INFUSING LIFE

UNIDOS POR LA SANGRE | INVIERNO 2022

¡Liverarse a Través del Cuidado-Personal¡

— *Página 6*

¡Liverarse a Través del Cuidado-Personal!

Mes Nacional de la Historia de la Mujer

El Poder de los Podcasts

Jivi®
antihemophilic factor
(recombinant) PEGylated-aucl
LET'S GO

JIVI®
ADYNOVATE®

PK (Pharmacokinetics) Study Data

Talk to your doctor about the study.

Scan the QR code to learn more about PK at **UnderstandingPK.com**

© 2021 Bayer. All rights reserved. All trademarks are the property of their respective owners. Printed in USA. 05/21 PP-JIV-US-1436-1

CARTA DE LA EDITORA

Queremos tomarnos un minuto para compartir nuestra gratitud por el increíble año 2021.

Brothers Healthcare progresó y creció a lo largo de una de las temporadas económicas y sociales más difíciles de la historia. Reconocemos que salimos fuertes mediante la fortaleza, la flexibilidad, la lealtad, el entusiasmo y la dedicación de nuestro equipo, pacientes y socios de Brothers. **GRACIAS** por surfear las olas del 2021 con nosotros y demostrar que **LA SANGRE NOS UNE**.

Manténgase sano y cuídese,
—Kelle Carthey, RN, Editora

No es un Adiós, Es un Hasta Pronto

Una de las tareas más difíciles de la vida es despedirse de alguien. Por supuesto, eso incluye muchas formas de despedida; algunas son más duraderas que otras. Quizá todos escuchamos la expresión "no es un adiós, es un hasta pronto". Creo que es más pertinente para lo que estoy analizando aquí. Amamos, valoramos y apreciamos a muchas personas en la organización Brothers Healthcare. Como parte del equipo directivo, me gusta llamar a nuestro equipo de aquí mi familia del trabajo. Aunque la jubilación es un momento feliz cuando un familiar sigue adelante, uno lamenta esa pérdida. Ciertamente fue así cuando tuvimos que despedirnos de **Patti Nieves-Chapman**, gerente de cuentas de farmacias especializadas de nuestro personal de ventas.

Patti es, sin duda, una apasionada de su trabajo y de las personas a las que ayuda. Si usted es un paciente con trastorno hemorrágico de la zona del norte de California y tuvo la oportunidad de conocer a Patti, sabe exactamente a qué me refiero. Patti siempre hizo su mayor esfuerzo en todos los aspectos de su trabajo en la comunidad. La conocen por su capacidad para defender a un paciente, remangarse como voluntaria o ser un alma gentil y sabia para dar apoyo. Patti trabaja de manera continua para asegurarse de que nuestros pacientes y otras personas reciban lo que necesitan cuando lo necesitan. Es el tipo de persona que uno quiere en su esquina, parada a su lado, sin importar las circunstancias.

Patti fue una parte activa y vital de la comunidad de trastornos hemorrágicos durante casi treinta años. Ocupó varios puestos en la industria de la comunidad y siempre se centró en apoyar a la comunidad que tanto ama. Patti participó mucho como miembro de la junta de la Hemophilia Foundation of

continúa en la página 10

INFUSING LIFE
INVIERNO 2022

CONTENIDO

3 Carta de la Editora

3 No es un adiós, es un hasta pronto

4 Mes nacional de la historia de la mujer: Mujeres pioneras en medicina

6 ¡Liverarse a Través del Cuidado-Personal!

8 El Poder de los Podcasts

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

(800) 291-1089
info@brothershealthcare.com

Brothers HEALTHCARE

Brothershealthcare.com

For Advertising Inquiries:
media@brothershelathcare.com

© 2022 Brothers Healthcare

Si aprendimos algo en los últimos dos años, es que los trabajadores de la salud son héroes. La pandemia de COVID-19 nos mostró la importancia de los actos desinteresados de los trabajadores de atención médica en todos lados. Por eso, en honor al mes de la historia de la mujer, queríamos destacar a las mujeres pioneras en la medicina.

DRA. ELIZABETH BLACKWELL (1821 - 1910)

Elizabeth Blackwell, quien nació en el Reino Unido, se convirtió en la primera mujer en obtener un título en medicina en los Estados Unidos.

