



Curso de Entrenamiento en Enfermedad de Huntington para Centros de Cuidado a Largo Plazo

Henry Moore, MD
Profesor Asistente de Neurología Clínica
University of Miami – Miller School of Medicine
Centro de Excelencia HDSA

Improving the lives of everyone with Huntington's disease & their families.

En nombre de la Huntington's Disease Society of America (HDSA), le agradecemos su interés y disposición para cuidar a nuestros pacientes con la enfermedad de Huntington.

Nuestra Misión

Mejorar la vida de todas las personas afectadas por la enfermedad de Huntington y sus familias.

Nuestra Visión

Un mundo libre de la enfermedad de Huntington.





¿QUÉ CUBRIREMOS EL DIA DE HOY?

- ¿Qué es la enfermedad de Huntington (EH)?
- Características clínicas
- Progresión de la EH
- Cuidado a largo plazo para pacientes con EH
- Estrategias de tratamiento para la EH
- Desafíos comunes en el cuidado de las personas con EH
- Casos prácticos e intervenciones

Comencemos con un caso clínico ...

Joanna tiene 50 años y tiene antecedentes de dolor lumbar crónico.

A los 45 años: Comenzó a quejarse del estado de ánimo depresivo, de irritabilidad y la falta de placer y satisfacción por la pintura, que era su pasión. Fue vista por un psiquiatra y comenzó a tomar antidepresivos con una mejoría parcial en el estado de ánimo.

A los 48 años: Se quejó de problemas de equilibrio y caídas, lo que inicialmente se atribuyó a su dolor de espalda. Además, notó movimientos involuntarios anormales en sus brazos y pies, especialmente durante momentos de ansiedad significativa.

A los 49 años: Comenzó a tener arrebatos de enojo y tuvo un marcado aumento en los movimientos involuntarios anormales. Su capacidad para concentrarse en el trabajo como cajera de supermercado se deterioró y empezó a cometer múltiples errores. Primero fue puesta en evaluación por el empleador y finalmente fue despedida. Atribuyó su deterioro clínico a la pandemia del COVID19.

Antecedentes familiares: Su padre falleció a la edad de 78 años. Tenía problemas de equilibrio y movimientos anormales de sus manos desde la edad de 53 años. A pesar de que fue visto por múltiples especialistas, nunca tuvo un diagnóstico claro.

Nuestra paciente fue vista por un neurólogo a la edad de 50 años que, según la historia, sospechaba de la enfermedad de Huntington. Se realizó una prueba genética para la enfermedad de Huntington, confirmando el diagnóstico.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON?

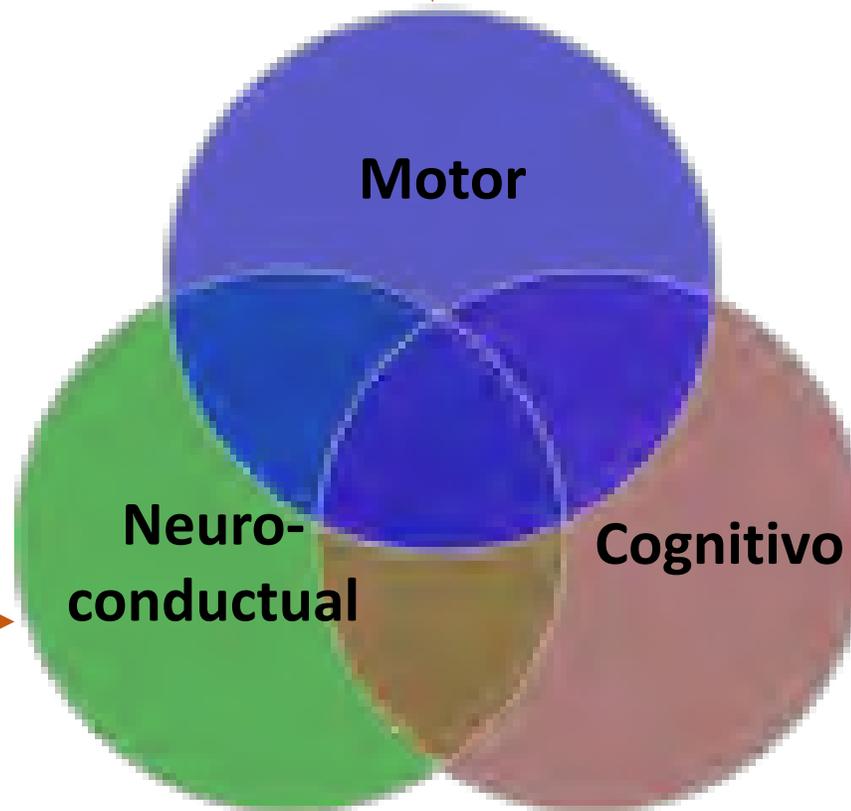
- La enfermedad de Huntington es una enfermedad genética.
- Cada hijo de una persona con la enfermedad de Huntington tiene una probabilidad de 50/50 de desarrollar la enfermedad.
- Los síntomas de la EH generalmente comienzan entre las edades de 35 a 45 años. (Rango 1-80 años)
- A mayor sea el número de repeticiones de CAG, más temprano se iniciaran los primeros síntomas.
- La duración media de la enfermedad es de 17-20 años.
- Actualmente no existe una cura para la EH ni ninguna forma de retrasar la progresión de la enfermedad.
- Sin embargo, existen muchas herramientas y estrategias de manejo de síntomas para las personas que viven con EH.



