



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**HOSPITAL DE ESPECIALIDADES**  
**CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI**

**EVALUACIÓN DE LOS CAMBIOS EN LOS SÍNTOMAS NO MOTORES DE  
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON: EVALUACIÓN A DOCE  
MESES POSTERIOR A LA COLOCACIÓN DE ESTIMULADOR CEREBRAL  
PROFUNDO BILATERAL EN NÚCLEO SUBTALÁMICO**

## **TESIS**

QUE PARA OBTENER EL:  
**TÍTULO DE ESPECIALISTA**

EN:  
**NEUROLOGÍA**

PRESENTA:  
**ROBERTO CONG TORRES**

TUTOR-DIRECTOR DE TESIS Y/O  
ASESOR(ES) PRINCIPAL(ES):

CARLOS EDUARDO MARTÍNEZ CORTÉS  
JULIÁN ALBERTO HERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ  
JUAN CARLOS HERNANDEZ RIVERA



CIUDAD DE MÉXICO A 29 DE FEBRERO DEL 2024



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

Investigador principal:

1. Dr. Carlos Martínez Cortés.  
Médico Adscrito al servicio de Neurología  
Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS  
Av. Cuauhtémoc 330, Colonia Doctores, CP 06720, Ciudad de México.  
Tel: (55) 56276900 ext. 21504  
Correo electrónico: [dr.carlosmtz84@gmail.com](mailto:dr.carlosmtz84@gmail.com)

Investigadores asociados:

1. Dr. Roberto Cong Torres  
Residente de 3er año de Neurología  
Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS  
Av. Cuauhtémoc 330, Colonia Doctores, CP 06720, Ciudad de México.  
Tel: (55) 56276900 ext. 21504  
Correo electrónico: [r.congtorres@gmail.com](mailto:r.congtorres@gmail.com)

Tutores metodológicos:

1. Dr. Julián Alberto Hernández Domínguez.  
Médico Adscrito al servicio de Neurología  
Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS  
Av. Cuauhtémoc 330, Colonia Doctores, CP 06720, Ciudad de México.  
Tel: (55) 56276900 ext. 21504  
Correo electrónico: [carlosjuhd@gmail.com](mailto:carlosjuhd@gmail.com)
2. Dr. Juan Carlos H Hernández Rivera  
Nefrólogo, Investigador Asociado B  
Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Nefrológicas  
Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS  
Av. Cuauhtémoc 330, Colonia Doctores, CP 06720, Ciudad de México.  
Tel: (55) 56276900 ext. 21371  
Correo electrónico: [juancarloshhernandezrivera@hotmail.com](mailto:juancarloshhernandezrivera@hotmail.com)

**HOJA DE FIRMAS**

**TÍTULO: EVALUACIÓN DE LOS CAMBIOS EN LOS SÍNTOMAS NO MOTORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON: EVALUACIÓN A DOCE MESES POSTERIOR A LA COLOCACIÓN DE ESTIMULADOR CEREBRAL PROFUNDO BILATERAL EN NÚCLEO SUBTALÁMICO**



---

Dr. Carlos Martínez Cortés

Mat. 98382755

Médico Adscrito al servicio de Neurología

Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS



---

Dr. Julián Alberto Hernández Domínguez

Mat. 98382752

Médico Adscrito al servicio de Neurología

Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS



---

Dra. Victoria Mendoza Zubieta

Jefa de División de Educación en Salud

UMAE HE del CMN Siglo XXI "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

## ÍNDICE

|                              |    |
|------------------------------|----|
| DATOS DE IDENTIFICACIÓN:     | 2  |
| HOJA DE FIRMAS               | 3  |
| ÍNDICE                       | 4  |
| RESÚMEN                      | 6  |
| TÍTULO                       | 6  |
| INTRODUCCIÓN                 | 6  |
| OBJETIVO                     | 6  |
| MATERIAL Y MÉTODOS           | 6  |
| RESULTADOS                   | 7  |
| MARCO TEÓRICO                | 9  |
| TABLA DE EVIDENCIAS          | 16 |
| JUSTIFICACIÓN                | 18 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA   | 19 |
| OBJETIVOS:                   | 20 |
| GENERAL                      | 20 |
| PARTICULARES                 | 20 |
| SECUNDARIOS                  | 20 |
| HIPÓTESIS                    | 21 |
| MATERIALES Y MÉTODOS:        | 22 |
| DISEÑO DEL ESTUDIO           | 22 |
| POBLACIÓN DE ESTUDIO         | 22 |
| MUESTREO                     | 22 |
| CRITERIOS DE INCLUSIÓN:      | 22 |
| CRITERIOS DE EXCLUSIÓN       | 23 |
| PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO | 23 |
| DEFINICIÓN DE VARIABLES      | 25 |
| PROCEDIMIENTOS               | 27 |
| RESULTADOS                   | 28 |
| DISCUSIÓN                    | 33 |
| CONCLUSIONES                 | 37 |
| CONSIDERACIONES ÉTICAS       | 38 |
| RECURSOS PARA EL ESTUDIO     | 41 |

|   |    |
|---|----|
| FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD.....            | 41 |
| RECURSOS HUMANOS:.....                        | 41 |
| RECURSOS FISICOS Y TECNICOS:.....             | 41 |
| RECURSOS FINANCIEROS.....                     | 41 |
| CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES .....               | 42 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....              | 43 |
| BIBLIOGRAFÍA .....                            | 45 |
| ANEXOS .....                                  | 50 |
| ANEXO 1. Hoja de recolección de datos .....   | 50 |
| ANEXO 2. Non Motor Symptom Scale (NMSS) ..... | 51 |
| ANEXO 3. MDS-UPDRS .....                      | 53 |

## **RESÚMEN**

### **TÍTULO**

Evaluación de los cambios en los síntomas no motores de pacientes con EP: evaluación a doce meses posterior a la colocación de estimulador cerebral profundo bilateral en núcleo subtalámico (NST)

### **INTRODUCCIÓN**

La EP es el segundo trastorno neurodegenerativo más prevalente a nivel mundial. Es ampliamente discapacitante por las alteraciones motoras que engloba, sin embargo, los síntomas no motores de la enfermedad se presentan desde etapas preclínicas y a lo largo del curso de la enfermedad progresan generando deterioro en la calidad de vida de los pacientes con EP. La eficacia de la estimulación cerebral profunda en la mejoría de síntomas no motores ha cobrado relevancia.

### **OBJETIVO**

Determinar los cambios en los síntomas no motores de la EP en pacientes post operados de colocación de dispositivo de estimulación cerebral profunda (DBS) a doce meses, en el servicio de Neurología del Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### **MATERIAL Y MÉTODOS**

En este estudio descriptivo, analítico, longitudinal, retrospectivo observacional en pacientes con EP post operados de colocación de DBS en NST bilateral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI. Se utilizaron las escalas Non Motor Symptoms Scale (NMSS) y Movement disorders society – Unified Parkinson's

Disease Rating Scale (MDS-UPDRS) para una evaluación pre y post quirúrgica. Se analizaron diferencias de medias de las variables cuantitativas con T-student pareada.

## **RESULTADOS**

Se incluyeron 17 pacientes, después de los excluidos, la forma de presentación más prevalente la rigidez/bradicinesia en un 58.8%, El estadio clínico con base en la escala de Hoenn y Yahr más frecuente fue el 2 (52.9%). En la comparación de medias existen diferencias significativas en la MDS-UPDRS 16.76 ( $p= 0.019$ ) y NMSS 20.41 ( $p= 0.038$ ). Los subdominios de la NMSS con diferencias significativas fueron el sueño/fatiga ( $p= 0.038$ ) y misceláneos ( $p= 0.002$ ). Hubo tres casos con alucinaciones posterior a la colocación del DBS.

## **CONCLUSIONES**

Establecimos que existen diferencias significativas en los puntajes de evaluación de los SNM entre el pre y el post quirúrgico, con lo cual concluimos que la terapia de neuroestimulación no solo impacta en los síntomas motores, sino también en los SNM relacionados con la EP. Los síntomas en los que más impacta el neuroestimulador en población mexicana son: el sueño, fatiga, dolor, sudoración, hiposmia y disgeusia. En comparación con estudios internacionales los resultados fueron consistentes con las cohortes americana y europea.

Es necesario realizar otros estudios que incluyan mayor número de pacientes, así como establecer un grupo control y con un seguimiento a mayor plazo ya que la tendencia actual es la evaluación a dos años posterior a la cirugía.



Este estudio sirve como parteaguas para la investigación en EP, que es altamente prevalente, así como el estudio de con DBS y su impacto funcional tanto en lo motor como en lo motor.

## MARCO TEÓRICO

La Enfermedad de Parkinson (EP) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que involucra múltiples sistemas de neurotransmisores entre el cerebro y el sistema nervioso autónomo lo cual se asocia con un amplio rango de manifestaciones clínicas. Afecta entre 100 y 200 de cada 100 000 personas mayores de 40 años y a más de 1 millón de personas sólo en América del Norte.<sup>1</sup>

Es la segunda enfermedad neurodegenerativas más común en el mundo, con una prevalencia del 0.3% en la población general afectando a personas de mediana y avanzada edad causando altas tasas de morbilidad alrededor del mundo. La incidencia de la enfermedad aumenta rápidamente a partir de los 60 años, con una edad media en el momento del diagnóstico de 70,5 años. Actualmente en el Hospital de Especialidades del CMN SXXI en la Ciudad de México la EP es la segunda patología más frecuente vista en consulta, llegando a valorar a más de 500 pacientes anualmente. Así mismo anualmente se operan aproximadamente 20 pacientes de colocación de estimulador cerebral profundo (DBS, Deep Brain Stimulator).

El diagnóstico de EP depende actualmente de la presencia de déficits motores que incluyen bradicinesia, rigidez y temblor, usualmente manifestándose unilateral o al menos de forma asimétrica. Las manifestaciones motoras son predominantemente a consecuencia de la pérdida de neuronas dopaminérgicas en la sustancia nigra pars compacta<sup>2</sup>. A pesar de que el diagnóstico de EP se basa en los efectos clínicos de la deficiencia de dopamina, esta enfermedad se asocia con otros déficits de neurotransmisores los cuales causan múltiples síntomas y signos motores y no motores<sup>2</sup>. Sin embargo, los síntomas no motores (SNM) como las manifestaciones

cardiovasculares, gastrointestinales, urinarias y sexuales son otros aspectos críticos de la EP.<sup>3</sup>

A pesar de que el diagnóstico de EP se basa en los efectos clínicos de la deficiencia de dopamina, esta enfermedad se asocia con otros déficits de neurotransmisores los cuales causan múltiples síntomas y signos motores y no motores. éstos preceden a los síntomas motores por años.<sup>3</sup>

Con la progresión de la enfermedad, progresa la neurodegeneración, los problemas no-motores como el deterioro cognitivo, disfunción autonómica y alteraciones del sueño dominan la clínica y se vuelven los principales determinantes de la calidad de vida y de la institucionalización.<sup>2</sup>

Síntomas individuales como alucinaciones, demencia y caídas son una causa mayor de hospitalización e institucionalización. En Reino Unido, análisis de costos anuales estiman un costo directo de más de cuatro mil libras esterlinas anuales por paciente de Parkinson tratado en casa y de diecinueve mil libras en pacientes institucionalizados.<sup>1</sup>

Dos de los mayores retos terapéuticos en EP son el desarrollo de Terapias Modificadoras de la Enfermedad (TME) para retrasar y prevenir la progresión de la neurodegeneración y el desarrollo de intervenciones sintomáticas efectivas para los síntomas no motores. El tratamiento sintomático actualmente se enfoca en estrategias de remplazo dopaminérgico.<sup>4</sup>

A pesar de los avances farmacológicos en el tratamiento de la EP, los SNM impactan significativamente en la vida cotidiana de los pacientes, tanto que ahora se reconocen como el elemento más crucial para definir la calidad de vida en pacientes con

EP. En años recientes se han buscado nuevas perspectivas de tratamiento para el manejo de los síntomas no motores.

Dentro de ellos la Estimulación Cerebral Profunda (DBS), en especial la estimulación bilateral en el Núcleo Subtalámico (NST), la cual está reconocida como un tratamiento para la EP avanzada y ayuda a ambas complicaciones motoras y no motoras.<sup>4</sup>

La eficacia de la estimulación cerebral profunda en el control de los síntomas motores de la EP se ha demostrado consistentemente en ensayos clínicos con evidencia Clase I.<sup>6, 7, 8</sup> En las últimas dos décadas ha habido un incremento en el reconocimiento de que los síntomas no motores son fundamentales en el concepto de la EP, ya que dominan la fase premotora y con altamente prevalentes durante la progresión de la enfermedad.<sup>5</sup> Está bien establecido que la cirugía de DBS en los principales centros de relevo del circuito cortico-basal, como el NST o el globo pálido interno (GPi), tienen un efecto clínico similar a los efectos de la terapia dopaminérgica.<sup>8</sup> Se piensa que la DBS de alta frecuencia en la región dorsolateral del NST que facilita el movimiento al liberar la señal de "No Go" en el circuito de los núcleos basales.<sup>8</sup> La base fisiopatológica del efecto de la DBS en los síntomas no motores es compleja e intervienen diferentes mecanismos. Primero, en las regiones adyacentes al núcleo subtalámico, por ejemplo, el núcleo pedúnculo pontino puede modularse con la DBS, resultando en efectos benéficos en el sueño. Segundo, la modulación del circuito de los núcleos basales puede resultar en efectos en centros autonómicos y talámicos que se proyectan al giro del cíngulo y a la corteza frontal con efectos benéficos en los síntomas autonómicos como sudoración y control vesical.<sup>5</sup>

Los síntomas no motores se pueden evaluar con el cuestionario: Non Motor Symptoms Questionnaire (NMSQuest), una herramienta cualitativa, o de forma cuantitativa se usa la escala NMSS (Anexo 2). Sin embargo, existen pocos estudios que usen las escalas validadas para medir SNM en relación con DBS en EP.

En una revisión del 2017 <sup>4</sup> evaluando el impacto de la DBS en los SNM, sugiere que algunos síntomas pueden mejorar, otros permanecen inalterables y algunos empeoran. Hay evidencia de alta calidad que demuestra que DBS es generalmente un procedimiento seguro con respecto a la cognición y morbilidad conductual.<sup>4</sup> Los datos apoyan la mejoría de la ansiedad, y posiblemente también depresión. El beneficio en el sueño, dolor distónico, musculoesquelético, urinario y gastrointestinal síntomas, y la pérdida de peso también ha sido sugerida por estudios prospectivos no controlados. En general, la función cognitiva generalmente permanece estable, mientras que algunos estudios de poca población sugieren que el trastorno del comportamiento del sueño REM, somnolencia diurna excesiva y disfagia también permanecen sin cambios por DBS. Por otro lado, después de la cirugía, se informa constantemente una disminución de la fluidez verbal y la apatía posiblemente empeora.<sup>4</sup>

De los objetivos DBS clásicos, la mayoría de los datos pertenecen al NST, con una escasez de estudios sobre el GPi, e investigaciones nulas que analizan específicamente el efecto de la estimulación ventromedial talámica<sup>4</sup>. Hay pocos estudios comparativos disponibles que evalúen los efectos no motores de NST y GPi DBS. Aunque algunos datos sugieren, las ventajas de GPi DBS son en el estado de ánimo y comportamiento, se sabe poco sobre otros SNM como disfunciones autonómicas, dolor o síntomas del sueño<sup>4</sup>.

En un estudio del 2015 se utilizó la MDS-UPDRS en pacientes post operados de NST DBS para evaluar los cambios en los síntomas no motores posterior a la cirugía. Se incluyeron en total 30 pacientes con EP que fueron sometidos a DBS-NST bilateral y fueron evaluados a un año posterior a la cirugía. Encontraron que en los apartados de Actividades de la Vida Diaria (UPDRS - AVD) hubo una mejoría significativa. Así mismo mostraron mejoría significativa en los trastornos del sueño y urinarios a un año post cirugía. Adicionalmente presentaron tendencias positivas a la mejoría de síntomas como fatiga, constipación, somnolencia diurna, dolor y ansiedad.<sup>9</sup>

En un metaanálisis reciente el cual incluyó ocho estudios multicéntricos, uno en República Checa y otro en Hungría, con un total de 563 pacientes a los cuales se aplicó el cuestionario NMSS y 336 pacientes a los que se les aplicó el cuestionario Non Motor Symptoms Quality of Life (NMSQ) concluyó que la DBS-NST lleva a una mejoría significativa en los NMS de la EP. En análisis secundarios de los subdominios del NMSS mostraron que existe mayor beneficio en el sueño, alteraciones urinarias y dominios misceláneos, los cuales tienden a disminuir con el tiempo y que otros dominios como el estado de ánimo, la cognición y problemas de percepción/alucinaciones no presentan una mejoría substancial posterior a la DBS-NST en las evaluaciones hasta 12 meses.<sup>10</sup>

Los pacientes con EP que son candidatos potenciales para terapias asistidas por dispositivos deben ser derivados a un centro especializado para una evaluación por un equipo multidisciplinario. El equipo multidisciplinario generalmente incluye un neurólogo de trastornos del movimiento, un neurocirujano funcional y un neuropsicólogo.<sup>2</sup>

La estimulación cerebral profunda es el procedimiento quirúrgico realizado con mayor frecuencia para el tratamiento de la EP. Hay dos objetivos principales para aliviar las fluctuaciones motoras y la discinesia asociadas con la EP avanzada: el NST o el GPi.

Los criterios generales de selección para colocación son:

- EP idiopática
- Mejoría de al menos 30% de los síntomas motores con test de Levodopa
- Fluctuaciones motoras o temblor refractario
- Síntomas menores durante el estado ON

Se excluyen pacientes <75 años, con causas secundarias de parkinsonismo, con comorbilidades severas, inmunosupresión y trastornos psiquiátricos severos como: deterioro cognitivo mayor, síndrome disejecutivo, depresión, abuso de sustancias, psicosis.<sup>2</sup>

Para la evaluación de los SNM se utiliza una escala cuantitativa para la evaluación de los SNM en la EP. La MDS-UPDRS se utiliza usualmente para evaluar pacientes con EP previo y en el seguimiento a la colocación del DBS. Inicialmente enfocada a la evaluación de la función motora, sin embargo, en una revisión del 2008 por la Movement Disorder Society se agregaron dos apartados para la evaluación de los SNM.<sup>8</sup>

En investigaciones recientes se ha identificado que posterior a la colocación del DBS en pacientes seleccionados con EP, además de la mejoría en lo motor y las fluctuaciones motoras, existe mejoría en los puntajes de rubros específicos de las escalas de evaluación de los SNM.