Una de las amigas de Blackwell la inspiró para ser médica. Le dijo a Blackwell lo vergonzoso que era atenderse con médicos hombres. Entonces, Blackwell se propuso cambiar eso.

Desafortunadamente, muchas facultades de medicina la rechazaron por su género. De hecho, cuando el Geneva Medical College por fin aceptó la solicitud de Blackwell en 1847, el alumnado lo llamó “una broma de administración”.

A pesar de toda la adversidad y oposición que Blackwell enfrentó, se graduó como la primera en su clase en 1849. Tuvo una carrera exitosa como cirujana, y cuando una lesión hizo que no pudiera operar más, siguió abriendo el camino para las mujeres en la medicina poniendo un consultorio privado. Años más tarde, Blackwell abrió una facultad de medicina para mujeres y fundó dos clínicas para mujeres y niños pobres.

DRA. REBECCA LEE CRUMPLER (1831 - 1895)

Aunque enfrentó prejuicios por su raza y género, **Rebecca Lee Crumpler** fue la primera mujer afroamericana en los Estados Unidos en obtener un título médico.

Cuando era niña, Crumpler vio a su tía atender a los enfermos en la comunidad, lo que despertó su curiosidad por una carrera en medicina.

Esta curiosidad la llevó a trabajar como enfermera en Charlestown, Massachusetts, en 1852. Los médicos con los que trabajaba estaban tan impresionados con Crumpler que la recomendaron al New England Female Medical College.

A pesar del maltrato de algunos profesores en la facultad de medicina por su raza, Crumpler se graduó en 1864 y comenzó con un consultorio para mujeres y niños pobres en Boston.

En 1883, publicó su Libro de discursos médicos, donde compartió consejos médicos con mujeres y niños; una de las primeras publicaciones médicas de una persona negra en la historia.

DRA. MARGARET CHUNG (1889-1959)

Margaret Chung se graduó de la facultad de medicina de University of Southern California en 1916. Fue la primera médica china nacida en Estados Unidos.

Como cristiana devota, Chung pidió ser médica misionera, pero la rechazaron por su raza. Sin embargo, estaba decidida a trabajar como médica y, después de completar la residencia, se mudó a Los Ángeles y se convirtió en una cirujana reconocida por las estrellas. Usó sus conexiones con celebridades y políticos para presionar por la formación de la Reserva Naval de Mujeres (WAVES) de EE. UU., una organización a la que no le permitieron unirse por su edad, raza y sospecha de identidad LGBTQ+.

QUERÍAMOS DESTACAR A LAS MUJERES PIONERAS EN LA MEDICINA.

DRA. BERTHA BOURONCLE PERENY (1919 - 2013)

La hematóloga nacida en Perú, B**ertha Pereny**, fue la primera persona en identificar la leucemia de células pilosas. También fue la primera profesora de tiempo completo en el estado de Ohio, después de mudarse a los Estados Unidos cuando terminó la facultad de medicina en Perú.

Pereny y dos colegas desarrollaron un medicamento para tratar la leucemia de células pilosas a fines de la década de 1980. También ayudó a fundar el James Cancer Hospital, que se inauguró en 1990 en Ohio State University.

DRA. ANTONIA NOVELLO (1944 -)

Nacida en Puerto Rico, **Antonia Novello** obtuvo una maestría en salud pública de Johns Hopkins University.

A principios de la década de 1980, Novello asesoró a los legisladores sobre asuntos de salud, incluyendo las enfermedades relacionadas con el tabaco. Fue la primera cirujana general hispana de los Estados Unidos con su nombramiento en 1990 por el presidente George Bush, quien estaba muy impresionado con sus conocimientos.

En su tiempo como cirujana general, Novello trabajó para mejorar la atención médica de las minorías y crear conciencia sobre los problemas de salud relacionados con el tabaco, el consumo de drogas y el sida.

continúa en la página 10

¡Liberarse a través del Cuidado-Personal!

"El cuidado personal es un componente fundamental para tener una vida de calidad alta mientras se controla una condición crónica..."

En agosto de 2020, la World Federation of Hemophilia (Federación Mundial de Hemofilia, WFH) publicó directrices nuevas para el manejo de los trastornos hemorrágicos.[1] Cuando lea la tabla larga de contenido, encontrará los temas médicos esperables, como tratamientos y los factores de la coagulación. Sin embargo, si mira con atención, encontrará temas como "autogestión y empoderamiento del paciente", "aptitud y actividad física" y "autogestión en casa". El cuidado personal es tan importante como la atención médica.

