



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Webinario de la FMH: Redoblar esfuerzos sin abandonar nuestros puestos Perspectiva psicosocial y de enfermería ante la COVID-19 4 de mayo de 2020

Dr. Glenn Pierce, PhD
Edward Kuebler, MSW, LLC
Richa Mohan, MA. M. Phil.
Kate Khair, PhD, RN
Marlène Beijlevelt, MSc, RN
Dra. Flora Peyvandi, PhD

MANEJO DE LA HEMOFILIA Y LA COVID-19 EN LA VIDA DIARIA

Kate Khair, PhD, RN, Londres, Reino Unido, presidente del Comité de enfermería de la FMH
Marlène Beijlevelt, MSc, RN, Ámsterdam, Países Bajos

Mantenerse en contacto con su equipo médico y su centro de tratamiento de hemofilia

Todos los proveedores de tratamiento para la hemofilia están disponibles en todos los centros y continuarán proporcionando atención. Sin embargo, el acceso a los centros de tratamiento de hemofilia durante la pandemia de COVID-19 dependerá de las directrices nacionales, regionales y hospitalarias. La administración de servicios podría ser diferente a la habitual. No obstante, las personas con hemofilia deberían tener la seguridad de que su equipo de hemofilia continúa trabajando, de que estará disponible cuando sea necesario, y de que supervisará su atención.

La crisis mundial podría dar lugar a la implementación acelerada de algunas técnicas modernas, tales como consultas médicas a través de video. En muchos países, las llamadas con video mediante computadoras o dispositivos móviles son accesibles y estos medios de comunicación se encuentran disponibles en casi todo el mundo. Se recomienda a las personas con hemofilia y a los familiares que cuidan de ellas que pregunten a su centro de tratamiento de hemofilia sobre las opciones de consultas por teléfono o a través de video.

Las disposiciones o precauciones relacionadas con la COVID-19, entre ellas determinación de pruebas de detección de la COVID-19 y medidas preventivas, tales como el uso de mascarillas o cubrebocas en público, varían de un país a otro y de un lugar a otro. Se recomienda a las personas con hemofilia cuyas pruebas de detección resulten positivas para la COVID-19 que informen a su médico general y/o a su centro de tratamiento de hemofilia.

Acceso al centro o al hospital para recibir tratamiento

En el caso de quienes necesitan acudir a centro de tratamiento o al hospital a fin de recibir tratamiento para una hemorragia, los servicios podrían administrarse en un lugar diferente al hospital o en otro hospital diferente. Consulte los reglamentos específicos de su país, región y hospital local a fin de saber si el tratamiento para la hemofilia se sigue proporcionando en su centro o en algún otro lugar. Hable con su equipo de atención o con su médico general sobre lo que pudiera hacer en caso de una hemorragia aguda que requiriera una visita al hospital.

Algunos hospitales podrían contar con áreas especiales designadas para pacientes que tienen o se sospecha que tienen COVID-19. Algunas entradas podrían estar restringidas y podría ser necesario ingresar al hospital de una manera diferente a la habitual. También es probable que se hayan establecido precauciones adicionales a fin de reducir al mínimo el número de personas que acude al

hospital. Por ejemplo, podrían suspenderse las consultas sin cita previa, limitarse las citas a un horario específico, o restringirse el ingreso (e. g.: solo uno de los padres puede acompañar a un menor).

Algunos hospitales podrían haber hecho arreglos a fin de que los pacientes con hemofilia reciban tratamiento para sus hemorragias mediante la administración de concentrados de factor en el hogar. En algunas instancias, se ha capacitado en poco tiempo a médicos jóvenes para que visiten a los pacientes en sus hogares a fin de administrar tratamiento para sus hemorragias.

Cirugía en tiempos de la COVID-19

Durante los pasados dos meses, muchos países han pospuesto todas las cirugías programadas hasta después de la pandemia de COVID-19, pero hospitales y centros de tratamiento de hemofilia continuarán proporcionando atención quirúrgica de urgencia en caso necesario para cualquier persona que presente una emergencia médica aguda. Es importante alertar al personal y al médico de urgencias de que el paciente padece hemofilia u otros trastornos de la coagulación.

Durante el periodo de la pandemia, dependiendo de las circunstancias locales y de las directrices gubernamentales y hospitalarias, algunos aspectos de la atención quirúrgica podrían diferir de lo habitual. La duración de las estancias hospitalarias podría reducirse; podrían restringirse o suspenderse las visitas a los pacientes; y el seguimiento podría ser diferente a los procedimientos usuales.

