

Cuidados a Largo Plazo para la EH



La Enfermedad de Huntington

Serie de Guías Familiares



Huntington's Disease
Society of America

Cuidados a Largo Plazo para la EH

Serie de Guías Familiares

Revisado por:

Suzanne Imbriglio, PT (Terapista Física)
Directora de Rehabilitación
Lowell Healthcare Center
Healthbridge Management
Lowell, MA

Virginia Goolkasian

Directora de desarrollo regional de la Sociedad Americana
de la Enfermedad de Huntington en New England

Ann Murfitt, MSW., LICSW

Traducido al español por:

Arelis E. Mártir-Negrón, M.D.

Descargo de responsabilidad

Las declaraciones y opiniones en esta libro no necesariamente son La Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (Huntington's Disease Society of America, HDSA por sus siglas en ingles) ni promueve, endosa o recomienda ningún tratamiento mencionados aquí. El lector debe consultar a un médico o a otro profesional de la salud adecuado sobre cualquier consejo o terapia establecida en este libro.

Derecho de autor 2010 Huntington's Disease Society of America
Todos los derechos reservados

Impreso en los Estados Unidos de América

Ninguna porción de esta publicación puede ser reproducida de ninguna manera sin el permiso expresado en escrito por La Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington.

Tabla de Contenido

I. Introducción a los Cuidados a Largo Plazo	1-2
¿Por qué y cuándo los cuidados a largo plazo puede ser necesarios?	1-2
Inicio del Proceso	2
Satisfaciendo las necesidades a largo plazo de las personas con la EH	2
II. El Centro de Cuidados Especializados	3-9
Acreditación y evaluación voluntaria Estatal y Federal	3-4
El personal de cuidados especializados	4-5
Servicios Sociales	5-6
Servicios de Rehabilitación y Terapia	6-7
Algunos asuntos especiales de la enfermedad de Huntington	7-9
III. Pagando por el Cuidado	10-12
Medicaid	10
Medicare	11
“Medi-gap” Seguros	11-12
Seguros Privados	12
Seguro de Cuidado a Largo Plazo	12
Ahorrar e invertir	12
IV. El miembro de la familia como intercesor	13-14
Opportunities to Advocate	13-14
V. Después de ingreso a una institución	15-17
Consejería y grupos de apoyo	15
Evaluando el cuidado	15-16
Resolviendo problemas	16-17
VI. Visitas	17-18
VII. Conclusión y más recursos	18

I. Introducción a los Cuidados a Largo Plazo

El cuidado a largo plazo (CLP) es un término usado para describir los cuidados médicos y no médicos, que son prestados a través de un largo período de tiempo para las personas que tienen una enfermedad crónica o discapacidad. Los individuos con la enfermedad de Huntington a menudo necesitan del CLP a medida que la enfermedad progresa. Esta guía está diseñada para ayudar a las familias que enfrentan el reto de la EH a aprender más acerca del CLP y comprender lo que pueden estar involucrado en la organización de este cuidado para ser querido.

¿Porqué y cuándo los cuidados a largo plazo puede ser necesarios?

La Enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno cerebral hereditario que lleva a una amplia gama de discapacidades físicas y mentales que aumentan con el tiempo. En las primeras etapas de la enfermedad, vivir de forma independiente con la ayuda de familiares y amigos puede ser suficiente para satisfacer las necesidades del individuo.

Sin embargo, según progresa la enfermedad y aumentan los síntomas, la persona con La enfermedad de Huntington se necesita cada vez más asistencia con las actividades del diario vivir. En este momento es cuando los servicios de cuidado a largo plazo pueden ser indicados. El objetivo de los servicios de cuidado a largo plazo es ayudar a maximizar el funcionamiento y la calidad de vida cuando la persona afectada ya no es capaz de vivir de forma independiente.

No hay manera de predecir con exactitud cuándo los servicios de cuidado a largo plazo serán necesarios. Los síntomas iniciales aparecen generalmente entre las edades de 30 y 50, pero la enfermedad puede golpear a personas de tan solo 2 años o tan ancianos como 80 años y la

progresión de los síntomas es diferente para cada individuo con la EH. Con el tiempo, los síntomas suelen incluir la disminución de las funciones físicas tales como comer, tragar y caminar, la cognición reducida que afecta la capacidad de aprender y razonar, y inestabilidad emocional o dificultad para controlar el comportamiento. Es importante recordar que el individuo afectado pueden necesitar cuidados de larga duración a cualquier edad.