Por ello el objetivo de este estudio longitudinal retrospectivo, es identificar si existieron variaciones o cambios asociados a la colocación del DBS en pacientes con EP a un año posterior a la cirugía.



## TABLA DE EVIDENCIAS

| Efectos de la DBS en SNM y en fluctuaciones no motoras en pacientes con EP |      |   |  |                  |  |
|--|------|---|--|------------------|--|
| Autor  | Año  | Escalas de medición   | Tipo de estudio  | No. de pacientes | Principal desenlace posterior a la colocación de DBS NST   |
| Dafsari et al.   | 2016 | Primario: NMS como todo<br>NMSS: 9 dominios<br>NMSQuest<br>Parkinson's Disease<br>Questionnaire (PDQ-8) | Multicéntrico,<br>abierto,<br>prospectivo a 6<br>meses | 60               | Mejoría en general en la NMSS,<br>mejoría significativa en 4 dominios:<br>sueño/fatiga, problemas de<br>percepción/alucinaciones, urinarios<br>y misceláneos.  |
| Wolz et al.  | 2012 | Primario: NMS como un<br>todo<br>Cuestionario Visual Analog<br>Scale (VAS)<br>semiestructurado          | Transversal  | 34               | Sin efectos inmediatos en la<br>frecuencia de presentación, mejoría<br>en la severidad de la mayoría de los<br>SNM, particularmente síntomas<br>psiquiátricos. |
| Reich et al.   | 2011 | Primario: NMS como un<br>todo con NMSS  | Estudio<br>prospectivo 3-6<br>meses                    | 10               | Beneficio holístico en 5 dominios<br>particulares: sueño,<br>cognición/ánimo, urinarios, sexual y<br>misceláneos. Otros dominios no<br>mostraron cambio.       |
| Nazzaro et al.   | 2011 | Primario: NMSQuest y<br>PDQ-39  | Estudio<br>prospectivo a 1<br>año                      | 24               | Decremento significativo de los SNM<br>evaluados con el NMSQuest y<br>mejoría significativa en calidad de<br>vida.   |
| Zibetti et al.   | 2007 | Primario: NMS y entrevista<br>clínica   | Estudio<br>prospectivo 12-24<br>meses                  | 36               | Mejoría en sueño y constipación  |
| Ortega-Cubero et al.   | 2013 | Primario: Cuestionario<br>NMF   | Estudio<br>prospectivo a 2<br>años                     | 20               | La severidad y frecuencia<br>relacionadas al estado off se<br>redujeron.   |

|               |          |  |   |     |   |
|---------------|----------|--|---|-----|---|
| Witjas et al. | 20<br>07 | Primario: Cuestionario NMF                   | Estudio prospectivo a 1 año                 | 40  | Efectos positivos significativos en las fluctuaciones sensoriales, disautonómicas y cognitivas. |
| Jafari et al. | 20<br>15 | Primario: NMS evaluados con MDS UPDRS I y II | Estudio prospectivo a 1 año post quirúrgico | 30  | Mejoría significativa en sueño y trastornos urinarios.  |
| Eghlidos      | 20<br>22 | Primario: NMS: NMSS y NMSQuest               | Metaanálisis                                | 563 | Mejoría en sueño, alteraciones urinarias y dominios misceláneos.                                |

## **JUSTIFICACIÓN**

El presente estudio va enfocado a ser un parteaguas para la investigación en EP, así mismo, establecer los SNM que se ven mayormente modificados en un grupo de población mexicana con EP para futuras investigaciones ya que no existe un registro poblacional acerca del tema.

La determinación de los cambios en los SNM posterior a la colocación del DBS establece una pauta que otorga información acerca del pronóstico en la calidad de vida de los pacientes con EP.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La EP es el segundo trastorno neurodegenerativo más prevalente a nivel mundial llegando a afectar entre 100-200 personas por cada 100 000 habitantes. Es ampliamente discapacitante por las alteraciones motoras que engloba, bradicinesia, rigidez y temblor, sin embargo, los SNM de la enfermedad se presentan desde etapas preclínicas y a lo largo del curso de la enfermedad progresan generando deterioro en la calidad de vida de los pacientes con EP. El tratamiento actual en las instituciones de salud está enfocada al manejo de los síntomas motores de la enfermedad, sin embargo, los SNM son los que generarán mayor discapacidad, así como empeoramiento de los síntomas motores, por lo cual el reconocimiento y tratamiento efectivo es crucial en el manejo de la EP. Existen reportes previos en países de mayor ingreso económico en los cuales se estableció la utilidad de la estimulación cerebral profunda en el núcleo subtalámico para el manejo de los síntomas motores de la EP, pero asociado a éstos se encontró mejoría en múltiples SNM de la enfermedad lo cual a la larga reflejó mejoría en la calidad de vida de los pacientes, así como la reducción del uso de fármacos.

Existen estudios previos que establecen la mejoría en los SNM en pacientes con EP Idiopática, sin embargo, la información que existe al momento se centra en población norteamericana y europea.

Por lo cual consideramos la pregunta de investigación: ¿Existe diferencia en los síntomas no-motores (SNM) de los pacientes con EP del HE CMN SXXI post operados de colocación de estimulador cerebral profundo en la evaluación a doce meses?

## **OBJETIVOS:**

### **GENERAL**

- Determinar si existen cambios en las escalas de evaluación de los SNM de la EP en pacientes post operados de colocación de dispositivo de estimulación cerebral profunda (DBS) a doce meses, en el servicio de Neurología del Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### **PARTICULARES**

- Especificar la severidad de los SNM previo a la cirugía de colocación de estimulador cerebral profundo
- Establecer la severidad de los SNM posterior a la cirugía de colocación de estimulador cerebral profundo
- Caracterizar los SNM específicos en los cuales se produce mayor mejoría posterior a la colocación del estimulador cerebral profundo

### **SECUNDARIOS**

- Determinar las características demográficas de la población con EP que fueron candidatos a cirugía de colocación de estimulador cerebral profundo.

## **HIPÓTESIS**

Existen diferencias en las evaluaciones de los SNM en los pacientes con EP que fueron candidatos a colocación de estimulador cerebral profundo en el servicio de Neurología del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

## **MATERIALES Y MÉTODOS:**

### **DISEÑO DEL ESTUDIO**

Descriptivo, analítico, longitudinal, observacional, retrospectivo.

### **POBLACIÓN DE ESTUDIO**

Pacientes con EP con al menos 5 años de inicio de síntomas de la enfermedad que fueron sometidos a cirugía de colocación de DBS en diciembre de 2021, que durante las consultas previas al procedimiento quirúrgico y un año posterior a la colocación del neuro estimulador cuenten con la aplicación en consulta externa de las escalas MDS-UPDRS y NMSS en diciembre del 2022 en el Hospital de Especialidades del CMN SXXI (HE CMN SXXI). Cabe mencionar que las escalas MDS-UPDRS y NMSS se realizan de manera rutinaria en todos los pacientes con EP que son valorados en el servicio de Neurología del HE CMN SXXI.

### **MUESTREO**

Pacientes con EP post operados de cirugía de colocación de DBS en diciembre del 2021 con protocolo prequirúrgico que incluyera la aplicación de las escalas MDS-UPDRS y NMSS y en el postquirúrgico a un año de la cirugía.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

Pacientes con EP Idiopática que cumplieron los criterios de inclusión para colocación de DBS mayores de 18 años y menores de 70 años. Al menos 5 años con los síntomas de la enfermedad. Reducción de al menos 30% del puntaje en UPDRS III con la prueba de Levodopa. Fluctuaciones motoras refractarias o temblor. Sitio de colocación de DBS en núcleo subtalámico

## **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

Edad >75 años. Comorbilidad severa que reduzca considerablemente la esperanza de vida. Inmunosupresión crónica. Trastornos psiquiátricos: Deterioro cognitivo mayor, Síndrome disejecutivo-frontal, Psicosis manifiesta, Depresión severa, Abuso de sustancias. Pacientes que se presenten como parkinsonismos atípicos (AMS, CBD, PSP)

## **PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Se empleó estadística descriptiva para los datos generales de la población en estudio y las características clínicas y sociodemográficas recabadas. Para determinar la normalidad en las variables se realizó prueba Shapiro-Wilk en aquellos con menos de 50. Las variables cuantitativas con distribución normal se reportarán en media y desviación estándar ( $\pm$ ), mientras que las variables cuantitativas con libre distribución se reportarán en mediana y rango intercuartílico 25-75 (RIC 25-75). Las variables categóricas se describirán en frecuencias y porcentajes.

Del mismo modo se empleó estadística inferencial, con análisis univariados (comparación de grupos), donde un grupo serán los pacientes antes del evento quirúrgico y ellos mismos serán seguidos a lo largo de un año, se utilizará la prueba t de Student para analizar la diferencia de medias, para las medianas se utilizará la U de Mann Whitney, y la prueba exacta de Fisher o la prueba  $\chi^2$  de Pearson para las variables cualitativas según corresponda. Para la comparación entre los síntomas iniciales y los posteriores se realizó análisis con t pareada.



Para todos los análisis estadísticos descritos se considerará con un nivel de significancia estadística a una “p” menor de 0.05.

Todos los datos recabados serán vaciados en la hoja de recolección de datos (Anexo), para después ser vaciados al programa Microsoft Excel en donde serán codificados y exportados al SPSS® (IBM®, Estados Unidos), versión 25, para Windows® en donde se llevará a cabo el análisis estadístico.

## DEFINICIÓN DE VARIABLES

| VARIABLE                                   | NATURALEZA   | TIPO                  | DEFINICIÓN OPERACIONAL  | ESCALA DE MEDICIÓN                           |
|--|--------------|-----------------------|---|--|
| Edad                                       | CUANTITATIVA | DISCONTINUA           | Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento  | Edad en años                                 |
| Sexo                                       | CUALITATIVA  | NOMINAL<br>DICOTOMICA | Características biológicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer.   | Masculino/Femenino                           |
| Tiempo de evolución                        | CUANTITATIVA | DISCONTINUA           | Número de años desde la identificación del inicio de los síntomas de la EP.   | Años   |
| Síntomas no motores de la EP (NMSS)        | CUANTITATIVA | DISCONTINUA           | Síntomas asociados a la EP que no afectan los sistemas motores cerebrales y que se relacionan longitudinalmente a la progresión de la enfermedad.<br><br>Este puntaje se obtiene en cada visita a consulta para evaluar la progresión y severidad de los SNM. | Escala de evaluación de SNM en la EP (0-180) |
| Aspectos no motores de las experiencias de | CUANTITATIVA | DISCONTINUA           | Síntomas asociados a la EP que no afectan los sistemas motores cerebrales y que se  | UPDRS I (0-52)                               |

|  |                     |                    |   |                  |
|--|---------------------|--------------------|---|------------------|
| <p>la vida diaria<br/>(nM-EVD)</p>       |                     |                    | <p>relacionan longitudinalmente a la progresión de la enfermedad.</p> <p>Este puntaje se obtiene en cada visita a consulta para evaluar la progresión y severidad de los SNM.</p> |                  |
| <p>Severidad de los síntomas motores</p> | <p>CUANTITATIVA</p> | <p>DISCONTINUA</p> | <p>Puntaje obtenido en la escala de la MDS UPDRS III. Este puntaje se obtiene en cada visita a consulta para evaluar la progresión y severidad de los síntomas motores.</p>       | <p>UPDRS III</p> |

## PROCEDIMIENTOS

- Tras evaluación por el comité de investigación y ética, se seleccionarán los pacientes que cumplan los criterios de inclusión, tras lo cual se procede a revisar expedientes clínicos.
- Revisión de expediente clínico incluye:
  - a. Recolección de variables demográficas y clínicas en relación con la EP.
  - b. Recolección de los resultados de las escalas MDS-UPDRS y NMSS las cuales son escalas que se aplican a cada paciente con EP que acude a consulta de Neurología de forma rutinaria
- Registro de información mediante hoja de recolección de datos (Anexo 1) y Registro de información en Excel versión Office 365.
- Análisis estadístico por medio de SPSS versión 25.

## RESULTADOS

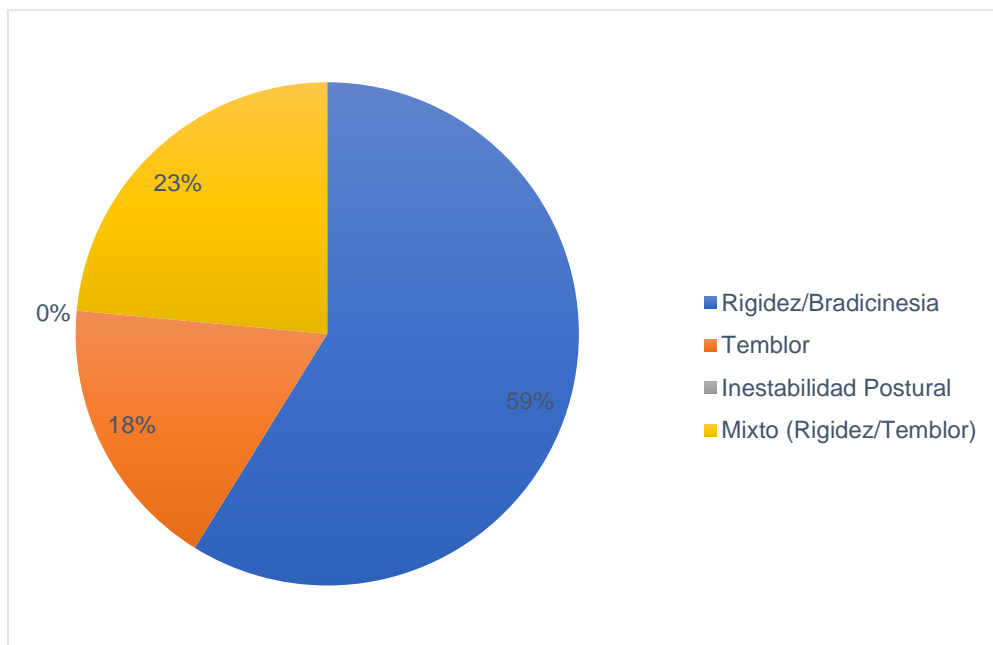
Nuestro estudio inicialmente contaba con un total de 20 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión, de los cuales dos pacientes perdieron el seguimiento por causas desconocidas, así mismo, un paciente no contaba con la evaluación inicial con la escala NMSS, por lo cual se excluyó del protocolo. Para el análisis final se incluyeron 17 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión.

Cuadro 1. Características basales cualitativas (n= 17)

| Variable   | Frecuencia (n) | Porcentaje (%) |      |
|--|----------------|----------------|------|
| <b>Sexo</b>  |                |                |      |
| Masculino  | 15             | 88.2           |      |
| Femenino   | 2              | 11.8           |      |
| Tabaquismo   | 2              | 11.8           |      |
| Etilismo   | 5              | 29.4           |      |
| <b>Comorbilidades</b>                              |                |                |      |
| Diabetes   | 0              | 0              |      |
| Hipertensión                                       | 2              | 11.8           |      |
| Dislipidemia                                       | 1              | 5.9            |      |
| Hipotiroidismo                                     | 1              | 5.9            |      |
| Antecedentes familiares de Enfermedad de Parkinson | 3              | 17.6           |      |
| Antecedentes familiares con temblor                | 1              | 5.9            |      |
| <b>Lado de inicio</b>                              |                |                |      |
| Derecho  | 12             | 70.6           |      |
| Izquierdo  | 5              | 29.4           |      |
| <b>Síntoma inicial</b>                             |                |                |      |
| Rigidez/Bradíinesia                                | 10             | 58.8           |      |
| Temblor  | 3              | 17.6           |      |
| Inestabilidad Postural                             | 0              | 0              |      |
| Mixto (Rigidez/Temblor)                            | 4              | 23.5           |      |
| <b>Sitio de colocación</b>                         |                |                |      |
| Gpi  | 2              | 11.8           |      |
| NST  | 15             | 88.2           |      |
| Hoenn y Yahr                                       | 2              | 9              | 52.9 |
|  | 3              | 7              | 41.2 |
|  | 4              | 1              | 5.9  |

n= número, Gpi: Globo Pálido interno, NST: Núcleo Subtalámico

Del total de pacientes, se obtuvieron las siguientes características demográficas (Cuadro 1 y 1A): 15 (88.2%) son del sexo masculino, la edad media fue de 60 años ( $\pm 9$ ). Contaban con una media de 11 años ( $\pm 2$ ) de diagnóstico de EP. Las comorbilidades más prevalentes en esta población fueron la Hipertensión arterial sistémica (11.8%), Dislipidemia (5.9%) e Hipotiroidismo (5.9%). El 17.6% de los pacientes contaban con algún antecedente familiar de EP y solo el 5.9% tienen antecedente familiar de temblor. El lado de inicio de la enfermedad predominantemente fue el derecho (70.6%), siendo el síntoma inicial más prevalente la rigidez/bradicinesia en un 58.8% seguido del temblor en un 17.6%.



El 52.9% de los pacientes se encontraban en un estadio de Hoenn y Yahr 2, el 41.2% en estadio 3 y únicamente 1 paciente (5.9%) en estadio 4. En el 88.2% el sitio quirúrgico de inserción del neuro estimulador fue el NST bilateral.

