALUD de ECF**

**DATOS DEL CUIDADOR/A DEL NIÑ@ CON ECF:**

- ☉ Nombre: \_\_\_\_\_
- ☉ 1er apellido: \_\_\_\_\_
- ☉ 2º apellido: \_\_\_\_\_
- ☉ Género: *Hombre/Mujer/No binario*
- ☉ Fecha de Nacimiento: *Día \_\_\_/Mes \_\_\_/Año \_\_\_*
- ☉ Dirección: \_\_\_\_\_
- ☉ Código Postal: \_\_\_\_\_
- ☉ Teléfono de contacto: \_\_\_\_\_
- ☉ Correo electrónico: \_\_\_\_\_
- ☉ Idioma: \_\_\_\_\_
- ☉ Relación con el niñ@: \_\_\_\_\_

*Condiciones:*

1. Traer ganas de aportar y aprender.
2. Ser padre/madre/tutor legal/cuidador/a del niñ@ con ECF entre 0-5 años

**DATOS DEL NIÑ@:**

- ☉ Nombre y Apellidos: \_\_\_\_\_
- ☉ Sexo: \_\_\_\_\_
- ☉ Fecha de Nacimiento: *Día \_\_\_/Mes \_\_\_/Año \_\_\_*
- ☉ Lugar de Nacimiento: \_\_\_\_\_
- ☉ Lugar donde reside actualmente: \_\_\_\_\_

*¿Algún interes en especial?*

Razón/es de inscripción: \_\_\_\_\_

Autorizo la utilización de datos personales (en base a la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales) en caso exclusivo de aportación a la ECF.

Sí	
No	

*Lugar:....., A día..... de..... del año.....*

## 7.8. Anexo 8: Página web sobre el programa de EpS de ECF.



The screenshot shows a web browser window with the following elements:

- Browser Tab:** ANEMIA FALCIFORME CONGÉNITA
- Address Bar:** <https://anemia-falciforme-congenita.webnode.es>
- Navigation Bar:**
  - Logo: 
  - Text: **\* ANEMIA FALCIFORME CONGÉNITA \***
  - Tagline: *Cuida tus hábitos, vive mejor*
  - Menu items: [Inicio](#), [Historia de la ECF](#), [Objetivos del programa](#), [Sesiones](#), [Más](#) (with a dropdown arrow)
- Main Content Area:**
  - Background: A soft-focus image of green leaves.
  - Text: **\* *Vive en armonía* \***
  - Text: **— Únete al programa para el bienestar de tu familia —**
- Footer:**
  - Text: Esta página web fue creada con Webnode. [Crea tu propia web gratis hoy mismo!](#)
  - Button: [Comenzar](#)

## 7.9. Anexo 9: Los objetivos pedagógicos que deben cumplir los participantes en cada sesión.

Los OBJETIVOS PEDAGÓGICOS que se trabajarán en todas las sesiones:  
 1- Mostrar empatía, respeto y mantener una escucha activa hacia los participantes y los agentes de salud (de actitud)  
 2- Compartir opiniones, miedos, dudas, preocupaciones y realizar preguntas (de actitud).

SESIONES	OBJETIVOS PEDAGÓGICOS
1ª: Iniciación al programa: ¡Vamos a conocernos!	3- Realizar una auto-reflexión (de actitud).
2ª: Entendiendo el origen de la enfermedad	4- Entender porqué sus hijos/as tienen la ECF (de conocimiento). 5- Diferenciar el rasgo falciforme de la anemia falciforme (de conocimiento). 6- Entender la fisiología del cuerpo relacionada con la ECF (para después comprender mejor las complicaciones posibles) (de conocimiento).
3ª: ¿Qué le está pasando a mi hijo/a?	7- Detectar los signos y síntomas de alarma en la ECF por los que acudir a urgencias (de conocimiento). 8- Conocer cuáles son las complicaciones de la ECF (de conocimiento). 9- Conocer los factores desencadenantes de las crisis vaso-oclusivas (de conocimiento).
4ª: Si no sé valorar el dolor, ¿Cómo voy a tratarlo?	3- Realizar una auto-reflexión. 10- Aprender a realizar una valoración del dolor (de conocimiento). 11- Aprender el manejo de las crisis de dolor (de conocimiento). 18- Concienciarse sobre la estigmatización de la ECF (de actitud).
5ª: ¿Cuál es el tratamiento? ¿Existe cura?	12- Comprender la importancia de la adherencia al tratamiento. 13- Conocer los diferentes tratamientos (de conocimiento). 14- Demostrar saber realizar la higiene de manos correctamente (de habilidad).
6ª: Cuida tus hábitos, vive mejor	15- Demostrar el conocimiento sobre la higiene bucal (de conocimiento y habilidad). 16- Demostrar el conocimiento de una alimentación equilibrada del niño/a con ECF (de conocimiento). 17- Aprender los riesgos del ejercicio físico (de conocimiento).
7ª: Y con esto y un bizcocho... Apuesto por un nuevo comienzo	19- Conocer fuentes de información fiables.

## 7.10. Anexo 10: Cronograma para entregar a los participantes.

# Anemia Falciforme

## CRONOGRAMA



### SESIONES

#### 1 INICIACIÓN AL PROGRAMA: ¡VAMOS A CONOCERNOS!

Día: 9/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
Aretoa

Contenido:

- Presentación del programa
- Presentación de los participantes.
- Conociendo los casos.
- Debate grupal.
- Cronograma
- Kahoot

Material:

Nada más que la presencia de los participantes

Profesional:

- Psicólogo
- Higienista Bucodental
- Enfermera

#### 2 ENTENDIENDO EL ORIGEN DE LA ENFERMEDAD

Día: 16/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
Aretoa

Contenido:

- ¿Qué es la Anemia Falciforme?
- Diagnóstico
- Fisiología
- Genética
- Anemia Falciforme Vs. Rasgo Falciforme

Material:

- Bolígrafo
- Folios

Profesional:

- Enfermera

#### 3 ¿QUÉ LE ESTÁ PASANDO A MI HIJO/A?

Día: 23/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
aretoa

Contenido:

- Identificar las complicaciones
- Obtener conocimiento sobre las complicaciones

Material:

- Pinturas / rotuladores
- Bolígrafo, folios.