Cómo manejar existencias

La cantidad de factor que las personas pueden conservar en el hogar, en el centro de tratamiento de hemofilia o en la región depende en gran medida del lugar del mundo en el que se encuentran. En países y regiones que pueden adquirir concentrados de factor de coagulación directamente de las empresas farmacéuticas, particularmente Europa, Continente Americano y Australia, no hay problemas con el abasto de factor y hay amplias existencias para poder administrar tratamiento a todos los pacientes con trastornos de la coagulación, ya sea en la clínica o en el hogar.

En el caso de quienes reciben productos de tratamiento a través del Programa de ayuda humanitaria de la FMH, la FMH trabaja estrechamente con los interesados a fin de garantizar la entrega continua de productos de factor a los países. No obstante, en algunos casos las existencias de factor podrían verse reducidas temporalmente y podría solicitarse a los pacientes que fueran más cuidadosos con la cantidad de factor que almacenan en casa y que no se está utilizando, que utilizaran dosis menores, o que no utilizaran factor para el tratamiento de hemorragias leves (en algunos casos usando alternativas como desmopresina o ácido tranexámico), con el objeto de tratar de racionar las existencias disponibles.

En algunos países, los productos de factor podrían entregarse directamente a los hogares de los pacientes a través de farmacias a domicilio, aunque en muchos países la ley lo prohíbe. El Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC por su sigla en inglés) y la Asociación Europea de Hemofilia y trastornos Afines (EAHAD por su sigla en inglés) han logrado cambios legislativos que permiten a pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación recibir factor en sus hogares, lo cual podría ser una o dos dosis únicamente o la cantidad suficiente para poder continuar su profilaxis completa.

Con la entrega a domicilio, los pacientes que normalmente acudirían al hospital para su tratamiento o sus medicamentos ya no tendrían que hacerlo. Esto reduce su posible exposición a la COVID-19 en el hospital y en espacios públicos. Se espera que, al terminar la pandemia, la terapia en el hogar para personas con trastornos de la coagulación quede establecida y se convierta en la norma a nivel mundial.

Control del dolor

Se reconoce que muchos pacientes que presentan hemorragias no reciben tratamiento con factor; que algunos podrían pensar que pueden evadir el tratamiento con factor porque su actividad se ha reducido; que algunos otros podrían no tener acceso al factor en el hogar o no pueden acudir al hospital para recibir tratamiento. Aun cuando un paciente no tenga acceso al tratamiento con factor, puede administrarse tratamiento para el dolor provocado por una hemorragia.

El dolor provocado por la hemorragia puede atenderse y controlarse de manera habitual, con analgesia/medicamentos y aplicando la estrategia de protección, descanso, hielo, compresión y elevación o PRICE (*protection, rest, ice, compression, elevation*), conforme sea adecuado.

Con la COVID-19 es importante estar consciente y tener cuidado en cuanto a la manera en la que algunos medicamentos pueden afectar a las personas con trastornos de la coagulación. Se cree que algunos fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINE), en particular Nurofen®/Orbifen®, podrían incidir en los resultados de la COVID-19. Generalmente y como regla, se recomienda a las personas con trastornos de la coagulación evitar los AINE porque pueden interferir con la coagulación de la sangre. Cualquier paciente que tome AINE debería hablar de su uso con su equipo de atención de la hemofilia.

Manejo de la normalidad en la vida cotidiana

Es importante obedecer las reglas de su zona geográfica en cuanto a distanciamiento social y salidas a espacios públicos. En la medida de lo posible, las personas con trastornos de la coagulación deberían continuar con el tipo de actividades físicas y ejercicios que realizan habitualmente, y continuar tomando las precauciones relacionadas con actividades no adecuadas para su trastorno.

Hay muchas páginas internet y plataformas en redes sociales con recomendaciones de ejercicios generales y para personas con hemofilia. Muchos centros de tratamiento cuentan con información y recursos creados por fisioterapeutas especialistas en hemofilia. Consulte a su fisioterapeuta para obtener consejos específicos para personas con hemofilia sobre cómo ejercitarse y mantenerse saludable.

Existe mucha preocupación sobre cómo manejar a la familia en caso de enfermar. Piense en las personas a quienes pudiera pedir ayuda: un familiar, un amigo o un vecino que pueda ayudarle en la compra de alimentos u otras tareas. Pida ayuda a personas de su comunidad, a quienes normalmente no pediría ayuda. Las personas que se encuentran bien deberían tender la mano y ayudar a los demás.

