



## Wellness Inclusion Nursing ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades a través de la consultoría de enfermería

Por Charlene N. Rivera Bonet, Escritora Científica, Waisman Center

Rachel Karch comenzó a tener algunas complicaciones médicas después de cumplir los 30 años . Nació con un síndrome genético llamado síndrome Dup15q, caracterizado por una duplicación en una porción del cromosoma 15. Esta duplicación puede provocar algunos retrasos motores, discapacidad intelectual variable, trastorno del espectro autista (TEA) y epilepsia. Aparte de las convulsiones, la madre de Rachel, Anne Karch , dice que su hija estaba perfectamente saludable hasta hace seis años. Las personas con discapacidades a veces requieren atención médica especializada que involucra a múltiples proveedores. Las enfermeras de Wellness Inclusion Nursing (WIN) conectan a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo con recursos comunitarios apropiados, brindan evaluaciones de enfermería y educan a sus cuidadores sobre cómo brindar el mejor apoyo.

*Ellos (WIN) se concentran sobre restaurar, mantener y promover la máxima salud e independencia para adultos con discapacidades del desarrollo.*

La primera complicación de Rachel fue un derrame pleural severo, una acumulación de líquido entre las capas de tejido que recubren los pulmones y el pecho. Eso llevó a Rachel a la unidad de cuidados intensivos. Después del primer episodio, la familia empezó a buscar formas de evitar otro. Mirando hacia atrás, identificaron señales que habían pasado por alto, como que Rachel se cansaba y tenía que sentarse con frecuencia. Su médico recomendó que le hicieran una radiografía de los pulmones cada vez que vieran los signos. Cuando le mencionaron esto a Marcia Stickel , BSN, quien fue enfermera de Rachel en WIN, ella les dijo: "¿Por qué la exponen a todos esos rayos X? Sólo consigan un oxímetro de pulso". Ahora tomar los niveles de oxígeno de Rachel está literalmente al alcance de su mano. Lo hacen tres veces al día y, si es bajo, saben que deben buscar ayuda médica.



Rachel goes hiking with her dad, Paul Karch

WIN es un programa de Waisman Center Community Outreach Wisconsin (COW) con enfermeras que trabajan como consultoras para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) y sus familias, cuidadores, miembros

de equipos residenciales y vocacionales y proveedores de atención médica. Se centran en restaurar, mantener y promover la salud máxima e independencia de los adultos con discapacidades del desarrollo.

Rachel, quien tiene 36 años, tiene importantes desafíos cognitivos. Le diagnosticaron el síndrome Dup15q después de que comenzó a tener convulsiones a los cuatro meses de edad. “No tenían información para nosotros porque [en ese momento] en realidad sólo tenían la tecnología para comenzar a diagnosticar esto”, dice Anne. Anne ahora copreside la Alianza Dup15q, que brinda a las familias información accesible tras el diagnóstico. Las convulsiones de Rachel se controlaron con medicamentos, pero comenzaron de nuevo cuando cumplió 10 años. Ahora, han encontrado un equilibrio

para controlar las convulsiones con medicamentos que aún le permite a Rachel realizar sus actividades diarias, aunque no las previene por completo.



Rachel on a bike ride

El agente de apoyo de Rachel en el condado de Dane recomendó a la familia Karch a WIN en 2015, ocho años después de mudarse a Madison. Stickel, su primera enfermera de WIN, brindó soluciones muy prácticas a algunos de los desafíos de salud de Rachel.

Rachel también había desarrollado un hongo en las uñas de los pies que no desaparecía. Su médico seguía prescribiéndole medicamentos cuyo precio seguía subiendo. “Marcia dijo: ‘solo usa Vick’s Vapor Rub’”, relata Anne. Eso funcionó. “Marcia y ahora Sherry, son muy prácticas. Saben muchas maneras sencillas y fáciles de hacer las cosas”, dice Anne. Sherry Schultz, RN, MSN, CDDN, dirige WIN y es la enfermera actual de Rachel. Casual-

mente, Schultz también había sido la enfermera de Rachel cuando ella trabajaba en Easter Seals Camp, al que asistía Rachel.

### **Asesoramiento y soporte de bienestar.**

WIN se estableció en 2009 y está ubicado en las oficinas de Community Outreach Wisconsin en Olin Ave. Cualquier persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo y que viva en el condado de Dane es elegible para los servicios WIN. Actualmente atienden a aproximadamente 85 niños y adultos combinados. Algunas personas asisten a WIN de forma episódica, cada vez que surge un problema médico. Para otros, WIN es un apoyo continuo. “Hay algunas personas con las que WIN ha estado trabajando durante años y años, y probablemente continuaremos trabajando con ellas durante el resto de sus vidas”, dice Schultz.