Profesional:

- Psicólogo
- Enfermera

#### 4 SI NO SÉ VALORAR EL DOLOR, ¿COMO VOY A TRATARLO?

Día: 30/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
Aretoa

Contenido:

- Valoración del dolor
- Tratamiento del dolor
- Estigmatización de la ECF

Material:

Nada más que la presencia de los participantes

Profesional:

- Enfermera



## 5 ¿CÚAL ES EL TRATAMIENTO?, ¿EXISTE CURA?

Día: 9/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
Aretoa

### Contenido:

- Profilaxis ATB
- Vacunas
- Higiene de manos
- ¿¿Cura??

Material:  
Nada más que  
la presencia de  
los participantes

Profesional:  
• Enfermera

## 6 CUIDA TUS HÁBITOS, VIVE MEJOR

Día: 7/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
Aretoa

### Contenido:

- Salud Bucal
- Alimentación
- Ejercicio

Material:  
Nada más que  
la presencia de  
los participantes

Profesional:  
• Higienista Bucodental  
• Enfermera

## 7 Y CON ESTO Y UN BIZCOCHO... APUESTO POR UN NUEVO COMIENZO

Día: 14/09/2023  
(Sábado)

Hora: 10:00-11:30

Lugar: Bizkai  
Aretoa

### Contenido:

- Dudas, miedos, preguntas.
- Juego final
- Aperitivo

Material:  
Nada más que  
la presencia de  
los participantes

Profesional:  
• Psicólogo  
• Higienista Bucodental  
• Enfermera

## 7.11. Anexo 11: "Kahoot" como cuestionario.



### Anemia de Células Falciformes: Kahoot

1. La Anemia Falciforme es...
  - a) La enfermedad hereditaria donde la sangre no se coagula como es debido.
  - b) La anemia por el déficit de hierro en sangre.
  - c) **La enfermedad hereditaria que afecta a la forma de los glóbulos rojos influyendo en los niveles de hemoglobina.**
  - d) La anemia en la que aparece un déficit de Vitamina B12.
2. La Anemia Falciforme...
  - a) Es una enfermedad contagiosa además de hereditaria.
  - b) Solo afecta a personas de ascendencia africana.
  - c) Es un cáncer.
  - d) **Todas son falsas.**
3. La Anemia Falciforme es...
  - a) La anemia conocida como HbSS.
  - b) La drepanocitosis.
  - c) Una anemia hemolítica.
  - d) **Todas son correctas.**
4. ¿El cribado neonatal de la Anemia de Células Falciformes es necesario para un mejor pronóstico?
  - a) Sí, se realiza en todo el mundo.
  - b) **Sí, contribuye a mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de la persona.**
  - c) No es necesario porque los síntomas no comienzan hasta adulto.
  - d) Sólo si tiene antecedentes familiares.
5. ¿Cuál es el órgano que podemos relacionar con el sistema inmunológico y la Anemia de Células Falciformes?
  - a) Hígado.
  - b) Pulmones.
  - c) **Bazo.**
  - d) Corazón.
6. ¿Cuál es la característica más común de la Anemia de Células Falciformes?
  - a) ACVA (Accidente cerebrovascular).
  - b) **Crisis vasooclusivas (=crisis de dolor).**
  - c) Priapismo.
  - d) Síndrome Torácico Agudo.
7. ¿Verdadero o falso? La Hidroxiurea es el fármaco menos estudiado para la Anemia de Células Falciformes.
  - a) Verdadero.
  - b) **Falso.**
8. ¿Cuál de las siguientes vacunas es necesario administrar para prevenir infecciones?
  - a) Antigripal anual.
  - b) Antineumococica polisacárida.
  - c) Antimeningococica B.
  - d) **Todas son correctas.**



9. El priapismo es...
- a) Una afección del clítoris.
  - b) La sobrecarga de hierro que afecta al cerebro.
  - c) **Erección del pene dolorosa sin estar asociada a la estimulación sexual.**
  - d) Es una lesión cutánea.
10. La forma del glóbulo rojo falciforme tiene forma de..
- a) S
  - b) **C**
  - c) O
  - d) A y B son correctas.
11. ¿Cual puede ser un desencadenante de una crisis vaso-oclusiva?
- a) Exposición excesiva al frío.
  - b) Deshidratación.
  - c) **a y b son correctas.**
  - d) a y b son incorrectas.
12. ¿Cual de las siguientes complicaciones NO es de la Anemia Falciforme?
- a) **Urticaria.**
  - b) Esplenomegalia.
  - c) Problemas bucodentales.
  - d) Dactilitis.
13. Las transfusiones sanguíneas pueden producir...
- a) Aumento de los niveles de hemoglobina.
  - b) Aumento de los niveles de hierro.
  - c) Disminución de los niveles de hierro.
  - d) **a y b son correctas.**
14. ¿Verdadero o falso? Los niños de 0 a 5 años no tienen que tomar antibioterapia.
- a) Verdadero
  - b) **Falso**
15. La esplenectomía es..
- a) La intervención quirúrgica de extirpar el hígado.
  - b) La intervención quirúrgica para extirpar los riñones.
  - c) **La intervención quirúrgica para extirpar el bazo.**
  - d) La intervención quirúrgica para extirpar la vesícula.
16. Uno de los tratamientos a seguir es ...
- a) La transfusión sanguínea
  - b) Los Opiáceos
  - c) La Hidratación
  - d) **Todas son correctas**
17. La vida de los glóbulos rojos es de..
- a) **90-120 días**
  - b) 2 días
  - c) 15-20 días
  - d) 7 días



18. La vida de los glóbulos falciformes es de..

- a) 90-120 días
- b) 2 días
- c) **15-20 días**
- d) 7 días

19. ¿El ejercicio físico intenso es recomendable para las personas con Anemia Falciforme?

- a) Sí porque reduce el riesgo cardiovascular
- b) **No, el ejercicio intenso puede producir crisis vasooclusivas.**
- c) El ejercicio se desaconseja completamente
- d) Todas son falsas.

