



El cuidado de las personas con la enfermedad de Parkinson Qué deben saber los cuidadores

Sus derechos como cuidador

“Sé que el principal papel de los médicos es atender al paciente pero también necesito saber qué está sucediendo”

- Cuidar de alguien que tiene la enfermedad de Parkinson (EP) es agotador, tanto física como emocionalmente. No descuide su propia salud ni su necesidad de información así como una idea clara de la ayuda de la que dispone.
- Una enfermera o una asistente social pueden delegar tareas en usted o pedirle que les ayude. Deberá comprender la naturaleza y la amplitud del cuidado que se espera que preste – y esté contento de hacerlo.
- Como cuidador tiene determinados derechos legales:
 - A decidir no prestar cuidados
 - A que se valoren sus propias necesidades por parte de los servicios sociales locales, aparte de la valoración de las necesidades de la persona a la que cuida. Los resultados de ambas valoraciones deberán considerarse en las decisiones a tomar sobre los servicios prestados.
 - A ser consultado en el momento de la alta hospitalaria y a recibir la evaluación y el apoyo adecuados.
- La valoración del cuidador debería cubrir sus propios puntos de vista sobre la situación, las tareas que realiza (y que le gustaría que le ayudaran), su relación con la persona a la que cuida, sus otras responsabilidades (trabajo, educación, otros compromisos familiares) y su comprensión, capacidad y voluntad para seguir prestando cuidados. Es importante que sus necesidades psicológicas y físicas se reconozcan.

Esta información ha sido elaborada por profesionales y por miembros legos del Inforpark Project

Última actualización: 07/02/04



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303

- Deberían entregarle una copia escrita de los planes de cuidados de los servicios sociales. Asegúrese también de mantener contacto con la persona responsable de la organización del apoyo (el director) e infórmelo de cualquier cambio en las circunstancias o de las necesidades adicionales.
- Sin el consentimiento de la persona a la que cuida, no tiene derecho a conocer los detalles médicos. Sin embargo, a menos que pongan objeciones, sería conveniente que le acompañara a las visitas y supiera su medicación y los cuidados especiales que pueda necesitar. Si la persona a la que está cuidando no puede abandonar la casa entonces debería concertar la visita a domicilio de su médico de cabecera y de los demás profesionales (dentista, podólogo, oftalmólogo).
- Todos los cuidadores necesitan unas vacaciones regulares para que puedan 'recargar las pilas'. Un respiro no debe ser necesariamente largo o caro, pero sí que debe planificarse cuidadosamente si lo que desea es aprovecharlo al máximo. A veces puede parecer más fácil seguir con la misma rutina familiar, pero a largo plazo es nocivo para su salud. Hacer un alto es un derecho del cuidador.
- Puede solicitar un Subsidio para el Cuidador si pasa como mínimo 35 horas a la semana cuidando de alguien que reciba un Subsidio de Asistencia y no gana más de 77£ a la semana. Muchos jubilados no pueden recibir el Subsidio de Asistencia ya que es incompatible con la pensión de jubilación.

MÁS INFORMACIÓN

Su médico, el personal de enfermería o la asistente social le explicarán con mayor detalle sus derechos como cuidador

The **Parkinson's Disease Society** (tel 020 7931 8080; <http://www.parkinsons.org.uk>), **Carers UK** (tel 0808 8087777; <http://www.carersonline.org.uk>) or **Age Concern** (tel 0800 009966; <http://ace.org.uk>) son también unas fuentes útiles de información.

Libros útiles:

'Opciones del cuidador de un familiar anciano, de Marina Lewycka, publicado en el 2003 por Age Concern, London. ISBN 0 862423759.



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303