

Terapia Física y Ocupacional



La Enfermedad de Huntington

Serie de Guías Familiares



Huntington's Disease
Society of America

Terapia Física y Ocupacional

Serie de Guías Familiares

Revisado por:

Suzanne Imbriglio, PT (Terapista Física)

Editado por:

Karen Tarapata

Deb Lovecky

HDSA

Traducido al español por:

Arelis E. Mártir-Negrón, M.D.

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)

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 inglés) 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

Introducción

Trastornos de Movimiento en la EH	4
Trastornos Cognitivos en la EH	8
Trastornos del movimiento y la nutrición	9

Terapia física en la etapa inicial de la EH

Evaluación antes del programa	11
Acondicionamiento físico general en la etapa inicial de la EH	14
Funcionamiento cognitivo y la terapia física	16

Terapia física en la etapa intermedia de la EH

Evaluación en la etapa intermedia de la EH	17
Estrategias funcionales para sentarse y el equilibrio	19

Terapia física en la etapa avanzada de la EH

Restricciones y asientos especializados	23
Complaciendo al paciente con el trastorno cognitivo en la etapa avanzada de la EH	24

Terapia ocupacional en la etapa inicial de la EH

Haciendo frente al trastorno cognitivo	26
Seguridad en el hogar	28

Terapia ocupacional en la etapa intermedia de la EH

Problemas y estrategias	29
-------------------------	----

Terapia ocupacional en la etapa avanzada de la EH

Contracturas	33
--------------	----

Esperanza para el futuro	34
---------------------------------	-----------

Introducción

Entendiendo la enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington (EH) es un desorden neurológico hereditario que lleva a una discapacidad física y mental. Gradualmente la EH causa la pérdida progresiva de células nerviosas en el cerebro, impactando el movimiento, el conocimiento, las emociones y el comportamiento.

En las personas con el gen que causa la EH, los síntomas generalmente comienzan a aparecer entre las edades de 30 y 50, pero la enfermedad puede atacar a los de tan sólo dos años o tan ancianos como 80 años. Los síntomas iniciales pueden incluir movimientos involuntarios, alteraciones en los movimientos voluntarios, dificultad de concentración o cambios en el comportamiento. Aunque hay elementos comunes, la aparición y progresión de los síntomas varía de persona a persona.

Desórdenes del movimiento en la EH

Cambios en el cerebro causados por la EH, impactan el control de los movimientos voluntarios y también pueden causar movimientos involuntarios. Sorprendentemente, los movimientos involuntarios

pueden tener un impacto menor en la calidad de vida que los cambios en el control voluntario.

Un control motor voluntario reducido puede hacer difícil cosas sencillas como abotonarse la camisa, usar el control remoto o hasta ir al inodoro sin asistencia. También puede afectar su habilidad para leer, comer, hablar y tragar.

En estos momentos no hay tratamientos para reducir o detener la progresión de la enfermedad, pero la terapia física, terapia ocupacional o terapia del habla/patología del lenguaje ha demostrado ayudar con los trastornos del movimientos encontrados en la EH. Aparatos de asistencia y medicamentos pueden también mejorar la calidad de vida.

Trastornos del Movimiento Involuntario **- Corea, acatisia y distonia**

El desorden del movimiento más comúnmente reconocido en la EH es la corea. Corea es un término para movimientos repentinos agresivos o incontrolables que pueden ser de amplitudes bajas o altas. La corea o movimientos coreícos, se pueden presentar como golpecitos intermitentes en los dedos, encogimientos de los hombros, muecas faciales o el movimiento de agitar violentamente las manos o piernas. La corea puede también contribuir a dificultar el habla, la masticación, el tragar y el leer.

Investigaciones han demostrado que la corea no es el primer factor incapacitante en el desorden del movimiento, y en algunos casos se debe dejar quieto. Es particularmente importante que esto sea de conocimiento para los terapeutas, porque muchas veces la primera inclinación de estos es suprimir la corea.

Hay varios tipos de medicamentos que se pueden usar para controlar la corea. Pero como estos medicamentos tienen el potencial de causar efectos

secundarios, es importante trabajar conjuntamente con un médico o neurólogo que esté familiarizado con la EH cuando se esté considerando medicamentos para el tratamiento de la corea.

Acatisia o la incapacidad de mantenerse quieto puede ser un síntoma temprano de la EH, se presenta como la dificultad de mantenerse en una posición o la necesidad de estar en constante movimiento. Personas has descrito esta sensación como estar “súper cargado” todo el tiempo. Una persona dijo que se sentía como si quisiera correr por horas.

Distonía es una postura anormal sostenida de una parte del cuerpo, típicamente las manos, la cabeza o el torso. Puede aparecer como un arqueamiento de la espalda o una torcedura del cuello de lado a lado, ambas posiciones son mantenidas por varios segundos. La EH juvenil, la distonía puede causar que los brazos y los pies se vuelvan tiesos o rígidos.