20. Exámenes de Eco Doppler Transcraneal son recomendables a partir de los..

- a) 6 meses
- b) 12 meses
- c) **2 años**
- d) 3 años

## 7.12. Anexo 12: 3 Ejercicios de genética.



### EJERCICIOS DE GENÉTICA:

#### ¿Por qué a mí?

Explicación: Todas las persona tenemos 2 genes de hemoglobina. Un gen lo heredamos de la madre y el otro del padre. Para hacer los ejercicios tener en cuenta lo siguiente:

- hbAA (=hbA) → Persona sana, sin rasgo, sin enfermedad.
- hbAS (=hbS) → Persona con el rasgo falciforme, es decir, portadora de la enfermedad.
- hbSS → Persona que tiene la Anemia de Células Falciformes.

1. En EE.UU. Un hombre de raza blanca pero con el rasgo falciforme se enamora de una mujer procedente de África. Esta mujer padece la enfermedad de células falciformes, pero quieren tener un bebe. Para ello, asisten al médico para recibir consejo genético. ¿Qué probabilidad hay de que esta pareja tenga un bebe que padezca la enfermedad?


Probabilidad de que el bebe tenga la *enfermedad* : %

Probabilidad de que el bebe sea *portador* (padezca el *rasgo falciforme*): %

Probabilidad de que el bebe sea *sano*: %

#### 2. Interprete el siguiente dialogo.

D: ¿Maria Gonzalez? - le llama la doctora para pasar a consulta.

M: Sí, ¡¡Yo!!

D: Buenos días, Maria. ¿Qué tal está?

M: Bien, pero algo preocupada.

D: Cuénteme, ¿Qué le ocurre?

M: Vera Doctora, mi pareja y yo queremos tener un hijo. La cosa es, que aunque yo no tenga la enfermedad de células falciformes y mi marido tampoco, mi padre sí que la tiene y queremos saber si hay probabilidad de que nuestro hijo también la padezca.

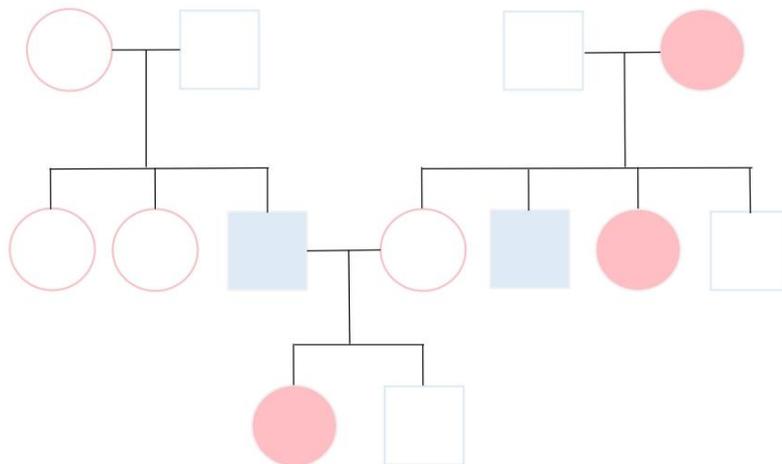
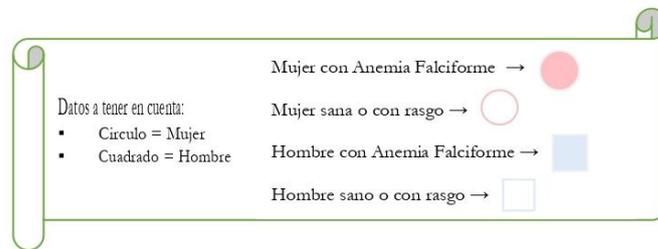
D: Entiendo. Le explico, realizaremos unos análisis para que se quede más tranquila y afirmar si usted es portadora y si su marido también lo es o no. Es decir, su marido tendrá que coger hora para hacerse la analítica también. En la siguiente consulta hablaremos de los resultados y de las probabilidades que hay de que su hijo padezca o no la enfermedad.

M: De acuerdo, ¡¡¡Muchas gracias!!!



Interpretación del ejercicio:

3. En el siguiente árbol genealógico, identifica quien tiene el rasgo falciforme y quien podría estar sano (sin el rasgo, sin padecer la enfermedad).



### 7.13. Anexo 13: Sopa de Letras de las complicaciones de Anemia Falciforme.

#### 7.13.1. Anexo 13.1: Sopa de Letras sin los resultados.



EN BUSCA DE...

**LAS COMPLICACIONES DE LA ANEMIA FALCIFORME**

A	N	E	F	R	O	P	A	T	Í	A	R	R	A	Y	G	Y	T	A	A	U	G	B	B
L	P	I	S	S	X	Y	P	F	Z	Í	E	L	C	L	N	L	K	N	E	S	O	R	M
N	O	A	E	G	T	E	N	R	U	T	T	S	C	B	M	E	T	V	O	Í	P	H	W
E	T	R	E	A	O	K	E	Y	O	A	R	I	I	Q	C	R	M	O	S	N	K	M	F
C	T	L	Y	M	D	N	A	I	Ñ	P	A	T	D	O	E	A	W	L	P	D	X	F	X
R	G	U	L	S	A	C	D	N	U	O	S	I	E	Q	A	N	Z	B	D	R	S	N	W
O	M	O	Q	Y	Í	N	E	L	M	N	O	L	N	R	J	O	D	L	Q	O	M	S	V
S	H	S	N	P	T	G	L	O	P	I	E	I	T	P	P	M	X	A	I	M	E	N	A
I	A	F	E	V	A	T	S	C	K	T	N	T	E	G	L	L	Z	P	Z	E	F	Z	A
S	Y	O	L	K	P	Y	U	C	O	E	E	C	C	O	A	U	R	P	H	T	H	Y	I
A	I	C	W	O	O	I	E	O	J	R	L	J	E	M	T	P	D	O	L	O	O	C	L
V	O	Ú	F	S	T	N	Ñ	T	O	H	C	D	R	E	M	N	G	P	S	R	E	V	A
A	U	E	L	F	A	I	O	I	C	I	R	Z	E	R	I	Ó	H	I	S	Á	B	Y	G
S	C	E	R	C	P	E	K	C	I	Q	E	L	B	D	G	I	J	N	J	C	U	P	E
C	U	Q	Q	T	E	C	X	N	N	O	C	Q	R	R	E	S	J	S	R	I	O	X	M
U	F	D	L	K	H	R	U	W	O	N	I	G	O	D	P	N	S	D	A	C	J	C	O
L	Q	O	P	W	S	E	A	M	A	C	M	V	V	N	I	E	Y	V	G	O	E	J	N
A	W	D	F	B	E	Z	S	S	V	B	I	D	A	Y	Ñ	T	E	B	I	A	M	N	E
R	Z	C	A	C	W	I	F	T	X	I	E	J	S	E	R	R	W	G	V	G	O	P	L
R	Y	W	B	O	P	W	B	R	C	W	N	Q	C	G	V	E	C	R	D	U	R	V	P
Y	O	C	A	A	X	L	G	L	G	A	T	K	U	L	B	P	D	D	J	D	Q	O	S
R	C	R	I	S	I	S	V	A	S	O	O	C	L	U	S	I	V	A	S	O	D	E	E
M	B	R	B	C	X	X	V	C	A	V	F	X	A	Q	N	H	H	G	R	L	Y	Q	R
D	P	I	N	F	E	C	C	I	O	N	E	S	R	S	I	T	I	L	I	T	C	A	D

