



AULA VIRTUAL

Nutrición y la enfermedad de Parkinson

4. CUÍDATE

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición

 Gloria Lugo Rodríguez:

Médico Especialista en Endocrinología y Nutrición

Unidad de Nutrición Clínica y Dietética

Servicio de Endocrinología y Nutrición

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña



Cuídate, eres el protagonista

- ❑ La constancia en los cuidados marca la diferencia. Tú eres parte activa en tú bienestar.
- ❑ Aunque el camino tenga altibajos, cada pequeño logro cuenta.
- ❑ Cada día es una nueva oportunidad para avanzar.
- ❑ Pide ayuda cuando lo necesites. Estamos aquí para acompañarte en este proceso con respeto y ciencia.
- ❑ Nuestro compromiso en este apartado es avanzar juntos proporcionando conocimientos adaptados a las necesidades.



Índice

- 1. RECOMENDACIONES PARA CUIDADOS BÁSICOS EN DOMICILIO**
- 2. CUESTIONARIOS CALIDAD DE VIDA**
- 3. ENLACES WEBS DE INTERÉS**
- 4. REDES SOCIALES**
- 5. ASOCIACIONES DE PACIENTES**
- 6. GLOSARIO**



1. Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Alimentación saludable

- ☐ Empleo de aceite de oliva como grasa principal.
- ☐ Consumir en abundancia frutas, verduras, legumbres, champiñones y frutos secos.
- ☐ El pan y alimentos procedentes de cereales, deberían tomarse a diario, especialmente integrales.
- ☐ Alimentos frescos, poco procesados y de temporada.
- ☐ Consumir a diario productos lácteos.
- ☐ Carne roja con moderación.
- ☐ Consumir pescado en abundancia y huevos con moderación.
- ☐ La fruta fresca como postre habitual. Dulces y pasteles ocasionalmente.
- ☐ El agua es la bebida de elección.



Fundación
Dieta Mediterránea



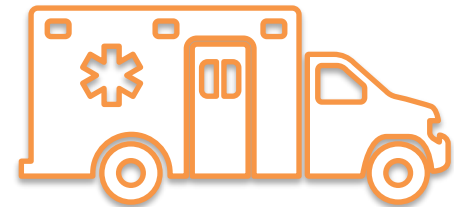
Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio

SIGNOS DE ALERTA

**AVISAR A EQUIPO SANITARIO O
DERIVAR
A CENTRO MÉDICO DE SER
PRECISO**

DISFAGIA

TOS
ATRAGANTAMIENTOS CON COMIDA O BEBIDA
INFECCIONES RESPIRATORIAS
DIFICULTAD PARA DEGLUTIR SALIVA
PÉRDIDA DE PESO
CAMBIOS EN LA VOZ

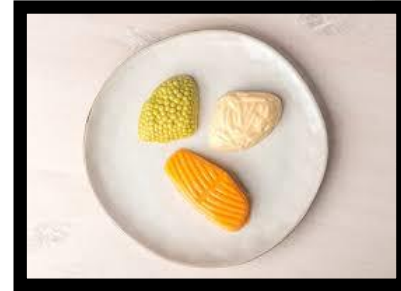


Más información en [Aula Virtual SEEN Disfagia](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Indicaciones generales para disfagia

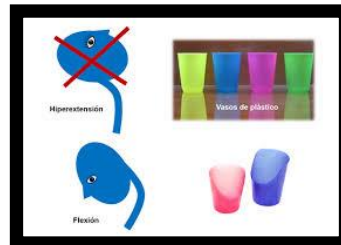
ADAPTAR TEXTURAS DE LOS ALIMENTOS



ADAPTAR TEXTURAS DE LOS LÍQUIDOS



MEDIDAS POSTURALES



Más información en [Aula Virtual SEEN Disfagia](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Conservación nutrición enteral

1. Almacenar los envases de nutrición enteral en lugar seco y protegido de la luz.
2. Mantener el envase a temperatura ambiente mientras no se abra.
3. Una vez abierto, usar inmediatamente o guardar en nevera no más de 24 horas (apuntar en el envase el día y hora en el que se abrió).
4. Agitar antes de usar.
5. Administrar la nutrición enteral a temperatura ambiente; si se da fría puede provocar diarrea y si se administra muy caliente, puede alterar el producto.