Trastornos del Movimiento Voluntario

Los trastornos de movimiento de control voluntario en la EH incluyen:

Aquinesia, o el retardo al inicio del movimiento, es causado por cambios en el funcionamiento del ganglio basal. Este atraso puede durar varios segundos y se puede mal interpretar como falta de interés o falta de atención.

La reacción atrasada a disturbios externos puede ser devastadora para el equilibrio. Por ejemplo, un suelo que no esté nivelado o ser sorprendido repentinamente pueden causar un caída cuando la habilidad para recobrase de un estímulo externo es lenta.

Bradiquinesia o movimiento lento, En lugar de una lentitud al inicio del movimiento (aquinesia), bradiquinesia se describe como lentitud en la ejecución del movimiento.

Movimiento descoordinado o la alteración de movimientos rítmicos repetitivos. Esto puede afectar el caminar, la masticación y hasta la respiración (disnea). Las personas con la EH caminan comúnmente con los pies separados y pueden tambalear como si estuvieran “borrachos”. Se pueden golpear con los muebles o la puerta. Ellos pueden hundir las rodillas o caminar pateando las piernas. Ellos pueden tener problemas recobrando el equilibrio se resbalan y pueden tener caídas espontáneas.

Pérdida del control motor pequeño

Personas con la EH tienen un aumento en problemas con movimientos pequeños y con la coordinación manos-ojos. Se les pueden caer cosas. Con el tiempo, la habilidad para usar herramientas y utensilios se ve afectada. Las destrezas de escribir y utilizar el teclado de la computadora también se deterioran. La pérdida progresiva del control muscular también puede reducir el control oral motor, afectando el habla, causando babeo incontrolable, ahogamiento y dificultad para comer.

Dificultad en la modulación de la fuerza del movimiento

Esto es frecuentemente evidente en etapas avanzadas, cuando se intentan hacer movimientos pequeños pero resultan en movimientos grandes y bruscos. Por ejemplo, una persona sentada que se quiere levantar puede sin ser su intención catapultarse (saltar con fuerza) de una silla o de la cama.

Trastornos cognitivos en la EH

La EH causa cambios en el cerebro que lleva a la pérdida progresiva de las células cerebrales afectando la habilidad de concentración, de recordar información y de realizar muchas tareas a la vez.

Cambios en la cognición debido a la EH puede incluir dificultades con:

- La atención, la concentración y la habilidad de realizar muchas tareas a la misma vez.
- La memoria a corto plazo y el nuevo aprendizaje.
- El comenzar y finalizar actividades (iniciación)
- Repetir el mismo pensamiento o idea (perseverar)
- El control de los impulsos
- Irritabilidad/exabruptos

Por muchas razones, personas con la EH pueden dudar de la necesidad de terapia física o pueden resistir seguir el programa. Una explicación de los beneficios del acondicionamiento físico puede ser necesaria así como la persuasión a seguir el programa. El individuo puede necesitar ayuda para recordar asistir a las sesiones.

Por los cambios cognoscitivos causados por la EH, hay una necesidad imperativa de coordinación y comunicación con las personas que van a estar envueltas en implementar el programa de terapia- familiares, profesionales de la salud y la persona que cuida del paciente.

Las instrucciones dadas a personas con la EH deben también ser comunicadas a estos individuos.

Los trastornos del movimiento y la nutrición

Una pérdida de peso severa puede ser a consecuencia de un desorden del movimiento. Los movimientos involuntarios de la corea utilizan mucha energía y la persona con la EH va a necesitar comer un número enorme de calorías al día. Esto es un desafío porque la corea y el control muscular reducido puede hacer difícil el soportar suficientes calorías. La terapia puede ser útil en mejorar el control motor oral.

La terapia física en la etapa inicial de la EH

La terapia física juega un importante rol en la retención de la calidad de vida para personas en la etapa inicial de la EH. La terapia física ha demostrado que mejora el acondicionamiento físico, la calidad de vida relacionada a la salud, la fuerza, el equilibrio, y la marcha en personas con desordenes del ganglio basal, como la EH.

Con el comienzo de la enfermedad vienen cambios físicos. Puede haber debilidad de la musculatura estabilizadora de la espalda alta y el torso, afectando la postura y la habilidad de respirar profundo. Estos cambios muchas veces pueden llevar a un estilo de vida sedentario, lo que a su vez resulta en deterioro global de la salud. Frecuentemente, cambios cognitivos y/o emocionales hacen que estos cambios físicos sean ignorados. Un plan general de acondicionamiento físico en este momento puede ser significativamente provechoso. Este tipo de programa puede ser prescrito por un terapeuta físico, y luego se puede llevar a cabo en el hogar o en un gimnasio local.

Empezar un programa de acondicionamiento físico a comienzos del proceso de la enfermedad no solo sirve para mantener la función física sino también para reducir parte del estrés asociado con una enfermedad catastrófica. Una rutina de acondicionamiento físico puede ser muy

útil para tratar la depresión, que es común el al EH. Aunque un programa de este tipo puede estabilizar los síntomas de la persona, no altera el curso de la enfermedad.