Cuadro 1a. Características basales cuantitativas

| Variable            | Media | DE (+/-) |
|---------------------|-------|----------|
| Edad (años)         | 59.71 | 9.31     |
| Peso (Kg)           | 74.59 | 10.97    |
| Talla (m)           | 1.69  | 0.08     |
| Años de diagnóstico | 11.06 | 2.43     |
| MDS-UPDRS           |       |          |
| Parte 1             | 10.35 | 6.59     |
| Parte 2             | 8.18  | 5.63     |
| Parte 3             | 44.94 | 19.83    |
| Parte 4             | 5.41  | 4.59     |
| Total               | 42.53 | 41.98    |
| NMSS                |       |          |
| Cardiovascular      | 1.71  | 2.97     |
| Sueño/Fatiga        | 9.35  | 7.27     |
| Cognitivo/Anímico   | 8.88  | 15.66    |
| Alucinaciones       | 0.65  | 1.53     |
| Atencion/Memoria    | 3.06  | 4.91     |
| Gastrointestinal    | 5.29  | 7.02     |
| Urinario            | 4.71  | 7.87     |
| Función sexual      | 1.18  | 2.53     |
| Misceláneos         | 7.71  | 7.12     |

DE: Desviación estándar, Kg: Kilogramos, m: metros, MDS-UPDRS: Movement Disorders Society Unified Parkinson's Disease Rating Scale, NMSS: Non Motor Symptoms Scale

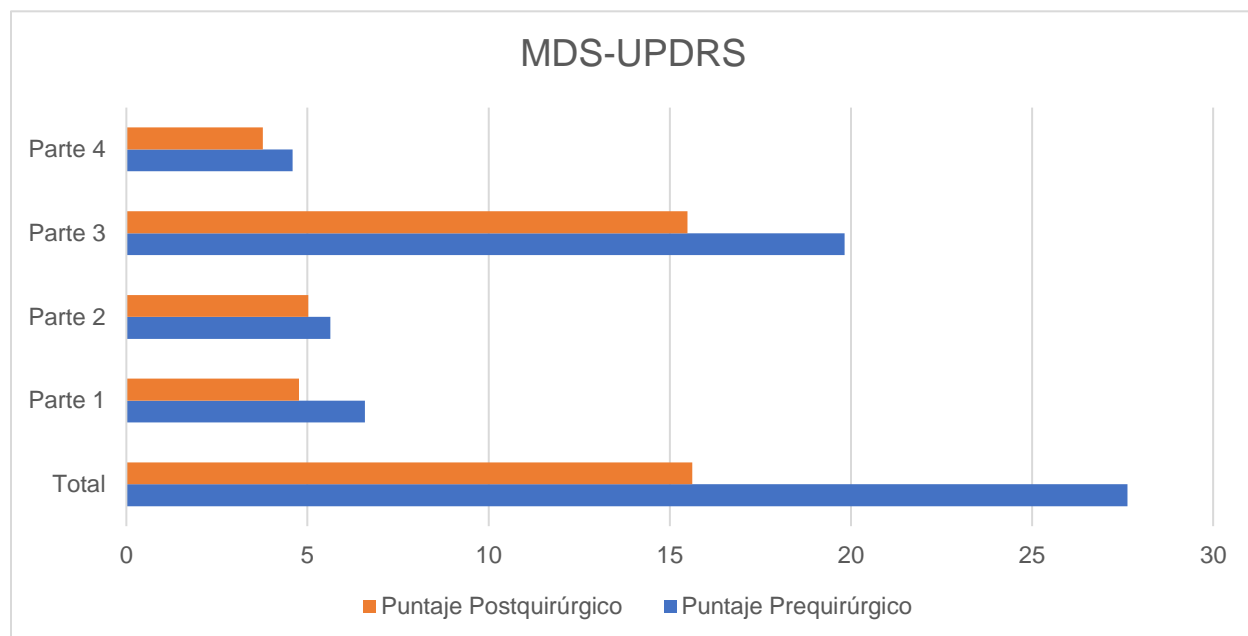
Al realizar la comparación de medias de los puntajes de la escala MDS-UPDRS y NMSS en el prequirúrgico con el postquirúrgico (Cuadro 2) encontramos que los puntajes de ambas evaluaciones tuvieron un descenso estadísticamente significativo en el puntaje total. Sin embargo, en el análisis de los subdominios de la MDS-UPDRS y NMSS encontramos que la parte 2 de la MDS-UPDRS comparando el pre y el post quirúrgico presentó una reducción significativa. En cuanto a los subdominios de la NMSS observamos que los grupos de SNM en los que existen mayores diferencias significativas entre el pre y el post quirúrgico fueron el grupo de sueño/fatiga ( $p= 0.038$ ) y misceláneos ( $p= 0.002$ ). Se encontró disminución en los puntajes de todos los subdominios de la

NMSS excepto en el dominio de alucinaciones en el cual hubo tres casos con alucinaciones posterior a la colocación del DBS.

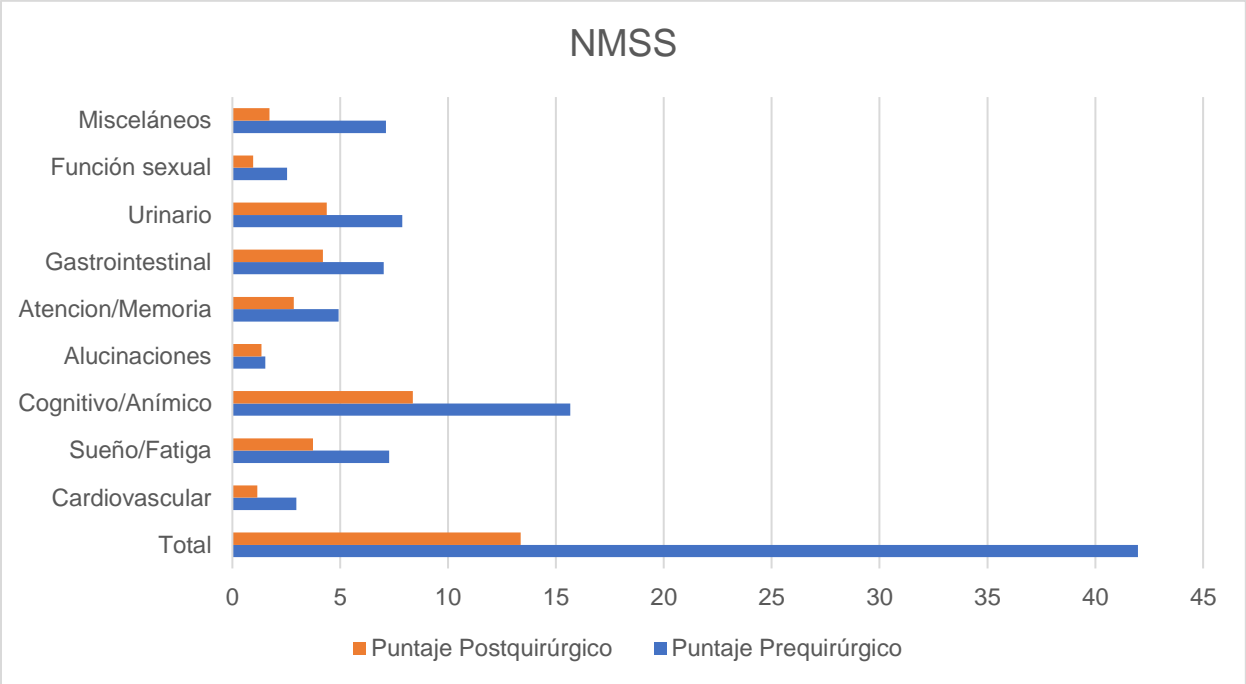
Cuadro 2. Comparativa de escalas Pre y Post quirúrgica

|              |                   | Puntaje Prequirúrgico | Puntaje Postquirúrgico | Delta        | $p^*$        |
|--------------|-------------------|-----------------------|------------------------|--------------|--------------|
| Escala UPDRS | Total             | 68.88 (27.64)         | 52.12 (15.62)          | 16.76        | <b>0.019</b> |
|              | Parte 1           | 10.35 (6.59)          | 9.59 (4.77)            | 0.76         | 0.654        |
|              | Parte 2           | 8.18 (5.63)           | 4.41 (5.02)            | 3.77         | <b>0.033</b> |
|              | Parte 3           | 44.94 (19.83)         | 34.65 (15.49)          | 10.29        | 0.060        |
|              | Parte 4           | 5.41 (4.59)           | 3.47 (3.77)            | 1.94         | 0.089        |
| Escala NMSS  | Total             | 42.53 (41.98)         | 22.12 (13.36)          | 20.41        | <b>0.038</b> |
|              | Cardiovascular    | 1.71 (2.97)           | 0.71 (1.16)            | 1.00         | 0.108        |
|              | Sueño/Fatiga      | 9.35 (7.27)           | 3.65 (3.74)            | 5.7          | <b>0.008</b> |
|              | Cognitivo/Anímico | 8.88 (15.66)          | 6.29 (8.36)            | 2.59         | 0.420        |
|              | Alucinaciones     | 0.65 (1.53)           | 0.71 (1.35)            | -0.06        | 0.826        |
|              | Atencion/Memoria  | 3.06 (4.918)          | 1.59 (2.85)            | 1.47         | 0.142        |
|              | Gastrointestinal  | 5.29 (7.02)           | 4.71 (4.19)            | 0.58         | 0.715        |
|              | Urinario          | 4.71 (7.87)           | 3.12 (4.37)            | 1.59         | 0.482        |
|              | Función sexual    | 1.18 (2.53)           | 0.24 (0.97)            | 0.94         | 0.187        |
| Misceláneos  | 7.71 (7.12)       | 1.12 (1.72)           | 6.59                   | <b>0.002</b> |              |

\*comparación de medias por T de student para muestras relacionadas







## DISCUSIÓN

Los SNM de la EP contribuyen a una gran carga de enfermedad e impacta en la calidad de vida de los pacientes. La neuroestimulación en sitios específicos en la EP ha demostrado una marcada mejoría los síntomas motores, temblor y bradicinesia, y de las fluctuaciones motoras derivadas de la neurodegeneración propia de la enfermedad. Sin embargo, el estudio de la neuroestimulación en la EP, ha tomado una visión global, lo cual ha puesto en la mira de recientes investigaciones el efecto que existe en la sintomatología no motora de la EP en pacientes con DBS.

En el presente estudio encontramos que en los pacientes con EP que son sometidos a cirugía de colocación de DBS experimentaron cambios significativos en la aparición de síntomas no motores posterior a un año. En general se presentó un descenso estadísticamente significativo en los puntajes totales de ambas escalas NMSS y MDS-UPDRS, en los análisis por partes de la MDS-UPDRS la parte asociada a los Aspectos Motores de las Experiencias de la Vida Diaria (M-EVD) encontramos que existe una mejoría significativa en el post quirúrgico, lo cual correlaciona con lo hallado por Eghlidos, et al <sup>9</sup>, en el 2015 en lo analizado en 30 pacientes post operados en la evaluación a un año, encontraron una mejoría significativa en los apartados de la MDS-UPDRS de Actividades de la vida diaria. Llama la atención que comparando los puntajes de la parte tres que corresponde a los aspectos motores de la EP, en la cual se espera una marcada mejoría posterior a la cirugía, no se obtuvo una mejoría estadísticamente significativa, esto probablemente relacionado al número de pacientes que se incluyeron en el estudio.

En el análisis de subdominios de la NMSS encontramos que los dominios de sueño/fatiga y misceláneos fueron los que presentaron una mejoría significativa. En relación con la literatura actual, el metaanálisis, por el grupo de Fabbri, et al.<sup>10</sup> estableció que los dominios en donde se encuentra una marcada mejoría son el sueño, urinario y misceláneos, se evaluaron los SNM a un año posterior a la colocación de DBS.

Encontramos que existe una tendencia a la mejoría en la mayoría de los subdominios de la NMSS en todos los pacientes incluidos, sin embargo, el dominio que menos cambios obtuvo fue el de alucinaciones, llama la atención que en tres pacientes fue un síntoma que inició posterior a la colocación del DBS, lo cual ha sido reportado poco en la literatura.<sup>11, 12</sup> La fisiopatología de este fenómeno no es clara, sin embargo, se ha propuesto que al estimular el NST medial, se estimula el sistema límbico, las proyecciones del área tegmental ventral o las vías serotoninérgicas que se proyectan a la corteza frontal<sup>12</sup>. El circuito cortico-estriado-tálamo-cortical que involucra el área TE de la corteza inferotemporal, la cual está asociada al reconocimiento y discriminación de objetos visuales<sup>13</sup>, también se ha asociado, como un sitio probable causante de las alucinaciones visuales en post operados de colocación de DBS en NST.

Nuestro estudio sirve como referencia para futuras investigaciones en EP y neuroestimulación. La información obtenida del presente es novedosa en nuestro país, ya que los costos de colocar un neuroestimulador aún son elevados lo cual limita su acceso a un pequeño grupo de la población con EP. Actualmente el HE CMN SXXI es un centro de referencia en cirugía funcional y EP, es de los centros de seguridad social con mayor número de cirugías de colocación de DBS realizadas en el país, a pesar de esto los pacientes que son candidatos para la cirugía pueden llegar a tardar 2-3 años

para tener acceso al procedimiento, en este tiempo la enfermedad progresa, genera cambios motores y no motores y el paciente puede llegar a perder su red de apoyo, lo cual llega a excluirlo del protocolo quirúrgico.

Así mismo logramos establecer los datos demográficos de la población con EP que está siendo propuesta para cirugía de colocación de DBS. Encontramos que la cirugía se está realizando en etapas tempranas de la enfermedad, clínicamente establecido por los estadios de Hoenn y Yahr, siendo el estadio 2 el más frecuente en nuestra población de estudio.

Cabe mencionar que nuestro estudio cuenta con ciertas limitaciones como son: la muestra total de pacientes, comparado con estudios internacionales como el metaanálisis de Fabbri et al<sup>10</sup>, que incluyó a 563 de diferentes centros europeos. La determinación de los puntajes por escalas, tanto MDS-UPDRS como NMSS fue retrospectiva, obtenida por distintos evaluadores, todos neurólogos o neurólogos en formación, sin embargo, puede existir heterogeneidad en el modo de obtención de los datos.

Determinar el estado basal de la severidad de los SNM en la consulta externa deberá ser una actividad rutinaria ya que impacta de forma global en la esfera biopsicosocial los pacientes con EP y a final de cuentas impacta en la calidad de vida, lo cual, a falta de tratamientos modificadores de la enfermedad, es un punto de cuidado en esta población.

En estudios posteriores será importante la aplicación de escalas de calidad de vida, ya que los SNM impactan negativamente en esta, así mismo también es importante

establecer la carga económica que se genera a nivel institucional, así como para la red de apoyo de los pacientes. Es importante continuar con la tendencia de implementar la neuroestimulación de forma oportuna en pacientes adecuadamente seleccionados.

## CONCLUSIONES

En conclusión, el presente estudio cumplió con el objetivo primario, se estableció que existen diferencias significativas en los puntajes de evaluación de los SNM entre el pre y el post quirúrgico, con tendencia a la mejoría en ciertos rubros, con lo cual concluimos que la terapia de neuroestimulación no solo impacta en los síntomas motores, sino también en los SNM relacionados con la EP. Así mismo estableció que los síntomas en los que más impacta el neuroestimulador en población mexicana son: el sueño, fatiga, dolor, sudoración, hiposmia y disgeusia. En comparación con las cohortes internacionales los resultados fueron consistentes con las cohortes americana y europea.

De acuerdo con los resultados de este estudio, la evaluación rutinaria de los SNM en pacientes con EP, cobra especial importancia ya que proponiendo la cirugía de colocación de DBS de forma oportuna, no solo se impacta en la función motora sino también en los SNM, lo cual amplía las expectativas en cuanto a la funcionalidad y a la calidad de vida del paciente y otorga un punto de vista más global al neurólogo en su evaluación diaria.

Es necesario realizar otros estudios que incluyan mayor número de pacientes, así como establecer un grupo control y con un seguimiento a mayor plazo ya que la tendencia actual es la evaluación a dos años posterior a la cirugía.

Este estudio sirve como parteaguas para la investigación en EP, que es altamente prevalente, así como el estudio de con DBS y su impacto funcional tanto en lo motor como en lo motor.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

### Obtención de la información

La información se obtendrá del expediente clínico en físico y electrónico de los pacientes que hayan sido valorados en consulta externa a cargo del servicio de Neurología del Hospital del Centro Médico Nacional Siglo XXI con el diagnóstico definitivo de EP con post operados de colocación de dispositivo de estimulación cerebral profunda.

Riesgos y beneficios: Esta investigación se considera **investigación sin riesgo** de acuerdo con la Ley General de Salud contenida en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en materia de investigación para la salud en seres humanos título segundo, capítulo I, artículo 17, publicada en el Diario Oficial de la Federación el día 6 de enero de 1987, ya que se trata de un estudio retrospectivo en el que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio.

Beneficio para los pacientes: El presente estudio busca contribuir al desarrollo de información científica acerca de los beneficios en los SNM de los pacientes con EP que fueron candidatos a colocación de dispositivo de estimulación cerebral profunda en el rubro de los cambios en los SNM de la enfermedad, ya que éstos se han descrito como los que requieren mayor carga asistencial y generan mayor discapacidad en la población con EP.

Apego a normativas. El presente estudio se ajusta a los preceptos enunciados en la declaración de Helsinki y sus revisiones, así como a lo estipulado en la Ley General de Salud de la República Mexicana en cuanto a la investigación médica en sujetos humanos. El presente estudio estará basado en los principios éticos para las

investigaciones médicas en seres humano adoptados por la 18a Asamblea Médica Mundial Helsinki Finlandia de junio 1964 y enmendado por la 29 a Asamblea Mundial Venencia Italia, octubre 1983, 41a Asamblea General Somerset West, Sudáfrica Octubre 1996 y la 52 a Asamblea General Edimburgo Escocia, Octubre 2000 y con la Ley General de Salud de la República Mexicana, así como por la normatividad del Instituto Mexicano del seguro Social y que tienen consistencia con las Buenas Prácticas Clínicas y los requerimientos regulatorios aplicables. El estudio se someterá a valoración por el Comité de investigación, del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI. Debido a que se trata de un estudio retrospectivo en sujetos con diagnóstico de EP los cuales son parte de la población de pacientes de consulta externa del servicio de Neurología del Hospital de Especialidades del CMN SXXI, los **datos** que se analizarán son aquellos **obtenidos** dentro de los **procedimientos estándar del Servicio de Neurología** y dichos procedimientos (evaluación neurológica clínica, aplicación de escalas MDS- UPDRS y NMSS y la revisión de expedientes) no son de ninguna manera invasivos, se solicita una **exención del consentimiento informado**, se anexa dicho documento.