Más información en [Aula Virtual SEEN NUTRICIÓN ENTERAL](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Administración nutrición enteral

ADMINISTRACIÓN INTERMITENTE EN BOLO

- A. Administrar 30 ml de agua a temperatura ambiente antes de introducir la alimentación.
- B. Cargar la jeringa con la nutrición y conectarla al extremo de la sonda.
- C. Administrar el volumen prescrito lentamente, ejerciendo una presión constante sobre el émbolo.

Más información en [Aula Virtual SEEN NUTRICIÓN ENTERAL](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Administración nutrición enteral

POR GRAVEDAD

- A. Administrar 30 ml de agua a temperatura ambiente antes de introducir la alimentación
- B. Colgar la bolsa o envase de nutrición a no más de 45 cm por encima de la cabeza del paciente en un soporte o palo de gotero y conectar el extremo del equipo a la sonda. Si se sitúa en una posición excesivamente elevada, aumenta la velocidad del flujo y la infusión rápida puede producir diarrea/ aspiración.
- C. Abrir el regulador a un ritmo no superior a 20 ml/minuto.

Más información en [Aula Virtual SEEN NUTRICIÓN ENTERAL](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: administración nutrición enteral

ADMINISTRACIÓN EN PERFUSIÓN CONTINUA

- A. Colgar la bolsa de alimentación en el soporte.
- B. Conectar el sistema de infusión al extremo distal de la sonda y programar en la bomba de infusión el ritmo y volumen a infundir.
- C. Administrar el agua a temperatura ambiente segundo prescripción, tras cada toma en la administración intermitente o cada vez que se cambie la nutrición en la perfusión continúa.
- D. Mantenerse incorporado después de la administración de la nutrición enteral, durante 60 minutos para evitar complicaciones (broncoaspiración, regurgitación)

Más información en [Aula Virtual SEEN NUTRICIÓN ENTERAL](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Administración de medicamentos por sonda.

- A. Lavar la sonda con 15-30 ml de agua, antes y después de la administración cada fármaco para evitar incompatibilidades, prevenir obstrucciones y asegurar que se administra todo el fármaco.
- B. Si hay que administrar más de un fármaco a un mismo paciente, no deben disolverse juntos. Cada medicamento se disolverá y administrará por separado, lavando la sonda con 10cc de agua posteriormente a cada uno.
- C. En caso de formas farmacéuticas líquidas, se administrarán primero las de menos viscosidad.
- D. No añadir fármacos en la bolsa de nutrición enteral.
- E. El agua usada para disolver los medicamentos debe estar a temperatura ambiente o templada.
- F. No administrar por sonda comprimidos masticables, de liberación retard, de administración bucal o sublingual, con cubierta entérica o cubierta pelicular.

Más información en [Aula Virtual SEEN NUTRICIÓN ENTERAL](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Administración de medicamentos por sonda.

Preparación de la medicación

- Comprimidos: triturarlos y disolverlos en 15-30cc de agua.
- Cápsulas, no triturar, pueden abrirse y dispersarse su contenido en agua, con ciertas excepciones:
- Cápsula de gelatina blanda: extraer líquido con jeringa
- Cápsulas que contienen gránulos ácidos resistentes o medicamentos irritantes: no abrir ni dispersar su contenido en agua.
- Jarabes, soluciones y suspensiones: diluir en 30-50 cc de agua.

Más información en [Aula Virtual SEEN NUTRICIÓN ENTERAL](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Ejercicio

- ☐ Mejora la movilidad: puede contribuir a mantener la movilidad.
- ☐ Principalmente ejercicios dirigidos en mejoría de flexibilidad y equilibrio.
- ☐ Tonificación muscular: la actividad física ayugda a fortalecer los músculos, disminuir la debilidad y rigidez.
- ☐ Beneficios en el estado de ánimo: ayuda a disminuir depresión, ansiedad.
- ☐ Restablece calidad del sueño.



Completa información en Aula Virtual SEEN: [Aula Ejercicio físico](#)



Recomendaciones para cuidados básicos en domicilio: Ejercicio

- ☐ Actividad aeróbica: caminar, correr, nadar.
- ☐ Entrenamiento de fuerza.
- ☐ Equilibrio : yoga, baile, taichi.
- ☐ Estiramientos.