Inicio del Proceso

Encontrar un centro de cuidado a largo plazo para una persona con la EH avanzada no es un proceso rápido ni fácil. Por lo tanto, es conveniente considerar las opciones para el cuidado a largo plazo mucho antes de la colocación del paciente se necesita o se desarrolle una crisis. El trabajador social de su Centro de Excelencia o capítulo de la Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés) o un capítulo o afiliada de la HDSA puede ayudarle con su búsqueda. Usted puede encontrar su capítulo o afiliada local o Centro de Excelencia entrando a www.hdsa.org y haciendo clic en “About HDSA” (Acerca de HDSA) o “Living with HD” (Vivir con HD) o llamando al oficina nacional al 800-345-4372. Basándose en las experiencias de otras familias de la EH poniéndose en contacto con los capítulos o grupos de apoyo de la HDSA también puede ser muy útil en la toma de esta difícil decisión. Otras fuentes de información sobre los centros de cuidado a largo plazo incluyen los planificadores del alta del hospital organizaciones de servicio a ancianos, agencias defensoras del paciente, Internet y otros directorios.

Satisfaciendo las necesidades de cuidado a largo plazo de las personas con la enfermedad de Huntington

Las personas la EH avanzada requieren una muy amplia gama de servicios de apoyo. Ellos pueden necesitar ayuda para comer, beber, moverse y comunicarse. El individuo pueden necesitar apoyo psicológico, así como terapia física, ocupacional y del habla. Tomado en conjunto, los síntomas de la EH presentan un perfil difícil para la facilidad de cuidados a largo plazo. El número de establecimientos que aceptan este reto puede ser limitada y puede no estar localizado cerca del hogar.

II. El Centro de Cuidados Especializado

Acreditación y evaluación voluntaria Estatal y Federal

Las siguientes preguntas puede ayudar a en la evaluación de la administración y operaciones de una facilidad:

- ¿La facilidad y su administrador están licenciados?
- ¿La instalación le proporcionar una orientación a todos los empleados nuevos?
- ¿Están capacitados los empleados con respecto al abuso, negligencia y el maltrato de los residentes?
- ¿La institución verifica los antecedentes de los empleados para asegurar que no hay historia de abuso?
- ¿Los empleados reciben entrenamiento especializado sobre cómo manejar a residentes agresivos, combativos, verbalmente abusivos, perturbadores y/o resistentes?
- ¿Está el centro acreditado por Comisión Conjunta de Acreditación Organizaciones de Salud (JCAHO por sus siglas en ingles) o la Comisión de Acreditación de Centros de Rehabilitación (CARF por sus siglas en ingles)? ¿Son los resultados de la encuesta de la inspección? ¿Si en alguno se observan deficiencias, han sido corregidas?
- ¿El ambiente de la facilidad es alegre, limpio y agradable?
- ¿Están los edificios de la facilidad y los terrenos mantenidos en buenas condiciones?

El equipo de cuidado especializado

En el centro de cuidado especializado, los servicios son normalmente proporcionados por un grupo de profesionales y ayudantes con una amplia gama de conocimientos que puede ser parte del personal o consultores que están disponibles cuando sean necesarios. El paciente y su familia son también miembros del equipo. El equipo desarrolla e implementa un plan de atención completo que responda a las necesidades del paciente.

Los residentes con la EH suelen ser más jóvenes que los residentes tradicionales en hogares de ancianos y con frecuencia tienen un perfil desafiante de problemas cognitivos, emocionales y de comportamiento, además de problemas motores, del habla y de la deglución.

Para tener resultados positivos, el equipo de tratamiento debe ayudar a la persona con la EH a mantener su calidad de vida identificando las fortalezas restantes en la persona y fomentar su participación en las decisiones y rutinas diarias.