hechos

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LA EH

- Desinhibición
- Estado de ánimo deprimido
- Suicidio: 5-10 %
- Euforia
- Irritabilidad (posible agresión)
- Pensamientos repetitivos
- Delirios (falsas creencias)
- Hipersexualidad
- Alucinaciones



- Corea (movimientos involuntarios rápidos similares a la danza)
- Disonía (movimientos involuntarios lentos que causan posturas anormales)
- Rigidez
- Desequilibrio de la marcha - caídas
- Dificultad para hablar
- Dificultades para tragar

- Disfunción ejecutiva (mala planificación, dificultad para organizarse, poca capacidad para adaptarse a las alternativas, procesamiento de ideas lento)
- Pérdida de memoria
- Problemas de fluidez verbal
- Desorientación, perderse
- Problemas de juicio
- Deterioro en la toma de decisiones

¿CÓMO PROGRESA LA EH?

FASES DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON			
	Estadio 1 – Temprano	Estadio 2 – Intermedio	Estadio 3: Tardío
Síntomas	Síntomas sutiles o leves, responden a medicamentos	Síntomas mas intensos, motores, cognitivos o de conducta	Movimientos pobremente controlados
Lugar de cuidado	Casa	Asistencia en casa o cuidado asistido en una institución	Atención de enfermería especializada
Actividades de vida diaria (AVD)	Independiente	Cese de manejo, conserva el manejo de finanzas, puede requerir asistencia para algunas AVD	Completamente dependiente de otros
Discapacidad	No hay discapacidad. Puede requerir acomodaciones en el trabajo.	Incapaz para trabajar.	Incapaz para trabajar.
Emociones Área Cognitiva	Depresión, riesgo de suicidio	Cambios de animo, irritabilidad, perseveración	Demencia, capacidad de comunicación reducida

Cada individuo con EH progresa de manera diferente. Estas son directrices generales, pero no son necesariamente aplicables a cada individuo con la enfermedad de Huntington.

CUIDADO A LARGO PLAZO Y ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

CLP es un término utilizado para describir la atención médica y no médica que se proporciona durante un período prolongado de tiempo a las personas que tienen una enfermedad crónica o discapacidad. Las personas con EH a menudo necesitan CLP a medida que la enfermedad progresa.

POR QUÉ

A medida que la enfermedad progresa y los síntomas aumentan, una persona con EH puede necesitar más y más asistencia para las actividades de la vida diaria (AVD). Es entonces cuando se pueden indicar los servicios de CLP.

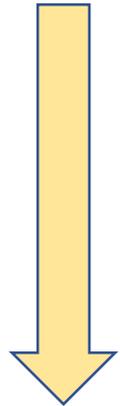
OBJETIVO

Ayudar a maximizar el funcionamiento y la calidad de vida cuando el individuo afectado ya no pueda vivir de forma independiente.

CUANDO

No hay forma de predecir. Podría ser a cualquier edad.

INDEPENDIENT



DEPENDIENT

PAPEL DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO A LARGO PLAZO

DURANTE LA ADMISIÓN

- Pregúntele a la familia sobre cualquier desencadenante de comportamiento anormal en la persona con EH; la familia es la experta en su ser querido.
- Pregunte quién era la persona antes de que la EH la afectara; cuáles eran sus intereses, carrera, aficiones.
- Trabajar con la familia para manejar las expectativas de atención. Por ejemplo, con qué frecuencia se ducha, etc.

