



Cuidando al Enfermo de Huntington

Una guía Básica

Asociación Corea de
Huntington Española
(ACHE)

Con la colaboración de:

Dr. Javier Jiménez Leal, Nutricionista

“La Nutrición en la EH”

Sra. Dolors Galarza, Enfermera y Logopeda

“La deglución y la comunicación en la EH”

Erica Orejas, Médico residente en rehabilitación y medicina Física

“La rehabilitación en el enfermo de Huntington”

Dn. Javier Guerreira, Trabajador social

“Aspectos legales”

Marta Fatás, Neuropsicóloga

“El cuidado del cuidador”

Índice

Introducción.....	3
Cuatro problemas fundamentales	4
- Cambios en la conducta	4
- pérdida de iniciativa y actividad.....	4
- pérdida de memoria	5
- flexibilidad mental.....	5
- hacer dos cosas al mismo tiempo	6
- poca efectividad	6
- el cuidado personal	7
- desinhibición	7
- simpatía y empatía.....	8
- repetición y perseverancia	8
- depresión	9
- irritabilidad y agresividad.....	9
- negación de la enfermedad.....	10
- comprender la enfermedad	10
- resumiendo	11
- Dificultades para tragar.....	12
- el apetito.....	12
- el por qué de estos problemas	12
- preparar el ambiente	13
- normas básicas durante la comida.....	13
- como deben ser los alimentos.....	13
- los líquidos	14
- medidas de emergencia para la asfixia: Maniobra de Heimlich	15
- nutrición enteral.....	17
- terapia miofuncional	18
- Dificultades para comunicarse.....	20
- Ayudando al enfermo a comunicarse:.....	21
- La comunicación en estados avanzados de la enfermedad.....	24
- Resumiendo:	24
- Dificultades para caminar	26

- La rehabilitación en el enfermo de Huntington26
- Ejercicios para mejorar la fuerza.....27
- Ejercicios para mejorar el equilibrio.....30
- Ejercicios para mejorar la marcha31
- Evitar las caídas33
- Ser independiente36
- Ejercicios para etapas avanzadas.....37

OTROS ASPECTOS IMPORTANTES:

- **La nutrición39**
- **La sexualidad43**
- **El cuidado dental45**
- **Las llagas por presión.....48**
- **Ayudas técnicas50**
 - Como acceder a las prestaciones públicas50
 - Orientaciones sobre algunos productos de interés51
 - Equipos adaptados para la hora de la comida54

Los aspectos legales:

La ley en la Enfermedad de Huntington58

EL CUIDADOR, PIEZA FUNDAMENTAL:

- Cuidémonos para poder cuidar63
- La decisión de cuidar.....63
- La familia cuidadora "deseable"64
- Actitudes básicas del cuidador65
- Las Asociaciones de familiares66
- Los grupos de ayuda mutua66
- Los voluntarios66
- A modo de resumen:67
 - o 20 pautas que te ayudarán67
 - o 10 formas de ayudar a una familia con Huntington.....68

Bibliografía.....69

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Huntington (EH) es una enfermedad neurológica y hereditaria que provoca un deterioro progresivo del individuo a nivel físico, cognitivo y emocional. Conduce a una seria incapacidad y a la muerte al cabo de un período de 10 a 20 años después de su comienzo. Aunque normalmente afecta a personas de edad comprendida entre los 30 y los 45 años, los síntomas pueden aparecer también en la infancia o juventud, así como en la vejez. Los síntomas más comunes son: movimientos incontrolados, falta de equilibrio en la marcha, problemas para andar, dificultades para tragar y para pensar y cambios en la personalidad. Cada hijo de un padre afecto tiene un 50% de posibilidades de haber heredado el gen de la EH que está localizado en el cromosoma 4.

No hay cura ni tratamiento efectivo, pero los científicos están explorando posibles tratamientos y los cuidadores están desarrollando nuevos métodos para la atención y cuidado del enfermo.

Mientras esta cura llega lo único que podemos hacer es cuidar al enfermo de la mejor manera posible y con ello mejorar su calidad de vida.

Los cambios que experimenta el enfermo a lo largo de la enfermedad, sobre todo los cambios a nivel de conducta, a veces nos hacen olvidar que tras él hay una enfermedad que es la causante de todos esos síntomas que muchas veces llegan a agobiarnos y a desesperarnos.

Cuidar a un enfermo de Huntington no siempre es sencillo, sobre todo porque muchas veces el mismo enfermo no admite su enfermedad y con ello nuestros cuidados.

Sin embargo y a pesar de que todavía no hay un remedio que cure la enfermedad si podemos hacer bastantes cosas para mejorar varios aspectos de la misma. Y esto es lo que pretendemos mostrar en estas páginas.

Montse Torrecilla

Mayo 2006

LOS CUATRO PROBLEMAS FUNDAMENTALES

A lo largo de la evolución de la enfermedad, todo enfermo de Huntington sufrirá los siguientes problemas:

- Cambios en la conducta.
- Dificultades para tragar
- Dificultades para comunicarse
- Dificultades para caminar.

Vamos a examinarlos uno a uno

CAMBIOS EN LA CONDUCTA

Los cambios en la conducta son un rasgo característico en la enfermedad de Huntington y aunque no sean tan aparentes como los movimientos involuntarios muchas familias se enfrentan a ellos con grandes dificultades.

Los cambios de conducta pueden ocurrir por varios motivos. De un lado por los cambios que el cerebro sufre con la enfermedad y por otro por la falta de comprensión ante la presencia de la enfermedad que ocasiona una incapacitación y una pérdida de autonomía personal.

No todos los enfermos sufren los mismos cambios ni su intensidad es la misma y no existen soluciones fáciles, pues estos problemas son parte de la enfermedad y no están bajo el control de los enfermos. Sin embargo, comprender este comportamiento puede ayudar a aligerar la carga y al mismo tiempo dar las claves para un manejo más apropiado.

PÉRDIDA DE INICIATIVA Y ACTIVIDAD

Muchos enfermos de Huntington sufren una pérdida de actividad y de iniciativa.

Muchos pasan el día mirando la televisión o en la cama sin que la familia consiga que hagan otra cosa y esto puede ser muy frustrante para la familia.

Hay que entender que este comportamiento no se debe a la pereza. La enfermedad altera un área del cerebro que es crucial para la motivación y la actividad. Esta área nos permite pensar en futuro, hacer planes, hacer las acciones apropiadas para realizar estos planes y perseverar en las tareas necesarias para conseguir la realización de los planes. Cuando esta área está dañada como ocurre en el Huntington, la actividad y la capacidad de iniciativa está seriamente comprometida, incluso aunque todavía tenga las facultades para poder realizar las tareas.

Argumentar con el paciente no va a servir de nada. Animarle a ayudarnos en participar en ciertas tareas puede ser útil, mucho mejor que encomendarle tareas que deba realizar de forma solitaria. La presencia de otras personas en

una actividad puede actuar como estimulador y el hecho de participar no solo le mantiene activo sino que le ayuda a sentirse valorado y útil.

No dejemos que el enfermo no haga nada. Pidámosle que nos ayude en tareas sencillas tales como poner la mesa, guardar la compra o hacer la cama. Hagámosle creer que su ayuda es imprescindible, que nosotros solos no podemos, que le necesitamos. No esperemos su iniciativa para acometer tales funciones, su cerebro esta dañado, no lo olvidemos, pero insistámosle para que nos ayude

PÉRDIDA DE MEMORIA

La pérdida de la memoria reciente es uno de los primeros síntomas que muchas veces se observan en el enfermo de Huntington.

Nos sorprende que recuerden con detalle algo que ocurrió hace 20 años y sin embargo no recuerden lo que comieron el día anterior o ese trabajo sencillo que tenían que hacer y que se les dijo poco antes.

Y es que la enfermedad altera la capacidad de concentración y puede que cuando se le dijo al enfermo que realizara tal cosa su atención no estuviera centrada en la conversación y esa información le pasara por completo desapercibida. También puede ocurrir que cuando se le pregunta que comió ayer, aun recordándolo, no sea capaz de expresarlo porque no encuentra las palabras adecuadas. A la pregunta de ¿comiste macarrones? El enfermo encontrará antes una respuesta que a la pregunta genérica de ¿Qué comiste ayer?

Por esto es muy importante que cuando queramos que el enfermo haga algo determinado, estemos seguros de que su atención está únicamente para nosotros, que no haya interferencias alrededor y que la instrucción sea dada de una forma clara y concreta.

Podemos estimular al enfermo recordándole sucesos y haciéndole que participe de los mismos. Su memoria está un poco débil pero aun así, está ahí y podemos estimularla.

FLEXIBILIDAD MENTAL

Los enfermos de Huntington pueden parecer muy inflexibles y de pensamiento muy rígido. Se adhieren a patrones de conducta y están poco dispuestos a adaptarse a nuevas situaciones. Pero no son obstinados deliberadamente. Los cambios que surgen en el cerebro a causa de la enfermedad pueden anular la capacidad de pensar de una forma flexible y de poder adaptarse a nuevas circunstancias. Normalmente están mas cómodos cuando siguen unas normas o una rutina y cuando las situaciones en las que están inmersos le son familiares. Dado que parece que necesitan una rutina lo mejor es tratar de acomodarse a ella. Eso no implica, sin embargo, que no pueda haber cambios en esa rutina pero sí deberán ser estructurados con cuidado y siempre

habiéndoselo explicado al enfermo de forma que sepan que va a pasar y cuando.

Un cambio en su actividad resulta estimulador pero todo cambio deberá comportar una preparación. Por ejemplo si vamos a ir a comer a un restaurante habrá que explicárselo varias veces antes, (incluso días antes), indicándole donde iremos y cuando, estimulándole por ejemplo con el menú que comerá o la ropa que se pondrá para hacer esta salida.

HACER DOS COSAS AL MISMO TIEMPO

Hacer dos cosas a la vez, como por ejemplo hablar por teléfono y hacer la comida, que tan fácil resulta para una persona sana, es prácticamente imposible de realizar en la Enfermedad de Huntington porque ciertas partes del cerebro están alteradas.

Muchos enfermos consiguen tener una concentración adecuada cuando están realizando una única tarea y esa tarea la acometen con éxito. “Una sola cosa en cada momento” debería ser una norma general. Pretender que hagan más de una cosa a la vez solo traerá consigo irritabilidad. Incluso una actividad física como el paseo requiere mucha más atención para el enfermo de Huntington que para el resto de personas. Estos enfermos pueden encontrar difícil incluso mantener una conversación al mismo tiempo que pasean y a veces necesitan detenerse para contestar una pregunta. Ambas tareas requieren atención consciente y el llevarlas a cabo conjuntamente requiere cambiar rápidamente la atención de una a otra y eso es casi imposible de realizar cuando se tiene cierta parte del cerebro dañada a causa de la EH.

Pasito a pasito. Una cosa detrás de la otra. Haciéndolo así el enfermo conseguirá realizar aquello que le propongamos. No hay prisa.

POCA EFECTIVIDAD

Es frecuente que un enfermo de Huntington realice tareas diarias con menos efectividad de lo que lo hacía anteriormente. Por ejemplo, al lavar los platos estos no quedan tan limpios como deberían, o al escribir una carta se cometen errores en las palabras. Esto puede resultar en motivo de irritación de la familia que lo ven como torpe o falta de atención. Pero una vez más estos errores no se deben a desgana o falta de interés o atención. Se deben a que el cerebro está dañado. En muchos casos no han olvidado como se realiza la acción pero sí ha mermado su capacidad de auto-motivarse para revisar los resultados. Muchas veces el enfermo no es consciente de sus errores mientras que resultan evidentes para los familiares. Hay que animarlos a realizar tareas pero hay que acostumbrarse y amoldarse a las limitaciones del enfermo y por supuesto revisar la ejecución de las tareas que realizan.

No porque no lo vayan a hacer “perfecto” debemos impedir que lo realicen. Al contrario, hay que estimularles y agradecerles que realicen

cualquier acción o trabajo aunque el resultado no sea el óptimo y tengamos que revisarlo y quizás acabarlo. Recordemos que no lo hacen “del todo bien” para molestarnos. Lo hacen lo mejor que pueden teniendo en cuenta que la EH está presente.

EL CUIDADO PERSONAL

Es frecuente que el enfermo demuestre poco interés en lo que respecta a su apariencia personal y un mayor descuido en su higiene. La apatía y la falta de iniciativa contribuyen a este cambio.

El enfermo no es consciente de su propio cambio y es insensible al efecto que su incorrecta apariencia pueda tener en los demás. No siente la sensación de vergüenza o embarazo que en circunstancias normales actúa como un refuerzo del cuidado personal

El enfermo puede necesitar que se le incite para el baño o para cambiarse de ropa y normalmente con ello es suficiente, pero en el caso de que lo rechazara la mejor opción es intentar establecer el baño y los cambios de ropa como parte de la rutina diaria, por ejemplo hacerlo en días específicos y siempre a la misma hora.

Es importante también la forma en que se incita al enfermo a realizar dichas acciones (o cualquier otra). Pueden reaccionar mal cuando se les dice lo que tienen que hacer mientras que pueden responder favorablemente cuando se les invita a participar en la toma de decisiones.

Por ejemplo, un enfermo que se niega a ponerse la ropa limpia que se le ofrece puede que esté dispuesto a ponerse la ropa limpia que él ha ayudado a seleccionar. Normalmente los enfermos que participan en la toma de decisiones tienen un comportamiento menos conflictivo que aquellos que tienen que acatar las decisiones ya tomadas

No es que no quiera estar limpio y atractivo, lo que ocurre es que ya no es consciente de su propia apariencia y sólo se debe a los cambios que su cerebro experimenta. Insistamos, pero con dulzura.

DESINHIBICIÓN

Este comportamiento puede tener diferentes formas. Los enfermos pueden actuar de forma impulsiva o imprudente, por ejemplo comprando un objeto que no pueden pagar; pueden hacer comentarios sociales inapropiados sobre una persona que está presente. La desinhibición puede ser sexual, por ejemplo haciendo insinuaciones a una persona desconocida. Todo ello se debe a la pérdida de la cautela social y de la capacidad de pensar más allá y de apreciar las consecuencias a sus acciones. No sienten de la misma forma que lo hace una persona sana los sentimientos de culpa, vergüenza o embarazo y no ven las repercusiones que su comportamiento puede tener.

Este comportamiento puede llevar al paciente a la desafortunada consecuencia de restringirle la libertad, pero es posible que el paciente entienda los límites y

pueda ajustarse a ellos cuando le son explicados con seriedad e insistencia y no con agresividad y malos modos.

Los enfermos no pueden sentir culpa, vergüenza o embarazo porque estas emociones les han sido sustraídas por la enfermedad.

SIMPATÍA Y EMPATÍA

Los enfermos de Huntington pueden parecer centrados en sí mismos, descuidados y desconsiderados. La pareja puede sentirse muy herida sobre todo contrastando con la anterior relación de afecto y cariño. Pero los enfermos no están siendo groseros, malintencionados o crueles de forma deliberada. Esto se debe a que la enfermedad, que ha dañado diferentes partes del cerebro, impide que el enfermo pueda ponerse en el lugar de los demás, ver otros puntos de vista y sopesar los diferentes aspectos de una argumentación.

No son conscientes de la forma en que sus acciones o afirmaciones afectan a los que le rodean. La enfermedad puede “enturbiar” las emociones de los enfermos y su capacidad para simpatizar o empatizar con otros puede alterar notablemente las relaciones en la pareja o en la familia. Las relaciones que deberían ser recíprocas se convierten en unidireccionales y poco se puede hacer al respecto.

Hay que tener presente que estos cambios se deben a la enfermedad y que el enfermo no actúa así a propósito. Los cambios emocionales no están bajo su control.

REPETICIÓN Y PERSEVERANCIA

Un enfermo de Huntington puede ser muy perseverante o quedarse fijado a una idea o a una actividad. Pueden mostrar una actitud rígida y ser incapaces de cambiar una idea o una actividad o de modificar su rutina. Los enfermos con Huntington pueden manifestar síntomas de Trastorno Obsesivo Compulsivo, como ideas obsesivas que hacen que la persona insista en obtener por ejemplo cigarrillos, café, comer o usar el baño. Se pueden enfadar mucho si se ignora o se niega su demanda. Esto se debe por un lado a la parte del cerebro que tienen dañada pero también puede deberse a que las auténticas necesidades de la persona no se satisfacen y en consecuencia las repite esperando que se le atienda. Resolver estas situaciones no es fácil pero una buena estrategia es la de distraer al enfermo hacia otras actividades o intereses.

Sabemos lo molesto que es oír una y otra vez que se desea hacer una cosa o que se quiere comer tal otra cuando el momento no es el oportuno o no hay posibilidad. También cuando te hacen la pregunta una y otra vez y ya la has contestado una infinidad de veces. Una vez mas hay que recordar que no es su intención el molestarte, es la enfermedad que está detrás la que hace que actúe así.

DEPRESIÓN

La depresión es un problema relativamente común en la Enfermedad de Huntington.

La tristeza es algo normal y comprensible tras el diagnóstico o como consecuencia de los síntomas de la EH. La enfermedad progresivamente altera el papel del enfermo en la familia, en el trabajo y en la sociedad. Por ejemplo, el papel del enfermo puede cambiar a nivel familiar de ser el sostén económico y jefe del grupo familiar a ser una persona dependiente que requiere supervisión para todo. También los cambios cerebrales que ocurren en la EH pueden alterar los neurotransmisores, o sustancias químicas que regulan los estados de ánimo. Así, personas de naturaleza optimista y feliz pueden experimentar una severa depresión debido a los cambios cerebrales producidos por la EH.