El cuidado personal es un componente fundamental para tener una vida de calidad alta mientras se controla una condición crónica, como un trastorno hemorrágico. Ashley Judd, que vive con una condición crónica, lo resumió bien cuando dijo: "El cuidado personal no es egoísta. Es la autoestima". Cómo se siente va más allá de la salud física e incluye la salud emocional y espiritual. Las personas con trastornos hemorrágicos o alguna condición crónica deben aprender a cuidarse durante toda la vida para disfrutar de la familia, los amigos, el trabajo y las actividades recreativas. Si lo hacen, también ayudan a los cuidadores que los aman a evitar el agotamiento.

El cuidado personal es un recorrido de aprendizaje intencional de por vida

¿Qué significa exactamente el cuidado personal? La definición que citan los Institutos Nacionales de Salud de los EE. UU. lo dice todo. La autogestión es "la capacidad de la persona, junto con la familia, la comunidad y los profesionales de atención médica, para manejar los síntomas, los tratamientos, los cambios en el estilo de vida y las consecuencias psicosociales, culturales y espirituales de las condiciones de salud". [2] Sin embargo, el cuidado personal es más que ir a las citas con el médico, tomar medicamentos y evitar lesiones. Es un estilo de vida que refleja una decisión

personal de vivir la vida lo mejor que pueda en todos los aspectos: físicos, psicológicos, emocionales y espirituales.

Idealmente, a los niños más pequeños con una condición crónica les enseñan a edad temprana que el cuidado personal es importante, y esto los ayuda a entender que no deben tener miedo de vivir con la condición. Esta enseñanza los prepara para entrar en la adolescencia con la mentalidad adecuada.

En una guía de atención médica para la National Hemophilia Foundation (Fundación Nacional de Hemofilia, NHF), Jocelyn Bessette Gorlin analiza la importancia de entender lo que los niños comprenden según su edad, para que los cuidadores puedan usar las herramientas adecuadas de educación para la atención médica y mantener conversaciones productivas para establecer una creencia en el cuidado personal. Ella reconoce que educar a un niño en edad temprana lo ayuda a aprender las competencias necesarias para tener éxito a medida que crece y cambia sus necesidades de salud. En un estudio de la NHF que mencionó, los investigadores observaron que solo un tercio de los adolescentes con una enfermedad crónica habían desarrollado un buen entendimiento de su condición.[3] Este nivel alto y fundamental de educación tiene un camino largo por recorrer.

La revista *Haemophilia* también destaca otros factores del cuidado personal. En una encuesta a los cuidadores y a las personas a las que atendían, muchos de los temas generales eran sobre los tratamientos porque la atención médica debe ser constante y ajustarse al horario de la escuela y el trabajo. Los tratamientos también pueden causar ansiedad, estrés y trauma físico. Por la encuesta también se encontró una conexión con el estigma social y los efectos adversos en las relaciones personales, y algunos adultos pusieron sus carreras en pausa por la dificultad para manejar los tiempos del tratamiento. Sin embargo, incluso los investigadores se sorprendieron cuando se enteraron del estigma social y la ansiedad asociados con una condición crónica. La conclusión fue que las conversaciones sobre condiciones crónicas deberían ir más allá de la atención médica y hablar sobre el efecto en la calidad de vida, las elecciones de estilo de vida y las condiciones psicológicas. Todos estos factores juntos afectan a la capacidad de los pacientes y los cuidadores para el cuidado personal durante toda la vida.[4]

Como puede ver, el cuidado personal es un recorrido de aprendizaje de toda la vida. Comenzar la educación para el cuidado personal a una edad temprana prepara a una persona para un manejo exitoso de su estilo de vida en la adolescencia y en la edad adulta, y lo convierte en una forma de pensar y en una forma de vida. Como analiza Psychology Today, lo único que una persona puede controlar en la vida son los

pensamientos, sentimientos y comportamientos. El control requiere el uso del sistema intencional del cerebro, llamado así porque requiere un esfuerzo intencional para encenderse y es el "yo" consciente y que razona.[5]

Un estilo de vida de cuidado personal necesita el sistema intencional o el procesamiento consciente de los pensamientos porque estos conducen a los sentimientos y después a los comportamientos.

