NASCIC - Resumen del Seminario Web ‘LME: Avances’

Episodio 1 - Atención Virtual y Asistencia

* Preguntarle a su proveedor cuál es su opción actual de tele-salud
* United Spinal implementando opciones de soporte de pares virtual
* Medicare ha levantado muchas restricciones anteriores sobre tele-salud en todo el país
* Pre-pandémica: muy poco acceso a la atención virtual. Ontario tenía algo llamado Ontario Telehealth Network, que era un enlace de video para consultas remotas (con especialistas). No era particularmente fácil de usar, pero era mucho mejor que no tener soporte remoto.
* Post-pandemia: aumento en el uso de plataformas virtuales; enfoque de video para satisfacer las necesidades de los proveedores de salud. Aumento el uso de plataformas de videoconferencia públicas para sesiones grupales y 1:1
* VIP4SCI 🡪 lanzó en abril de 2020. Disponible para computadora, tableta y teléfono
* Perspectiva del cliente:
* Mejorar el acceso a la atención primaria y el apoyo de la comunidad en casa
* Reducir los viajes y la necesidad de transporte accesible
* Mejorar el intercambio de información y la coordinación entre sus proveedores de servicios
* Plataforma única que suporta aparatos diferentes
* Control - capacidad para decidir a quién invitar, cuándo invitarlos y qué compartir
* Perspectiva del Organización LME
* Aumentar la frecuencia y la facilidad de contacto con clientes en comunidades remotas
* Reducir el tiempo y los costos de viaje
* Incrementar la capacidad para apoyar a más clientes
* Mejorar el intercambio de información y la coordinación entre los proveedores de servicios del cliente
* Desafíos:
* Acceso a tecnología e internet confiable, especialmente comunidades remotas
* Los médicos no podían facturar originalmente las visitas virtuales; ahora cambia

Episodio 2 - Cuidado de Asistente en Tiempos de COVID-19

* Proveedores de atención contratados:
* Tienen miedo a contraer COVID19
* Portadores asintomáticos
* De repente requiere autoaislamiento = no puede aparecer
* No usar el PPE más nuevo de manera efectiva / falta de equipo
* Cree una lista de tu red de apoyo: familia, amigos, estudiantes, amigos desempleados 🡪 identifique 2-3 personas que estén de acuerdo en proporcionar atención si es necesario
* Familiarícese con los recursos de entrenamiento (ej. YouTube) para ayudar a sus proveedores de atención a brindarle servicios seguros
* Documente su plan/ directivas de cuidado personal en caso de dificultad de comunicarse
* Spinal Cord Injury Alberta desarrolló un recurso de entrenamiento para proveedores de atención médica en línea
* Cuidado de la piel y prevención de úlceras por presión
* Alimentar, comer y tragar
* Seguridad general
* Salud mental
* Cuidado personal
* Cuidado respiratorio
* Anatomía básica
* Asistencia con medicamentos
* Múltiples recursos para quienes necesitan atención durante esta crisis:
* Línea directa nacional de apoyo de respuesta rápida y defensa de la salud COVID-19 para discapacidades
* Socio de ‘TAP’: grupo de Facebook para miembros que necesitan un asistente de atención y recursos

