

CLAVE DE BIENESTAR 1 HERRAMIENTAS

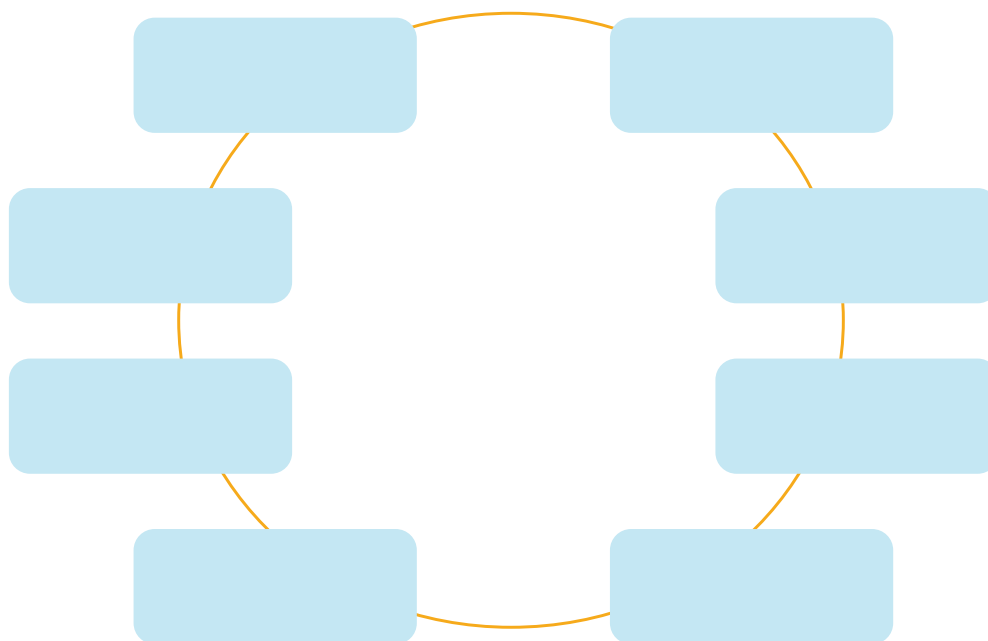
Hoja de trabajo *Mi círculo de apoyo*

Crear un círculo de apoyo puede ayudarle a usted y a su ser querido con Parkinson a cubrir necesidades importantes y a sentirse más conectados. Este círculo puede incluir una combinación de personas conocidas (familiares, amigos íntimos, vecinos) y organizaciones o profesionales de confianza. Para saber quién forma parte de su círculo, responda a las siguientes preguntas:

1. ¿Qué debo hacer solo? ¿En qué tareas podría ayudar otra persona?

2. ¿Hay algún día de la semana o momento del día en que necesite más ayuda?

3. ¿Quién puede ayudar con las tareas diarias? Utilice los espacios del círculo para escribir sus nombres. Añada más nombres fuera del círculo si necesita más espacio.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 1 HERRAMIENTAS

Hoja de trabajo *Programar apoyo*

Use la hoja de trabajo a continuación para organizar el apoyo.

Tarea o actividad	Persona a quien pedir	Información de contacto	Compromiso de tiempo	Artículos necesarios
Llevar a mamá a comer	Alex (amigo)	alex@email.com	Viernes, 12-2 pm	Medicamentos
Compras de comida	Hijo	256-456-7890	Cada dos semanas	Lista de la compra

 Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 2 HERRAMIENTAS

Reflexión sobre el agotamiento del cuidador

Conéctese consigo mismo regularmente. Los sentimientos continuos de estrés y tensión pueden indicar que necesita más autocuidado o apoyo.

“Estoy agotado y estresado todo el tiempo”.

Si esto le suena familiar, puede que esté experimentando agotamiento del cuidador, un problema común que implica un agotamiento físico, mental o emocional profundo causado por las constantes exigencias del cuidado. El agotamiento puede acumularse poco a poco o aparecer de forma repentina.



¿CÓMO SE ENCUENTRA?

Busque un espacio tranquilo y sin distracciones. Lea cada afirmación y marque las que sean ciertas para usted.