MIENTRAS ESTÁ BAJO CUIDADO

- Si bien la participación familiar es lo mejor, la EH puede crear dinámicas familiares complicadas. Los miembros de la familia pueden ser un desencadenante para una persona con EH.
- No asuma que si los miembros de la familia no visitan es que no están interesados en el cuidado de su familiar con EH.
- La familia puede ayudar a mantener las relaciones con los especialistas y equipos de EH; el personal del centro puede utilizar sus conocimientos y experiencia.
- La familia puede ser útil en la resolución de problemas y en recomendar estrategias de desescalada.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL TRATAMIENTO PARA LA EH

MOTOR

- Movimientos anormales - corea: Tetrabenazina (Xenazine), deutetrabenazina (Austedo), antipsicóticos
- Desequilibrio: fisioterapia, dispositivos de ayuda para la marcha
- Dificultad para hablar: terapia del habla
- Problemas para tragar: Evaluación y terapia de la deglución (sonda de alimentación en casos avanzados), nutricionista

NEUROCONDUCTUAL (EMOCIONES)

- Depresión: Antidepresivos, evaluación psiquiátrica/psicológica
- Ansiedad: Agentes contra la ansiedad, evaluación psiquiátrica / psicológica
- Psicosis/alucinaciones: antipsicóticos
- Irritabilidad / agresividad: tranquilizantes (medicamentos contra la ansiedad, antipsicóticos), evaluación psiquiátrica / psicológica

COGNITIVO

- Medicamentos para mejorar la función (eficacia limitada)
- Rehabilitación cognitiva
- Estrategias compensatorias y de enriquecimiento cognitivo

DETERIORO EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

- Terapia ocupacional
- Evaluación del hogar
- Dispositivos para ayudar con las AVD (silla de ducha, barra de ducha, etc.)
- Centros de cuidado a largo plazo





DESAFÍOS COMUNES EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON EH



GENERALIDADES

- No existe una fórmula mágica para atender a una persona con EH. Usted tiene las habilidades necesarias. Solo necesita aprender un poco sobre la EH. ¡Confíe en si mismo!
- ¡No toque los medicamentos! Consulte con el equipo de atención de la EH o el médico que los recetó antes de realizar cualquier cambio.
- La EH puede ser un desafío. Recuerde, no es la persona con EH la que está siendo deliberadamente difícil o inconsciente, es la enfermedad.
- No hablar de la persona con EH en frente a ellos. Aunque es posible que no puedan comunicarse, todavía entienden todo lo que se está diciendo.
- Hable con la persona con EH. Haga contacto visual, sonría y espere a que responda. Puede tomar un poco de tiempo, ¡pero lo harán!

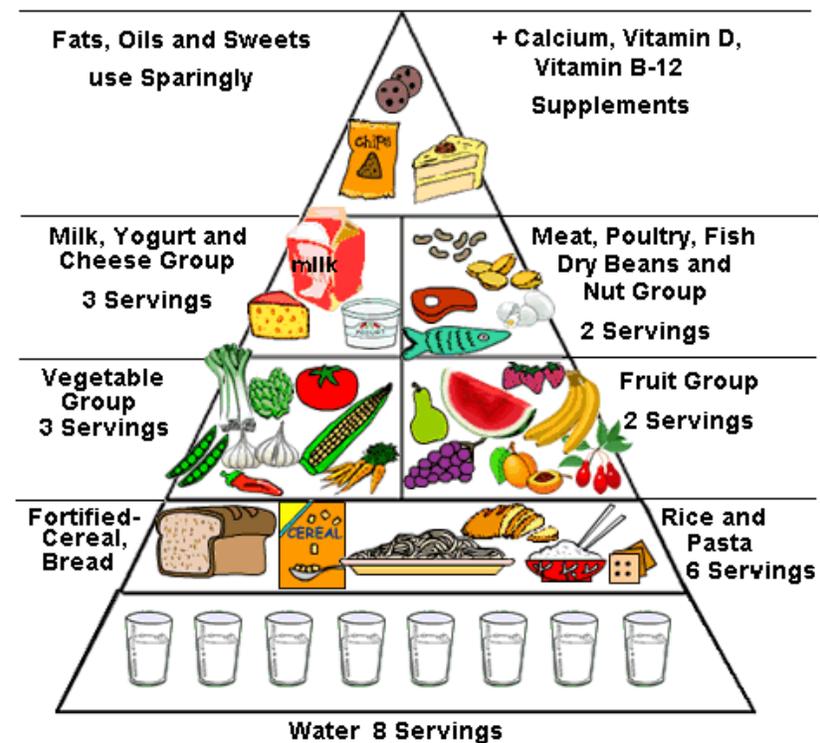
RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