Episodio 3 - COVID-19 y la Comunidad Latinx

* Comunidad latina en San Francisco, representan el porcentaje más alto de casos de COVID-19 y el porcentaje más alto de casos hospitalarios
* La razón por la que las comunidades Latinx están en riesgo de contraer COVID-19 es porque tienen una mayor prevalencia de diabetes y presión arterial alta. También en San Francisco tienen un nivel socioeconómico más bajo 🡪 casas con múltiples generaciones (espacio de vida pequeño), por eso es difícil de distanciar socialmente
* Los inmigrantes tienen miedo a las examines debido al miedo a que los rastreen (indocumentados)
* Los inmigrantes tienen miedo de ir a los hospitales por la posibilidad de contaminación
* Solución actual: comuníquese con la comunidad Latinx y enfatice que pueden comunicarse con su médico a través de una llamada telefónica o una video llamada (TELEHEALTH). Además, puede solicitar un intérprete de video
* Debido a COVID-19, muchos temen a los servicios de atención médica y a los cuidadores
* COVID-19 ha afectado la capacidad de contratar cuidadores. No quieren darle la bienvenida a su casa
* La pandemia también afectó las necesidades básicas - dificultad para conseguir comida, transporte limitado dificulta el acceso a las examines de COVID, etc.
* El aislamiento social ha aumentado
* A los pacientes no se les permitió tener familiares durante el proceso de rehabilitación. Además, es un desafío si el paciente es monolingüe en español. El apoyo familiar tiene un componente crítico. En este momento, proporcionan traductores.
* Recursos indocumentados:
* Muchas organizaciones que brindan asistencia independientemente del estado migratorio
* Iglesias
* Obtenga servicios de educación y entrenamiento que puedan ayudarlo a usted mismo oa un familiar
* Centros de vida independiente
* Es importante tener un defensor
* Culturalmente, los latinos no hacen preguntas a figuras autorizadas porque no quieren que se les perciba como menos comprensivos. Asegúrese de obtener toda la información e insista en hacer preguntas.
* Importante para determinar si el paciente puede conseguir un traductor profesional - importante para términos médicos

Episodio 4 - Riesgos y Preocupaciones de Salud Específicos de las LME en Medio de la Crisis del COVID-19

* No hay suficientes datos para probar 🡪 Aunque la LME pueden afectar el sistema inmunológico, no sabemos que aumentan el riesgo de contraer COVID-19
* Cualquier persona que tenga un problema de salud importante, como un compromiso respiratorio, tiene un mayor riesgo de sufrir complicaciones si contrae COVID-19.
* Evaluar la máxima exhalación (si lo permanece igual que su punto de referencia previamente, la función pulmonar es estable)
* Precauciones adicionales para personas con LME:
* Pregunte al cuidador sobre su historial de viajes y si tiene exposición a personas con síntomas
* Los cuidadores deben lavarse las manos antes y después de entrar en contacto con usted
* Limpiar cuidadosamente las superficies y equipos comunes (silla de ruedas, BiPAP)
* Mantenerse en contacto con su equipo de atención médica (médico respiratorio, farmacéutico, administrador del caso, cuidador, etc.)
* Uso adecuado y eliminación de equipo de protección individual (EPI)
* Razones para buscar atención médica
* Falta de aire
* Fiebre muy alta
* Nivel bajo de oxígeno, si se puede medirlo
* No pueden recibir atención
* La autodefensa 🡪 utiliza recursos como ‘My Health Passport’ para documentar toda su atención y necesidades médicas

Episodio 5 - Aislamiento y Bienestar Mental Durante COVID-19

* La terapia cognitivo-conductual (TCC) 🡪 comprende y relaciona los pensamientos, comportamientos y emociones
* Distorsiones cognitivas 🡪 Tendencias o patrones de pensamiento o creencia; que sean falsos o inexactos; y puede causar daño psicológico
* Pensamiento de todo-o-nada
* Generalización excesiva
* Filtro negativo - se centra solo en los negativos
* Saltar a conclusiones
* Razonamiento emocional - "Me siento como un mal amigo, por lo tanto, debo ser un mal amigo"
* Declaraciones de “deber”
* Etiquetar y etiquetar erróneamente - asignar un juicio a nosotros mismos oa otros en función de una instancia o experiencia
* Personalización - tomárselo todo personalmente y culparse a sí mismo
* ¿Cuál es otra forma de pensar sobre la situación (sin distorsiones)? Es importante modificar el pensamiento
* Pasamos 40-80% de nuestro día en la configuración automática del cerebro; deberíamos aprender a usar la cortex prefrontal más
* Practica el bienestar de la curiosidad y la atención conciencia
* 5 sugerencias para ayudar a defenderse de los factores estresantes:
* Agradecimiento matutino 🡪 5 personas en tu vida que significan mucho para ti y envíales gratitud silenciosa
* Frasco de gratitud 🡪 Antes de acostarse o durante el día, escriba algo por lo que esté agradecido
* Regla de los 2 minutos 🡪 2 minutos de atención indivisa a una persona que quizás no la esté recibiendo (amigos o familiares)
* Creciente curiosidad 🡪 encontrar un nuevo detalle (FOND)
* La práctica de atención familiar 🡪 envía un buen deseo silencioso a las personas que ves durante el día