El confinamiento en el hogar y las restricciones de salidas al exterior pueden representar un desafío, particularmente para quienes no están acostumbrados a estar en casa todo el tiempo y con todas las personas con las que viven. Para ayudarse a sobrellevar este periodo piense en actividades y pasatiempos que puedan realizarse en casa, tales como jardinería, lectura o pintura.

Hay que tomarse las cosas un día a la vez, no pensar en el tiempo que durará la pandemia. Enfocarse en el día de hoy y ver cómo será mañana. Hacer lo posible por recordar y celebrar los aspectos buenos: un cumpleaños, un día soleado, una buena lluvia para su jardín de flores o de verduras.

ENFRENTAR LA ANSIEDAD Y EL MIEDO EN LA PANDEMIA MUNDIAL DE COVID-19

Richa Mohan, MA M. Phil., psicóloga clínica, India

Es comprensible que la pandemia de COVID-19 pueda desencadenar una variedad de problemas de salud mental y posiblemente exacerbar trastornos existentes. Las reacciones comunes, que varían de una persona a otra, abarcan pánico, desconfianza, incertidumbre, confusión y ansiedad.

Ansiedad, miedo y preocupación

El miedo es una respuesta natural cuando los seres humanos se enfrentan al peligro; es una respuesta protectora y de adaptación que abarca miedo, aprehensión y valoración del peligro, así como la respuesta de “luchar o huir” a fin de evitar daños a sí mismo. La ansiedad difiere del miedo en que no es una reacción ante el peligro o posibles daños, sino una reacción emocional sobre las consecuencias de un suceso, en este caso la pandemia de COVID-19, más que el suceso en sí mismo.

Para quienes experimentan ansiedad durante largos periodos es importante detenerse a pensar sobre los desencadenantes y la naturaleza de sus ansiedades y reacciones emocionales; por ejemplo, soledad debida al aislamiento, malestar causado por la pérdida del empleo o a la falta de productividad, ansiedad respecto al acceso al tratamiento, o impotencia debida a la incertidumbre generada por la COVID-19. Entre las emociones negativas se cuentan depresión, enojo dañino, ansiedad, y desesperanza. En contraste, las emociones positivas abarcan tristeza, enojo no dañino, preocupación, optimismo realista.

La preocupación puede reemplazar al miedo cuando no existe una amenaza inmediata y permite a las personas mantener la hipervigilancia para detectar circunstancias de alto riesgo, como cuando se encuentran entre otras personas en el hospital u otros espacios públicos, o reciben en su domicilio productos de factor u otros artículos.

Es importante manejar preocupaciones y ansiedades de manera productiva. Enfocarse en lo inmediato más que en problemas abstractos. Aceptar el riesgo y la incertidumbre. Experimentar con soluciones y estrategias de afrontamiento. Centrarse en prevenir o reducir los daños. Buscar recursos y apoyo.

Maneras eficaces de afrontar la situación de la COVID-19

Valorar de manera realista los riesgos y los recursos personales para hacer frente a la situación, e identificar estrategias y actividades que puedan darle un sentido de logro y control. Actividades tales como organizar su entorno inmediato (por ejemplo, sus áreas de trabajo y estancia en casa), cocinar, jardinería, generan resultados inmediatos y de satisfacción.

Mantener un sentido de pertenencia y comunidad con amigos y parientes, ya sea por teléfono, correo electrónico, video chats y redes sociales. Renovar conexiones con quienes no se ha estado en contacto durante algún tiempo.

Evaluar cómo se siente y cómo sobrelleva la situación, identificar reacciones negativas e improductivas, y encontrar maneras prácticas y productivas para enfrentar los desafíos. Implementar una rutina o un plan de actividades diarias y seguirlo rigurosamente.

Obtener información exacta y actualizada sobre la COVID-19 de fuentes confiables y limitar la cantidad de tiempo que pasa leyendo, escuchando o viendo noticias relacionadas con la pandemia, para evitar una sobrecarga de información o desencadenar la ansiedad. Estar consciente de la desinformación y la información errónea, especialmente en redes sociales.

