

# Comunicación con los Proveedores de Salud: Guía para los Cuidadores



## La Enfermedad de Huntington

Serie de Guías Familiares



Huntington's Disease  
Society of America

# Comunicación con los Proveedores de Salud: Guía para los Cuidadores

## Serie de Guías Familiares

### Revisado por:

Vicki Wheelock, M.D.  
Centro de Excelencia de la HDSA  
University of California,  
Davis Medical Center

### 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 Contenidos

Información general – El cuidado y la EH	4
Los Retos	
• Las Transiciones difíciles	5
• Los Retos en la Oficina del Doctor	6
• Sin tiempo para hablar	6
Lo Que Puedes Hacer	
• Entendiendo los síntomas	7
• Lleve un Registro	8
• Pide Acción y Seguimiento	9
Referidos, Evaluación y Valoración	10
Aprendiendo a trabajar juntos	12
Los Centros de Excelencia de la Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en ingles)	13
Los Capítulos de la HDSA y sus afiliadas	14
Los recursos y el equipo de cuidado de la EH	15

# Información General

## El cuidado y la EH

Como un familiar al cuidado de un paciente de la EH, usted es participe del tratamiento su ser querido. Su aportación y comunicación con el personal medico puede mejorar la calidad del cuidado y la calidad de vida de su ser querido y de usted mismo.

La EH es una enfermedad que progresa con el tiempo. Los cambios pueden ser lentos y sutiles puede ser que se vea como que están ocurriendo rápidamente. Sin importar el paso de los cambios en los síntomas entre citas, usted es los ojos y oídos del personal médico. Sus observaciones son criticas para obtener el mejor cuidado posible para su ser querido.

Esta guía contiene un numero de estrategias para que presente de forma efectiva al personal médico, lo que usted observa y experimenta durante el cuidado de la persona con la EH.

# Los Retos

## Las Transiciones difíciles

¡El cuidado del paciente con la EH, no es fácil! La EH es una enfermedad de transiciones difíciles y hay características de este desorden que pueden hacer estos cambios más complicados.

Las transiciones difíciles típicamente incluyen:

- La transición de estar saludables a encontrarse en la etapa inicial de la EH.
- El pobre desempeño en el trabajo y en el hogar.
- Capacidades reducidas en cuestiones de seguridad (ej. ¿Es todavía seguro conducir?).
- La creciente necesidad de cuidado y supervisión.
- Las decisiones relacionadas con el cuidado en la etapa avanzada de la EH.

Las características de la enfermedad que pueden hacer estas transiciones más difíciles son:

- Desconocimiento de la persona con la EH sobre de los síntomas de la enfermedad.
- Cambios cognitivos y del comportamiento que aparecen antes de los desordenes del movimiento en la etapa temprana de la EH.
- Cambios emocionales y psiquiátricos que aparecen impredeciblemente.
- El conflicto entre el deseo de mantener su independencia versus la creciente necesidad de cuidado.

## Los retos en la oficina del doctor

El personal médico al cuidado de su ser querido quiere proveer el mejor cuidado posible, pero pueden estar limitado debido a su entrenamiento.

Cuando tratar de hablar con los doctores de su ser querido sobre lo que ha observado como su familiar a su cuidado, se puede encontrar alguna de las siguientes dificultades:

- Si ellos no han tenido experiencia con la EH, ellos podrían no apreciar los signos y síntomas tempranos de la EH, especialmente los síntomas emocionales y cognitivas.
- Como los exabruptos emocionales causados por la EH son impredecibles, puede que el doctor nunca vea lo que esta describiendo.
- Los doctores pueden sentir que usted esta siendo emocional y que está exagerando los síntomas.
- Puede que usted se sienta frustrado, solo e ignorado

## Sin tiempo para hablar

Un tiempo limitado con el doctor puede ser otro problema. Un cita medica típica permite solo 7 minutos con el doctor (una excepción a esto son Los Centros de Excelencia de la HDSA). Esta comunicación limitada con el doctor puede crear situaciones donde la progresión de la enfermedad no es reconocida.

Tal vez le resulte difícil hablar sobre el comportamiento preocupante de su ser querido mientras él/ella esté presente. Puede que sea necesario para programar una consulta por separado con el médico, para que tenga la privacidad y tiempo para hablar abiertamente sobre sus preocupaciones.

# Lo Que Puedes Hacer

## El cuidado y la EH

Usted sabe que tiene un papel importante que desempeñar en el tratamiento de su ser querido.

La pregunta es ¿Cómo traer los síntomas importantes a la atención del personal médico? ¿Cómo se construye la credibilidad, para que le puedan creer?

¡ Esté preparado!