Completa información en Aula Virtual SEEN: [Aula Ejercicio físico](#)



2. Cuestionarios calidad de vida



Cuestionario para la enfermedad de Parkinson (Parkinson's Disease Questionnaire, PDQ-39)

Auto-administrado

Incluye 39 ítems

Divididos en ocho dominios de salud para los que los participantes consideran que tienen afectados negativamente por la enfermedad:

movilidad (10 ítems),
actividades de la
vida cotidiana (6 ítems),
bienestar emocional (6 ítems),
estigmatización (4 ítems),
apoyo social (3 ítems),
estado cognitivo (4 ítems),
comunicación (3 ítems)
dolor (3 ítems).

Cinco opciones de respuesta
0 [nunca] a 4 [siempre o incapaz de hacerlo]
Puntuaciones van entre 0 y 100
Puntuaciones más bajas indican
un mejor estado de salud autopercebido

El marco temporal explorado es el mes pasado



Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Parkinson (Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire, PDQL)

Consta de 37 ítems divididos en cuatro dimensiones:

síntomas parkinsonianos (14 ítems)

síntomas sistémicos (7 ítems)

función social (7 ítems)

función emocional (9 ítems)

La puntuación de cada ítem varía de 1 (todo el tiempo, continuamente) a 5 (nunca).

La puntuación total se obtiene sumando directamente la de los ítems.



Instrumento para la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson (Parkinson's Disease Quality of Life Instrument, PDQUALIF)

Cuestionario formado por 32 ítems agrupados en siete dominios:

función social/rol (9 ítems)
autoimagen/sexualidad (7 ítems)
sueño (3 ítems), perspectivas (4 ítems), función física (5 ítems)
independencia (2 ítems)
función urinaria (2 ítems).

La puntuación para cada dimensión se obtiene mediante la suma de las puntuaciones de los ítems y su transformación a porcentaje sobre la máxima puntuación posible.

El rango de la puntuación total va desde 0 a 128, con puntuaciones más bajas indicando mejor calidad de vida.



3. Enlaces web de interés



Enlaces webs de interés

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (FEP)

La FEP es una organización sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que fue constituida en noviembre de 1996.

Cuenta con 66 asociaciones, repartidas por España y aglutinando así más de 12.800 personas asociadas.

La misión de la FEP es representar al movimiento asociativo en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los intereses de las personas afectadas de enfermedad de Parkinson, así como incidir en el desarrollo de políticas públicas, su aplicación real y efectiva en todo aquello que mejore la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson, con especial énfasis en el ámbito de la investigación científica y social, la prevención y la promoción de la salud.

<https://www.esparkinson.es/>



Enlaces webs de interés

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (FEP)

Para llegar a cumplir sus objetivos, la FEP trabaja en el diseño y puesta en marcha de diferentes proyectos que abarcan toda la problemática que envuelve a las personas afectadas y sus familias.

Cuentan con proyectos centrados en el apoyo a la investigación, la formación e información, la educación para la salud o el apoyo al movimiento asociativo, entre otros temas.

<https://www.esparkinson.es/>



Enlaces webs de interés



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Buscar...

SIGUENOS EN     

INICIO

QUIÉNES SOMOS ▾

QUÉ HACEMOS ▾

ESPACIO PÁRKINSON ▾

ACTUALIDAD ▾

IMPLÍCATE ▾

 COMUNIDAD PÁRKINSON

Bienvenidos/as

COMUNIDAD PÁRKINSON

Sabemos que la calidad de vida empieza por conocer, conectar y compartir con quien sabe exactamente por lo que estás pasando.

Lanzamos 'Comunidad Párkinson', un espacio online diseñado para ti.

Pasa sin miedo, estás en tu casa.

 REGÍSTRATE



<https://www.esparkinson.es/>



Enlaces webs de interés



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Buscar...

SIGUENOS EN



INICIO **QUIÉNES SOMOS** ▼ QUÉ HACEMOS ▼ ESPACIO PÁRKINSON ▼ ACTUALIDAD ▼ IMPLÍCATE ▼

COMUNIDAD PÁRKINSON

Conócenos



Nuestra misión



Nuestra visión



Nuestros valores

<https://www.esparkinson.es/>



Enlaces webs de interés



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Buscar...