- ¿Cuál es el principal problema?
- Recopilar información
 - ¿Cuándo sucede?
 - ¿Con quién?
- Revisar las causas del comportamiento
- Dale tiempo a la persona
 - Para hablar
 - Para procesar
 - Para completar una tarea
- Establecer un objetivo realista
- Sea flexible y pruebe varias estrategias
- Tranquilizar a todas las personas involucradas
- A medida que un paciente está escalando, recuerde reducir la escalada; no alimentar conductas de escalada
- ***Recuerde, es la enfermedad de Huntington, no la persona, la que está causando el problema.***



NUTRICIÓN Y DEGLUCIÓN

- Las personas con EH requieren significativamente más calorías que la mayoría de los residentes en un centro de cuidado a largo plazo.
 - Una persona con EH puede quemar 5,000 calorías/día
 - A veces, el hambre y los olores pueden conducir a problemas de comportamiento.
 - Un pequeño refrigerio de vez en cuando puede apaciguar el hambre.
 - Es posible que se requieran porciones dobles de comidas para ayudar a una persona con EH a mantener un peso saludable.
 - Muchas comidas pequeñas a lo largo del día pueden proporcionar las calorías necesarias.
 - Controlar el peso del paciente.
- Algunos pacientes con EH comen demasiado rápido, se olvidan de masticar o se llenan demasiado la boca con alimentos.
 - Esto aumenta el riesgo de asfixia.
 - Siga las precauciones contra la asfixia de su institución.
 - Las personas con EH deben comer en un área tranquila sin distracciones.



UNA GRAN EXPLOSIÓN DE MOVIMIENTO

Las personas que se encuentran en las etapas más avanzadas de la EH a menudo tienen dificultades para controlar su voz y movimientos.

Escenarios comunes

- Al levantarse de una silla, los músculos y las piernas pueden requerir más fuerza de lo necesario para levantar a una persona del asiento, dando la impresión de que están saltando de la silla.
- A medida que se le ayuda a bañarse, la persona con EH puede tratar de levantar suavemente su brazo para ayudarlo. Sin embargo, pudiera aparecer una "gran ráfaga" de movimiento del brazo. Puede parecer que usted fue golpeado y no ayudado.
- Utilice un inodoro portátil junto a la cama, barras de sostén, etc., para ayudar a mantener el balance de los pacientes que requieran ir al baño. Esto puede ayudar a evitar lesiones causados por movimientos excesivos.

PREVENCIÓN DE CAÍDAS

Llegado el momento en que una persona con EH necesite atención en un centro de cuidado de a largo plazo, lo más probable es que el equilibrio este afectado.

Preste mucha atención a la marcha y a las transferencias del paciente para evitar las caídas. Si la persona con EH usa barandas en la cama, verifique su seguridad.

Informe acerca de las caídas al neurólogo durante las visitas.

RECUERDE

Si el equilibrio se ve afectado, es probable que ocurran más caídas al entrar, subir y salir de la cama, las sillas y el inodoro.

RECUERDE

El objetivo no es prevenir el 100% de las caídas; concéntrese en crear entornos seguros cuando las caídas sean inevitables para prevenir lesiones graves.

PREOCUPACIONES MOTORAS

- Para aquellas personas con EH que tienen corea, distonía o lentitud, se puede necesitar una silla de ruedas especial y acolchada a medida que disminuye la capacidad para caminar.
- También se pueden adaptar las sillas existentes o trabajar con las familias para ayudar a proporcionar equipos especializados.
- Las personas con EH pueden tener dificultades para permanecer en una silla de ruedas regular debido a su movimiento excesivo.
- Los terapeutas físicos y ocupacionales pueden proporcionar sugerencias y documentación para acceder a equipos especializados.
- Los movimientos incontrolados pueden hacer que la persona con EH se caiga de la cama.
- El trastorno del movimiento puede conducir a una falta de sueño que puede incrementar los comportamientos anormales.



MANEJANDO EL COMPORTAMIENTO

- Desconocimiento de los síntomas
 - ✓ Existe un riesgo para la seguridad?
 - ✓ Recuerde, la persona con EH no esta siendo difícil a propósito.
- Impulsividad
 - ✓ ¿Existe un riesgo para la seguridad? Si no, trata de dejarlo pasar.
 - ✓ Trate de aprender los desencadenantes; Esto también es cierto para otros síntomas.
- Perseveración
 - ✓ Uso de distracciones
- Frustración, intolerancia, ira
 - ✓ Evite malinterpretar en tono o lenguaje corporal.
 - ✓ No existe solución de problemas cuando el paciente esta enfurecido.
- Mantener la independencia
 - ✓ ¿Cuándo se vuelve inseguro deambular o fumar?
- Tener razón / usar la razón
 - ✓ Esto tiende a ser una mala táctica, evita usarla cuando manejes la pobre capacidad para reconocer lo sucedido del paciente, la perseverancia y la frustración.