Evaluación del Personal del Centro de Cuidados

Hacer las siguientes preguntas pueden ayudarle en evaluar al personal de cuidado de la instalación/;

- ¿El personal del centro de cuidados tiene experiencia trabajando con residentes que no son ancianos? ¿Pueden adaptarse a necesidades específicas de la edad?
- ¿Está autorizado el personal del cuidado a adaptar las rutinas diarias para satisfacer las preferencias individuales, tales como la hora de dormir más tarde, meriendas adicionales, contactos sociales y los intereses durante el tiempo libre?
- ¿Está el personal del cuidado está equipado para trabajar con los residentes que pueden ser perjudiciales de forma intermitente, agresivos, impulsivos o exigentes?

- ¿Los residentes y el personal tienen acceso a la consulta servicios psiquiátricos / de salud mental?
- ¿El personal demuestra respeto para los residentes en su tono de voz, el contenido de la conversación, responden sus solicitudes de manera oportuna, se acomodan a sus necesidades; cumplen con necesidades especiales culturales, religiosas y del lenguaje?

Servicios Sociales

En un centro de cuidados especializado, los trabajadores sociales son los responsables de asegurar que las necesidades psico-sociales de los residentes se cumplan y que los residentes alcancen su más alto nivel práctico de funcionamiento. Los trabajadores sociales actúan como defensores de residentes para resolver sus problemas y garantizar que los derechos de los residentes se observen. También a menudo sirven como enlace entre la familia, el personal de tratamiento interdisciplinario, la fuente de financiamiento y otros. Los trabajadores sociales también pueden proporcionar consejería de salud mental individual o de grupo, o garantizar que los servicios de salud mental y/o psiquiátrico están disponibles.

Cuando una persona con la EH es puesta en una facilidad, el trabajador social ayudará al residente y a su familia a adaptarse a su nueva situación de vida y hacer frente a los cambios que se producirá cuando la enfermedad progrese. El apoyo emocional, educativo y de defensa de sus derechos proporcionados por los trabajadores sociales es fundamental dada la complejidad de la EH y la inexperiencia del personal de muchas instalaciones de cuidado a largo plazo con respecto a la enfermedad.

Evaluación de los Servicios Sociales

Al evaluar una facilidad es posible que desee respuestas a las siguientes preguntas:

- ¿Tienen suficientes trabajadores sociales para atender las necesidades del residente?
- ¿Existe los consejos de la familia y residentes y son activos?
- ¿Las reuniones del plan de cuidado incluyen al residente y a su familia?
- ¿Los derechos de los residentes están publicados en las facilidades?
- ¿Cuáles son las políticas en torno a cambios de habitación/compañero de cuarto?
- ¿Están disponibles los servicios de salud mental?
- ¿Los residentes están autorizados (y recomendados) a tomar decisiones sobre su cuidado y su rutina diaria?
- ¿Hay personal de actividades profesionales o de recreación? ¿Qué actividades se ofrecen? ¿Son apropiadas para personas con la EH? Fíjese en el calendario y observe si las actividades anunciadas están ocurriendo al momento de su visita?

Servicios de Rehabilitación y Terapia

Muchos centros de cuidado a largo plazo proporcionan terapia de rehabilitación. Las personas en la etapa intermedia a avanzada de la EH se benefician de la terapia de rehabilitación, tales como terapia física, terapia ocupacional y La terapia del habla-lenguaje. Si es posible, elija una instalación de cuidados a largo plazo donde los terapeutas físicos, ocupacionales y del habla-lenguaje tenga cierta experiencia la EH. Lamentablemente, los seguros (incluyendo Medicare) no cubren los servicios de rehabilitación continua para la EH, por lo que creatividad por parte de la facilidad es necesaria.

Terapia Física

La EH afecta las habilidades motoras y el equilibrio. La terapia física puede proporcionar fuerza y ejercicio de acondicionamiento, entrenamiento compensatorio, y la evaluación para el sentarse, el equilibrio y la movilidad.

Terapia Ocupacional

La EH crea dificultades en la ejecución de las actividades del diario vivir (ADV) como la higiene, el aseo, y el comer. Un terapeuta ocupacional puede evaluar las habilidades y desarrollar estrategias compensatorias, evaluar y entrenar para equipo de adaptación, proveer evaluación para un medio ambiente seguro, y ayudar a controlar la rigidez muscular y las contracturas que puede causar la EH.