En muchas ocasiones aparecen estados depresivos antes incluso de que la enfermedad sea diagnosticada y en ocasiones no se asocian a la misma.

Es importante diagnosticarla a tiempo porque para ello sí hay medicamentos que la controlen y el enfermo mejorará considerablemente. Sin embargo la pérdida de actividad intrínseca a los cambios mentales que ocurren en la enfermedad no necesariamente indica un estado deprimido y solo el diagnóstico médico determinará si existe o no depresión.

Uno de los riesgos de la depresión son las tendencias suicidas bastante frecuentes en los enfermos de Huntington en las primeras etapas de la enfermedad y hay que estar muy atentos a las posibles pistas que nos indiquen que esta idea está en la mente del enfermo.

IRRITABILIDAD Y AGRESIVIDAD

Aun en enfermos que se mantienen emocionalmente estables durante el curso de la enfermedad no es extraño que frecuentemente se enfaden sin una razón aparente o por problemas sin importancia. Los enfermos pueden experimentar una sensación de agitación interna y ser conscientes de que son fácilmente "excitables", pero estas oleadas de agitación vienen sin aviso y están fuera de su control. Estas reacciones son casi siempre debidas a situaciones reales y válidas, pero la respuesta a ellas es descontrolada dado que el cerebro ha perdido el control.

En estas circunstancias es mejor evitar la confrontación que solo conseguirá echar mas leña al fuego. Si es necesario se debe salir de la habitación, sobre todo si hay peligro de agresión física.

Hay que conocer a la persona y ser sensible a sus necesidades para poder anticipar ciertas situaciones y evitar la frustración. Es posible identificar situaciones que precipitan la frustración y así poder evitarlas u ofrecer actividades que le distraigan.

Algunos enfermos se vuelven irritables cuando la otra persona no va por su propio camino o cuando los puntos de vista son opuestos. Hay que recordar que debido a los cambios que tienen lugar en su manera de pensar pueden tener dificultad para ver otros puntos de vista diferentes al suyo.

Los síntomas de irritabilidad y agresión, al igual que la depresión pueden ser tratados con fármacos.

Debemos darnos cuenta de que la irritabilidad del enfermo es un síntoma de la enfermedad y se deben evitar los enfrentamientos y ultimátums si no se trata de algo crucial.

NEGACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Es frecuente que un enfermo de Huntington no admita que está enfermo. Mientras que para la familia sus actuaciones son síntoma inequívoco de que la enfermedad está presente, el propio enfermo niega esos síntomas y aduce a cualquier otra causa sus comportamientos extraños.

No está muy claro el por qué de esta negación pero puede deberse a dos factores que muchas veces se solapan en el tiempo. Por un lado el rechazo a afrontar una enfermedad degenerativa, el miedo que esto comporta y la única alternativa para poder seguir adelante es negarse a si mismo la realidad. Pero por otro, las personas con Huntington frecuentemente carecen de la comprensión de la conciencia de sí mismos. No son conscientes de sus propios síntomas. No es extraño que un enfermo de Huntington no sea consciente de sus propios movimientos coreicos tan visibles para los que le rodean

Al principio esta inconsciencia es beneficiosa porque mantiene al individuo motivado para intentar cosas y no se considera “afectado” o “disminuido”. De igual forma la inconsciencia es un mecanismo eficaz contra la depresión. De todas formas esto puede provocar enfados que producen iras importantes pues el enfermo de Huntington puede que no entienda por qué no puede volver al trabajo o vivir de forma independiente. Los enfermos de Huntington pueden sentir que se les aparta injustificadamente de ciertas actividades como conducir, trabajar, cuidar a los niños, etc. Esta inconsciencia puede volverse peligrosa si el enfermo sigue insistiendo en sus tentativas de hacer cosas por sí mismo y éstas no son seguras.

Lo único que podemos hacer es aceptar esa “inconsciencia” de la enfermedad como un componente más de la misma que no se puede tratar y no creer que su falta de acuerdo en el tratamiento o en el cuidado sea algo intencionado para llevar la contraria. Es “su” realidad aunque ésta sea diferente de la de usted.

COMPRENDER LA ENFERMEDAD

El daño selectivo en algunas zonas del cerebro que produce la enfermedad de Huntington lleva en especial a dificultades en el pensamiento que conduce a su vez a específicos y predecibles cambios en el comportamiento. Algunos aspectos mentales o intelectuales de los enfermos permanecen intactos. Incluso cuando la enfermedad está en fases avanzadas los enfermos pueden percibir y comprender el significado de lo que ven y escuchan mucho mas de lo que imaginamos. Las dificultades que tienen para expresarse hablando no son

sinónimo de que lo que se les dice no lo entiendan. Otra cosa es que reaccionen a lo que les decimos o queremos que hagan de la forma que nosotros quisiéramos, porque ya hemos visto que la percepción de la realidad no es la misma para un enfermo de Huntington que para una persona sana.

El trabajo de los cuidadores es inmenso. Por un lado tienen que entender las limitaciones, aceptarlas y convivir con ellas. Por otro tienen que fomentar las habilidades del enfermo para que siga ejercitándolas. La enfermedad no es estable, sufre una progresión y cada etapa tiene sus síntomas y sus reglas.

El cuidador debe ante todo entender que todos los cambios que el enfermo experimenta se debe a los daños que la enfermedad de Huntington ocasiona en su cerebro, que el enfermo no puede cambiarlos y que el cuidador lo único que puede hacer es aceptarlos con paciencia y amor.

RESUMIENDO

LO QUE NO SE DEBE HACER:

- Argumentar con el enfermo. Recuerde que ha perdido la capacidad de racionalizar
- No dar órdenes. A nadie le gusta ser dirigido y a un enfermo de Huntington tampoco. Dé las instrucciones de forma positiva en lugar de negativa. En lugar de decir “no puedes hacer esto”, dígame “vamos a hacer tal cosa”.
- No use un tono condescendiente. Puede provocar enfado aunque no se haya entendido lo que se ha dicho.
- No haga muchas preguntas. Recuerde que la persona puede haber perdido memoria y puede sentirse mal si le preguntan cosas que no puede contestar. Las preguntas, una tras otra y siempre de forma clara y concisa.
- No hable sobre el enfermo como si no estuviera presente.

LO QUE SÍ SE DEBE HACER

- Intente distraer al enfermo. Distraer su atención hacia otra actividad puede ser suficiente para calmar su actitud o enfado.
- Ignore los improperios verbales si para ellos no tiene una respuesta positiva.
- Recompense un comportamiento positivo con algo, ya sea un abrazo, una comida especial o un sincero elogio.
- Ofrezcale un tiempo de relajación en una habitación silenciosa. Puede ayudarle a controlar sus sentimientos o comportamiento.
- Pruebe nuevas formas de comunicación que no sean las palabras.

DIFICULTADES PARA TRAGAR

Las dificultades al comer y al tragar y el mantenimiento de un peso corporal constante son las complicaciones más molestas de la enfermedad de Huntington. Son varios los factores implicados y las razones por las que se presentan estos problemas. Veamos algunos aspectos.

EL APETITO

Muchos enfermos de Huntington tienen mucho apetito. Parecen no sentirse saciados nunca, estarían siempre comiendo y a pesar de ello pierden peso o no engordan.

Los enfermos de Huntington necesitan un aporte mayor de calorías probablemente debido al corea, a cambios en el metabolismo o a una combinación de ambos. Hay alguna teoría que indica que mantener el peso por encima del “deseable” puede facilitar el control de la enfermedad. Pero los enfermos de Huntington no sólo deben tomar más calorías, deben tomar los nutrientes de forma adecuada para que el aporte vitamínico y de minerales sea el correcto, lo que se conseguirá con una dieta variada y con los complementos nutricionales apropiados.

Como hemos indicado, muchos enfermos de Huntington tienen buen apetito y casi siempre comen demasiado rápido. La frustración que sienten al no poder tragar sin atragantarse les produce una variación de problemas asociados a la comida.

EL POR QUÉ DE ESTOS PROBLEMAS

Las dificultades provienen de los movimientos de contracción de la cara y el cuello, el cierre incompleto de los labios y los movimientos irregulares del diafragma. La pérdida de control muscular y la coordinación pueden convertir el comer en una experiencia cansada y frustrante.

La asfixia ocurre frecuentemente durante la comida y se atribuye a las anomalías presentes en las diferentes fases de la ingestión de los alimentos.

En la primera fase el enfermo decide los alimentos que va a introducir en la boca y probablemente haga esta selección de forma inadecuada, seleccionando demasiada cantidad e introduciéndola en la boca con demasiada rapidez. Durante la masticación la asfixia puede ocurrir cuando el enfermo sigue introduciendo alimentos en la boca de forma que la masticación no se pueda hacer con la seguridad deseada. Y posteriormente puede tragarlos de forma excesivamente rápida lo que provoca tos y asfixia.

La enfermedad de Huntington, sin embargo, no sigue un curso estable y a lo largo de las diferentes fases de la misma, las dificultades para tragar los alimentos se irán incrementando. Dividiremos estas etapas en tres: Cuando el enfermo aun puede comer comida entera, cuando esta debe ser triturada y cuando la alimentación debe ser inducida a través de un tubo o sonda.

PREPARAR EL AMBIENTE

- Este debe ser relajado, sin prisas, sin demasiado ruido alrededor que pueda distraer la atención del enfermo.
- La postura del enfermo debe ser cómoda, segura y recta, manteniendo un ángulo de 90 grados y ligeramente inclinado hacia delante. Los codos deberían estar colocados sobre la mesa utilizando los brazos para estabilizar el cuerpo.
- La cabeza se debería mantener ligeramente hacia abajo y hacia delante. Echar la cabeza hacia atrás mientras está comiendo incrementa el riesgo de ahogo.
- Si el enfermo ha de guardar cama durante la comida, su postura debe así mismo ser de sentado y para ello coloque almohadas o una cuña de espuma bajo el colchón para elevar la parte superior y varias almohadas detrás del hombro y la nuca.

NORMAS BÁSICAS DURANTE LA COMIDA

- Evite hablar con el enfermo mientras come, o si lo hace procure no hacerle preguntas de forma que quiera contestarle. Hablar y comer al mismo tiempo incrementa la dificultad enormemente.
- Si el enfermo todavía puede usar el tenedor y el cuchillo indíquele que corte los trozos en pequeñas partes y que no intente meterse en la boca más de uno. Hasta que no se haya tragado uno no debe introducirse el siguiente.
- Si el enfermo come triturado facilítele una cuchara de postre en lugar de una grande. Las raciones serán más pequeñas y más fáciles de tragar.
- Insístale para que haga pausas durante la comida.
- Si inhala el aire por la nariz en lugar de por la boca mientras come evitará riesgos de atragantamiento. Enséñele que tragar y respirar a la vez no es factible. Indíquele que debe respirar después de haber tragado.

¿CÓMO DEBEN SER LOS ALIMENTOS?

Ante todo hay que señalar que lo mejor es no hacer grandes comidas, sino pequeñas comidas 5 o 6 veces al día.

SI EL ENFERMO TODAVÍA MASTICA BIEN Y NO ES NECESARIO TRITURARLE LA COMIDA:

- Evite alimentos tales como frutos secos, patatas chips o tostadas duras. Aun pudiéndolos masticar correctamente, corremos el riesgo de que se trague algún trozo entero.
- Evite alimentos picantes o con muchas especias.
- Quítele los huesos a las carnes y aves.

- Evite pescados con espinas o quíteselas totalmente.
- Evite las zanahorias crudas y las lechugas. Al tomate quítele la piel.
- No mezcle texturas. Es mejor masticar un trozo de carne o pescado solo que mezclado con verduras o puré de patatas. Las texturas diferentes se confunden en la boca e invariablemente son motivo de atragantamientos.
- No le de líquidos con algo dentro como por ejemplo la sopa con pasta fina. Si quiere usar pasta para la sopa utilice pasta grande tipo “galets” y désela separada del caldo.

SI EL ENFERMO DEBE TOMAR ALIMENTOS TRITURADOS.

- Triture los alimentos por separado y sepárelos a la vez en el plato. Al enfermo de Huntington también le gusta apreciar los sabores y olores de los diferentes ingredientes. Sabemos que es mas sencillo triturarlo todo junto, verdura, carne, sopa..., pero así no se aprecian los sabores y además la carne puede no quedar bien triturada y puede provocar atragantamientos.
- Los alimentos a triturar deben ser hervidos o a la plancha y no deben estar demasiado hechos. De esta forma los jugos digestivos actúan sobre el alimento como si se hubiera masticado, con lo que se lleva a cabo una buena digestión. Si los alimentos han estado muy cocinados o llevan muchas salsas, los jugos digestivos los tratan de forma “light” con lo que las digestiones se convierten en pesadas y el enfermo puede tener dolor de estomago. No hay que creer que porque un alimento esté triturado la digestión sea mas fácil
- La textura de los alimentos triturados debe ser la de un puré espeso. No deben haber grumos ni filamentos.

LOS LÍQUIDOS

Tanto si el enfermo come los alimentos enteros o triturados es probable que tenga problemas al tragar los líquidos. La falta de coordinación muscular en el acto de tragar, ocasiona con mucha facilidad que los líquidos se “vayan por el otro lado” ocasionando tos, sofocos y en casos extremos asfixia.

- En caso de atragantamiento por líquidos es conveniente espesarlos con algún preparado especial que venden en farmacias.
- Los zumos de tomate o de melocotón que son más espesos dan mejores resultados que otros más líquidos.
- La algarroba añadida a bebidas y sopas actúa como un espesante y no altera el sabor del plato.
- Si a pesar de espesar los líquidos sigue sufriendo atragantamientos utilice gelatinas.

- En algunos enfermos resulta efectivo tomar líquidos con esos vasos que usan los bebés que tienen una tapa y un par de pequeños orificios por donde sale el líquido. Otros se manejan bien utilizando pajitas.

A pesar de los problemas que la ingesta de líquidos puede ocasionar al enfermo debemos tener en cuenta que los líquidos son imprescindibles para mantener una buena hidratación y los enfermos de Huntington son propensos a deshidratarse.

Una norma básica en las personas que fácilmente se atragantan es que traguen los alimentos con la cabeza inclinada hacia el pecho. Evitar la práctica extendida de tragar los alimentos con la cabeza hacia atrás pues esto comporta problemas.

MEDIDAS DE EMERGENCIA PARA LA ASFIXIA:

LA MANIOBRA DE HEIMLICH

Muchos enfermos temen un ataque de asfixia y esto puede ser una experiencia alarmante. Ante esta situación es fundamental que el cuidador mantenga la calma.

Ya hemos visto que hay diversas causas para la asfixia. Resumámoslas:

- Comer demasiado rápido
- Cantidad excesiva de alimento en la boca.
- Textura o consistencia no adecuada.
- Entorno inapropiado: demasiados ruidos, exceso de actividad alrededor del enfermo. Prisa.

Un error común en los casos de asfixia es intentar arrastrar los alimentos con líquidos. No lo haga. Es completamente contraproducente.

Las señales inequívocas de asfixia son que el enfermo es incapaz de hablar o de toser, aparece enrojecimiento facial y se coloca la mano en la garganta. La expresión de la cara es de angustia y la mayor parte de las veces queda inmovilizada por el pánico. Si la obstrucción persiste aparece palidez y progresivamente se va poniendo cianótico, violáceo por la asfixia, para terminar perdiendo la conciencia y sufrir un colapso que puede llegar a ser mortal si no se interviene a tiempo.

Ante esta situación se debe practicar la “Maniobra de Heimlich”. Su objetivo es remover la comida u otros objetos de las vías respiratorias y expulsarlo al exterior.

¿COMO SE REALIZA?

Si la persona está sentada o de pie:

- Sitúese detrás de la persona que se está asfixiando y ponga los brazos alrededor de su cintura.
- Ponga el puño contra el estómago y coja el puño con la otra mano.
- Apriete el estómago enérgicamente hacia adentro y hacia arriba con ambos puños.
- Repita varias veces si es necesario.

Si la persona está tumbada:

- Coloque la persona boca arriba
- Coloque la palma de su mano entre el ombligo y las costillas
- Ponga su otra mano encima
- Apriete en movimientos rápidos hacia adentro y hacia arriba.
- Repita si es necesario

Si la persona se encuentra sola:

- Se puede conseguir un efecto similar, contrayendo fuertemente el estómago hacia dentro haciendo presión contra el respaldo de una silla.



Si no se produce una respuesta o usted se encuentra demasiado alterado, relájese y busque sin demora la ayuda de un profesional (llame al 112).

Tras el ataque de asfixia se debe inclinar a la persona ligeramente hacia delante animándola a respirar rítmica y profundamente hasta que se recupere. No se enfade. No descargue su propio nerviosismo contra el enfermo. El enfermo está más asustado que Ud.

SI EL ENFERMO YA NO PUEDE TRAGAR ALIMENTOS TRITURADOS: NUTRICIÓN ENTERAL

En la fase mas avanzada de la enfermedad de Huntington, cuando la ingesta de alimentos por boca se hace prácticamente imposible, cuando hay desnutrición o deshidratación o se han sufrido problemas de neumonía por aspiración de líquidos, es posible que el médico le aconseje la alimentación por sonda.

Esta es una cuestión que puede resultar problemática para el entorno familiar que puede enfrentarse a emociones espirituales o morales sobre la prolongación de la vida y es importante que este aspecto se haya abordado con anterioridad, es decir, en las primeras fases de la enfermedad y el enfermo haya podido expresar su deseo o no, de tener una alimentación artificial.

