

Jack se prepara con anticipación para el Coronavirus: una guía para familias y cuidadores.

De Irene Tuffrey-Wijne & Sheila Hollins. Traducida por Eva Herbert Wood.

Cualquiera puede caer enfermo con coronavirus (COVID-19). Aunque la mayoría de las personas se recuperarán, algunas personas fallecerán. Es importante planificar con anticipación, para evitar tomar las decisiones más difíciles en un momento de gran angustia y presión.

Para ayudar con estas difíciles conversaciones, en esta guía, estamos hablando de Jack, que tiene problemas de aprendizaje. Comparte piso con su amigo Thomas. Los trabajadores de apoyo vienen todos los días para ayudarles, y Gloria es su trabajadora de apoyo favorita. Su anciana madre y hermano viven cerca.

Para algunos es completamente apropiado que ingresen en el hospital, incluidos en cuidado intensivo. Para otros, es mejor quedarse en casa, en un ambiente familiar con personas conocidas, incluso si eso significa que puedan fallecer en casa. Es más probable que Jack se beneficie del hospital si generalmente se encuentra bien y en forma.

La salud de algunas personas que tienen una discapacidad de aprendizaje y / o un diagnóstico de autismo puede estar en riesgo por la presencia de condiciones físicas coexistentes y también por las inequidades en el acceso y la entrega de evaluaciones y tratamientos apropiados y oportunos para estas condiciones.

Es imperativo que las decisiones sobre la idoneidad de la admisión al hospital y para la evaluación y el tratamiento de las personas con discapacidades de aprendizaje y / o autismo se tomen de manera individual y en consulta con sus cuidadores habituales. Las decisiones de tratamiento no deben tomarse solo sobre la base de la presencia de discapacidad de aprendizaje y / o autismo.

“Si enfermo de coronavirus...”

Quieres ir al hospital?

¿Debería Jack ir al hospital cuando se enferma de coronavirus? Es una buena idea pensar en esto antes de que se infecte. Debería hablarse con tanta gente como sea posible, de antemano: el propio Jack (si quiere y puede involucrarse), su familia, el personal, cualquier persona que lo conozca bien y que tenga su mejor interés en el corazón, y su médico de cabecera, que sabrá sobre los factores de riesgo de Jack (como condiciones de salud subyacentes).

No es una decisión fácil. Si Jack es llevado al hospital, es casi seguro que se quede sin personas que conoce y en las que confíe, y si muere, morirá sin tener una persona familiar cerca. Jack tiene

buenas habilidades de comunicación, pero posiblemente no pueda comunicar sus necesidades y deseos, porque está muy enfermo. Es probable que también esté asustado.



Estas son las cosas a considerar:

- ¿Jack está en un grupo "en riesgo"?
 - o ¿Es anciano y frágil? Recuerde que para algunas personas con dificultades de aprendizaje, el proceso de envejecimiento es más rápido.
 - o ¿Tiene otros problemas de salud como diabetes, enfermedades cardíacas o dificultades respiratorias? Eso significa que es mucho menos probable que se beneficie de cuidados intensivos, ventilación, etc.

- ¿Cómo afrontaría Jack el hecho de estar solo en el hospital?
 - o ¿Cuáles son los ajustes razonables que Jack necesitaría en el hospital? ¿Serían posibles en este momento?
 - o ¿Sería posible apoyar a Jack virtualmente? ¿Podría usar un teléfono o tableta?
 - o ¿Hay algunos aspectos del hospital que Jack podría afrontar, pero otros que no? (Por ejemplo, ¿estaría bien en una sala de hospital común, pero aterrizado en cuidados intensivos?)
 - o Si Jack se sintiera extremadamente angustiado en el hospital, o se comportara de una manera que perturbara tanto a él como a otros (como maldecir o gritar, tocar el equipo de otras personas...), ¿hay formas de hacer aceptable su estancia en el hospital? Por ejemplo, sedación leve?