Terapia del Habla y Lenguaje

Un patólogo del habla-lenguaje puede intervenir con la de evaluación y entrenamiento en la comunicación, readiestramiento cognitivo, evaluación de la disfagia (ahogo) y el desarrollo de estrategias compensatorias.

Evaluando los de Servicios de Rehabilitación y Terapia

Cuando visite la facilidad, las siguientes preguntas deben ser contestadas:

- ¿Cuenta el establecimiento con cuidado restaurador o programas de mantenimiento funcionales?
- ¿Cuenta el establecimiento con profesionales de terapia como parte de su personal o utilizan los servicios de consultores profesionales?
- ¿El equipo de adaptación está fácilmente disponible?
- ¿Existe un programa disponible para las personas con discapacidad para comer? ¿Este envuelve a profesionales en la terapia del habla y ocupacional?

Algunos asuntos especiales de la enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington presenta retos únicos para el personal de una institución de cuidados especializado. Un residente en el etapas avanzadas de la enfermedad pueden requerir programas especializados y equipos diferentes a los utilizados por los otros residentes. También pueden tener necesidades dietéticas especiales. A continuación se presentan algunas de las asuntos que se necesita discutir de la ubicación del paciente en la facilidad.

Servicios Dietéticos

Una persona con la EH tiene un amplio requerimiento dietético. No es inusual para una persona de la etapa intermedia a la avanzada de la EH el requerir de varios miles de calorías diarias. Esto puede requerir de muchas comidas pequeñas durante el día.

A continuación se presentan algunas preguntas para iniciar la discusión sobre nutrición.

- ¿La facilidad proporcionara comidas pequeñas a lo largo del día, si es médicamente necesario?
- ¿Una dieta de texturas variadas esta disponibles?
- ¿Hay una dieta puré que sea apetecible?
- ¿Hay meriendas nutritivas fácilmente disponibles?
- ¿Las comidas son servidas a tiempo?
- ¿Pueden los residentes comer a la hora que prefiera?
- ¿Los residentes pueden tomar tanto tiempo como que necesitan para terminar una comida?
- ¿Pueden los residentes comer en una zona tranquila, libre de distracciones?
- ¿Los residentes son pesados semanalmente?

Las preocupaciones ambientales

Dados los problemas importantes de ambulación y de movimiento en personas con la EH, es crítico que los entornos sean adaptados a las necesidades de los residentes.

Cuando se haga el recorrido de la facilidad, tenga presente lo siguiente preguntas en mente y visualice a la persona con la EH tratando de navegar en las habitaciones, salones, comedores y en otras áreas.

- ¿Es relativamente tranquilo en el edificio?
- ¿Ves pasamanos, barras de apoyo y salidas que están claramente marcadas?
- ¿Están los pasillos libres de obstáculos?
- ¿Las habitaciones están limpias y bien iluminadas?
- ¿Hay barras de seguridad en cuartos baños y las duchas?
- ¿Detecta algún olor fuerte?
- ¿Las habitaciones tienen espacio para pertenencias personal?

- ¿La temperatura esta agradable? ¿Se puede ajustar la calefacción y el sistema de enfriamiento puede en el cuarto del residente?
- ¿Puede ser removido los muebles de las habitaciones para eliminar las esquinas? ¿Se mueve la cama cuando el residente se sienta en ella? ¿Las camas tiene un sistema de seguridad?
- ¿Están la cocina y el baño limpio?
- ¿El comedor tiene espacio suficiente para permitir a una persona con trastorno del movimiento caminar a través de él sin chocar con los demás?
- ¿Los residentes tienen acceso a un área al aire libre?
- ¿El área al aire libre tiene jardines o barreras físicas para evitar que llos residentes deambulen fuera de las facilidades?

Uso de restricciones

En muchos centros de cuidado a largo plazo, es común uso de restricciones blandas en sillas de ruedas y sillas de comedor para residentes que están en riesgo de caídas o accidentes, o aquellos en que su juicio este deteriorado. En los individuos con la EH el uso de restricciones puede ser frustrante y pueden llevar a un aumento en los problemas de conducta. Durante su visita a la facilidad observe cuantos residentes están en sillas con restricciones. Esto puede indicar puntos de vista de la facilidad en cuanto a las restricciones y cómo podrían hacer frente a un individuo con la EH.