En la realización de este trabajo se respetará la moral en todo momento de los pacientes incluidos. No existirá un beneficio directo para el paciente; con este trabajo se busca la acción y efecto de hacer el bien a los pacientes futuros con el resultado de este trabajo, es decir se busca la beneficencia de futuros pacientes con diagnóstico de EP, por lo de manera justa se otorgará el reconocimiento que corresponde a cada paciente incluido en este trabajo, sin ser evidenciada su identidad. La información que se obtenga tendrá valor



prospectivo respecto a los cambios que pueden presentar los pacientes con EP post operados de colocación de estimulador cerebral profundo

El propósito de los médicos que participan en el estudio respecto al uso de los datos personales de los pacientes, y de su salud no permitirán identificarlo ya que en su lugar se incluirán sus iniciales o folio, fecha de nacimiento. En ninguna circunstancia se identificará por nombre, ya sea en los informes que se publiquen acerca del estudio, en ninguna otra publicación o presentación científica.

## **RECURSOS PARA EL ESTUDIO**

### **FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD.**

#### **RECURSOS HUMANOS:**

- Roberto Cong Torres, Residente de 3er año de Neurología del Hospital de Especialidad, Centro Médico Nacional Siglo XXI.
- Asesor de Tesis: Dr. Carlos Martínez Cortés, Médico Adscrito al servicio de Neurología, del Hospital de Especialidad, Centro Médico Nacional Siglo XXI.
- Asesor metodológico: Dr. Julián Alberto Hernández Domínguez, Médico Adscrito al servicio de Neurología, del Hospital de Especialidad, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

#### **RECURSOS FISICOS Y TECNICOS:**

El Hospital de Especialidades de Centro Médico Nacional Siglo XXI, cuenta con un área de Archivo Clínico donde se guardan los expedientes clínicos por un periodo de 5 años de acuerdo con la norma oficial del expediente clínico.

#### **RECURSOS FINANCIEROS:**

Propios del Instituto Mexicano del Seguro Social y del Investigador.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

|  | oct-22 | nov-22 | dic-22 | ene-23 | feb-23 | mar-23 | abr-23 | may-23 | jun-23 | jul-23 |
|--|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Identificación del problema de investigación | X      |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Análisis con asesor                          | X      |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Diseño de estudio de investigación           | X      |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Revisión bibliográfica                       | X      | X      | X      |        |        |        |        |        |        |        |
| Elaboración de tesis                         |        |        |        | X      | X      | X      |        |        |        |        |
| Discusión de tesis con asesor                |        |        |        | X      | X      | X      | X      |        |        |        |
| Envío de protocolo en Sirelcys               |        |        |        |        |        |        |        | X      |        |        |
| Evaluación por el CEI y CLIS                 |        |        |        |        |        |        |        | X      | X      |        |
| Autorización del protocolo                   |        |        |        |        |        |        |        |        | X      |        |
| Recolección de datos                         |        |        |        |        |        |        |        |        | X      | X      |
| Análisis de datos                            |        |        |        |        |        |        |        |        |        | X      |
| Resultados                                   |        |        |        |        |        |        |        |        |        | X      |

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barone P, Antonini A, Colosimo C, Marconi R, Morgante L, Avarello TP, et al. The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2009 Aug 15;24(11):1641–9.
2. Braak H, Tredici K Del, Rüb U, De Vos RAI, Jansen Steur ENH, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. Vol. 24, *Neurobiology of Aging*. 2003.
3. Brezovar S, Pažek L, Kavčič M, Georgiev D, Trošt M, Flisar D. Personality Changes After Subthalamic Nucleus Stimulation in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*. 2022;12(4):1231–40.
4. Chaudhuri KR, Yates L, Mbbs BA, Martinez-Martin P. The Non-motor Symptom Complex of Parkinson's Disease: A Comprehensive Assessment Is Essential. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2005; 5:275–83.
5. Coon EA, Cutsforth-Gregory JK, Benarroch EE. Neuropathology of autonomic dysfunction in synucleinopathies. Vol. 33, *Movement Disorders*. John Wiley and Sons Inc.; 2018. p. 349–58.
6. de Almeida CMO, Pachito DV, Sobreira-Neto MA, Tumas V, Eckeli AL. Pharmacological treatment for REM sleep behavior disorder in Parkinson disease and related conditions: A scoping review. Vol. 393, *Journal of the Neurological Sciences*. Elsevier B.V.; 2018. p. 63–8.
7. de Lucca MET, Maffini JF, Grassi MG, Abdala AE, Nisihara RM, Francisco AN, et al. Quality of life of patients with Parkinson's disease: a comparison between preoperative

and postoperative states among those who were treated with deep brain stimulation. *Arq Neuropsiquiatr.* 2022 Apr 1;80(4):391–8.

8. Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schäfer H, Bötzel K, et al. A Randomized Trial of Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease A BS TR AC T [Internet]. 2006. Available from: [www.nejm.org](http://www.nejm.org)

9. Eghlidos Z, Rahimian Z, Vadiee G, Jahangiri S. Effects of subthalamic deep brain stimulation on non-motor symptoms of Parkinson's disease: A meta-analysis. *Acta Neurol Scand* [Internet]. 2022 Aug 1 [cited 2023 Mar 9];146(2):115–25. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35611557/>

10. Fabbri M, Coelho M, Guedes LC, Rosa MM, Abreu D, Gonçalves N, et al. Acute response of non-motor symptoms to subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2023 Mar 9]; 41:113–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28528805/>

11. Diederich NJ, Alesch F, Goetz CG. Visual hallucinations induced by deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Clinical Neuropharmacology* [Internet]. 2000 Sep 1;23(5):287–9. Available from: <https://doi.org/10.1097/00002826-200009000-00010>.

12. Voon, V., Kubu, C. S., Krack, P., Houeto, J., & Tröster, A. I. (2006). Deep brain stimulation: Neuropsychological and neuropsychiatric issues. *Movement Disorders*, 21(S14), S305–S327. <https://doi.org/10.1002/mds.20963>.

13. Middleton, F. A., & Strick, P. L. (1996). The temporal lobe is a target of output from the basal ganglia. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 93(16), 8683–8687. <https://doi.org/10.1073/pnas.93.16.8683>.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barone P, Antonini A, Colosimo C, Marconi R, Morgante L, Avarello TP, et al. The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2009 Aug 15;24(11):1641–9.
- Braak H, Tredici K Del, Rüb U, De Vos RAI, Jansen Steur ENH, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. Vol. 24, *Neurobiology of Aging*. 2003.
- Brezovar S, Pažek L, Kavčič M, Georgiev D, Trošt M, Flisar D. Personality Changes After Subthalamic Nucleus Stimulation in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*. 2022;12(4):1231–40.
- Chaudhuri KR, Yates L, Mbbs BA, Martinez-Martin P. The Non-motor Symptom Complex of Parkinson's Disease: A Comprehensive Assessment Is Essential. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2005; 5:275–83.
- Coon EA, Cutsforth-Gregory JK, Benarroch EE. Neuropathology of autonomic dysfunction in synucleinopathies. Vol. 33, *Movement Disorders*. John Wiley and Sons Inc.; 2018. p. 349–58.
- de Almeida CMO, Pachito DV, Sobreira-Neto MA, Tumas V, Eckeli AL. Pharmacological treatment for REM sleep behavior disorder in Parkinson disease and related conditions: A scoping review. Vol. 393, *Journal of the Neurological Sciences*. Elsevier B.V.; 2018. p. 63–8.

- de Lucca MET, Maffini JF, Grassi MG, Abdala AE, Nisihara RM, Francisco AN, et al. Quality of life of patients with Parkinson's disease: a comparison between preoperative and postoperative states among those who were treated with deep brain stimulation. *Arq Neuropsiquiatr*. 2022 Apr 1;80(4):391–8.
- Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schäfer H, Bötzel K, et al. A Randomized Trial of Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease *A B S T R A C T* [Internet]. 2006. Available from: [www.nejm.org](http://www.nejm.org)
- Eghlidos Z, Rahimian Z, Vadiee G, Jahangiri S. Effects of subthalamic deep brain stimulation on non-motor symptoms of Parkinson's disease: A meta-analysis. *Acta Neurol Scand* [Internet]. 2022 Aug 1 [cited 2023 Mar 9];146(2):115–25. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35611557/>
- Fabbri M, Coelho M, Guedes LC, Rosa MM, Abreu D, Gonçalves N, et al. Acute response of non-motor symptoms to subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2023 Mar 9]; 41:113–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28528805/>
- Follett KA, Weaver FM, Stern M, Hur K, Harris CL, Luo P, et al. Pallidal versus Subthalamic Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease. *New England Journal of Medicine*. 2010 Jun 3;362(22):2077–91.
- Groiss SJ, Wojtecki L, Sudmeyer M, Schnitzler A. Deep brain stimulation in Parkinson's disease. Vol. 2, *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*. 2009. p. 379–91.
- Gülke E, Alsalem M, Kirsten M, Vettorazzi E, Choe CU, Hidding U, et al. Comparison of Montreal cognitive assessment and Mattis dementia rating scale in the preoperative

evaluation of subthalamic stimulation in Parkinson's disease. PLoS One. 2022 Apr 1;17(4 April).

- Habets JGV, Heijmans M, Kuijf ML, Janssen MLF, Temel Y, Kubben PL. An update on adaptive deep brain stimulation in Parkinson's disease. Vol. 33, Movement Disorders. John Wiley and Sons Inc.; 2018. p. 1834–43.
- Hacker ML, Turchan M, Heusinkveld LE, Currie AD, Millan SH, Molinari AL, et al. Deep brain stimulation in early-stage Parkinson disease: Five-year outcomes. Neurology. 2020 Jul 28;95(4): E393–401.
- Hyson M. Anticephalgic photoprotective premedicated mask: A report of a successful study of a treatment for migraine and/or tension headaches. J Neurol Sci. 2013 Oct;333: e516–7.
- Jafari N, Pahwa R, Nazzaro JM, Arnold PM, Lyons KE. MDS-UPDRS to assess non-motor symptoms after STN DBS for Parkinson's disease. International Journal of Neuroscience. 2016 Jan 2;126(1):25–9.
- Klingelhofer L, Samuel M, Chaudhuri KR, Ashkan K. An update of the impact of deep brain stimulation on non motor symptoms in Parkinson's disease. J Parkinsons Dis. 2014;4(2):289–300.
- Klingelhofer L, Samuel M, Chaudhuri KR, Ashkan K. An update of the impact of deep brain stimulation on non motor symptoms in Parkinson's disease. J Parkinsons Dis [Internet]. 2014 [cited 2023 Mar 9];4(2):289–300. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24613865/>
- Kurtis MM, Rajah T, Delgado LF, Dafsari HS. The effect of deep brain stimulation on the non-motor symptoms of Parkinson's disease: a critical review of the current



evidence. NPJ Parkinsons Dis [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Mar 9];3(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28725706/>

- Liu Y, Li W, Tan C, Liu X, Wang X, Gui Y, et al. 709-718 Meta-analysis comparing deep brain stimulation of the globus pallidus and subthalamic nucleus to treat advanced Parkinson disease: A review. *J Neurosurg*. 2014;121(3):709–18.
- Martinez-Ramirez D, Hu W, Bona AR, Okun MS, Shukla AW. Update on deep brain stimulation in Parkinson's disease. Vol. 4, *Translational Neurodegeneration*. BioMed Central Ltd.; 2015.
- Schapira AHV, Chaudhuri KR, Jenner P. Non-motor features of Parkinson disease. Vol. 18, *Nature Reviews Neuroscience*. Nature Publishing Group; 2017. p. 435–50.
- Schuepbach WMM, Tonder L, Schnitzler A, Krack P, Rau J, Hartmann A, et al. Quality of life predicts outcome of deep brain stimulation in early Parkinson disease. *Neurology*. 2019 Mar 5;92(10): E1109–20.
- Seppi K, Ray Chaudhuri K, Coelho M, Fox SH, Katzenschlager R, Perez Lloret S, et al. Update on treatments for nonmotor symptoms of Parkinson's disease—an evidence-based medicine review. Vol. 34, *Movement Disorders*. John Wiley and Sons Inc; 2019. p. 180–98.
- Wolz M, Hauschild J, Fauser M, Klingelhöfer L, Reichmann H, Storch A. Immediate effects of deep brain stimulation of the subthalamic nucleus on nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2012 Sep;18(8):994–7.
- Zhang F, Wang F, Li CH, Wang JW, Han CL, Fan SY, et al. Subthalamic nucleus-deep brain stimulation improves autonomic dysfunctions in Parkinson's disease. *BMC Neurol*. 2022 Dec 1;22(1).

- Diederich NJ, Alesch F, Goetz CG. Visual hallucinations induced by deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Clinical Neuropharmacology* [Internet]. 2000 Sep 1;23(5):287–9. Available from: <https://doi.org/10.1097/00002826-200009000-00010>.
- Voon, V., Kubu, C. S., Krack, P., Houeto, J., & Tröster, A. I. (2006). Deep brain stimulation: Neuropsychological and neuropsychiatric issues. *Movement Disorders*, 21(S14), S305–S327. <https://doi.org/10.1002/mds.20963>.
- Middleton, F. A., & Strick, P. L. (1996). The temporal lobe is a target of output from the basal ganglia. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 93(16), 8683–8687. <https://doi.org/10.1073/pnas.93.16.8683>.

## ANEXOS

### ANEXO 1. Hoja de recolección de datos

| FICHA DE IDENTIFICACIÓN                            |                     |           |   |                 |
|--|---------------------|-----------|---|-----------------|
| Nombre   |                     |           | NSS                                     |                 |
| Genero   |                     |           | Fecha de nacimiento                     |                 |
| Lugar de nacimiento                                |                     |           | Lugar de residencia                     |                 |
| Lateralidad  |                     |           | Escolaridad (años)                      |                 |
| Ocupación  |                     |           | Exposición a tóxicos                    |                 |
| Vivienda rural                                     |                     |           | Fecha de captura                        |                 |
| ANTECEDENTES GENERALES                             |                     |           |   |                 |
| Talla  |                     |           | Peso                                    |                 |
| Tabaquismo   | Sí                  | No        | Años / cantidad                         |                 |
| Etilismo   | Sí                  | No        | Años / cantidad                         |                 |
| Diabetes Mellitus                                  | Sí                  | No        | Años de evol                            |                 |
| Hipertensión arterial                              | Sí                  | No        | Años de evol                            |                 |
| Dislipidemia                                       | Sí                  | No        | Años de evol                            |                 |
| Cerebrocardiovascular                              | Sí                  | No        | Años de evol                            |                 |
| Hipotiroidismo                                     | Sí                  | No        | Años de evol                            |                 |
| Otras enfermedades                                 |                     |           |   |                 |
| ANTECEDENTES MOTORES DE ENFERMEDAD DE PARKINSON    |                     |           |   |                 |
| Familiares en 1° y 2° grado con EP                 |                     |           | Familiares en 1° y 2° grado con temblor |                 |
| Año de inicio de síntomas motores                  |                     |           | Año de diagnóstico                      |                 |
| Lado de inicio                                     | Derecho             | Izquierdo | Superior                                | Inferior        |
| Tipo de inicio                                     | Rigidez/Bradíinesia | Temblor   | Inestabilidad postural/alt marcha       | Mixta (Clásica) |
| ANTECEDENTES NO MOTORES DE ENFERMEDAD DE PARKINSON |                     |           |   |                 |
| Hiposmia   | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
| Depresión  | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
| Ansiedad   | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
| Estreñimiento                                      | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
| Dolor  | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
| Trastorno de control de impulsos                   | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
|  | ¿Cuál?              |           |   |                 |
| Trastorno del sueño                                | Sí                  | No        | Año de inicio                           |                 |
|  | ¿Cuál?              |           |   |                 |

# ANEXO 2. Non Motor Symptom Scale (NMSS)

## Non-Motor Symptom assessment scale for Parkinson's Disease

Patient ID No: .....

Initials: .....

Age: \_\_\_\_

Symptoms assessed over the last month. Each symptom scored with respect to:

Severity: 0= None, 1= Mild: symptoms present but causes little distress or disturbance to patient, 2= Moderate: some distress or disturbance to patient, 3= Severe: major source of distress or disturbance to patient.

Frequency: 1= Rarely (<1/wk), 2= Often (1/wk), 3= Frequent (several times per week), 4= Very Frequent (daily or all the time)

Domains will be weighed differentially. Yes/No answers are not included in final frequency x severity calculation. (Bracketed text in questions within the scale is included as an explanatory aid).

