

La Relaciones en el Parkinson: Consejos para las Personas con Parkinson y sus Cuidadores

La enfermedad de Parkinson (PD, por sus siglas en inglés) no solo afecta profundamente a la persona que recibe el diagnóstico, sino también a sus familiares y amigos. Con frecuencia, una persona — un cónyuge, un compañero, un hijo, un padre o una madre, u otro ser querido — adopta el rol de cuidador principal de la persona con PD.

Prefiero referirme a esta relación como “compañeros de cuidados” puesto que se trata de algo recíproco. A medida que la persona con PD se ajusta a cambios físicos y, a veces, a cambios en su nivel de independencia, el compañero cuidador debe aprender a adaptarse a una dinámica diferente en la relación. Quizás tenga también que asumir deberes que antes manejaba el compañero (como, por ejemplo, las finanzas o las tareas del hogar).

En mi rol de cuidadora — mi difunto esposo, Bob, vivió con Parkinson — comprendí algo sobre qué es ser cuidador y qué es tener Parkinson. Antes de compartir algunas de nuestras experiencias, le pido tener en cuenta dos cosas:

La primera es que recuerde que su experiencia con el Parkinson es única. Es una enfermedad crónica neurodegenerativa. Nunca es aguda. Avanza a ritmos muy diferentes en distintas personas, y no hay manera de predecir exactamente cuál será el curso que va a seguir. Hay que evitar mirar a otras personas en la sala de espera del neurólogo y pensar: “así vamos a ser nosotros en algunos años.”

El segundo punto, para los cuidadores, es que aunque usted no haya elegido este rol — y en la mayoría de los casos no haya sido capacitado para desempeñarlo — esto no significa que no lo desempeñe bien. Examine cuáles son sus puntos fuertes, que son los que han dado forma a su rol de cuidador. Con el apoyo de otros, tendrá capacidad para suplir sus habilidades en otras áreas.

Teniendo esto en mente, me gustaría compartir algunas ideas que nos ayudaron a Bob y a mí a afrontar juntos nuestras experiencias. Recuerde que estas sugerencias son personales y no se basan en ninguna ciencia, sino que son el producto de lec-

ciones de mi vida.

1. Respete el viaje de su compañero con el Parkinson. Va a ser diferente del suyo. Usted puede necesitar hablar con otros para sobrellevarlo mejor y sentirse menos solo. Quizás su compañero quiera ocultar su diagnóstico; de hecho, es posible que tenga que hacerlo si revelar la enfermedad puede afectar su trabajo. Uno de ustedes podría estar reticente a buscar información o ayuda, o estar más dispuesto a hacerlo que el otro. Respete estas diferencias y pídale a su compañero que respete sus sentimientos y reacciones.

2. Hablen abiertamente de la enfermedad. Esto es vital si se van a respetar los sentimientos mutuos. Discutan el impacto que el Parkinson ha tenido en cada uno de ustedes y cómo quieren manejarlo. Aprenda a escuchar.

3. No permita que la enfermedad defina o se apodere de su vida. Asegúrese de mantener su individualidad y colocar su relación de pareja en primer lugar. La meta siempre debe ser el evitar “identificarse con la enfermedad,” en ojos de familiares, amigos u otros.

4. Encuentre un buen médico. Tan pronto como pueda, y si es factible, encuentre un neurólogo que sea (i) especialista en los trastornos del movimiento y (ii) alguien con el que ambos se sientan cómodos.

Pienso que el cuidador debe acompañar a su compañero a las citas médicas siempre que le sea posible. Dos pares de oídos siempre son mejores que uno solo, y dos personas haciendo preguntas van a cubrir más terreno.

5. Siéntase con libertad para pedir una segunda opinión. Si usted es el cuidador, aliente a su compañero a buscar otra opinión si puede ayudar, y no lo retenga si es lo que él o ella quiere hacer. Una segunda opinión puede ayudar a confirmar el diagnóstico, abrir la posibilidad de ensayos clínicos, o sugerir otro tratamiento. A un médico con confianza en sí mismo, no le va a importar si usted busca otra opinión. No debería sentir que tiene que pedir disculpas por hacerlo.

(ver reverso...)