Programas especiales y equipo de asistencia

Los programas y el equipo especiales pueden proteger la seguridad de la persona con la EH mientras mantienen como sea posible la independencia. Por ejemplo:

- ¿Está la institución creada para ayudar a las personas que no pueden caminar por sí mismos?
- ¿Se cuenta con el equipo especializado para personas con dificultades de alimentación, como "lip plates" (que es un plato llano con un borde que impide que la comida se deslice), "weighted utensils" (utensilios más pesados que permiten mejor control en pacientes con problemas de manos temblorosas) y tazas con tapa?
- ¿Cuenta la facilidad con camas alternativas? ¿Se puede "camas bajas" u otros arreglos para dormir ser adaptados?
- ¿Hay luces adaptativas de llamada disponibles, tales como bulbo de presión, que no requiere mucha destreza manual?

III. Pagando por el cuidado

Varias fuentes de financiamiento están disponibles para el cuidado a largo plazo. La elección depende de varios factores, incluyendo el nivel de cuidado requerido si la persona con la EH ha estado recientemente hospitalizado en y la situación financiera de la familia. A continuación se describen de las distintas fuentes de financiamiento y los requisitos de elegibilidad para cada uno.

Medicaid

Es administrado individualmente por los estados, Medicaid es un programa de asistencia médica que paga por cuidados de larga duración en un centro de cuidado. Medicaid sólo está disponible para las personas mayores de 65 años; las personas con discapacidad según lo definido por Estándares de Discapacidad de la Administración del Seguro Social de los Estados Unidos; o en menores de 18 años. La elegibilidad se basa en el nivel de atención necesario, el grado de deterioro funcional de la persona y la necesidad financiera. Los beneficiarios de Medicaid que buscan colocación en un centro de cuidados (nursing facility) deben ser evaluados para elegibilidad médica. Póngase en contacto con la oficina de Medicaid de su estado para localizar a las agencias que realizan estas evaluaciones médicas.

Además, los programas de Medicaid requieren que los beneficiarios tengan ingresos y recursos financieros limitados. La disponibilidad de fondos que se han reservado para cosas como la educación de los hijos o la jubilación de su cónyuge puede afectar la elegibilidad financiera del paciente. Por lo tanto, mucho antes de que el miembro de la familia aplique para Medicaid, es aconsejable consultar a un abogado para determinar qué bienes pueden ser retenidos y cómo hacerlo legalmente. Los administradores de Medicaid pueden auditar la actividad financiera que ocurrió antes de que el miembro de la familia aplicara para asistencia.

Medicare

La Administración de Financiamiento del Cuidado de la Salud de los Estados Unidos (HCFA por sus siglas en inglés) administra Medicare, un programa de seguro de salud federal. El programa está dirigido a discapacitados personas que hayan sido declarados deshabilitados por dos años y para los mayores de 65 años de edad. Medicare provee el pago parcial de hasta 100 días por año para la facilidad de cuidados especializados en una unidad certificada por Medicare de una facilidad certificada por Medicare.

Medicare paga por el cuidado sólo cuando el paciente está ingresado en un centro de cuidados especializados dentro de 30 días del alta de una hospitalización de al menos tres días. El beneficiario también debe requerir de cuidado especializada o de tratamiento de rehabilitación para la misma condición para el que fue tratado en el hospital.

Medicare Parte A de cubre el 100 por ciento del costo de alojamiento y alimentación durante los primeros 20 días de un asilo de ancianos o hogar de cuidados. Para los días 21 al 100, los pacientes pagan una cantidad determinada al día, y Medicare paga el restante. La cantidad que los pacientes pagan cambia anualmente, en 2009, los pacientes pagaban \$133.50 diarios después de el día 20. Para información sobre la cobertura actual, consulte con su oficina local de Medicare o visite el sitio web de Medicare www.medicare.gov.

Dado que Medicare paga por sólo una pequeña parte del cuidados hogares de cuido los beneficiarios que necesitan cuidado a largo plazo (más de 100 días) deben tener otros fondos disponibles para pagar el cuidado después de los beneficios se han agotado. Estos pacientes pueden solicitar Medicaid o de comprar "Medigap" o un seguro privado.