AISLAMIENTO: ESTAR A SOLAS, PERO NO EN SOLEDAD: ENFRENTAR LOS SENTIMIENTOS DE AISLAMIENTO Y DISTANCIAMIENTO SOCIAL

Edward Kuebler, MSW, LLC, presidente del Comité de la FMH sobre aspectos psicosociales

Distanciamiento social y aislamiento

Muchos países del mundo han establecido directrices de distanciamiento social durante la pandemia de COVID-19. El distanciamiento social se refiere a la práctica de mantener una distancia física de otras personas y evitar el contacto directo con personas u objetos en lugares públicos durante el brote de una enfermedad contagiosa a fin de reducir al máximo la exposición a la infección y su transmisión.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

El aislamiento se refiere a estar separado de otras personas o lugares. El distanciamiento social puede dar lugar a sentimientos de aislamiento y a problemas psicológicos cuando las personas dejan de interactuar con otras, pero esto puede evitarse si se continúan las interacciones con otras personas, incluso participando en conversaciones y actividades a una distancia física segura y con precauciones tales como el uso de mascarillas o cubrebocas.

Enfrentar los sentimientos de miedo y desesperanza

A muchas personas, incluso a trabajadores de la salud, la pandemia puede provocarles sentimientos de aislamiento, miedo, ansiedad y desesperanza. Es importante comprender los desencadenantes de estas emociones, los cuales algunas veces podrían estar relacionados con recuerdos de infancia y experiencias pasadas, a fin de poder manejar tales sentimientos de manera productiva.

Una estrategia eficaz para sobrellevar la situación es alejarse de las emociones negativas para enfocarse en los desafíos en sí, y en las medidas que pueden tomarse para adaptarse a la situación a fin de protegerse y mantenerse emocionalmente saludable. Es importante recordar que, si bien la pandemia está causando cambios importantes en nuestras interacciones sociales, no necesariamente estamos perdiendo nuestro apoyo, sino que tenemos que redefinir la manera en la que nos conectamos entre sí.

Abrirse paso entre el miedo y el aislamiento

La pandemia de COVID-19 hace necesario que modifiquemos la manera en la que vivimos. Algunas personas con trastornos de la coagulación y sus familiares están experimentando cambios importantes, y hay quienes han expresado temor de no tener acceso a concentrados de factor de coagulación y otras terapias. Es importante comprender cabalmente la situación y encontrar maneras de abrirse paso a través de ella.

La mayoría de las personas de la comunidad de trastornos de la coagulación han enfrentado sucesos y circunstancias muy difíciles anteriormente, de los cuales han derivado resiliencia y habilidades notables. Es importante no olvidar que hay que enfrentar los desafíos como individuos y como comunidad, y aplicar los conocimientos y habilidades adquiridas a esta pandemia, a la vez que reconocemos que enfrentamos nuevos retos e incertidumbres.

Para abrirse paso en medio de la crisis es importante tomar distancia a fin de lograr una perspectiva más amplia. Enfocarse en el panorama general, más que en los detalles, nos permite ver las cosas de una manera diferente. Al modificar nuestra perspectiva, a menudo podemos vislumbrar otras opciones, oportunidades y posibilidades.

Definir una nueva normalidad – para el presente y el futuro

La pandemia hace necesario que modifiquemos nuestros comportamientos y hagamos las cosas de manera diferente, dentro de los límites establecidos. Requiere que hagamos a un lado lo que sabemos, nos adaptemos a una nueva realidad, y definamos una nueva normalidad para la manera en la que interactuamos con otras personas y la forma en la que vivimos nuestras vidas cotidianas.

Por ahora, esto abarca mantenerse al tanto de la situación y tomar las precauciones necesarias: usar mascarilla, lavarse las manos frecuentemente y mantener el distanciamiento social a fin de protegernos a nosotros mismos y a los demás. Esto nos permitirá retomar nuestro poder, definir lo que necesitamos y cómo queremos que sean nuestras vidas en adelante.

PERIODO DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS

G Pierce: Pasamos ahora al periodo de preguntas y respuestas, pero antes quisiera expresar un agradecimiento especial a Hemophilia Alliance, una organización estadounidense que colabora con la mayoría de nuestros centros de tratamiento de hemofilia para proporcionar factor de coagulación. Joe Pugliese, de Hemophilia Alliance, ha estado financiado becas de viaje, pero, dado que no podemos viajar, ofreció financiar webinarios como este, por lo cual le estamos muy agradecidos. Vamos entonces a las preguntas y respuestas. Tenemos algunas que recibimos antes de iniciar el webinar.

Me preocupa mucho la situación. ¿Qué puedo hacer para preocuparme menos?