- ☐ A menudo me siento agotado emocional o físicamente.
- ☐ No duermo lo suficiente debido a la ansiedad, el estrés o los síntomas de la EP de mi ser querido.
- ☐ Tengo poca tolerancia o me derrumbo con facilidad.
- ☐ No me interesa reunirme con amigos o familiares.
- ☐ Me siento solo y aislado.

QUÉ PUEDE HACER

Si alguna de las afirmaciones anteriores refleja su situación actual, podría ser un signo de agotamiento del cuidador. Aunque sienta que puede solo, tomar medidas proactivas es importante para su bienestar y el de la persona con la EP. Aquí van algunas sugerencias:

Dar prioridad al autocuidado. Realice el auto chequeo en la página siguiente para encontrar actividades que lo nutran y ayuden a desarrollar su resiliencia.

Explorar nuevas habilidades de afrontamiento. Si se siente abrumado, intente fijarse objetivos pequeños. Técnicas como la atención plena y la respiración profunda también pueden ayudar.

Hablar con alguien. Acuda a amigos, familiares o a su grupo de apoyo. Considere hablar con un terapeuta, consejero o asesor espiritual para que le enseñe técnicas de afrontamiento y manejo del estrés. Encuentre un consejero en su área en PsychologyToday.com/es.

Pedir ayuda. Piense en las tareas en las que otros podrían ayudar. Use las herramientas de las páginas 14-15 para elegir a quién pedir apoyo.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 2 HERRAMIENTAS

Auto chequeo: Su bienestar importa

¿Recuerda la última vez que respiró profundo? **Hagámoslo ahora. Inhale profundamente, aguante un momento y exhale lentamente...**

1. Comprender el estrés.

El estrés es una respuesta natural a la incertidumbre, los conflictos, los problemas de salud u otras situaciones difíciles. El estrés prolongado puede provocar ansiedad y depresión, alterar la memoria y el sueño y afectar los sistemas cardiovascular e inmunitario. Los cuidadores son vulnerables al estrés crónico y al agotamiento.

2. Tomar tiempo para sí mismo.

Centrarse en sus necesidades y realizar actividades que fomenten la salud, la relajación y el crecimiento personal puede ayudar a reducir el estrés y prevenir el agotamiento del cuidador. El autocuidado no es sólo controlar el estrés; es honrar su valor y aumentar su capacidad de apoyar a otros.

3. Empezar el día con una reflexión.

Cada mañana, pregúntese: **“¿Qué me fortalecerá, calmará e inspirará?”** Haga una lista de actividades que lo nutran y ayuden a desarrollar su resiliencia. Estos son algunos ejemplos:

Pasar tiempo
al aire libre

Llamar a
la familia

Proyectos
del hogar

Artes y
manualidades

Ponerse al día
con amigos

Música

Oración o
meditación

4. Explorar la respiración consciente.

Dedique al menos cinco minutos al día a concentrarse en su respiración. Observe como sube y baja su pecho al inhalar y exhalar. Descubra más técnicas de atención plena en Parkinson.org/EPSalud.

5. Practicar la gratitud.

Cada día, tómese un momento para pensar o escribir en un diario sobre algunas cosas por las que está agradecido. Este sencillo hábito puede ayudar a levantar el ánimo y reducir el estrés, haciendo más fácil enfrentar desafíos.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 3 HERRAMIENTAS

Hoja de trabajo *Antes de la cita de Parkinson*

Para las personas con la enfermedad de Parkinson (EP), las citas con el equipo de atención médica son oportunidades valiosas para hablar de los síntomas, las preocupaciones y los objetivos. La preparación es clave para aprovechar al máximo estas consultas. Planificar juntos puede ayudar a priorizar las dudas e inquietudes y a establecer objetivos de salud claros para la cita.

Utilice esta lista para prepararse para una cita:

☐ Revisar la información relevante acerca del Parkinson.

Familiarícese con lo básico de los síntomas y tratamientos de la EP. Esto puede liberar tiempo para conversaciones más personalizadas durante la cita.

