

PORQUE USTED NOS IMPORTA.



Juntos, aun estando separados.

La conexión siempre ha sido importante para los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación. Muchas delegaciones locales organizan eventos varias veces al mes y las organizaciones nacionales tienen reuniones anuales donde cientos de consumidores se reúnen para aprender y participar. Estas interacciones directas son parte vital de lo que nos mantiene unidos como comunidad.

Desde que comenzó la pandemia del COVID-19 a principios de este año, gran parte de eso ha cambiado. Hemos tenido que reinventar lo que significa la conexión ante un mundo donde se desaconsejan los abrazos, los apretones de manos e incluso los saludos con choque de puños. Han surgido muchas reuniones virtuales que incluyen lugares de reunión, presentaciones educativas y grupos de apoyo. A medida que las perspectivas cambian cada día y la incertidumbre continúa, todos estamos trabajando hacia una nueva normalidad. Es por eso que queremos que sepa que estamos aquí para usted, como su farmacia de especialidades, para ayudarlo en todo lo que podamos. Solo llame al 1-800-291-1089 durante el horario comercial y 24/7 para emergencias.



En esta edición, sabrá cómo nos mantenemos seguros durante el COVID-19, conocerá a nuestros nuevos miembros del equipo y a los ganadores de becas y leerá las experiencias de los pacientes y proveedores con la telemedicina.

¡Feliz lectura!
—Jessica Steed, Editora

PRÓXIMOS EVENTOS

Debido al COVID-19, los eventos presenciales en las delegaciones se han cancelado o trasladado en gran medida a una plataforma virtual. Consulte las novedades con su delegación local o en las cuentas de Facebook o Instagram de Brothers Healthcare..

Considere registrarse para estas conferencias nacionales educativas gratis que se ofrecen en línea.

National Hemophilia Foundation Annual Bleeding Disorders Conference (Conferencia Anual de Trastornos de la Coagulación de la Fundación Nacional de Hemofilia)
www.Hemophilia.org

Del 1 al 8 de agosto, 2020

Hemophilia Federation of America Annual Symposium (Simposio Anual de la Federación Estadounidense de Hemofilia)
www.Hemophiliafed.org

Del 24 al 29 de agosto, 2020

Familia de Sangre (en Español)
www.familiadesangre.org

Del 18 al 19 de septiembre, 2020

Para obtener más información, comuníquese con su delegación local o a info@brothershealthcare.com

2 LA SEGURIDAD DEL
PACIENTE DURANTE
EL COVID-19

3 PERSPECTIVAS DE
TELEMEDICINA

4 ¡ENVÍE SUS
PREGUNTAS!

¡BIENVENIDO HUGO HELM!



HUGO HELM SE UNE AL EQUIPO DE BROTHERS HEALTHCARE.

Hugo se une a nosotros desde Herndon Pharmacy, donde ha trabajado en la comunidad de

trastornos de la coagulación durante 5 años. Como una persona con hemofilia, Hugo aprecia sus vínculos en la comunidad. Él dice: "Me gusta la compañía, de modo que no tenemos que andar con esta enfermedad solos". Hugo vive en un rancho en Sanger, California, con su esposa Ruth. En su tiempo libre, Hugo juega videojuegos y disfruta del aire libre, especialmente el surf, el snowboard y el skate. Unirse a Brothers Healthcare como Gerente de Atención al Paciente de Farmacias de Especialidades es una oportunidad emocionante para Hugo que continúa apoyando a sus pacientes mientras conoce a su nuevo equipo.

¡Bienvenido Hugo! 🌊

GARANTIZAR LA SEGURIDAD DEL PACIENTE DURANTE EL COVID-19

Por Angela Castagneto, Pharm.D. Gerente de Servicios de Farmacia Clínica

Si bien es posible que conozca las medidas necesarias para mantener seguros a nuestra familia y seres queridos, quizás se pregunte qué está haciendo Brothers Healthcare para mantener seguros a nuestros pacientes y empleados. A medida que muchos estados flexibilizan o levantan las restricciones de quedarse en casa, continuamos practicando las pautas de los CDC/EPA para la limpieza y desinfección con el fin de garantizar la seguridad de nuestro personal y nuestros pacientes. La seguridad y el bienestar de nuestros pacientes y personal son primordiales para nosotros en Brothers Healthcare. Hemos trabajado incansablemente para adquirir el EPP (equipo de protección personal) y desinfectar los suministros. Cuando el desinfectante de manos no estaba disponible, pudimos comprar los suministros para hacer nuestro propio desinfectante de manos.