### Domain 1 Cardiovascular including falls

|  | Severity                 | Frequency                | Frequency<br>x Severity  |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Does the patient experience light-headedness, dizziness, weakness on standing from sitting or lying position? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Does the patient fall because of fainting or blacking out?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| SCORE:   |                          |                          | <input type="text"/>     |

### Domain 2 Sleep/fatigue

|   |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. Does the patient doze off or fall asleep unintentionally during daytime activities? (For example, during conversation, during mealtimes, or while watching television or reading). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Does fatigue (tiredness) or lack of energy (not slowness) limit the patient's daytime activities?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Does the patient have difficulties falling or staying asleep?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Does the patient experience an urge to move the legs or restlessness in legs that improves with movement when he/she is sitting or lying down inactive?                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| SCORE:  |                          |                          | <input type="text"/>     |

### Domain 3 Mood /Cognition

|  |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Has the patient lost interest in his/her surroundings?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Has the patient lost interest in doing things or lack motivation to start new activities?                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Does the patient feel nervous, worried or frightened for no apparent reason?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Does the patient seem sad or depressed or has he/she reported such feelings?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Does the patient have flat moods without the normal "highs" and "lows"?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Does the patient have difficulty in experiencing pleasure from their usual activities or report that they lack pleasure? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| SCORE:   |                          |                          | <input type="text"/>     |

### Domain 4 Perceptual problems/hallucinations

|   |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. Does the patient indicate that he/she sees things that are not there?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Does the patient have beliefs that you know are not true? (For example, about being harmed, being robbed or being unfaithful) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Does the patient experience double vision? (2 separate real objects and not blurred vision)                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| SCORE:  |                          |                          | <input type="text"/>     |

|   | <u>Severity</u>          | <u>Frequency</u>         | <u>Frequency<br/>x Severity</u>                         |
|---|--------------------------|--------------------------|---|
| <b>Domain 5: Attention/ Memory</b>  |                          |                          |   |
| 16. Does the patient have problems sustaining concentration during activities?<br>(For example, reading or having a conversation)                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 17. Does the patient forget things that he/she has been told a short time ago or events that happened in the last few days?                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 18. Does the patient forget to do things?<br>(For example, take tablets or turn off domestic appliances?)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| <b>SCORE:</b>   |                          |                          | <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> |
| <b>Domain 6: Gastrointestinal tract</b>   |                          |                          |   |
| 19. Does the patient dribble saliva during the day?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 20. Does the patient having difficulty swallowing?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 21. Does the patient suffer from constipation?<br>(Bowel action less than three times weekly)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| <b>SCORE:</b>   |                          |                          | <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> |
| <b>Domain 7: Urinary</b>  |                          |                          |   |
| 22. Does the patient have difficulty holding urine? (Urgency)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 23. Does the patient have to void within 2 hours of last voiding? (Frequency)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 24. Does the patient have to get up regularly at night to pass urine? (Nocturia)  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| <b>SCORE:</b>   |                          |                          | <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> |
| <b>Domain 8: Sexual function</b>  |                          |                          |   |
| 25. Does the patient have altered interest in sex?<br>(Very much increased or decreased, please underline)  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 26. Does the patient have problems having sex?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| <b>SCORE:</b>   |                          |                          | <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> |
| <b>Domain 9: Miscellaneous</b>  |                          |                          |   |
| 27. Does the patient suffer from pain not explained by other known conditions?<br>(Is it related to intake of drugs and is it relieved by antiparkinson drugs?) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 28. Does the patient report a change in ability to taste or smell?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 29. Does the patient report a recent change in weight (not related to dieting)?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| 30. Does the patient experience excessive sweating? (not related to hot weather)  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>                                |
| <b>SCORE:</b>   |                          |                          | <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> |
| <b><u>TOTAL SCORE:</u></b>  |                          |                          | <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> |

Developed by the International Parkinson's Disease Non- Motor Group.

## **ANEXO 3. MDS-UPDRS**

### Parte I: Aspectos No-Motores de las Experiencias de la Vida Diaria (nM-EVD)

Visión de conjunto: Esta parte de la escala evalúa el impacto no motor de la enfermedad de Parkinson (EP) en las experiencias de la vida diaria de los pacientes. Tiene 13 preguntas. La Parte 1A es administrada por el evaluador (seis preguntas) y se centra en conductas complejas. La Parte 1B es un componente del Cuestionario del Paciente autoadministrado que incluye siete preguntas sobre experiencias no motoras de la vida diaria.

#### Parte 1A:

Al administrar la parte 1A, el evaluador debe seguir las siguientes indicaciones:

1. Marcar al comienzo del cuestionario la fuente principal de información: paciente, cuidador o paciente y cuidador en la misma proporción.
2. La respuesta a cada ítem debe referirse al periodo de tiempo que abarca los siete días anteriores, incluyendo el día en que se recoge la información.
3. Todos los ítems deben puntuarse con un número entero (sin medios puntos ni datos ausentes). Si un ítem no es aplicable o no puede puntuarse (ej., una persona amputada que no puede caminar), el ítem debe marcarse como NV (no valorable).
4. Las respuestas deben reflejar el nivel de funcionamiento habitual, por lo que se pueden utilizar con los pacientes palabras como, “habitualmente”, “generalmente”, “la mayor parte del tiempo”.
5. Cada pregunta tiene un texto que debe ser leído (Instrucciones para el paciente o cuidador). Después de hacerlo, usted puede dar explicaciones detalladas e indagar basándose en los síntomas clave esbozados en las Instrucciones para el evaluador. NO se deben LEER las OPCIONES DE RESPUESTA al paciente/cuidador, porque están escritas con terminología médica. A partir de la entrevista e indagación usted utilizará su juicio clínico para llegar a la mejor respuesta.

6. Los pacientes pueden presentar comorbilidad y otras condiciones médicas que afecten a su funcionamiento. Se debe valorar el problema con el paciente, tal cual es y no intentar separar los elementos debidos a la enfermedad de Parkinson de otros trastornos.

#### EJEMPLO DE SELECCIÓN ENTRE LAS OPCIONES DE RESPUESTA DE LA PARTE 1A

Estrategias sugeridas para obtener la respuesta más exacta:

Después de leer las instrucciones para el paciente, tendrá que indagar en el dominio completo que se está analizando para determinar si es normal o problemático. Si las preguntas no identifican ningún problema en este dominio, marque 0 y continúe con la siguiente pregunta.

Si identifica un problema en este dominio, tome como punto de referencia la puntuación intermedia (opción 2 o Leve) para averiguar si el paciente está situado en este nivel, o mejor, o peor. No debe leer las opciones de respuesta al paciente ya que se utiliza terminología clínica. Debe realizar las preguntas que sean necesarias para determinar qué respuesta debe codificarse.

Compruebe con el paciente las diversas opciones de respuesta para identificar la más exacta, realizando una comprobación final mediante exclusión de las opciones situadas por encima y por debajo de la respuesta seleccionada.

¿Este item es normal para usted? → “Sí” → Marque (0) Normal

|

“No, tengo problemas”

|

Considere leve (2) como punto de referencia y

luego compárelo con mínimo (1) → “Sí, Mínimo es lo más aproximado” → Confirme y marque (1) Mínimo

|

Si leve es más aproximado que mínimo

|

Considere moderado (3) para ver si esta

respuesta se ajusta mejor → “No, moderado es demasiado” → Confirme y marque (2) Leve

|

Si moderado es más aproximado que leve

|

Considere grave (4) para ver si esta

respuesta se ajusta mejor → “No, grave es demasiado” → Confirme y marque (3)

Moderado.

|

“Sí, grave es lo más aproximado” → → Confirme y marque (4) Grave.

Nombre del paciente o ID

ID del Centro

- - (dd-mm-aaaa)

Fecha de la evaluación

Iniciales del evaluador



## MDS-UPDRS

### Parte I: Aspectos No-Motores de las Experiencias de la Vida Diaria (nM-EVD)

#### Parte 1A: Conductas complejas [cumplimentada por el evaluador]

Fuente principal de la información:

Paciente      Cuidador      Paciente y Cuidador en la misma proporción

Leer al paciente: Le voy a plantear seis preguntas sobre conductas que puede o no haber experimentado. Algunas preguntas se refieren a problemas habituales y otras a problemas menos frecuentes. Si tiene un problema en una de las áreas, por favor, elija la respuesta que mejor describa cómo se ha sentido LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO durante LOS ÚLTIMOS SIETE DÍAS. Si no ha tenido molestias por ese problema, puede responder simplemente NO. Voy a intentar ser minucioso, por lo que algunas de las preguntas pueden no tener nada que ver con usted.

#### 1.1. DETERIORO COGNITIVO

Instrucciones para el evaluador: Considere todos los tipos de alteración del nivel del funcionamiento cognitivo, incluyendo enlentecimiento cognitivo, deterioro del razonamiento, pérdida de memoria, déficits en atención y orientación. Valore el impacto sobre las actividades de la vida diaria tal como lo perciben el paciente y/o el cuidador.

Instrucciones para los pacientes [y cuidador]: Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas para recordar cosas, seguir conversaciones, prestar atención, pensar con

claridad, u orientarse en los alrededores de su casa o en su ciudad? [En caso afirmativo, el evaluador interrogará al paciente o cuidador para ampliar y detallar la información]

0: Normal Sin deterioro cognitivo.

1: Mínimo El paciente o el cuidador percibe deterioro sin interferencias concretas en la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

2: Leve Disfunción cognitiva clínicamente evidente, pero solamente causa una mínima interferencia en la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

3: Moderado Los déficits cognitivos interfieren en la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales, pero no las impiden.

4: Grave La disfunción cognitiva impide al paciente llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

## 1.2. ALUCINACIONES Y PSICOSIS

Instrucciones para el evaluador: Considere tanto ilusiones (interpretaciones erróneas de estímulos reales) como alucinaciones (sensaciones falsas espontáneas). Considere todos los dominios sensoriales (visual, auditivo, táctil, olfativo y gustativo). Determine la presencia de sensaciones no formes (por ejemplo, sensación de presencia o impresiones fugaces falsas) así como formes (totalmente desarrolladas y detalladas). Evalúe el nivel de introspección del paciente en relación con las alucinaciones e identifique delirio y pensamiento psicótico.

Instrucciones para los pacientes [y cuidador]: Durante los últimos siete días, ¿ha visto, oído, olido o sentido cosas que realmente no estaban presentes? [En caso afirmativo, el evaluador interrogará al paciente o cuidador para ampliar y detallar la información]

0: Normal Sin alucinaciones o conducta psicótica.

1: Mínimo Ilusiones o alucinaciones no formes, pero el paciente las reconoce sin pérdida de introspección.

2: Leve Alucinaciones formes independientes de los estímulos ambientales. Sin pérdida de introspección.

3: Moderado Alucinaciones formes con pérdida de introspección. 4: Grave El paciente tiene delirios o paranoia.

### 1.3. ESTADO DE ÁNIMO DEPRESIVO

Instrucciones para el evaluador: Considere estado de ánimo decaído, tristeza, desesperanza, sentimientos de vacío o pérdida del placer (anhedonia). Determine su presencia y duración durante los últimos siete días y valore su interferencia con la capacidad del paciente para llevar a cabo sus rutinas diarias e involucrarse en interacciones sociales.

Instrucciones para los pacientes [y cuidador]: Durante los últimos siete días, ¿se ha sentido deprimido, triste, desesperanzado o incapaz de disfrutar? En caso afirmativo, ¿esta sensación ha durado más de un día? ¿Se le hizo difícil llevar a cabo sus actividades cotidianas o estar con gente? [En caso afirmativo, el evaluador interrogará al paciente o cuidador para ampliar y detallar la información]

0: Normal Sin estado de ánimo depresivo.

1: Mínimo Episodios de estado de ánimo depresivo que no duran más de un día cada vez que ocurren. No interfieren con la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

2: Leve Estado de ánimo depresivo que se mantiene durante días, pero sin interferir con las actividades normales e interacciones sociales.

3: Moderado Estado de ánimo depresivo que interfiere, pero no anula, la capacidad del paciente para desempeñar actividades normales e interacciones sociales.

4: Grave Estado de ánimo depresivo que impide al paciente llevar a cabo las actividades normales e interacciones sociales.

#### 1.4. ANSIEDAD

Instrucciones para el evaluador: Determine la presencia de sensación de nerviosismo, tensión, preocupación o ansiedad (incluyendo ataques de pánico) durante los últimos siete días y valore su duración e interferencia con la capacidad del paciente para llevar a cabo sus rutinas diarias o involucrarse en interacciones sociales.

Instrucciones para los pacientes [y cuidador]: Durante los últimos siete días, ¿se ha sentido nervioso, preocupado o tenso? En caso afirmativo, ¿esta sensación ha durado más de un día?

¿Se le hizo difícil seguir con sus actividades habituales o estar con gente? [En caso afirmativo, el evaluador interrogará al paciente o cuidador para ampliar y detallar la información]

0: Normal Sin sensación de ansiedad.

1: Mínimo Sensación de ansiedad presente, pero que no dura más de un día. Sin interferencia en la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

2: Leve Sensación de ansiedad que dura más de un día, pero sin interferir en la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

3: Moderado Sensación de ansiedad que interfiere, pero no anula, la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

4: Grave Sensación de ansiedad que anula la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades normales e interacciones sociales.

#### 1.5. APATÍA

Instrucciones para el evaluador: Considere el nivel de actividad espontánea, asertividad, motivación e iniciativa y evalúe el impacto de su disminución sobre la realización de rutinas diarias e interacciones sociales. Aquí, el evaluador debe intentar distinguir entre apatía y síntomas similares que se explican mejor por depresión.

Instrucciones para los pacientes [y cuidador]: Durante los últimos siete días, ¿ha perdido el interés para realizar actividades o para estar con gente? [En caso afirmativo, el evaluador interrogará al paciente o cuidador para ampliar y detallar la información]

0: Normal Sin apatía.

1: Mínimo Apatía percibida por el paciente y/o el cuidador, pero sin interferencia en las actividades diarias y las interacciones sociales

2: Leve La apatía interfiere en actividades e interacciones sociales aisladas.

3: Moderado La apatía interfiere con la mayoría de las actividades e interacciones sociales.

4: Grave Pasivo y retraído, pérdida completa de la iniciativa.

#### 1.6. MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME DE DISREGULACIÓN DOPAMINÉRGICA

Instrucciones para el evaluador: Considere la implicación en una serie de actividades incluyendo el juego atípico o excesivo (p.ej., casinos o lotería), impulso o interés sexual atípico o excesivo (p.ej., interés inusual en pornografía, masturbación, demandas sexuales a la pareja), otras actividades repetitivas (p.ej., hobbies, desmontar objetos, ordenar o organizar objetos), o tomas de medicación extra, no prescritas, por razones no relacionadas con el estado físico (es decir, conducta adictiva). Evalúe el impacto de tales actividades/conductas anormales sobre la vida personal del paciente y sobre su familia y relaciones sociales (incluyendo la necesidad de pedir dinero prestado u otras dificultades financieras, tales como retirada de la tarjeta de crédito, conflictos graves con la familia, pérdida de horas de trabajo, de comidas o de horas de sueño debido a la actividad).

Instrucciones para los pacientes [y cuidador]: Durante los últimos siete días, ¿ha tenido impulsos extraordinariamente fuertes, difíciles de controlar? ¿Se ha sentido impulsado a hacer o pensar en algo y le ha resultado difícil interrumpirlo? [Proporcione al paciente ejemplos tales como juego, limpieza, usar el ordenador, tomar medicación extra, obsesiones sobre la comida o el sexo, dependiendo del paciente].

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Existen problemas, pero habitualmente no causan dificultades al paciente o familia/cuidador.

2: Leve Existen problemas y habitualmente causan algunas dificultades en la vida personal y familiar del paciente.

3: Moderado Existen problemas y habitualmente causan muchas dificultades en la vida personal y familiar del paciente.

4: Grave Existen problemas e impiden al paciente llevar a cabo actividades normales o interacciones sociales o mantener los niveles previos en su vida personal y familiar.

Las cuestiones restantes de la Parte I (Experiencias no Motoras de la vida Diaria) [Sueño, Somnolencia diurna, Dolor y Otras Sensaciones, Problemas Urinarios, Estreñimiento, Mareo al ponerse de pie, y Fatiga] están en el Cuestionario del Paciente junto con todas las preguntas de la Parte II (Experiencias Motoras de la Vida Diaria).

## Cuestionario del Paciente

### Instrucciones

Este cuestionario le planteará preguntas sobre sus experiencias de la vida diaria.

Hay 20 preguntas. Estamos intentando ser minuciosos, por lo que puede que algunas de estas preguntas no se refieran a lo que le ocurre a usted ahora o en el futuro. Si no tiene ese problema, simplemente marque 0 (NO).

Por favor, lea cada pregunta cuidadosamente y lea todas las respuestas antes de elegir la que mejor se ajuste a usted.

Estamos interesados en su funcionamiento habitual durante los últimos siete días incluyendo el día de hoy. Algunos pacientes pueden hacer las cosas mejor en algunos momentos del día que en otros. Sin embargo, solo se permite elegir una respuesta para cada pregunta, de modo que, por favor, marque la respuesta que mejor describe lo que usted puede hacer la mayor parte del tiempo.

Puede que usted tenga otros problemas de salud además de la enfermedad de Parkinson. No se preocupe por separar la enfermedad de Parkinson de los otros trastornos. Simplemente, responda a las preguntas con la respuesta más adecuada.

Use únicamente 0, 1, 2, 3, 4 para las respuestas, nada más. No deje preguntas en blanco.

Su médico o enfermera/o pueden revisar las preguntas con usted, pero este cuestionario lo debe completar el paciente, solo o con su cuidador.

¿Quién está respondiendo a este cuestionario? (elija la respuesta más adecuada)

Paciente

Cuidador

Paciente y cuidador en la misma proporción

Parte I: Aspectos No-Motores de las Experiencias de la Vida Diaria (nM-EVD)

### 1.7. PROBLEMAS DE SUEÑO

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas para dormirse o permanecer dormido durante la noche? Considere hasta qué punto se ha sentido descansado al despertarse por la mañana.



0: Normal No tengo problemas.

1: Mínimo Tengo problemas de sueño, pero habitualmente no me molestan para dormir toda la noche.

2: Leve Los problemas de sueño me causan habitualmente algunas dificultades para dormir toda la noche.

3: Moderado Los problemas de sueño me causan muchas dificultades para dormir toda la noche, pero aún así duermo habitualmente más de la mitad de la noche.

4: Grave Habitualmente no duermo durante la mayor parte de la noche.

#### 1.8. SOMNOLENCIA DIURNA

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas para permanecer despierto durante el día?

0: Normal No tengo somnolencia durante el día.

1: Mínimo Tengo somnolencia durante el día, pero puedo resistirla y permanecer despierto. 2: Leve Algunas veces me quedo dormido cuando estoy solo y relajado. Por ejemplo, cuando estoy leyendo o viendo la televisión.

3: Moderado Algunas veces me quedo dormido cuando no debería. Por ejemplo, mientras estoy comiendo o conversando con otras personas.

4: Grave Con frecuencia me quedo dormido cuando no debería. Por ejemplo, mientras estoy comiendo o conversando con otras personas.

#### 1.9. DOLOR Y OTRAS SENSACIONES

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido molestias como dolor, hormigueos o calambres?

0: Normal Sin molestias.