Evaluación antes del programa

Por las variaciones individuales en la severidad de los síntomas en la EH, una evaluación debe ser realizada antes de comenzar un programa de terapia física.

La evaluación debe incluir:

- Información del paciente y demográficas
- Condición actual: preocupaciones individuales/ intervenciones terapéuticas pasadas y presentes/estadio actual de la EH y edad en que comenzó la EH.
- Historial médico pasado: hospitalizaciones, condiciones pre-existentes, etcétera.
- Medicamentos actuales y algún efecto secundario documentado.
- Historial social y restricciones para la participación (habilidad para vivir independientemente).

Además de la información general, una evaluación de las limitaciones individuales para las actividades funcionales (cuanta ayuda necesita de su cuidadores) se debe realizar con las destrezas específicas analizadas:

Evaluación neuromuscular

- Distocia
- Coreia
- Equilibrio
- Visión
- Bradicinesia
- Acinesia

Evaluación musculo esquelético

- Postura
- Rango de movimiento
- Fuerza
- Dolor

Evaluación cardiopulmonar y cardiovascular

- Disnea (falta de aire)

Con esta información el terapeuta físico puede crear un reporte final que incluye:

- Un resumen del individuo y el diagnóstico
- Una declaración de las limitaciones del individuo, las dificultades claves, y de posibles incapacidades resultado de sus limitaciones.
- Una declaración resumiendo el beneficio potencial de la fisioterapia y como está o no indicada.

Las pruebas y la medida de los resultados usados para otros trastornos del ganglio basal (ej. Parkinson) son generalmente apropiado para personas con la EH.

Déficits motores comunes en la EH

Debilidad muscular

Las áreas comunes de debilidad son:

- Los músculos extensores del cuello
- Los músculos posturales del cuello
- Los músculos intrínsecos de las manos y de los pies

Estas debilidades pueden llevar a mantener la cabeza doblada hacia adelante, hombros redondeados, o un abdomen protruido. Recoger objetos pequeños con la punta de los dedos se puede convertir en una dificultad. De igual manera, la debilidad en los músculos de los pies puede prevenir que los dedos

de los pies puedan agarrar el piso para equilibrarse, causando así la pérdida del equilibrio. Otras consecuencias incluye, la falta de aire con el esfuerzo excesivo o la dificultad para respirar suficientemente profundo para mover secreciones.

Equilibrio

La combinación de los cambios de la musculatura corporal que soporta el torso, y cambios en el equilibrio, puede llevar a caídas. El equilibrio se compromete, mas cuando el tiempo de reacción disminuye. Una indicación temprana de problemas de equilibrio es la inhabilidad de pararse en un solo pie.

Entrenamiento en el equilibrio y la estabilidad central debe comenzar a etapas iniciales de la enfermedad y debe ocurrir en ambiente donde los problemas del individuo son más aparentes.

Ejercicios de equilibrio y de estabilidad proximal pueden ser incorporados en actividades de fortalecimiento y resistencia en un gimnasio con el uso de pesas libres o maquinas de polea donde la estabilidad del cuerpo es necesaria para lograr la ejecución del ejercicio.

Para evitar caídas, a las persona con la EH se les debe enseñar a que deliberadamente se preparen para una amenazas inminente a su equilibrio, o que se enfoquen en mantener el equilibrio antes de realizar una tarea en donde el equilibrio va a ser afectado. Esta estrategia permite a las personas usar sus sistemas corticales frontales para regular la estabilidad, en lugar de depender en un deteriorado ganglio basal para la respuesta.

En general, las actividades de entrenamiento del equilibrio deberían ser de tarea específicas, procesadas de una base de soporte ancha a una angosta, de actividades estáticas a dinámicas, de un centro de gravedad alto a uno bajo, con un aumento en los grados de libertad que deben ser controlados.

Desconocimiento

Los cambios sutiles en la sensación (la habilidad de encontrar cambios en el ambiente) y la percepción(la habilidad de interpretar información de los sentidos) también puede ocurrir, Estos puede resultar en caídas y otras lesiones. Un terapeuta ocupacional o físico puede evaluar cambios en estas áreas y hacer sugerencias para prevenir una lesión accidental.

Alguno de los problemas comunes son:

- La disminución de percepción espacial. Por ejemplo, problemas calculando la distancia de un objeto o de la altura de una escalera o de una acera, llevando a la pérdida del equilibrio.
- Problemas sintiendo cansancio. Muchas personas con la EH no puede identificar que están cansados y de los problemas de equilibrio que puede causar. Tienen la tendencia a continuar la rutina diaria, y no se dan cuenta de los cambios en su patrón de marcha (como caminan) cuando se cansan, esto llevando a caídas.