7.13.2. Anexo 13.2: Sopa de Letras con los resultados.



EN BUSCA DE...

**LAS COMPLICACIONES DE LA ANEMIA FALCIFORME**

A	N	E	F	R	O	P	A	T	Í	A	R	R	A	Y	G	Y	T	A	A	U	G	B	B
L	P	I	S	S	X	Y	P	F	Z	Í	E	L	C	L	N	L	K	N	E	S	O	R	M
N	O	A	E	G	T	E	N	R	U	T	T	S	C	B	M	E	T	V	O	Í	P	H	W
E	T	R	E	A	O	K	E	Y	O	A	R	I	I	Q	C	R	M	O	S	N	K	M	F
C	T	L	Y	M	D	N	A	I	Ñ	P	A	T	D	O	E	A	W	L	P	D	X	F	X
R	G	U	L	S	A	C	D	N	U	O	S	I	E	Q	A	N	Z	B	D	R	S	N	W
O	M	O	Q	Y	Í	N	E	L	M	N	O	L	N	R	J	O	D	L	Q	O	M	S	V
S	H	S	N	P	T	G	L	O	P	I	E	I	T	P	P	M	X	A	I	M	E	N	A
I	A	F	E	V	A	T	S	C	K	T	N	T	E	G	L	L	Z	P	Z	E	F	Z	A
S	Y	O	L	K	P	Y	U	C	O	E	E	C	C	O	A	U	R	P	H	T	H	Y	I
A	I	C	W	O	O	I	E	O	J	R	L	J	E	M	T	P	D	O	L	O	O	C	L
V	O	Ú	F	S	T	N	Ñ	T	O	H	C	D	R	E	M	N	G	P	S	R	E	V	A
A	U	E	L	F	A	I	O	I	C	I	R	Z	E	R	I	Ó	H	I	S	Á	B	Y	G
S	C	E	R	C	P	E	K	C	I	Q	E	L	B	D	G	I	J	N	J	C	U	P	E
C	U	Q	Q	T	E	C	X	N	N	O	C	Q	R	R	E	S	J	S	R	I	O	X	M
U	F	D	L	K	H	R	U	W	O	N	I	G	O	D	P	N	S	D	A	C	J	C	O
L	Q	O	P	W	S	E	A	M	A	C	M	V	V	N	I	E	Y	V	G	O	E	J	N
A	W	D	F	B	E	Z	S	S	V	B	I	D	A	Y	Ñ	T	E	B	I	A	M	N	E
R	Z	C	A	C	W	I	F	T	X	I	E	J	S	E	R	R	W	G	V	G	O	P	L
R	Y	W	B	O	P	W	B	R	C	W	N	Q	C	G	V	E	C	R	D	U	R	V	P
Y	O	C	A	A	X	L	G	L	G	A	T	K	U	L	B	P	D	D	J	D	Q	O	S
R	C	R	I	S	I	S	V	A	S	O	O	C	L	U	S	I	V	A	S	O	D	E	E
M	B	R	B	C	X	X	V	C	A	V	F	X	A	Q	N	H	H	G	R	L	Y	Q	R
D	P	I	N	F	E	C	C	I	O	N	E	S	R	S	I	T	I	L	I	T	C	A	D

## 7.14. Anexo 14: Ejercicio de "Asociación de Palabras".

### 7.14.1. Anexo 14.1: Ejercicio de "Asociación de Palabras" sin resultados.



#### Ejercicio: ASOCIACIÓN DE PALABRAS

Lee todas las palabras COMPLICACIONES que se encuentran a continuación de la Enfermedad de Células Falciformes (ECF) y relaciónalas con sus respectivos signos o síntomas enumerándolas.

N°	COMPLICACIÓN	N°	COMPLICACIÓN
	SÍNDROME TORÁCICO AGUDO		PRIAPISMO
	NECROSIS AVASCULAR		ANEMIA
	SECUESTRO ESPLÉNICO		PROBLEMAS OCULARES
	ACVA		DACTILITIS
	INFECCIÓN		PROBLEMA RENALES
	PROBLEMAS HEPÁTICO		HIPERTENSIÓN PULMONAR
	APNEA DEL SUEÑO		ÚLCERAS EN LAS PIERNAS

N°	SIGNOS Y SÍNTOMAS
	Fiebre
	Debido a la esplenomegalia, dolor en el lado izquierdo del abdomen. Puede incluir los signos: respiración rápida y frecuencia cardíaca rápida.
	Micción frecuente, enuresis, orina con sangre, presión arterial alta.
	Dolor en manos y pies por hinchazón. Acompañado de fiebre.
	Dificultad para respirar, fatiga, dolor en el pecho, meros, hinchazón de los tobillos, piernas o abdomen.
	Dolor en la parte superior derecha del abdomen, náuseas, vómitos, ictericia.
	Erección dolorosa no deseada.
	Dolor en el pecho, fiebre, dificultad de respirar y tos.
	También puede ocurrir sin ningún signo o síntoma. Pero si aparecen síntomas serían: entumecimiento o debilidad repentina especialmente en un lado del cuerpo; dificultad para entender el habla; alteración en la visión; problemas repentinos para caminar, mareos, pérdida del equilibrio o falta de coordinación; dolores intensos y repentinos de cabeza.
	Perdida de visión debido a la obstrucción o sangrado de los vasos sanguíneos de la retina.
	Llagas, dolor en la zona, pus, sensación de picazón/ardor, inflamación.
	Irritabilidad, cansancio, mareos, frecuencia cardíaca rápida, palidez, ictericia.
	Ronquidos, pausas de respiración, resoplidos, respirar por boca, irritabilidad.
	Dolor y problemas para caminar y mover las articulaciones. Con mayor frecuencia en la articulación de cadera.