Episodio 6 – LME Nutrición 101: Salud y Bienestar Durante COVID-19

* Información de COVID-19
* La mejor manera de matar el virus es usar jabón y labrasen los manos
* El virus causa una tormenta de citosinas - una reacción excesiva del sistema inmunológico. Provoca inflamación y daño al tejido adiposo
* Las LME pueden tener un impacto negativo en el sistema inmunológico - por lo tanto, un mayor riesgo. El cuerpo no inicia ni responde a bacterias y virus con tanta fuerza como antes de la lesión
* Sistema linfático – desecharse de toxinas y material no deseado en el cuerpo: requiere movimiento del cuerpo para mover líquido
* Las dietas deficientes de nutrientes podrían ser causadas por costos económicos, incapacidad para hacerlo, etc.
* Las LME tienen un mayor riesgo- ya que tienen un mayor riesgo de desarrollar complicaciones de salud secundarias
* Promedio tienen 7 complicaciones de salud secundarias
* El cuerpo necesita calorías y nutrientes adicionales para lidiar con todo el estrés
* El estrés también puede causar a una mala elección de la dieta y a comer en exceso / aumentar de peso. Disminuir la función inmunológica
* Nutrientes para apoyar la función inmunológica:
* Vitamina C
* Vitamina A
* Vitamina D
* Selenio
* Zinc
* Omega 3
* Prebióticos
* Hierbas y especias (por ejemplo: ajo, cúrcuma, jengibre, albahaca, canela, etc.)
* Hongos
* Té verde
* Eliminar para disminuir la inflamación:
* Azúcar refinada
* Granos refinados
* Leche de vaca
* Sal
* Consejos de salud:
* Tomar sol
* Movimiento y ejercicio
* Dormir

Episodio 7 - Recursos de Ejercicios Adaptados para LME

* La falta de asistencia, la falta de acceso y el dolor son las barreras más comunes
* Pautas de ejercicio para la población con LME
* Obstáculos para hacer ejercicio
* biológico 🡪 cuerpo
* Ambiental 🡪 acceso a instalaciones o equipos
* Psicológica 🡪 Motivación
* Sociológico🡪 no tiene asistencia
* La inactividad o el cambio de horario pueden causar una disminución de la densidad del hueso, disminución de la fuerza muscular, disminución de la capacidad pulmonar (diafragma) y necrosis tejido
* El aislamiento puede causar depresión y estrés
* Los estudios encontraron que las relaciones entre la ansiedad psicológica, el estrés, la depresión y la supresión / disminución de la función del sistema inmunológico 🡪 aumentan las respuestas inflamatorias 🡪 condiciones secundarias
* El ejercicio se puede utilizar como un mecanismo de afrontamiento para la depresión
* Personas con LME puede mejorar la función respiratoria con ejercicio
* Las personas activas pueden mejorar su resiliencia a los factores de estrés y, por lo tanto, reducir la vulnerabilidad a las enfermedades
* Implementación de tratamiento para personas con LME:
* Actividad neuronal patrón
* Alta intensidad
* Actividades de carga
* Fortalecimiento y resistencia cardiovascular / muscular
* Entrenamiento locomotor
* Meditación es excelente para la salud mental y la energía.