Acondicionamiento físico general para la etapa inicial de la EH

- Ejercicios de fortalecimiento para los músculos envueltos en el control de la postura
- Ejercicios de fortalecimiento general para los grupos musculares mayores del cuerpo
- Actividades de equilibrio avanzado
- Actividades aeróbicas para mejorar la función cardiovascular

Bicicleta de ejercicios y la natación han demostrado ser seguras para mejorar la capacidad cardiovascular en personas con la EH. Como las personas con la EH se pueden fatigar fácilmente, el ejercicio frecuente de corta duración puede ser más efectivo. La adherencia es más probable si la

persona con la EH, y su cuidador, están envueltos en la selección del modo de ejercicio y la descripción del ejercicio que se está desarrollando.

Estableciendo metas funcionales

El establecimiento de metas apropiadas es probablemente el aspecto más importante en el desarrollo del programa de terapia física de un individuo con la EH. Porque la EH es un desorden degenerativo, ciertos deterioros, como la corea, no van a responder a terapia física. Mejoras funcionales, sin embargo, son posibles y pueden aumentar la seguridad y la calidad de vida de una persona con la EH.

Los componentes del ejercicio deberían ser relacionados al requerimiento de la actividad funcional- si caminar a la tienda es la meta, se debería entrenar para la distancia requerida.

Ejemplos de metas funcionales

Las metas para un individuo que se está cayendo o teniendo un problema caminado:

- Mejorar la velocidad al caminar
- Caminar cierta distancia con el aparato de asistencia
- No va a experimentar caídas en un periodo de 2 meses

Las metas para un individuo con dificultad para sentarse derecho para comer o ver la televisión:

- Sentarse derecho por 20 minutos con un sistema adaptativo para sentarse

Funcionamiento cognitivo y la terapia física

Conforme van aumentando los problemas motores, el desorden cognitivo puede interferir con el aprendizaje de nuevas tareas. Por lo tanto, se recomienda que los ejercicios, las actividades y las estrategias de funcionamiento aumentado sean enseñadas y ensayadas en las etapas iniciales de la EH, antes de que sean absolutamente necesario. Si las actividades se realizan en el hogar, dándole las instrucciones a un miembro de la familia o al cuidador, así como a la persona con la EH.

Para ayudar a las persona con la EH a recordar las instrucciones.

- Provea un ambiente tranquilo con pocas distracciones.
- Haga claras y directas las expectativas
- Divida la actividad en pasos simples
- Ayude a la persona a enfocarse en cada tarea separadamente
- Practique mediante la repetición
- Permita un tiempo amplio para enseñar las actividades.
- Subraye y repita puntos clave en las direcciones
- Mantenga las direcciones y los materiales al mínimo

Terapia física en el etapa intermedia de la EH

Conforme progresa la Enfermedad de Huntington, las dificultades que se encontraron en las etapas iniciales se vuelven más pronunciadas. Aumento en la seguridad y la comodidad durante el funcionamiento físico se vuelve más importante.

En la etapa intermedia de la EH, las actividades se den enfocar en mantener los niveles de funcionamiento físico, incluyendo:

- Las destrezas de la coordinación
- Las destrezas de ambulación
- Las destrezas de relajación
- La conciencia sensorial

Evaluación en el etapa intermedia de la EH

Las personas en el etapa intermedia de la EH deben ser evaluadas periódicamente por cambios en sus habilidades funcionales que podrían requerir nuevas estrategias, o la introducción de aparatos de asistencia para reducir el riesgo la lesiones mientras se ayuda a personas con EH a mantenerse lo más independiente posible.

En la evaluación se debe observar:

- El rango de movimiento
- La fuerza muscular
- La longitud de la pierna

- La movilidad del torso
- La postura
- La sensación
- El estatus cardiopulmonar
- El dolor
- La traslado
- La marcha

Corea

Los movimientos involuntarios, mayormente la corea, pueden empeorar en la etapa intermedia de la EH. Medicamentos que supriman estos movimientos pueden ser considerados, sin embargo existe el potencial de efectos adversos. Muchos de los problemas causados por la corea son sociales y las personas con la EH pueden muchas veces manejar estos sin el uso de medicamentos.

Debilidad muscular

Cambios en el tono muscular y la debilidad de los músculos posturales puede hacer que el individuo de pueda sentar derecho cómodamente más difícil. Equipos adaptativos y soportes para sentarse pueden ser de gran ayuda.

Balance Impairments

La pérdida del equilibrio y las caídas pueden aumentar especialmente cuando el individuo:

- Se da vuelta rápidamente, especialmente cuando está cargando algo
- Cambios repentinos en dirección
- Se trata de levantar y de parar
- No se da cuenta que está cansado

Estrategias funcionales para sentarse y para el equilibrio

Toca, da la vuelta y siéntate

Este es un proceso de tres partes que ayuda a la persona con la EH a sentarse sin perder el equilibrio. La persona se acerca a la silla, la toca (para estabilizarse), luego da la vuelta y finalmente se sienta. Es estrategia simple resuelve el problema de equilibrio si como el problema en la percepción de no poder juzgar distancia.