IMPULSIVIDAD

La dificultad para controlar los impulsos es causada por cambios en el cerebro y no por que la persona sea egoísta o impaciente.

Las personas con EH no pueden esperar. Su cerebro se está volviendo cognitivamente rígido y a la persona le cuesta trabajo luchar contra lo desconocido o el miedo al olvido.

Las personas con EH con frecuencia tienen dificultades para seguir una línea de tiempo.

ESTRATEGIAS

- Responda inmediatamente si puede.
- Utilice horarios para crear una rutina.
- Si prometes ayudarlos en un minuto, asegúrate de que realmente puedas hacerlo en un minuto.
- Solo hacer promesas que se puedan cumplir.

APATÍA

Es difícil para una persona con EH iniciar una actividad sin importar cuánto la disfrute.

Puede ser malinterpretado como depresión.

La persona con EH seguirá teniendo los mismos intereses que antes.

ESTRATEGIAS

- Averigüe de la persona con EH y su familia las cosas que hacían disfrutar al paciente antes de ingresar al centro de cuidado a largo plazo.
- Haga que el personal anime a la persona con EH a participar en actividades.
- Mantenga una rutina estructurada tanto como sea posible y use recordatorios visuales (calendario, lista de tareas pendientes, etc.) para ayudarle a recordar a que participe o complete las actividades programadas.

Muchos centros de cuidado a largo plazo han ideado formas creativas para lograr que la persona con EH sea más activa e involucrada.

PERSEVERACIÓN

La persona con EH puede hacerle la misma pregunta una y otra vez.

A pesar de que se toma el tiempo para responder la pregunta varias veces, es posible que se lo vuelva a preguntar.

La persona con EH entiende lo que está diciendo, pero tiene problemas para recordar o procesar la respuesta, y no puede cambiar el tema en el que se centra.

ESTRATEGIAS

- Por favor, sea paciente.
- La EH causa este comportamiento.
- Trate de cambiar delicadamente este tema.
- Los horarios escritos, los recordatorios, las pizarras pueden ayudar a aliviar las preguntas constantes

COMPORTAMIENTOS DESAFIANTES

- Las personas con EH pueden ser irritables y/o agresivas. Estos comportamientos se deben a cambios en el cerebro.
- Si bien estos comportamientos pueden basarse en problemas o preocupaciones reales, no son una respuesta adecuada.
- Utilizar el razonamiento o la lógica puede exacerbar estos comportamientos y aumentar la irritabilidad.
- Aunque a veces la persona con EH reconocerá su reacción más tarde, es difícil para ellos darse cuenta de su reacción exagerada en el momento.
- Proporcionar un entorno seguro para todos es fundamental.
- Trabaje con el psiquiatra de su centro y el equipo local de la clínica HDSA para mitigar y manejar estos comportamientos.

Irritabilidad y agresión

- Una persona con EH puede tener dificultades para regular su respuesta emocional a los estímulos.
- La irritabilidad puede convertirse en un ataque de rabia repentina desproporcionada al estímulo.
- El aumento de la irritabilidad puede conducir a episodios agresivos.
- A veces puede ser difícil redirigir el comportamiento una vez que este comienza.
- La agresión a menudo se puede manejar a través de medicamentos y modificaciones del entorno ambiental.
- Crear un entorno estructurado y minimizar los desencadenantes conocidos puede ayudar a controlar la irritabilidad y la agresión.
- Si el paciente estaba siendo atendido en una clínica de EH, comuníquese con la clínica y con el equipo de atención de la EH cuando considere cambios de medicación.

¿Sabías que?

La EH está excluida del reporte de datos psicotrópicos para los centros de cuidado a largo plazo.

FRUSTRACIÓN - CASO PRÁCTICO

Una persona con EH se encuentra cerca de la cocina del hogar de ancianos. Alrededor de las 10:00 am todos los días, ella comenzaba a gritar en voz alta desde su habitación y era una molestia para el personal y otros residentes. Había perdido la capacidad de comunicarse.

ESTRATEGIAS

- La persona con EH estaba reaccionando a los olores de la cocina que aumentaban su sensación de hambre.
- Una vez que el personal se dio cuenta de que tenía hambre, recibió un refrigerio a media mañana y los gritos se detuvieron.
- De forma alternativa, la persona con EH pudiera ser trasladada a una habitación más alejada de la cocina.