Seguro "Medigap"

Debido a que Medicare ofrece beneficios limitados y cubre sólo una parte del costo de la atención en hogares de cuido la mayoría de Los beneficiarios de Medicare obtienen una cobertura de seguro de salud complementaria. Frecuentemente llamado "Medigap" el seguro está

disponible a los empleadores, a través de Medicaid, o de los proveedores de seguros privados. Los costos y las opciones varían, algunos planes incluyen la cuidados en centros especializados. Póngase en contacto con la agencia de servicios sociales de su estado para los servicios específicos e información sobre los planes disponibles para usted.

Seguros Privados

Algunas organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO por sus siglas en inglés) y compañías privadas de seguros ofrecen pólizas que cubrir una parte de la atención en hogares de cuidado. Muchos HMO pagan el cuidado sólo en las instalaciones con las que tienen contrato.

Seguro de Cuidado a Largo Plazo

El seguro de cuidado a largo plazo está diseñado para pagar el costo de la atención en hogares de cuidado, así como la atención médica en el hogar. Las pólizas varían en costos y los detalles de la cobertura. La mayoría de las pólizas una cobertura muy limitada y exigirá que el beneficiario cumplan con ciertos criterios médicos. Asegúrese de que entiende lo que cubre la póliza antes de comprar cualquier tipo de seguro.

Mientras que el seguro de cuidado a largo plazo puede ser una buena decisión financiera, las primas son a menudo bastante caras y los proveedores de cuidado a largo plazo de seguros puede excluir a las personas que han dado positivo para la EH y otros trastornos genéticos. Por desgracia, la Ley de No Discriminación Genética del 2008 no cubre seguro de vida, seguro de discapacidad, o seguro de cuidado a largo plazo. Por lo tanto, la obtención de una póliza de cuidado a largo plazo se debe hacerse antes de someterse a la prueba genética de la EH.

Ahorrar e invertir

Puede ser difícil para navegar con éxito los diversos programas de seguro que pueden proporcionar cuidados a largo plazo. Una alternativa es pagar la facilidad de cuidados especializados directamente. La EH es una enfermedad que se desarrolla en años, incluso décadas, y tal vez sea posible ahorrar e invertir para el cuidado futuro a largo plazo del ser querido con la EH.

IV. El miembro de la familia como intercesor

Después que un ser querido ha sido colocado en un centro de cuidados a largo plazo, los miembros de la familia encontrará que su función principal ha cambiado de cuidador a intercesor o defensor. Mientras que los trabajadores sociales de la facilidad van a interceder por los residentes a su cargo, habrá momentos donde su aportación será necesaria para ayudar al residente ajustarse al ambiente del centro y a sentirse seguro en su nueva casa. Los cambios en la rutina son difíciles en la mayoría de la gente, pero pueden ser especialmente difíciles para las personas con la EH.

Las oportunidades de interceder

Cuanta más información tiene el personal sobre un residente, mejor será el plan de atención individualizada.

Oportunidades para interceder incluyen:

El día de la admisión

En el día de la admisión que se reunirá con el trabajador social de la facilidad y la enfermera a cargo. Esta es una oportunidad para ofrecer información acerca de su ser querido sus experiencias sociales y nivel educativo, pasatiempos y preferencias.

La reunión inicial para la planificación del cuidado

Dentro de las dos primeras semanas de admisión, usted y el nuevo residente podrán asistir a una reunión con el equipo interdisciplinario del centro y fijara metas para ayudar al residente a mantener su independencia y estar lo más cómodo posible.

Reuniones trimestrales para la planificación del cuidado

Cada 90 días o menos, el equipo interdisciplinario se reunirá para revisar y actualizar plan de atención al residente. Usted puede asistir estas reuniones y expresar cualquier inquietud o hacer cualquier pregunta que pueda tener.

Consejos de Familia

Muchas instalaciones tienen consejos de familia, para que los miembros de la familia pueden plantear asuntos específicos sobre el cuidado de su ser querido.

Discusiones informales con personal de la facilidad

Usted debe sentirse en libertad de hablar con cualquier miembro del personal acerca del cuidado de su ser querido , pero muchos miembros de la familia llevan sus preocupaciones a la enfermera a cargo de la unidad. Si usted no está satisfecho con su respuesta, pida hablar con un supervisor/a de enfermería, el trabajador social del residente, el Director de Enfermería o el Administrador.