7.14.2. Anexo 14.2: Ejercicio de "Asociación de Palabras" con resultados.



## Ejercicio: ASOCIACIÓN DE PALABRAS; RESULTADOS

Lee todas las palabras COMPLICACIONES que se encuentran a continuación de la Enfermedad de Células Falciformes (ECF) y relacionalas con sus respectivos signos o síntomas enumerándolas.

N°	COMPLICACIÓN	N°	COMPLICACIÓN
	SÍNDROME TORÁCICO AGUDO		PRIAPISMO
	NECROSIS AVASCULAR		ANEMIA
	SECUESTRO ESPLÉNICO		PROBLEMAS OCULARES
	ACVA		DACTILITIS
	INFECCIÓN		PROBLEMA RENALES
	PROBLEMAS HEPÁTICO		HIPERTENSIÓN PULMONAR
	APNEA DEL SUEÑO		ÚLCERAS EN LAS PIERNAS

N°	SIGNOS Y SÍNTOMAS
	Fiebre (primer signo de <b>Infección</b> )
	Debido a la esplenomegalia, dolor en el lado izquierdo del abdomen. Puede incluir los signos: respiración rápida y frecuencia cardíaca rápida. ( <b>Secuestro esplénico</b> ).
	Micción frecuente, enuresis, orina con sangre, presión arterial alta ( <b>Problemas Renales</b> ).
	Dolor en manos y pies por hinchazón. Acompañado de fiebre. ( <b>Dactilitis</b> ).
	Dificultad para respirar, fatiga, dolor en el pecho, meros, hinchazón de los tobillos, piernas o abdomen ( <b>Hipertensión pulmonar</b> ).
	Dolor en la parte superior derecha del abdomen, náuseas, vómitos, ictericia. ( <b>Problemas hepáticos</b> ).
	Erección dolorosa no deseada ( <b>Priapismo</b> ).
	Dolor en el pecho, fiebre, dificultad de respirar y tos. ( <b>Síndrome torácico agudo</b> ).
	También puede ocurrir sin ningún signo o síntoma. Pero si aparecen síntomas serían: entumecimiento o debilidad repentina especialmente en un lado del cuerpo; dificultad para entender el habla; alteración en la visión; problemas repentinos para caminar, mareos, pérdida del equilibrio o falta de coordinación; dolores intensos y repentinos de cabeza. ( <b>ACVA</b> )
	Perdida de visión debido a la obstrucción o sangrado de los vasos sanguíneos de la retina. ( <b>Problemas oculares</b> ).
	Llagas, dolor en la zona, pus, sensación de picazón/ardor, inflamación ( <b>Úlceras en las piernas</b> )
	Irritabilidad, cansancio, mareos, frecuencia cardíaca rápida, palidez, ictericia ( <b>Anemia</b> )
	Ronquidos, pausas de respiración, resoplidos, respirar por boca, irritabilidad ( <b>Apnea del Sueño</b> )
	Dolor y problemas para caminar y mover las articulaciones. Con mayor frecuencia en la articulación de cadera ( <b>Necrosis Avascular</b> )

## 7.15. Anexo 15: Juego "Iguales" para desconectar.

"IGUALES" es un juego dinámico para interactuar; Con el fin de integrar conceptos de la Anemia Falciforme.

- El **objetivo** del juego es encontrar símbolos "iguales".
- **Ganador del juego:** El que más cartas reúna.
- **¿Como se juega?** Se reparte a cada jugador una carta boca abajo. El resto de cartas se pone en el centro de la mesa. Empieza el juego cuando se ponen las cartas boca arriba. Cada jugador tiene que encontrar un "igual" entre su carta y el mazo del centro de la mesa. Una vez encontrado, se lleva la carta del mazo. Se sigue el juego sucesivamente hasta que se terminen las cartas del mazo.
- **Condiciones:** Al encontrarlos hay que nombrarlos en voz alta.

### Contenido:

- 40 cartas. En cada carta 5 símbolos.



(Parte trasera de la carta, con el logotipo)

A continuación los siguientes **símbolos (20)** que contienen las cartas:



