

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

TRES Ps EN CONJUNTO: La Pandemia, los Profesionales, y las Personas

Escrito por: Rick Rader, MD
Mark R. Macbeth, PhD

¿Qué impacto ha tenido la pandemia en los individuos que apoya?

Imagine despertarse en la mañana, ansiando ver a sus amigos, ir a trabajar, practicar para su evento de los Special Olympics, comer pizza con amigos, y terminar el día comprando cosas que necesita... y descubrir, sin previo aviso, que no puede hacer ninguna de esas cosas. Eso es exactamente lo que le dijeron a la gente con discapacidades intelectuales cuando llegó la pandemia del Covid. Peor aún, les dijeron que no era solo por un día, o el día siguiente, o el siguiente. De hecho, nadie puede decirle cuando todo volverá a la normalidad. Además, le dijeron que no puede chocar los cinco, abrazar, o dar palmaditas en la espalda a nadie. Siempre ha disfrutado el mostrar cuanto aprecia a sus amigos – y ahora ni puede hacer eso. Nadie puede explicar que pasa con facilidad, y por qué le dicen que solo se siente y espere. Sin entender la razón, justificación, y racionalidad de este cambio dramático al modo en que puede vivir, solo hay una sencilla explicación... lo estaban castigando... sin ninguna razón.

Editores: Dave Hingsburger, M.Ed.
Angie Nethercott, M.A., RP

La gente que apoya empezó a comportarse justo como usted y yo no comportaríamos se creyéramos que nos castigar injustamente... se ponen ansiosos, deprimidos, enojados, aislados, confundidos, solitarios, y hasta agresivos. Estas son las reacciones que los Profesionales de Apoyo Directo (DSPs) han reportado ver en la gente que apoyan, con la que trabajan, juegan, asisten y guían. Para empeorar, los llevaron a un sitio estéril donde un extraño vestido como miembro del escuadrón antibombas les mete sondas por ambas fosas nasales y, de manera sombría, dice, “tendrá sus resultados en unos días.” El panorama oscurece. Le dan una máscara para poner sobre su cara en todo momento. Le piden alzar ambos brazos rectos y alejarse de todos exactamente esa distancia. Le informan que debe lavar sus manos, pero restregarlas el tiempo que toma cantar ‘Feliz Cumpleaños’ dos veces. Una serie de rituales extraños incluso si entendiera que son para su protección.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Imagine no saber por qué lo obligaron a seguir estas conductas extrañas e inquietantes. Aún cuando no puede entender lo que dice el DSP, siempre podía saber, por sus expresiones, si todo estaba bien, pero ahora no puede ver su rostro. ¿Está sonriendo? ¿Sacando la lengua? ¿Frunciendo el ceño? Es otra conexión que le quitaron. Lo deja más confundido, asustado, y ansioso. Puede notar que todos a su alrededor también están confundidos, ansiosos, y asustados. Lo pusieron en un mal lugar y hay poco para calmarlo o asegurarle que las cosas volverán a la normalidad. No tiene experiencia en algo como esto y, por tanto, no tiene nada con que compararlo, asistirlo, o que lo lleve a un lugar seguro. La situación no ha acabado, ni de cerca. Vio la televisión y observó como ponen cadáveres en furgones, gente en camas de hospital conectados a máquinas para respirar, trabajadores de la salud llorando, y escuchó a gente importante que no tiene respuestas reales.

Individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo son tres veces más susceptibles a morir por Covid-19. Muchos individuos que apoya tienen condiciones médicas subyacentes como diabetes, hipertensión, enfermedades cardíacas, EPOC, convulsiones, alergias, trastornos del sueño, problemas de movilidad o dentales, obesidad, y demencia. Además, también ha visto que tienen problemas con las emociones, conductas, trastornos psiquiátricos, y razonamiento. Cada una de estas condiciones disminuye su capacidad de sobrevivir ser infectado con el virus del Covid.

¿Qué impacto ha tenido la pandemia en el Profesional de Apoyo Directo?

Imagine levantarse una mañana, ansiando ayudar a la gente con la que ha conectado por años solo para descubrir que tuvo que dejar de permitirles vivir la vida que disfrutaban. Ahora se requiere que los mantenga en casa, lejos de su familia, amigos, y la comunidad con la que conectaron.