Educación

Recuerde que la enfermedad de Huntington es poco frecuente y la mayoría del personal del centro de cuidado han tenido poca o ninguna experiencia cuidando a alguien con la EH. Es posible que tenga que educarlos acerca de la enfermedad llevando libros y folletos Su capítulo local de la Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés) o la oficina nacional de la HDSA puede asistirlo.

V. Después de ingreso a una institución

Consejería y grupos de apoyo

Cuando una persona con la EH es admitido a un centro de cuidados especializados, los miembros de la familia y amigos pueden encontrarse sintiendo una variedad de emociones. A menudo se trata de una potente combinación de alivio de que el individuo está recibiendo cuidado profesional todo el tiempo, arrepentimiento o culpa que no pudo cuidar a el individuo en el hogar, así como dolor o enojo por la progresión de la enfermedad. Es importante para los familiares y amigos de una persona con la EH aprovechar cualquier grupo de apoyo o consejería disponible.

Hay grupos de apoyo de la EH en prácticamente todos los estados. Su capítulo local de HDSA o la oficina nacional HDSA puede ayudar a encontrar grupos de apoyo en su área. Además, existe el programa de Centro de Excelencia de la HDSA que sirve como la piedra angular de compromiso con el cuidado de la HDSA, con 21 instalaciones que ofrecen una amplia gama de servicio médicos y sociales para las familias de la EH. Los centros trabajan en colaboración con los capítulos y afiliadas de la HDSA grupos regionales y grupos de apoyo para formar una perfecta red nacional de recursos y referidos para los afectados por la EH y sus familias. Para encontrar un capítulo local de HDSA o un Centro de excelencia en su área, llame al 800-345-HDSA o visite www.hdsa.org, haga clic en “Living with Huntington’s disease” (Viviendo con la Enfermedad de Huntington) luego en ‘Family Care’ (Cuidado familiar).

Evaluación de la Atención

Como familiar comprometido usted deseara supervisar el cuidado continuo de su ser querido. Es perfectamente aceptable hacer preguntas al personal y a la administración e investigar hasta que esté satisfecho.

Usted puede visitar el centro de cuidados en diferentes horas del día para evaluar con precisión el cuidado que está recibiendo el miembro de la familia.

Algunos temas de cuidado continuo a tener en cuenta son:

- ¿El residente es bañado a diario? ¿Está arreglado y vestido apropiadamente?
- ¿Cuánto tiempo se tarda el personal en responder luces de llamada?
- ¿El residentes se quejan de la atención que está recibiendo cada vez que lo visita?
- ¿Ha perdido peso el residente desde la admisión?
- ¿El residente parecen estar siempre en su habitación o están involucrados en las actividades?

Resolución de problemas

Establecer una buena comunicación con las personas que están a cuidado a su ser querido hará que sea mas fácil influir en el tipo de atención que él o ella recibe. Éstos son algunos consejos generales para ser intercesor eficaz y un miembro integral del equipo de tratamiento de su ser querido:

Preséntese con el personal.

Conozca a las personas que están cuidando de su ser querido, especialmente a los auxiliares de enfermería y ayudantes que en realidad tienen el mayor contacto con los residentes. Tener amigos en el personal puede ser muy útil para su ser querido y para usted. Recuerde que debe reconocer miembros del personal y darles las gracias cuando han hecho un buen trabajo. Ellos serán más receptivos a sus sugerencias cuando sepan que usted aprecia lo que hacen.

Expresar sus preocupaciones con calma.

Cuando usted necesita traer problemas para el personal, un enfoque firme y calmado es probable que le ayude a conseguir que la información necesaria para determinar la causa del problema y encontrar la solución. Al no enojarse, también están ayudando a la persona con la EH a mantener la calma.

Sepa con quién hablar.

Lea la copia de los Derechos y Responsabilidades de los residentes que usted recibió cuando su familiar

fue admitido en el centro. Aprende sobre la estructura organizacional de la facilidad para que comprenda la elaboración de informes internos procedimientos de quejas y agravios. Haga preguntas si hay algo no entienden.

Recursos Externos.