1: Mínimo Tengo estas molestias. Sin embargo, puedo hacer cosas y estar con otras personas sin dificultad.

2: Leve Estas molestias me causan algunos problemas cuando hago cosas o estoy con otras personas.

3: Moderado Estas molestias me causan muchos problemas, pero no me impiden hacer cosas o estar con otras personas.

4: Grave Estas molestias me impiden hacer cosas o estar con otras personas.

#### 1.10. PROBLEMAS URINARIOS

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas para controlar la orina? Por ejemplo, necesidad urgente de orinar, necesidad de orinar con mucha frecuencia, ¿o pérdidas de orina?

0: Normal Sin problemas para controlar la orina.

1: Mínimo Necesito orinar con frecuencia o urgentemente. Sin embargo, este problema no me causa dificultades en mis actividades diarias.

2: Leve Los problemas urinarios me causan algunas dificultades en mis actividades diarias. Sin embargo, no tengo pérdidas de orina.

3: Moderado Los problemas urinarios, incluyendo pérdidas de orina, me causan muchas dificultades en mis actividades diarias.

4: Grave No puedo controlar mi orina y uso pañales o tengo sonda (catéter).

### 1.11. PROBLEMAS DE ESTREÑIMIENTO

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas de estreñimiento que le causen dificultad para defecar?

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo He estado estreñado. Debo hacer esfuerzo para defecar. Sin embargo, este problema no altera mis actividades ni me molesta.

2: Leve El estreñimiento me causa algunos problemas para hacer cosas o para sentirme cómodo.

3: Moderado El estreñimiento me causa muchos problemas para hacer cosas o para sentirme cómodo. Sin embargo, no me impide hacer cualquier cosa.

4: Grave Normalmente necesito ayuda física de otra persona para vaciar mi intestino.

### 1.12. SENSACIÓN DE MAREO AL PONERSE DE PIE

Durante los últimos siete días, se ha sentido desfallecer, mareado, ¿o aturdido cuando se ha puesto de pie después de estar sentado o tumbado?

0: Normal Sin sensación de mareo o aturdimiento.

1: Mínimo Tengo sensaciones de mareo o aturdimiento. Sin embargo, no me causan problemas para hacer cosas.

2: Leve El mareo o aturdimiento me obliga a apoyarme en algo, pero no necesito volver a sentarme o tumbarme.

3: Moderado El mareo o aturdimiento me obliga a volver a sentarme o tumbarme para no desmayarme o caerme.

4: Grave El mareo o aturdimiento me hace caer o desmayarme.

### 1.13. FATIGA

Durante los últimos siete días, ¿se ha sentido fatigado habitualmente? Esta sensación no depende de estar somnoliento o triste.

0: Normal Sin fatiga.

1: Mínimo Tengo fatiga. Sin embargo, no me causa problemas para hacer cosas o para estar con gente.

2: Leve La fatiga me causa algunos problemas para hacer cosas o para estar con gente. 3: Moderado La fatiga me causa muchos problemas para hacer cosas o para estar con gente.

Sin embargo, no me impide hacer cualquier cosa. 4: Grave La fatiga me impide hacer cosas o estar con gente.

## Parte II: Aspectos Motores de las Experiencias de la Vida Diaria (M-EVD)

### 2.1. HABLAR

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas para hablar?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

1: Mínimo Hablo bajo, pronuncio mal o irregular, pero no tanto como para que otras personas me pidan que repita.

2: Leve Mi forma de hablar hace que otras personas me pidan a veces que repita, pero no todos los días.

3: Moderado Hablo con tantos problemas que la gente me pide todos los días que repita, aunque la mayor parte de lo que hablo puede entenderse.

4: Grave No puede entenderse la mayor parte o nada de lo que hablo.

## 2.2. SALIVA Y BABEO

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente demasiada saliva cuando está despierto o durmiendo?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

1: Mínimo Tengo demasiada saliva, pero no babeo.

2: Leve Tengo cierto babeo mientras duermo, pero no cuando estoy despierto.

3: Moderado Tengo cierto babeo cuando estoy despierto, pero normalmente no necesito pañuelos o babero.

4: Grave Tengo tanto babeo que necesito usar habitualmente pañuelos o un babero para proteger la ropa.

## 2.3. MASTICACIÓN Y DEGLUCIÓN

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para tragar las pastillas o comer? ¿Necesita cortar o aplastar las pastillas o ablandar, picar o triturar las comidas para evitar atragantarse?

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Soy consciente de mi lentitud al masticar o de tragar con esfuerzo, pero no me atraganto ni necesito comida preparada especialmente.

2: Leve Necesito cortar las pastillas o comida preparada especialmente porque tengo problemas para masticar o tragar, pero durante los últimos siete días no me he atragantado.

3: Moderado Me he atragantado al menos una vez durante los últimos siete días.

4: Grave Debido a mis problemas para masticar y tragar, necesito alimentación por sonda.

#### 2.4. ACTIVIDADES PARA COMER

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para manipular los alimentos y usar los cubiertos? Por ejemplo, ¿ha tenido problemas para comer con las manos o para usar el tenedor, el cuchillo, la cuchara o los palillos?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

1: Mínimo Soy lento, pero no necesito ayuda para comer y no se me caen los alimentos mientras como.

2: Leve Soy lento para comer y ocasionalmente se me cae la comida. Puedo necesitar ayuda para algunas tareas, como cortar la carne.

3: Moderado Necesito ayuda en muchas de las actividades para comer, aunque puedo hacer otras solo.

4: Grave Necesito ayuda en todo o casi todo para comer.

## 2.5. VESTIRSE

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para vestirse? Por ejemplo,

¿es usted lento o necesita ayuda para abotonarse, usar cremalleras, ponerse o quitarse la ropa o joyas?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas). 1: Mínimo Soy lento, pero no necesito ayuda.

2: Leve Soy lento y necesito ayuda para algunas cosas al vestirme (botones, pulseras).

3: Moderado Necesito ayuda para muchas cosas al vestirme.

4: Grave Necesito ayuda en todo o casi todo para vestirme.

## 2.6. HIGIENE

Durante los últimos siete días, ¿ha sido habitualmente lento o ha necesitado ayuda al lavarse, bañarse, afeitarse, cepillarse los dientes, peinarse o con otras actividades de higiene personal?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas). 1: Mínimo Soy lento, pero no necesito ayuda.

2: Leve Necesito que alguien me ayude con algunas actividades de higiene. 3:

Moderado Necesito ayuda para muchas actividades de higiene.

4: Grave Necesito ayuda en todo o casi todo para mi higiene.

## 2.7. ESCRITURA

Durante los últimos siete días, ¿han tenido otras personas problemas para leer su escritura?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

1: Mínimo Mi escritura es lenta, torpe o irregular, pero todas las palabras se leen claramente.

2: Leve Algunas palabras no son claras y se leen con dificultad. 3: Moderado Muchas palabras no son claras y se leen con dificultad. 4: Grave No se pueden leer la mayoría de las palabras o ninguna.

## 2.8. HOBBIES Y OTRAS ACTIVIDADES

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para practicar sus hobbies (aficiones) o realizar otras actividades que le gusta hacer?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

1: Mínimo Soy un poco lento, pero hago esas actividades fácilmente. 2: Leve Tengo algunas dificultades para hacer esas actividades.

3: Moderado Tengo grandes problemas para esas actividades, pero todavía hago la mayoría. 4: Grave Soy incapaz de hacer todas o casi todas esas actividades.

## 2.9. DARSE LA VUELTA EN LA CAMA



Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para darse la vuelta en la cama?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

1: Mínimo Tengo algún problema, pero no necesito ayuda.

2: Leve Tengo muchos problemas para darme la vuelta y ocasionalmente necesito que alguien me ayude.

3: Moderado Para darme la vuelta necesito, con frecuencia, que alguien me ayude. 4: Grave Soy incapaz de darme la vuelta sin ayuda de alguien.

#### 2.10. TEMBLOR

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido temblor?

0: Normal No, en absoluto. No tengo temblor.

1: Mínimo Tengo temblor, pero no me causa problemas en ninguna actividad. 2: Leve El temblor me causa problemas solo en algunas actividades.

3: Moderado El temblor me causa problemas en muchas de mis actividades diarias. 4: Grave El temblor me causa problemas en la mayoría o todas mis actividades.

#### 2.11. LEVANTARSE DE LA CAMA, DEL ASIENTO DE UN COCHE O DE UN SILLÓN,

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para levantarse de la cama, del asiento de un coche o de un sillón?

0: Normal No, en absoluto (sin problemas).

- 1: Mínimo      Estoy lento o torpe, pero normalmente puedo hacerlo al primer intento.
- 2: Leve        Necesito más de un intento para levantarme o necesito ayuda ocasionalmente.
- 3: Moderado   Algunas veces necesito ayuda para levantarme, pero la mayor parte de las veces puedo hacerlo solo.
- 4: Grave       Necesito ayuda siempre o casi siempre.

## 2.12. CAMINAR Y EQUILIBRIO

Durante los últimos siete días, ¿ha tenido problemas con el equilibrio y para caminar?

- 0: Normal      No, en absoluto (sin problemas).
- 1: Mínimo      Soy un poco lento o puede que arrastre una pierna. Nunca utilizo una ayuda para caminar (bastón, andador).
- 2: Leve        Utilizo ocasionalmente una ayuda para caminar (bastón, andador), pero no necesito ayuda de otra persona.
- 3: Moderado   Normalmente uso una ayuda para caminar (bastón, andador) de forma segura sin caerme. Sin embargo, normalmente no necesito apoyarme en otra persona.
- 4: Grave       Normalmente necesito apoyarme en otra persona para andar de forma segura sin caerme.

## 2.13. CONGELACIONES O BLOQUEOS (AL CAMINAR)

Durante los últimos siete días, al caminar en un día normal, ¿se queda parado o bloqueado de repente como si sus pies estuvieran pegados al suelo?

- 0: Normal No, en absoluto (sin problemas).
- 1: Mínimo Me bloqueo brevemente, pero puedo volver a andar con facilidad. No necesito que nadie me ayude ni una ayuda para caminar (bastón/andador) por los bloqueos.
- 2: Leve Me bloqueo y tengo problemas para volver a andar, pero no necesito que nadie me ayude ni una ayuda para caminar (bastón/andador) por los bloqueos.
- 3: Moderado Cuando me bloqueo tengo muchos problemas para volver a andar y, debido a los bloqueos, algunas veces necesito usar una ayuda para caminar (bastón/andador) o que alguien me ayude.
- 4: Grave Debido a los bloqueos necesito usar, la mayor parte o todo el tiempo, una ayuda para caminar o que alguien me ayude.

Esto completa el cuestionario. Puede que le hayamos preguntado sobre problemas que no ha tenido nunca, o que le hayamos mencionado problemas que nunca va a tener. No todos los pacientes desarrollan estos problemas, pero debido a que pueden ocurrir, es importante hacer todas las preguntas a todos los pacientes. Gracias por su tiempo y atención al responder al cuestionario.

### Parte III: Exploración motora

Visión de conjunto: esta parte de la escala evalúa los signos motores de la EP. Al administrar la Parte III de la MDS-UPDRS, el evaluador debe cumplir las siguientes directrices:

Al comienzo del formulario, marque si el paciente está tomando medicación para tratar los síntomas de la enfermedad de Parkinson y, si está tomando levodopa, el tiempo que ha pasado desde la última dosis.

Si el paciente está tomando medicación para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, marque también el estado clínico del paciente usando las siguientes definiciones:

ON es el estado funcional característico del paciente cuando toma medicación y muestra una buena respuesta.

OFF es el estado funcional característico del paciente cuando muestra una pobre respuesta a pesar de tomar la medicación.

El evaluador debe “evaluar lo que ve”. Es evidente que problemas médicos concomitantes tales como un ictus, parálisis, artritis, contractura, y problemas ortopédicos tales como prótesis de cadera o rodilla y escoliosis pueden interferir con ítems concretos de la exploración motora. En situaciones en las que sea totalmente imposible la evaluación (p.ej., amputaciones, paraplejia, miembro escayolado), anote NV (no valorable). En las demás circunstancias, puntúe la ejecución de cada tarea tal como la realice el paciente en el contexto de su comorbilidad.

Todos los ítems deben puntuarse con un número entero (sin medios puntos ni datos ausentes). Se proporcionan instrucciones específicas para valorar cada ítem. En todos los casos deben seguirse estas instrucciones. El evaluador muestra al paciente las maniobras a realizar mientras las describe y realiza la evaluación inmediatamente a continuación. Los ítems Espontaneidad Global del Movimiento y Temblor de Reposo (3.14 y 3.17) han sido situados intencionadamente al final de la escala, ya que la información clínica correspondiente se obtiene durante la exploración completa.

Indique al final de la evaluación si hubo discinesias (corea o distonía) durante la exploración, y en caso afirmativo, si estos movimientos interfirieron con la exploración motora.

3a ¿Está recibiendo el paciente medicación para tratar los síntomas de la enfermedad de Parkinson? No Sí

3b Si el paciente está tomando medicación para tratar los síntomas de la enfermedad de Parkinson, marque el estado clínico del paciente de acuerdo con las siguientes definiciones:  
ON: "On" es el estado funcional característico cuando los pacientes están recibiendo medicación y tienen una buena respuesta.

OFF: "Off" es el estado funcional característico cuando los pacientes tienen una mala respuesta a pesar de tomar la medicación.

3c ¿Está el paciente tomando Levodopa? No Sí

3c.1. En caso afirmativo, minutos transcurridos desde la última dosis de Levodopa:

### 3.1. LENGUAJE

Instrucciones para el evaluador: Escuche el lenguaje espontáneo del paciente y mantenga una conversación con él, si es necesario. Temas sugeridos: pregúntele sobre su trabajo, aficiones, ejercicio o cómo ha llegado hasta la consulta. Evalúe el volumen, modulación (prosodia) y claridad, incluyendo mala articulación del lenguaje, palilalia (repetición de sílabas) y taquifemia (lenguaje rápido, juntando sílabas).

0: Normal Sin problemas de lenguaje.

1: Mínimo Pérdida de modulación, dicción o volumen, pero todas las palabras se entienden fácilmente.

2: Leve Pérdida de modulación, dicción o volumen, con algunas palabras poco claras, pero se pueden entender las frases en conjunto

3: Moderado El lenguaje es difícil de entender hasta tal punto que algunas, pero no todas las frases, se entienden mal.

4: Grave La mayor parte del lenguaje es difícil de entender o ininteligible.

### 3.2. EXPRESIÓN FACIAL

Instrucciones para el evaluador: Observe al paciente sentado en reposo durante 10 segundos, mientras habla y sin hablar. Observe la frecuencia del parpadeo, si existe “cara de máscara” (amimia) o pérdida de la expresión facial, sonrisa espontánea y apertura de labios.

0: Normal Expresión facial normal.

1: Mínimo Mínima “cara de máscara” (amimia), manifestada únicamente por disminución de la frecuencia del parpadeo.

2: Leve Además de la disminución de la frecuencia de parpadeo, también presenta amimia en la parte inferior de la cara, es decir, hay menos movimientos alrededor de la boca, como menos sonrisa espontánea, pero sin apertura de los labios.

3: Moderado “Cara de máscara” (amimia) con apertura de labios parte del tiempo cuando la boca está en reposo.

4: Grave “Cara de máscara” (amimia) con apertura de labios la mayor parte del tiempo cuando la boca está en reposo.

### 3.3. RIGIDEZ

Instrucciones para el evaluador: la rigidez se evalúa mediante movimientos pasivos lentos de las grandes articulaciones con el paciente en una posición relajada y el evaluador manipulando las extremidades y el cuello. Primero, explore sin maniobra de activación. Explore y evalúe el cuello y cada extremidad por separado. Para los brazos, examine las articulaciones de muñecas y codo simultáneamente. Para las piernas, examine las articulaciones de cadera y rodilla simultáneamente. Si no se detecta rigidez, utilice una maniobra de activación, como por ejemplo el golpeteo de dedos (tapping), abrir/cerrar el puño, o taconeo, con una extremidad que no esté siendo explorada. Explique al paciente que permanezca tan relajado como sea posible mientras usted explora la rigidez.

0: Normal Sin rigidez.

1: Mínimo Rigidez solo detectable con maniobra de activación.

2: Leve La rigidez se detecta sin maniobra de activación, pero se consigue fácilmente el rango completo de movimiento.

3: Moderado La rigidez se detecta sin maniobra de activación; se consigue el rango de movimiento completo con esfuerzo.

4: Grave La rigidez se detecta sin maniobra de activación y no se consigue el rango completo de movimiento.

#### 3.4. GOLPETEO DE DEDOS (FINGER TAPPING)

Instrucciones para el evaluador: Explore cada mano por separado. Haga una demostración de la tarea, pero no continúe realizándola mientras evalúa al paciente. Instruya al paciente para que golpee el índice con el pulgar 10 veces tan rápida y ampliamente como sea posible. Puntúe cada lado por separado, evaluando velocidad, amplitud, titubeos, interrupciones y disminución de la amplitud.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Cualquiera de los siguientes: a) el ritmo regular se rompe con una o dos interrupciones o titubeos en el movimiento de golpeteo; b) mínimo enlentecimiento; c) la amplitud disminuye cerca del final de los 10 golpeteos.

2: Leve Cualquiera de los siguientes: a) de 3 a 5 interrupciones durante el golpeteo; b) enlentecimiento leve; c) la amplitud disminuye hacia la mitad de la secuencia de 10 golpeteos.

3: Moderado Cualquiera de los siguientes: a) más de 5 interrupciones durante el golpeteo o al menos una interrupción más prolongada (congelación) durante el movimiento en curso; b) enlentecimiento moderado; c) la amplitud disminuye después del primer golpeteo.

4: Grave No puede o apenas puede realizar la tarea debido a enlentecimiento, interrupciones o decrementos.