- Conozca los síntomas de la EH,
- Mantenga un registro de los posibles síntomas,
- Ve a la cita con las observaciones y preguntas,
- Pida acción y seguimiento.

## Entendiendo los síntomas de la EH

La EH no es una enfermedad común. ¡Algunas personas todavía piensan en ella sólo como un trastorno del movimiento! Cuanto más entienda sobre la EH, le será más fácil identificar los síntomas y presentárselos al personal médico. Hay muchos recursos y publicaciones disponibles en el sitio web (La Asociación Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en inglés) , [www.hdsa.org](http://www.hdsa.org), que los pueden educar acerca de HD.

## Lleve un Registro

Cuando usted ve algo que puede ser un síntoma de la EH o que pueden indicar la progresión de la enfermedad, escríbalo en un cuaderno e incluya la fecha. Los sucesos pueden incluir arrebatos, impulsividad, agresión, obsesiones, etc. Estas notas pueden revelar patrones de comportamiento que puede alertar al personal médico de síntomas que pueden no ser capaces de observar durante la cita.

Otras cosas que usted puede querer en su cuaderno son:

- Notas de las conversaciones que hemos tenido con el personal médico, por ejemplo, la fecha de la primera vez que le trajo un síntoma a su atención.
- Una lista actualizada medicamentos de su ser querido y cualquier efecto secundario que usted haya observado.
- Cualquier pregunta o inquietudes que quiera discutir con el médico. Escríbalas - no puede asumir que lo recordara todo durante la cita.

## Resuma

Cuando usted vaya a hablar con el médico de su ser querido, lleve un resumen de una página de los síntomas que ha observado desde la última cita. El registro alertara al médico sobre los patrones de comportamiento que usted ha visto. Como se indicó anteriormente, ejemplos concretos de los cambios en las habilidades y en funcionamiento diario son los más útiles.

**Importante** - *Pídale al médico que incluya los cambios que ha observado en el registro de visita y notas de la oficina. De esta manera podrán ser útiles cuando pida las evaluaciones y su valoración para construir el caso de las alteraciones cognitivas y conductuales para la determinación de la discapacidad.*



## Pida Acción y Seguimiento

Al final de una cita, repita lo que usted y su médico han decidido, por ejemplo:

- El Iniciación o cambio de medicamentos
- Cambios en la alimentación
- Las recomendaciones para una evaluación psiquiátrica o consejería
- Las recomendaciones para la evaluación de servicios de salud aliados, tales como terapia física
- En la próxima cita, el seguimiento o el informe de resultados.

El proceso puede ser frustrante, pero trate de evitar enojarse. Mantenga la calma y utilice los hechos.

No dude en llamar a al Centro de Excelencia HDSA más cercano para que le aconsejen si usted vive muy lejos para ser visto en persona.

Pida referidos para Neurología y/o Psiquiatría, si es necesario.

En algunos casos, puede que tenga que buscar una segunda opinión con otro médico.

# Referidos, Evaluaciones y Valoración

La EH es una enfermedad con muchas facetas que afectan a toda la persona. Si bien actualmente no hay cura para la EH, hay muchos aspectos de la enfermedad que pueden beneficiarse del tratamiento. Es posible que desee hablar con el personal médico al cuidado de su ser querido acerca de algunas de las siguientes opciones, que pueden mejorar el funcionamiento y la calidad de vida.

## *Neurólogo*

- Proporciona el diagnóstico de la EH, y el manejo de los síntomas motores o de corea.

## *Psiquiatra*

- Ayuda con condiciones que pueden o no pueden ser causados por HD: depresión, ansiedad, dificultades de comportamiento, trastorno obsesivo compulsivo o psicosis.

## *Terapista*

- Proporciona asesoramiento de apoyo en el diagnóstico inicial o durante las transiciones difíciles.
- Proporciona la evaluación y el tratamiento de la irritabilidad/ ira frecuente o severa.

### *Terapeuta ocupacional*

- Propone estrategias o equipo de adaptación para aumentar la independencia funcional en la vida cotidiana.

### *Terapeuta físico*

- Enseña ejercicios funcionales o del equilibrio.
- Evalúa las dificultades de la marcha y la necesidad para el equipo casero de movilidad.
- Proporciona ejercicios para reducir el dolor, aumentar la flexibilidad, y desarrollar la fuerza, la función y el rango de movimiento.

### *Patólogo del habla-lenguaje*

- Ofrece ejercicios y estrategias para hacer frente a la deglución y / o dificultades en el habla.
- Entrena en el uso de dispositivos de comunicación.

### *Dietista o nutricionista*

- Toma en cuenta la pérdida (o ganancia) de peso
- Adapta la dieta tomando en cuenta dificultades para tragar.