Levantarse sin temor

Esta estrategia permite que la persona con la EH se pueda levantar sin perder el equilibrio. Para levantarse sin temor, la persona debe primero poner sus manos en las rodillas, llevando su peso hacia el frente y asegurándose que se está doblando de la cintura. Sus pies deben estar colocados directamente debajo de sus rodillas. El paso final es empujarse hacia arriba hasta pararse.

El caminador (andador ortopédico)

Equipos especializados como un caminador (andador ortopédico) pueden ser de ayuda. El caminador giratorio con ruedas que dan vuelta o “rollator walker with swivel casters” es el caminador de elección, siempre y cuando la persona tenga el control motor adecuado de sus manos. Un caminador giratorio con posiciones ajustables para las manos es preferible para personas que tienen un control motor menor o necesitan que su centro de gravedad sea traído hacia el frente para reducir las caídas de espalda o hacia atrás.

Sillas de ruedas y asientos

Las sillas de ruedas o asientos adaptativos pueden mejorar la calidad de vida aumentando la comodidad, movilidad y tolerancia.

- A muchas personas con la EH se les puede hacer más fácil mover una silla de ruedas

con sus pies. En este caso, las de hemi-altura o las de asiento caído (estas son sillas de ruedas con el asiento más cerca del piso comparada con una silla de rueda normal), es más apropiada de manera que los pies de la persona estén firmemente plantados al piso.

- Un cojín de cuña pequeño o soporte lumbar puede ser de mucha ayuda proveyendo el soporte para cuando se está sentado por un tiempo prolongado.
- Acojinamiento o apoya brazos en el brazo de un sillón o butaca, puede ser necesario si la corea es pronunciada. Apoya-brazos disponibles comercialmente trabajan bien y proveen soporte lateral.

Las siguientes sugerencias, desarrolladas por Lori Quinn, Doctora en educación (EdD) y terapeuta física, pueden ayudar para una persona con la EH se pueda sentar óptimamente:

- Permita suficiente espacio para la persona moverse libremente y sin que ocurran lesiones.
- Use suficiente relleno o acolchone bien las superficies duras o con esquinas puntiagudas.
- Asegúrese que el soporte de los pies sea sólido y fuerte.
- Ajuste el asiento para que sea de la altura correcta cuando se use en la mesa.
- Mantenga mínimas las restricciones. Muchas veces esto es contraproducente en pacientes con la EH (vea la sección de restricciones en la etapa avanzada de la EH).

Equipos de seguridad

Equipos de seguridad, como los cascos o los protectores de rodilla, pueden proveer protección mientras se aprenden nuevas destrezas o se trata de mantener su independencia. No es sorprendente, que es muchas veces difícil convencer a un individuo que use un casco o

equipo protector. Un protector suave para la cabeza muchas veces es más aceptable y puede ofrecer una buena protección para lesiones causadas por caídas.

Comience pidiéndole a la persona que use el equipo protector por periodos cortos cada día, permitiendo que la persona decida qué momento del día lo quiere usar. Esto le va a dar a la persona cierto control sobre la decisión que puede promover su uso y fomentar su aceptación.

Grupos pequeños o sesiones individuales

Idealmente la estructura de la terapia es dependiente del paciente. Para algunos las sesiones individualizadas reducen las distracciones y el estrés, mientras otras personas con la EH prefieren trabajo en grupo. Las sesiones con grupos pequeños pueden proveer terapia así como soporte e interacción social, mientras permite que la persona con la ED pueda ser manejada individualmente.

La terapia física en la etapa avanzada de la EH

Mientras muchas personas en la etapa avanzada de la EH son cuidados en el hogar, otros van a residir en un hogar de asistencia. Muchos hogares de asistencia no están familiarizados con los síntomas de la EH, o no están preparados para cuidar exitosamente de un individuo con la enfermedad por su combinación compleja de síntomas físicos, cognoscitivos y del comportamiento. Estos incluyen:

- Cambios en la personalidad, cambios en el estado de ánimo y depresión
- Deterioro del juicio y se vuelven olvidadizos
- Marcha inestable y movimientos involuntarios
- Dificultad para hablar y tragar

En la etapa avanzada de esta enfermedad el control motor disminuye grandemente. La persona con la EH puede tener dificultad modulando la fuerza de sus movimientos. La corea y/o rigidez pueden también empeorar. El habla se puede dificultar y la habilidad para obtener suficiente nutrición se puede ser un reto. La terapia física va a ser menos enfocada en el acondicionamiento y la movilidad y va a estar más dirigida hacia la seguridad y comodidad del paciente.

Restricciones y asientos especializados

Aunque el uso de restricciones en los hogares de cuidado o asilo de ancianos han sido sumamente regulados desde finales de los 1980, su uso en personas con la EH es común.