### 3.5. MOVIMIENTOS CON LAS MANOS

Instrucciones para el evaluador: Explore cada mano por separado. Haga una demostración de la tarea, pero no continúe realizándola mientras evalúa al paciente. Instruya al paciente para que cierre fuerte el puño con el brazo doblado por el codo de forma que muestre la palma de la mano al evaluador. Pida al paciente que abra y cierre la mano 10 veces tan rápida y completamente como le sea posible. Si el paciente no cierra fuerte el puño o no abre la mano completamente, recuérdelo que lo haga. Puntúe cada lado por separado, evaluando velocidad, amplitud, titubeos, interrupciones y disminución de la amplitud.

0: Normal Sin problemas.



1: Mínimo Cualquiera de lo siguiente: a) el ritmo regular se rompe con una o dos interrupciones o titubeos en el movimiento; b) mínimo enlentecimiento; c) la amplitud disminuye cerca del final de la tarea.

2: Leve Cualquiera de los siguientes: a) de 3 a 5 interrupciones durante los movimientos;

b) enlentecimiento leve; c) la amplitud disminuye hacia la mitad de la tarea.

3: Moderado Cualquiera de los siguientes: a) más de 5 interrupciones durante el movimiento o al menos una interrupción prolongada (congelación) durante el movimiento en curso; b) moderado enlentecimiento; c) la amplitud disminuye después de la primera secuencia de “abrir y cerrar”.

4: Grave No puede o casi no puede ejecutar la tarea debido a enlentecimiento, interrupciones o decrementos.

### 3.6. MOVIMIENTOS DE PRONACIÓN-SUPINACION DE LAS MANOS

Instrucciones para el evaluador: Explore cada mano por separado. Haga una demostración de la tarea, pero no continúe realizándola mientras evalúa al paciente. Instruya al paciente para que extienda el brazo hacia el frente con la palma de la mano hacia abajo; luego, que gire la palma de la mano hacia arriba y hacia abajo alternativamente 10 veces, tan rápida y completamente como sea posible. Puntúe cada lado por separado, evaluando velocidad, amplitud, titubeos, interrupciones y disminución de la amplitud.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Cualquiera de los siguientes: a) el ritmo regular se rompe con una o dos interrupciones o titubeos en el movimiento; b) mínimo enlentecimiento; c) la amplitud disminuye cerca del final de la secuencia.

2: Leve Cualquiera de los siguientes: a) de 3 a 5 interrupciones durante los movimientos;

b) enlentecimiento leve; c) la amplitud disminuye hacia la mitad de la secuencia. 3: Moderado Cualquiera de los siguientes: a) más de 5 interrupciones durante el movimiento o al menos una interrupción más prolongada (congelación) durante el movimiento en curso; b) moderado enlentecimiento; c) la amplitud disminuye después de la primera secuencia de supinación-pronación.

4: Grave No puede o casi no puede ejecutar la tarea debido a enlentecimiento, interrupciones o decrementos.

### 3.7. GOLPETEO CON LOS DEDOS DE LOS PIES (TOE TAPPING)

Instrucciones para el evaluador: Haga que el paciente se siente en una silla con respaldo recto y reposabrazos, con ambos pies sobre el suelo. Explore cada pie por separado. Haga una demostración de la tarea, pero no continúe realizándola mientras evalúa al paciente. Instruya al paciente para que coloque los talones en el suelo en una posición cómoda y luego golpee con los dedos de los pies (antepié) 10 veces tan amplia y rápidamente como sea posible. Puntúe cada lado por separado, evaluando velocidad, amplitud, titubeos (dubitaciones), interrupciones y disminución de la amplitud.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Cualquiera de los siguientes: a) el ritmo regular se rompe con una o dos interrupciones o titubeos en el movimiento de golpeteo; b) mínimo enlentecimiento; c) la amplitud disminuye cerca del final de los 10 golpeteos.

2: Leve Cualquiera de los siguientes: a) de 3 a 5 interrupciones durante los movimientos;

b) enlentecimiento leve; c) la amplitud disminuye hacia la mitad de la tarea.

3: Moderado Cualquiera de los siguientes: a) más de 5 interrupciones durante el movimiento o al menos una interrupción más larga (congelación) durante el movimiento en curso; b) enlentecimiento moderado; c) la amplitud disminuye después del primer golpeteo.

4: Grave No puede o casi no puede ejecutar la tarea debido a enlentecimiento, interrupciones o decrementos.

### 3.8. AGILIDAD DE LAS PIERNAS

Instrucciones para el evaluador: Haga que el paciente se siente en una silla con respaldo recto y reposabrazos. El paciente debe tener ambos pies colocados cómodamente en el suelo. Puntúe cada pierna por separado. Haga una demostración de la tarea, pero no continúe realizándola mientras evalúa al paciente. Instruya al paciente para que ponga un pie en el suelo en una posición cómoda y luego lo levante y golpee el suelo 10 veces tan rápida y ampliamente como le

sea posible. Puntúe cada lado por separado, evaluando velocidad, amplitud, titubeos, interrupciones y disminución de la amplitud.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Cualquiera de los siguientes: a) el ritmo regular se rompe con una o dos interrupciones o titubeos en el movimiento; b) mínimo enlentecimiento; c) la amplitud disminuye cerca del final de la tarea.

2: Leve Cualquiera de los siguientes: a) de 3 a 5 interrupciones durante los movimientos;

b) enlentecimiento leve; c) la amplitud disminuye hacia la mitad de la tarea.

3: Moderado Cualquiera de los siguientes: a) más de 5 interrupciones durante el movimiento o al menos una interrupción más larga (congelación) durante el movimiento en curso; b) enlentecimiento moderado; c) la amplitud disminuye después del primer golpeo.

4: Grave No puede o casi no puede ejecutar la tarea debido a enlentecimiento, interrupciones o decrementos.

### 3.9. LEVANTARSE DE LA SILLA

Instrucciones para el evaluador: Haga que el paciente se siente en una silla con respaldo recto y reposabrazos, con ambos pies en el suelo y la espalda apoyada en el respaldo (si el paciente no es demasiado bajo). Pida al paciente que cruce los brazos sobre el pecho y se levante. Si no lo consigue, repita el intento dos veces más como máximo. Si sigue sin conseguirlo, permita al paciente que avance un poco hacia adelante en la silla para levantarse con los brazos cruzados sobre el pecho. Permita solo un intento en esta situación. Si tampoco lo consigue, permita al paciente que se levante apoyando las manos en el reposabrazos. Permita hasta tres intentos de levantarse. Si no lo consigue, ayude al paciente a levantarse. Después de que el paciente se levante, observe la postura para el ítem 3.13.

0: Normal Sin problemas. Es capaz de levantarse rápidamente sin titubeo.

1: Mínimo Se levanta más lentamente de lo normal; o puede necesitar más de un intento; o puede necesitar avanzar un poco hacia adelante en la silla para levantarse. No necesita usar los reposabrazos de la silla.

2: Leve Se levanta sin dificultad apoyándose en los reposabrazos.

3: Moderado Necesita apoyarse, pero tiende a caer hacia atrás; o puede tener que intentarlo más de una vez utilizando los reposabrazos, pero puede levantarse sin ayuda.

4: Grave Incapaz de levantarse sin ayuda.

### 3.10. MARCHA

Instrucciones para el evaluador: La marcha se explora mejor haciendo que el paciente camine alejándose y acercándose al evaluador, de forma que se pueda observar fácilmente los lados izquierdo y derecho del cuerpo de manera simultánea. El paciente debe caminar al menos 10 metros (30 pies), luego girar y volver hacia el evaluador. Este ítem evalúa varios aspectos: amplitud de la zancada, velocidad de la zancada, altura a la que se levantan los pies, taloneo al caminar, giro y balanceo de los brazos, pero no la congelación (freezing). Evalúe también la “congelación de la marcha” (siguiente ítem 3.11) mientras el paciente camina. Observe la postura para el ítem 3.13.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Camina independientemente con mínima alteración de la marcha.

2: Leve Camina independientemente pero con alteración sustancial de la marcha. 3:

Moderado Requiere un dispositivo de ayuda para caminar de forma segura (bastón, andador) pero no ayuda de otra persona.

4: Grave No puede andar en absoluto o solo camina con ayuda de otra persona.

### 3.11. CONGELACIÓN DE LA MARCHA

Instrucciones para el evaluador: Mientras evalúa la marcha, evalúe también la presencia de cualquier episodio de congelación de la marcha. Observe si hay dubitación al inicio y

movimientos “de titubeo” (stuttering) especialmente en el giro y cuando esté llegando al final de la tarea. Hasta donde la seguridad lo permita, los pacientes NO deben usar trucos sensoriales durante la evaluación.

0: Normal Sin congelación.

1: Mínimo Congelación al inicio, al girarse o al pasar una puerta con solo una interrupción durante cualquiera de estas actividades, pero luego continúa sin congelaciones durante la marcha en línea recta.

2: Leve Congelación al inicio, al girarse o al pasar una puerta con más de una interrupción durante cualquiera de estas actividades, pero luego continúa sin congelaciones durante la marcha en línea recta.

3: Moderado Aparece congelación una vez durante la marcha en línea recta.

4: Grave Aparece congelación varias veces durante la marcha en línea recta.

### 3.12. ESTABILIDAD POSTURAL

Instrucciones para el evaluador: Esta prueba explora la respuesta a un desplazamiento súbito del cuerpo producido por un empujón rápido y enérgico sobre los hombros del paciente mientras permanece erguido de pie con los ojos abiertos y los pies comodamente separados y paralelos entre sí. Examine la retropulsión. Colóquese detrás del paciente y explíquelo lo que va a ocurrir.

Explique que puede dar un paso atrás para evitar caerse. Debe haber una pared sólida detrás del evaluador, a 1-2 metros de distancia al menos para poder observar el número de pasos en retropulsión. El primer empujón es sólo de demostración, intencionadamente leve y no se evalúa. En el segundo, se empuja los hombros vigorosamente hacia el evaluador,

con suficiente fuerza como para desplazar el centro de gravedad del paciente y que éste TENGA QUE dar un paso hacia atrás. El evaluador debe estar preparado para sujetar al paciente, pero debe ponerse suficientemente atrás como para permitir que el paciente dé varios pasos y se pueda recuperar por sí solo. No permita que el paciente flexione el cuerpo hacia delante anormalmente anticipándose al empujón. Observe el número de pasos hacia atrás o si se cae. Hasta dos pasos hacia atrás para recuperarse se considera normal, por lo que se considera anormal a partir de tres pasos. Si el paciente no comprende la prueba, el evaluador puede repetirla, de tal forma que la puntuación se base en la valoración que el evaluador piense que refleja las limitaciones del paciente en lugar de la falta de comprensión o de preparación. Observe la postura al estar de pie para el ítem 3.13.

- 0: Normal Sin problemas: el paciente se recupera en uno o dos pasos. 1: Mínimo  
De 3 a 5 pasos, pero el paciente se recupera sin ayuda.
- 2: Leve Más de 5 pasos, pero el paciente se recupera sin ayuda.
- 3: Moderado Permanece de pie de forma segura, pero con ausencia de respuesta postural; se cae si el evaluador no lo sujeta.
- 4: Grave Muy inestable, tiende a perder el equilibrio espontáneamente o solo con un ligero empujón en los hombros.

### 3.13. POSTURA

Instrucciones para el evaluador: La postura se evalúa con el paciente erguido de pie después de levantarse de una silla, durante la marcha, y mientras se evalúan los reflejos posturales. Si observa una postura anormal, pida al paciente que se ponga derecho para ver si la postura mejora (ver la opción 2 más abajo). Evalúe la peor postura que haya observado en estos tres momentos de observación. Observe si hay flexión e inclinación hacia los lados.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo El paciente no está totalmente erguido, pero la postura puede ser normal para una persona mayor.

2: Leve Evidente flexión, escoliosis o inclinación hacia un lado, pero el paciente puede corregir hasta adoptar una postura normal si se le pide.

3: Moderado Postura encorvada, escoliosis o inclinación hacia un lado, que el paciente no puede corregir voluntariamente hasta una postura normal.

4: Grave Flexión, escoliosis o inclinación con anormalidad postural extrema.

### 3.14. ESPONTANEIDAD GLOBAL DEL MOVIMIENTO (BRADICINESIA CORPORAL)

Instrucciones para el evaluador: Esta puntuación global combina todas las observaciones sobre enlentecimiento, titubeos, y escasa amplitud y pobreza de movimientos en general, incluyendo una reducción en la gesticulación y en el cruce de piernas. La evaluación se basa en la impresión global del evaluador después de observar la gesticulación espontánea mientras que el paciente está sentado, y la forma de levantarse y caminar.

0: Normal Sin problemas.

1: Mínimo Mínimo enlentecimiento global y pobreza de movimientos espontáneos. 2: Leve Leve enlentecimiento global y pobreza de movimientos espontáneos.

3: Moderado Moderado enlentecimiento global y pobreza de movimientos espontáneos. 4:

Grave Enlentecimiento global grave y pobreza de movimientos espontáneos.

### 3.15. TEMBLOR POSTURAL DE LAS MANOS



Instrucciones para el evaluador: Se incluye en la evaluación todo temblor, incluido el temblor de reposo re-emergente, que esté presente en esta postura. Evalúe cada mano por separado. Evalúe la mayor amplitud observada. Instruya al paciente para que estire los brazos hacia delante con las palmas de las manos hacia abajo. La muñeca debe estar recta y los dedos cómodamente separados de tal forma que no se toquen entre sí. Observe esta postura durante 10 segundos.

0: Normal Sin temblor.

1: Mínimo Hay temblor pero de una amplitud menor de 1 cm.

2: Leve El temblor tiene una amplitud de al menos 1 cm pero menor de 3 cm. 3:

Moderado El temblor tiene una amplitud de al menos 3 cm pero menor de 10 cm. 4: Grave

El temblor tiene una amplitud de al menos 10 cm.

### 3.16. TEMBLOR DE ACCIÓN DE LAS MANOS

Instrucciones para el evaluador: Se evalúa con la maniobra dedo-nariz. Partiendo de la posición con los brazos estirados, pida al paciente que toque tres veces la punta de la nariz con un dedo de cada mano, llegando tan lejos como sea posible para tocar el dedo del evaluador. La maniobra dedo-nariz debe ejecutarse lo suficientemente lenta para que no se encubra cualquier temblor, lo que ocurriría con movimientos del brazo muy rápidos. Repetir con la otra mano, evaluando cada mano por separado. El temblor puede estar presente durante el transcurso del movimiento o cuando se alcance cualquiera de los objetivos (nariz o dedo). Evalúe la mayor amplitud observada.

0: Normal Sin temblor.

- 1: Mínimo Hay temblor pero de una amplitud menor de 1 cm.
- 2: Leve El temblor tiene una amplitud de al menos 1 cm pero menor de 3 cm. 3: Moderado El temblor tiene una amplitud de al menos 3 cm. pero menor de 10 cm. 4: Grave El temblor tiene una amplitud de al menos 10 cm.

### 3.17. AMPLITUD DEL TEMBLOR DE REPOSO

Instrucciones para el evaluador: Este ítem y el siguiente se han colocado intencionadamente al final de la exploración con el propósito de permitir que el evaluador reúna las observaciones sobre el temblor de reposo que aparezca durante la exploración, incluyendo cuando el paciente está sentado tranquilamente, al caminar y durante aquellas actividades en que mueva determinadas partes del cuerpo mientras otras están en reposo. Considere como puntuación final la amplitud máxima que observe en cualquier momento. Evalúe solo la amplitud y no la persistencia o intermitencia del temblor.

Como parte de esta evaluación, el paciente debe estar sentado tranquilamente en una silla con las manos apoyadas en el reposa-brazos (no en el regazo) y los pies apoyados en el suelo de forma cómoda, durante 10 segundos, sin recibir ninguna otra indicación. El temblor de reposo se evalúa por separado para cada extremidad y también para el labio y la mandíbula. Considere como evaluación final sólo la amplitud máxima que haya observado en cualquier momento.

Puntuación para las extremidades 0: Normal Sin temblor.

- 1: Mínimo < 1 cm de amplitud máxima.
- 2: Leve > 1 cm pero < 3 cm de amplitud máxima. 3: Moderado 3-10 cm de amplitud máxima.
- 4: Grave > 10 cm de amplitud máxima.

Puntuación para labio/mandíbula 0: Normal Sin temblor.

1: Mínimo < 1 cm de amplitud máxima.

2: Leve > 1 cm pero < 2 cm de amplitud máxima. 3: Moderado > 2 pero < 3 cm de amplitud máxima.

4: Grave > 3 cm de amplitud máxima.

### 3.18. PERSISTENCIA DEL TEMBLOR DE REPOSO

Instrucciones para el evaluador: Este ítem recibe una puntuación única para todo el temblor de reposo y se centra en la persistencia de dicho temblor durante la exploración, cuando diferentes partes del cuerpo están en reposo. Se puntúa al final de la exploración con el propósito de unir en la evaluación varios minutos de información.

0: Normal Sin temblor.

1: Mínimo El temblor de reposo está presente < 25% del tiempo total de la exploración.

2: Leve El temblor de reposo está presente 26-50% del tiempo total de la exploración.

3: Moderado El temblor de reposo está presente 51-75% del tiempo total de la exploración.

4: Grave El temblor de reposo está presente > 75% del tiempo total de la exploración.

### IMPACTO DE LA DISCINESIA EN LA PUNTUACIÓN DE LA PARTE III

A. ¿Hubo durante la exploración discinesias (corea o distonía)?

B. En caso afirmativo, ¿interfirieron estos movimientos con la puntuación?

No    Sí

No    Sí

## ESTADIOS DE HOEHN Y YAHR

- 0    Asintomático
- 1    Afectación unilateral únicamente
- 2    Afectación bilateral sin alteración del equilibrio
- 3    Afectación leve a moderada; cierta inestabilidad postural pero físicamente independiente; necesita ayuda para recuperarse en la “prueba del empujón”.
- 4    Discapacidad grave; todavía es capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda.
- 5    Confinado en silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda.