En cualquier caso no siempre el poner una sonda de alimentación es algo definitivo o implica que ya no pueda tomar nada oralmente. Puede usarse como medida para incrementar el peso perdido e intentar después volver a comer oralmente, o puede usarse definitivamente pero de vez en cuando tomar por boca algún alimento del agrado del enfermo aunque sea en pequeñas cantidades y sólo por poder complacerle de alguna manera.

A veces resulta difícil decidir la necesidad o no de usar una sonda de alimentación.

Veamos unas pautas.

Una sonda puede ser necesaria si:

- Hay una mala nutrición
- Hay una mala hidratación
- Ha habido repetidas neumonías por aspiración
- Hay un severo problema para tragar los alimentos.
- Hay mucho miedo a atragantarse
- Si puede facilitar una vida mas activa
- Si hay otros problemas, enfermedades o complicaciones.

Hay varios tipos de sondas de alimentación que se pueden utilizar.

Si la sonda se va a usar por un periodo corto de tiempo (menos de 6 u 8 semanas) se puede implantar una **sonda nasogástrica**. Como su nombre indica, este tipo de sonda se introduce por un agujero de la nariz y llega hasta el estómago.

Si la sonda va a estar colocada por un período de tiempo superior a las 8 semanas se aconseja que se implante una **sonda de gastrostomía**, conocida como PEG. Esta sonda va insertada directamente en el estómago mediante un pequeño orificio practicado en el abdomen. Se aplica mediante anestesia local y este tipo de sonda evita las incomodidades de la nasogástrica.

Otro tipo de sonda es **la yeyunal**, que insertada en el abdomen al igual que la anterior, la sonda no finaliza en el estómago sino que se desplaza hasta una

parte del intestino delgado llamada yeyuno. Esta es indicada en el caso de un mal funcionamiento del estómago.

Hay una gran variedad de productos de alimentación enteral dependiendo de las necesidades o características del enfermo y su médico o especialista será el que deberá pautar la alimentación.

TERAPIA MIOFUNCIONAL

Ejercicios dirigidos a conseguir que el enfermo interiorice y automatice el patrón de deglución correcto.

CON LOS LABIOS:

- Sonreír con la boca bien abierta.
- Sonreír con los labios cerrados.
- Masajear los labios uno contra el otro.
- Hacer vibrar la lengua entre los labios.
- Articular las vocales de una en una.
- Hacer vibrar los labios de forma sorda y sonora
- Besos pequeños sin separar los dientes.

CON LAS MEJILLAS

- Llenar de aire las mejillas. Primero las dos y luego ir alternándolas una y otra.
- Soplar diversos objetos sin inflar las mejillas (espanta-suegras, globos...)
- Masajes en las mejillas
- Juegos con agua: enjuagar, disparar chorros con fuerza (alternado las mejillas y con ambas)
- Chupar las mejillas como si las quisieras tragar.
- Inflar de aire las mejillas y hacerlas estallar presionándolas con los dedos.

CON LA LENGUA

- Ensanchar y estrechar la lengua fuera de la boca. Hacerla entrar y salir combinando las posibilidades
- Punta de la lengua en medio de los labios superior e inferior e ir alternando.
- Colocar la lengua entre las mejillas haciendo fuerza alterando derecha e izquierda.
- Hacer vibrar la lengua en el paladar.
- Pasar la lengua por todas las caras de los dientes.
- Mover la lengua de un lado a otro de la boca.

CON EL PALADAR

- Hacer ejercicios de soplar y succionar

- Hacer el sonido de un caballo (chasquido) con los dientes cerrados.

CON LAS MUELAS

- Apretar las muelas durante diez segundos y soltar
- Masticar con fuerza un trozo de goma de látex.

DIFICULTADES PARA COMUNICARSE

La comunicación es la vía por la cual nos interrelacionamos con otras personas. A través de la comunicación expresamos nuestras ideas y sentimientos y ejercemos un control sobre nuestro entorno.

Para la comunicación, o intercambio de información de una persona a otra, hace falta una integración compleja de pensamientos, control muscular y respiración. La EH puede dañar estas tres funciones.

Sin embargo y aunque no podemos detener la enfermedad si podemos manejar las dificultades en la comunicación para mantenerla durante el mayor tiempo posible.

El logopeda puede ayudar al enfermo de Huntington a trabajar sus habilidades de comunicación, incrementándolas siempre que sea posible y guiar y educar a los miembros de su familia para conseguir una vía más fluida de comunicación con el enfermo.

Vamos a centrarnos en la comunicación oral por ser esta la más habitual.

Las dificultades del lenguaje más importantes en los enfermos son:

- Hablar con claridad (articulación)
- Empezar a hablar (iniciación)
- Organizar lo que se va a decir
- Entender lo que se está diciendo

Hablar requiere unos movimientos motores muy complejos tanto de la lengua como de la boca, un control de la respiración, etc... Debido a la lesión que hay en cierta parte del cerebro, ésta se vuelve desorganizada, irregular y sin el apoyo preciso de la respiración. Desgraciadamente esta dificultad del habla será la causa principal de que las personas dejen de comunicarse con un enfermo de Huntington. No se sienten bien al no entender al enfermo y a menudo dejan de intentarlo.

Iniciar una conversación es también muy difícil debido a la lesión que hay en el cerebro ocasionada por la enfermedad. El enfermo puede tener muy claro en su cabeza lo que quiere decir pero puede no encontrar las palabras oportunas para expresarlo. Puede costar cada vez más y más tiempo el que una persona enferma pueda responder a una pregunta. Y como consecuencia pueden ocurrir varias cosas: que el enfermo se sienta frustrado y/o cansado y lo deje correr; que el interlocutor se sienta frustrado y/o cansado y lo deje correr; que el interlocutor crea que el enfermo no puede contestar a la pregunta y cambie de tema o tome él la decisión.

Vamos a ver una típica pregunta efectuada a un enfermo de Huntington: “¿qué quieres cenar?” Ante la falta de respuesta es fácil pensar que el enfermo ha perdido el gusto por las comidas y que no le preocupa en absoluto su dieta. La degeneración de las neuronas produce tal retraso en la expresión de sus preferencias que una de las consecuencias que hemos mencionado ocurre (por

ej. el enfermo o el interlocutor se rinde o éste último decide la respuesta). Pero la EH normalmente no borra las opiniones personales del individuo. Hay que modificar la forma de hacer las preguntas para poder tener una respuesta. Así pues, será más efectivo preguntar al enfermo “¿Quieres pizza o pavo?” Esta es una forma de ayudar a la comunicación.

A medida que esa parte del cerebro dañada se va deteriorando la facilidad de secuenciar, organizar y dar prioridad se ve alterada. Aunque tengan claro lo que quieren decir y sepan las palabras que necesitan para ello pueden no poder colocarlas en el orden preciso para que sea entendible el pensamiento que quieren manifestar. Organizar varias frases puede ser una tarea difícil para un enfermo de Huntington.

De la misma forma que es difícil organizar la información que sale del cerebro, también hay dificultad para organizar la información entrante. Aunque el enfermo puede oír la información perfectamente, los componentes de ésta se entremezclan y confunden. A menudo no estimamos el grado de dificultad que una tarea puede tener. Algo que hacemos diariamente sin pensar, puede resultar muy complicado si el cerebro no puede realizar esa tarea de organización. Por ejemplo, el vestirse comporta varias fases (ver el tiempo que hace, tener en cuenta qué actividad se va a realizar, seleccionar las ropas, fijarse en los colores y dibujos y ver si quedan bien, comprobar que estén limpias y entonces organizar el orden en que deben ser puestos –los pantalones antes que los zapatos...)

Así pues un enfermo de Huntington puede entender la petición de que se vista (o de que realice cualquier otra acción) pero puede encontrar una enorme dificultad en realizarlo por no poder organizar en su cerebro los pasos oportunos para conseguirlo.

Todas estas dificultades pueden estar presentes en el enfermo de Huntington. Suelen empezar de una manera leve y llegan a ser mas graves con el progreso de la enfermedad.

La investigación de los problemas del habla de las personas con la EH ha señalado que la respiración, las irregularidades y dificultades en el proceso fisiológico de mover el aire a través del conducto vocal que empezará a transformarse en sonido en la laringe, son los grandes problemas.

AYUDANDO AL ENFERMO A COMUNICARSE

Una de las primeras pautas para lograr una comunicación eficaz con un enfermo de Huntington es que el oyente acepte la responsabilidad de realizar un intercambio de palabras interactivo. El enfermo puede usar estrategias para mejorar la habilidad del habla en una conversación pero debe ser guiado por el oyente para lograr una conversación efectiva.

El enfermo de Huntington a través de una terapia del habla y del lenguaje puede aprender estrategias para mejorar la comunicación y la habilidad para hablar. El éxito de estas estrategias dependerá de la voluntad del oyente y de las ganas e insistencia del enfermo en usar estas estrategias.

Hay que ser conscientes de que incluso en el estado final de la enfermedad, el enfermo tiene algo que compartir. La discusión, la

frustración e incluso el comportamiento agresivo pueden ser el resultado de la falta de comunicación. Pero cualquier comunicación, aun cuando ésta sea negativa es siempre mejor a la ausencia de comunicación.

Veamos ciertas estrategias que pueden usar tanto el enfermo como el oyente:

- **Hablar despacio.** A menudo cuando el habla del enfermo se hace difícil de entender hablar despacio ayuda. Hay que instarle a que no tenga prisas y que procure hablar despacio. El oyente también debe hablar despacio y así permitirá al enfermo cierto tiempo extra para procesar la información que le queremos transmitir.
- **Enfatizar** las palabras importantes o la información que llevan esas palabras puede ayudar a incrementar la comprensión
- **Repetir un mensaje.** A veces únicamente con la repetición de un mensaje este ya se comprende. Sin embargo si tras varios intentos el enfermo no nos entiende o nosotros no le entendemos, es mejor intentar otras estrategias para evitar la frustración mutua.
- **Rehacer el mensaje.** Cuando un mensaje no se entiende se puede intentar cambiando algunas palabras por otras o cambiar la frase para expresar la misma idea.
- **Simplificar el mensaje.** No tiene importancia si tanto el emisor como el receptor usan un buen vocabulario o una correcta gramática. Lo importante es entenderse. Se trata de simplificar el mensaje sin perder el contenido de la conversación. Se pueden usar claves y pistas tales como dibujos u objetos reales.
- **Deletrear parte del mensaje.** Esta técnica usada tanto verbalmente como de forma escrita puede ayudar a comprender lo que se quiere decir.
- **Identificar** la palabra clave en el mensaje. A veces identificar la primera letra de una palabra puede ser todo lo necesario para aclarar un mensaje. Una tabla de letras puede ser de gran ayuda para identificar la letra a que se refiere.

El enfermo de Huntington aunque tiene dificultades para poderse expresar tiene la necesidad de hacerlo. Debemos ayudarlo a poder hacerlo enseñándole técnicas que le ayuden a conseguirlo.

Estrategias del oyente:

- **Utilice preguntas de Si/No** u otro tipo de preguntas que requieran una respuesta corta. ¿“Quieres ir al parque”? en lugar de “¿Qué prefieres ¿ir al parque o a la playa”?
- **Ayudar a encontrar la palabra.** Si intenta decir algo pero Ud. no acaba de entenderlo facilítele diversas palabras esperando que él las reafirme. O muéstrole un objeto que pueda identificar la palabra que no acaba de expresar. Por ej. Si Ud. intuye que lo que quiere decirle puede ser que

tiene sed pero no está seguro de ello, indíquele la palabra o muéstrole un vaso.

- **Reduzca el número de temas.** Puede ocurrir que el enfermo pueda seguir perfectamente bien una conversación sobre un tema concreto pero al cambiar de tema su mente siga estando en el tema anterior. Permítale una pausa para adaptarse.
- **Disponga de tiempo suficiente.** El enfermo de Huntington puede requerir mas tiempo para hacerse entender y formular sus pensamientos e ideas y expresarlos. Si no puede dedicarle ese tiempo, dígaselo. Algo tan sencillo como “No tengo tiempo en este momento pero volveremos sobre este tema en cuanto pueda”, puede ayudar mucho. Sin embargo los enfermos a veces quieren lo que desean inmediatamente y puede ser preferible no retrasar una conversación.
- **Reduzca las distracciones.** El entorno distrae fácilmente al enfermo. Reduciendo los ruidos en el ambiente conseguirá que pueda concentrarse en la tarea comunicativa. Esto le ayudará a Ud. también para poder entender la locución del enfermo.
- **Use gestos y expresiones faciales.** Ambos pueden dar pistas para que el enfermo entienda mejor su mensaje.
- **Determine el tema de la conversación.** Es muy útil indicar cual es el tema al principio de la conversación. Por ejemplo, en lugar de explicar “ayer cuando fui a la compra me encontré con fulanita que también estaba en el supermercado y me contó que el próximo verano su hijo se va a casar.” Es mejor decir “El hijo de fulanita se va a casar” Es posible que motive su curiosidad y le pregunte cuando o cómo lo sabe. Y si no lo hace, Ud. puede seguir explicándoselo pero paso a paso. De la misma forma, si Ud. no está entendiendo lo que el enfermo intenta expresar, pregúntele “¿Te refieres a tal o cual cosa?”
- **Dar y solicitar mensajes.** Es importante que mientras nos comunicamos hagamos comprobaciones de tanto en tanto para estar seguros de que hemos entendido al enfermo. Si no lo ha entendido no le haga creer que sí. Esto sólo fomentará la frustración y la desconfianza.
- **Controle la capacidad de escucha y atención.** A veces parece que el enfermo no nos está escuchando aunque sí lo está haciendo y otras a la inversa. La capacidad de atender decrece con el avance de la enfermedad. Es mejor comunicarse en periodos cortos pues mantener la atención durante un largo periodo requiere mucha energía.

Y sobre todo sea paciente. Recuerde que quizás el enfermo no entiende lo que usted intenta decirle o usted no consigue entender lo que el enfermo esta demandando, porque ciertas partes del cerebro están dañadas debido a la enfermedad de Huntington y no porque no desee entenderle o no quiera expresarse con mayor claridad.

LA COMUNICACIÓN EN ESTADOS AVANZADOS DE LA ENFERMEDAD

Cuando debido al estado avanzado de la enfermedad la comunicación verbal se hace prácticamente imposible puede ayudarse de instrumentos auxiliares de comunicación tales como pizarras de letras, cartulinas con dibujos que expresen acciones o simplemente cartulinas con palabras. Un tablón con las necesidades básicas representadas de forma que el enfermo pueda señalarlas puede ser muy valioso para que pueda manifestar sus deseos.

Tenga en cuenta que aunque el enfermo no vocalice y su participación activa no sea ya posible, aun comprende gran parte de lo que ocurre a su alrededor. Por desgracia es frecuente que los enfermos de Huntington sean tratados como si no comprendieran nada porque no pueden comunicarse verbalmente, pero la mayoría de los enfermos se mantienen conscientes y alertas hasta el final del proceso de la enfermedad.

Es nuestra responsabilidad como cuidadores mantener la comunicación con el enfermo. Un buen enfoque es recordar las cosas que pedía habitualmente o le gustaban y proporcionárselas aunque no pueda pedir las ahora.

Intente establecer una rutina de cuidados con el enfermo para que sepa qué puede esperar y explíquele en todo momento lo que va a hacer y el por qué lo hace.

Hable con el enfermo. Del tiempo, de las noticias, de cualquier cosa. Eso le ayudará a mantenerse conectado con el mundo. No lo trate como si no pudiera involucrarse en la conversación. Aunque esta comunicación no pueda ser verbal, un guiño o una sonrisa pueden ser su respuesta y ésta es igualmente válida.

Se pueden acordar una serie de movimientos para indicar sus necesidades básicas. Por ejemplo un parpadeo puede significar "sí", cerrar los ojos "no", etc.. Esto no siempre es posible sobre todo si el enfermo tiene muchos movimientos coreicos pero puede ser útil en algunos casos.

Es importante que todas las personas involucradas en el cuidado del enfermo conozcan las técnicas que se están utilizando para favorecer la comunicación.

Mantener la comunicación en la fase mas avanzada de la enfermedad permitirá que el enfermo de Huntington pueda pasar el proceso con algo de dignidad. Debe proporcionarle la oportunidad de comunicarse de cualquier manera posible.

RESUMIENDO

En situaciones difíciles, los cuidadores que tienen a su cargo un enfermo de Huntington por cansancio o por excesivo trabajo, pueden dejar de comprender su conducta y reaccionar ante ello volviéndose rudos, autoritarios o huraños. A veces incluso se llega a olvidar que el enfermo de Huntington es una persona con el cerebro enfermo y que esta enfermedad es la razón de su conducta.

COSAS QUE NO SE DEBEN HACER:

- No argumente con el enfermo si ha perdido la habilidad de razonar.

- Evite dar órdenes. A nadie le gusta ser dirigido y a un enfermo de Huntington tampoco. De las instrucciones de forma positiva en lugar de negativa. En vez de “no puedes ir”, dígame “es mejor que ahora hagamos tal otra cosa”.
- No sea condescendiente. Un tono condescendiente puede provocar enfado aunque no se haya entendido lo que se ha dicho.
- No haga muchas preguntas. Recuerde que el enfermo puede haber perdido bastante memoria y se puede sentir humillado o enfadado si le preguntan cosas que no puede contestar,
- No hable delante del enfermo como si no estuviera presente.