☐ Rellenar el formulario de medicamentos.

Visite [Parkinson.org/Hojas](https://www.parkinson.org/Hojas) para imprimir y rellenar este formulario. Observe cualquier efecto secundario nuevo y anótelo en la sección de notas.

☐ Vigilar los síntomas.

Una semana antes de la cita, anote cualquier síntoma que afecte las actividades cotidianas. Observe cuándo aparece el síntoma, así como los factores que lo mejoran o empeoran, como el estrés, la medicación, el horario de las comidas o el sueño. Esta información puede ayudar a identificar patrones que discutir con el equipo médico.

☐ Reflexionar acerca de lo que más importa.

Considere los objetivos importantes, como disfrutar de un pasatiempo, participar en un evento familiar próximo o encargarse de las responsabilidades laborales y domésticas, así como los síntomas que podrían afectar estos objetivos.

☐ Elegir tres preguntas o inquietudes principales.

Compartirlas al principio de una cita puede servir de guía para la conversación.

Los especialistas de la Línea de Ayuda de la Parkinson's Foundation están para responder a sus preguntas acerca de la EP, hablar sobre sus inquietudes y ponerlo en contacto con profesionales de la salud, apoyo y recursos a nivel local. Llame al **1-800-4PD-INFO (1-800-473-4636) opción 3** para español o escriba a Helpline@Parkinson.org.



Para imprimir copias adicionales, visite [Parkinson.org/Hojas](https://www.parkinson.org/Hojas).

CLAVE DE BIENESTAR 3 HERRAMIENTAS

Hoja de trabajo Antes de la cita de Parkinson (continúa)

Rellene esta sección antes de cada cita de la EP para priorizar las preguntas e inquietudes.

Ejemplos:

1. Quiero ayudar con mis nietos después del colegio, pero últimamente estoy demasiado cansada para seguirles el paso. ¿Se debe a la EP, a un efecto secundario de mi medicación o a otra cosa? – Persona con la EP
2. Mi cónyuge no siente motivación para hacer ejercicio, pero sabemos que es muy importante. ¿Hay algo que podamos hacer? – Aliado en el cuidado
3. Me siento tan rígido por la mañana que me cuesta levantarme. ¿Deberíamos considerar cambios en la medicación o hay algo más que pueda ayudar? – Persona con la EP

1.

2.

3.

Durante la cita

Comparta abiertamente sus preguntas e inquietudes. Aunque hablar de temas delicados puede ser difícil, su perspectiva sirve de guía para el tratamiento. La meta del equipo de atención médica, que probablemente ya ha oído todo, es mejorar la calidad de vida.

Tome notas para recordar detalles importantes más tarde. Utilice un cuaderno para las citas de la EP, para que pueda observar las tendencias y hacer un seguimiento con el equipo de atención.

Pida aclaraciones si algo no está claro. Si está comenzando un nuevo medicamento, pregunte sobre los posibles efectos secundarios.

Pida referencias de especialistas, como fisioterapeutas, profesionales de la salud mental y servicios locales. Los cuidadores también pueden buscar recursos para sus propias necesidades.

Confirme las instrucciones y los próximos pasos antes de marcharse para entender los planes de seguimiento y mantener el enfoque en los objetivos. Pregunte al equipo de atención médica cómo contactarlos si tiene más preguntas después.

Notas para aliados en el cuidado:

Anime al equipo de atención médica a comunicarse directamente con la persona con la EP en lugar de a través de usted.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 4 HERRAMIENTAS

Cómo mejorar la comunicación

El diálogo abierto puede ayudar a abordar necesidades, resolver problemas, sentirse apoyado y mantener relaciones sanas durante los altibajos de la enfermedad de Parkinson (EP).

Siga estos consejos para mejorar sus habilidades de comunicación y transmitir su mensaje.

Tenga en cuenta los desafíos de comunicación en la EP. Se puede tardar más en compartir sus pensamientos y el habla puede ser más suave o menos clara. Tenga paciencia y prevea más tiempo para las respuestas. Las expresiones faciales no siempre coinciden con las palabras habladas. Durante los periodos en “off”, la comunicación puede ser más difícil, así que es mejor hablar cuando los medicamentos estén en su punto máximo.