MANTENIMIENTO DE LA INDEPENDENCIA – CASO PRACTICO

Un asilo de ancianos llamó a la trabajadora social sobre una joven con EH que estaba "tirándose de su silla de ruedas".

El trabajador social pidió al personal que explicara qué y dónde sucedió. El personal nunca la vio hacerlo, pero sucedió en su habitación, en el baño y en el pasillo.

El personal frecuentemente la encontraba sentada en el suelo con las piernas cruzadas y con los brazos cruzados para controlar cualquier movimiento adicional.

ESTRATEGIAS

- El centro identificó esto como un comportamiento problemático.
- La persona con EH estaba encontrando una posición en la que se sintiese más en control de su cuerpo.
- Luego, el personal logró darle oportunidades al paciente de salir de su silla hacia una colchoneta en el piso.
- El hogar de ancianos pudo dejar de escribir informes de incidentes sobre caídas.

DISFUNCIÓN COGNITIVA

- El trastorno cognitivo de la EH afecta a una amplia variedad de funciones mentales.
 - Una persona con EH puede tardar más tiempo en procesar la información y responder.
 - Una persona con EH a veces no es consciente de sus limitaciones cognitivas.
- A medida que el trastorno cognitivo progresa, la persona con EH pierde la capacidad de organizar sus asuntos, tomar decisiones y puede ser lenta al tratar de realizar acciones rutinarias o aprender nuevas habilidades.
- La persona con EH es generalmente consciente de su entorno, incluso si tiene problemas para responder a él.

ESTRATEGIAS

- Proporcione un horario consistente. Hacer listas.
- Mantenga un ambiente estructurado con distracciones limitadas.
- Resalte cada paso de una actividad con señales externas.
- Reduzca la distracción.
- Dele a la persona con EH tiempo extra para responder.
- Haga preguntas cerradas en lugar de preguntas abiertas, ofrezca opciones de elección A o B.
- No repetir la pregunta mientras se espera una respuesta.

LA IMPORTANCIA DE LA RUTINA

Las personas con EH tienen problemas para comenzar, continuar, terminar, planificar y anticipar lo que está sucediendo.

La rutina proporciona comodidad y puede reducir la ansiedad de la persona con EH, lo que a menudo afecta de manera positiva al comportamiento.

La rutina también se aplica al personal que interactúa con la persona con EH. Trate de mantener la consistencia.

ESTRATEGIAS

- Trate de elaborar una rutina de cuidado para las actividades de la vida diaria con todo el equipo.
- Establezca un horario para bañarse, vestirse y comer.
- Si las visitas al médico u otras actividades no son ocurrencias de rutina, dígame a la persona con EH lo que sucederá pronto para evitar sorpresas.
- Limitar los cambios de personal en el centro.



EL IMPACTO EN LA FAMILIA

A pesar de estar cuidando de la persona con EH, usted interactuará con su familia y es importante recordar que ésta es una enfermedad familiar.

Tenga cuidado con los miembros de la familia con los que interactúa; esta enfermedad probablemente afectara a varios miembros de la familia, algunos de los cuales pueden desarrollar la enfermedad.

ESTRATEGIAS

- Trate de no preguntar sobre el estado de riesgo o el estado genético. Si un miembro de la familia quiere hablar de ello, escuche abiertamente, pero trate de no preguntar.
- Sea empático con los miembros de la familia; es una enfermedad familiar.



MENSAJES IMPORTANTES PARA NO OLVIDAR

1. La EH es una enfermedad compleja con síntomas psiquiátricos, cognitivos y motores.
2. Las personas con EH no están actuando de esta manera a propósito.
3. Cada persona con EH es muy diferente; no saque conclusiones basados en experiencias con residentes anteriores con EH.
4. Las personas con EH no pueden esperar; no estás fomentando el mal comportamiento al responder de inmediato, sino que estás facilitando la vida de ambos.
5. Las familias de EH son tu mejor fuente de ideas y apoyo.
6. Las personas con EH merecen dignidad; nunca debemos darnos por vencidos ante ellos o ante su enfermedad.
7. Una buena comunicación entre el centro y el especialista en EH hará la vida de todos más fácil.
8. Continúe facilitando la atención continua de la EH con su(s) especialista(s) en EH.
9. Ningún otro centro tiene capacidades especiales que usted no posee - cada centro es capaz de cuidar a personas con EH.
10. Habrá días malos... y pasarán



MATERIALES COMPLEMENTARIOS

CASOS PRÁCTICOS

INTERVENCIONES DEL PERSONAL



CASO PRÁCTICO – MANTENER LA INDEPENDENCIA

Un hombre trabajó en la industria del cuidado de la salud toda su vida. Cuando los síntomas de la EH requirieron su traslado al hogar de ancianos, insistió en usar ropa de enfermero todos los días y realmente creyó que era un empleado allí. (Los visitantes a veces también supusieron ello). El personal ideó un sistema en el que el residente comenzó a entregar "notas" de una estación de enfermeras a la siguiente a lo largo del día.