## Trabajando Juntos

Con la creación de líneas de comunicación con el personal médico, puede ayudar a mejorar el nivel de cuidado que recibe su ser querido. Los profesionales médicos también pueden ayudar a la persona con la EH para ser más receptiva y cooperativa en el hogar - a veces sólo necesitan escuchar a alguien que no sea su cuidador. Además, su manera cuidadosa de tomar notas y las conversaciones con el personal médico, ayudándoles a ver lo que usted ve, puede ser un apoyo beneficioso en la solicitud para beneficios por incapacidad.

## Cuidando al Cuidador

Los desafíos del cuidador van surgiendo a lo largo de la EH. Su salud y bienestar son esenciales si va a seguir cuidando de su ser querido. Su ser querido no es el único que puede necesitar tratamiento médico. Es posible que el terapeuta se convierta en una parte importante de su personal médico. Pídale a su médico para que lo refiera.

Tómese un tiempo para cuidar de sí mismo. Pida a sus familiares y amigos ayuda cuando necesite tiempo libre del cuidado de su ser querido. Su trabajador social o el capítulo local de HDSA puede ser capaz de darle información acerca de servicios de descanso. Comparta el cuidado - nunca es demasiado pronto para buscar ayuda.

# Los Centros de Excelencia de la Sociedad Americana de la Enfermedad de Huntington (HDSA por sus siglas en ingles)

Los Centros de Excelencia HDSA son centros designados para un diagnóstico accesible y experto y del cuidado de la EH. El personal central incluye un neurólogo, un trabajador social, enfermera y otros profesionales médicos. El Personal está disponible por teléfono para hablar con los pacientes, familiares y otros proveedores de la salud. Los trabajadores sociales de los Centro de Excelencia son recursos excelentes para el referido a especialistas, información sobre discapacidad, el apoyo al cuidador y facilidades de cuidado. La HDSA cuenta con 21 centros de excelencia ubicados en los EE.UU. Para encontrar el más cercano a usted, vaya a [www.hdsa.org](http://www.hdsa.org) y haga clic en "Living with HD" (Viviendo con la EH)

## Capítulos locales de la "HDSA" y Grupos de Apoyo

Existen 39 capítulos y afiliados de la HDSA en todo el país, además de 139 grupos de apoyo. Los capítulos lo pueden poner en contacto con otras familias afectadas por la EH, lo que puede ser un recurso excelente para encontrar profesionales de la medicina y para la prestación de apoyo al cuidador.

Muchos capítulos tienen los trabajadores sociales que pueden ayudarle a usted ya su ser querido de muchas maneras. Ellos están muy bien informados acerca de los recursos disponibles para las personas con la EH en su estado y región. Los grupos de apoyo pueden ofrecer apoyo emocional, así como información sobre los recursos basados en la comunidad. La dirección para capítulo afiliado o grupo de apoyo de la HDSA más cercano, lo puede encontrar en el sitio web de la HDSA, [www.hdsa.org](http://www.hdsa.org).

# Los documentos de cuidado “care kit” de la EH

Conforme progresa la EH, puede llegar un momento de crisis, en el que su ser querido este en contacto con la policía o personal médico de emergencia. Tener los documentos de cuidado “care kit” de la EH con números importantes y los documentos organizados al alcance de la mano puede ayudar a evitar malentendidos peligrosos durante este encuentro.

Sus documentos de cuidado “CARE KIT” debe contener lo siguiente:

**Lista con los números de emergencia**

**Una página con el resumen del historial psiquiátrico**

**Una foto y descripción reciente del paciente**

**Copia de los criterios para una evaluación de emergencia**

**Copia de los criterios para el confinamiento civil**

**Formulario de petición para una evaluación de emergencia**

**Formulario para la petición de confinamiento civil**

**Poder notarial medico**

**Documento formado para la divulgación de información medica**

**Directivas avanzadas (Voluntad anticipada) del paciente**

## Los documentos de cuidado de la EH "The HD CARE KIT"

Más información sobre los documentos de cuidado de la EH "The HD CARE kit" está disponible en el sitio web HDSA, en [www.hdsa.org](http://www.hdsa.org). Haga clic en "Living with HD" (Vivir con la EH) y luego ir a "Publications for download" (Publicaciones para bajar). Allí encontrará el vínculo "link" con el HD CARE kit en "Caregiving" (Cuidando)

La información cambia constantemente. Para la lista más actualizada de los capítulos, las afiliadas, los centros de excelencia y grupos de apoyo de la "HDSA", por favor vaya a [www.hdsa.org](http://www.hdsa.org) o llame al 800-345-HDSA (4372).



## Notas

## 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](mailto:Hdsainfo@hdsa.org)

Red: [www.hdsa.org](http://www.hdsa.org)



**Huntington's Disease  
Society of America**



**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)