



Cómo cuidar a una persona con la EP y a sí mismo

Un recurso para personas encargadas del cuidado

Cuando un ser querido es diagnosticado con la enfermedad de Parkinson (EP), es natural experimentar una variedad de emociones, desde confusión y miedo hasta frustración e incertidumbre. Usted puede tener muchas preguntas: ¿Qué es la EP exactamente? ¿En qué etapa de la EP se encuentra mi ser querido? ¿Qué podemos hacer para prepararnos para el futuro?

Este recurso ofrece información esencial y consejos prácticos para ayudarle a cuidar de su ser querido y a la vez, cuidar de sí mismo para mantenerse saludable.

Cómo cuidar a una persona con EP

Como cuidador de una persona con EP, sus responsabilidades muchas veces van más allá de ayudar con las actividades diarias. Usted es una figura importante en la abogacía, y el primer paso para abogar eficazmente es educarse sobre la EP. Conozca los recursos que están disponibles, desde proveedores de atención médica, y grupos de apoyo; saber dónde acudir para obtener ayuda puede hacer una diferencia significativa.

Esperar lo impredecible. La EP es una enfermedad progresiva, lo que significa que los síntomas pueden empeorar con el tiempo. Sin embargo, esta progresión rara vez sigue un camino predecible. La gravedad de los síntomas

puede variar de un día a otro e incluso a lo largo del mismo día. Su ser querido puede ser capaz de moverse por la cocina y preparar comidas y, al día siguiente, puede necesitar ayuda para levantarse de la cama. Aprenda a adaptarse a los cambios con flexibilidad y paciencia. No obstante, cualquier cambio abrupto en el funcionamiento que no se resuelva rápidamente debe consultarse con el doctor.

Gestionar el proceso de cuidado. Como cuidador, sus responsabilidades pueden incluir establecer comunicación con los miembros del equipo de atención médica, coordinar las intervenciones de tratamiento, obtener equipo o ropa de adaptación, y optimizar la salud general de la persona con EP a través de los medicamentos, el ejercicio, la nutrición y la socialización. No subestime el poder de la comunicación; el diálogo abierto entre su ser querido y los profesionales de la salud puede ayudar a garantizar el mejor cuidado posible. Es importante mantener notas detalladas sobre las visitas con el médico, los cambios en el tratamiento y los síntomas que le preocupan. Llevar videos grabados de los temblores, la rigidez o dificultades con la movilidad a las visitas clínicas puede ayudar en el proceso de planificación del tratamiento. El uso de pastilleros, recordatorios diarios y la app el Diario de síntomas de la APDA

([APDA Symptom Tracker](#)) puede ayudar a llevar un registro de los síntomas y administrar los medicamentos de manera efectiva.

Prepararse para el futuro. Debido a que la EP afecta a personas de distintas edades y en diferentes etapas de la vida, planificar con anticipación es crucial. Nunca es demasiado temprano para planificar. Para las personas con EP de inicio temprano, los desafíos financieros debido a la pérdida de ingresos pueden requerir consultar con un planificador financiero o solicitar beneficios por discapacidad del Seguro Social. En el caso de los adultos mayores, Medicare no cubre el cuidado asistencial en el hogar, lo que hace que la planificación financiera sea esencial. Es vital que las familias tengan conversaciones sinceras sobre los asuntos financieros y establezcan un plan antes de que surja una crisis. Consultar con un abogado especializado en el cuidado de personas mayores, que esté familiarizado con las leyes de su estado, puede ayudar a identificar los recursos disponibles y crear una estrategia de cuidado a largo plazo.

Tomar decisiones difíciles. Nadie quiere tomar decisiones difíciles sobre un ser querido, pero las conversaciones tempranas sobre las preferencias de cuidado son beneficiosas. Honre su proceso; estas conversaciones pueden ser emocionales,

y a veces requieren tiempo para procesar las decisiones. Los temas para tratar incluyen opciones de vivienda alternativa, testamentos en vida, poderes notariales duraderos e intervenciones médicas que pueden prolongar la vida. Recuerde que la persona con EP puede tener diferentes necesidades y valores que no coincidan con los suyos, por lo que mantener una comunicación abierta y honesta es importante para entender y respetar sus deseos.

Cómo debe cuidarse

Un aspecto esencial, pero que muchas veces olvidamos, cuando cuidamos a una persona con EP es también cuidar de nosotros mismos. Aunque pueda parecer que no tiene tiempo para usted, busque el equilibrio: su bienestar es tan importante como el de su ser querido. Cuide su salud a través de la nutrición, el ejercicio y el sueño adecuado. Igualmente, importante es mantener las conexiones sociales con familiares, amigos, otros cuidadores y actividades comunitarias que brinden beneficios emocionales y de salud mental. Las visitas regulares con su médico y las actividades de autocuidado pueden ayudar a mantener la energía necesaria para cuidar a su ser querido.

Reconocer sus sentimientos. Cuidar a alguien con una enfermedad progresiva puede generar emociones acentuadas. Póngase en primer lugar en su lista de “cosas por hacer”; su bienestar emocional es importante. Hablar con un amigo/a de confianza, un trabajador social o un miembro del clero, o escribir en un diario puede ayudar a aliviar algunos de estos sentimientos.