Sus supervisores le dijeron que debe imponer pautas estrictas, no puede hacer excepciones, y que use mascarilla, y que las haga durar porque los suministros son limitados. Encima de eso, le pidieron trabajar turnos extra, y sacrificar el poder ir a su propia casa para cuidar a su propia familia. También se le informó que, en caso de que alguien cercano a usted “diera positivo,” sería forzado a estar en cuarentena por dos semanas.

Los profesionales de Apoyo Directo están atraídos a su trabajo por muchas razones. Una de las más significativas es la habilidad de asistir a la gente a cumplir e ir más allá de sus metas, sueños, y aspiraciones. La pandemia básicamente quitó esa aspiración. En una situación de “cierro” no podemos acompañar a la gente que apoyamos a la comunidad, darles nuevas oportunidades, decisiones, y opciones, y asistirlos al explorar nuevas amistades y conexiones.

Le han dado pocas respuestas, y cambian casi a diario. Los Profesionales de Apoyo Directo han tenido los mismos sentimientos que la gente que apoyan han demostrado: miedo, aislamiento, soledad, depresión, y ansiedad. Pero ellos han tenido que poner sus sentimientos en segundo plano y concentrarse en ayudar, asistir, y monitorear la salud (física y emocional) de la gente a quien ayudan.

Los Profesionales de Apoyo Directo son probados a diario; en parte, esto es lo que atrae a muchos a dedicar sus vidas profesionales a esta profesión compleja, demandante y gratificante. Han tenido que confiar en su fe, experiencia, iguales, entrenamiento, ética, e

intuición para ayudarlos a resolver problemas que no parecen tener fin. Siempre han estado ahí, con ideas, retos, y sugerencias para mejorar las vidas de la gente que depende de ellos para asistir, no insistir. Como doctor, aprecio el rol que los DSPs juegan a diario en las vidas de la gente que han salido de las sombras y tomado su merecido lugar en la comunidad. La pandemia del Covid ha impactado las vidas de los DSPs de la misma manera que la de los individuos que ellos apoyan.

Es obvio por la historia de ciencia natural que esta no será la última pandemia que emergerá y alterará el modo en que vivimos. El DSP jugará un rol vital en cómo nos ajustamos, acomodamos, respondemos, y reaccionamos a los retos que se presentan a diario. Tal vez el mejor apoyo que se les puede dar a los DSPs es el de otros DSPs. Ellos saben que debe decirse. Saben lo que los DSPs necesitan oír, y saben lo que los DSPs necesitan. Nosotros (personal de la salud, los que elaboran políticas, contribuyentes, administradores, familias, y la comunidad) necesitamos hacer un mejor trabajo de escucharlos. Tal vez la pandemia ha abierto los canales de comunicación.

Revirtiendo el impacto de la pandemia: Inmunidad de manada

Como lo discutimos anteriormente, la pandemia del Covid-19 nos ha afectado a todos. Ha cambiado como vivimos, trabajamos, y como interactuamos y cuidamos el uno del otro. Continúa retándonos, casi un año después de las cuarentenas. Las pruebas que enfrentamos ahora son más urgentes, pues el reloj no se detiene. Pero es claro que enfrentamos. Para salvar vidas, acabar con estos retos agotadores, para regresar a la 'normalidad,' debemos superar esta pandemia estableciendo inmunidad de manada.

La inmunidad de manada es la protección dada a una población contra una enfermedad contagiosa cuando la mayoría ya es inmune. Una forma de ver la inmunidad de manada es una manada de animales adultos que forma un círculo alrededor de una cría para protegerla de un depredador. Del mismo modo, un virus necesita un hospedador para crecer y propagarse. Sin hospedadores para infectar, debido a una mayoría inmune, el virus simplemente muere, protegiendo a los no inmunes. En la inmunidad de manada, la población inmune forma una barrera para proteger a los no inmunes como los recién nacidos y los inmunocomprometidos.

¿Cómo creamos inmunidad de manada para vencer al Coronavirus? Hay dos formas. La primera es dejar que todos se infecten y desarrollar la inmunidad naturalmente. Claro, esto es inaceptable pues muchas vidas ya se han perdido, y muchas están en riesgo. La segunda es a través un programa de vacunación extensivo. Cuando recibe una vacuna, desarrolla una protección en su sistema inmune, previniendo la infección, y la habilidad del virus de crecer y propagarse. Cuando la población suficiente tiene la protección de la vacuna – el virus no puede encontrar un hospedador y desaparece, pues la inmunidad de manada ha sido establecida.