Un uso común de las restricciones es cinturón de seguridad o un sistema de seguridad de cintura para prevenir las caídas de una silla. Movimientos descontrolados pueden ser minimizados por un cambio en posición o un asiento reforzado. Por ejemplo, si el paciente tiene corea, una silla de espaldar alto, aumentar la profundidad del asiento, soporte para los pies, respaldo para los brazos y relleno o acolchonado, pueden ser necesario. Sillas que han sido diseñadas con estas características están disponibles comercialmente.

La cama y el ambiente para dormir

Dormir en una cama regular puede ser difícil para muchas personas con la EH. La disminución de la conciencia espacial puede reducir la habilidad de sentir las esquinas de la cama, causando que las persona se caiga de la cama. La inhabilidad de modular la fuerza de movimiento puede causar que la persona salte de la cama cuando él/ella simplemente quería voltearse o sentarse.

En el entorno del hogar, poner un colchón en el piso y sacar del área cualquier mueble es muchas veces suficiente para crea un ambiente para dormir seguro.

En el hogar de cuidado o asilo de ancianos, sin embargo esto no es siempre posible. Los rieles laterales fijados a la cama son frecuentemente probados como solución, pero la mayoría de las veces estos se convierten en obstáculos para subirse o se golpean con estos. Las personas que todavía se pueden levantarse para sentarse o pararse tiende a hacerlo mejor con una cama

baja- de 3 a 4 pulgadas (7-10 centímetros) del piso. Una estera “mat” se puede colocar en el piso al lado de la cama para amortiguar la caída si esta ocurre. En algunos casos, un riel lateral puede ser usado con al menos 3 pulgadas (5 centímetros) de espuma de relleno “foam” para proveer la sensación de limite, dejando el otro lado abierto para entrar y salir de la cama.

En casos extremos la inhabilidad de modular la fuerza de movimiento, se requiere un arreglo mas confinado para prevenir una lesión seria. Desafortunadamente las opciones comercialmente disponibles son pocas.

Una alternativa es la Cama Modular de Rehabilitación (Cama de Craig o “Craig bed”) Esta cama tiene un colchón que está a 8 pulgadas (20 centímetros) del piso, rodeado paredes de lleno de espuma de 4 pulgadas (10 centímetros). Un lado de la cama se abre completamente para facilitar las transferencias y el cuidado. Un levantador adicional se le puede ser añadido debajo del colchón. Una desventaja de este tipo de cama es la apariencia de aislamiento, pero la oportunidad de una buena noche de sueño, la habilidad de cambiar de posición sin riesgo a caerse y de sentarse sin chocar con el riel lateral, usualmente supera los inconvenientes.

Complaciendo al paciente con el desorden cognitivo en etapas avanzadas de la EH

Una persona en la etapa avanzada de la EH, que tiene trastorno del equilibrio, deterioro de la conciencia de sí mismo, déficit de percepción espacial e impulsividad, crea enormes desafíos para el cuidador. Estos individuos parecen que nunca se pueden sentar quietos y experimentan un gran número de caídas. Ellos pueden tener deficiencias en la memoria a corto plazo u obsesiones, preguntando la misma cosa repetidamente y volviéndose agitados cuando sus peticiones son ignoradas o negadas.

Los trastornos cognitivos asociados con la EH se pueden muchas veces ser manejados estableciendo una rutina consistente que incorpore los deseos y las necesidades del individuos. Complaciendo al individuo con la EH en cosas pequeñas, el cuidador puede mejorar su cuidado general y seguridad.

La rutina escogida para la persona con la EH puede incluir:

- Muchas oportunidades para caminar con asistencia durante el día
- Cambio de posiciones frecuentes
- Comidas y meriendas frecuentes

Terapia ocupacional en la etapa inicial de la EH

La EH crea una combinación compleja de trastornos del movimiento, cognitivos y del comportamiento que aumentan según progresa la enfermedad. Para que los programas sean efectivos para mejorar la seguridad y la movilidad a través de la terapia ocupacional, deben ser presentados en una manera que tomen en consideración los trastornos cognitivos y del comportamiento. Utilizando estrategias que mejoren la comunicación y fomenten el aprendizaje en personas con la EH, el terapeuta ocupacional, el familiar o cuidador pueden ayudar a la persona con la EH a mantener la más alta calidad de vida posible.

Haciendo frente al trastorno cognitivo

Como mencionamos al principio de este folleto, la EH causa cambios en el cerebro que lleva a una pérdida progresiva de células cerebrales, afectando la habilidad para concentrarse, recordar información y realizar muchas tareas a la vez.

Cambios cognitivos debido a la EH puede incluir dificultades con:

- La atención y concentración
- a memoria a corto plazo/
nuevo aprendizaje
- El comienzo/terminación de actividades (iniciación)
- La repetición del mismo pensamiento o idea (preservación)

- El control de los impulsos
- Irritabilidad/exabruptos

El funcionamiento de una persona en la etapa inicial de la EH puede mejorar con las siguientes estrategias:

- Establezca una rutina diaria consistente.
- Evite preguntas que requieran explicación. En su lugar, ofrezca una lista de alternativas y haga preguntas que solo requiera contestar si o no.
- Ofrezca sugerencias, como asociación de palabras , para ayudar a recuperar información.
- Rotule los artículos alrededor de la casa con su nombre y su función.