Si no puede resolver un problema con el personal de la facilidad, usted puede llevar su preocupación fuera de la instalación. El Departamento de Salud Pública, la Oficina del Fiscal General del Estado y el Defensor del Pueblo de la instalación están disponibles para mediar en las quejas, sus números de teléfono deben estar colocados en un lugar visible en las facilidades. Los Defensores del Pueblo (ombudsman) de hogares de cuidados son defensores voluntarios que ayuda a residentes de los centros de cuidados a resolver las quejas de los residentes acerca de su cuidado, derechos o asuntos que afectan la calidad de vida en una instalación de cuidados a largo plazo.

VI. Visitas

Visitar a su ser querido en un centro o facilidad de cuidados especializados puede ser tanto gratificante y como difícil. Al visitar con frecuencia, puede supervisar el cuidado que su familiar está recibiendo y ofrecer garantías de que él o ella sigue siendo parte de la familia. Las visitas pueden ser difícil, ya que un síntoma clínico de la EH es la incapacidad del individuo para percibir la gravedad de su síntomas. La persona con la EH pueden resentir la pérdida de su libertad y no entender por qué no pueden ir a casa.

- Recuerde que usted y el individuo necesitan tiempo para adaptarse a la cambio en la situación. La mayoría de las personas con el tiempo se adaptan a su nuevo hogar, pero el tiempo que se tarda varía.
- Establezca límites. Usted no tiene que quedarse si su ser querido es

verbalmente abusivo durante la visita. Dígales que usted lo ama y que va a regresar otro día, cuando estén más calmados.

- Visite con la frecuencia que su itinerario se lo permita. Toda persona tiene compromisos y responsabilidades. Es la calidad de la visita lo que es importante, no la cantidad. Además, el residente puede ser más resistente unirse a grupos sociales y actividades en el centro, si él o ella está esperando visitas diarias.

En algunos casos, el residente con la EH pasará por un período de tiempo en que él o ella realmente no podrán tolerar las visitas de familiares. Mientras que este rechazo es un efecto de la enfermedad, puede ser que le haga daño a los familiares y cause fuertes sentimientos de culpa. Los grupos de apoyos y consejería pueden ayudar a los familiares durante este período difícil.

VII. Conclusión y más recursos

La EH es una enfermedad que afecta a la persona completa; física, cognitiva y emocionalmente. Esta combinación de discapacidades hace que sea muy difícil el cuidado de las personas a medida que la enfermedad progresa. La decisión de colocar a un ser querido en una institución de cuidados a largo plazo puede ser una decisión sabia amable, tanto para la persona con la enfermedad y el resto de la de la familia.

Dicho esto, el ingreso a un centro de cuidado a largo plazo no es una decisión simple ni un proceso fácil. Su capítulo local de la HDSA o la oficina nacional de la HDSA puede ayudarle con información, recursos y apoyo. Para encontrar su capítulo local llame a la oficina nacional de la HDSA, llame a la oficina nacional HDSA al 800-345-HDSA o visite www.hdsa.org, haga clic en “Living with Huntington’s Disease” (Viviendo con Enfermedad de Huntington), luego haga clic en “Family Care” (cuidado familiar)

Notas

AYUDA PARA HOY. ESPERANZA PARA EL MAÑANA.

La misión de la HDSA

Esta sociedad es una organización nacional, voluntaria de salud dedicada a mejorar las vidas de las personas con la enfermedad de Huntington y sus familias.

Para promover y apoyar la investigación y los esfuerzos médicos para erradicar la enfermedad de Huntington.

Para asistir a personas y familiares afectadas por la enfermedad de Huntington a enfrentar los problemas que presenta esta enfermedad.

Para educar al público y a los profesionales de la salud sobre la enfermedad de Huntington.

La oficina nacional de la Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington

505 Eighth Avenue, Suite 902

New York, NY 10018

Teléfono: 212-242-1968

800-345-HDSA (4372)

Fax: 212-239-3430

Correo electrónico: Hdsainfo@hdsa.org

Red: www.hdsa.org





**Huntington's Disease
Society of America**

La impresión de esta publicación ha sido posible
a través de una beca educativa proporcionada por
The Bess Spiva Timmons Foundation
(La Fundación Bess Spiva Timmons)