R Mohan: Ya compartí una transparencia que muestra preocupaciones productivas e improductivas, y la preocupación es una reacción a esta situación. Puede autoevaluarse en una escala del 1 al 10 para determinar dónde se ubica su preocupación. Si fuera menor a 5, entonces se encuentra en situación de menor preocupación; si fuera mayor, recomiendo consultar las diapositivas, que estarán disponibles, para ajustar su reacción y ubicarse dentro del ámbito de la preocupación productiva.

¿Cómo puedo vencer el estrés mental causado por la COVID-19 que ocasiona que me salte dosis?

E Kuebler: La respuesta corta y rápida es no se salte dosis, pase lo que pase. Sin embargo, acabamos de repasar información sobre la ansiedad, el estrés y el miedo que pueden afectar nuestras rutinas normales. Le recomendaría a cualquier persona que quiera saber cómo manejar esta pregunta en particular que ponga su salud primero, que se asegure de que está haciendo todo lo necesario para controlar su trastorno de la coagulación y que, si tuviera problemas como sentirse deprimido(a) y no querer hacer algunas cosas, que pida ayuda y hable con alguien. Pero, sin lugar a dudas, el encabezado del capítulo que va a escribir deber ser "Tomaré mis dosis y me mantendré saludable".

¿Y si no tengo dosis que tomar?

E Kuebler: Bueno, no tener dosis definitivamente cambia la situación. Y como sabemos desde antes de la pandemia de COVID-19, hay algunas cosas que podemos hacer para proteger nuestras articulaciones; hay cosas que podemos hacer para tratar de controlar nuestro trastorno de la coagulación sin tener concentrado de factor. Y esas cosas serán realmente importantes en estos momentos. Haga las cosas que sabe hacer, recuerde las cosas que aprendió para poder atravesar esta fase hasta que podamos encontrarnos en una mejor situación. Definitivamente, si empezara a cambiar cómo se siente, busque ayuda y hable con alguien. Pero recuerde lo que sabe sobre cómo cuidar de sí mismo(a), en vez de pensar en tal vez no tener suficiente factor.

¿Cómo puedo controlar mi miedo y preocupación por mi(s) hijo(s)?

R Mohan: Ya hablamos sobre las estrategias para controlar el miedo y la preocupación. En el caso de los niños, la situación es algo más complicada. Pero usted puede, de acuerdo con la edad de los niños, dividir las tareas e incorporarlos al trabajo de la casa en estos días, cosa que harán con gusto. Nuevamente, la rutina no debe interrumpirse; sus horarios de estudio, de juegos. También, por supuesto, hablamos de las redes sociales; algunas veces podrán comunicarse con sus amigos a través de redes sociales o de llamadas de video, de manera que sientan la conexión con ellos. Estas podrían ser algunas de las estrategias que abatirán los miedos y preocupaciones de los niños.

¿Tiene alguna recomendación para ayudar a los padres a manejar las diversas y alarmantes noticias sobre el COVID-19? ¿Cómo enfrentar lo desconocido?

G Pierce: Tenemos una pregunta sobre el síndrome de Kawasaki; y nos llegaron otras dos más. Flora, si pudieras ofrecer una perspectiva amplia. Cada semana nos enteramos de un nuevo órgano que resulta afectado. Que la COVID afecta los dedos de los pies, que la enfermedad de Kawasaki en niños pequeños. ¿Qué deberíamos pensar respecto al proceso de la enfermedad y al virus que la causa?



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

F Peyvandi: Respecto a la enfermedad, es muy importante comprender cómo ocurre. Como saben, el virus ataca y afecta de manera considerable a los endotelios, y esto ocurre principalmente a nivel pulmonar, pero los pulmones no son los únicos órganos con endotelio. Podría ocurrir en cualquier otro sitio del cuerpo y eso es lo que estamos observando todos los días: Los diferentes cuadros clínicos que dependen de la etapa en la que recibimos al paciente. Es por eso que al principio de la epidemia observamos pacientes con síntomas tales como insuficiencia respiratoria o problemas pulmonares. Pero ahora estamos empezando a ver otro tipo de síntomas, como problemas gastrointestinales, o dermatitis, o incluso niños con nuevos síntomas, como lupus o Kawasaki, porque creo que todas estas son manifestaciones de la respuesta inflamatoria de nuestro cuerpo contra el ataque de este virus al endotelio. Y esa es la razón por la que enfrentamos cuadros diferentes.