- ¿Preferiría Jack quedarse en casa, incluso si eso significa que podría fallecer allí, sabiendo que la persona que lo cuida es probablemente alguien familiar?

- Si se queda en casa, ¿quién lo cuidaría? ¿Cómo harán frente Gloria y sus compañeros? Cuales son las posibilidades? ¿Qué apoyos hay disponibles?

Aquí hay algunas palabras que puedes utilizar para hablar con Jack sobre “Qué pasaría si...”

Mucha gente está enfermando de coronavirus. La mayoría de las personas se recuperan, pero algunas no.

Las personas más enfermas necesitan ir al hospital. Algunas personas mejoran en el hospital, pero otras fallecen.

Cuando las personas ingresan al hospital, no se les permite ninguna visita, debido al coronavirus.

Espero que no te enfermes y no necesites ir al hospital. Pero es una buena idea para todos nosotros pensar en lo que queremos, por si acaso. Esto es de lo que vamos a hablar.

Yo también lo he pensado. He hablado con mi familia sobre lo que quiero, por si acaso. Lo he escrito. Ahora voy a ayudarte a escribirlo también.

Si estuvieras enfermo con coronavirus, ¿te gustaría ir al hospital? Los médicos y las enfermeras te cuidarán. Intentarán que te mejores. Pero tu madre y tu hermano no pueden hacer visitas. Gloria no puede estar contigo en el hospital. Thomas tampoco puede visitar. Todos te hablarán por teléfono. Puedes hablarles por Skype.

A las personas en el hospital se les dan máscaras y máquinas para ayudarles a respirar.

Algunas personas que ingresan al hospital con coronavirus mejoran. Algunas personas mueren en el hospital.



Si te quedas en casa, Gloria te cuidará. A Thomas no se le permitirá acercarse (debido al coronavirus) pero puedes verlo allí, a través de la puerta / ventana. Tu madre y tu hermano no pueden visitar, debido al virus. Puedes hablar con ellos por teléfono.

Algunas personas enfermas de coronavirus se recuperan en casa. Otras fallecen en casa.



Si crees que es demasiado difícil para Jack lidiar con las conversaciones de "qué pasaría si", puedes descubrir sus pensamientos a través de la narración de historias y el uso de imágenes. Podrías dar el ejemplo de "Katie", que ingresa en el hospital, y preguntarle a Jack si cree que es una buena idea que Katie ingrese en el hospital.



Preparándose para ingresar en el hospital

La decisión de ir al hospital puede ser bastante repentina, sin mucho tiempo de preparación. Podrías preparar una "bolsa de hospital" para Jack (y de hecho para Thomas), incluso cuando no estén enfermos.

Aquí están las cosas esenciales para llevar al hospital

Los elementos que todavía están en uso (por lo que aún no pueden entrar en la bolsa) podrían reemplazarse con una nota: recuerda llevar ...

- Elementos de higiene básicos: cepillo de dientes y pasta de dientes, peine



- Un conjunto de pijama o ropa fácil de usar.
- Los medicamentos de Jack y una lista de los medicamentos que suele tomar.
- Teléfono y cargador (etiquetado). Cargue su teléfono con algunas fotos y videos cortos de Jack cuando esté bien, disfrutando de la vida (esto ayudará al personal del hospital a verlo como la persona que es). También puede incluir cualquier otra foto que consuele a Jack cuando esté solo (familia, amigos, trabajadores de apoyo, lugares conocidos, objetos familiares, etc.).
- Sus gafas, audífonos, etc. (etiquetados)
- Objeto favorito, conocido o reconfortante
- Un perfil de una página (ver el siguiente apartado)

“If I am ill with coronavirus...”: El perfil de una hoja

Este documento es crucial. Sin familiares o simpatizantes que puedan defender al implicado, el personal del hospital necesitará ayuda e información para atender a las personas de la mejor forma posible. ¿Qué necesita saber el personal del hospital?