También afecta a los cuidadores

Uno de los hechos que suelen pasarse por alto sobre las condiciones crónicas es cómo afectan no solo a la persona con la condición. Una condición crónica también afecta a quienes viven y se relacionan con la persona, en especial a los cuidadores. Según la National Association of Caregivers (Asociación Nacional de Cuidadores, NAC), más de uno de cada cinco americanos (53 millones de personas) son cuidadores, el 61% hace malabares entre el trabajo y la prestación de cuidados, y el 36 % considera que su situación es muy estresante.[6] De esto se deduce que la decisión de la autogestión afecta directamente al cuidador y a la persona con la condición médica.

Los cuidadores ayudan a las personas con condiciones crónicas de muchas formas. Según la edad de la persona con una condición crónica, un médico puede ayudarla con tratamientos en casa, citas con el médico y episodios de sangrado u otros síntomas como dolor en las articulaciones. Además, el cuidador debe aprender a manejar el estrés psicológico y emocional constante de manera similar a la persona con la condición crónica. Además de la tensión física y mental, es difícil ver a un ser querido lidiando con una condición crónica de por vida porque hay mucho que incluso un cuidador puede hacer.

Cuando el cuidador atiende a la persona con un trastorno hemorrágico o alguna condición crónica, crece como persona, aprende sobre el cuidado personal, desarrolla la autoestima y también recibe un incentivo. El agotamiento del cuidador es habitual y, para evitarlo, este también debe tomarse un tiempo para su cuidado personal. Eso solo es posible cuando la persona a la que asisten está aprendiendo sobre el cuidado personal y la independencia a futuro. Entonces, la persona con una condición crónica y el cuidador aprenden juntos sobre el cuidado personal.

Nunca permita que una condición crónica defina a una persona

Tener una condición crónica y sus síntomas, como el dolor crónico en las articulaciones, puede parecer una batalla

continúa en la página 11

EL PODER DE LOS PODCASTS

Vivimos en la era de la información accesible. Una forma cada vez más popular de obtener información y seguir aprendiendo, sin importar su edad, es mediante los podcasts. Puede que haya escuchado a sus compañeros de trabajo, hijos y quizá incluso a sus nietos hablar sobre podcasts en el último tiempo y puede que se haya preguntado "¿cuál es el gran asunto con los podcasts?" En este correo electrónico, repasaremos todo lo que debe saber sobre los podcasts y por qué debería comenzar a escucharlos.

"LOS PODCASTS SON HERRAMIENTAS ASOMBROSAS DE EDUCACIÓN QUE PERMITEN A PERSONAS DE MILES DE INDUSTRIAS COMPARTIR CONSEJOS Y SUGERENCIAS DE INFORMACIÓN PRIVILEGIADA."

¿QUÉ ES UN PODCAST?

Los podcasts son programas de audio, parecidos a la radio, que están disponibles directamente mediante su dispositivo móvil. Para encontrar un podcast, simplemente escriba en Google el tipo de podcast que está buscando. Por ejemplo, “podcast sobre tratamientos en hematología”. También puede usar directamente la aplicación Podcasts en su teléfono y usar la función de búsqueda allí para encontrar su podcast. No hay límites para los podcasts, desde la duración hasta el tema, hay un podcast para todo y para todos.

BENEFICIOS DE LOS PODCASTS

Entonces, ¿qué tienen de bueno los podcasts? Vea estos beneficios:

- **Se escuchan en cualquier lugar, en cualquier momento:** los podcasts le permiten escuchar, aprender y entender en el horario que usted pueda. Si comienza un podcast mientras deja a los niños en la escuela, puede pausarlo para una reunión a la mañana y continuar donde lo dejó en su caminata por la tarde, o, seamos más realistas, semanas después, cuando por fin tenga un poco de paz y tranquilidad.
- **Encuentre una comunidad nueva:** como dijimos, hay un podcast para todos. Los presentadores de los podcasts suelen ser muy activos en las redes sociales y también comparten los nombres de usuarios de las redes sociales de sus invitados. Esto le permite encontrar una comunidad totalmente nueva de personas en situaciones parecidas a las suyas. Una simple escucha de un podcast puede vincularlo a la ingeniosa página de Instagram del presentador e incluso a los grupos de apoyo de Facebook. Ya sea que sea hematólogo, paciente o familiar de alguien con un trastorno hemorrágico, hay una comunidad que lo espera para que aproveche y se comunique.
- **Aprenda temas únicos directamente de los expertos principales:** ¿qué otro método le permite tener acceso 24/7 a los mejores expertos cuando lo necesite? Los podcasts son herramientas asombrosas de educación que permiten a personas de miles de industrias compartir consejos y sugerencias de información privilegiada.