Para aprender más, visite Parkinson.org/Habla.

Considere cómo ha sido la relación. Los resentimientos o temores del pasado pueden afectar la comunicación. Comprender estos factores detonantes ayuda a abordar los problemas.

Desarrolle habilidades de comunicación. Utilizar frases como “me siento...” y escuchar activamente puede fomentar la empatía y la comprensión.

Practique con regularidad. Crear nuevos hábitos de comunicación requiere esfuerzo.

Busque apoyo. Adaptar patrones de comunicación arraigados puede ser difícil. El asesoramiento o la terapia ofrecen una guía valiosa y los grupos de apoyo pueden conectarlo con otras personas que enfrentan desafíos similares.

Estrategias de comunicación

Explore estas estrategias de comunicación eficaces para mejorar sus interacciones:

Frases de “Me siento...”

Empezar conversaciones difíciles con un “Me siento...” permite expresar sus sentimientos y necesidades sin culpar a nadie. Por ejemplo, en lugar de decir “No escuchas ni te importan mis sentimientos”, pruebe esto:

Instrucciones:	Ejemplos:
Utilice frases del tipo “Me siento...”.	Me siento herido...
Escriba la situación.	... cuando no respondes a mis preguntas.
Explique el impacto.	Empiezo a sentirme desconectado.
Exponga su necesidad o petición.	Me gustaría que reconozcas cuando te hablo, al menos asintiendo con la cabeza.
Ofrezca una solución o un compromiso.	Intentaré ser más paciente si haces lo posible por hacerme saber que me has oído.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 4 HERRAMIENTAS

Cómo mejorar la comunicación (continúa)

Escucha activa

La escucha activa es una técnica de comunicación que genera confianza, mejora la comprensión y fortalece las relaciones, al asegurarse de que quien habla se sienta escuchado y apreciado.

Siga estos pasos:

5 pasos para la escucha activa

1. Preste toda su atención

- Aparte las distracciones (como teléfonos o computadoras) y haga contacto visual.

2. Demuestre que está escuchando

- Asienta con la cabeza, use gestos o diga frases breves como: “Ya veo” o “Entiendo”.
- Evite interrumpir; deje que la persona termine de hablar.

3. Reflexione

- Responda con base en lo que se ha compartido.
- Haga preguntas aclaratorias si algo no está claro.

4. Responda con reflexión

- Reformule para confirmar que ha entendido; por ejemplo: “Entonces, lo que quieres decir es...”
- Confirme que ha entendido correctamente resumiendo los puntos clave.

5. Muestre empatía

- Reconozca los sentimientos de quien habla.
- Utilice un lenguaje compasivo: “Eso suena realmente difícil” o “Entiendo por qué te sientes así”.

Ponerlo en práctica

Pruebe estas nuevas herramientas de comunicación para ayudar con las conversaciones difíciles. Después, reflexione:

¿Qué estrategias de comunicación he utilizado? ¿Cómo resultaron?

¿Qué he aprendido de esta experiencia que pueda aplicar a futuras conversaciones?

¿Necesito apoyo para mejorar mis habilidades de comunicación o navegar la dinámica de la relación?



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 5 HERRAMIENTAS

Planificación patrimonial y voluntad anticipada

¿Qué es la planificación patrimonial y voluntad anticipada de cuidados?

Es preparar documentos legales que indican cómo quiere que se manejen sus finanzas, pertenencias y atención médica si no puede tomar decisiones por sí mismo.

¿Quién debe realizar la planificación patrimonial y voluntad anticipada de cuidados?

Todo adulto, sin importar su edad o estado de salud, que desee que se conozcan y cumplan sus deseos personales debe tener un plan.

¿Qué papel desempeñan los cuidadores?

Los cuidadores tienen sus propias necesidades de planificación y pueden ayudar a sus seres queridos en las conversaciones, reuniones con abogados y en comunicar sus deseos.

¿Por qué se suele aplazar la planificación anticipada?

