

Cuidado asistencial primario a distancia

Muchos cuidadores primarios a distancia tienen esta relación porque sus seres queridos no desean abandonar su hogar o entorno. Esto es comprensible. Pero el Parkinson es una enfermedad progresiva y degenerativa. En algún momento, es posible que su ser querido necesite atención domiciliaria o reubicación en un hogar de vida asistida o centro de enfermería especializada.

A menos que pueda hacer visitas frecuentes, cuente con amigos u otros familiares que puedan visitar a menudo y mantenerlo informado, o bien tenga el dinero para contratar un administrador de cuidados geriátricos, es posible que deba hacer que la persona con Parkinson se mude cerca de usted para garantizar que reciba atención sistemática y adecuada. Dado que los viajes pueden volverse más difíciles a medida que la enfermedad progresa, la mudanza se debe discutir cuanto antes.

Si la persona vive sola, considere la posibilidad de hacer llamadas diarias para verificar su bienestar, o pedirle a un vecino que lo visite para ver cómo está. La llamada debe programarse para un horario específico todos los días, cuando sea más probable que la persona esté en su hogar. Si hay un vecino dispuesto a ayudar, puede alternar llamadas y visitas. Le recomendamos considerar un sistema de alerta de emergencia, especialmente porque las caídas son muy comunes a medida que el Parkinson avanza.

Infórmese

Aprenda todo sobre el Parkinson, lo que incluye los síntomas motores y no motores, los fármacos utilizados para tratar la enfermedad y otras formas de tratamiento disponibles. Debe conocer bien las necesidades y el estado funcional de la persona con Parkinson. Le recomendamos contratar un administrador de cuidados geriátricos para realizar una evaluación funcional cada seis meses. Estas evaluaciones determinan qué tan bien un individuo puede realizar actividades de la vida cotidiana, como bañarse y vestirse, y actividades decisivas de la vida cotidiana como tomar medicamentos adecuadamente y preparar las comidas.

Infórmese sobre la salud general de su ser querido y todos los medicamentos que tomad, lo que incluye las dosis, la posología y los posibles efectos secundarios. Conserve una lista de los médicos, especialistas, farmacéuticos, proveedores de cuidados y vecinos de su ser querido, junto con información de contacto. Conserve todos los documentos financieros y legales en un lugar al que se pueda acceder fácilmente y asegúrese de que las facturas se paguen a tiempo. La enfermedad de Parkinson y algunos de los medicamentos utilizados para tratarla pueden generar conductas compulsivas. Intente encontrar una forma discreta de controlar las actividades de juego, así como también los excesos en el consumo de alimentos o los gastos.

Manténgase en contacto

Si por algún motivo no puede hacer que su ser querido se mude cerca de donde usted vive, comuníquese regularmente con la persona con Parkinson y con sus proveedores de cuidados locales, ya sea que esto haga referencia a un ayudante que brinde cuidados domiciliarios o al personal de una institución de cuidados. Si las necesidades de su ser querido cambian, usted debe saber qué significará eso para él/ella (más cuidados domiciliarios especializados, visitas a un especialista médico diferente, más recetas, nuevos regímenes alimentarios), así como también lo que significará para usted (más visitas, costos de atención más elevados, etc.). Puede ayudar a evaluar las necesidades cambiantes durante cada visita.

Trabaje con un administrador de cuidados geriátricos

Un administrador de cuidados geriátricos puede brindar diversos servicios útiles a cambio del pago de honorarios. Estos servicios incluyen revisiones médicas regulares, comunicación constante con los familiares, organización de servicios financieros, legales y médicos, proveedores de cuidados domiciliarios y traslados. Los honorarios dependen de los servicios que sean necesarios. Debe entrevistar personalmente al posible administrador de cuidados, preferentemente durante una de sus visitas, antes de contratar sus servicios.

La Aging Life Care Association ofrece la designación de "Administrador de cuidados geriátricos certificado" a las personas certificadas por uno de tres organismos de certificación que cumplen con los requisitos de formación y experiencia laboral de la Asociación. Asegúrese de obtener una constancia de certificación antes de contratar a alguien.

Sea amable con usted mismo

Brindar cuidados a distancia puede ser emocionalmente arduo; por eso, asegúrese de contar con sistema de apoyo.

Visite la sección "Caring for You" (Cúidese) en [Parkinson.org/Caregivers](https://www.parkinson.org/Caregivers) para encontrar sugerencias y herramientas para cuidarse a usted mismo.

SUGERENCIAS DE COMUNICACIÓN

- » Asegúrese de que la persona con Parkinson haya **firmado los formularios necesarios** con todo el personal médico que le brinda atención.
- » **Incluya otros temas en la conversación** con su ser querido, de modo que cada llamada no gire siempre en torno la enfermedad de Parkinson.
- » **Recuerde demostrar agradecimiento a menudo** a todas las personas implicadas en el cuidado de la persona con Parkinson: vecinos, voluntarios, amigos y personal pago.
- » **Si hacer que su ser querido se mude más cerca de usted es un objetivo eventual, comience a hablar al respecto tempranamente y con delicadeza.** Siempre es preferible llegar a un acuerdo mutuo que imponer su voluntad.
- » **Intente ofrecer soluciones de cuidado que brinden la mayor autonomía posible.** Recuerde que un adulto mentalmente competente tiene derecho a tomar sus propias decisiones, siempre y cuando estas no pongan a los demás en riesgo. Esta capacidad de tomar decisiones conlleva la responsabilidad por las consecuencias de dichas decisiones.