Mantener su red de apoyo. Vivir con la EP puede llevar al aislamiento y los síntomas pueden hacer que las interacciones sociales sean un desafío. En ocasiones, los síntomas de la EP hacen que sea difícil desenvolverse en entornos públicos; sin



embargo, evitar las interacciones sociales puede contribuir a un mayor aislamiento. Recuerde, siempre puede contar con apoyo. Mantener amistades, pasatiempos y actividades personales es esencial. Establecer conexiones con otras personas a través de actividades sociales le permitirá participar activamente y recibir apoyo, y le dará el tiempo necesario para alejarse de su rol de responsable cuidador.

Buscar apoyo adicional. Cuando el apoyo emocional de amigos y familiares no está disponible, es difícil de encontrar o no es suficiente, a algunos cuidadores les ayuda unirse a un grupo de apoyo. Compartir sus experiencias y sentimientos con otras personas que cuidan a alguien con una enfermedad progresiva puede ser una fuente de gran consuelo emocional, así como un espacio para compartir consejos prácticos sobre cómo sobrellevar la situación y cuidar el bienestar. Si no puede encontrar un grupo de apoyo local para cuidadores en su área, puede unirse a un grupo de apoyo en línea, que puede brindarle un sostén emocional y permitirle conectar con otras personas que experimentan desafíos similares. Confíe en sus instintos; si experimenta una sensación de agobio, busque asesoramiento profesional o únase a la comunidad de apoyo en línea de la APDA, que es un buen lugar para compartir sus preguntas e inquietudes con otros miembros y usar lo que aprende en el contexto de su propia vida. Si necesita apoyo y orientación adicionales, los trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales de la salud mental están capacitados



para ayudar a las personas en diversas situaciones de la vida, incluidas aquellas que cuidan a un ser querido con una enfermedad crónica.

Pedir ayuda y aceptarla. Pedir ayuda puede ser difícil para los cuidadores, pero es importante estar atentos a las señales de estrés. Nadie debería afrontar el cuidado de un ser querido con la EP sin apoyo. Usted necesita y merece un descanso de sus responsabilidades de cuidado, así que busque ayuda de otros miembros de la familia, amigos o incluso entidades locales. Cuando las personas ofrezcan ayuda, indique de manera específica cómo pueden brindársela. Muchas personas están dispuestas a ayudar, pero no saben exactamente cómo, así que no dude en expresar sus necesidades.

Ser un cuidador es una experiencia llena de desafíos y recompensas. Mantenerse informado, planificar con anticipación y priorizar su bienestar le permitirá brindar el mejor cuidado posible a su ser querido mientras cuida de su propia salud y bienestar.



apdaparkinson.org

Recursos

La Asociación Americana de Enfermedad de Parkinson ofrece diversos recursos para ayudar a los cuidadores a través de la red o llamando a la línea de ayuda de la APDA al 800-223-2732. Trabajamos en colaboración con los grupos de apoyo locales y otros recursos de la comunidad que incluyen los siguientes:

- Agencias locales de asuntos sobre la vejez **eldercare.acl.gov**
- Grupos de apoyo para cuidadores **caregiveraction.org**
- Grupos de apoyo familiar **caregiver.org**
- Grupos de apoyo para el duelo **griefshare.org/findagroup**
- Lugares de culto
- Agencias de atención de la salud en el hogar **allianceforcareathome.org**
- Servicio de relevo/Programa de día **archrespite.org/caregiver-resources/respitelocator**
- Programas VAMC para veteranos **va.gov**
- Abogados de cuidados de personas mayores **naela.org**
- Planificadores financieros **letsmakeaplan.org**

Para obtener ayuda e información, comuníquese con la Asociación Americana de Enfermedad de Parkinson al 800-223-2732 o visite el sitio web en **apdaparkinson.org/resources-support/en-espanol**.

Un agradecimiento especial a Cathi Thomas, RN, MS, CNRN, Joan Collard, Susan Wartur y Sheila Moore, LCSW, por sus valiosas contribuciones a esta publicación.



Este libro de conversaciones y testimonios de personas que viven con la enfermedad de Parkinson para brindar información, empoderamiento y esperanza para vivir la vida al máximo, se puede descargar o solicitar en formato impreso para su envío a domicilio, libre de costo, visitando: **apdaparkinson.org/resources-support/en-espanol**.

Revisado y actualizado por Rosa Peña, MSW, *vicepresidenta senior de programas y servicios*, APDA.

SEDE NACIONAL

Asociación Americana de
Enfermedad de Parkinson
PO Box 61420
Staten Island, NY 10306

CONÉCTESE

Teléfono: 800-223-2732
Sitio web: **apdaparkinson.org**
Correo electrónico: **apda@apdaparkinson.org**

Manténgase informado a través de
nuestras redes sociales



© 2026 Asociación Americana de Enfermedad de Parkinson (Rev. 03/26)

Esta publicación tiene como único fin brindar información a los lectores. No debe considerarse un consejo médico, sino que debe utilizarse como material sobre el cual el paciente puede conversar con su proveedor de atención médica. A la fecha de publicación, el contenido es correcto. Para acceder a la información más actualizada, visite el sitio web de la APDA en **apdaparkinson.org/resources**.

Para apoyar el trabajo de la APDA, visite **apdaparkinson.org/donate**.