COSAS QUE SÍ SE DEBEN HACER

- Intente distraer al enfermo. Distraer su atención hacia otra actividad puede ser suficiente para calmar su actitud de enfado.
- Ignore los improperios verbales si no tiene para ellos una respuesta positiva.
- Recompense un comportamiento positivo con algo, ya sea un abrazo, una comida especial o un sincero elogio.
- Ofrezca un tiempo de relajación en una habitación silenciosa. Puede ayudarle a controlar sus sentimientos o su conducta.
- Pruebe nuevas formas de comunicación que no sean las palabras.

DIFICULTADES PARA CAMINAR

La rehabilitación en el Enfermo de Huntington

Las alteraciones que ocurren en el cerebro debido a la Enfermedad de Huntington ocasionarán múltiples problemas motores. Estos pueden comenzar con leves movimientos incontrolados en los dedos, pies, cara o tronco. Con el progreso de la enfermedad estos movimientos normalmente se incrementan y son más severos y bruscos. Estos movimientos se pueden tratar con medicación, pero se debe ser muy cauto pues sus efectos secundarios pueden no compensar la mejora que experimenta en cuanto al movimiento. El movimiento coreico acostumbra a molestar más a las personas que le rodean que al mismo enfermo, que muchas veces no es consciente ni de que exista el movimiento y lo maneja con gran soltura sin necesidad de ningún tipo de medicación.

Aunque el movimiento coreico es lo más característico de esta patología, muy frecuentemente aparecen otros problemas motores asociados, que son menos aparentes, pero pueden resultar mucho más incapacitantes. Entre estos encontramos la dificultad para iniciar o finalizar movimientos y lentitud a la hora de llevarlos a cabo (bradicinesia). Puede aparecer también rigidez, que en fases avanzadas de la enfermedad se puede convertir en contracturas musculares que pueden ser dolorosas, y llevar incluso a deformidades en las articulaciones, sobre todo de las extremidades.

Puede haber asimismo pérdida de tono muscular en tronco y cuello, lo que produce una alteración de la postura (produciendo que la cabeza esté ladeada, los hombros encorvados o el abdomen protuberante) y favorece las caídas, incluso desde la silla de ruedas, además de dificultar actividades de la vida diaria como la alimentación (por lo que se recomienda intentar estabilizar la cabeza). También puede haber debilidad en brazos y piernas, provocando que el paciente se caiga o se le caigan los objetos que sostiene en las manos.

Aparecen muy frecuentemente problemas de equilibrio, que facilitan caídas, y problemas de coordinación, que no solo dificultan la marcha (caminar), sino cualquier otra actividad. También torpeza, dificultades para medir las distancias. Se dificulta el trabajo respiratorio, y se debilita la musculatura respiratoria, haciéndose la respiración más superficial, y la tos menos eficaz. Esto unido a los atagantamientos por la disfagia favorece las infecciones respiratorias, que de hecho son una de las principales causas de muerte en estos pacientes.

Todos estos problemas hacen que el paciente vaya teniendo progresivamente más dificultades para mantenerse erguido y caminar, sufriendo cada vez más caídas. La marcha se hace descoordinada, arrítmica y desequilibrada. También se van perdiendo las capacidades para otras muchas actividades que estamos acostumbrados a dar por supuestas, como el aseo, la comida, vestirse, etc. Esto no solo es un problema para la familia que tiene que hacer lo que el paciente no es capaz de hacer solo, sino para el propio paciente, que puede sentirse humillado o frustrado ante su propia discapacidad.

No hay ninguna medicina en la actualidad que frene este progreso de la Enfermedad de Huntington, pero el enfermo puede, con la ayuda a veces de profesionales, ejercitarse y tomar precauciones para mejorar su fuerza y entrenar el equilibrio, evitar caídas, realizar la mayor cantidad de actividades posible, colaborar en los cuidados que le da la familia, y así mantenerse en la mejor situación funcional posible el mayor tiempo posible, al mismo tiempo que se siente más útil y capaz de enfrentarse a la enfermedad. El paciente siempre debe tomar una actitud activa (“qué puedo yo hacer” frente a “qué pueden hacer por mí”).

Empezar un programa de ejercicios al principio de la enfermedad no solo servirá para mantener su condición física sino que también ayudará a reducir parte del estrés y la depresión asociados a la misma.

EJERCICIOS PARA MEJORAR LA FUERZA

En realidad, cualquier ejercicio aeróbico suave es positivo, y si al paciente le resulta divertido, mucho mejor. Consideramos que uno de los mejores ejercicios puede ser bailar, que no solo mejora la fuerza, sino que además trabaja el equilibrio y la coordinación. El ejercicio que se haga con música puede ser interesante, no solo por darle un significado más lúdico, sino porque una de las cosas que se pierde en la EH es la ritmicidad de la marcha y el movimiento.

Vamos a ver de todas maneras algunos ejercicios sencillos que se pueden hacer en casa. Si es posible, se podrán hacer incluso contra resistencia, es decir con pesas, aunque siempre con una cantidad de peso mínima, siendo mejor hacer muchas repeticiones con poco peso, que hacer muy pocas con una cantidad de peso mayor.

En posición sentada. Siéntese confortablemente en una silla, a poder ser sin apoya brazos.

- 1 Levantar ambos brazos despacio por encima de la cabeza al tiempo que se hace una profunda inspiración. Expulsar el aire al tiempo que se bajan los brazos. Hacer ambos movimientos lentamente. Hacerlo de dos maneras: en movimiento lateral (como un pájaro) y por delante.



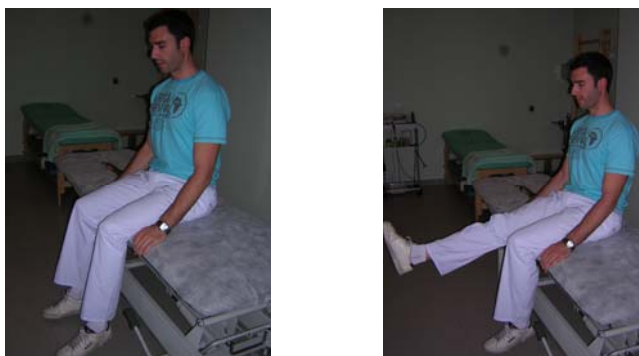
- 2 Alternar el levantamiento de brazos. Manteniendo los hombros erguidos levantar un brazo estirado por delante de la cabeza el máximo posible. Hacer lo mismo con el otro brazo.



- 3 Alternar manos a hombros. Mantener ambos brazos a los lados del cuerpo. Doblar el codo y tocar con la mano el hombro del mismo lado. Volver a la posición inicial. Hacer lo mismo con el otro brazo.



- 4 Estirar una pierna, volverla a doblar y estirar la otra, y así sucesivamente.



- 5 Con las rodillas dobladas levantar alternativamente ambos muslos del asiento. (como si quisiera llevar la rodilla a tocar el techo).



- 6 Hacer ejercicios con las manos: mover los dedos por separado, abrir y cerrar el puño, intentar coger cosas pequeñas (no delicadas!) con la mano...

En posición supina (estirados sobre su espalda).

- 1 Levantamiento alternado de las piernas. Manteniendo la rodilla lo más estirada posible levantar una pierna al máximo hasta sentir una ligera tirantez en la parte interior de la rodilla. Bajarla entonces, suavemente. Hacer lo mismo con la otra pierna. (la pierna que no se mueve debe permanecer doblada para que no sufra la zona lumbar).



- 2 Flexiones alternas de rodillas. Doblar la pierna por la rodilla y acercar ésta hacia el pecho. Volver a estirla suavemente. Hacer lo mismo con la otra rodilla. (la pierna que no se mueve debe permanecer doblada para que no sufra la zona lumbar).



- 3 Separar ambas piernas del cuerpo al mismo tiempo y volverlas a juntar.



- 4 Mover los pies desde los tobillos hacia arriba, abajo y en círculos.

- 5 Apoyar los pies, con las rodillas flexionadas. Levantar la cadera y si se puede la espalda de la colchoneta, haciendo fuerza con el tronco y las piernas.

De costado.

- 1 Levantar la pierna de encima sin doblar la rodilla el máximo posible. Girarse y hacer lo mismo con la otra pierna. (La pierna de abajo debe permanecer flexionada para mantener el equilibrio mejor).



EJERCICIOS PARA MEJORAR EL EQUILIBRIO

- Uno de los ejercicios más fáciles de hacer en casa, en fases iniciales, es ponerse de pie **encima de una colchoneta**, o incluso, si es posible, de un **almohadón** grueso. Mantener el equilibrio así. Una vez se consigue eso, intentar mantener el equilibrio con los ojos cerrados. Y una vez conseguido esto, cambiar el peso corporal de las puntas de los pies a los talones, y de un pie al otro. Este ejercicio es mejor que los pacientes lo hagan cogidos de las manos con alguien, para que si se desequilibran no se caigan. Una estrategia útil es enseñarles a modificar la posición de la cadera cuando están con el peso sobre un solo pie, para ganar estabilidad bajando su centro de gravedad (ver después).

- **Sentado en la colchoneta** con las piernas cruzadas, mantener la posición lo más erguida posible.

- **Intentar caminar recto poniendo un pie delante de otro**, sin cruzarlos.

- **Cambiar el peso del cuerpo de un pie a otro**, echando la cadera hacia el lado a donde va el peso para mejorar la estabilidad. Cuando esté dominado, intentar levantar el pie contrario, manteniendo el equilibrio el mayor tiempo posible sobre solo un pie. Este ejercicio también mejor con alguien cerca, por si se caen.

- **A gatas sobre una colchoneta**, levantar y alargar una mano como para coger algo. Luego con la otra, y después intentarlo alternativamente con una y otra pierna (ejercicio de equilibrio sobre 3 puntos de apoyo). Si esto sale bien, un grado de dificultad añadido es levantar una mano y la pierna del lado contrario.

EJERCICIOS PARA MEJORAR LA MARCHA

Parece mentira, pero el mejor ejercicio para caminar bien es ¡caminar!. El paciente debe intentar **seguir caminando el mayor tiempo posible**, aunque sea con ayuda. Esto no solo le dará sensación de mayor independencia, sino que constituye un buen ejercicio, mejora la movilidad articular, previene la osteoporosis y las úlceras por presión, y mejora la ventilación pulmonar respecto a estar sentado.

Será interesante que el paciente practique caminando no solo hacia adelante, sino también hacia atrás (lo más complicado, mejor cogido de la mano) y hacia los lados SIN CRUZAR LOS PIES.

Dentro de esto, lo ideal es que el paciente comience a prestar atención a CÓMO camina lo antes posible: hay que pensar que cosas que antes se hacían sin pensar, de forma automática, ya no van a salir.

Cuestiones a las que prestar atención (el paciente y sus cuidadores):

- Intentar que los pies vayan en una posición lo más "normal" posible (rectos), no abiertos como una bailarina, ya que esto dificulta el equilibrio.
- Que se apoye primero el talón y después la punta: apoyar primero los dedos del pie favorece los tropiezos.
- Que las piernas no vayan ni muy separadas ni muy juntas: lo ideal para favorecer el equilibrio es que vayan un poco separados pero como mucho a la misma distancia de los hombros.
- Intentar que los pasos sean aproximadamente de la misma longitud, es decir que no avancen solo con una pierna.

- NUNCA cruzar los pies: es una postura muy inestable.
- Si hay que girar, se hará despacio, con todo el cuerpo, con pasos lentos, pensando lo que hacemos.
- Nunca iniciar la marcha, girar o cambiar de dirección o velocidad si no estamos equilibrados en la posición actual. Esto todavía nos desequilibraría más.
- Intentar mantener el braceo (movimientos de los brazos, yendo la mano contraria al pie que se mueve). Favorece el equilibrio, y mejora la respiración.
- Intentar mantener el tronco recto (meter el abdomen y la pelvis). Ir inclinado hacia adelante favorece las caídas.
- Caminar a pasos largos y lentos, mejor que cortos y rápidos.

OTROS EJERCICIOS PARA MEJORAR LA MARCHA

Gateo. Imite a un niño cuando gatea. Sirve para reforzar el patrón normal de la marcha. (Avance con una mano y la pierna contraria).



Marcha sin desplazamiento: Realizar los movimientos propios de la marcha pero sin desplazarse del lugar.

Es muy importante mantener el más alto nivel de movilidad. Estos sencillos ejercicios deben convertirse en una rutina diaria aún incluso cuando sea necesaria cierta ayuda.

¿Y DESPUÉS?

Cuando la enfermedad ya esté en la fase mas avanzada, incluso mantenerse sentado en una silla puede ser complicado. Pero antes de comprar una sillón especial podemos probar colocando almohadas en la espalda y bajo los brazos. Y cuando las caídas sean demasiado frecuentes o pierda por completo la capacidad de coordinar los pasos para poder andar, deberemos pensar en usar una silla de ruedas.

Incluso en este caso, es interesante intentar que el paciente se ponga de pie, aunque sea sujeto y por poco rato, ya que mejora la circulación, la movilidad, la calidad del hueso, impide contracturas y deformidades, etc. En páginas posteriores se explican formas de hacer esto.

EVITAR LAS CAÍDAS

La casa:

- **El suelo:** Evitar alfombras, objetos en el suelo con los que se pueda tropezar, cables por el suelo. No emplear tipos de suelo ni muy resbaladizos (azulejos), ni que enganchen mucho los pies (goma, algunos tipos de linóleo). Lo mejor es que el solado sea uniforme: es difícil para estos pacientes cambiar de un tipo de superficie a otro.

- **Las escaleras:** Colocar barandillas bien sujetas a ambos lados de las escaleras. Es muy posible que los pacientes necesiten ayuda o supervisión para subir, y sobre todo bajar escaleras bastante pronto.

- **Los muebles:** _cuantos menos mejor, son objetos con los que tropezarse y golpearse, y restan espacio a la hora de moverse (más aún con un andador o una silla de ruedas). Mejor con bordes redondeados que con picos. Si se puede, sería mejor que estuvieran bien sujetos a las paredes o suelos, de forma que ante un golpe no se caigan sobre el paciente, y que si el paciente se cae pueda agarrarse a ellos con cierta seguridad para ayudarse a levantar

- **Los adornos:** Evitar lámparas de sobremesa en zonas de paso: se pueden caer con algún movimiento involuntario de los brazos, y el paciente se puede hacer daño.

- **Los objetos de uso cotidiano:** Es mejor dejar las cosas que el paciente pueda querer utilizar (objetos de aseo, comida, etc) fáciles de alcanzar: si se tiene que estirar, agachar, etc., es más fácil que se caiga.

- **El water:** La forma de sentarse y levantarse es la misma que la de una silla (ver después), pero es muy conveniente poner un asiento alto (existen adaptaciones en ortopedias) y una barra a un lado para agarrarse (no sirve un toallero, que no va suficientemente bien fijado y se puede soltar).

- **El baño:** Desde luego, mucho mejor ducha que bañera: hay pocas cosas tan difíciles como entrar dentro de una bañera, quedando por un momento sobre solo un pie y con el otro levantado, y después al revés. Se producen muchísimos accidentes por este motivo. Puede ayudar el colocar un asiento (incluso una silla de plástico de jardín sirve) dentro para que el paciente se pueda lavar lo más autónomamente posible sin tener que estar pendiente de mantenerse en equilibrio de pie. También se pueden poner pegatinas antideslizantes en el fondo de la ducha o bañera, para evitar resbalones.

- **La cama:** Si el paciente tiene tendencia a caerse de la cama, será mejor una cama baja. Si se ponen barandillas, es fundamental que estén muy acolchadas, ya que a veces se puede hacer más daño al golpearse o engancharse con una barandilla que al caerse de la cama. Si no, una opción es poner colchonetas alrededor de la cama, para que si se cae, caiga en una superficie blanda.

En general es mejor no sujetar a los pacientes con EH. No impide los movimientos involuntarios, pero sí les causa ansiedad al no permitirles moverse y expresarse. Además, incluso puede causar accidentes serios: el paciente puede morir ahogado con las sujeciones, tanto desde una cama como desde una silla, o producirse lesiones serias en las extremidades (fracturas, luxaciones).

La ropa:

- **Vestimenta:** amplia, que permita moverse cómodamente, pero que no arrastre para que no tropiecen.

- **Zapatos:** cerrados, sin tacón (o al menos con tacón ancho, mejor tipo cuña), sujetos al pie pero mejor sin cordones (trabillas, velcros, elásticos), y con suela de goma. Lo ideal, probablemente, deportivas con velcro. Deben estar bien tallados (aunque los zapatos demasiado grandes son más fáciles de poner, también es más fácil tropezarse con ellos). Los zapatos viejos o en mal estado también facilitan las caídas.

Al moverse:

- **Al sentarse en una silla:** Acercarse a la silla de frente, tocarla, girarse y cuando note la silla detrás de las pierna, solo entonces, sentarse sin dejarse caer, preferiblemente sujetándose a los brazos de la silla (si los tiene, si no a los bordes).



- **Para levantarse de una silla:** Debe colocar sus manos sobre las rodillas o los brazos de la silla, llevando el peso hacia delante, inclinando su cintura. Con los pies en línea recta con las rodillas, debe hacer fuerza con los brazos sobre las mismas para finalmente incorporarse. Una vez levantado, no hay que salir corriendo; esperar a sentirse equilibrado antes de echar a andar. La precipitación causa caídas.