Las distracciones muchas veces interfieren en la habilidad procesar o recordar información en una persona con la EH. Para mejorar la comunicación y comprensión:

- Use palabras cortas cuando esté dando instrucciones.
- Pedirle a la persona que repita de vuelta los puntos importantes.
- Siempre que sea posible reducir los estímulos externos.
- Subrayar los puntos claves de las instrucciones.

Dificultad comenzando, deteniendo y secuenciando las acciones es también una característica de la etapa inicial de la EH. Las tareas pueden tomar el doble de tiempo o puede que nunca se completen. Para ayudar a una persona con la EH a dirigir esta discapacidad:

- Utilice una lista, calendarios o notas para llevar en trayectoria las tareas que necesita completar.
- Divida las tareas complejas en pasos en pasos simples.
- Escriba todos los pasos en un orden lógico.
- Revise estos pasos para asegurarse que se entiendan claramente.
- Fomente la terminación de cada paso antes de pasar a la siguiente tarea.

La seguridad en el hogar

Los trastornos del movimiento en la EH causan cambios en el equilibrio, la movilidad y el control motor. La EH también causa movimientos involuntarios (corea). Un terapeuta ocupacional mediante una consulta del hogar puede identificar las áreas donde la seguridad y la movilidad pueden mejorar. Análisis en la habilidad de la preparación de alimentos, la higiene personal y otras actividades del diario vivir puede llevar a estrategias para fomentar independencia. Aquí le presentamos algunos ejemplos:

En la cocina

- Use vajillas que no se rompan
- Evite almacenar los artículos que se usen constantemente en los gabinetes altos.
- Use un reloj automático de cocina para que le recuerde cuando apagar los electrodomésticos.
- Disminuya la temperatura del agua para prevenir quemaduras
- Use tazas con tapa para los líquidos calientes
- Use guantes del horno en lugar de agarraderas

En el baño

- Use una alfombra a prueba de resbalo en bañera o ducha.
- Use jabón atado a una cuerda
- Use banco o silla para la ducha
- Use barras de seguridad

En la sala y la recámara

- Estabilizar los muebles para que no se muevan
- Usar sillas con espaldar alto y descanso para los brazos
- Eliminar de los cuartos cualquier mobiliario que sea innecesario
- Remover alfombras esparcidas o gruesas
- Mantener las mesas y lámparas fuera de los pasillos
- Acojinar los marcos de las puertas y muebles cuando el contacto sea frecuente

Terapia ocupacional en la etapa intermedia de la EH

En la etapa intermedia de la EH, la combinación de problemas en el control motor y los déficits cognitivos crean un número de dificultades en las actividades del diario vivir. El individuo con la EH puede comenzar a perder la habilidad de realizar tareas que hacían previamente sin ningún problema o pueden olvidar cosas que habían aprendido anteriormente. Estos son síntomas de la enfermedad. Alguno de los problemas que pueden encontrar los pacientes en la etapa intermedia de la EH y las estrategias y opciones de equipo se mencionan adelante:

Falta de Iniciación

La inhabilidad de comenzar una tarea puede necesitar arrancar.

- Sugiera una actividad o tarea y ofrezca ayuda. Frecuentemente esto va a proveer el ímpetu necesario para que la persona complete la tarea independientemente.

Cansancio

El cansancio juega un rol en la prevención de la finalización de las tareas

- En la rutina crea periodos de descansos

Comer

El Trastorno en el control postural crea problemas de posición al sentarse en la mesa. El sentarse desgarbado y la inhabilidad de mantener la estabilidad proximal causa cansancio y que la comida se derrame.

- Haga que la persona se siente en una silla fuerte y lo más cerca posible de la mesa
- Él/Ella debe envolver sus piernas alrededor de la silla para estabilizar la pelvis y poner los hombros sobre la mesa para soportar la parte superior del torso.

La inhabilidad de sostener movimiento y la debilidad muscular dificulta el poder aguantar los utensilios, o el llevar la comida a la boca.

- Utilice utensilios con agarraderas
- Los utensilios se deben bajar luego de cada bocado, para descansar los músculos y prevenir cansancio.

La falta de coordinación en los movimientos hace que tareas simples como cortar comida se vuelvan difíciles.

- Utilice un mantel individual no resbaloso [ara prevenir que los platos se muevan.
- Utilice tazas con tapa o tazas de viaje “travel mugs” para prevenir derrames.

Higiene

La dificultad en el control motor y secuenciando tareas puede que hasta las actividades más rutinarias se vean imposibles. Aunque algunas personas con la EH pierden el interés en la higiene personal como resultado de la depresión, la inhabilidad de comenzar, detener y secuenciar las tareas puede también ser la causa.