SIGUENOS EN



INICIO QUIÉNES SOMOS ▼ QUÉ HACEMOS ▼ ESPACIO PÁRKINSON ▼ ACTUALIDAD ▼ IMPLÍCATE ▼

COMUNIDAD PÁRKINSON

Nuestras áreas de trabajo



Apoyo a personas

Brindamos un apoyo a las



**Fortalecimiento
asociativo**



Sensibilización

Buscamos generar conciencia y



**Fomento de la
investigación**

<https://www.esparkinson.es/>



Enlaces webs de interés



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Buscar...

SIGUENOS EN



INICIO

QUIÉNES SOMOS ▾

QUÉ HACEMOS ▾

ESPACIO PÁRKINSON ▾

ACTUALIDAD ▾

IMPLÍCATE ▾

COMUNIDAD PÁRKINSON

Recursos para personas

TODOS LOS RECURSOS

CONSEJOS

DOCUMENTOS Y GUÍAS

INFOGRAFÍAS Y DÍPTICOS

Libro Blanco
del **pákinson**

CONSEJOS PARA SALIR
DE LOS BLOQUEOS EN PÁRKINSON

El congelamiento en la marcha (freezing o bloqueo) es un episodio transitorio
en el que la persona con párkinson tiene la sensación de tener los pies "pegados al suelo".
Aunque es una sensación y no puede considerarse un movimiento o control.
Altera a más de un tercio de los afectados y es más habitual en:

Pákinson

DAME MI
TIEMPO

<https://www.esparkinson.es/>



Enlaces webs de interés

degén
FUNDACIÓN

FUNDACIÓN DEGEN

CONOCE EL PÁRKINSON

PROYECTOS

CONTACTO

COMUNIDAD DEGÉN

f @ in

COLABORA

COMUNIDAD **DEGÉN**

BIENVENID@S A LA
COMUNIDAD DEGÉN

<https://www.fundaciondegen.org/comunidad/>



Enlaces webs de interés

degén
FUNDACIÓN

FUNDACIÓN DEGEN

CONOCE EL PÁRKINSON

PROYECTOS

CONTACTO

COMUNIDAD DEGÉN



COLABORA

NUESTRA HISTORIA



<https://www.fundaciondegen.org/comunidad/>



Enlaces webs de interés

La Fundación Degén

La Fundación Degén es una entidad privada, cuyo objeto es la mejora de la calidad de vida de los pacientes de enfermedades neurodegenerativas mediante la investigación, la divulgación y obra social.

Desde que fue fundada por Alberto Amil, empresario ferrolano diagnosticado de Enfermedad de Parkinson con tan solo 38 años y Diego Santos, médico especialista en Neurología, la Fundación ha conseguido posicionarse como una entidad de referencia en el campo de las enfermedades neurodegenerativas en España.

En el momento actual la Fundación promueve nuevos proyectos de investigación y otros dirigidos a ayudar a pacientes con enfermedades neurodegenerativas mediante la divulgación de conocimiento como es CONOCEELPARKINSON.ORG, el portal acerca del párkinson más visitado del mundo en lengua española.

La Fundación ha recibido numerosos premios y reconocimientos a su labor, entre los cuales destacan el premio Trastornos del Movimiento 2018 SOCIAL por parte de la Sociedad Española de Neurología y el premio Mejor Artículo del Año 2022 de la revista Parkinson's Disease por una publicación de la cohorte COPPADIS.