Si necesita ayuda, lo mejor es que el cuidador ponga los pies delante de los paciente, para que no se resbale, y luego le coja de debajo de los brazos o “se abraze” a él, pero no inclinando el tronco (lesiones lumbares) sino doblando las rodillas. Después, los dos juntos se moverán para que el paciente quede de pie. Una vez puesto en pie, se puede intentar ir disminuyendo el apoyo (por ejemplo, cogiéndole solo de las manos), hasta conseguir si es posible que el paciente quede suelto en equilibrio.

- **Para levantarse de la cama:** Tumbado boca arriba, llevar lo más despacio posible los pies al borde de la cama. Dejar que los pies bajen por el lateral de la cama, y que por contrapeso el cuerpo suba, apoyándose en el codo y luego en la mano.

Si el paciente no lo puede hacer solo, hay una forma de que el cuidador lo pueda hacer con mínima colaboración y sin demasiado esfuerzo ni hacerse daño: con el paciente boca arriba, coger la mano que queda más lejos de nosotros con la misma nuestra (es decir, izq-izq, o dcha-dcha). Con la otra mano, empujar despacio los pies del paciente hacia nuestro lado de la cama. Al bajar los pies, el cuerpo sube fácilmente.

- **Para tumbarse en la cama:** El inicio es el mismo que para la silla, con la diferencia de que habrá que subir los pies (suben fácilmente cuando el cuerpo se echa hacia atrás), pero prestando mucha atención a no caer por el otro lado: habrá que hacerlo poniendo la mano poco a poco.

¿Y UNA VEZ QUE LA CAÍDA SE HA PRODUCIDO?

Cómo levantarse del suelo si se está sentado: Pasar a posición de gato llevando primero el tronco y una rodilla, con la mano contraria apoyada. Desde ahí, con las manos en el suelo, levantar una pierna para plantar un pie (posición del caballero). A continuación, si hay algo donde cogerse (¡¡que sea estable!!), agarrarse a ello para ponerse en pie. Si no, poner la mano del lado del pie apoyado sobre la rodilla, inclinar el tronco hacia delante, y, manteniendo la otra mano hasta el último momento como apoyo en el suelo, ponerse de pie.

Y si se está tumbado boca arriba: Llevar una de las manos y la pierna flexionada del mismo lado, hacia su lado contrario para girar y quedar boca abajo. Desde ahí, levantarse usando la fuerza de la espalda y los brazos hasta posición de gato. A partir de ahí, igual que la anterior.

Si uno se cae desde una silla de ruedas la misma silla se puede utilizar como apoyo para levantarse desde la posición de rodillas, pero hay que recordar que para esto es imprescindible que la silla esté frenada: si llega, lo puede hacer el paciente, incluso desplazándose gateando (que es una forma de marcha más sencilla y estable), o pedirle a alguien que haya cerca que la frene. Si por el motivo que sea no es posible, mejor no utilizar la silla como apoyo.

LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA: SER INDEPENDIENTE.

Es muy importante para cualquier paciente, y muy especialmente para los de EH (con el factor añadido de ser jóvenes) el sentirse útil. Por este motivo hay que evitar sobre proteccionismos. Hay que dejar que el paciente haga por sí mismo todas las cosas que pueda, aunque tarde más de lo que tardaríamos nosotros o lo haga algo peor. Es una tendencia natural en los cuidadores el pensar que puesto que ellos tardan menos y les cuesta menos esfuerzo, el paciente agradecerá que le hagan todo, pero eso no es cierto. No solo el paciente se siente inútil y sin ningún control sobre su vida, sino que siente que es una sobrecarga mayor para su familia y cuidadores. Por este motivo y aunque requiera más paciencia, hay que permitir que el paciente de Huntington haga la mayor parte de sus cosas solo, mientras pueda (aunque es cierto que en los estadios finales de la enfermedad sea dependiente para todo o casi todo). Incluso es mejor dejar que, salvo que se haya hecho daño, incluso el paciente se levante del suelo si se ha caído. Veamos algunos ejemplos:

Comer: intentar permitir que el paciente se meta la comida en la boca, se limpie, etc. solo, aunque eso signifique que derrame parte de la comida o se manche. También es interesante dejarle opinar sobre lo que quiere comer, e intentar, aunque requiera dieta semisólida (purés, etc.), permitir que elija dentro de lo posible los ingredientes.

Existen cubiertos especiales más fáciles de coger que pueden servir de ayuda. También algo tan sencillo como poner una servilleta al cuello (por ejemplo con una cadenita de dentista) puede hacer que el paciente se sienta menos frustrado si tira parte de la comida. Una mesa cómoda con una altura que permita apoyar el codo y así mejorar el control sobre la mano y su estabilidad puede también facilitar esta cuestión. También puede ser útil que para beber, en lugar de utilizar un vaso, se utilice una botella de las que se usan para hacer deporte, ya que son más fáciles de coger que un vaso, y el líquido se derrama menos. También es más fácil beber con una pajita.

Lavarse: Una opción para el baño es ayudar al paciente a meterse en la ducha, dejarlo sentado en un asiento (ya explicado) y a continuación dejarle que él se lave las partes del cuerpo que pueda, dejándole la máxima intimidad posible, luego él podrá pedir ayuda para las partes que le cueste más alcanzar. Usar guantes de baño puede ser más fácil que tratar de sujetar una esponja o una pastilla de jabón. Si la prensión (capacidad de sujetar cosas) es relativamente buena, se puede usar una esponja con “palo” para llegar a zonas difíciles, como la espalda...

En el resto del aseo (peinado, lavado de dientes, etc.), puede ayudar que el paciente se siente en una silla. Así, solo tendrá que centrarse en lo que hace

con las manos sin tener que estar pendiente de no caerse. También puede ser útil usar pasta de dientes líquida (tipo elixir) ya que al terminar se escupe mejor.

Vestirse: Dejar que el paciente use la ropa que desee. Ponerla de forma que no esté muy difícil de alcanzar. Como normas generales, es mejor usar ropa amplia, que permita moverse cómodo y no estorbe en movimientos involuntarios. También es mejor ropa fresca, ya que muchas veces estos pacientes tienen un consumo alto de energía y pueden pasar mucho calor y sudar mucho. _Mejor usar ropa fácil de poner, sin cordones que atar o botones pequeños, para que el paciente tenga menos dificultades en vestirse solo. Mejor ropa de ponerse por la cabeza y con el cuello amplio (mejor no cuello vuelto, mucho más difícil de manejar). El velcro es fácil de usar, y especialmente idóneo para los zapatos.

Transferencias, marcha: Lo mejor es dejar que el paciente, dentro de sus posibilidades, y de las normas básicas de seguridad, se mueva, levante, siente y camine de la forma más autónoma posible. Puede utilizar ayudas como agarraderas en la pared tanto en los pasillos como al lado de la cama, etc. También puede ser útil el uso de bastones (mejor de los de 3 patas, más estables) o de un andador bien adaptado. Si hay que ayudarlo, dejar que colabore. Ver más arriba como hacer esto. Incluso si el paciente ya no puede caminar o se cae continuamente, es bueno buscar una silla de ruedas con la que él mismo se pueda impulsar, lo cual generalmente les es más fácil con los pies (por tanto una silla que permita esta posibilidad), haciendo el movimiento de caminar pero sentado. También será útil que el asiento vaya un poco reclinado, para evitar la necesidad de sujeciones que eviten la caída del paciente desde la silla, y que la silla tenga una base amplia que evite vuelcos laterales (para los posteriores se deberán colocar sistemas antivuelco tipo ruedas accesorias).

Otras: Es bueno que el paciente intente mantener dentro de lo posible la habilidad manual. Por este motivo, sería bueno que ayudara a algunas cosas sencillas de la casa, como doblar la ropa (servilletas, calcetines...). También cosas como partir trozos de pan, practicar abrochar y desabrochar botones...Incluso abrir y cerrar la mano, y tratar de tocar el dedo pulgar con los demás por separado, o haciendo gestos como de bailar sevillanas puede mejorar la función de la mano.

EJERCICIOS PARA ETAPAS AVANZADAS

En las etapas más avanzadas de la enfermedad, es posible que el paciente se pueda mover poco, y pase la mayor parte del tiempo en una silla de ruedas o en la cama. Incluso en este caso, es importante ayudarlo mediante algunos ejercicios a mantener una calidad de vida lo mejor posible.

- **Movilizaciones pasivas:** para prevenir contracturas y deformidades, que pueden ser dolorosas e incómodas para el paciente, es importante intentar movilizarle todas las articulaciones al menos 2 veces al día, sin movimientos bruscos ni forzar. Puede haber rigidez que nos lo impida, en cuyo caso a veces puede mejorar algo dando un pequeño masaje o calentando la zona (incluso frotando con las manos).

- **Férulas:** en general las férulas rígidas no son muy útiles (pueden causar heridas y rozaduras en la piel), pero si se detecta, por ejemplo, que los codos o rodillas se están quedando agarrotados en flexión, se pueden colocar unas férulas con cámara de aire, que se adaptan más a la forma y el movimiento de la extremidad. También se pueden colocar en las manos conos de algodón o espuma para evitar las manos en garra, que no solo incomodan y duelen al paciente (que se puede llegar a clavar sus propias uñas), sino que también dificultan una correcta higiene.
- **Cambios posturales:** Son imprescindibles en un paciente que no puede cambiar de posición solo, lo correcto es hacerlos como mucho cada 2 horas, para evitar las úlceras por presión (escaras), de muy difícil tratamiento.
- **Cuidados de la piel:** Será fundamental prestar atención a que la piel esté bien limpia e hidratada, también para evitar escaras y contracturas.
- **Ejercicios de relajación y respiración:** pueden mejorar la situación respiratoria y motriz del paciente, y también ayudan a evitar contracturas.

Recuerde. Un fisioterapeuta podrá enseñar al enfermo de Huntington ejercicios apropiados dependiendo de su estado. No deje que el enfermo se abandone. A pesar de las dificultades que experimenta, el ejercicio continuado le ayudará a mejorar su estado y le permitirá prolongar por más tiempo las cualidades que aun tiene.

Vamos a examinar a continuación otros aspectos también muy importante en la Enfermedad de Huntington:

LA NUTRICIÓN

Nutrirse bien es fundamental para todo individuo. Nuestro organismo necesita energía para poder actuar y esta energía proviene de los alimentos que comemos. El cuerpo es como un motor que necesita combustible para caminar, trabajar y pensar. La comida aporta este combustible y éste a su vez se convierte en energía. Si se le da al cuerpo menos combustible (energía) del que gasta, perderá peso.

En el caso de los enfermos de Huntington el motor va más deprisa y por tanto aumenta el consumo de combustible.

Cuando aparece una pérdida de peso considerable el motor funciona con mayor lentitud, el cuerpo tiene menos energía a su disposición y eso se traduce en debilidad y en menor actividad.

En los enfermos de Huntington, debido a los movimientos involuntarios o a un desajuste en el metabolismo, o en ambos, es fácil que pierdan peso de forma importante. Diversos estudios han demostrado que una dieta de 5000 calorías parece ser la indicada para estos enfermos, ya que disminuye los ahogos y mejora el estado de ánimo. Incluso hay enfermos que habían pasado a una alimentación triturada y que una vez han ganado cierto peso han podido volver a comer masticando; o enfermos que necesitaban ayuda para caminar y con una dieta alta en calorías han conseguido ganar peso y han podido volver a caminar sin ayuda.

Es sabido que a pesar de las dificultades que normalmente tienen para ingerir alimentos, su apetito es voraz y vale la pena aprovecharlo para que, con ciertas recomendaciones apropiadas, puedan ganar peso y con ello disminuir los movimientos coreicos y aumentar su habilidad funcional.

LA DIETA

La dieta de un enfermo de Huntington debe ser variada e incluir proteínas, grasas, carbohidratos, vegetales, legumbres y frutas.

Es decir, la dieta básica es una dieta similar a la de cualquier persona sana y no por querer que tome mas calorías prescindiremos de frutas con su importante aporte vitamínico o de verduras y legumbres, ricas en fibra. Se trata de añadir calorías a la dieta básica mediante hidratos de carbono y grasas para intentar aumentar el peso.

Sin embargo este aporte de calorías ha de ir en función de las necesidades y se ha de analizar la presencia de enfermedades concomitantes (diabetes, hipercolesterolemia...) que requieran un abordaje especializado.

AÑADIENDO CALORIAS

- Escoger carnes grasas como cerdo o cordero mejor que pollo o pavo.
- Leches y yogures enteros en lugar de desnatados.
- Pescados azules como salmón, sardina, o atún en lugar de blancos como la merluza o el rape.
- Usar quesos cremosos como Camembert o Brie o altos en grasas. Mezclarlos con patatas, bechamel, verduras cocidas, sopas, salsas, tortillas o revueltos
- Usar nata añadida a cereales, fruta, postres, sopas y puré de patata aumentará las calorías ingeridas.
- Cocina la carne y el pescado con salsas enriquecidas con aceite de oliva o nata líquida.
- Las legumbres tales como las lentejas son muy ricas en proteínas y se pueden añadir a sopas, cazuelas y estofados.
- Los frutos secos tienen gran aporte calórico pero pueden ser peligrosos si hay problemas con la masticación. Se pueden, sin embargo, triturar con una picadora o molinillo de café y añadir a postres o ensaladas.
- Si no existen contraindicaciones utiliza azúcar, miel, mermelada o jarabe de arce para endulzar los postres o las bebidas. Añádelos a las cremas, pudines o cereales.
- El chocolate fundido al microondas se puede añadir a flanes, postres o batidos.

UN BATIDO DE 1000 CALORIAS

2/3 de litro de nata entera líquida (500 cal)
1 o 2 terrones de azúcar (90 cal)
100 ml. de leche entera (150 cal)
100ml. de helado de fresa (260 cal)

Mezclar en una batidora la nata líquida con el azúcar hasta que crezca y endurezca. Añadir la leche y el helado hasta que esté bien mezclado.

ALGUNAS IDEAS

- Arroces con carne, pescado o marisco, o simplemente a la cubana con tomate y huevos fritos.

- Estofados de patatas con carne de cerdo, ternera o cordero. También los puedes preparar con filetes de pescado congelado que no tienen espinas y acompañarlos de espinacas o acelgas.
- Cocido de garbanzos elaborado con huesos de ternera (los mejores son los llamados de caña que contienen tuétano), de jamón, con nabo, puerro y apio, magro de ternera y tocino de cerdo curado. Se puede añadir también morcilla de cebolla.
- Lentejas cocidas con pollo, panceta, chorizo, cebolla y un pimiento
- El gazpacho es un alimento estupendo para el verano pues contiene muchas vitaminas y evita la deshidratación.
- Toda variedad de verduras cocidas es buena. Si le añadimos patatas y nata y las trituramos conseguiremos un puré de textura ideal y muy nutritivo.
- Los helados tienen también un gran aporte calórico. Se pueden preparar fácilmente en casa con leche, nata líquida, azúcar y añadirles el sabor que nos interese con chocolate, turrón de almendras, o frutas.
- El arroz con leche es también muy nutritivo así como los flanes, cuajadas o natillas.
- La leche merengada es otra solución para ingerir leche con un sabor diferente. Se prepara calentando la leche con azúcar, canela y vainilla y batiéndolo muy bien. Luego se pone en el congelador y cuando ya está casi congelada se vuelve a triturar. La textura resultante es para tomarla con pajita que puede ser muy útil según el estado del enfermo.

Es importante que nuestros enfermos mientras puedan salir a la calle disfruten de la comida en restaurantes y con amigos o familiares. Nuestra sociedad ha hecho de la comida un acontecimiento social y mientras nuestros enfermos puedan mantenerlo es importante que sigan haciéndolo. Esto les quitará el aislamiento hacia el que suelen tender, les servirá para relacionarse e incluso será un vínculo familiar que estrechará las relaciones.

LA BOCA SECA

Algunos enfermos se quejan de sequedad en la boca.

- Las frutas ácidas como el limón mezcladas con agua favorecerán la salivación.
- Chupar cubitos de hielo puede ser útil siempre y cuando no haya riesgo de tragárselo.
- Los caramelos ácidos de fruta también favorecen la salivación pero solo deben tomarse, como en el caso anterior, si no hay peligro de tragárselos.
- Consulta al médico sobre la posibilidad de usar una solución hidratante oral

Y FINALMENTE

Un dietista puede aconsejarte sobre las necesidades terapéuticas de tu enfermo de Huntington. Así mismo puede recetarle suplementos dietéticos que agreguen calorías a las comidas.

Y recuerda que las comidas deben tener siempre un aspecto apetitoso

LA SEXUALIDAD

Aunque no afecta por igual a todas las parejas, es posible que muchas de ellas, a lo largo de la enfermedad, experimenten problemas relacionados con las relaciones sexuales.

Es un tema difícil de discutir con familiares y amigos e incluso con el médico pero vale la pena si Ud. se encuentra en esta situación que lo comente con un profesional. Como ya hemos visto, la enfermedad de Huntington afecta la percepción de la realidad del enfermo y esto puede ocasionar un comportamiento desinhibido en el aspecto sexual, o que por la descoordinación y el movimiento coreico no sea posible tener una relación sexual plena, pero aun así, y dependiendo de la fase en la que se encuentre el enfermo se puede mantener cierta sexualidad satisfactoria para la pareja.

Cada situación es única y no podemos dar respuestas fáciles pero vamos a intentar ver los aspectos que conocemos a través de personas que se han enfrentado a los mismos.

PROBLEMAS FÍSICOS

Dificultad en obtener o mantener una erección

Este problema suele tener una causa orgánica, por lo que es aconsejable que consulte a su médico. Si el problema ha empezado tras iniciar el tratamiento con algún medicamento, o al cambiar la medicación, la causa podría deberse a ello.