Estableciendo la Inmunidad de Manada a través de la vacunación

Las vacunas funcionan 'engañando' a su sistema inmune para que piense que está infectado, pero no es real. Las vacunas exponen a su sistema inmune a solo una parte del virus, que no puede causar infección sola. Además de vacunas tradicionales usando un virus inactivo o muerto, nuevas tecnologías se han desarrollado basadas en el ARN. ¿Qué es el ARN y cómo

se usa en estas vacunas? Para responder esta pregunta, tenemos que retroceder y hablar del ADN. El ADN es el instructivo que nos hace todo lo que somos. Las instrucciones pasaron de nuestros padres y pasarán de nosotros a nuestros hijos. Estas instrucciones crean proteínas, que hacen la mayoría de las tareas que nos mantienen vivos. El problema es que el ADN está escrito en un lenguaje químico específico, mientras que las proteínas usan otro. Debe haber un traductor. Ese traductor es el ARN 'mensajero', o ARNm.

Los humanos tienen cerca de 20,000 secuencias únicas de ADN que producen 20,000 proteínas que pasan por 20,000 secuencias de ARNm diferentes como traductores. El Coronavirus que causa la pandemia es simple comparado con los humanos. Sólo tiene 29 secuencias de ARN, que hacen 29 proteínas. Uno de los ARNm del Coronavirus lleva instrucciones para una proteína llamada 'Spike.' Si ha visto una imagen del Coronavirus en las noticias, reconocerá la proteína Spike como los bulbos que sobresalen del virus. Le dan al virus la apariencia de una corona.

Las vacunas de Pfizer y Moderna llevan el ARNm con solo las instrucciones de la proteína Spike. No hay instrucciones para otra parte del virus, y no hay virus enteros en la inyección. Sin las demás instrucciones (los otros 28 ARN), el virus no puede hacerse, y es imposible infectarse con la vacuna. El ARN no puede cambiar su ADN. Este está en un compartimento separado llamado el núcleo (que lo protege de daños o cambios), y el ARN de la vacuna no puede entrar en el núcleo. El ARN también es muy frágil, se romperá unas horas después de la inyección, por eso las vacunas de ARN deben mantenerse a temperaturas muy frías. El ARN que hace la proteína Spike del Coronavirus simplemente no dura mucho.

Cuando ARNm se inyecta en su brazo, entra a sus células, y las instrucciones se traducen a la proteína Spike. Esta es la única proteína del Coronavirus que se hace, y es inofensiva por sí sola. Aun así, es reconocida por su sistema inmune como extraña, y se crea una respuesta inmune. Este es el engaño de la vacuna – no importa si la proteína Spike es parte de una infección real de Coronavirus o sólo hecha como parte de una vacuna. Su sistema inmune la identifica como extraña y la señala para ser destruida.

La primera respuesta inmune a una infección es la principal responsable de los síntomas que siente – dolores, inflamación, fiebre, tal vez una erupción. Es la misma respuesta que podemos tener tras una vacuna, con la diferencia de que no hay virus vivos. Puede sentir algunos efectos secundarios de la vacunación – un brazo adolorido, fiebre baja, malestar en el cuerpo. Al contrario de una infección real, estos efectos se calman en unas horas ya que no produce el virus constantemente. Estos efectos son su sistema inmune estableciendo una protección contra infecciones futuras. El ARNm de la vacuna entró a sus células, que crearon la proteína Spike. Es una buena señal de que la vacuna funciona.

La verdadera magia (¡Magia no! ¡Es Biología!) de las vacunas es la protección a largo plazo que dan. Dos semanas tras la primera dosis, su sistema inmune empieza a hacer anticuerpos específicos contra la proteína Spike. Los anticuerpos hacen dos cosas: 1) Neutralizan la proteína Spike al prohibirle hacer su trabajo, y 2) Señalan la proteína para ser destruida. Aunque el tiempo que permanecen los anticuerpos está siendo estudiado, su sistema inmune mantiene las instrucciones (ADN) que los hacen. Si alguna vez se expone al virus, su sistema inmune reconocerá la proteína Spike del virus, y podrá producir rápidamente estos anticuerpos para luchar contra la infección sin enfermarse demasiado.