Muchos se sienten abrumados, incómodos o asustados al pensar en las necesidades futuras, lo que puede dificultar empezar a planificar.

¿Cómo empezar?

Aprenda para qué sirve cada documento. Empezar pronto e involucre a quienes ayudarán a llevar a cabo los planes. Obtenga asesoría legal de un abogado especializado en derecho de la tercera edad o en planificación patrimonial. Para obtener referencias, comuníquese a:

- La academia Nacional de Abogados de Derecho de la Vejez al 1-703-942-5711 o Naela.org (en inglés)
- La agencia sobre el envejecimiento en su área al 1-800-677-1116 o visite Eldercare.acl.gov (en inglés)

Documentos	Para qué sirve	A quién elegir
Poder notarial médico	Permite que alguien tome decisiones médicas en su nombre si usted no puede	Alguien de confianza que conozca sus deseos en materia de salud (agente)
Poder para la propiedad	Permite que alguien se encargue de sus finanzas y propiedades si usted no puede	Alguien responsable y consciente del presupuesto para manejar las finanzas y las pertenencias (agente)
Testamento	Explica cómo quiere que se repartan sus pertenencias cuando fallezca	Alguien organizado que pueda cumplir sus deseos (albacea)
Fideicomiso	Gestiona su patrimonio durante su vida y después; ayuda a simplificar los asuntos legales	Alguien de confianza que seguirá cuidadosamente sus instrucciones (fideicomisario)

Preferencias futuras de cuidados

La planificación de voluntad anticipada de los cuidados significa tomar decisiones por adelantado sobre su atención médica. Esto incluye documentos como el formulario de “Orden médica de tratamiento para mantener la vida” (POLST, por sus siglas en inglés).

Aprenda más acerca de la planificación patrimonial y voluntad anticipada de cuidados en nia.nih.gov/espanol/planificacion-legal-financiera.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.

CLAVE DE BIENESTAR 5 HERRAMIENTAS

Planificación de la seguridad hospitalaria

Las personas con la enfermedad de Parkinson (EP) tienen un mayor riesgo de hospitalización y enfrentan muchos desafíos durante su estancia, incluyendo no recibir sus medicamentos a tiempo o tener pocas oportunidades para moverse. Tan sólo en este año, una de cada seis personas con la EP tendrá complicaciones evitables en el hospital.

La preparación y una comunicación clara pueden ayudar a minimizar las complicaciones y el tiempo de recuperación.

1. Solicite o descargue gratuitamente la “Guía de seguridad hospitalaria” en Parkinson.org/SeguridadHospitalaria.
2. Lleve consigo la identificación de Parkinson en caso de emergencia.
3. Prepare una “bolsa de viaje” para el hospital utilizando la “Guía de seguridad hospitalaria”.
4. Esté preparado para acompañar a su ser querido al hospital. Prepare a un segundo aliado en el cuidado en caso de que usted no pueda estar presente todo el tiempo.
5. Planifique comunicar sus necesidades de la EP, incluyendo la medicación a tiempo.

Utilice las **Cinco necesidades de atención del Parkinson** para comunicar sus necesidades relacionadas con la EP durante una hospitalización.

Necesidad 1



Seguir el plan de medicación en casa

Necesidad 2



Dar medicamentos a tiempo, siempre

Necesidad 3



Evitar medicamentos contraindicados

Necesidad 4



Dar prioridad al movimiento regular

Necesidad 5



Realizar pruebas para la deglución segura

Cómo comunicarse con el 911

Cuando pida ayuda de urgencia para una persona con la EP, siga estos consejos para obtener rápidamente la asistencia adecuada:

- Mantenga la calma y céntrese en el motivo principal de la llamada: demasiados detalles pueden retrasar la ayuda.
- Mencione que la persona tiene la EP. Deje los detalles médicos para el equipo de emergencias.
- Responda a las preguntas con claridad y honestidad.
- Permanezca en la línea hasta que llegue la ayuda y avise al operador si algo cambia.



Para imprimir copias adicionales, visite Parkinson.org/Hojas.