Dificultad a causa de los movimientos coreicos

Algunas parejas tienen dificultad en mantener las relaciones a causa de los movimientos involuntarios y para mejorarlo puede ser útil emplear una posición diferente en la que la persona afectada pueda mantener una postura estable y permanecer bien apoyada. Seguramente necesitaran probar varias posturas hasta encontrar la ideal pero no dejen de intentarlo.

PROBLEMAS PSICOLOGICOS Y EMOCIONALES

En este sentido podemos encontrarnos con varios problemas y sin duda son los más frecuentes.

Desinhibición. Como ya hemos mencionado el enfermo de Huntington puede tener en alguna fase de su enfermedad (ni mucho menos siempre) un comportamiento desinhibido en cuanto al sexo. Esto puede suponer que hagan demandas sexuales en contextos no apropiados o a personas desconocidas. Este aspecto puede resultar muy agotador para la pareja sana pues las exigencias sexuales pueden ser muy insistentes y ante la negación puede suscitarse un comportamiento agresivo.

Más desagradable es todavía cuando las demandas sexuales se hacen a personas ajenas a la pareja o incluso completamente desconocidas, o cuando el comportamiento del enfermo puede ser de exhibicionismo.

Frustración. Es fácil que el enfermo se sienta deprimido, asustado, aislado y no querido y todo ello le comporte una frustración que intente vencer a través del contacto físico y por consiguiente del sexo. Cuando esta necesidad es excesiva, la pareja puede verse sobre exigida y probablemente no lo acepte. Esta negativa puede ser vista como una repulsa que aumentará el sentimiento de frustración.

Disminución del interés sexual del enfermo. Algunos enfermos de Huntington pueden perder todo interés en mantener una relación sexual con su pareja y esto puede ocasionar que la pareja se sienta herida y desconcertada por esa falta de interés. En ocasiones sí pueden aceptar el contacto físico pero han perdido la capacidad de iniciar la relación.

Disminución del interés sexual de la pareja. Es posible que conforme las necesidades del enfermo aumenten o debido a los movimientos coreicos o a los problemas de comportamiento, la pareja pueda dejar de sentirse atraída hacia el enfermo y la relación sexual pase a ser una obligación en lugar de un placer. Algunas personas se sienten culpables por ello, censurándose ellos mismos, pero este es un comportamiento natural en estas circunstancias.

No hay respuestas fáciles para ninguno de estos problemas. Para los casos agudos de hiperactividad sexual puede contemplarse la posibilidad de dar tratamiento farmacológico, por lo que es importante que lo consulte con su médico.

Si es posible, la pareja debería discutir los problemas sexuales entre ellos o con la ayuda de un consejero, para que pudiesen comprender los sentimientos del otro. Una mayor atención y afecto puede reducir la demanda de mantener relaciones sexuales.

Como consecuencia de las sensaciones confusas en ambos miembros de la pareja, algunas personas sienten que el único camino es el de finalizar todo tipo de relación sexual. Esto puede significar separar las camas o incluso las habitaciones y puede ser una decisión angustiosa a tomar porque es un indicativo de que la relación marital previa ha llegado a su fin.

Recuerde que cualquier comportamiento o actitud anómala relacionada con el sexo es debido a la Enfermedad de Huntington. A pesar de las limitaciones que el enfermo tiene, el contacto físico es importante y no sólo para el enfermo sino para su pareja. Cuando la actividad sexual se ve reducida por los problemas físicos que conlleva la enfermedad, las caricias, los besos, los masajes pueden ser una alternativa.

Cuando el comportamiento sexual del enfermo es agresivo o excesivamente demandante, recuerde también que se debe a la enfermedad y en las lesiones que la misma ha ocasionado en su cerebro. Consulte con su médico sin tardanza para evitar problemas mayores.

EL CUIDADO DENTAL

La dentadura de los enfermos de Huntington no es por naturaleza diferente, ni peores que las de otros individuos pero, a pesar de ello, a la hora de la verdad, dichos enfermos presentan muchos más problemas. Además, para los dentistas, el tratamiento de estos enfermos puede acarrear varios problemas; ya que se enfrentan con personas que, a pesar de que necesitan un elevado número de empastes bucales, son incapaces de abrir la boca o permanecer sentados de manera apropiada. También pueden presentarse dificultades financieras, de transporte, de acceso a los consultorios o de apatía o disgusto por parte del enfermo o los familiares. Todos estos factores contribuyen a que el tratamiento dental sea poco efectivo.

Generalmente, cuando los pacientes presentan problemas tan importantes el dentista suele aconsejar que se saquen todas las piezas para colocar una dentadura postiza, pero, en el caso de los enfermos de Huntington, esta solución es el comienzo de nuevas dificultades. En principio, una dentadura postiza permanece en su sitio por succión, aunque también tiene mucha importancia la tensión de los músculos faciales que la sujetan en su lugar. La actividad de dichos músculos es un reflejo automático. En los enfermos de Huntington esta musculatura se encuentra desequilibrada y con los movimientos involuntarios es fácil que puedan sacar la dentadura de su lugar de manera espontánea y por desgracia demasiado frecuente. Para estas personas la hora de la comida se transforma en algo demasiado complicado, poco apetecible y lento debido a sus dificultades para tragar. Por otro lado para los enfermos que no se coloquen la dentadura se aproxima un período de pérdidas de la propia estima debido al desagradable cambio que se va a producir en su rostro, sus labios perderán su soporte y sus pómulos se hundirán.

Ante la pérdida de piezas bucales la mejor solución es la de los implantes. Es una técnica cara pero que cuenta con muchos beneficios pues al contrario de lo que ocurre con las dentaduras postizas el enfermo mantendrá la misma eficacia que con sus piezas propias lo que aumentará su calidad de vida.

PROBLEMAS ESPECÍFICOS Y SUS CAUSAS

Las razones que dan lugar a dichas dificultades tienen dos caras; por un lado la falta de habilidad del enfermo para utilizar el cepillo y la seda dental de forma apropiada, y por otro la abundancia de azúcar en su dieta. El azúcar procedente de la comida daña, en gran manera, la buena salud de la placa dental produciendo su posterior destrucción cuando las bacterias bucales lo transforman en ácido. Se sabe que existe un período, que varía de una persona a otra, durante el cual se puede proteger a las piezas dentales del ataque del ácido (por ejemplo tomando minerales después de cada comida) pero si no se hace nada durante unos días, el ácido penetra en las piezas dentales produciendo su destrucción. Por tanto, el hecho de que los enfermos de Huntington necesiten una dieta rica en azúcar unido a su falta de habilidad para mantener limpios sus dientes, da lugar a la destrucción de piezas bucales que, de ordinario, permanecen sanas. Además las frecuentes infecciones

dañan las encías y los ligamentos que sujetan los dientes al hueso provocando, con el tiempo, la caída de los mismos.

PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES DENTALES EN LOS PACIENTES DE HUNTINGTON

Hay que tener en cuenta que nos enfrentamos con un caso especial dentro del cuidado preventivo de la población en general. Para empezar los enfermos y sus cuidadores deben entender la importancia de evitar la caída de los dientes para elevar la calidad de vida del enfermo. La prevención es pues muy aconsejada para aquellos que están en riesgo de padecer la enfermedad, así conseguiremos mantener las piezas dentales en las mejores condiciones antes de que la enfermedad llegue a sus fases más graves. Cuando esto suceda y, ya que el paciente no es capaz de preocuparse por su salud dental es el cuidador quien deber tomar la iniciativa de hacerlo.

LAS ENCÍAS, CUIDADOS PREVENTIVOS

Si conseguimos mantener nuestras encías libres de sarro e irritaciones producidas por las bacterias, consolidaremos su estado saludable. Tendremos que recurrir al cepillo de dientes y a la seda dental, utilizándola con un movimiento de barrido a lo largo de la superficie que no alcanza el cepillo, para lograr una limpieza efectiva. En el caso de los enfermos de Huntington no existirán problemas en las primeras etapas pero cuando la enfermedad avance, los cuidadores o familiares deberán ocuparse de dicha tarea diariamente. Sería beneficioso utilizar un cepillo dental eléctrico y de buena calidad, tan pronto como sea posible, para desarrollar de esa manera, hábitos de limpieza que luego permanecerán durante el desarrollo de la enfermedad. La acción de masaje que produce dicho cepillo sobre las encías también aporta sus beneficios.

EVITAR LA CAÍDA DE LAS PIEZAS DENTALES

Dieta. Cualquier tipo de comida contiene suficiente azúcar como para provocar la caída de los dientes, sin embargo existen algunas que, además aportan factores de protección de los mismos. Citando al profesor Elsdon Sorey: "Al analizar un alimento tan natural como la leche, hemos descubierto que, no solo es un buen protector contra el ácido producido en la placa dental, sino que además tiene el poder de aportar minerales que forman una película protectora en el esmalte dental, por lo tanto a la hora de seleccionar alimentos debemos potenciar el consumo de los productos fabricados con leche, los productos integrales y las comidas sin refinar. Todos ellos producirán importantes beneficios en nuestros cuerpos."

Higiene dental. Debemos poner atención en que el enfermo utilice el cepillo y la seda dental de manera apropiada, ofreciéndole nuestra ayuda, especialmente si la pasta dental contiene flúor.

El descanso. La saliva fluye mucho menos durante las horas de sueño provocando digestiones lentas. Por ello es mejor que el enfermo tome la cena un par de horas antes de irse a la cama.

Tratamientos con flúor. Al elegir una pasta de dientes será mejor que seleccionemos una que contenga una parte elevada de flúor. También es

aconsejable que el enfermo se haga un lavado de boca semanal con flúor, bien por sí mismo o acudiendo a un centro adecuado o que se haga un chequeo cada seis meses en el cual podrá solicitar a su dentista que use una solución de lavado bucal que contenga más flúor.

Acudir a un especialista. El dentista puede limpiar los dientes para prevenir las infecciones en las encías, aplicar flúor para fortalecer sus dientes y detectar caries cuando aparezcan. Además, podrá utilizar para sus empastes materiales que incrementarán la resistencia de las piezas dentales. Al empastar podrían elegir diseños que alargaran la vida de las piezas sustituidas.

Recuerde que lo mejor es prevenir la caída de las piezas bucales y eso se conseguirá con una higiene adecuada. Si el enfermo ya no es capaz de mantener por sí mismo esta higiene deberá ser usted quien tome las riendas. Con una boca sana y en perfectas condiciones el enfermo podrá afrontar mejor la difícil tarea de la masticación y deglución ya de por sí problemáticas en la Enfermedad de Huntington.

LAS LLAGAS POR PRESIÓN

En la fase avanzada de la enfermedad, cuando el enfermo ya no es capaz de caminar y o bien está postrado en una silla de ruedas o en la cama prácticamente todo el tiempo, es fácil que se produzca este tipo de lesión.

Al estar durante mucho tiempo en la misma posición se ejerce una presión sobre una parte del cuerpo en la que se reduce la cantidad de sangre que llega a la piel y a los tejidos bajo ella. Cuando no ocurre un cambio de posición lo suficientemente a menudo y la cantidad de sangre que llega alcanza un valor muy bajo, puede formarse una llaga. A este tipo de llagas por presión también se las conoce por llaga de la cama, úlceras por presión o úlcera de decúbito.

Generalmente se desarrollan sobre lugares huesudos del cuerpo que no tienen mucha grasa. Son más comunes en los talones y las caderas. Otras áreas propensas a desarrollar llagas por presión incluyen la base de la columna, el omoplato (paletillas), la parte de atrás y a los lados de las rodillas y la parte posterior de la cabeza

Las llagas por presión pueden llegar a ser peligrosas dependiendo de la cantidad de piel y tejidos que han sido dañados. Las llagas por presión pueden llegar hasta el músculo o incluso hasta el hueso. Si no se tratan de forma apropiada se pueden infectar y puede llegar a ser grave. **Debe consultar con un médico si piensa que a su enfermo de Huntington se le está formando una llaga.**

Intentando evitarlas

Para intentar evitarlas lo mejor es variar de posición al enfermo. Si está en una silla de ruedas hay que intentar que cambie la postura cada hora y si esta en la cama, cada dos horas debe girarse hacia un lado, al centro o hacia el otro. Es importante mantener la piel saludable e hidratada. La piel debe mantenerse limpia y seca. Hay que usar para el aseo un jabón suave y agua tibia (no caliente). Hay que aplicar después una crema o aceite hidratante para que la piel no se reseque. Y es importante observar el cuerpo diariamente para ver si tiene alguna mancha o algún cambio de color o rojez que pueda ser un indicio de llaga.

Hay tres cosas que ayudan a sanar las llagas por presión: Aliviar la presión que causo la llaga; tratar la llaga misma; mejorar la alimentación.

Reducir la presión. No se debe acostar sobre las llagas. Hay que usar almohadillas de espuma o almohadas para disminuir la presión en la llaga. Los colchones especiales, fundas de colchones, cuñas de espuma o almohadillas de asiento pueden ayudar a darle apoyo en la cama o en una silla para reducir o aliviar la presión. Hay que evitar que descansa el peso del cuerpo directamente sobre el hueso de la cadera cuando está acostado de lado. Puede usar almohadas debajo de un lado para que su peso descansa en los lados carnosos de su trasero, en lugar de en el hueso de la cadera. Use almohadas también para mantener las rodillas y los tobillos separados. Cuando esté estirado de espalda, póngale una almohada bajo las pantorrillas para levantar ligeramente los tobillos de la cama.

Tratando la llaga. Para que las llagas se curen deben mantenerse limpias y libres de tejido muerto. La llaga se puede limpiar con una solución de agua y sal o con algún producto específico que le aconsejará el médico.

Deben mantenerse cubiertas con un vendaje o apósito que deberá ser cambiado diariamente.

Limpiar la llaga y retirar el tejido muerto puede ser doloroso. Puede tomar un calmante una hora antes de proceder a la limpieza de la llaga para atenuar ese dolor.

La nutrición. Una llaga curará mejor si el enfermo sigue una buena nutrición. El enfermo debe tomar las calorías, vitaminas, proteínas y nutrientes necesarios para ayudar al cuerpo a sanar. Sin una buena alimentación es más difícil que una llaga llegue a curarse completamente. Como ya vimos en el apartado correspondiente, una buena nutrición es fundamental para el enfermo de Huntington y de seguir estas indicaciones seguramente el enfermo tendrá menos problemas respecto a las llagas.

Cuando una llaga se infecta

Las llagas por presión que se infectan se curan más lentamente y pueden propagar una infección peligrosa por el resto del cuerpo. Si Ud. observa cualquier señal de infección de la lista que le ofrecemos, no lo dude, llame a su médico de inmediato.

- Pus espeso, amarillo o verde.
- Mal olor en la llaga
- Enrojecimiento o calor alrededor de la llaga
- Hinchazón alrededor de la llaga
- Sensibilidad al tocar alrededor de la llaga

Lo siguiente puede significar que la infección puede haberse propagado:

- Fiebre o escalofríos
- Confusión mental o dificultad para concentrarse
- Latidos rápidos del corazón
- Debilidad

Consulte inmediatamente con el médico ante cualquiera de estos síntomas

AYUDAS TÉCNICAS

Los utensilios y ayudas técnicas, convenientemente adaptados o especializados, son un factor clave para facilitar a cualquier persona vivir lo más independientemente posible. Asimismo, también permiten racionalizar la asistencia de aquellas personas que por sus limitaciones funcionales necesiten ayuda para las actividades de la vida diaria.

La variedad de artículos es enorme, por tanto no se debe comprar ninguno de forma precipitada y sin el consejo de un experto, y si es posible, sin tenerlo a prueba para comprobar si realmente es útil y responde a las necesidades personales.

Los artículos para la vida diaria incluyen aquellos que facilitan utilizar el lavabo, el baño, vestirse, etc. Por ejemplo barandillas cerca de la bañera o el retrete, asientos altos de WC., duchas a ras de suelo, camas especiales... El material para la incontinencia también juega un papel muy importante para sentirse cómodo y seguro en el propio entorno.

También se tendrá que considerar el capítulo de obras para adaptar la accesibilidad de la vivienda y manejarse con autonomía por su interior.

Un trabajador social del departamento de servicios sociales puede ser la persona adecuada para aconsejar y ayudar en este terreno. Asimismo, todo profesional relacionado con el cuidado de la salud puede colaborar, por ejemplo un terapeuta ocupacional, un fisioterapeuta, o el médico de cabecera, en la detección y valoración de las diferentes necesidades en este ámbito, durante el curso de la enfermedad.

¿CÓMO ACCEDER A LAS PRESTACIONES PÚBLICAS?

Para solicitar cualquier artículo incluido en el catálogo de prestaciones reglamentarias de la Seguridad Social hay que dirigirse, en primer lugar, al médico de cabecera o de familia que corresponda, y se sigue la siguiente secuencia:

Usuario va al médico de cabecera o médico de atención especializada que prescribe el artículo. Con la prescripción va a la unidad de tramitación que informa al usuario del procedimiento de pago de su aportación, de la periodicidad de la prestación y de la documentación que hace falta presentar al centro dispensador. Esta documentación es evaluada por la autoridad competente de la zona sanitaria que lleva a término la validación de las solicitudes. El usuario, presenta la documentación al centro dispensador y éste verifica la adecuación entre el documento de validación administrativa y el prescrito, entrega el artículo al usuario, gestiona los documentos correspondientes e informa al usuario de los trámites a realizar con el médico especialista. Emite y entrega la factura a nombre del usuario. Este firma la declaración de recepción del artículo y en el caso que corresponda, paga la aportación del usuario al centro dispensador.