El documento debe ser uno, o definitivamente no más de dos lados de A4 (idealmente laminado) y debe incluir:

- Detalles básicos sobre Jack, quién es, qué le gusta (con fotos, idealmente que lo muestren viviendo una vida plena)
- Personas clave con las que la persona quiere estar en contacto y sus datos de contacto: su madre, su hermano, Gloria y Thomas...), y la mejor manera de estar en contacto con ellos (por ejemplo, FaceTime, llamada telefónica en el altavoz, etc.)
- La mejor forma de comunicarse con Jack.
- Cualquier cosa que ayude a Jack a lidiar con estar muy enfermo o morir en un hospital lejos de su familia, amigos y trabajadores de apoyo (rutinas clave, aquello que le gusta / no le gusta, qué hacer y qué no hacer...)
- Algunos hospitales permiten un visitante para las personas que están muriendo. Consulte con su hospital local. Si esto es posible, incluya información sobre quién debería ser. Puede que se deba discutir esto con otros, incluido el propio Jack (por ejemplo, ¿preferiría tener a Gloria con él, que es una cuidadora familiar y tranquilizadora, o su hermano?). Recuerde que esta persona tendrá que hacer frente a una tensión considerable por su cuenta, y que no debe ser alguien en un grupo de riesgo (como su madre anciana).

Preparando el documento con Jack

Puedes preparar el documento por adelantado. Idealmente, con Jack, cuando todavía está bien, y con la ayuda de su familia, trabajadores clave y amigos. Gloria podría servir de modelo a seguir, preparando un documento para ella a la vez. Esto ayuda a crear una sensación de que todos estamos juntos en esto. Ayudará a Jack a ver que todos estamos pensando en el futuro. (Y con suerte Gloria nunca lo necesitará, pero también podría ser útil para ella).

Aquí hay algunas sugerencias sobre cómo explicarlo.

Si estuvieras muy enfermo en el hospital ...

- *¿Con quién te gustaría hablar por tu teléfono / en Skype? (Elige un par de personas: mamá, hermano, Gloria). Vamos a escribir sus nombres y números de teléfono para que las enfermeras lo tengan. Pueden ayudarte a llamar a tu madre. (Puedes agregar fotos)*
- *Si solo pudieras llevar una cosa al hospital, ¿cuál sería? ¿Qué es lo que más te gustaría llevar contigo?*
- *¿Qué pueden hacer las enfermeras para hacerte más feliz / más relajado / menos asustado en el hospital?*
- *Si el hospital te permitiera tener un visitante, ¿quién te gustaría que fuera? Si estuvieras muy muy enfermo, ¿quién quieres tener a tu lado?*

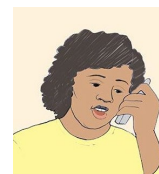
El perfil de una hoja de Jack

Jack Jones nacido el 16 de Septiembre, 1963



Personas importantes:

Gloria Gaynor (cuidadora)
tel. xxxxxxxx



Betty Jones (madre) Doug Jones
(hermano)
tel. xxxxxxxx



Jack quiere mantener contacto con ellos: tiene su propio teléfono móvil y usa WhatsApp (audio y video pero no texto).

Jack se comunica mejor: con palabras e imágenes simples. Elige algunos de la BW Story App. Habla despacio, con claridad y calma. Dale tiempo para responder. Jack no puede leer.

Jack es un hombre autista que también tiene una discapacidad de aprendizaje.

Jack necesita que se hagan los siguientes ajustes razonables: Jack tiene miedo de las agujas. Dale medicamentos en otros formatos o use sedación suave.

Cosas que angustian a Jack: ruidos repentinos y fuertes; cosas que suceden inesperadamente (explíquele lo que va a suceder).

Cosas que ayudan a Jack a relajarse: música pop (especialmente Abba); hojear revistas (las tiene con él).

Si es posible tener un visitante: Gloria Gaynor, quien lo apoya la mayoría de los días

Problemas de salud subyacentes: epilepsia (no ha tenido crisis durante varios años)

Medicación regular:

Necesidades dietéticas: no le gusta el té o el café.