¿Qué medidas está tomando Brothers Healthcare para garantizar la seguridad de los pacientes durante la pandemia?

Consulte "Seguridad del paciente" Continúa en la página 4

BROTHERS HEALTHCARE GANADORES DE BECAS 2020

En enero, Brothers Healthcare anunció su segundo programa anual de becas para apoyar las actividades de educación superior de los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación. Estamos orgullosos de haber recibido más de 50 solicitudes para dos becas de \$ 1,000 cada una.

Muchos solicitantes notables demostraron excelencia académica, crecimiento personal y compromiso con la comunidad de trastornos de la coagulación. Aunque muchos estudiantes de mérito presentaron su solicitud, seleccionamos a dos estudiantes destacados para recibir la beca de este año.

Únase a nosotros para felicitar a Grace y Nathan.

Grace Miller es de Howard City, Michigan, y actualmente asiste a la Universidad Estatal de Ferris



para obtener un título terciario en Sonografía Médica de Diagnóstico y obtener una licenciatura en Administración de Sistemas de Salud. A

Grace le apasiona mucho seguir una carrera en el campo

de la medicina y está muy emocionada de continuar en este camino. Ella dice: "Ante todo, me gustaría agradecer al programa de Becas de Brothers Healthcare por su generosidad y amabilidad".

Nathan Mermilliod sobresale académicamente y disfruta de muchas actividades extra-curriculares como actuación, béisbol, natación, ayuda en el altar y canto en el coro parroquial. Su materia favorita de la escuela es ciencias y espera estudiar biología en el college. Nathan pone todo su esfuerzo en la defensa de su trastorno de la coagulación, la hemofilia B. Ha creado conciencia en su escuela y en la comunidad a través de charlas públicas durante más de 12 años. En high school, Nathan participó en cursos de honor, el equipo de natación de la universidad y el gremio teatral. 🌊



PERSPECTIVAS DE TELEMEDICINA

Por Jessica Steed

Un lado bueno de la pandemia de COVID-19 son probablemente las mayores oportunidades de telemedicina. La telemedicina, una subdivisión de la telesalud, se trata de una consulta clínica electrónica (consulta virtual) con un proveedor médico. Por lo tanto, los pacientes que de otra manera deben viajar para sus citas ahora pueden tener una consulta virtual. Esta consulta puede realizarse con la cámara web de una computadora, una videollamada o una llamada telefónica. En abril, la Fundación Nacional de Hemofilia organizó un seminario web sobre telemedicina. Puede verlo en línea.*

Aunque la tecnología ha estado disponible durante décadas, muchas personas son nuevas en la telemedicina, pero se adaptaron rápidamente para interactuar de esta manera en el sistema de salud. Por supuesto, dado que cada persona es única, hemos preguntado a algunos pacientes con trastornos de la coagulación y a proveedores sobre sus experiencias con la telemedicina.

PACIENTES

Asher, de 14 años, ve a su fisioterapeuta (PT) por una lesión en el tobillo. Al igual que sus visitas en persona, en sus consultas virtuales de Zoom, Asher y su PT hablan sobre el régimen de ejercicio y los niveles de dolor de Asher. No obstante, cuando llega el momento de probar su fuerza y flexibilidad tirando y empujando suavemente sus pies, la madre de Asher ayuda según las instrucciones del PT. La telemedicina incluso le ha dado a Asher más opciones para hacer ejercicio. “Ahora que hace calor afuera, la mejor forma de hacer ejercicio es en la piscina de mi patio. También es más fácil para mis articulaciones porque es de menor impacto. Puse mi tableta al costado de la piscina para poder ver y escuchar las instrucciones y luego hago los ejercicios mientras mi PT me guía”.

Raúl, un adulto joven, ve al hematólogo regularmente para controlar su inhibidor. “Como mi médico es mayor, está trabajando desde su casa de forma remota desde que se estableció la orden de refugio en el lugar (en California)”. Las citas de Raúl han sido por teléfono desde entonces, de 3 a 4 visitas, más de lo que lo habría visto en persona.



