

PRIMER CONTACTO

La enfermedad de HUNTINGTON (EH) es una enfermedad relativamente rara. Una persona de cada 10.000 la padece. Muchos profesionales como A.T.S., asistentes sociales, auxiliares de enfermería, etc., no han tratado ni un solo enfermo de Huntington en su vida. Este folleto intenta explicar algunos aspectos básicos sobre el cuidado de una persona con EH en la fase más avanzada de la enfermedad. Puede servirle de ayuda en sus primeros contactos con enfermos de Huntington. Estos consejos no pretenden reemplazar los cuidados establecidos en las normas de la residencia ni sustituir la supervisión u órdenes de los profesionales clínicos que están a cargo del paciente, sólo se trata de incidir en algunas características de la E.H. porque el conocimiento de las mismas será el primer paso para crear una buena relación, entre la persona con Huntington y el personal de la residencia y la familia.

¿QUÉ ES LA EH?

- La EH causa la muerte de las células de una parte del cerebro o las hace funcionar incorrectamente.
- Degenera lentamente e incapacita al individuo más y más a lo largo de unos 20 años.
- Dificulta el pensar, comunicarse, controlar los movimientos y el humor o estado de ánimo.
- A menudo parece que el paciente está aburrido, desinteresado o enfadado cuando en realidad no lo está.
- En general sorprende a la persona cuando acaba una carrera, comienza un buen empleo, ha formado una familia y las cosas le van bien.
- Es una enfermedad genética: la mayoría de estos residentes han visto a uno de sus padres sufriendo la enfermedad y ahora temen que sus hijos también la padezcan.
- No tiene cura aunque hay tratamientos para los síntomas.

ATENCIÓN AL RIESGO DE AHOGAMIENTO

A medida que la EH progresa, los pacientes desarrollan un grave problema de deglución. Se atragantan con mucha facilidad al comer o beber y corren el peligro de ahogarse. Puede que al principio usted no se dé cuenta, por eso es aconsejable que esté cerca y le vigile bien durante las comidas para prevenir el ahogamiento. Algunos enfermos comen muy deprisa y se meten demasiada comida en la boca. Esto aumenta el riesgo de atragantarse. Tome precauciones para evitarlo. Procure que el enfermo coma en una zona tranquila y silenciosa para evitar distracciones. Eso le ayudará.

PREVENIR LAS CAIDAS

Cuando el paciente con EH necesita estar ingresado en una residencia es que, generalmente, ya tiene dificultad para desenvolverse solo y no puede caminar sin ayuda. Su marcha es muy tambaleante y no puede mantener el equilibrio. Ponga especial atención al cambiarle de sitio y a su modo de andar. Los cambios en el personal que le cuida, la llegada de nuevos residentes y el aumento de trabajo pueden distraernos y hacernos olvidar, momentáneamente, su seguridad. Si el enfermo usa muletas o caminador, hay que vigilarle el doble. Recuerde que si los movimientos del residente empeoran, las caídas son más frecuentes. Donde suelen ocurrir más a menudo es al acostarles, al levantarles de la cama y sentarles en la silla, o en el W.C.

DIFICULTAD PARA ESPERAR

Los enfermos de Huntington no pueden controlar los impulsos. Esto viene dado por los cambios que se producen en el cerebro y no porque la persona sea impaciente o egoísta. Simplemente, no pueden esperar. Cuando quieren algo, lo quieren "ahora". Procure contestar a sus preguntas rápidamente y no tenerles esperando una respuesta cuando le han pedido algo. Si usted puede ayudarles ahora mismo, hágalo. Si les promete hacer algo en un minuto, asegúrese de que

será realmente en un minuto. Solamente prometa aquello que pueda cumplir. Si usted quiere decir "cinco minutos" dígalo, pero procure que sean realmente "cinco minutos". Lo mismo en todo lo demás. Si observa dos luces de llamada encendidas, procure atender primero a la persona que no puede controlar sus impulsos.

AYUDE AUMENTANDO CALORIAS

La pérdida de peso en estos enfermos es un desafío constante, sobre todo en las residencias. Esto también es una consecuencia de los cambios en el cerebro. Los nuevos residentes tienden a perder peso durante el período de adaptación a su nuevo entorno, nueva comida, cambio de normas y cambio de cuidadores. Si el paciente adelgaza por debajo del peso ideal, debe intentar servirle doble ración de comida tan pronto como sea posible. Observe su peso pesándole semanalmente en los próximos meses. Procure incrementar al máximo las calorías en su dieta. Piense en el enfermo como si siempre tuviera mucha hambre.

INSISTENCIA REPETITIVA

Puede que el paciente con EH le haga la misma pregunta una y otra vez. Aunque usted le responda a la misma pregunta diez veces, puede que se la repita de nuevo. El enfermo no puede evitarlo. Él entiende lo que usted le contesta pero tiene dificultad para cambiar de tema pues se le ha fijado en el cerebro. ¡Por favor!, sea paciente con él. Intente cambiar de conversación con suavidad y diplomacia.

