

Lo que no se debe hacer

Podría sentir que necesita permiso para ayudar, que el cuidador primario no es capaz de delegar responsabilidades o no está dispuesto a hacerlo. Esto puede ser frustrante y conmovedor. Utilice las estrategias de las páginas anteriores para brindar apoyo a distancia y evite estos errores frecuentes:

No comprender la gravedad de los síntomas cotidianos.

Muchos cuidadores dicen que la persona con Parkinson está en su mejor estado al momento de una cita con el médico o al recibir visitas. Lo que usted ve cuando realiza una visita puede ser bastante diferente de la realidad cotidiana. Hay investigaciones que demuestran que las personas que cuidan de alguien con Parkinson brindan un promedio de 14 horas de cuidados diariamente y tienen mayores niveles de tensión física y emocional que las personas que cuidan de alguien con enfermedad de Alzheimer.

Ofrecer consejos no solicitados en forma excesiva.

Los amigos y familiares que no brindan cuidados cotidianos a menudo tienen la valiosa capacidad de "ver el bosque en lugar de los árboles". Sin embargo, esta sabiduría objetiva se debe expresar con gran cuidado y sin críticas a los familiares que viven cerca y asumen la mayor responsabilidad por el cuidado.

No respetar la relación histórica del cuidador y la persona con Parkinson.

En la mayoría de los casos, el cuidador y la persona con Parkinson habrán tenido una relación prolongada e íntima entre sí. Una esposa cuidadora le dijo a su hija: "Mi relación con tu padre puede ser disfuncional, pero es NUESTRA relación disfuncional". Intentar realizar cambios fundamentales en una relación de muchos años puede generar frustración y herir los sentimientos de todos los involucrados.

SUGERENCIAS DE COMUNICACIÓN

- » Al hablar con el cuidador o la persona con Parkinson, **siempre escuche lo que le está diciendo** en lugar de pensar en lo que dirá usted a continuación.
- » **Tenga especial cuidado al enviar correos electrónicos o mensajes de texto.** Sin el beneficio del contacto visual y el lenguaje corporal, los mensajes se pueden malinterpretar y es posible herir sentimientos.
- » **No espere que nadie del equipo de atención médica de su ser querido hable con usted** a menos que la persona con Parkinson haya firmado una autorización en la que otorgue su permiso.
- » **Recuerde preguntarle al cuidador primario qué le resultaría útil.** Puede ser que pagar las facturas y equilibrar la chequera sea más importante que un servicio de limpieza.
- » **No todos los problemas pueden resolverse.** A veces, el cuidador necesita que lo escuchen de manera paciente y comprensiva, en lugar de que le brinden una solución rápida.



Se siente culpa al estar alejado de tu ser querido. El cuidador primario está en el hogar y tú no estás. Quieres a la persona tanto como el cuidador, pero por algún motivo no puedes estar allí todos los días. Eso conlleva tristeza, porque quieres estar allí.

– KAREN; CUIDABA A SU PADRE, JOSEPH