De modo que lo que necesitamos saber, lo que creo que es importante que este público sepa, es que enfrentamos una enorme inflamación, por lo menos durante el primer mes. Porque creo que las cosas están cambiando ahora, por dos razones: Primero, porque los pacientes están llegando [al hospital] antes. En segundo lugar, no sé si el virus esté cambiando y adaptándose a nuestra vida. La gravedad de la enfermedad parece ser menor. Pero al principio presentaban enorme inflamación debida a la activación del endotelio, lo que da lugar a la activación de la coagulación y, algunas veces, el sistema autoinmune también podría activarse; y eso es lo que creo que estamos observando diariamente con los cuadros diferentes.

¿Debería modificar el tratamiento de mi hijo(a) (e. g.: incrementar la frecuencia de las infusiones?)

G Pierce: En este sentido, hay una pregunta similar: ¿Puede haber más hemorragias debido al estrés y la ansiedad?

K Khair: No creo que deba modificar la frecuencia de las infusiones de su hijo a menos que exista un motivo para hacerlo, que esté relacionado con su trastorno de la coagulación. Por dos razones: Una es que, si usted solo cuenta con una cantidad limitada de existencias, de factor, las usa y no puede obtener más, entonces de hecho no tendrá ningún factor para administrar tratamiento a su hijo o a sí mismo en caso de hemorragia. Y, a menos que esté pasando de tratamiento a pedido a tratamiento profiláctico de una manera que ya estaba planeada, no hay un motivo real para el cambio. Lo que yo diría es que si recibe profilaxis y se supone que la administre a su hijo tres veces por semana y lo ha estado haciendo dos veces por semana, entonces de hecho hay un argumento de que debería tratar de apegarse al tratamiento como fue recetado porque, si podemos evitar que su hijo o usted tengan una hemorragia para que no tengan que acudir al hospital, entonces esa es evidentemente la mejor situación para todos. Respecto a que el estrés cause más hemorragias, he escuchado argumentos en ambos sentidos. Algunas personas dicen tener más hemorragias cuando están más estresadas. Si pensamos en por qué ocurre esto, si [al estar estresado] hace todo de prisa y con menor precaución que la habitual, podría haber mayor probabilidad de tropezar y lesionarse. De manera que tal vez podría tener un poco más de hemorragias. No creo que haya ninguna otra razón por la que podamos explicar por qué podría ser así.

Empiezo a sentirme impaciente en casa, ¿qué puedo hacer?

K Khair: Creo que como Richa dijo antes, hay que tratar de mantener la normalidad en su vida. Así que si lo que normalmente hace al despertarse es vestirse y salir a caminar, hágalo. O salir a trabajar si le está permitido y lo puede hacer. Si tuviera niños, trate de hacer algo de trabajo escolar con ellos, pero sin hacerlo muy estresante en casa. No se trata solo de la educación en términos de aprendizaje en libros; también podría enseñarles a sus hijos nuevas habilidades, tal vez pintar o hornear un pastel o alguna otra cosa. De manera que intente algunas cosas, planifíquelas y hágalas si le es posible. Si puede salir para hacer ejercicio, aunque solo sea salir a caminar con el perro o pasear en el parque, trate de hacerlo también porque pasar tiempo al aire libre le hará sentirse mejor.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

¿Hay riesgos psicológicos relacionados con el final del autoaislamiento/confinamiento?

E Kuebler: Estaba tratando de entender a qué se refiere esta pregunta sobre riesgos psicosociales de poder salir ahora, estar entre la gente e ir de un lado a otro. No estoy seguro de cuáles pudieran ser los riesgos, que no fueran ponerse muy contento, muy emocionado y corretear, pero creo que es importante señalar que esto será otro cambio, aunque esperemos que este nos devuelva nuestra normalidad o parte de nuestra normalidad. Y recordar que es muy importante para la manera en la que nos sentiremos psicosocialmente, psicológicamente, no olvidar que seguirá habiendo algunas cosas a las que tendremos que poner atención, pero definitivamente nos devolverá a la normalidad. De modo que no estoy seguro de que haya riesgos psicosociales. No sé si Richa tuviera algunas ideas al respecto, pero parece ser algo muy bueno que podamos poner fin al autoaislamiento y el confinamiento.

R Mohan: Solo agregar algo más. ¿Pudiera ser que... lo que entendemos aquí por el riesgo psicosocial de la pandemia estuviera relacionado con la salud mental? Las personas podrían seguir sintiendo ansiedad y miedo. De manera que, como ya lo hablamos, analizar las estrategias, analizar las cosas que hacía antes. Deben contenerse y deben hacerse regularmente, incluso después del encierro o de la situación provocada por la COVID-19.