<https://www.fundaciondegen.org/comunidad/>



Enlaces webs de interés



CONOCE EL PÁRKINSON

SÍNTOMAS

CUIDADOS

QUIÉNES SOMOS

COLABORA

BLOG

CONTACTO



VIVIR CON PARKINSON

EL BLOG PARA ENTENDER LA ENFERMEDAD

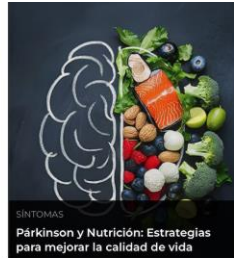
<https://www.fundaciondegen.org/comunidad/>



Enlaces webs de interés



SÍNTOMAS
Estrategias para reducir el impacto emocional en pacientes con párkinson



SÍNTOMAS
Párkinson y Nutrición: Estrategias para mejorar la calidad de vida



FUTURO
Expectativas en párkinson: Qué podemos esperar en el 2025, avances y desafíos de esta enfermedad



FUTURO
2024, un año de avances, aprendizajes y apoyo en Conoce el Párkinson



SÍNTOMAS
Trastornos del habla y voz en párkinson: identificación y manejo para mejorar la comunicación



FUTURO
Atención en la enfermedad de Parkinson: Una llamada a mejorar los cuidados en Europa



CUIDADOS
Día del Cuidador: Su importancia en el contexto del párkinson



SÍNTOMAS
Ejercicios y fisioterapia para el párkinson: Un pilar esencial en el tratamiento



SÍNTOMAS
El impacto emocional del párkinson: Salud mental en pacientes y cuidadores



ENTREVISTA
Reconocimiento internacional al estudio COPPADIS y al Dr. Diego Santos



CUIDADOS
Consejos prácticos para pacientes de párkinson al retomar su rutina diaria



ENTREVISTA
La nueva comunidad de la Fundación DEGEN: Un espacio de apoyo y encuentro para pacientes con enfermedades neurológicas

<https://www.fundaciondegen.org/comunidad/>



Enlaces webs de interés

EUROPEAN PARKINSON DISEASE ASSOCIATION (EPDA)

Representa a 27 organizaciones.

Defiende los derechos y las necesidades de más de 1,2 millones de personas con enfermedad de Parkinson y sus familias.

La visión de la Asociación es la de permitir a todas las personas con enfermedad de Parkinson en Europa vivir una vida plena, mientras que se fomenta la búsqueda de la cura.

www.epda.eu.com



Enlaces webs de interés

Conoce el Parkinson- Portal informativo sobre la enfermedad:

<https://conoceelparkinson.org/tratamiento/rutina-parkinson-2020/>

Asociación de familiares y enfermos de Parkinson de la Roda y comarca:

<https://www.esparkinson.es/organizaciones/asociacion-parkinson-la-roda-comarca-cirenc/>

Rehabilitación neurológica para personas con Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas de Villarrobledo y su comarca desde 1999:

<https://www.parkinsonvillarobleto.org/>



4. Redes sociales



Redes Sociales



Facebook: **Federación Española de Parkinson**



X: **@ParkinsonFEP**



Instagram: **@feparkinson**



Espacio Parkinson: **www.esparkinson.es/espacio-parkinson**



5. Asociaciones de pacientes





Encuentra tu asociación.

Aquí puedes encontrar las asociaciones y entidades que forman parte de la Federación Española de Parkinson.

COMUNIDADES AUTÓNOAS

Busca por
Comunidad
Autónoma

Selecciona tu Comunidad Autónoma
para conocer las asociaciones más
cercanas a ti.

ANDALUCÍA

ARAGÓN

ASTURIAS

CASTILLA LA MANCHA

CASTILLA Y LEÓN

CATALUÑA

COMUNIDAD VALENCIANA

EXTREMADURA

GALICIA

ISLAS BALEARES

ISLAS CANARIAS

LA RIOJA

MADRID

MURCIA

NAVARRA

PAÍS VASCO



6. Glosario



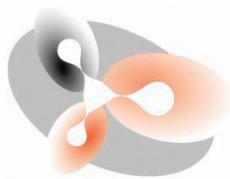
Glosario

- **Alimentación saludable:** se basa en una dieta variada, equilibrada y moderada, priorizando alimentos frescos y de temporada, como frutas, verduras y legumbres, reduciendo el consumo de alimentos procesados.
- **Nutrición enteral en bolo:** administración de nutrición a través de una sonda usando una jeringa o bomba, “ simulando” una comida.
- **Nutrición enteral continúa:** administración de nutrición generalmente de forma ininterrumpida durante 24 horas.
- **Sistema de gravedad:** método para administrar nutrición usando la fuerza de la gravedad para hacer fluir la nutrición desde el envase por la sonda hasta el tubo digestivo.



¡Muchas gracias!

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición