

INFUSING

UNIDOS POR LA SANGRE | PRIMAVERA 2021



Información de COVID-19 para la Comunidad de Trastornos Hemorrágicos

Cómo Enseñarles a
los Niños Sobre
el COVID

Directrices Sobre la
Vacunación Contra
el COVID-19

Factor 101: Parte 2
Almacenamiento
del Factor



Explore

HEAD-TO-HEAD

Pharmacokinetic (PK) Study Data

See half-life, clearance and other PK data from the crossover study comparing **Jivi**[®] and **Eloctate**[®].

Visit **PKStudies.com** to find out more.

► **Pharmacokinetics** is the study of the activity of drugs in the body over a period of time.

Jivi[®]
antihemophilic factor
(recombinant) PEGylated-auct
LET'S GO

CARTA DEL EDITOR

Asombrosamente, la pandemia del COVID-19 afectó totalmente nuestras vidas durante un año entero. Algunos de nosotros estamos trabajando para encontrar formas nuevas y no convencionales de hacer todas nuestras actividades cotidianas normales.



Kelle Carthey, RN
Editora

Para otros, hay un cambio más emocional y psicológico que recorremos mientras aprendemos a adaptarnos y a superar obstáculos que nunca antes habíamos tenido en cuenta.

Para muchos, significa estar aislado, trabajar desde la casa, educar a nuestros hijos desde la casa, aprender MUCHAS competencias nuevas y tratar de comprender toda la información que se nos transmite.

Estamos con usted. Este boletín es para usted.

Con toda la información que nos llega de forma permanente, puede ser difícil diferenciar entre hecho y opinión.

Nuestra intención es simplificar y resumir parte de esta información y tocar algunos de los que consideramos los temas y las conversaciones más importantes que deberíamos

tener como comunidad. En este boletín, analizamos cómo la tele salud afecta la atención en la comunidad de los trastornos hemorrágicos. Exploramos las directrices sobre la vacuna, el uso de las mascarillas después del lanzamiento de la vacuna, las estrategias que podemos usar cuando analizamos el Covid con nuestros hijos y cómo podemos encontrar paz en estos tiempos difíciles. También presentamos la segunda mitad de “Cómo comprender su etiqueta RX”.

Esperamos que encuentre la fortaleza y el apoyo para todo lo que pueda estar atravesando y que encuentre los aspectos positivos en todas las nuevas formas de vivir. 

*Manténgase sano y cúidese,
—Kelle Carthey, RN, Editora*

LA INDIVIDUALIDAD ES NUESTRA FORTALEZA, LA UNIDAD ES NUESTRO PODER

Por PNC

Muchos de los retos que enfrentamos hoy son cosas que nos han sido ajenas a muchos de nosotros.

Todos nos hemos visto obligados a enfrentar nuestros propios males internos, que en realidad nos protegen de nuestros miedos internos.

La mascarilla que usamos durante casi toda nuestra vida

nos comenzó a cambiar como personas. El “Quedate en casa” nos mantuvo en nuestras casas. Y en varios sentidos, nos hizo mirar hacia adentro, hacia lo que significan nuestras vidas y lo que queremos descartar como un nuevo ser.

*Aquí es donde empezamos:
¿Qué? ¿Por dónde empezamos cuando ni siquiera sabe-*

mos que hemos terminado!

Anoche, en los comerciales del Super Bowl no pude evitar ver que había un objetivo distinto. Unidad, amor, resistencia.

Estas estructuras dentro de nuestro ser se han desgastado.

Después de un año de quedarnos en casa, se trans-

Consulte “La Individualidad es Nuestra Fortaleza” en la página 13



INFUSING LIFE
PRIMAVERA 2021

TABLA DE CONTENIDO

- 3 Carta del Editor
- 3 Pensamientos de uno de Nosotros
- 4 Cómo la Telesalud Afecta a la Atención de la Hemofilia
- 5 ¡Conversemos Juntos!
- 6 ¿Por qué Usamos la Mascarilla Después de Vacunarnos?
- 7 Directrices sobre la vacunación contra el Covid-19
- 8 Factor 101: Parte 2 Almacenamiento del Factor
- 10 Cómo Enseñarles a los Niños Sobre el COVID
- 12 ¿Qué es la Conciencia Plena?
- 14 ¡Concurso A Colorear la Mascarilla!



Brothers
HEALTHCARE

Brothershealthcare.com

For Advertising Inquiries:
media@brothershealthcare.com

© 2021 Brothers Healthcare

¿Cómo afecta la hemofilia a la atención médica?

TELESALUD



La pandemia del coronavirus hizo que muchos adapten su forma de hacer negocios en todos los aspectos de la vida, incluyendo nuestra atención médica personal. Muchos centros de atención médica ahora usan los servicios de telesalud para garantizar la salud y la seguridad de todos, incluyendo el Centro para Trastornos Hereditarios de la Sangre (Center for Inherited Blood Disorders, CIBD) en Orange. Brothers Healthcare entrevistó a la Coordinadora de Enfermeros de Hemofilia en CIBD, Marianne McDaniel, para que explique los resultados clínicos positivos de usar los servicios de telesalud. La entrevista también incluye un paciente y cliente de toda la vida de Brothers Healthcare, Fernando Luna, que explica su experiencia positiva con la telesalud.

Como el CIBD usa los servicios de telesalud, los médicos esperan con ansiedad el día en que puedan ver a sus pacientes en persona de nuevo. Hasta entonces, el centro continúa trabajando mucho para garantizar que los pacientes reciban la atención que necesitan.

“En general, no estamos viendo pacientes en la clínica en estos días a menos que tengamos que hacerlo. Y sería así si hubiese algo que no pudiéramos evaluar correctamente a través de Zoom”, dijo McDaniel.

En el CIBD, ahora los pacientes se atienden de forma habitual para sus controles

anuales y recibir su atención médica a través de la telesalud. En la cita de telesalud, los pacientes tendrán la oportunidad de encontrarse con su médico, enfermero, terapeuta físico y trabajador social. Durante la reunión, el médico le pedirá al paciente hacer una evaluación de rutina similar a la que hubiesen hecho en persona antes de la pandemia.

“Tenemos una rutina completa para los pacientes, como por ejemplo pedirles que se paren y se pongan en cuclillas. También les pedimos que extiendan sus brazos, se agachen y comparen sus codos”, dijo McDaniel.

McDaniel explicó que para los pacientes que tienen un sangrado que no se cura bien con el tratamiento adecuado, el centro podría pedirles examinarlos en persona.

“Por ejemplo, si un sangrado no mejora, volvemos y hacemos otra reunión de telesalud.

Supongamos que todavía no parece curarse bien. En ese caso, generalmente les pedimos que vengan a la clínica así podemos hacer una evaluación práctica”, dijo McDaniel.

Aunque la tecnología, como los teléfonos celulares o las computadoras, son necesarios para los servicios de telesalud,

McDaniel tuvo una sola paciente mayor con dificultades con la tecnología. La clínica se adaptó a los retos de la paciente para darle la atención que necesitaba. Sin embargo, la mayoría de los pacientes tienen teléfonos o computadoras para hacer las visitas de telesalud.

Las llamadas por Zoom están muy organizadas, puedo reunirme con el enfermero principal, el médico, el psicólogo o el trabajador social”, dijo Luna. “Son muy útiles. Nunca es una molestia comunicarse con alguien por teléfono o por correo electrónico”.

McDaniel explicó que ella cree que muchos pacientes disfrutan de las citas virtuales porque no tienen que dejar sus casas.

“No tienen que venir acá y sentarse por dos o tres horas. Supongamos que alguien viene para una evaluación anual. En ese caso, ven al trabajador social, al terapeuta físico, al médico y al enfermero. A veces eso puede llevar mucho tiempo.

Es solo una vez al año pero les resulta mucho más fácil sentarse en el living de su casa”, dijo McDaniel.

Luna también enfatizó que él prefiere las citas virtuales porque “se siente seguro”. Hoy en día, muchos ya han experimentado numerosas reuniones por Zoom o virtuales durante todo el día.

“Algunos pacientes hacen reuniones por Zoom todo el tiempo porque tienen clases por Zoom. Y si son adultos, muchos trabajan desde sus casas. Para algunos, hacer esto es un reto porque es muy distinto que cualquier cosa que hayamos hecho”, dijo McDaniel.

Aunque muchos se adaptaron a la nueva normalidad, el CIBD quiere garantizar que sus pacientes reciban la atención para su salud física y mental. Por lo general, en las citas, los pacientes están acompañados de un trabajador social para garantizar que reciban la atención correcta. Como muchos saben, la falta de conexión en persona puede ser

abrumadora para algunos. El CIBD ofrece personal médico conductual para ayudar a los pacientes con las técnicas de relajación durante este tiempo anormal.

“Nos aseguramos que el trabajador social siempre esté para hablar con ellos. Los pacientes adolescentes son los que la pasan mal porque no pueden ir a la escuela y pasar tiempo con sus compañeros. Y a esa edad, eso es importante. Mientras que para los niños pequeños, es más difícil para los padres porque tienen que estar en casa con ellos mientras están en las computadoras”, dijo McDaniel.

Con respecto a Luna, él continúa motivado por su salud física y mental. Encontró la forma de hacerle frente en estos tiempos de cambio.

“Yo aconsejo buscar personas en las que uno pueda confiar para hablar por teléfono, por mensaje de texto o por FaceTime. Creo que es importante tener un escape para hablar con alguien porque se hace difícil

cuando está solo. Pienso que es la mejor manera de estar siempre motivado. Para mí, es importante tener a alguien con quien hablar todos los días”, dijo Luna.

Luna es uno de los muchos pacientes del CIBD en Orange. Durante toda la entrevista, expresó su gratitud para con el centro y sus médicos por prestar excelentes servicios. Al igual que Luna, es posible que muchas personas con trastornos hemorrágicos estén recibiendo servicios de telesalud. Sin embargo, si todavía no probó los servicios de telesalud, lo animamos a que hable con el equipo del Centro de Tratamiento para la Hemofilia para buscar ayuda. Los equipos de todo el país, como en el CIBD, están trabajando mucho para garantizar que nuestra comunidad continúe recibiendo la mejor atención posible. La mayoría de los HTC tienen la experiencia y el conocimiento para ofrecerle una visita cómoda, extensa y sin interrupciones. 

¡CONVERSEMOS JUNTOS!

SERIE DE SEMINARIOS WEB 2021

¿Tiene problemas de aislamiento? ¿Está usted listo para interactuar con personas que lo entienden? ¡Únase a nosotros! ¡Nuestra trabajadora social Verónica Diaz de Brothers Healthcare, LCSW está presentando una serie de video chats informal!

Algunos temas de conversación son:

- Salud Física
- Cuidado Personal
- Salud Mental

Abierto a todos los miembros de la comunidad con Trastornos Hemorrágicos.

Fechas para 2021:

1/13	7/14
2/10	8/11
3/10	9/8
4/14	10/13
5/12	11/10
6/9	12/8

Te esperamos al segundo jueves de cada mes a los 6:30pm hora pacifico

**Para registrarse oprima el siguiente enlace:
<https://forms.gle/CqykWnvqFdw8M7i46>**


Brothers
HEALTHCARE





CÓMO USAR LA MASCARILLA DESPUÉS DE VACUNARSE

¿QUÉ?! ¿POR QUÉ?!

Por Kelle Carthey, RN

Debe usar la mascarilla porque las agencias de salud pública todavía están aprendiendo sobre la protección que da la vacuna en condiciones de la vida real, por eso es fundamental que siga usando todas las herramientas disponibles para parar la transmisión del virus.

¿PERO POR QUÉ?!

Aquí mencionamos cinco motivos de por qué es importante que todos sigamos usando la mascarilla después de vacunarnos:

1. La vacuna es 95 % eficaz EN EL MEJOR DE LOS CASOS. Eso deja una posibilidad de que todavía se puede infectar.
2. DESPUÉS de vacunarnos e incluso SIN desarrollar síntomas, no está claro si aún podemos portar y transmitir el virus sin saberlo. Cuando se vacuna contra el COVID, desarrolla algo que se llama anticuerpos IGG. Estos anticuerpos circulan

en la sangre. Por otro lado, el virus entra a su cuerpo a través de las membranas mucosas, es decir la nariz y la boca. Y comienza a replicarse en esas áreas (o en todo el cuerpo) antes de que desaparezca o sea sistémico. Los anticuerpos que protegen esas áreas de la membrana mucosa de su cuerpo se llaman anticuerpos IGA. No necesariamente producimos esos anticuerpos cuando nos vacunamos. Hay estudios en curso para determinar si desarrollamos estos anticuerpos y si estamos protegidos en estas áreas. Desafortunadamente, si no es así, aún puede tener una replicación viral en su nariz, boca o nasofaringe, y podría estornudar o toser y transmitirla a otra persona aunque todavía sea muy pronto.

3. Debemos proteger a los que están en las categorías de alto riesgo y a los que se les aconseja no vacunarse

(como las personas con reacciones alérgicas graves). Los médicos aún desconocen la eficacia de las vacunas para las personas con el sistema inmunológico comprometido, y manifiestan que podrían no desarrollar la misma cantidad de protección para el virus porque su sistema inmunológico puede no ser tan eficaz para crear anticuerpos.

4. Crear la inmunidad de rebaño lleva tiempo. Para que la inmunidad de rebaño ayude a bajar la transmisión, algunos expertos calculan que sería necesario vacunar entre el 60 y el 70 % de la población; otros calculan más. Según ourworldindata.com, EE. UU. solo tiene el 5 % de la población vacunada en este momento.
5. Por último, las mascarillas protegen contra cualquier cepa del virus, a pesar de las mutaciones genéticas. Los líderes médicos globales están muy preocupados por las

nuevas variantes genéticas del coronavirus, que parecen ser al menos un 50 por ciento más contagiosas que la primera.

CONCLUSIÓN:

La vacuna sigue siendo eficaz para protegerlo y mantenerlo a salvo del virus, pero sigue siendo fundamental el uso de la mascarilla para no infectar accidentalmente a otros.

La mejor esperanza para terminar con la pandemia no es elegir entre las mascarillas, el distanciamiento físico y las vacunas, sino una combinación de todos. Los tres enfoques funcionan mejor como equipo. 🤝

Recursos:

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/faq.html>

<https://www.hackensackmeridian-health.org/HealthU/2021/01/20/3-reasons-why-you-should-continue-wearing-a-mask-after-getting-the-covid-19-vaccine/>

<https://www.goodrx.com/blog/wearing-a-mask-after-covid-19-vaccine/>



DIRECTRICES PARA LA VACUNA CONTRA EL COVID-19

para personas con trastornos hemorrágicos

Por Maydeen Merino

Si tiene un trastorno hemorrágico, puede preguntar si vacunarse contra el COVID-19 es un remedio esencial para su salud. Con el lanzamiento de las vacunas contra el COVID-19, pueden surgir muchas preguntas en la comunidad de los trastornos hemorrágicos.

Sin embargo, el equipo clínico de Brothers Healthcare buscó directrices para ayudarlo a comprender lo que necesita saber antes de vacunarse. La Fundación Nacional de Hemofilia (National Hemophilia Foundation, NHF) y la Federación Mundial de Hemofilia adoptaron las recomendaciones para que los pacientes las sigan y las estudien antes de elegir vacunarse.

Las personas con trastornos hemorrágicos no están reconocidas como un factor de riesgo alto para el COVID-19. A diferencia de las personas con obesidad, diabetes o enfermedad cardíaca o pulmonar, según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (Center for Disease Control and Prevention, CDC). Aún sí, la NHF recomienda que las personas con trastornos hemorrágicos se vacunen. La NHF estableció, "Todos los pacientes con trastornos hemorrágicos raros (incluyendo aquellos con trombocitopenia o trastornos de la función plaquetaria) deben vacunarse".

Los pacientes deben hablar con sus médicos antes de administrarse la vacuna contra el COVID-19. Para encontrar más información sobre las vacunas en relación con los trastornos hemorrágicos, visite los sitios web de la Federación Mundial de Hemofilia o la Fundación Nacional de Hemofilia. 

DIRECTRICES

1. No hay contradicciones para vacunarse con las vacunas actuales si tiene un trastorno hemorrágico. La terapia de inmunotolerancia, el tratamiento para la hepatitis C y el VIH, y otras condiciones, incluyendo el uso de agentes inmunosupresores, no impiden que una persona reciba cualquiera de las vacunas disponibles.
2. Un paciente con antecedentes de alergia debe analizar las opciones de vacunas con su médico antes de vacunarse. Si una persona tiene una reacción alérgica como fiebre, enrojecimiento, picazón en la piel, sarpullido, falta de aire o inflamación de la cara o la lengua debe llamar a su médico o ir al hospital más cercano.
3. En los pacientes con hemofilia grave/moderada, la vacuna debe administrarse después de una inyección de factor VII (FVIII) o factor IX (FIX). Los pacientes con nivel de FVII o FIX por arriba del 10 % no necesitan precauciones hemostáticas.
4. Los pacientes con emicizumab (con o sin inhibidor) se pueden vacunar con la inyección intramuscular sin precauciones hemostáticas y sin recibir una dosis de FVIII.
5. La vacuna se debe administrar de forma intramuscular. Si es posible, use la aguja de menor calibre disponible (calibre 25-27), según la vacuna. Después de vacunarse, se recomienda una autoinspección del área de la inyección durante varios minutos y de 2 a 4 horas más tarde para asegurarse de no tener un hematoma tardío. Es habitual tener molestias en el brazo 1 o 2 días después de la inyección. Sin embargo, suponga que el área de la inyección empeora y comienza a inflamarse. En ese caso, informe de los síntomas a un centro de tratamiento para la hemofilia. Los pacientes con enfermedad de Von Willebrand o con trastornos hemorrágicos raros deben consultar al hematólogo sobre las precauciones especiales antes de vacunarse.

Recursos:

The Centers for Disease Control and Prevention: https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/faq.html?CDC_AA_refVal=https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/people-with-seasonal-allergies-faqs.html#People-with-Seasonal-Allergies and <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/safety.html>
COVID-19 California: <https://covid19.ca.gov/vaccines/#California's-vaccination-plan>
World Federation Hemophilia: <https://news.wfh.org/covid-19-vaccination-guidance-for-people-with-bleeding-disorders/>
National Hemophilia Foundation: <https://www.hemophilia.org/news/covid-19-vaccines-and-bleeding-disorders-frequently-asked-questions-faqs>

FACTOR 101

PARTE 2: ALMACENAMIENTO DEL FACTOR:

CÓMO ANALIZAR EL PROSPECTO



Por Eslam Omar, RPH, MPH Farmacéutico



El trimestre pasado analizamos la mejor manera de leer y comprender la etiqueta de prescripción de factores. Analizamos la diferencia entre el rango de la dosis del factor y las unidades reales en cada vial, y dónde encontrar esta información. También resaltamos la importancia del número de lote y la fecha vencimiento del medicamento con factor. En esta edición analizaremos las mejores formas de almacenar el factor. Además, qué hacer si el hematólogo cambia el factor del paciente o si tenemos un factor vencido.

En general, el factor se debe guardar en el refrigerador. Pero qué sucede si nos lo olvidamos en la mesa de la cocina durante algunas horas. ¿Significa que se echó a perder? Algunos productos se mantienen invariables hasta 6 meses a temperatura ambiente y son eficaces si los guardamos fuera del refrigerador. La *tabla 1* demuestra los factores más frecuentes y sus especificaciones de estabilidad según el fabricante. Sin embargo, nunca deje su factor en ambientes cálidos, como un auto caliente o fuera del refrigerador si vive en lugares cálidos como California

del Sur, Arizona, Texas o Florida.

Recuerde, la fecha de vencimiento solo se aplica al factor guardado en el refrigerador. Algunos factores se pueden guardar a temperatura ambiente durante una cantidad de tiempo menor. Asegúrese de escribir la nueva fecha de vencimiento en los factores que saque del refrigerador. Además, una vez que deja el factor a temperatura ambiente, no debe regresarlo al refrigerador.

**FACTOR CAMBIADO
O VENCIDO**

Algunas veces nuestro hematólogo cambiará la prescripción o factor para adaptarlo a nuestras necesidades clínicas. ¿Qué debemos hacer con el producto anterior?

En general, cuando se hace un cambio, el hematólogo coordinará con el farmacéutico para que empiece el nuevo producto inmediatamente después de que termine el anterior, para evitar desperdicios. Sin embargo, si cambia a una terapia totalmente diferente, por ej. una inyección subcutánea (debajo de la piel) de Hemlibra, puede usar el factor que tenga

a mano, según sea necesario. Siempre es mejor consultar a su hematólogo o llamar a la farmacia para confirmar. Pero si el factor está vencido, no lo use. Para desechar el producto, a menos que se mencione lo contrario, hágalo como cualquier otro producto farmacéutico; asegúrese de sacar toda la información personal (incluyendo la etiqueta de la farmacia, su nombre, la dirección, el número de RX) de la caja, mézclelo con la basura que no llama la atención, como la arena sanitaria o la borra de café, y ponga el factor en el vertedero. Nunca tire el factor en el inodoro o en el desagüe. Además, nunca tire las tabletas, las cápsulas o cualquier otro producto farmacéutico. Esto contradice las recomendaciones anteriores. Sin embargo, actualmente se prefiere la eliminación en vertederos ya que la Agencia de Protección Ambiental de Estados Unidos (United States Environmental Protection Agency, EPA) encontró medica-

TABLA 1*

FACTOR	PERÍODO EN QUE DURA LA ESTABILIDAD POR FABRICANTE
Advate	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 6 meses en temperaturas inferiores a 30 °C (86 °F)
Adynovate	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 3 meses en temperaturas inferiores a 30 °C (86 °F)
Jivi	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 6 meses en temperaturas inferiores a 25 °C (77 °F)
Alprolix	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 6 meses en temperaturas inferiores a 30 °C (86 °F)
Eloctate	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 6 meses en temperaturas inferiores a 30 °C (86 °F)
Idelvion	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F)
Humate-P	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 36 meses en temperaturas inferiores a 25 °C (77 °F)
Wilate	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 6 meses en temperaturas inferiores a 25 °C (77 °F)
Alphanate	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 36 meses en temperaturas inferiores a 25 °C (77 °F)
Afstyla	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 3 meses en temperaturas inferiores a 25 °C (77 °F)
Hemlibra	Refrigerar de 2 °C a 8 °C (36 °F a 46 °F) y hasta 7 meses en temperaturas inferiores a 30 °C (86 °F)

mentos recetados, incluyendo estatinas, medicamentos para la presión e incluso opioides en animales marinos y peces silvestres por los medicamentos que se tiran en el inodoro.

Hay un antiguo dicho popular que dice, “Quien pregunte la dirección, nunca se perderá”, y la

“Dirección determina el destino”. Es importante entonces cuando el destino es la buena salud. Busque las mejores indicaciones médicas de profesionales, ya sea su médico o farmacéutico. Es por eso que es fundamental que consulte a su farmacéutico sobre cualquier preocupación

o pregunta que tenga. Aquí en Brothers Healthcare hacemos lo mejor para que le sea fácil preguntar las indicaciones. Ya sea que hable con su defensor de pacientes o que llame directamente a la farmacia, siempre tendrá un profesional médico que lo guíe. 



Strength, Support and Community for People Living with Bleeding Disorders

Factor My Way is a robust patient support program from Octapharma designed for people living with hemophilia A and von Willebrand disease, and for those who care for them. We spoke with you and we listened. The insights we gathered form the foundation of our bleeding disorders patient support program. Built around your needs, Factor My Way includes resources for patients and caregivers, support services for those navigating care, reliable educational materials, and uplifting community connection.



Join Today!
factormyway.com/brothers

Member benefits include:

-  Financial assistance, including free trials and co-pay assistance
-  A dedicated, local Factor My Way Patient Experience Manager, a specialist in dealing with bleeding disorders
-  Access to a wide range of digital programs and events
-  On-demand access to practical and informative educational resources

... and lots more. Membership in Factor My Way is complimentary. Join the program at factormyway.com/brothers, or call 1-855-498-4260

Cómo Enseñar a LOS NIÑOS



sobre el **CO**

Por Veronica Diaz

CONSEJOS PARA HABLAR CON LOS NIÑOS SOBRE EL COVID-19

En Brothers Healthcare entendemos que hablar con los niños sobre el Covid-19 puede ser difícil. Algunos niños pueden experimentar una preocupación y una ansiedad extremas mientras que otros parecen no verse afectados. Afortunadamente, los padres y otros adultos de confianza juegan un rol fundamental en ayudar a los niños a comprender lo que escuchan. Por lo tanto, es muy importante que los adultos hablen con los niños de forma honesta y precisa sobre el Covid-19. Consulte los consejos útiles que los Centros para el Control de Enfermedades recopilamos y que los adultos pueden usar para hablar con los niños sobre el Covid-19.



VID

DATOS SOBRE EL COVID-19 PARA ANALIZAR CON LOS NIÑOS

- Trate de darles información simple y recuérdelos que las autoridades médicas y de la escuela están trabajando mucho para que estemos seguros y sanos.

¿QUÉ ES EL COVID-19?

- COVID-19 es la abreviatura de “enfermedad por coronavirus 2019”. Es un virus nuevo. Los científicos y los médicos todavía están estudiándolo.
- Recientemente, el virus ha enfermado a muchas personas. Los científicos y los médicos están tratando de obtener más información para poder ayudar a los enfermos.

CONSEJOS PARA HABLAR CON LOS NIÑOS

- Mantenga la calma. Recuerde que los niños reaccionan a lo que usted dice y cómo lo dice. Toman señales de las conversaciones que usted tiene con ellos y con los demás.
- Tranquilice a los niños diciéndoles que están seguros. Hágalos saber que está bien que se sientan molestos. Comparta con ellos cómo hace usted para controlar su propio estrés así pueden tomarlo de ejemplo.
- Esté predispuesto a escuchar y a hablar. Hágalos saber que pueden contar con usted si tienen preguntas.
- Evite el lenguaje que pueda responsabilizar a otros y llevar al estigma.
- Preste atención a lo que ven o escuchan los niños en la televisión, la radio o por Internet. Considere reducir la cantidad de tiempo que pasan frente a la pantalla enfocados en el Covid-19. Demasiada información sobre un tema, puede generar ansiedad.
- Dé información que sea confiable y adecuada para la edad y el nivel de desarrollo del niño. Hable con los niños sobre cómo algunas historias sobre el COVID-19 en Internet o en las redes sociales pueden basarse en rumores e información falsa. Los niños pueden mal interpretar lo que escuchan y tener miedo a algo que no comprenden.
- Enséñeles acciones diarias para reducir la transmisión de gérmenes. Recuérdelos que se laven las manos con frecuencia y mantengan la distancia con las personas que tosen, estornudan o están enfermas. Además, recuérdelos que tosan o estornuden en un pañuelo de papel o en el codo, y luego arrojen el pañuelo a la basura. Si la escuela está abierta, analice cualquier nueva medida que se pueda tomar en la escuela para ayudar a proteger a los niños y al personal.

“Es muy importante que los adultos hablen con los niños de forma honesta y precisa sobre el Covid-19...”

- Los médicos y los expertos en salud están trabajando mucho para ayudar a las personas a estar sanas.

¿QUÉ PUEDO HACER PARA NO CONTAGIARME DE COVID-19?

Practique hábitos sanos como:

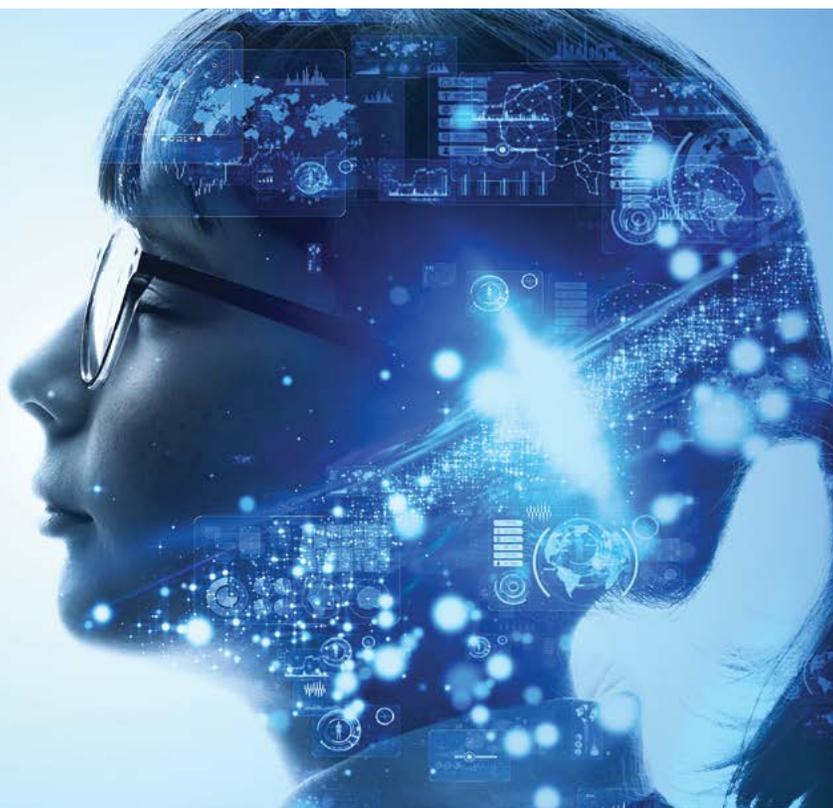
- Use una mascarilla.
- Manténgase a una distancia de 6 pies de los demás.
- Evite las multitudes.
- Evite los lugares poco ventilados.
- Lávese las manos con frecuencia con agua y jabón por 20 segundos o más.
- Cuando tosa o estornude, cúbrase con la parte interna del codo o con un pañuelo de papel.

¿QUÉ PASA SI ENFERMA DE COVID-19?

- El COVID-19 puede verse diferente en diferentes personas. Para muchas personas, estar enfermo de COVID-19 sería un poco como tener gripe. Las personas pueden tener fiebre, tos o dificultad para respirar bien. La mayoría de las personas que han tenido COVID-19 no estuvieron gravemente enfermas. Solo un pequeño grupo tuvo problemas muy graves.
- Si enferma, no significa que tiene COVID-19. Las personas se pueden enfermar por toda clase de gérmenes. Es importante recordar que si enferma, los adultos en casa lo ayudarán con lo que necesite. 🌊

Fuente: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/daily-life-coping/talking-with-children.html#:~:text=Make%20yourself%20available%20to%20listen,radio%2C%20or%20online.>

¿Qué es la conciencia plena?



Cuando se enfrenta a una pandemia y trata de mantener su bienestar, es posible que tenga que encontrar formas de relajarse y liberarse del estrés. Hacer ejercicios de conciencia plena esenciales puede ayudar a mejorar su estilo de vida general reduciendo el estrés de la mente y del cuerpo. La conciencia plena es también una herramienta para ayudar a las personas con trastornos hemorrágicos que tienen dolor crónico. Aquí en Brothers Healthcare, hicimos una breve investigación para ayudarlo a comprender los beneficios de la conciencia plena. También incluimos los pasos para que comience el viaje para aliviar el estrés de la vida.

Hay numerosos tipos de ejercicios de conciencia plena que una persona puede comenzar a practicar. Según Mayo Clinic, la conciencia plena es un tipo de meditación que ayuda a las personas a concentrarse en sus sensaciones y sentimientos en el momento.

“Pasarse mucho tiempo planificando, resolviendo problemas,

soñando despierto o teniendo pensamientos negativos o arbitrarios puede ser agotador. También tiene más posibilidades de sufrir estrés, ansiedad y síntomas de depresión. Practicar los ejercicios de conciencia plena puede ayudarlo a distraer su atención de estos pensamientos y conectarse con su mundo”, según Mayo Clinic.

Incluso, hay varios ejercicios que uno puede practicar para estar más consciente de sí mismo y del entorno. Algunas de estas técnicas pueden incluir colorear dibujos de relajación, hacer ejercicios de respiración, caminatas, prácticas de yoga o meditación.

Según la Asociación Americana de Psicología, practicar la conciencia plena tiene numerosos beneficios, entre ellos, disminuir los rezongos, reducir el estrés, mejorar la memoria o la concentración, disminuir la sensibilidad emocional, aumentar la flexibilidad cognitiva y la satisfacción en las relaciones.

¿De qué manera la conciencia plena beneficia

a las personas con trastornos hemorrágicos?

Las personas con trastornos hemorrágicos pueden sufrir un deterioro mental y emocional que causa dolor en todo el cuerpo. Supongamos que usted es una de esas personas que tiene un dolor físico en su cuerpo. En ese caso, la conciencia plena es una técnica que puede practicar para ayudar a controlar el dolor crónico.

“Hay cada vez más evidencias de que la práctica regular de conciencia plena reduce el dolor en una persona. En 2015, Fadel Zeidan, Ph.D, y sus colegas, hicieron un estudio para investigar la eficacia de la práctica de conciencia plena en la administración del dolor. Las imágenes del cerebro de los participantes que recibieron conciencia plena como tratamiento tuvieron menos activación en las partes del cerebro que controlan los mensajes de dolor”, según el Sistema Médico de Mayo Clinic.

La conciencia plena puede ayudar a los pacientes que sufren dolores crónicos a

redireccionar sus pensamientos negativos sobre el dolor. Los ejercicios de conciencia plena pueden ayudar a relajar la mente y el cuerpo. “Poder concentrarse en relajar el cuerpo, observar la respiración y las sensaciones del cuerpo tal cual son puede ayudar a controlar el dolor, y a reducir los síntomas de depresión y ansiedad”, según el Sistema Médico de Mayo Clinic.

Jhon Velasco, Gerente General de Educación y Capacitación en NHF habló en una sesión durante la Conferencia virtual sobre trastornos hemorrágicos raros 2020 para la Fundación Nacional de Hemofilia sobre la importancia de la conciencia plena para las personas con trastornos hemorrágicos. Velasco recomienda que las personas practiquen meditación para ayudarse a relajar la mente y el cuerpo.

“El mundo pareciera estar girando ante nuestros ojos”, dijo Velasco. “En momentos como estos, podemos adaptar una práctica como la meditación y la conciencia plena a nuestras

vidas para ayudarnos a aliviar esa sensación”.

Cómo comenzar a practicar la conciencia plena

Hay muchas técnicas y ejercicios que puede considerar para alcanzar un estado de conciencia plena. Sin embargo, la práctica más frecuente es la meditación. Antes de comenzar el camino hacia la conciencia plena, es fundamental que comprenda que la meditación y la conciencia plena son prácticas. Hay varios pasos que una persona puede seguir para comenzar a lograr los beneficios de la conciencia plena.

La publicación “Mindful: Healthy Mind, Healthy Life” ofrece varios pasos para comenzar a meditar, que incluyen:

- 1) **Siéntese:** - Encuentre un lugar para sentarse donde se sienta tranquilo y relajado.
- 2) **Establezca un límite de**

tiempo - Si recién empieza, puede ser útil elegir un tiempo corto, como cinco o 10 minutos.

- 3) **Observe su cuerpo** - Puede sentarse en una silla con los pies en el piso, puede sentarse con las piernas cruzadas, puede arrodillarse; cualquiera está bien. Solo asegúrese de estar estable, en una posición en la que pueda estar por un tiempo.
- 4) **Sienta su respiración** - Siga la sensación de su respiración a medida que inhala y exhala.
- 5) **Observe cuando su mente se dispersa** - Inevitablemente, su atención se olvidará de la respiración y se desviará hacia otros lugares. Cuando se dé cuenta de que su mente se dispersó, en unos pocos segundos, un minuto, cinco minutos, vuelva su atención a la respiración.
- 6) **Sea amable con su mente errante** - No se juzgue ni obsesione con los pensamientos que lo distraen. Solo vuelva.

7) Termine con amabilidad.

Cuando esté listo, levante la mirada (si tiene los ojos cerrados, ábralos). Tómese un momento y observe los sonidos del entorno. Observe cómo se siente su cuerpo ahora. Observe sus pensamientos y sus emociones. **Recursos:** <https://www.mindful.org/how-to-meditate-3/>

Las personas pueden descargar las aplicaciones como Headspace o Calm (que ofrece una prueba gratis) para guiarse en la práctica de meditación y conciencia plena. Si las aplicaciones no le funcionan, hay muchos libros que explican las prácticas de conciencia plena. Aunque los ejercicios de conciencia plena han demostrado aliviar el dolor u otros estreses, es fundamental que comprenda que la práctica no es una solución permanente. Si siente un dolor crónico extremo, es vital que le informe a sus médicos qué dolor está sintiendo en todo el cuerpo. Sin embargo, la conciencia plena y

la meditación pueden ser una herramienta útil para lidiar con las presiones de la vida, ya sean retos físicos o mentales.

“If a person’s basic state of mind is serene and calm, then it “Si el estado de ánimo de una persona es sereno y tranquilo, entonces es posible que esta paz interior supere una experiencia física dolorosa”, Dalai Lama. 

Recursos:

<https://www.mayoclinichealthsystem.org/hometown-health/speaking-of-health/use-mindfulness-to-cope-with-chronic-pain>
<https://hemaware.org/mind-body/4-mind-body-pain-management-techniques-try>
<https://www.hemophilia.org/educational-programs/education/online-education/a-moment-of-reflection>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3671698/>
<https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/consumer-health/in-depth/mindfulness-exercises/art-20046356>
<https://www.apa.org/monitor/2012/07-08/ce-corner>

“TODOS NOS HEMOS VISTO OBLIGADOS A ENFRENTAR NUESTROS PROPIOS MALES INTERNOS, QUE EN REALIDAD NOS PROTEGEN DE NUESTROS MIEDOS INTERNOS...”

“La Individualidad es Nuestra Fortaleza” continúa de la página 3

formaron en una capa delgada enterrada en nuestro espíritu.

Descubrimos que nos dimos cuenta de lo fuertes que somos en nuestra forma de ver el mundo.

Cada uno de nosotros, de forma individual, descubrió la fortaleza que tenemos dentro para luchar. Luchar no solo con lo que somos, sino luchar con lo que creemos ser y, además luchar con nuestro ser interior.

La hemofilia nos enseñó que siempre luchamos con nuestro ser interior.

Los hallazgos muestran que el guerrero que hay en nosotros puede protegernos del dolor.

El dolor que no podemos expresar a nadie más. Las condiciones crónicas pueden debilitarnos hasta el punto de paralizarnos, de hacernos frenar en seco. Se siente como si no pudiera avanzar para dar un paso hacia adelante.

Pero ya ve, PODEMOS desafiar este momento de resisten-

cia. Como personas, podemos comenzar a llegar a nuestras almas, así como somos en este mismo momento.

Las mascarillas que usamos comienzan a caerse a medida que elegimos las cosas que nos hacen mejor persona, la persona compasiva que somos en nuestro mundo.

Ya ve, nuestra fortaleza es nuestro poder. Ahí es donde todo empieza.

Nuestra comunidad de hemofilia es una unidad de personas, nos da el valor para seguir adelante para poder valerlos por nosotros mismos. Todos tenemos voz.

Mantengámonos unidos. Tien-da su mano. ¡Usted no está solo!

Como personas, nos podemos unir en UNO, podemos fortalecer nuestro poder, ponerlos de pie y gritar, “¡MÍRENME! LO HICE”. ¡LA UNIDAD ES NUESTRO PODER! 

Escrito por PNC



¡ENVIÉNSUS 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 condición médica y usaremos nuestra experiencia para ayudarle de cualquier forma que sea posible.

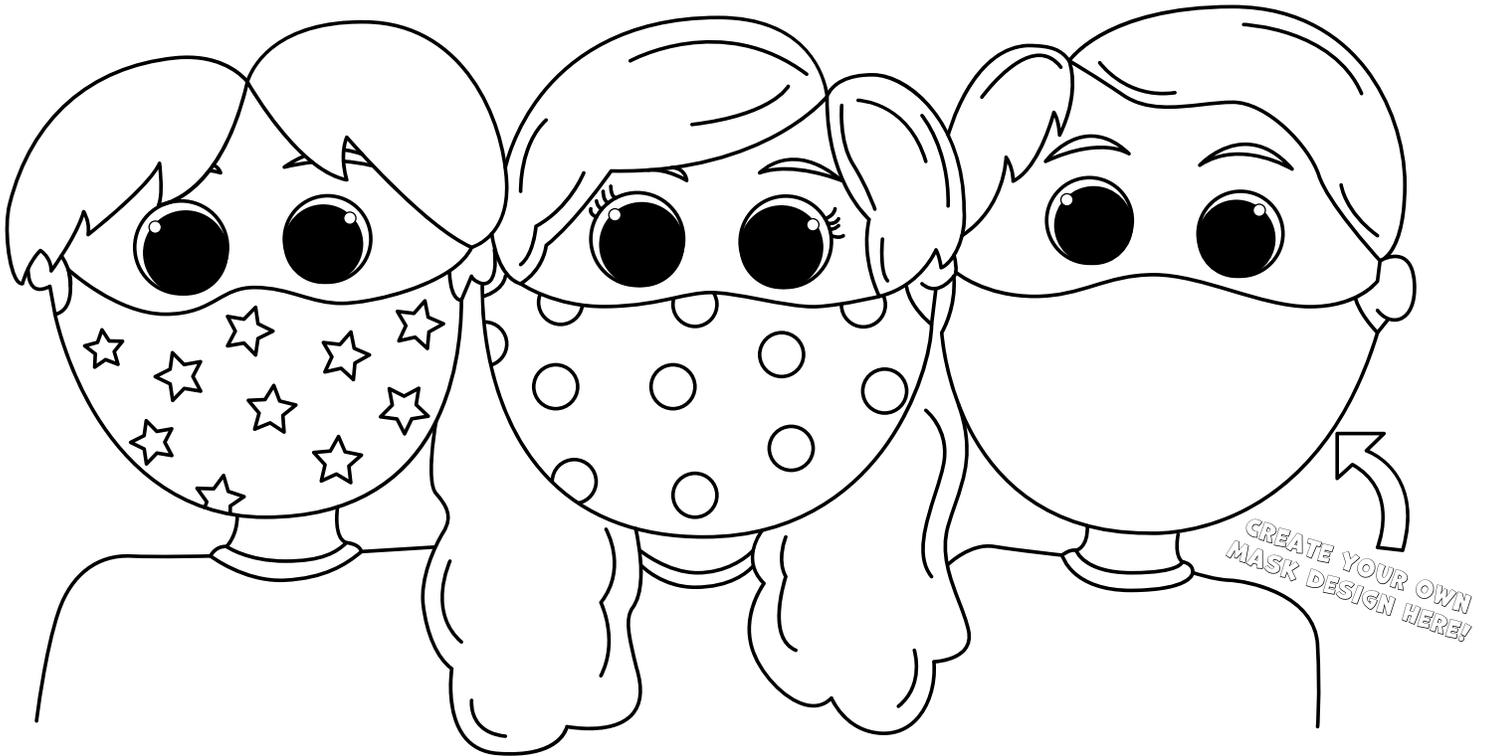
(800) 291-1089

info@brothershealthcare.com

¡CONCURSO A COLOREAR LA MASCARILLA!

Por Brothers Healthcare

LET'S KEEP EACH OTHER SAFE. WEAR A MASK!



Nombre del niño: _____ Edad: _____

Por qué uso mi mascarilla: _____

Nuestro deseo en Brothers HC es asegurarnos de que siempre ponemos de nuestra parte para cuidar a todos. ¡Nos gustaría decorar nuestras páginas de Facebook e Instagram con sus hermosos dibujos!

Hay dos formas de enviar el dibujo de los niños (siéntase libre de usar las dos). Puede compartirlo en nuestra página de Facebook o Instagram con el hashtag #maskseeveryonesafe o puede enviarlo a nuestra oficina: **1705 Slate Ave Suite 200, Riverside, CA 92505**

***¡Anunciaremos el ganador en FB o IG y recibirá un paquete especial por correo!**



Brothers
HEALTHCARE

UNIDOS POR LA SANGRE