E Kuebler: También estaba pensando, incluso antes de organizar el webinar, que habrá algunos problemas relacionados con el estrés postraumático, especialmente para quienes han estado al frente de la respuesta a la pandemia, las personas a las que esto les desencadenaría algunas cosas. Y podría ser importante poner atención –como Richa decía– a algunas de estas cosas después de la pandemia, que vemos que aparecen y de las que necesitaremos estar conscientes. De manera que, además de tan solo la alegría que representa poder salir de sus casas para muchas personas, esto podría crear algo de estrés o un trastorno de estrés postraumático. De modo que es definitivamente algo a lo que tenemos que estar atentos y es probable que sea esto a lo que se refería la persona que hizo la pregunta.

¿Cómo afectará esto a los países que reciben donaciones de factor?

G Pierce: El Programa de ayuda humanitaria de la FMH sigue funcionando y, bajo el liderazgo de Assad Haffar, ha tenido que volverse muy creativo con algunos de estos envíos. Muchos aeropuertos pequeños han cerrado de manera intermitente, no solo para pasajeros, sino también para carga aérea. De manera que tenemos algunos puntos de escasez en varios países que estaban por recibir envíos pero que, debido a la COVID-19, no han podido recibirlos. Creo que el equipo en la sede de la FMH en Montreal ha podido resolver la mayoría de los problemas, pero esto ha dado lugar a algunos compromisos en los planes de tratamiento de los pacientes, lo cual resulta difícil. Así que en el caso de personas que recibían profilaxis hemos solicitado a cada uno de los centros de tratamiento restringirla conforme sea necesario con base en sus existencias hasta que podamos hacerles llegar más producto. Tenemos algunas otras preguntas relacionadas con esto.

La comunidad ya pasó por la crisis del VIH, ¿estamos más preparados? Y, sobre el mismo tema, ¿han notado que en las personas con trastornos de la coagulación resurjan traumas anteriores en medio del trauma causado por esta pandemia?

K Khair: Creo que, como comunidad, ciertamente las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación ya han pasado por historias realmente horribles que han sabido sobrellevar y que demuestran un alto grado de resiliencia entre la comunidad, y creo que es algo que puede compartirse y continuar como personas para ser resilientes y afrontar la situación. Pienso que, si hemos superado otras cosas, superaremos esto. No sé, no he conocido a nadie que padezca más ahora por el VIH que lo que padecieron antes.

M Beijlvelt: Sí, he visto a muchas de ellas, pero, como ya se dijo, hay mucha resiliencia y creo que superaremos esto también.

F Peyvandi: Creo que de hecho no es realmente comparable al VIH y tenemos que diferenciar estas situaciones. Creo que la situación que estábamos viviendo era realmente algo relacionado con esta sociedad, y era completamente diferente. Afortunadamente en el caso de la COVID-19 no hay una relación entre las coagulopatías y la infección por COVID-19, y esto debe aclarársele bien a los pacientes. Toda la discusión es en torno a si un paciente con coagulopatías se infecta, ¿cómo enfrentar esto? Pero en aquel entonces, había una elevada relación entre el VIH y la situación de los pacientes con coagulopatías. Pero ahora la situación es completamente diferente; yo marcaría la diferencia.

G Pierce: Hay otra pregunta relacionada con los anticuerpos contra la COVID-19. Esta mañana acabo de ver el resumen de noticias del último par de días. Y todavía no sabemos a ciencia cierta si el desarrollo de anticuerpos protege de un nuevo contagio de COVID-19 o de transmitirlo a otra persona. Hay información algo controvertida, sí o no, por lo que considero que en las próximas semanas tendremos una mejor comprensión de lo que pueden y no pueden hacer los anticuerpos. Pero por ahora no está claro, de modo que permanezcan atentos a las noticias.

Otra pregunta sobre antiinflamatorios no esteroides para el dolor articular.

F Peyvandi: Vi la presentación. Creo que no hay una relación científicamente válida para confirmar que no tenemos que usar algún medicamento específico. Parte de lo que sabemos es que no podemos usar aspirina, no podemos usar fármacos que pudieran alterar la coagulación en la primera etapa e interferir con el funcionamiento de las plaquetas. Así que, de cualquier manera, no estamos usando ese tipo de producto. Pero además de esto pienso que no podría hacerse una recomendación realmente científica para ningún medicamento específico. De manera que la información más importante que deseo transmitir es que hay que empezar el tratamiento lo antes posible porque una vez que se inicia el ataque al endotelio, empieza la inflamación. El proceso es como una cascada y ya no puede bloquearse. Lo más importante es empezar el tratamiento lo antes posible.