En el caso de prestaciones no incluidas en el régimen de la Seguridad Social, habrá que comprobar si se pueden solicitar como prestación no periódica en la

convocatoria anual del Departamento de Bienestar Social, en la cual se contemplan prestaciones económicas para ayudas técnicas, adaptaciones de automóviles, ayuda personal y doméstica, eliminación de barreras arquitectónicas, entre otros conceptos.

En algunos casos, según de que artículo se trate y/o si se prevé una utilización temporal de la ayuda técnica, puede explorarse la posibilidad del régimen de alquiler o bien adquirirla en el mercado de segunda mano.

Reclamaciones en el caso de que la prestación solicitada sea denegada

El procedimiento tiene tres fases: Solución informal del problema, reclamación formal y recurso.

Si no se puede resolver el problema de forma informal (entrevista, contacto telefónico...) hay que enviar al organismo responsable una reclamación formal por escrito antes de transcurrir 30 días de la denegación, argumentando vuestras razones. La respuesta a la reclamación formal debe recibirse antes de transcurridos tres meses. Si no se está satisfecho con la respuesta dada a la declaración formal o se produce silencio administrativo al no recibirse respuesta antes de transcurrir tres meses, para proseguir la reclamación se puede formular recurso dentro del plazo que indica la resolución denegada.

En los Servicios Sociales y en las asociaciones de consumidores os pueden asesorar y dar apoyo en un proceso que a veces puede ser largo y no siempre fructífero

ORIENTACIONES SOBRE ALGUNOS PRODUCTOS DE INTERES PARA ENFERMOS DE HUNTINGTON

Asientos

Los asientos son a menudo un problema importante para los enfermos de Huntington, ya que frecuentemente tienen tendencia a deslizarse fuera de las sillas convencionales a causa de los movimientos.

No hay normas fijas y claras acerca de las sillas convenientes para personas con la EH pero existen algunas indicaciones que deben ser consideradas antes de decidirse por una silla en particular.

En algunos casos se requieren diferentes sillas para diferentes estadios de la enfermedad.

Lo más importante de una silla debe ser fomentar un buen soporte y estimular la postura correcta y alineación del cuerpo de los estados iniciales a los finales de la enfermedad.

Es importante contar con el consejo de un fisioterapeuta.

¿Qué considerar antes de comprar una silla?

En primer lugar la altura y el ángulo de respaldo son dos puntos esenciales a considerar:

La parte frontal del asiento debe ser más alta que la parte posterior, así cuando la persona se sienta, las rodillas están más altas que las caderas. El ángulo causado por la diferencia de altura variará de acuerdo con el individuo y con el tipo de silla.

El ángulo puede ajustarse mediante un cojín adaptado o una silla especialmente diseñada para cumplir este requisito.

La altura de la parte frontal del asiento debe permitir utilizar el asiento con sus pies confortablemente en el suelo, sin causar una presión indebida en el dorso de los muslos y ser bastante profundo para soportar la parte posterior de las rodillas sin presión.

Para prevenir que el enfermo adopte una mala postura sentado, el asiento debe ser lo bastante estrecho para soportar y asegurar el ángulo desde donde se junta la cadera, pero permitir levantarse de la silla con facilidad. El respaldo de la silla debe ser lo suficientemente alto para dar soporte a la cabeza, cuello, hombros y espalda.

Sillas reclinables

Para los enfermos que tienen tendencia dormirse en la silla durante el día, una silla reclinable con el respaldo ajustable y firme reposapiés debe ser considerado.

Los brazos de la silla deben sobresalir lo bastante para ayudar a la persona a levantarse y sentarse. Por razón de confort, soporte y seguridad están recomendados los rellenos a los lados.

DEBE EVITARSE LOS ARNESES SIEMPRE QUE SEA POSIBLE. Encontrando el ángulo correcto ente el asiento y el respaldo puede a veces superarse el problema del deslizamiento. Si debe usarse arnés porque han fallado ya los otros métodos de mantener la postura y es un peligro para el enfermo, entonces debe utilizarse el arnés correcto. Antes de usarlo, os recomendamos encarecidamente que busquéis el consejo de un profesional.

Otras ayudas técnicas

Dormitorio: camas articuladas manuales o eclécticas, carro elevador, colchón antiescaras, barandillas

Higiene personal: Elevador del WC. Agarradores para la pared, silla abatible para la ducha.

Transferencias: Grúa, trapecio, mesa de transferencias, disco giratorio

Movilidad: Silla de ruedas manual o eléctrica, silla para bipedestar.

Comunicación: Maquina de escribir eléctrica, ordenador, reconocedor de voz, amplificador de voz, avisador...

Accesibilidad: Plataforma elevadora vertical, plataforma sube escaleras, sube escaleras de asiento, rampas manuales portátiles, automatismos de puertas.

Vehículos: Plataforma para furgonetas, anclajes, elevador para coche, adecuación de vehiculo.

Otros: Pasamanos, poleas, paralelas...

Ver información en CEAPAT –Centro Estatal para la autonomía Personal y Ayudas Técnicas- IMSERSO

C/ Los Extremeños, 1 -28028 Madrid-

Tel: 913634800 Web: www.ceapat.org

Equipos Adaptados para la hora de la comida

Una recopilación de Jean Miller

Utensilios para las comidas

El corea o la debilidad pueden dificultar la sujeción de los cubiertos convencionales. Aquí hay algunas ideas que pueden ayudar.

©



©

Cuchara de Caucho. Útil para aquellas personas que tienden a morder con fuerza los cubiertos

Diferentes cubiertos con mangos de goma. Al ser más grandes y blandos son mas fáciles de sujetar. Se pueden fabricar en casa con tubo de espuma o caucho que se compra en ferreterías.



Cuchillo Seguro

Usando la goma de un manillar de bicicletas este cuchillo se ha convertido en seguro al impedir que la mano pueda resbalar hacia la parte cortante.

✿

Cubierta con banda ajustable

Este tipo de “invento” es útil para personas que han perdido la fuerza para sujetar los cubiertos. ✿



Cubiertos con cinta antideslizante

Estos cubiertos tienen una cinta adhesiva antideslizante alrededor del mango. También se puede usar en andadores, bastones bolígrafos o incluso en las tapas de un libro, para facilitar su sujeción.

Platos

Use platos de plástico que no puedan romperse. Son mejores los soperos o de bordes elevados pues la comida no se sale aunque se empuje con el tenedor.

Algunas ideas.

Plato sujeto

Este plato con ventosa en la base es estupendo para que no pueda deslizarse. También es muy alto y los hay con diferentes departamentos para que la comida este bien presentada.

©

The Stay-Put anchoring Base Unit screws onto each plate or bowl just like a jar lid.



Plato con calentador

Este plato es similar al que se usa con los bebés. Tiene un recipiente en la parte inferior para poner agua caliente y así mantener la temperatura de la comida.



Material antideslizante.

Este tipo de material que se encuentra hoy en cualquier gran superficie comercial en rollos, es estupendo para poner debajo de los platos y vasos e impedir que estos resbalen.©

Protectores de la Comida

Lo que vemos a continuación son unos utensilios que se agarran al borde del plato impidiendo que la comida se salga afuera.

De colores



Transparentes



☉ VASOS

Las tazas o vasos con asas son más sencillos de usar para los enfermos de Huntington. Las de plástico son las mejores. En EEUU es muy frecuente que se lleven dentro del coche para tomar café mientras se conduce, unas tazas de plástico con tapa hermética que tiene un pequeño orificio con tapa. No se si es fácil encontrarlas en nuestro país pero seguro que resultan útiles.

☉



Botellas para deportistas

Este tipo de botellas tanto con la pajita como las de tapón que se estira hacia arriba para permitir la salida del líquido son muy útiles. Pueden incluso sujetarse alrededor del cuello de forma que solo se tenga que bajar la cabeza para llegar a la pajita.

☉

☉

Este utensilio para enfermos en un estado avanzado proporciona gran control de la cantidad de líquido que ingiere el enfermo pues el cuidador aprieta una válvula que hace que este líquido se desplace por la boquilla. Sirve también para comidas trituradas como purés, etc.



Soporte para Bebida

Es ideal para personas que están en cama o en silla de ruedas. El soporte se sujeta en cualquier sitio y se puede poner cualquier tipo de vaso o taza en su extreme. El mango es flexible y se puede inclinar hacia donde interese.✿

Pajitas

Normalmente las pajitas les resultan útiles para beber a los enfermos de Huntington. Hay que inclinar la barbilla hacia abajo y así se evitan atragantamientos.

☉

☉



Pajita de una sola dirección

Este tipo de pajita posee una válvula que hace que se mantenga llena de líquido aun cuando esté fuera de él o de los labios del enfermo. Elimina el problema de absorber demasiado aire cuando se bebe. Dispone de un ganchito que le permite sujetarse al borde del vaso e impide que se pueda caer al suelo.☺

A través de Internet se pueden comprar estos y otros muchos utensilios que pueden ser útiles para el enfermo de Huntington.

Estas son solo unas direcciones a modo de ejemplo y lamentablemente son en inglés.

Aids in Daily Living from Wisdom King

<http://www.wisdomking.com/department1.html>

Active Forever

<http://www.activeforever.com/>

Care4U

Email: Claire@care4u.com

http://www.care4u.com/featured_products.htm

Caregiver Products

E-mail: info@thewright-stuff.com

<http://www.caregiverproducts.com>

Comfort House

Email: customerservice@comforthouse.com

<http://comforthouse.com/dres.html>

Disability Catalog

<http://www.accesstr.com/>

Dynamic Living

Email: product-finder@dynamic-living.com

<http://www.dynamic-living.com/index.html>

Dr. Leonard's

<http://www.drleonards.com>

Mail Order Medical Supply [MOMS]

Email: moms@hdis.com

<http://www.momscatalog.com/>

North Coast Medical's Functional Solutions

<http://www.beabletodo.com/StoreFront.bok>

MaxiAids

<http://www.maxiaids.com>

The Boulevard

jj@blvd.com

<http://www.blvd.com/>

Therapro, Inc.

Email: info@theraproducts.com

www.theraproducts.com

LA LEY EN LA E.H.

En la legislación española la Enfermedad de Huntington, como enfermedad discapacitante, tiene otorgada un sistema de protección integral, en la esfera civil, penal y social que a continuación resumimos para proporcionar una idea de nuestra legislación en la materia. Escindimos en tres campos su tratamiento legal.

ÁREA CIVIL

En las fases ya muy avanzadas de esta enfermedad, puede darse el caso que el enfermo padezca una merma considerable en su capacidad cognoscitiva y volitiva, produciéndose un estado de incapacidad. A través de un proceso denominado de “incapacitación” y que se sustenta por los tramites del juicio verbal, se obtiene, mediante la correspondiente Sentencia, una declaración judicial por la que se considera incapaz parcial o total al sujeto afecto de la enfermedad.

En el primer supuesto se designará a un curador que completará la capacidad del incapaz solo para la realización de determinados actos, los que el Juez considere en la Sentencia, que el enfermo no tiene capacidad suficiente para realizar.

El segundo supuesto se aplica cuando estemos ante un estado muy avanzado de la enfermedad que impida que el enfermo sea capaz de realizar cualquier acto o negocio jurídico (comprar, vender, percibir rentas, pagar, etc...); en tal caso se le nombrará un tutor al objeto de que pueda administrar sus bienes, regir su persona y cuidar su bienestar.

Están obligados a promover la incapacidad: cónyuge, pareja de hecho o descendientes y, en su defecto, ascendientes o hermanos del enfermo, o incluso el Ministerio Fiscal a falta de todos ellos.

De la demanda se dará traslado al enfermo, quien puede contestar oponiéndose a la misma; si no lo hace él y la demanda no ha sido instada por el Ministerio Fiscal, éste asumirá su defensa. En caso de haber sido promovida la demanda por el Ministerio Fiscal y ser declarado en rebeldía el enfermo por no contestar a la demanda, se le nombrará un DEFENSOR JUDICIAL que asumirá su defensa en el pleito.

La Sentencia determinará la extensión y límites de la incapacidad y el régimen de tutela o guarda e incluso si se ha solicitado en la demanda el nombramiento de la persona que deba ser nombrada tutor o curador, podrá nombrarlo en la sentencia, si accede a dicha solicitud. Dicha sentencia será inscrita en el Registro Civil, en la hoja perteneciente al enfermo.

La Ley establece un orden de prelación para el nombramiento de tutor, siendo preferido el cónyuge o pareja de hecho sobre los descendientes, éstos sobre los ascendientes, éstos sobre el cónyuge o pareja de hecho del padre o madre del incapaz si ha convivido con él los últimos tres años, y éstos sobre los hermanos del incapaz. Sin embargo, dicho orden podrá ser alterado por el juez en beneficio del incapaz.

En el caso de que exista un instrumento público en el que figure la voluntad del enfermo en cuanto a la persona llamada a desempeñar el cargo de curador o tutor, órganos de fiscalización y personas que deban integrarlos, si bien dicho documento público tiene una fuerza probatoria de especial relevancia, lo cierto es que dichas disposiciones serán ponderadas con el resto de pruebas por parte del juez al constituir la tutela, en aras al nombramiento de la persona más idónea para ostentar el cargo tutelar.

La Ley establece unos requisitos para ostentar el cargo de tutor, quien asumirá una serie de obligaciones, como cuidar al tutelado y administrar su patrimonio con la diligencia de un buen administrador y siempre estará sujeto al control de la Autoridad Judicial, para lo que deberá inventariar el patrimonio del incapaz y rendir cuentas anuales e incluso finales de su gestión.

El tutor necesitará AUTORIZACIÓN JUDICIAL para:

- Vender bienes inmuebles, grabar o subrogarse en un gravamen preexistente sobre bienes inmuebles que no comporte la adquisición simultánea del bien.
- Vender o grabar embarcaciones o aeronaves inscribibles, establecimientos mercantiles o industriales, derechos de propiedad intelectual y objetos de arte o preciosos.
- Vender o renunciar derechos reales sobre dichos bienes, salvo la redención de censos.
- Vender o gravar acciones o participaciones sociales (Excepción: acciones cotizadas en Bolsa y derechos de suscripción preferente).
- Renunciar créditos.
- Aceptar herencias sin beneficio de inventario y renunciar donaciones, herencias o legados, aceptar donaciones modales u onerosas.
- Otorgar arrendamientos sobre bienes inmuebles por un término superior a 15 años.
- Dar o tomar dinero en préstamo.
- Ceder a terceras personas los créditos que el tutelado tenga contra ellas o adquirir a título oneroso los créditos de terceras personas contra el tutelado.
- Avalar o prestar fianza, o constituir derechos de garantía de obligaciones ajenas por un plazo superior a 10 años.
- Constituir o adquirir la condición de socio en sociedad que no limiten la responsabilidad de sus socios, y disolver, fusionar o escindirlos.
- Transigir en cuestiones relacionadas con los bienes o actos anteriores.
- Establecer alguna obligación personal o laboral de la persona tutelada.
- Aplicar al incapaz tratamientos médicos que puedan poner en peligro grave su vida o integridad física o psíquica.
- NO HACE FALTA AUTORIZACIÓN: para los actos relativos a los bienes adquiridos por donación, herencia o legado, si el donante o causante lo ha excluido expresamente.

Con relación a la responsabilidad civil del tutor cabe mencionar que en virtud de los arts. 1902 y 1903 del Código Civil, los tutores son responsables con su patrimonio de los perjuicios causados por los incapacitados que estén bajo su autoridad y habitan en su compañía, pudiendo cesar dicha responsabilidad si los tutores prueban que emplearen toda la diligencia de un buen padre de familia para prevenir el daño. Así mismo y al amparo del art. 206 del Código de Familia, el tutor es responsable ante la persona tutelada de su actuación, tanto por acción como por omisión.

AREA SOCIO-LABORAL

En el campo de las relaciones sociales y laborales, nuestra legislación tiene un sistema de seguridad social que da respuesta a las personas que padecen esta enfermedad.

En primer lugar mediante la Incapacidad Temporal, cuyas notas básicas son:

- Requiere 6 meses cotizados en los 5 años anteriores a la baja médica y estar de alta en la Seguridad Social o situación asimilada al alta en el momento de la expedición de la baja médica
- La cuantía del subsidio a cobrar es del 60% de la Base Reguladora entre el 4º y 20º día, y del 75% a partir del 21º día. La Base Reguladora es la indicada como de contingencias comunes del mes anterior, dividida por el número de días a que corresponda dicha cotización. Respecto a los tres primeros días de baja, los convenios colectivos suelen incluirlo como complemento a cargo de la empresa.
- El subsidio tiene duración máxima de 12 meses, prorrogable por otros 6 meses. Lo habitual es que extinguido el plazo de 12 meses, la inspección sanitaria formule informe de propuesta de incapacidad permanente para la valoración del enfermo y de su grado de incapacidad.

En segundo lugar, mediante la Incapacidad Permanente, cuyos cuatro grados son:

- Incapacidad Permanente Parcial para la Profesión Habitual
- Incapacidad Permanente Total para la Profesión Habitual
- Incapacidad Permanente Absoluta para Todo Trabajo.
- Gran invalidez.

Como denominador común, no se reconoce el derecho a prestaciones de Incapacidad Permanente cuando el beneficiario haya cumplido 65 años y reúna los requisitos para acceder a la pensión de jubilación. Las pensiones de incapacidad permanente, cuando sus beneficiarios cumplan los 65 años, pasan a denominarse pensiones de jubilación, sin que ello implique modificación respecto a las condiciones de la prestación que se venía percibiendo.