Principio de EH - Mantener la independencia

Fomentar el ejercicio

Sentido de orgullo e importancia

Aumentar la socialización con el personal y los residentes

CASO PRÁCTICO – MANTENER LA INDEPENDENCIA

Una familia con EH tenía un rasgo peculiar, tendían a levantar los brazos, a menudo tenían uno o ambos brazos levantados en el aire cuando estaban sentados o caminando. Un familiar se encontraba en el centro donde estaban preocupados por sus frecuentes caídas y su dificultad para maniobrar para evitar una caída. El personal se sentía incómodo con el síntoma de “levantar el brazo”, por lo que le habían indicado que sostuviera las manos detrás de la espalda para mantener los brazos hacia abajo. Pensaron que sería incómodo o fatigoso mantener los brazos en el aire todo el tiempo. Entonces, incluso cuando caminaba, le habían dicho que sostuviera los brazos detrás de la espalda.

Principio de HD - Mantener la independencia

El centro se sentía incómodo con el exceso de movimientos de la mujer, aunque claramente era un síntoma prominente de la EH. Los movimientos no parecían molestar a la mujer.

Los movimientos de los brazos en la paciente en realidad la hacían más estable y capaz de maniobrar si se caía, lo que resultaba en menos caídas.

CASO PRÁCTICO – IMPULSIVIDAD

A una mujer le gustaba acostarse temprano (7-8 pm) en una habitación muy tranquila y oscura. Era una ávida bebedora de bebidas gaseosas y tomaba varias latas al día. Un miembro del personal de limpieza entró en su habitación para vaciar la basura a primera hora de la noche haciendo mucho ruido mientras las latas de gaseosa eran transferidas a una bolsa más grande en el piso de baldosas duras. La paciente se despertó muy agitada por los ruidos repentinos y atacó a la trabajadora con un cuchillo de mantequilla, lo que resultó en que varias personas del personal necesitaran intervenir para controlarla. Fue enviada a un hospital psiquiátrico y el asilo de ancianos se negó a recibirla de nuevo.

Principio de la EH: impulsividad, incapacidad de reconocer lo sucedido

Los pacientes con EH pueden reaccionar / reaccionar en exceso a la estimulación como el ruido, la luz y la actividad.

Los cambios repentinos pueden promover un aumento de los comportamientos negativos.

Todo el personal debe estar presente en los cursos de capacitación para que sean conscientes de estos desencadenantes.

¿Cuál podría haber sido una mejor estrategia para manejar a este paciente?



CASO PRÁCTICO – INCAPACIDAD PARA RECONOCER LA ENFERMEDAD

Una mujer tenía la costumbre de dar portazos en dos centros de atención. En el primer hogar, los proveedores la ayudaron a decorar la puerta, por lo que se volvió muy especial y las incidencias de cerrar la puerta disminuyeron y finalmente se detuvieron. Cuando el paciente se mudó a una casa de familia para adultos, los portazos de la puerta se iniciaron de nuevo. El cuidador trabajó con el paciente para detener el comportamiento, y luego decidió quitar la puerta y simplemente reemplazarla con una cortina de privacidad. ¡Al paciente realmente le gustó la cortina!

Intervenciones del personal- Desconocimiento

En lugar de que el personal se centrara en el comportamiento específico de los portazos, el personal pensó en formas de hacer que la puerta fuera especial o hacerla desaparecer.

CASO PRÁCTICO – INCAPACIDAD PARA RECONOCER LA ENFERMEDAD

Una trabajadora social compartió su experiencia en un curso de capacitación donde varios miembros del personal estaban discutiendo cómo tratar a una mujer mayor particularmente colérica. Un cuidador dijo: "No tengo muchos problemas con ella. Simplemente voy a su habitación y hablo con ella acerca de como sería el día. Podría tocarle el brazo y relatarle en que consistiría el desayuno y a qué actividad podría ir después".

Principio de la EH: Incapacidad para reconocer lo sucedido, frustración

La EH es una enfermedad cerebral que afecta la capacidad de la persona para manejar su frustración.

El cuidador utilizó técnicas de distracción para calmar y fomentar al paciente a participar en todas las actividades.

Este miembro del personal parecía instintivamente saber lo que la mujer necesitaba.