Episodio 8 - Defensa de las LME Durante COVID-19

* Defensa vs activismo
* Apoyo entre pares, promoción que aborde y resuelva las barreras sistémicas que afectan la calidad de vida de las personas con LME
* Importante tener todo; personas que viven con LME, formuladores de políticas / proveedores, investigadores para producir el mejor punto de vista para la comunidad
* ¿Qué prácticas y procesos se han utilizado?
* Actividades hacia el distanciamiento social y hacer más asistencia virtual
* Financiamiento de la investigación - reducir el riesgo de COVID-19 en la población
* Conectado con donantes corporativos para garantizar que la comunidad se mantenga segura (done fondos para equipos y suministros médicos necesarios para la independencia)
* ¿Cómo nos habían despertado la crisis del COVID-19 y la respuesta de la comunidad LME?
* Comunidad de investigación - se cerraron muchos laboratorios. Frustración; temor
* La frustración y el tiempo en casa hicieron que la comunidad expresara que son una prioridad 🡪 desigualdad
* ¿Cómo afecta la economía de la pandemia a la financiación de nuestras prioridades respectivas: atención, políticas e investigación?
* Éxito en la investigación cuando los pacientes con LME, los formuladores de políticas, los médicos y los investigadores se unen para navegar por el mundo de las LME - la financiación podría disminuir
* Cancelar muchos eventos en persona
* Apoyarse en voluntarios
* Soporte corporativo
* Hacer que la telemedicina sea permanente - enviar un mensaje a los responsables políticos de la comunidad de LME

Episodio 9 - Comunidad Latinx con LME y COVID-19: Conversación Continua

* Los padres tienen miedo de llevar a sus hijos a vacunar
* Los proveedores de atención médica están girando hacia la telemedicina - muchas familias Latinx no tienen la tecnología necesaria y algunas están preocupadas de ser grabadas en video
* Enfatizar que la atención se puede realizar mediante una llamada telefónica
* Llamadas de alcance social - los miembros pueden llamarse entre sí para mitigar el aislamiento social que se produce por COVID-19
* Tratar de encontrar formas de hacer que las personas indocumentadas toman el examines y conseguir alimentos (los dispensarios de alimentos solicitan una identificación)
* Financiadores privados dan recursos para los que necesitan
* Las personas temen que su condición de indocumentados les acusa de un crimen
* Muchos hospitales / centros de rehabilitación han aumentado el número de traductores bilingües para proporcionar más información
* Importante para generar confianza y conectarse con familias Latinx
* La falta de seguro, estatus, etc. puede limitar el equipo que una persona puede obtener; por lo tanto, se han puesto en marcha muchos fondos para proporcionar a las personas lo que necesitan (catéteres, PPE, etc.)
* Las comunidades Latinx requieren mucho más esfuerzo para hacer que confíen (más tiempo en el teléfono, más tiempo en hacer llamadas de alcance) 🡪 es importante enfatizar su seguridad y opciones muchas veces

Episodio 10 - Aprendizajes Positivos de COVID-19

* Canadá hizo facturable la telemedicina, con la esperanza de que permanecerá en su lugar después del COVID-19
* La comunidad de LME ha tenido la oportunidad de hablar con amigos, familiares y cuidadores sobre temas difíciles 🡪 planes para el final de la vida
* Más recursos disponibles para ayudar a la población con LME 🡪 lavar las manos, sillas de ruedas y tecnología de asistencia: precauciones para COVID-19, etc.
* COVID-19 nos ha dado la oportunidad de detenernos y tomarnos el tiempo que tanto necesitamos para nosotros mismos
* Es importante que la población con LME continúe implementando una dieta equilibrada y ejercicio en su vida para mantener una mejor defensa del sistema inmunológico saludable contra el COVID-19
* Las organizaciones de LME en América del Norte se están uniendo para hacer que la voz de la comunidad de LME sea más fuerte
* La diversidad cultural es relevante cuando se manejan problemas médicos, tratamientos e iniciativas de defensa
* Trabajo de las organizaciones locales y de primera línea es tan importante para la comunidad Latinx