1. JERINGA



2. OJO



3. HOSPITAL



4. PULMONES



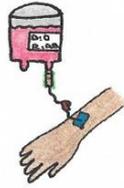
5. Termómetro con hipertermia



6. Termómetro con hipotermia



7. ADN



8. Transfusión sanguínea



9. Bazo



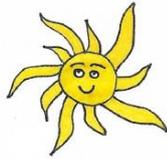
10. Globulo Falciforme



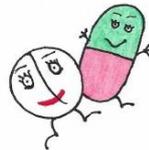
11. Globulo sin alteración



12. Gota de Agua



13. Sol



14. Medicación



15. Niño que va a comer



16. Dactilitis



17. Riñones



18. Jugar/Actividad física

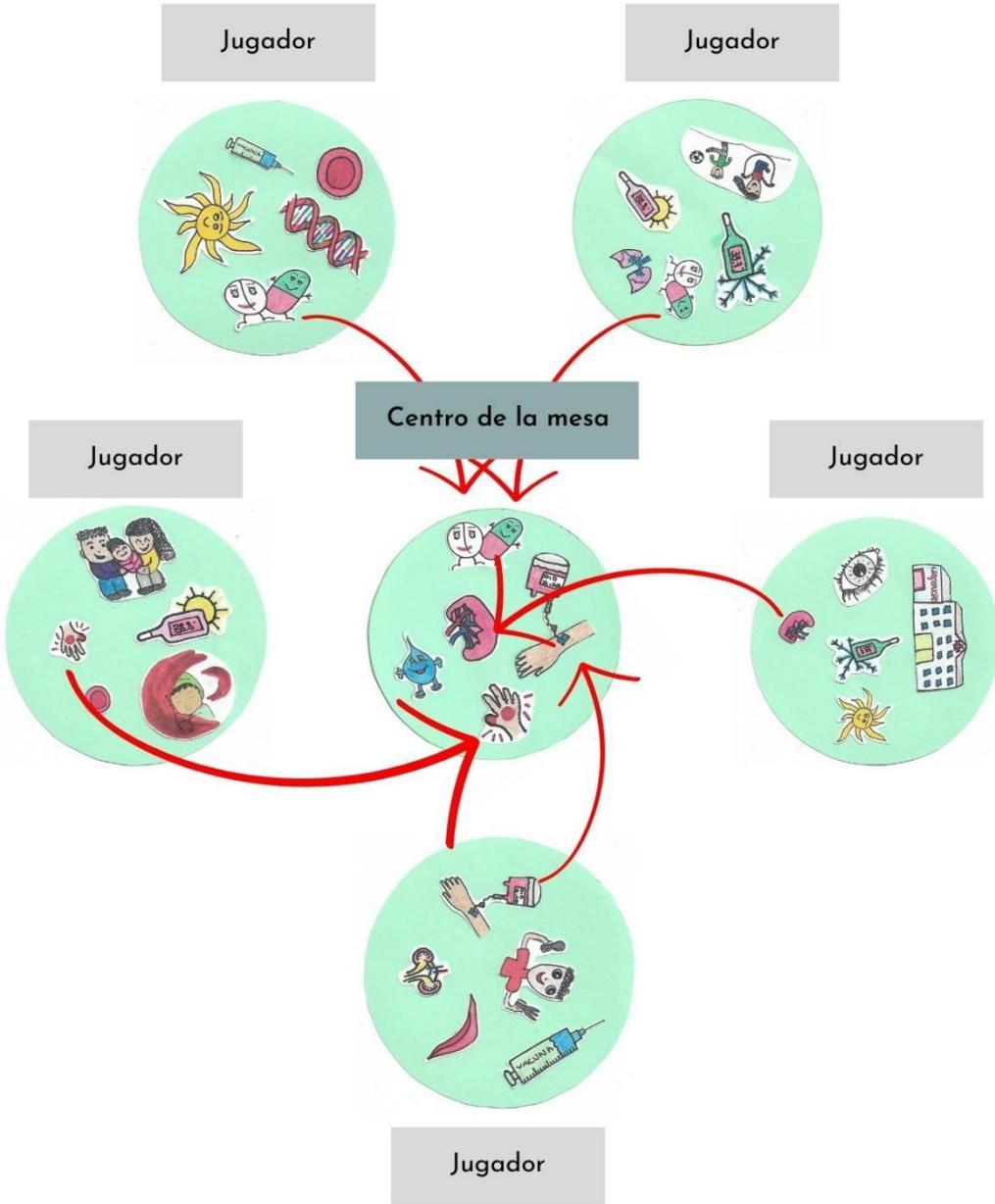


19. Familia



20. Logotipo

# EJEMPLO DE JUEGO



**7.16. Anexo 16: Ejercicio: Tratamientos.**



Ejercicio:

## TRATAMIENTOS

Lee y clasifica los tratamientos en farmacológicos y NO farmacológicos. Después, se deben organizar los tratamientos en orden de administración según la gravedad del paciente, de menor a mayor gravedad. Se puede especificar la situación en la que se aplicaría el tratamiento.

**TRATAMIENTOS:**

Transfusión sanguínea, TENS, Hidratación, Hidroxiurea, Analgésicos (Opioides), Relajación, Vacunas, Realidad virtual, Analgésicos (AINES), Masaje, Profilaxis penicilina, Transplante de células madre

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

*Orden de administración de los tratamientos:*

1. ....	5. ....	9. ....
2. ....	6. ....	10. ....
3. ....	7. ....	11. ....
4. ....	8. ....	12. ....

7.17. Anexo 17: Tabla de hábitos saludables.



# CUMPLIMIENTO SEMANAL DE HÁBITOS SALUDABLES



HÁBITOS SALUDABLES	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
 <p>HIDRATACIÓN 8-10 vasos de agua</p>					
 <p>ALIMENTACIÓN</p>					
 <p>LAVADO DE DIENTES</p>					
 <p>ACTIVIDAD FÍSICA</p>					
 <p>TRATAMIENTO cumplido</p>					
<p>¿PREMIO PARA EL FIN DE SEMANA?</p>					






## 7.18. Anexo 18: Guía de hábitos saludables.



Cuida tus hábitos, vive mejor.

ÍNDICE		
1.	ALIMENTACIÓN	1-6
2.	SALUD BUCODENTAL	7-10
3.	ACTIVIDAD FÍSICA	11-12

# 1. ALIMENTACIÓN

## Las primeras 6 meses

Lactancia Materna // Lactancia Artificial



La leche materna o artificial es el único alimento que deben tomar los bebés a esta edad.

- Se debe tener en cuenta la suplementación de Vitamina D. En los bebés con Anemia de Células Falciformes, según la SEHOP se deben administrar 800 ui. En un sano se administran 400ui. Esto es para evitar el raquismo.

1



## A partir de los 6 meses

Se recomienda seguir con la lactancia materna o artificial. Pero, se comienza la introducción de nuevos alimentos.

Los nuevos alimentos, se le deben ofrecer al niño de uno en uno, dejando 2-3 días de por medio para comprobar su tolerancia, aceptación y alergias.

\*Probar la comida del bebé con sus cubiertos o soplar los alimentos para enfriarlos, puede contribuir a la transmisión de gérmenes



Frutas: pasadas por la batidora.  
Verduras, carne, pescado, legumbres y huevo: en puré.