Además, Raúl explica: “Hablé mucho con él, en realidad. Tuvimos un susto con un familiar que había estado expuesto al COVID-19. Mi médico nos ayudó a acceder a los recursos para la prueba de COVID-19. Cuando hablé con mi médico, él estaba tranquilo, fue claro y me explicó cosas; también dijo: ‘Avisame cuando sepas los resultados y llámame si tu familia necesita algo’. Realmente agradecí su apoyo”.

Raúl habló sobre la calidad de sus consultas virtuales: “Cuando tenía las visitas en persona, a veces mi médico estaba desconcentrado y ocupado porque es el médico que tiene más experiencia y otros médicos lo consultaban”. Tan sólo es un médico ocupado. Pero cuando hacemos las consultas por teléfono, él está mucho más tranquilo, relajado, hace preguntas, está atento, pendiente de los detalles, y pregunta por mi cuidado integral. No va directo al asunto ni pregunta solo por la hemorragia. Además, cuando estoy en casa también me siento más relajado y no tengo que destinar un día completo para una visita a la clínica, que generalmente lleva de 4 a 5 horas”.

La desventaja de Raúl es que con las llamadas telefónicas no puede usar el video. Él dijo: “Cuando tengo dolor en la rodilla, mi médico no puede verlo y es difícil de describir. ¡Tengo una próxima visita con él y estuve pensando en cómo describirle el problema durante una semana! Incluso miré un esquema de anatomía para poder describirlo mejor, pero preferiría que me viera la rodilla”.

Steve, que está jubilado, tiene mucha experiencia con la telemedicina. “Antes de la pandemia, [mi esposa y yo] teníamos de 7

a 8 visitas al médico por mes. Ahora, desde principios de marzo [debido a las consultas virtuales] nuestra única visita en persona fue al dentista. Espero que la telemedicina pueda ampliarse. Sería bueno que las personas con hemofilia en las zonas rurales puedan usar la telemedicina para tener un mejor acceso a una buena atención médica y a los especialistas.

“Los beneficios son más seguridad, menos tráfico, menos problemas de estacionamiento y prepararse con tiempo. Es estresante cuando alguien no se siente bien para levantarse, vestirse, recordar todo (gafas de sol, cartera, tarjetas de seguro, etc.). Es agradable estar en casa sin el estrés.

“Antes de que comience nuestra cita, podemos controlar nuestro peso y presión arterial en casa. Luego anotamos las preguntas para el proveedor. Si el médico hace preguntas sobre qué medicamentos estamos tomando, nuestros medicamentos están ahí. Nuestro dermatólogo incluso ofrece telemedicina como un tipo de evaluación. Llamamos y describimos el problema, enviamos una foto. Ella mira la foto y luego decide si necesitamos hacer una consulta.

“Algunos inconvenientes son que los proveedores tienen diferentes sistemas tecnológicos y algunos son complicados. Por ejemplo, tuve problemas para subir una copia de nuestra tarjeta de seguro a un sitio. Además, a algunos médicos todavía les gusta ver al paciente en persona. Es un cambio radical en la forma en que se practica la medicina. Me gustaría ver más de esto. Quizás NHF, HFA o las delegaciones

Consulte “Telemedicina” Continúa en la Página 4

“Seguridad del paciente” Continúa de la Página 2

- Todos los días, a nuestro personal se le controla la temperatura y cualquier síntoma antes de que comiencen su turno.
- Los empleados usan una mascarilla o protector facial mientras están en la farmacia.
- Si un empleado tiene signos de enfermedad respiratoria o fiebre, no se presenta a trabajar o abandona inmediatamente el lugar de trabajo. La farmacia se desinfecta tan pronto como el empleado se va.
- Siempre que sea posible, dentro de la farmacia nuestro personal practica el distanciamiento social (con una separación de al menos 6 pies).
- Practicamos la higiene de manos (lavado de manos y desinfectante de manos) con frecuencia durante todo el día y hay desinfectante de manos distribuidos en toda la farmacia.
- El equipo y las superficies de trabajo se desinfectan con frecuencia durante todo el día y cada vez que se retira una persona que no sea de la farmacia (como el personal de entregas).
- Las estaciones de trabajo/áreas/equipos/teléfonos no se comparten.
- Nuestros conductores hacen la entrega “sin contacto”. Dejan el paquete en el umbral de la casa y llaman al paciente para que retire el paquete. Los comprobantes de entrega se empaquetan dentro del envío en un sobre sellado con su dirección para su devolución, en lugar de que el paciente firme y entregue el comprobante al conductor. 📬

¡ENVÍE SUS PREGUNTAS!