- Escriba en listas separadas las tareas de higiene de la mañana y la noche.

- Escriba los pasos para completar cada tarea y ponga la lista en un lugar visible.

Mantener el equilibrio mientras se realizan las actividades del diario vivir como afeitarse o lavarse los dientes, se puede volver difícil y hasta peligroso.

- Use un banco para la bañera o una silla para prevenir el cansancio y asistir con el equilibrio.

Combinar una tarea motora fina, como aguantar el jabón, con una tarea motora gruesa, como lavarse el torso puede presentar dificultades.

- Use guantes de ducha (el jabón se puede poner dentro del guante para que no se caiga) o un jabon con cuerda.
- Use una máquina de afeitar eléctrica o un removedor de vello químico.
- Construya una agarradera en el cepillo de dientes o cepillo de cabello envolviendo con una toallita y cubriéndolo con cinta adhesiva.

Vestirse

La disminución en la habilidad de tomar decisiones puede causar que las personas con la EH eviten cambiarse de ropa porque tienen dificultad decidiendo que ropa ponerse.

- Como en otras tareas complejas, reduce la rutina a una lista con pasos simples
- Patee los artículos favoritos y etiquete para mantener minimizar la toma de decisiones

Así como se van debilitando los músculos pequeños de las manos, la habilidad para sostener los objetos disminuye.

- Evite el uso de ropa con múltiples cierres
- Poner anillas en las cremalleras para ayudar a abrir y a cerrar
- Fomente el vestirse cuando se está sentado en una silla fuerte para reducir las caídas y al cansancio

Terapia ocupacional en las etapas avanzadas de la EH

En las etapas avanzadas de la enfermedad, la prevención de lesiones en el cuerpo se vuelve la mayor preocupación. Aunque algunas personas con la EH parecen estar moviéndose todo el tiempo, no pueden muchas veces cambiar de posición voluntariamente, y por lo tanto son susceptibles a que la piel se abra debido al constante roce.

Los terapeutas ocupacionales pueden asistir al cuidador sugiriendo una rutina de constante cambios en posición. El terapeuta ocupacional puede también asistir diseñando un ambiente protector para la persona con muchos movimientos involuntarios. Acojinando los muebles duros, partes de la silla de rueda y las esquinas puntiagudas puede ayudar a prevenir lesiones por caídas y movimientos coreicos. En el caso de una corea muy severa, puede ser necesario acojinarse o cubrir la parte del cuerpo donde el ocurre el contacto constante.

Porque la persona con la EH avanzada ya no puede controlar sus movimientos, algunos grupos musculares no son utilizados. El desuso, combinado con los cambios en el tono muscular, puede llevar a una discapacidad permanente llamada contractura.

Contracturas

Una contractura es un acortamiento permanente de un músculo. El manejo de las contracturas en la EH puede ser difícil por las fluctuaciones en el tono muscular y la presencia de corea. Cambios de posición frecuentes y ejercicios en el rango de movimiento son armas importantes en la batalla en contra de las contracturas.

En algunos casos una férula puede ser útil. Nuevas férulas que son asistidas por aire, en las que se usan unas bolsas de aire para proveer apoyo, soportan suficiente para evitar que la piel se abra. Estas han probado ser muy útiles en el manejo de las contracturas del hombro y rodillas. Núcleos de espuma (“foam core” y férulas de mano también han probado ser útiles manteniendo la posición funcional de la mano. Estas son muy livianas y tiene una cobertura lavable para cuidado fácil. Muchas personas pueden usar las férulas durante la noche. Esto les da de ocho a diez horas de una posición apropiada y retrasa el proceso de contractura.

Esperanza para el futuro

La calidad de cuidado para las personas con la EH está mejorando. La intervención temprana de profesionales de la salud como terapeutas físicos y ocupacionales puede introducir estrategias que mejoren el funcionamiento, la movilidad y la calidad de vida en personas con la EH.

Información, como esta guía, provee a terapeutas y cuidadores en el hogar o en facilidades de asistencia a largo plazo, herramientas y estrategias para ayudar a mantener la calidad de vida en individuos sufriendo de esta enfermedad.

Los investigadores de la EH están comenzado a colaborar con investigadores de otros desordenes cerebrales, como lo son la enfermedad de Parkinson y la enfermedad de Alzheimer. Con muchas razones para estar optimistas, podemos prever a la comunidad mundial de familias, amigos, clínicos e investigadores de la EH trabajando conjuntamente, para encontrar las piezas del rompecabezas y desarrollar terapias efectivas para aquellos que están sufriendo esta devastadora enfermedad.

Recursos: Para mas información visite la página de internet de la Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en ingles), www.hdsa.org o llamar a la oficina nacional de la HDSA al **1-800-345-HDSA**. La HDSA puede dirigirlo a uno de sus capítulos locales, los centros de excelencia de servicios familiares de la HDSA y otras fuentes de información.

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)