Cada 6-12 meses se realizarán controles de Vitamina D.

2

## Alimentación a partir del año de vida

Se recomienda seguir con la lactancia hasta que la madre y el niño lo decidan. Pero deben empezar a llevar una dieta equilibrada como los adultos.

El "Plato Saludable" para toda la familia:



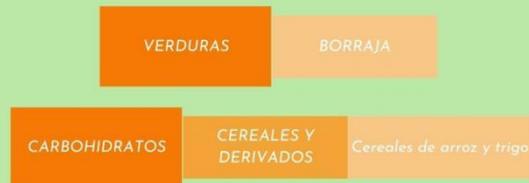
3

Estos niños tienen riesgo de deficiencia de vitamina D.



La Vitamina D se consigue por el sol (90%) o por la ingesta (10%).

ALIMENTOS RICOS EN VITAMINA D



4

### MÁS ALIMENTOS RICOS EN VITAMINA D

PROTEÍNAS	HUEVOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anchoas en aceite</li> <li>Atún (fresco o enlatado)</li> <li>Bonito en aceite</li> <li>Caballa (fresca o en aceite)</li> <li>Congrio, atún, bonito, caballa y sardina en escabeche</li> <li>Dorada</li> <li>Jurel</li> <li>Palometa</li> <li>Salmón (ahumado o fresco)</li> <li>Sardinias (frescas, en aceite o en salsa de tomate)</li> </ul>
	MARISCOS	
	PESCADOS	

5

Por otra parte, el folato es un micronutriente importante en la participación de la creación de los glóbulos rojos y el crecimiento. Por ello, a continuación se clasifican los alimentos ricos en folato:

ALIMENTOS RICOS EN FOLATO	
VERDURAS	Espinacas, Col de Bruselas, espárragos verdes y blancos, brécol, coliflor, calabacín, grelos, puerros, col (berza)
FRUTAS	Tomate, frambuesa, naranja, mandarinas, melón, kiwi, plátano
CARBOHIDRATOS CEREALES	Arroz inflado, muesli, cereales de desayuno de base de maíz, trigo, arroz a avena
PRODUCTOS LÁCTEOS	Leche en polvo y quesos
CARNE Y DERIVADOS	Filete de hígado y paté de hígado
PROTEÍNAS LEGUMBRES	Alubia blanca, pinta y judía verde; habas, soja seca cruda, garbanzos, guisantes, lentejas.
FRUTOS SECOS	Nuez, nuez moscada, avellana, pistachos, cacahuetes, castañas.
MARISCOS	
HUEVOS	

6

## 2. SALUD BUCODENTAL

### La Higiene Bucal y el Lactante: hasta la erupción del primer diente

¿Es necesario lavar la boca del lactante cuando no tiene dientes? **SÍ**

¿Por qué?? Para eliminar los restos de leche de la boca.

Y... ¿Por qué eliminar los restos de la leche?

- Prevenición de candidiasis oral.
- Al limpiar la boca de tu bebé, lo que también haces es masajear las encías. Esto ayuda a aliviar las molestias de la erupción del primer diente.
- Limpiar la boca desde bien pequeño ayuda a llevar una rutina e integrar el hábito.

¿Cómo hacerlo??

Con la ayuda de una gasa con agua o un dedil de silicona, pasándolo suavemente por la boca y encías.

7

### La Higiene Bucal y el Lactante: erupción del primer diente



Cuando comienzan a salir los primeros dientes es conveniente llevar al bebé al odontopediatra.

\*Se recomiendan visitas de control cada 6 meses.

Una vez aparece el primer diente, se debe empezar a lavar los dientes, una vez a la mañana y otra a la noche. La pasta dental será de 1000ppm y la cantidad será como la de un grano de arroz.

- 0-3 años: 1000ppm // Cantidad: cepillo "manchado" o tamaño grano de arroz.
- A partir de 3 años: 1000ppm // Cantidad: anchura del cabezal o tamaño guisante.
- 5-6 años: 1450ppm

¡ANTES DE LIMPIAR LOS DIENTES LAVAR LAS MANOS!!

¡NO LLEVAR UNA DIETA CARIOGÉNICA!!



8

# CEPILLADO DENTAL

## TÉCNICA STARKEY (De 0 a 5 años)

Es la técnica que llevan a cabo LOS PADRES:

1. POSICIÓN: Colocan al niño/a de espaldas al pecho, sentado sobre su regazo y frente al espejo.
2. CEPILLADO: Las cerdas del cepillo a 45° respecto a los dientes y hacen movimientos circulares.



\*Según vaya creciendo el niño/a, adquirirá más autonomía. Los padres deberán supervisar el cepillado hasta los 7-8 años.

## TÉCNICA HORIZONTAL (De 0 a 3 años)

Las cerdas del cepillo se posicionan a 90° sobre todas las superficies de los dientes y se realiza un movimiento de frotamiento horizontal suave.



\*Técnica recomendada para bebés // niños/as hasta 3 años por ser más sencilla  
¡¡CUIDADO CON LAS ABRASIONES!!

9

## TÉCNICA FONES (Edad preescolar)

- Boca cerrada con dientes en oclusión.
- Primero, el cepillo se pone a 90° sobre la cara externa de los dientes y se realizan movimientos circulares. Se hace lo mismo con la cara interna de los dientes.
- De atrás hacia adelante se lava la parte de masticación de los dientes (como la técnica horizontal).



## TÉCNICA DEL ROJO AL BLANCO (4-5 años)

- El cepillo se coloca perpendicular a las caras externas del diente, a 90°
- El movimiento va del rojo (ENCÍA) al blanco (CORONA DEL DIENTE).



¡¡¡NO TE OLVIDES DE LA LENGUA!!!!



10

# 3. ACTIVIDAD FÍSICA



¿Puede mi hijo/a hacer ejercicio, si tiene Anemia Falciforme?

¡¡SÍ!!

Pero...

Se debe tener en cuenta lo siguiente:

1

¡¡NO DEBE HACER EJERCICIO INTENSO!!

Debe hacer ejercicio regular. Demasiado esfuerzo puede desencadenar una crisis vaso-oclusiva, debido a la destrucción de los glóbulos rojos.