Además de Schultz, la enfermera Carmella Smith, RN, BSN, también es consultora en WIN.

El programa brinda consultas individualizadas a clientes, agentes de soporte y personal de la agencia. Conectan a los clientes con los recursos comunitarios apropiados, brindan evaluaciones de enfermería, capacitan y educan al personal de apoyo vocacional, abogan y ayudan a planificar los cuidados al final de la vida, coordinan estadías hospitalarias y altas, ayudan a promover una vida saludable y trabajan junto con equipos para apoyar personas con necesidades médicas complejas. “WIN es lo que el individuo necesita que sea”, dice Schultz.

Para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, la atención médica puede volverse muy compleja debido a que cuentan con múltiples proveedores de atención médica para diferentes áreas especializadas. Para estas personas, WIN también actúa como un historiador. “Tenemos que juntar todas esas piezas y empaquetarlas para que los proveedores o sus médicos tengan toda la información que necesitan para hacer un diagnóstico o dar un buen plan de tratamiento”, dice Schultz.

Schultz y Smith también brindan evaluaciones de enfermería para una amplia gama de problemas de salud que pueden incluir problemas de movilidad, prevención de caídas, trastornos convulsivos complejos, asistencia con el tratamiento de quimioterapia contra el cáncer, cambios agudos en las afecciones médicas, educación sobre diabetes, nutrición y más.

A principios de 2022, Rachel perdió mucho peso, por lo que Rachel y Anne comenzaron a reunirse con Schultz con más frecuencia para idear estrategias sobre cómo incorporar más calorías a su dieta. Con la pandemia de COVID-19, Rachel había comenzado a caminar y moverse con más frecuencia, pero no mantenía la ingesta de calorías necesaria para lograrlo. Esto se complicó aún más por la disfunción esofágica y la aspiración constante de alimento. A Rachel le colocaron una sonda de alimentación y empezó a ganar algo de peso. Schultz ve a Rachel todos los meses y realiza un seguimiento de su peso, asegurándose de que vaya en la dirección correcta.

“Son todas esas pequeñas cosas útiles las que nos permiten mantenerla segura y tener el equipo adecuado para saber qué hacer por ella”, dice Anne.

Para Anne, WIN proporciona una perspectiva adicional cuando intenta pensar en algo, de alguien que conoce muy bien el historial médico de su hija y es un apoyo constante en su vida. “Sherry proporciona un conocimiento constante de Rachel que a veces no podemos obtener con los proveedores de atención primaria porque parecen estar yendo y viniendo”, dice Anne.

Rachel pasa las mañanas trabajando en el Departamento de Recursos Naturales (DNR), destruyendo documentos para mantener segura la información de las personas que solicitan una licencia de pesca o caza. “Y ella lo hace muy bien. Su hermano y su hermana fueron a verla trabajar y todavía están asombrados por su nivel de concentración”, dice Anne. A sus compañeros de trabajo también les encanta tenerla cerca. También ha llevado a dos legisladores de Madison a trabajar para mostrar lo que pueden hacer las personas con discapacidades.

A Rachel también le encanta interactuar con la gente y, durante su tiempo libre, le gusta salir a caminar. Vive en su propio condominio en una comunidad de convivencia intencional y cuenta con diez cuidadores que brindan apoyo.



## Educación comunitaria

Otra forma en la que WIN ayuda a mejorar las vidas de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo es educando a quienes los rodean sobre cómo apoyarlos mejor. Las enfermeras de WIN trabajan en estrecha colaboración con otros programas de Community Outreach Wisconsin para ofrecer capacitaciones programadas de manera rutinaria sobre temas como la diabetes, identificación del dolor, cuidado de la piel, salud intestinal y más.



Rachel (middle) with her sister Lydia (left) and brother Chas (right)

Su serie, llamada Waisman WIN Distance Learning, brinda experiencia, capacitación y recursos a través de talleres por videoconferencia que se ofrecen a personas que apoyan a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Esta serie tiene como objetivo aumentar el acceso a recursos y servicios clínicos en muchas comunidades rurales y desatendidas en el estado y más allá.

“Creo que el programa WIN realmente se centra no sólo en solucionar problemas, sino también en tratar de mejorar la calidad de vida y trabajar para prevenir problemas”, dice Schultz. “Observar el panorama más amplio no sólo de las cosas que van bien ahora, sino también de lo que podemos hacer para mejorar vidas”.