¿Está listo para comenzar a aprovechar los beneficios del podcasting? Intente escuchar hoy estos podcasts destacados de líderes de la comunidad de trastornos hemorrágicos.

1. **Podcast BloodLine**, *por BloodStream Media*
   Este es un podcast centrado en el paciente que busca explorar las historias de personas que viven con un trastorno hemorrágico.
2. **B’s in a Pod**, *de Pfizer Hemophilia*
   En este podcast se analiza un tema relevante para las personas que viven con hemofilia B.
3. **Podcast educativo de Utah Hemophilia Foundation,** *por the Utah Hemophilia Foundation*
   En este podcast se presentan programas útiles relacionados con la autosuficiencia en la vida de los pacientes con trastornos hemorrágicos.
4. **Hemophilia**, *de Aremu David*
   Esta es una presentación de ficción sobre la vida de los pacientes con trastornos hemorrágicos..
5. **Forgotten Factor**, *de Shellye Horowitz*
   Este podcast trata sobre problemas menos conocidos en la comunidad de trastornos hemorrágicos, incluyendo el diagnóstico y el tratamiento de las mujeres.

continúa de la página 5

DRA. LINDA LAUBENSTEIN (1947 - 1992)

Linda Laubenstein fue una hematóloga americana e investigadora temprana del VIH/SIDA. De hecho, Laubenstein fue una de las primeras médicas en los Estados Unidos en reconocer la aparición de la epidemia del sida.

Mientras Laubenstein trabajaba en un consultorio privado en la ciudad de Nueva York, observó un aumento repentino en el número de casos del sarcoma de Kaposi en hombres jóvenes homosexuales con deficiencias inmunológicas. El sarcoma de Kaposi, una forma poco frecuente de cáncer, pasó a identificarse como una enfermedad que define el SIDA.

En 1983, Laubenstein cofundó el Fondo de Investigación del Sarcoma de Kaposi y organizó la primera conferencia médica nacional sobre el SIDA en la NYU. También era una activista abierta del SIDA y solía criticar al gobierno de los Estados Unidos por lo que llamó una "reticencia a combatir la epidemia del SIDA".

DRA. KIZZMEKIA CORBETT (1986 -)

Dr. Kizzmekia Corbett es una inmunóloga de virus que nació y se crio en Carolina del Norte. Es mejor conocida por sus esfuerzos en el desarrollo de la vacuna del COVID-19. Después de trabajar en el Vaccine Research Center (Centro de Investigación de vacunas, VCR), el National Institute of Allergy and Infectious Diseases (Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas) y los National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud), Corbett fue profesora en el Radcliffe Institute de Harvard y profesora adjunta de inmunología y enfermedades infecciosas en Harvard T.H. Chan School of Public Health.

Después de su nombramiento en el Centro de Investigación de Vacunas en 2014, fue líder científica del equipo de coronavirus del VCR. Los esfuerzos del equipo se centraron en crear vacunas nuevas del coronavirus, incluyendo una vacuna para la protección contra el coronavirus SARS-CoV-2.

Al inicio de la pandemia de coronavirus en 2019, Corbett comenzó a trabajar en una vacuna para proteger a las personas. Reconoció que el virus tenía características parecidas al coronavirus del síndrome respiratorio agudo grave (SARS) y usó ese conocimiento para tratar el COVID-19.

Corbett y su equipo colaboraron con Moderna para fabricar y probar la vacuna del COVID-19. Corbett admitió que lloró cuando los resultados mostraron que la vacuna mRNA-1273 de Moderna funcionaba.

Estas mujeres, y muchas otras, cambiaron la historia e inspiraron a millones de otras mujeres con su compasión, atención, inteligencia e innovación. Estamos muy agradecidos por su lucha por dar una atención equitativa y estamos ansiosos por ver la próxima clase de mujeres pioneras en la medicina.