Pueden hacer: PISCINA, BICI, PASEAR, JUEGOS SENTADOS..

11

2

## DESCANSO

Se deben realizar INTERVALOS DE DESCANSO.



3

## HIDRATACIÓN

El ejercicio sin descansos, puede provocar deshidratación y por la deshidratación puede surgir una crisis vaso-oclusiva. En los descansos se debe aprovechar para beber agua.



4



- Horas de día: mucho frío o calor pueden desencadenar crisis de dolor.
- Visitar una ciudad a gran altitud: cuanto más altitud menos oxígeno.

12

## 7.19. Anexo 19: Juego "Adóptame".



# INSTRUCCIONES

## 1. OBJETIVO DEL JUEGO

Ser el primero en llegar a África (casilla "FIN") para adoptar a un bebé con Anemia de Células Falciformes.

## 2. ¿CÓMO SE JUEGA?

Se dividen los jugadores por equipos. Los equipos pueden ser de 2 a 4 jugadores.

En todos los juegos se utiliza el tiempo con reloj de arena.

Iconos del tablero:

1. Mímica: Coged una carta de mímica. Un jugador del equipo realiza la mímica y los demás adivinan.
2. Dibujo: Coged una carta de dibujo. Un jugador del equipo pinta y los demás adivinan.
3. Preguntas: un jugador del equipo contrario realiza la pregunta y el equipo que juega tiene que adivinar.
4. Aleatorio: Aquí tienes la oportunidad de coger una carta del grupo aleatorio o de los otros 3 grupos; el equipo a jugar decide.

Si caes en la casilla del dado, vuelves a tirar otra vez.

## 3. FINAL DE JUEGO

Quien llegue antes a África (casilla "FIN") gana la partida. Al ganador se le entrega el certificado de adopción.



# CARTAS

EL CONTENIDO DE LAS CARTAS ES SOBRE LOS CUIDADOS DE LA ANEMIA FALCIFORME

## MÍMICA



Contenido que vas a encontrar en las cartas:

- Vacunar
- Frio
- Calor
- Deshidratado
- Comer
- Beber
- Dolor
- Operar
- Abrazo
- Ejercicio
- Lavarse los dientes
- Lavarse las manos
- Masaje

## DIBUJO



Contenido que vas a encontrar en las cartas:

- Termómetro
- Glóbulo rojo
- Glóbulo falciforme
- Transfusión
- Dactilitis
- Pulmones
- Riñones
- Caries
- Vacuna
- jeringa
- Familia
- Llorar
- Lactancia materna

## PREGUNTA



Contenido que vas a encontrar en las cartas:

- ¿Qué es la Dactilitis?
- ¿Qué cantidad de flúor tiene que usar un niño/a de 3 años?
- ¿Se puede vivir sin bazo?
- ¿Qué es el Priapismo?
- ¿Cuáles son los desencadenantes de una crisis vaso-oclusiva? Mencionar todos los que sepáis
- ¿Es la Hidroxiurea un tipo de analgésico?
- ¿Qué es la anemia?
- ¿Es necesaria la profilaxis antibiótica? ¿Por qué?
- ¿Es necesario ponerle la vacuna de la gripe al niño con anemia falciforme?

## ALEATORIO



Contenido que vas a encontrar en las cartas:

- ¿Verdadero o falso? Los glóbulos falciformes tienen una esperanza de vida de 120 días.
- Mencionar en 30 segundos todos los tratamientos que se os ocurran. Todos los participantes del equipo juegan.
- ¿Verdadero o falso? La Anemia falciforme es una enfermedad contagiosa además de genética.
- ¿Verdadero o falso? La vitamina D hay que tomarlo como suplemento toda la vida si tienes anemia falciforme.
- ¿Verdadero o falso? En el mundo sólo existen personas con anemia falciforme de raza negra.

**Tablero del juego:**



7.20. Anexo 20: Encuesta de evaluación: estructura y proceso.



## ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES

### ENCUESTA DE EVALUACIÓN

La siguiente encuesta a rellenar es muy importante para la mejora del programa de educación para la salud. En ella se abarcan:

- *La evaluación de la estructura:* los participantes deben evaluar a los agentes de salud, el material utilizado en las sesiones y el espacio donde se ha realizado el programa.
- *La evaluación del proceso:* se evalúa la dinámica del programa: las sesiones, las actividades impartidas y las técnicas utilizadas.

A continuación, debes rellenar la encuesta puntuando cada oración del 1 al 5:

- 1: totalmente inadecuado / 2: inadecuado / 3: neutral / 4: adecuado / 5: totalmente adecuado.

EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA	CALIFICACIÓN				
	1	2	3	4	5
La empatía hacia los participantes se ha tenido en cuenta de forma...	<input checked="" type="radio"/>				
Los agentes de salud transmiten la información para su comprensión de manera...	<input type="radio"/>				
Los agentes de salud organizan las sesiones de forma ordenada	<input checked="" type="radio"/>				
Los agentes de salud me motivan a participar en las sesiones y crean un ambiente acogedor	<input type="radio"/>				
Los vídeos utilizados en las sesiones me han parecido...	<input checked="" type="radio"/>				
Los juegos (sopa de letras, "iguales", "Adóptame") planteados han sido...	<input type="radio"/>				
El material entregado (la guía, infografías...) han sido...	<input checked="" type="radio"/>				
El espacio donde se han realizado las sesiones me ha parecido...	<input type="radio"/>				
EVALUACIÓN DEL PROCESO	CALIFICACIÓN				
	1	2	3	4	5
Las actividades dinámicas son complementarias a la teoría de manera...	<input type="radio"/>				
Entretenimiento y aprendizaje con la técnicas de demostración (lavado de mano y de higiene bucal)	<input checked="" type="radio"/>				
Entretenimiento y aprendizaje con la técnicas de demostración (lavado de mano, higiene bucal, plato saludable)	<input type="radio"/>				
Utilidad de la discusión en grupos pequeños y del vídeo con discusión	<input checked="" type="radio"/>				
Número y duración de las sesiones	<input type="radio"/>				
Horario de las sesiones	<input checked="" type="radio"/>				
Cohesión de las sesiones	<input type="radio"/>				