Todos los grados de incapacidad son revisables.

El grado que normalmente se concede con la enfermedad de Huntington es el de Incapacidad Permanente Absoluta para Todo Trabajo, si bien en ocasiones se concede la Gran Invalidez en avanzado estado de la enfermedad.

Centrándonos en el citado grado de Incapacidad Permanente Absoluta para todo Trabajo, sus notas básicas son:

- Si el trabajador está de alta o situación asimilada al alta, requiere tener cotizados, si tiene menos de 26 años, la mitad del tiempo transcurrido entre la fecha en que cumplió los 16 y la fecha del hecho causante de la prestación. Si el trabajador tiene mas de 26 años, la cuarta parte del tiempo transcurrido entre el día en que cumplió los 20 años y la del hecho causante de la prestación, con un mínimo en todo caso de 5 años y con el requisito de que la quinta parte de ese periodo mínimo de cotización deber estar comprendido dentro de los últimos 10 años.
- Si el trabajador no está de alta ni situación asimilada al alta, requiere tener cotizados 15 años, de los que, al menos una quinta parte, debe estar comprendida dentro de los 10 años inmediatamente anteriores al hecho causante.
- La cuantía de la prestación es del 100% de la Base Reguladora; dicha Base se halla del cociente que resulte de dividir por 112 las bases de cotización por contingencias comunes de los últimos 96 meses.
- Cuando el período mínimo de cotización exigido es inferior a 8 años (es decir, cuando el beneficiario tiene menos de 52 años el día del hecho causante), la Base Reguladora se obtiene con igual número de meses al período de cotización exigible en cada caso.

En el grado de “Gran Invalidez”, se exigen los mismos requisitos de cotización ya vistos en la Incapacidad P. Absoluta para todo Trabajo; la diferencia es que la cuantía de la prestación se ve incrementada en un 50% destinado a la persona que atiende al enfermo, sustituible a petición del interesado por alojamiento y cuidado del enfermo en institución asistencial pública de la Seguridad Social.

AREA PENAL

En los supuestos de violar el enfermo una norma protegida por el Código Penal, cuando la enfermedad estuviese en un estadio avanzado en el que se viesen afectadas las capacidades intelectivas y volitivas, podría encuadrarse dentro de los eximentes que exonera totalmente de responsabilidad.

Así el art. 25 del Código Penal establece: “A los efectos de este Código se considera incapaz a toda persona, haya sido o no declarada su incapacitación, que padezca una enfermedad de carácter persistente que le impida gobernar su persona o bienes por sí misma”.

En tal caso la Sentencia eximiría de culpa penal al agente causante pero impondría automáticamente una medida cautelar de internamiento con

mandato expreso de proveérsele de una persona con facultades decisorias en cuanto al control de la persona y su conducta, así como respecto a la administración de sus bienes.

Esta exoneración de culpa penal no comportaría impunidad a los fines de resarcir al ofendido o víctima de los daños ocasionados por los que existiría pronunciamiento sobre los aspectos indemnizatorios de carácter económico que paliase en alguna medida el daño provocado.

Asimismo, el tutor puede recaer en responsabilidad penal si:

- Dejara de cumplir los deberes legales de asistencia inherentes a su cargo, pudiendo ser condenado a la pena de arresto de 8 a 20 fines de semana (art. 226 del Código Penal)
- Abandona al incapaz, supuesto penado con prisión de 1 a 2 años si no es padre, tutor o guardador legal y con prisión de 18 meses a 3 años si es padre, tutor o guardador legal (art. 229 del Código Penal)
- Si el abandono es temporal se castiga con pena inferior en grado a las anteriores (art. 230 del Código Penal)

EL CUIDADOR

CUIDÉMONOS PARA PODER CUIDAR

Y está muy claro... ¿cómo se va a poder cuidar a un enfermo, en nuestro caso de Huntington, si nosotros mismos no estamos en plena forma? Si nosotros mismos podemos ser enfermos de esta misma enfermedad... Si la ansiedad de este supuesto nos convierte en personas muy vulnerables... Y bien ¿qué podemos hacer?

Pues varias cosas, pero para ello hay que entender el proceso en su conjunto.

Ser cuidador es un trabajo como otro cualquiera aunque esté repleto de inconvenientes y muy pocas ventajas. Y hay que considerarlo así y no pensar que es un trabajo menor. Es un trabajo útil y necesario.

Al cuidar a enfermos crónicos no cuidamos una enfermedad en sí, algo que desaparecerá con el tiempo. No, estamos cuidando a un enfermo que tiene una enfermedad para lo que no hay cura, por lo tanto no desaparecerá con el tiempo, será larga y tenemos que aprender a cuidar para no sucumbir con el tiempo.

Una enfermedad crónica consta de varias partes:

-shock

-negación

-ira

-pacto

-depresión

-aceptación

Cada una de estas etapas es diferente, y cada individuo enfermo las vivirá de forma más o menos intensa. Pero es bueno saber de estas etapas y poder afrontarlas conociéndolas.

La decisión de cuidar

Varias cosas conforman esta decisión.

-En primer lugar a de ser una decisión **voluntaria**. De no ser así el enfermo no estará bien atendido pudiéndose, en casos extremos, llegar al maltrato. Preguntémonos si realmente queremos cuidar o queremos delegar esta responsabilidad en otra persona o una institución. No actuemos porque las cosas "deben ser así", porque así nos las han enseñado y así las hemos aprendido. Solo una decisión auténtica conseguirá que realicemos un buen trabajo.

-Se deben medir las fuerzas que tenemos y las que podemos precisar. Tenemos por delante un largo camino y es posible que solos no podamos con todo. Aceptemos nuestra insuficiencia y **busquemos ayuda**.

-Prestar un cuidado razonable. No hay que excederse, hay que conocer los límites. Hay que entender que el enfermo no se va a curar. Tenemos que ser **realistas**.

-Hay que ayudar, sí, pero también hay que ayudarse. Es fundamental que sepamos cómo estamos, que sepamos hasta dónde podemos llegar y hasta dónde no. Y si no podemos solos debemos buscar ayuda y aceptar las ayudas que a veces se nos brindan y que se rechazan. No somos héroes ni debemos serlo. Llegamos hasta donde podemos. No más.

La familia cuidadora "deseable"

-Es la que se esfuerza al máximo, y hace todo lo que puede antes de llevar al enfermo a una institución.

-Es la que se adapta a los cambios. Ante una enfermedad crónica algún miembro de la familia deberá realizar tareas que antes correspondían al otro. Hay que aceptar este cambio de papeles.

-Es la que cuida de una forma compartida. Y este compartir puede referirse tanto a tiempo como a dinero, ambas cosas necesarias e igualmente valiosas.

-Es la que habiendo niños o adolescentes da el ejemplo apropiado para que estos jóvenes reproduzcan las actitudes de los adultos, entendiendo la corrección de éstas. A los niños no se les puede mantener al margen. Ellos lo entienden todo y pueden colaborar en su medida al cuidado del enfermo. Nuestro ejemplo será clave.

-Es la que traza un plan. Sabe lo que se le viene encima y se organiza. Si es necesario pide ayuda. Y si se le da, la acepta.

-Es la que ante posibles problemas, dialoga. Busca ayuda en alguien que pueda ayudar a coordinar los esfuerzos ya sea un consejero, asistente, psicólogo o simplemente un amigo allegado.

-Y es la que considera que la mujer no es la única que tiene la obligación de cuidar.

Por supuesto todo lo anterior es lo ideal pero en muchos casos no ocurre así.

¿Que es lo que acostumbra a pasar?

Normalmente sólo cuida uno en la familia. Y si esto es así ¿qué ocurre con este cuidador?

-Que tiene una gran carga física y psíquica, y al poco se convierte en otro enfermo.

-Al controlar la vida de otro (alimentación, higiene, medicación, etc.), pierde su libertad.

-Se olvida de sí mismo y de su pareja o su entorno.

-Y acaba, en fin, perdiendo su propia vida. Su proyecto de vida desaparece.

Y entonces nos encontramos con un cuidador "quemado". No existe placer en el hecho de cuidar, todo se convierte en obligación. Todo se ve negro y este cuidador sin tratamiento adecuado sucumbirá y tendrá serios problemas.

¿Y qué hacemos entonces?

Actitudes básicas del cuidador

-El cuidador debe descansar lo necesario. Dormir por la noche las horas necesarias para reponer el cuerpo del cansancio del día.

-Cuidar la propia salud. Si no se encuentra bien, visitar al médico. Su salud es tan importante como la del enfermo al que cuida.

-No aislarse socialmente. Incluso si se divulga la enfermedad socialmente es muy probable que se consiga una ayuda impensada.

-Cultivar las aficiones. No hay que dejar esas cosas que antes nos gustaban y con las que nos encontrábamos a gusto por el hecho de cuidar.

-Trabajar divirtiéndose. Riámonos con y de nuestros enfermos. La risa es sana para ambos. No añadamos seriedad y pesadumbre.

-Tener ratos libres. Tomarse vacaciones. Es imprescindible hacerlo si se quiere estar sano.

-No utilizar fármacos a no ser que sea absolutamente necesario. A la larga perjudican.

¿Y qué ocurre con esta convivencia tan estrecha?

Pues que pueden surgir problemas.

La convivencia puede provocar emociones negativas tales como angustia, tristeza, depresión, soledad, vergüenza, impotencia, culpa (aun haciéndolo todo correctamente, pensamos que lo hacemos mal o no todo lo que podríamos hacer), y muchas más.

Pero hay más.

La convivencia también puede aportar emociones positivas. Cuidar es gratificante. Debemos darnos cuenta de que a través de nuestro cuidado el enfermo está mejor. Si nos muestra una sonrisa o una palabra de agradecimiento nos encontramos mucho mejor. Si no es así, no importa, sabemos que está mejor por nuestro cuidado.

Sentimos esperanza. Sabemos que la ciencia avanza y que puede conseguir que nuestro enfermo mejore.

Sentimos amor. Cuidamos porque amamos.

Estamos cuidando porque hemos decidido hacerlo y lo hacemos por amor y nos sentimos orgullosos de nosotros mismos. Cuidar, ayudar, humaniza.

Finalmente hay que saber que existen asociaciones, grupos de autoayuda o voluntarios que nos pueden ser muy útiles.

Las Asociaciones de familiares

- Unen contra la adversidad. No nos sentimos solos. La unión hace la fuerza.
- A través de ellas se obtiene información tanto médica como social o jurídica.
- Las asociaciones tienen a veces programas específicos que pueden sernos útiles.
- A través del movimiento asociativo creamos una fuerza enorme. Con esta fuerza lo conseguiremos. Sea mayor atención, servicios necesarios o lo que sea.

Los grupos de ayuda mutua

Si no podemos vincularnos a una asociación por lo menos podemos formar parte de un G.A.M.

Estos grupos están integrados por personas que comparten un algo común, en este caso una enfermedad. Normalmente en estos grupos no hay profesionales de la medicina, pero a través de ellos encontramos:

- Apoyo emocional y quizás otros apoyos que pueden surgir.
- Nos facilitan un ámbito apropiado donde hay total libertad de pensamiento. Allí se habla de todo. Se comparte. No se está solo. Hay reciprocidad. Se está acompañado.
- Se intercambian "trucos" siempre útiles y que en muchos casos no habíamos pensado en ellos.

Los voluntarios

Si ninguna de las dos cosas anteriores son factibles o además de, podemos contar con los voluntarios.

Estas son personas que cuidan por amor. Se encuentran a través de asociaciones y es fácil conseguirlos. Sus servicios no exceden normalmente más de dos horas diarias pero este breve espacio de tiempo nos puede servir para poder relajarnos, irnos de compras o dedicarnos a nosotros mismos.

También los amigos o vecinos pueden ser voluntarios. Hay que preguntarles. A veces no atinamos a hacerlo.

En cualquier caso a través de ellos conseguiremos descargar tensiones y sus visitas serán tan terapéuticas para el enfermo como para el propio cuidador.

Y tener presente que "Lo afectivo es lo efectivo"

A MODO DE RESUMEN:

20 pautas que te ayudarán:

- 1- Busca ayuda desde el principio
- 2- Haz participe a tu familia compartiendo con ellos tus preocupaciones.
- 3- Consigue toda la información que puedas sobre la enfermedad y aprende todo lo posible sobre su progresión.
- 4- Se consciente de todos los problemas que vendrán, como incontinencia, no poder vestirse, etc... de forma que no te cojan desprevenido.
- 5- Reconoce los componentes escondidos de tristeza en tu mal humor, ansiedad, culpabilidad y depresión. Cuenta con que te adaptarás, pero no resolverás tu tristeza.
- 6- Valora tu aflicción y busca a alguien que pueda entenderlo.
- 7- Date cuenta de los signos de negación: por ejemplo, si insistes "No necesito ayuda".
"No pasa nada". Todo está controlado."
- 8- Date cuenta de tus derechos a sentirte emocionalmente desestabilizado.
- 9- Aprende a tomarte un tiempo libre desde el principio y comparte tus obligaciones como cuidador/a. La persona enferma puede perfectamente sobrevivir unas horas sin ti.
- 10- Date cuenta de que no eres perfecto y perdónate por ello.
- 11- Deja de intentar serlo: cuidar a alguien con una enfermedad crónica significa que tu mundo se ha puesto patas arriba y seguramente tendrás que modificar muchas de las cosas que te eran habituales.
- 12- Acude a un grupo de ayuda
- 13- Cuídate física y emocionalmente. Hazte un examen médico de vez en cuando. Descansa todo lo que puedas. Come de forma equilibrada. Permítete un tiempo para llorar. No tengas miedo de sentir tu enfado, ansiedad, culpabilidad, impotencia y desesperación.
- 14- Sigue con tus actividades regulares tanto como puedas.
- 15- Vive el presente pero no olvides organizar el futuro. Esto puede incluir consultar con un abogado, estar al tanto de posibles centros asistenciales o residencias e incluso hacer una petición de ingreso en un centro de estos.
- 16- Sé benévolo contigo mismo. Acuérdate de que estás experimentando reacciones normales a circunstancias anormales.
- 17- Aprende a comunicarte de forma diferente con tu enfermo si las habilidades cognitivas y el lenguaje han disminuido. Una buena estrategia en la comunicación ayuda a evitar frustraciones.
- 18- Procura que el médico de la familia esté dispuesto a escucharte y entenderte.
- 19- Acéptate a ti mismo por ser humano; incluso si a veces fallas, date a ti mismo una palmada en la espalda por hacer lo mejor que puedes.
- 20- Sigue un plan de acción para evitar el desgaste.

Y por si este librito cae en manos de amigos o familiares no directos....

10 Formas de ayudar a una familia con Huntington

1. Mantén el contacto. Una postal, una visita pueden representar mucho y toda la familia puede beneficiarse de ello
2. Haz pequeñas cosas. Ellas significan Mucho. Cuando vayas a la compra pregúntales si necesitan algo.
3. Dale un respiro. Ofrécete a quedarte con el enfermo un rato para que sus familiares puedan salir. Incluso aunque no quiera ausentarse de la casa, esto le proporcionara un rato de relax.
4. Se claro cuando ofrezcas tu ayuda. Muchos cuidadores encuentran gran dificultad para pedir algo en concreto. Anticípate y diles exactamente lo que puedes hacer. Ej. Ir a la compra, hacer la colada, recoger los niños.
5. Estate atento. Aprende sobre la EH y en que forma afecta a la familia. Aprende a reconocer los problemas y a responderlos. Aprende sobre las conductas características en la enfermedad y los métodos que ayudan a contrarrestarlas.
6. Proporcionales un “Cambio de Escenario”. Planea alguna actividad para toda la familia fuera de casa, incluido al enfermo si su cuidador cree que es apropiado.
7. Aprende a escuchar. Pregunta a los miembros de la familia y animales a compartir. No interrumpas al cuidador cuando sienta que necesita hablarte. No es necesario que le des respuestas, solo que le escuches con cariño.
8. Cuida al cuidador. Anima a los cuidadores a que se cuiden. Ayúdales con información. Ofrécete para acompañarles a un grupo de ayuda. Contacta con la Asociación para que te faciliten el contacto con grupos o asociaciones locales.
9. Acuérdate de todos los miembros de la familia. El enfermo de EH también aprecia tus visitas. La esposa/o, los niños mayores, incluso los nietos, todos ellos están afectados de diferentes formas por la enfermedad de su familiar. Intenta ver que es lo que necesitan.
10. Involúcrate. Hay muchas cosas que puedes hacer para ayudar a las familias hoy y que impida mayores problemas mañana. Contribuye económicamente con la asociación o hazte voluntario. Piensa en la forma de conseguir fondos para la investigación o anima a los que legislan para que establezcan programas que ayuden a las familias.

Hay mucho por hacer y tu ayuda es muy valiosa.

BIBLIOGRAFÍA

Guía sobre la Enfermedad de Huntington ACMAH
Problemas de Conducta en la Enfermedad de Huntington. Dra. Jane S. Paulsen
Sondas para nutrición enteral. Laboratorios Abbot
Nutrición enteral. Cuándo y cómo debe utilizarse. Angel Gil
Corea de Huntington: Dolor y Esperanza. Arturo Arenas
Boletines ACHE

Páginas web:

www.familydoctor.org

www.ncbi.nlm.nih.gov

<http://endoflifecare.tripod.com/juvenilehuntingtonsdisease/id145.html>

www.e-huntington.org

www.informacion.e-huntington.org

www.hdsa.org