6. Infórmese acerca de la PD en etapas. En las primeras etapas del diagnóstico de Parkinson, necesita encontrar el nivel de confort que le permita aprender sobre la enfermedad. No tiene que zambullirse y aprenderlo todo de golpe pasando horas en Internet — a no ser que eso sea lo que quiere. Recuerde que la enfermedad avanza lentamente y usted y su compañero de cuidados van a tener tiempo de adaptarse. La negación puede ser parte del proceso para uno de ustedes, o para ambos. Esto es perfectamente normal y está bien. Cuando esté más cómodo con la PD, puede ser útil buscar información en Internet y llamar a alguna de las organizaciones nacionales para el Parkinson. La Parkinson's Disease Foundation tiene un maravilloso servicio de información en su sitio web, en www.pdf.org, y una línea telefónica gratuita de ayuda, en el (800) 457-6676.

7. Informe a otros acerca del Parkinson — no solo a familiares y amigos, sino también a profesionales sanitarios. La percepción más común entre el público sobre el Parkinson es la “tembladera” y usted puede cambiarlo. Al ayudar a otros a entender mejor la PD, se sentirán más cómodos en su entorno y con otras personas con la enfermedad. Explique por qué ha disminuido el volumen de su voz o por qué su cara carece de movimiento o de expresión. Describa por qué algunas veces una persona con Parkinson puede caminar fácilmente mientras que otras titubea.

8. Encuentre un grupo de apoyo. Podrá hacer preguntas, expresar inquietudes, comparar sus experiencias y discutir medicaciones. Le brindará la oportunidad de hablar con otros que están afrontando lo mismo y puede suministrar información valiosa y hacer que sus citas médicas sean más productivas.

9. Busque activamente el apoyo de sus amigos, familiares y otros cuidadores. Muchos de ellos entenderán los retos de una enfermedad crónica y lo que significa ser un cuidador, siendo apoyo para usted y su compañero de cuidados. Si la gente no ofrece ayuda, suele ser porque no saben que la necesita o cómo ofrecérsela. Es posible que ambos necesiten aprender a pedir ayuda.

10. Apoye a otras personas con Parkinson. Cuando se sientan cómodos con el Parkinson, pueden ser un excelente recurso para otros. Mi marido, Bob, tenía una formación científica y técnica y quería entender todo acerca de la PD. Él investigaba las preguntas que le hacían personas con Parkinson a través de Internet o en los grupos de apoyo. Asistimos a todos los congresos y reuniones regionales sobre la PD que pudimos. Esto nos confirió un gran poder personal.

11. Enfrentese a las decisiones de planificación de vida. Algo que tendemos a postergar. Es importante que ambos aborden ciertos asuntos, como la herencia y las instrucciones médicas. Yo apoyo tener un testamento vital, el cual nombra a un representante para las decisiones médicas, así como a otra persona de respaldo. Yo fui la defensora de mi marido y la representante para las decisiones de salud. Cuando debí asumir este rol, fui muy afortunada al contar con una buena amiga que me ayudó en las decisiones que surgieron. Discuta estos asuntos con su familia o con quienes estén involucrados y circule copias de su testamento vital, si lo tiene, para asegurarse que sus deseos son respetados.

12. Cuídese usted mismo. Ninguno de los dos puede hacerlo todo solo. Si usted es cuidador, puede tender a poner las necesidades de su cónyuge o compañero antes que las suyas. Sea consciente de la importancia de aprender a relajarse, establecer prioridades, y guardar tiempo para usted. Para mí, esto fue lo más difícil. Acepte el apoyo que le brinden sus familiares, amigos y vecinos.

Espero que ambos cuiden de sí mismos, al hacerlo, podrán ayudarse el uno al otro. También espero que estas sugerencias le ayuden a llevar su relación, para que puedan vivir vidas más plenas y que el Parkinson sea parte de ellas, sin definir las.

Este escrito fue adaptado de una sesión llamada, “Caregiver Support Issues,” presentada por Rhona Johnson en el Simposio Educativo del 50 aniversario de la PDF. La Sra. Johnson es miembro del People with Parkinson's Advisory Council (PPAC) y por largo tiempo ha sido portavoz para el cuidado de pacientes. En octubre de 2007, se convirtió en la primera receptora del premio PDF's Award for Leadership in Caregiving.

Si usted tiene o cree tener la enfermedad de Parkinson, consulte prontamente a un médico y siga sus indicaciones. Esta publicación no pretende sustituir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, la receta de medicamentos, tratamientos u operaciones para la enfermedad de Parkinson de un médico.

El desarrollo de esta hoja informativa tuvo el apoyo de una subvención educacional de Novartis Pharmaceuticals.

Reprinted from the PDF News & Review, Winter 2007/2008

© 2009 Parkinson's Disease Foundation