Unos cuantos aspectos de vacunas basadas en ARNm:

- Necesita dos dosis con varias semanas entre sí para tener una respuesta inmune fuerte. La segunda dosis sirve para hacer más proteína Spike que el sistema inmune pueda reconocer.
- No se saltaron pruebas. Sí, las vacunas salieron rápido al público, pero eso es debido a una cantidad enorme de recursos humanos y financieros al hacerlas. La vacuna pasó por los mismos estándares rigurosos de todas las vacunas, la prueba de Pfizer tuvo 38,000 participantes en tres fases de prueba, por ejemplo.
- Incluso si tuvo prueba positiva de Covid-19 debería ser vacunado. Generará una respuesta inmune fuerte para protegerlo de infecciones futuras.
- La eficacia contra cepas nuevas aun se está probando. Algunas vacunas no son tan efectivas previniendo enfermedades leves por la infección; sin embargo, siguen siendo muy efectivas previniendo una enfermedad severa y hospitalización. Esto recuerda una cita importante del Dr. Anthony Fauci, “Si el virus no se puede replicar, no puede mutar.” Lo que esto significa es que entre antes se establezca la inmunidad de manada, menos posible será que aparezca una nueva cepa que evada la protección de la vacuna. El tiempo es esencial. ¿Más buenas nuevas? La ciencia laboratorial para hacer ARN para vacunas es relativamente fácil, y las compañías que lo hacen están haciendo secuencias de ARN que crearán una respuesta inmune a las proteínas Spike en las nuevas variantes de Coronavirus.
- La línea de tiempo de protección contra el virus es como de un mes desde la primera dosis de la vacuna de ARN, y 1-2 semanas tras la segunda dosis (dependiendo de la vacuna). Pero aun es posible transmitir el virus después de ese mes incluso si está protegido. Aun debe usar tapabocas y mantener la distancia social tras recibir la vacuna.
- La probabilidad de una reacción alérgica grave es muy baja. Esta reacción parece ser una respuesta al glicol polietileno, una molécula que hace al ARN más estable y lo ayuda a entrar a sus células. Para la vacuna Pfizer, esta respuesta ocurrió en 1 de cada 90,000 vacunaciones y usualmente en los 20 minutos tras la inyección.

Aunque la llegada de varias vacunas prometedoras nos ha dado resultados positivos, pasarán meses hasta que las restricciones se levanten, y podamos reconectarnos a donde estábamos antes de la pandemia. Debemos recordar que depende de nosotros, que todos compartimos una responsabilidad de establecer la inmunidad de manada que hará retroceder la pandemia. La mejor forma de hacer esto es continuar usando tapabocas, el distanciamiento social, y recibir la vacuna cuando esté disponible para nosotros.

Sobre los Autores

El Dr. Rick Rader es un médico responsable de la creación de programas médicos innovadores para gente con ID/DD en el Centro Orange Grove en Chattanooga, Tennessee. Es Editor en Jefe de la Revista del Padre Excepcional y ha publicado más de 350 artículos sobre salud y discapacidad. Fue miembro fundador de la Academia Americana de Medicina del Desarrollo y Odontología y actualmente es vicepresidente de Política Pública y Abogacía. Fue consultor de 5 antiguos General Cirujanos de Estados Unidos para salud y discapacidad. Es consultor Médico de la NADSP. Es investigador en desordenes de procesamiento sensorial y miembro del Comité Directivo del Grupo de Trabajo Nacional para Prácticas de

Discapacidades Intelectuales y Demencia. Fue miembro de la Fuerza de Trabajo que creó el Código Ético de la NADSP y el primer Enlace Especial para Temas de Salud Familiares en el Comité Presidencial para Gente con Discapacidades Intelectuales. Es miembro del Comité Consultivo Médico Global en Special Olympics International.

El Dr. Mark Macbeth hizo su licenciatura en Ciencias Biológicas en la Universidad de Vermont y su doctorado en Bioquímica y Biología Molecular en la Universidad de Chicago. Sus 20 años de experiencia en el campo de la bioquímica del ARN empezó con su tesis de doctorado sobre como el ARN mensajero se traduce a proteína. Sus intereses de investigación incluyen el estudio de moléculas que pueden cambiar la secuencia y estructura del ARN mensajero, y el efecto de estos cambios en el sistema nervioso. Actualmente es Profesor Asistente en la Universidad Butler donde enseña química, bioquímica, sus respectivos laboratorios, y este semestre de primavera está dando un curso sobre el desarrollo de la vacuna de ARN mensajero para SARS. Él y su equipo de seis alumnos de licenciatura están desarrollando un programa para detectar anticuerpos del virus SARS-CoV-2 en estudiantes, facultad, y personal universitario. Reside en Indianapolis con su esposa, la Dra. Malgorzata Gonciarz y su gato Teddy.

A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: dhingsburger@vitacls.org *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a DRingsburger@vitacls.org o ANethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.