## Parte IV: Complicaciones Motoras

Visión de conjunto e Instrucciones: En esta sección, el evaluador utiliza información histórica y objetiva para evaluar dos tipos de complicaciones motoras, discinesias y fluctuaciones motoras, que incluyen la distonía en situación “off”. Utilice toda la información del paciente, del cuidador y la exploración para responder las seis preguntas que resumen el funcionamiento durante los últimos siete días, incluyendo el día de hoy. Como en las otras secciones, utilice solo puntuaciones completas (no se permiten medios puntos) y no deje preguntas en blanco. Si no puede puntuar un ítem, responda NV (no valorable). Algunas respuestas se basan en porcentajes y, por lo tanto, tendrá que establecer cuántas horas del día está el paciente despierto y utilizar esta cifra como denominador para el tiempo en “off” y para las discinesias. Para la distonía en “off”, el denominador será el tiempo total en “off”.

Definiciones operacionales para uso del evaluador:

Discinesias: movimientos involuntarios imprevisibles.

Los pacientes reconocen a menudo para las discinesias términos como “sacudidas irregulares”, “movimientos serpenteantes”, “sacudidas” o “tirones”. Es esencial recalcar al paciente la diferencia entre discinesias y temblor, un error frecuente cuando los pacientes evalúan discinesias.

Distonía: postura retorcida, a menudo con un componente de torsión.

Los pacientes reconocen a menudo para la distonía términos como “espasmos”, “calambres”, “posturas anormal”.

Fluctuación motora: respuesta variable a la medicación.

Los pacientes reconocen a menudo para las fluctuaciones motoras términos como “pérdida de efecto”, “efecto montaña rusa”, “encendido-apagado”, “efectos irregulares de la medicación”.

OFF: estado funcional característico de los pacientes cuando tienen una mala respuesta a pesar de haber tomado la medicación o la respuesta funcional característica que aparece cuando los pacientes NO toman el tratamiento para el parkinsonismo. Los pacientes reconocen a menudo términos como “estar bajo” o “con el bajón”, “momentos malos”, “estar con los temblores”, “estar lento”, “momentos en los que la medicación no funciona”.

ON: estado funcional característico de los pacientes cuando están bajo tratamiento y tienen una buena respuesta. Los pacientes reconocen a menudo términos como “estar bien”, “momentos en los que puedo caminar”, “momentos en los que la medicación funciona”.

A. DISCINESIAS (excluyendo distonía en “off”)

#### 4.1. TIEMPO CON DISCINESIAS

Instrucciones para el evaluador: Determine las horas al día en que el paciente está despierto y después las horas con discinesias. Calcule el porcentaje. Si el paciente tiene discinesias durante la visita, puede señalarlas como referencia para asegurarse de que pacientes y cuidadores comprenden lo que está evaluando. Puede incluso escenificar los movimientos discinéticos que haya observado anteriormente en el paciente o mostrarles movimientos discinéticos característicos de otros pacientes. Excluya de esta pregunta la distonía matinal y la distonía dolorosa nocturna.

Instrucciones para el paciente [y cuidador]. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas ha dormido habitualmente al día, incluyendo sueño nocturno y siestas? De acuerdo, si usted duerme

          horas, está despierto           horas. De estas horas en las que está despierto, ¿durante cuántas en total ha tenido movimientos serpenteantes, sacudidas, o tirones? No cuente las veces en que tiene temblor, que es un movimiento regular de vaivén o los momentos en que ha tenido calambres o espasmos dolorosos en las piernas por la mañana temprano o por la noche. Le preguntaré sobre estos más tarde. Concéntrese solo en estos tipos de movimientos serpenteantes, sacudidas, o movimientos irregulares. Sume todas las horas

durante el día en que esto ocurre. ¿Cuántas horas? (utilice este número para sus cálculos).

0: Normal Sin discinesias.

1: Mínimo  $\leq 25\%$  del tiempo que permanece despierto durante el día 2: Leve 26-50% del tiempo que permanece despierto durante el día 3: Moderado 51-75% del tiempo que permanece despierto durante el día 4: Grave  $> 75\%$  del tiempo que permanece despierto durante el día

1. Total de horas en que está despierto:

2. Total de horas con discinesia:

3. % de discinesia  $[(2/1)*100]$ :

#### 4.2. IMPACTO FUNCIONAL DE LAS DISCINESIAS

Instrucciones para el evaluador: Determine el grado en que las discinesias interfieren sobre el funcionamiento diario del paciente en cuanto a actividades e interacciones sociales. Utilice las respuestas de paciente y cuidador a sus preguntas y su propia observación durante la consulta para llegar a la mejor respuesta.

Instrucciones para el paciente [y cuidador]. Durante los últimos siete días, ¿ha tenido habitualmente problemas para hacer cosas o para estar con gente cuando ocurrían esos movimientos bruscos? ¿Le han impedido hacer cosas o estar con gente?

0: Normal Sin discinesias o las discinesias no interfieren en las actividades o en la interacción social.

1: Mínimo Las discinesias interfieren unas pocas actividades, pero el paciente realiza habitualmente todas las actividades y participa en todas las interacciones sociales durante los periodos con discinesia.

2: Leve Las discinesias interfieren muchas actividades, pero el paciente realiza habitualmente todas sus actividades y participa en todas las interacciones sociales durante los periodos con discinesia.

3: Moderado Las discinesias interfieren las actividades hasta el punto en que el paciente no puede realizar habitualmente algunas actividades o no participa habitualmente en algunas actividades sociales durante los periodos con discinesia.

4: Grave Las discinesias interfieren en el funcionamiento hasta el punto en que, habitualmente, el paciente no puede realizar la mayoría de actividades o participar en la mayoría de actividades sociales durante los periodos con discinesia.

## B. FLUCTUACIONES MOTORAS

### 4.3. TIEMPO EN ESTADO OFF

Instrucciones para el evaluador: Use el número de horas en que el paciente está despierto derivado del punto 4.1 y determine las horas que pasa en estado OFF. Calcule el porcentaje. Si el paciente está en OFF durante la visita, puede indicar este estado como referencia. Puede utilizar también su conocimiento del paciente para describirle un periodo OFF típico. Además, puede escenificar un estado OFF que haya visto en el paciente anteriormente o mostrarle el funcionamiento en OFF característico de otros pacientes. Marque el número de horas en OFF, porque necesitará esta cifra para completar la pregunta 4.6.



Instrucciones para el paciente [y cuidador]. Algunos pacientes con enfermedad de Parkinson muestran un buen efecto de la medicación durante las horas del día en que están despiertos, y llamamos a esto tiempo en ON. Otros pacientes toman su medicación pero aún así están “bajos” o “con el bajón”, “mal”, “lentos” o “con los temblores” durante horas. Los médicos llaman a estos periodos tiempo en OFF. Me dijo antes que, durante la semana pasada, estuvo habitualmente despierto  horas al día. De estas horas en las que está despierto, ¿durante cuántas en total tiene habitualmente este tipo de nivel bajo o funcionamiento en OFF? (utilice este número para hacer sus cálculos).

0: Normal Sin periodos en OFF.

1: Mínimo  $\leq 25\%$  del tiempo que permanece despierto durante el día 2: Leve 26-50% del tiempo que permanece despierto durante el día. 3: Moderado 51-75% del tiempo que permanece despierto durante el día 4: Grave  $> 75\%$  del tiempo que permanece despierto durante el día.

1. Total de horas en que está despierto:

2. Total de horas en OFF:

3. % en OFF  $[(2/1)*100]$ :

#### 4.4. IMPACTO FUNCIONAL DE LAS FLUCTUACIONES

Instrucciones para el evaluador: Determine el grado en que las fluctuaciones motoras interfieren sobre el funcionamiento diario del paciente en cuanto a sus actividades e interacciones sociales. Este pregunta se centra sobre la diferencia entre el estado ON y el estado OFF. Si el paciente no tiene periodos en OFF, la puntuación debe ser 0, pero si el paciente tiene fluctuaciones muy leves, es posible que la puntuación también sea 0 si no

hay impacto sobre las actividades. Utilice las respuestas de paciente y cuidador a su pregunta y su propia observación durante la consulta para llegar a la mejor respuesta.

Instrucciones para el paciente [y cuidador]. Piense en los periodos “bajos” o “con el bajón” o en OFF que hayan ocurrido durante los últimos siete días ¿Tiene habitualmente más problemas para hacer cosas o para estar con gente en comparación con el resto del día en que nota que su medicación funciona? ¿Hay algunas cosas que haga durante los periodos buenos que no pueda hacer o que tenga problemas para hacer cuando está “con el bajón”?

0: Normal Sin fluctuaciones o las fluctuaciones no interfieren en las actividades o interacciones sociales.

1: Mínimo Las fluctuaciones interfieren unas pocas actividades pero, durante el periodo OFF, el paciente normalmente realiza todas las actividades y participa en todas las interacciones sociales que ocurren habitualmente durante el estado ON.

2: Leve Las fluctuaciones interfieren muchas actividades pero, durante el periodo OFF, el paciente normalmente realiza todas sus actividades y participa en todas las interacciones sociales que ocurren habitualmente durante el estado ON.

3: Moderado Las fluctuaciones interfieren la realización de actividades durante el periodo OFF hasta el punto que el paciente no puede realizar habitualmente algunas actividades o no participa habitualmente en algunas actividades sociales que se llevan a cabo durante los períodos ON.

4: Grave Las fluctuaciones interfieren en el funcionamiento hasta el punto que, durante el periodo en OFF, el paciente no realiza habitualmente la mayoría de actividades o no participa en la mayoría de actividades sociales que se llevan a cabo durante los períodos ON.

#### 4.5. COMPLEJIDAD DE LAS FLUCTUACIONES MOTORAS

Instrucciones para el evaluador: Determine la previsibilidad habitual de la situación OFF en función de la dosis, momento del día, ingesta de alimentos u otros factores. Utilice la información que le proporcione el paciente y el cuidador y compléméntela con sus propias observaciones.

Puede preguntar al paciente si puede contar con su aparición siempre en un momento determinado, si sobrevienen mayoritariamente en determinados momentos (en cuyo caso, debe seguir indagando para distinguir mínimo de leve), solo algunas veces en determinados momentos o si son totalmente impredecibles. Acotar el porcentaje puede ayudarle a encontrar la respuesta adecuada.

Instrucciones para el paciente [y cuidador]: En algunos pacientes, los periodos “bajos” o “con el bajón” o en OFF aparecen en determinados momentos durante el día o cuando realizan actividades tales como comer o hacer ejercicio. Durante los últimos siete días, ¿supo habitualmente cuándo iban a ocurrir sus períodos “de bajón”? En otras palabras, ¿sus períodos “bajos” o “de bajón” aparecen siempre en determinados momentos? ¿Aparecen en su mayor parte en determinados momentos? ¿Aparecen solo algunas veces en determinados momentos? ¿Son sus periodos “de bajón” totalmente impredecibles?

0: Normal Sin fluctuaciones motoras.

1: Mínimo Los periodos en OFF son predecibles todas o casi todas las veces (> 75%). 2:

Leve Los periodos en OFF son predecibles la mayor parte de las veces (51-75%). 3:

Moderado Los periodos en OFF son predecibles algunas veces (26-50%).

4: Grave Los periodos en OFF son raramente predecibles ( $\leq$  25%).

## C. DISTONÍA EN OFF

### 4.6. DISTONÍA DOLOROSA EN ESTADO OFF

Instrucciones para el evaluador: Para los pacientes que tengan fluctuaciones motoras, determine qué proporción de los episodios OFF incluyen habitualmente distonía dolorosa. Ya ha determinado anteriormente el número de horas en OFF (4.3). De estas horas, determine cuántas se asocian con distonía y calcule el porcentaje. Si no hay periodo en OFF, marque 0.

Instrucciones para el paciente [y cuidador]. En una de las preguntas anteriores, dijo que generalmente pasa horas “bajo” o “con el bajón” o en OFF cuando su enfermedad de Parkinson no está bien controlada. Durante estos periodos “de bajón” o en OFF, ¿tiene habitualmente calambres o espasmos dolorosos? Del total de \_\_\_\_\_ horas “bajo” o “con el bajón”, si suma todo el tiempo que pasa en un día con estos calambres dolorosos, ¿cuántas horas serían?

0: Normal Sin distonías o periodos en OFF.

1: Mínimo  $\leq 25\%$  del tiempo en situación OFF. 2: Leve 26-50% del tiempo en situación OFF. 3: Moderado 51-75% del tiempo en situación OFF. 4: Grave  $> 75\%$  del tiempo en situación OFF.

1. Total de horas en OFF:
2. Total de horas en OFF con distonía:
3. % de distonía en OFF  $[(2/1)*100]$ :

## Resumen para el paciente: LEER AL PACIENTE

Esto completa mi evaluación de su enfermedad de Parkinson. Sé que las preguntas y tareas han llevado varios minutos, pero quería que fueran completas y cubrieran todas las posibilidades. Al hacer esto, puedo haberle preguntado sobre problemas que ni siquiera tiene, y puedo haberle mencionado problemas que puede que nunca llegue a tener. No todos los pacientes desarrollan estos problemas, pero debido a que pueden ocurrir, es importante hacer todas las preguntas a todos los pacientes. Gracias por su tiempo y atención para cumplimentar esta escala conmigo.

| Nombre del paciente o ID |   | ID del Centro                               | Fecha de la evaluación<br>(dd-mm-aaaa) |  | Iniciales del evaluador |
|--------------------------|---|---|--|--|-------------------------|
| 1.A                      | Fuente de información                       | Paciente<br>Cuidador<br>Paciente + Cuidador | 3.3b                                   | Rigidez – MSD  |                         |
|                          |   |   | 3.3c                                   | Rigidez – MSI  |                         |
| <b>Parte I</b>           |   |   | 3.3d                                   | Rigidez – MID  |                         |
| 1.1                      | Deterioro cognitivo                         |   | 3.3e                                   | Rigidez – MII  |                         |
| 1.2                      | Alucinaciones y psicosis                    |   | 3.4a                                   | Golpeteo de dedos ( <i>tapping</i> )– Mano dcha.     |                         |
| 1.3                      | Estado de ánimo depresivo                   |   | 3.4b                                   | Golpeteo de dedos ( <i>tapping</i> )– Mano izda.     |                         |
| 1.4                      | Estado de ánimo ansioso                     |   | 3.5a                                   | Movimientos de las manos – Mano dcha.                |                         |
| 1.5                      | Apatía                                      |   | 3.5b                                   | Movimientos de las manos – Mano izda.                |                         |
| 1.6                      | Manifestaciones del SDD                     |   | 3.6a                                   | Pronación-supinación – Mano dcha.                    |                         |
| 1.6a                     | ¿Quién está cumplimentando el cuestionario? | Paciente<br>Cuidador<br>Paciente + Cuidador | 3.6b                                   | Pronación-supinación – Mano izda.                    |                         |
|                          |   |   | 3.7a                                   | Golpeteo con los dedos de los pies – Pie derecho     |                         |
| 1.7                      | Problemas de sueño                          |   | 3.7b                                   | Golpeteo con los dedos de los pies – Pie izquierdo   |                         |
| 1.8                      | Somnolencia diurna                          |   | 3.8a                                   | Agilidad con las piernas – Pierna derecha            |                         |
| 1.9                      | Dolor y otras sensaciones                   |   | 3.8b                                   | Agilidad con las piernas – Pierna izquierda          |                         |
| 1.10                     | Problemas urinarios                         |   | 3.9                                    | Levantarse de la silla                               |                         |
| 1.11                     | Problemas de estreñimiento                  |   | 3.10                                   | Marcha   |                         |
| 1.12                     | Mareo al ponerse de pie                     |   | 3.11                                   | Congelación de la marcha                             |                         |
| 1.13                     | Fatiga                                      |   | 3.12                                   | Estabilidad postural                                 |                         |
| <b>Parte II</b>          |   |   | 3.13                                   | Postura  |                         |
| 2.1                      | Hablar                                      |   | 3.14                                   | Espontaneidad global de movimientos                  |                         |
| 2.2                      | Salivación y babeo                          |   | 3.15a                                  | Tembor postural – Mano derecha                       |                         |
| 2.3                      | Masticación y deglución                     |   | 3.15b                                  | Tembor postural – Mano izquierda                     |                         |
| 2.4                      | Comer/manejar cubiertos                     |   | 3.16a                                  | Tembor de acción – Mano derecha                      |                         |
| 2.5                      | Vestirse                                    |   | 3.16b                                  | Tembor de acción – Mano izquierda                    |                         |
| 2.6                      | Higiene                                     |   | 3.17a                                  | Amplitud del temblor de reposo – MSD                 |                         |
| 2.7                      | Escritura                                   |   | 3.17b                                  | Amplitud del temblor de reposo – MSI                 |                         |
| 2.8                      | Hobbies y otras actividades                 |   | 3.17c                                  | Amplitud del temblor de reposo – MID                 |                         |
| 2.9                      | Darse la vuelta en cama                     |   | 3.17d                                  | Amplitud del temblor de reposo – MII                 |                         |
| 2.10                     | Tembor                                      |   | 3.17e                                  | Amplitud del temblor de reposo – Labio/mandíbula     |                         |
| 2.11                     | Levantarse de la cama                       |   | 3.18                                   | Persistencia del temblor de reposo                   |                         |
| 2.12                     | Marcha y equilibrio                         |   |  | ¿Discinesias presentes?                              | No SI                   |
| 2.13                     | Congelación al caminar                      |   |  | ¿Estos movimientos interfirieron con la exploración? | No SI                   |
| 3a                       | ¿El paciente toma medicación?               | No SI                                       |  | Estadios de Hoehn y Yahr                             |                         |
| 3b                       | Estado clínico del paciente                 | Off On                                      | <b>Parte IV</b>                        |  |                         |
| 3c                       | ¿El paciente toma levodopa?                 | No SI                                       | 4.1                                    | Tiempo con discinesias                               |                         |
| 3.c1                     | Tiempo desde la última dosis:               |   | 4.2                                    | Impacto funcional de las discinesias                 |                         |
| <b>Parte III</b>         |   |   | 4.3                                    | Tiempo en OFF  |                         |
| 3.1                      | Lenguaje                                    |   | 4.4                                    | Impacto funcional de las fluctuaciones               |                         |
| 3.2                      | Expresión facial                            |   | 4.5                                    | Complejidad de las fluctuaciones motoras             |                         |
| 3.3a                     | Rigidez - Cuello                            |   | 4.6                                    | Distonias dolorosas en estado OFF                    |                         |