---

continúa de la página 3

Northern California (Fundación de Hemofilia del Norte de California) y el Hemophilia Council of California (Consejo de Hemofilia de California). Encontró su pasión ayudando a la comunidad de habla hispana, donde desempeñó un rol fundamental ayudando a esta comunidad con problemas de seguros y ayudando a las familias con su condición migratoria mediante diversas vías legales. Además, Patti fue una aliada, una defensora y un sistema de apoyo fuerte para muchos pacientes y sus familias en el peor momento de la crisis de la hepatitis C y el VIH.

Kevin Shaughnessy, cofundador de Brothers Healthcare, reconoce que "Patti ayudó a Brothers Healthcare a expandir su presencia en el norte de California". Incluso como empleada de una organización de la competencia, Patti siempre estuvo disponible para ayudar. Una cualidad poco frecuente que todos aprecian. Su interés y corazón siempre están en los pacientes y en lograr mejores resultados para ellos. Patti va a dejar un gran vacío en esta comunidad. Su retiro del puesto en Brothers se sentirá no solo en nuestra empresa, sino en toda la comunidad de trastornos hemorrágicos. Como menciona su colega Cindy Guzmán, "uno de los eventos favoritos de Patti por el que entregó su corazón fue la "Hispanic Heritage" (herencia hispana)" que se hizo durante muchos años en San José, California. Siempre se mantuvo cerca de todos para llevar información importante a la comunidad. Como puede ver, nuestra comunidad sin duda alguna extrañará su participación cercana.

Como dije antes, Patti trabajó en muchas capacidades en la comunidad de trastornos hemorrágicos; estuvo en Hartwood Health, eBiocare/Millenium Health y ahora en Brothers Healthcare. En cada lugar, tuvo un efecto en sus clientes, sus compañeros de trabajo, sus socios y todos los que tuvieron el placer de conocerla. Me cuento entre los afortunados de haber sido no solo un socio, covoluntario y ahora un compañero de trabajo de Patti. Aprendí y me afectó de manera positiva la ética de trabajo de Patti y el cuidado del servicio que recibe cada paciente. Aunque los pacientes no fueran de ella, hacía todo lo posible por ayudarlos, y es difícil dejar ir a una persona de ese tipo.

Al principio, dije que despedirse puede ser difícil. En este caso, le decimos "hasta pronto" a Patti Nieves-Chapman porque se jubila de una carrera larga que no llegamos a detallar en este artículo. Por difícil que sea despedirse, puedo desearle a Patti una jubilación feliz con gran alegría y aprecio. Patti, usted dedicó tanto tiempo y esfuerzo a ayudar a los demás, haciendo de este mundo y de esta comunidad un lugar mejor; en verdad merece disfrutar cada segundo de su jubilación. Espero que consiga esa furgoneta para acampar personalizada y descubra las maravillas de la carretera. Ahora puede cabalgar hacia la puesta de sol y hacer todas las cosas que quizá estuvo posponiendo para cuando "tenga tiempo". Lo logró. Llegó. No deseo nada más que lo mejor para usted en todo lo que elija hacer. Todos podemos tomar sus ejemplos sobre cómo comportarnos, no solo en nuestras carreras, sino también en nuestra jubilación. La esperamos ahora y en el futuro para seguir recibiendo esas enseñanzas.

continúa de la página 7

constante. Sin embargo, algunas personas lo ven mediante los ojos de la aceptación y se niegan a vivir en una burbuja; saben que aprender sobre el cuidado personal es el proceso para vivir lo mejor que puedan. Los CDC publicaron historias de personas con trastornos hemorrágicos que usan el cuidado personal y del rol de los cuidadores que entienden la importancia de la independencia.

Una de esas historias se centró en Alden Dunlap. A Alden le diagnosticaron hemofilia grave a los 10 meses. Agradece a sus padres porque hicieron que aprender sobre su condición sea una prioridad, y a los grupos de apoyo de la hemofilia por apoyarlo, animarlo y ayudarlo para entender cómo vivir la vida al máximo dentro de los límites personales. Hoy en día, Alden progresa con el apoyo de sus padres, esposa y amigos, y también trabaja. A los 23 años, tiene palabras sabias para otras personas que viven con trastornos hemorrágicos. "Miro la hemofilia y veo que es parte de mí. No voy a trabajar para evitarla. Voy a trabajar con ella. No voy a dejar que eso me defina". [7]

Desarrollo de un estilo de vida único que funcione

Los adultos tienen muchas opciones para el cuidado personal. Por supuesto, hay recomendaciones para evitar lesiones, seguir las rutinas de medicamentos con receta, asistir a las citas con el médico y aprender, dominar y cumplir un plan de tratamiento en casa. Sin embargo, si eso es todo lo que una persona hace, su vida se restringirá y su cuidador correrá el riesgo de agotarse. El cuidado personal significa cuidar de manera proactiva el cuerpo, la mente y el espíritu, e incluye tomar medidas como las siguientes.