G Pierce: Creo que hemos cubierto la mayoría de las preguntas. Si alguien ve alguna pregunta que yo no haya visto, no duden en responderla. Aquí hay otra. Algunas personas han perdido sus empleos y se encuentran en dificultades financieras graves. ¿Quiere alguno de nuestros panelistas comentar sobre esta situación? Afecta a todos, pero en nuestra comunidad en particular, ¿cuál sería el impacto de esto?

E Kuebler: Yo comentaría que es realmente un problema porque veo las noticias cada mañana y mencionan el número de personas sin empleo en Estados Unidos, cuántas personas se inscriben como desempleadas. Y si además tomamos en cuenta a otros países, países que tienen menos que nosotros, tiene que ser sumamente devastador y aterrador para muchas familias. Y lo que busco en esos informes de noticieros confiables es que hay lugares que están ayudando, lugares que ayudan con comida, en caso necesario. Veo a mucha gente, organizaciones y empresas privadas ofrecerse, por lo menos aquí en Estados Unidos, para ayudar con comida. Veo que hay noticias de muchas instituciones, bancos y lugares que ofrecen un periodo de gracia para hipotecas y cosas como esas. De modo que no sé si haya una buena respuesta a esta pregunta que no sea [aplicar] algunas de las habilidades de las que hablamos en esta sesión; y algunas de las cosas que uno puede hacer, por lo menos en los propios hogares y en el lugar en que uno se encuentra, es tratar de no hundirse con la realidad en torno a uno: que simplemente no tengo suficiente, ¿cómo alimento a mi familia?, ¿cómo pago la renta? No hay una respuesta sencilla para esto, que no sea deshacernos de este virus, hacer todo lo que podamos para minimizar lo que ocurre hasta que podamos volver a trabajar y recuperar las cosas que son importantes. Desearía poder tener algo más que ofrecer además de recomendar que busquen cuáles son los lugares que ofrecen ayuda en donde viven; y, como alguien mencionó durante la charla, pedir ayuda. Como dije, todos los días escucho y oigo hablar sobre nuevos recursos cada día, de modo que esos serían mis pensamientos y sugerencias para este problema.



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

F Peyvandi: Si pudiera agregar algo. Creo que tal vez sea un problema político, pero pienso que necesitamos contar con algún tipo de armonización sobre cómo enfrentar esta fase 2 porque hay tanta heterogeneidad, incluso en Europa. Hoy, por primera vez después de dos meses, afortunadamente estamos reabriendo parcialmente en Italia. Los niños se quedarán en casa, pero algunas de las madres deberían empezar a trabajar, pero ¿cómo hacerlo? No hay una buena organización y creo que es realmente un problema grande y difícil, pero no una tarea sencilla para el gobierno. Creo que tienen que diseñar e implementar una manera armonizada y pensar en las personas y en el futuro de esta sociedad.

M Beijleveld: Aquí en los Países Bajos también, las escuelas reabrirán pronto y los padres tienen mucho miedo de enviar a sus hijos de regreso a ellas y escucho a muchos padres ansiosos preguntar si deberían mantenerlos en sus hogares o enviarlos a la escuela. Estoy de acuerdo en que debe haber una misma recomendación sobre lo que es bueno y lo que es peligroso.

G Pierce: Las dos han planteado una importante categoría completa de problemas durante la fase 2 para la reapertura de cada uno de nuestros países, y las tensiones a las que nos enfrentaremos entonces. Así que pienso que ese bien podría ser el tema de otro webinar en el futuro cercano, algo que tendremos que considerar porque hay que tomar en cuenta muchas variables. Compartimos algunas, pero todos nos encontramos en horizontes diferentes. Con esto, creo que hemos cubierto todo y voy a cerrar el webinar. Quisiera agradecer a nuestros panelistas por una bien organizada y coordinada serie de presentaciones; y a nuestro público por todos los comentarios. Muchos de ellos se hicieron tanto en el recuadro de diálogo como durante la sesión de preguntas y respuestas; de modo que, si los estuvieran siguiendo, de ahí surgirán también muchas buenas ideas. Gracias a todos.

Nuestro especial agradecimiento a Hemophilia Alliance.