VER MÁS ALLÁ DE LAS APARIENCIAS

La hipotonía (disminución del tono muscular) y los cambios en los músculos de la cara, a menudo hacen que el enfermo de Huntington parezca aburrido. Tienen dificultad para

mantener una sonrisa mientras nos escucha o mientras habla. Esto puede hacernos creer que está triste o desinteresado. Si además consideramos otros cambios que tienen lugar en la postura del paciente: un hombro ladeado, la cabeza baja, etc., puede hacernos sospechar que no le gustamos o que no nos quiere. ¡No deje que el disfraz del Huntington le engañe!. Lo más seguro es que el enfermo esté sonriendo en su interior y que siga muy interesado en lo que usted le está diciendo. Las razones por las que no puede expresarse tal como sería de esperar, están más allá de su control.

MOVIMIENTOS BRUSCOS Y REPENTINOS

Los enfermos de Huntington, en su estadio más avanzado, tienen mucha dificultad para controlar la fuerza de sus movimientos. Por ejemplo: cuando se levantan de la silla, los músculos de sus piernas emplean más fuerza de la necesaria dando la sensación de que van a saltar por los aires. A la hora del baño puede que intenten levantar los brazos para facilitarle a usted el trabajo. Pero al levantar el brazo, hacen un movimiento tan fuerte y brusco que puede parecer que le pegan en lugar de ayudarlo. Estos movimientos bruscos pueden llevar a confusión entre los cuidadores novatos, los cuales pueden creer que el enfermo tira los platos porque no quiere que le cuiden o porque está de mal humor. Tenga esto siempre presente y colóquese de tal manera que pueda evitar los golpes. Póngase a salvo de ellos guardando la debida distancia a fin de evitar comprometer su seguridad y la del paciente. Con el tiempo usted aprenderá a conocerles y sabrá anticiparse a sus reacciones.

IMPORTANCIA DE LA RUTINA

Los pacientes con dificultad para coordinar los pensamientos y procesar información les resulta todo más fácil llevando una rutina diaria. En las residencias suele existir un orden y una rutina en los horarios de medicación, higiene, comidas, visitas, etc. Lleve también un horario regular para levantarlo, vestirlo, trasladarlo, entretenimientos... y procure que no haya muchos

cambios en el personal. Intente que el baño sea cada día a la misma hora. Minimice el número de cuidadores. Cuando vaya a ocurrir algo fuera de la rutina diaria, avísele con tiempo y varias veces a fin de evitarle sorpresas.

IMPORTANCIA DEL CUIDADO DENTAL

Los movimientos anormales de los pacientes con Huntington hacen muy difícil que se puedan cepillar los dientes correctamente. También es difícil para el cuidador hacerlo de una manera efectiva. Lo mismo ocurre cuando va al dentista ya que, debido a los movimientos y a la dificultad para mantener la boca abierta, éste no puede tratarle la dentadura de la manera más eficaz. Por tanto, la prevención es lo más importante. Para incrementar calorías, la mayoría de estos pacientes ingieren grandes cantidades de azúcar en su dieta lo cual contribuye al deterioro dental. ¡Por favor!, haga el esfuerzo necesario para cepillarles los dientes de la forma más eficaz posible.

FUMAR

Si su nuevo residente es fumador seguramente será muy importante para él seguir fumando. Tenga en cuenta que, en la mayoría de los casos, estas personas han sufrido una pérdida tras otra: su trabajo, la conducción de su coche, sus amigos, la capacidad de valerse por sí mismos, y eso por nombrar sólo unas cuantas pérdidas... FUMAR puede adquirir una importancia "vital" ya que representa para él "Lo único que me queda..."

Al admitirle en la residencia hay que asegurarse de que dispondrá de las facilidades adecuadas para seguir manteniendo su hábito. Indíquelo las condiciones que deberá tener en cuenta y muéstrela dónde puede fumar y dónde no puede. Si el residente necesita ser vigilado mientras fuma, fije enseguida un horario. ¡Recuerde!, una persona que no puede controlar sus impulsos no puede esperar... sobre todo, no puede abstenerse de fumar un cigarrillo. Si necesita ser vigilado mientras fuma, por seguridad, hágalo. También se pueden usar una especie de chaleco para que no se quemé.

TRADUCIDO DEL TRIPTICO **"FIRST SHIFT"**

producido por Jim Pollard (USA)
26 de julio del 2001

"LO PRIMERO A TENER EN CUENTA PARA AYUDAR Y COMPRENDER A UN ENFERMO DE HUNTINGTON"

Dirigido a A.T.S., auxiliares y cuidadores de enfermos de Huntington en la fase más avanzada de la enfermedad. Pensado, especialmente, para los que atienden a estos pacientes en residencias.

UNA LLAMADA DE ATENCIÓN SOBRE LOS ASPECTOS MÁS IMPORTANTES DEL CUIDADO DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON (EH) INGRESADOS EN RESIDENCIAS.