- Contacte con redes de apoyo locales, estatales y en línea para compartir experiencias. Recuerde, nadie está solo.
- Esfuércese por aceptar psicológicamente la condición crónica, porque se puede manejar de muchas maneras y no debe definir a una persona.
- Siga una dieta saludable y una rutina habitual de ejercicios que no sean de contacto porque ambos contribuyen al manejo del dolor, huesos sanos, fuerza en los músculos y flexibilidad de las articulaciones. Los ejercicios incluyen actividades como entrenamientos en cinta, ejercicios aeróbicos, natación, senderismo y golf.
- Tómese un tiempo para volver a organizarse, eliminar el estrés y descansar la mente de la preocupación subyacente constante haciendo algo de interés personal, como un pasatiempo, leer, caminar al aire libre o ir al teatro.
- Desarrollar un entendimiento del rol del cuidador como un recurso de apoyo (palabra clave: "apoyo") en lugar de un cuidador o un reemplazo de los padres.
- Trate los miedos personales y los miedos de sus seres queridos manteniendo conversaciones honestas sobre cómo se siente, como lo hizo Max en el sitio web *Genentech in Hemophilia* en "Stop Running: A Letter to My Younger Self" (Deja de correr: una carta para mi yo más joven). [8]
- Vaya a la consejería de apoyo psicológico.

El bienestar mental, emocional y espiritual es importante para las personas con un trastorno de sangrado y sus cuidadores. Cuidar a alguien es difícil sobre todo si la persona con el trastorno hemorrágico nunca asume el cuidado personal o cree que no hay esperanza de vivir una buena vida. En esos casos, la persona con un trastorno hemorrágico o cualquier condición crónica puede volverse dependiente en lugar de independiente porque la dependencia es el camino de menor resistencia.

A medida que se acerca el año nuevo, tómese un tiempo para embarcarse en un estilo de vida más sano, mental y físicamente. El cuidado personal no solo no es egoísta, sino que es la esencia de vivir lo mejor que pueda.

Citas:

1 *Srivastava, A.; Santagostino, E. Dougall, A. y otros. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3.ª edición. Haemophilia. 2020: 26(Supl. 6): De 1 a 158. Recuperado de: https://doi.org/10.1111/hae.14046*

2 *Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N., y Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. Journal of nursing scholarship: una publicación oficial de Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing, 44(2), de 136 a 144. Recuperado de: https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x*

3 *Gorlin, Jocelyn Bessette (2013). Teaching Children about Bleeding Disorders. National Hemophilia Disorders. Recuperado de: https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/nurses-guide-chapter-13b-teaching-children-about-bleeding-disorders.pdf*

4 *Wiley RE, Khoury CP, Snihur AWK, y otros From the voices of people with haemophilia A and their caregivers: challenges with current treatment, their impact on quality of life and desired improvements in future therapies. Haemophilia. 2019;25: de 433 a 440. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6850753/*

5 *https://www.psychologytoday.com/us/blog/intentional-insights/201604/how-manage-your-thoughts-feelings-and-behaviors*

6 *https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2021/01/full-report-caregiving-in-the-united-states-01-21.pdf*

7 *Real Stories from People Living with Hemophilia – Alden. CDC. Recuperado de: https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/stories/alden.html*

8 *https://www.genentechhemophilia.com/stories-from-the-community/real-stories.html?c=hea-173394d86ef&gclid=Cj0KCQiAkNiMBhCxARIsAIDDKNXoEA-_LTfOTHbAlvaOuBnjJ4_4cbJAuGikthpkvADrnyFLQOL1B30aAoVPEALw_wcB&gclsrc=aw.ds*

Brothers HEALTHCARE

UNIDOS POR LA SANGRE

ACHC ACCREDITED

Like us on Facebook