Llámenos o envíenos un correo electrónico con todas las preguntas que tenga sobre los deportes, la vida, las relaciones o sobre cómo manejar su estado médico y usaremos nuestra experiencia para brindarle ayuda de cualquier forma que sea posible.

Tel. (800) 291-1089

Email: info@brothershealthcare.com

“Telemedicina” Continúa de la Página 3

locales puedan prestar asistencia a los miembros de la comunidad que no tienen computadoras o acceso a Internet para que puedan aprovechar la telemedicina”.

PROVEEDORES

Danielle Nance, MD una hematóloga que trabaja en Banner Health dice: “A los pacientes que pueden administrar la tecnología (aproximadamente 7 de 10) les encantan las consultas virtuales. Estoy asombrada de la manera en que han respondido. Como proveedora, [la plataforma de telemedicina] también me da más control. Coordinaré la visita y si el paciente inicia sesión antes y yo llego un poco más temprano, puedo reunirme con él antes del horario. Eso me ayuda a cumplir con los horarios previstos. Sin embargo, su médico podría llegar con retraso a la consulta virtual. Cuando programe la consulta, puede preguntarle al personal qué debería hacer si tiene que esperar. Tal vez pueda tomar una encuesta”.

“Como proveedora, prefiero una consulta virtual a una consulta telefónica. Me gusta ver a los pacientes uno a uno y poder mirar a alguien, hace que la experiencia sea mucho mejor. Tener contacto visual te da una idea de su bienestar. Con frecuencia, los pacientes pueden mover la cámara para mostrarme lo que está sucediendo.

“Algunas personas se sorprenden al ver que aún uso una mascarilla durante la consulta. Eso es porque estoy en la clínica y hay varias personas en la habitación conmigo. Mi enfermero está a mi lado, hace un seguimiento, solicita laboratorios, etc., como una cita en persona. Después de crear un plan de tratamiento, necesita aplicarse y perfeccionarse”.

Sobre los inconvenientes, dice: “Algunos [pacientes] dicen que no les llegó el enlace por correo electrónico, pero a veces pueden encontrarlo si revisan su carpeta de correo no deseado. De vez en cuando alguien no aparece en el portal, así que lo llamo y hacemos una consulta telefónica”.

Heidi Purrington, fisioterapeuta del Centro de Hemofilia y Trombosis en Phoenix Children’s Hospital, dice: “La telesalud me ha permitido mantenerme conectada con los pacientes y ayudarlos en su progreso mientras los mantengo a ellos y a su familia seguros durante este tiempo. He podido ver a algunos pacientes de manera más coherente y, a veces, incluso más veces por semana que antes.

“Es práctico ver a los pacientes en su entorno familiar. Les sugiero formas de establecer su área de trabajo para disminuir el estrés en las articulaciones/músculos, mejorar la postura y disminuir el dolor. Cuando veo los arreglos que hacen, resolvemos los problemas sobre lo que funcionará o no para ellos en su casa. También les recomiendo ejercicios para hacer en casa según lo que tengan disponible. Además, antes de la telemedicina, llamaba a los pacientes para verificar su recuperación de una hemorragia o lesión y solo podía darles sugerencias basadas en sus descripciones verbales. Ahora puedo ver la articulación o la lesión y observar su movimiento para ver dónde está la dificultad. La telemedicina mejora nuestra comunicación y mi capacidad de ayudar en el progreso del paciente con ejercicios y con el retorno a la actividad completa. Espero seguir usando la telesalud en lugar de las llamadas telefónicas para el seguimiento de la fisioterapia.

“Algunas de las dificultades de usar la telesalud incluyen no poder ver y sentir completamente la articulación o el músculo mientras se mueve y no poder ver todos los ángulos de cómo alguien se mueve cuando camina o hace ejercicios. Los inconvenientes ocasionales en la tecnología causan algunas dificultades para comunicarse y ver las cosas con precisión. Para algunas actividades de fisioterapia, también es beneficioso tener el equipo disponible en la clínica”. 📶

Recursos: *<https://www.hemophilia.org/Newsroom/NHF-Community-News/Town-Hall-Webinar-Telehealth-Coping-During-COVID-19>