Ésta cuidadora innata ayudó a entregar su mensaje al resto del personal.

CASO PRÁCTICO – PERSEVERACION

Un hombre perseveraba hacia un miembro del personal en el centro acerca de su deseo de que ella dejara a su familia y se casara con él. Era muy contundente y a veces agresivo con sus deseos. También era un amante de los recuerdos y su familia le ayudó a crear una Caja de Memorias con notas, cartas e imágenes de toda su familia y amigos. Esta caja servía como una buena herramienta para que el personal del centro la usara para re-direccionarlo. Cada vez que éste se salía del camino, le decían: "Vamos a buscar tu caja de memorias; me encantaría escuchar otra historia saliente de allí". Se emocionó tanto cuando alguien quiso escuchar sobre la caja de memorias que se olvidó por completo de su deseo por miembro casado del personal.

Principio de la EH: perseveración

Los pacientes con EH pueden quedarse atascados en un problema y el personal necesita formas de "despegar" al paciente y cambiar de tema.

CASO PRACTICO - INTERVENCIONES DEL PERSONAL

Un hombre en un hogar de cuidados a largo plazo tiene un historial de arrebatos violentos, aunque le va muy bien con ciertos medicamentos psiquiátricos. Algunas regulaciones estatales de hogares de ancianos requieren que las instalaciones se reúnan semanal o mensualmente para evaluar a los pacientes que toman medicamentos psiquiátricos y ajustar los medicamentos si se controlan los comportamientos. (Tal vez estos pacientes no tienen malos comportamientos debido a los medicamentos). Pero a veces, con un nuevo supervisor de enfermería, le quitaban sus medicamentos, lo que a menudo resultaba en que golpeará a un miembro del personal. Luego lo enviaron al hospital para reajustar sus medicamentos y volver a tomar la misma dosis de medicamento que comenzó.

Principio de EH: Intervención del personal

Ahora tienen un supervisor de enfermería que está dispuesto a tomarse el tiempo para documentar cuidadosamente el plan de atención para que durante sus evaluaciones anuales se vayan documentado claramente las razones para no bajar o quitarle los medicamentos a los residentes.



CASO PRACTICO - INTERVENCIONES DEL PERSONAL

Un joven con EH medía 6 ' 5". Seguía cayendo de la cama y arrastrándose debajo de la cama del compañero de cuarto o incluso llegaba hasta el pasillo. Estaba deprimido por su situación, pero también estaba extremadamente incómodo físicamente en una cama en un hogar de ancianos. Fue evaluado y tratado por depresión, pero las caídas de la cama continuaron.

Intervención del personal

Diferencias individuales. Era un hombre alto en una cama demasiado pequeña tratando de encontrar una posición adecuada para dormir.

La enfermera ordenó una cama mas grade. Este finalmente logro entrar en el catre de la cama, se sintió cómodo y el "comportamiento" se detuvo.



PALABRAS FINALES DE SABIDURÍA

¡NO estás solo! HDSA y nuestro equipo de trabajadores sociales expertos, terapeutas físicos, ocupacionales, dietistas están aquí para ayudarte. ¡Llámanos!

Henry Moore, MD

Profesor Asistente de Neurología Clínica

University of Miami – Miller School of Medicine

Co – Director Centro de Excelencia HDSA

Miami: 1150 NW 14th Street, Suite 609, Miami, FL 33136

Boca Raton: 3848 FAU Boulevard, Suite 305, Boca Raton FL 33431

Telefono: 305-243-6732

Asistente Administrativa: Roxanna Bustamante

Para mayor información contactar HDSA a:
info@hdsa.org

¡GRACIAS POR SU ATENCIÓN!

AGRADECIMIENTOS

Un agradecimiento especial al Grupo de Trabajo de Centros de Cuidado a Largo Plazo

Stacey Barton, MSW, LCSW

Centro de Excelencia HDSA en la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington

MaryAnn Emerick, MSW

Gerente de Servicios Para Jóvenes y Comunidades de HDSA

Letty Ginsburg, CRC

Centro de Excelencia HDSA de la Universidad de Miami, Miller School of Medicine

Hope Heller, MSW, LCSW-C, LICSW

Heller Psychology Group Consulting

Deb Lovecky, MS

Director de Programas Educativos de HDSA

Henry Moore, MD

Centro de Excelencia HDSA de la Universidad de Miami, Miller School of Medicine

Jennifer Simpson, MSW, LCSW

Subdirector de Servicios Para la Juventud y la Comunidad

Erica Wright, MSW, LISW-S

Centro de Excelencia HDSA de la Universidad Estatal de Ohio, Escuela de Medicina Wexner