

Escala Unificada para la Valoración de las Discinesias

Visión de conjunto

La escala Unificada para la Valoración de Discinesias en la enfermedad de Parkinson, se ha desarrollado para poder evaluar la presencia de movimientos que no se pueden controlar (involuntarios), presentes frecuentemente en los pacientes con enfermedad de Parkinson que reciben tratamiento antiparkinsoniano.

Se estructura en dos partes principales:

- Histórica [Parte 1 (Discinesias en On) y Parte 2 (Distonía en Off)]
 - Si alguna de las preguntas 2-11 (Parte 1B) tiene una respuesta mayor de cero, asegúrese que la pregunta “Tiempo que pasa con Discinesias en On” (pregunta 1) refleja que los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, ocurrieron durante los últimos 7 días. Si alguna de las preguntas 13-15 (Parte 2B) tiene una respuesta mayor de cero, asegúrese que la pregunta “¿Cuántas horas o minutos tiene usted esos agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos o posturas raras” (pregunta 12) ocurrieron durante los últimos 7 días.
- Objetiva [Parte 3 (Deterioro) y Parte 4 (Discapacidad)]

Las **Discinesias en On** hacen referencia a los **movimientos coreicos y distónicos** que se describen al paciente como **“movimientos bruscos, irregulares, tipo retorcimientos, tirones o sacudidas que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana le está haciendo efecto”**.

La **Distonía en Off** se describe al paciente como la presencia de **“agarrotamientos, posturas raras, calambres o espasmos que pueden ser dolorosos y que aparecen en los momentos en los que la medicación antiparkinsoniana no funciona a pesar de haber tomado la medicación, o que aparecen cuando los pacientes NO toman su medicación antiparkinsoniana”**.

La evaluación del paciente se debe centrar en estos dos tipos de movimiento, haciendo un especial énfasis en intentar dejar de lado el impacto que el parkinsonismo o el temblor pueden tener sobre la evaluación de los movimientos anormales.

Parte I: Evaluación de las Discinesias en On

Instrucciones para el evaluador

Esta parte de la escala evalúa la presencia y el impacto de las discinesias en On en las actividades de la vida diaria de los pacientes.

Tiene 11 preguntas. La parte 1A la administra el evaluador, y consta de 1 pregunta acerca del tiempo que pasa el paciente en On con discinesias. La distonía en Off NO se considera aquí. La parte 1B forma parte del Cuestionario del Paciente auto-administrado que incluye diez preguntas sobre el impacto que tienen las discinesias en On en las actividades de la vida diaria. La parte 2 evalúa la distonía en Off y tendrá una estructura similar: una sección 2A para el evaluador, y 3 preguntas (2B) formateadas como cuestionario para el paciente/cuidador.

Parte 1A: Instrucciones para el evaluador.

Al administrar la Parte 1A, el evaluador deberá 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 habitual cómo las discinesias se presentan, 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 claves esbozados en las Instrucciones para el evaluador. NO se deben LEER las OPCIONES DE RESPUESTA al paciente/cuidador, porque están escritas con terminología médica. De la entrevista e indagación, usted usará su juicio clínico para llegar a la mejor respuesta.
6. La primera sección se centra en los movimientos coreicos y las posturas distónicas presentes durante el On, sin tener en cuenta la DISTONÍA en OFF (ver más tarde). Además, se le debe recordar al paciente durante la exploración que NO nos estamos centrando en valorar ni el parkinsonismo ni el temblor.

Parte 1 A: Discinesias en On.

Leer al paciente:

Le voy a preguntar sobre un problema que los médicos llaman discinesias en ON. Para las siguientes preguntas, nos vamos a centrar sólo en los movimientos que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana funciona y mejora su enfermedad de Parkinson. Estos movimientos son bruscos, irregulares, tipo retorcimientos, tirones o sacudidas que usted no puede controlar. NO estamos hablando sobre los movimientos que tiene cuando la medicación antiparkinsoniana no funciona. Le preguntaremos sobre estos últimos movimientos más tarde.

Fuente principal de la información:

Paciente Cuidador Paciente y Cuidador en la misma proporción

Parte 1.A DISCINESIAS EN ON [Excluye Distonias en OFF] _Cumplimentada por el evaluador.

PUNTUACIÓN

1. TIEMPO QUE PASA CON DISCINESIAS EN ON

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 los 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 horas en total ha tenido **movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana está haciendo su efecto?** No cuente las veces en que tiene temblor, que es un movimiento rítmico de vaivén, o los momentos en que ha tenido calambres o espasmos dolorosos que ocurren cuando la medicación antiparkinsoniana no está funcionando. Le preguntaré sobre éstos más tarde. Concéntrese solo en estos movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas. Sume todas las horas durante el día en que esto ocurre. ¿Cuántas horas? _____ (utilice este número para sus cálculos).

- 0: Normal: No discinesias.
- 1: Mínimo: $\leq 25\%$ del tiempo en On.
- 2: Leve: 26-50% del tiempo en On.
- 3: Moderado: 51-75% del tiempo en On.
- 4: Grave: $> 75\%$ del tiempo en On.

1. Número Total de horas en On:	_____
2. Número Total de horas con discinesias en On	_____
3. % Discinesias en On = $[(2/1)*100]$	_____

Parte 1 B: Cuestionario de Discinesias para el Paciente:

En este cuestionario le preguntaremos acerca del efecto que tienen en las actividades de la vida diaria los movimientos que llamamos discinesias en On. **Las discinesias en On son movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana está haciendo efecto.**

Por favor, conteste las siguientes preguntas acerca del impacto que las discinesias tienen sobre sus actividades de la vida diaria.

No conteste estas preguntas en base a cómo otros problemas que usted pueda tener, puedan afectar sus actividades de la vida diaria.

- No base sus respuestas en los temblores que son movimientos regulares de vaivén, y que forman parte de la misma enfermedad de Parkinson.
- No base sus respuestas en la lentitud de movimientos o rigidez que forman parte de la misma enfermedad de Parkinson.
- No base sus respuestas en los espasmos, posturas raras o contracturas dolorosas que pueden aparecer cuando la medicación no le está haciendo efecto. Le preguntaremos más tarde por este problema.
- **Céntrese únicamente en los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana está haciendo efecto.**

El cuestionario consta de 10 preguntas. Hemos intentado ser minuciosos y puede ser que alguna de las preguntas no se apliquen en su caso.

Si usted no tiene algunos de los problemas a los que se refiere la pregunta marque 0 o NO.

Por favor, lea cuidadosamente cada pregunta y las respuestas antes de elegir la respuesta.

Nosotros estamos interesados en las consecuencias que las discinesias en ON definidas como **movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas** han tenido sobre sus actividades de la vida diaria la mayor parte del tiempo, durante los últimos siete días, incluyendo el día de hoy.

Sólo se permite una respuesta.

Responda usando 0, 1, 2, 3, 4. No deje preguntas en blanco.

Su médico o enfermera pueden revisar las preguntas con usted, pero este cuestionario es para que sean los pacientes quienes lo completan en solitario o con ayuda de un familiar.

Fuente principal de la información (Señale la mejor respuesta):

Paciente Cuidador Paciente y Cuidador en la misma proporción

2. HABLA: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para hablar? No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson

PUNTUACIÓN

- | | | |
|--------------|--|-------|
| 0: Normal: | No, en absoluto, sin problemas. | _____ |
| 1: Mínimo: | He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, pero no me han interferido con el habla. | |
| 2: Leve: | He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que me han causado algunos problemas con el habla, y la gente me pidió sólo ocasionalmente que repitiese. | |
| 3: Moderado: | He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que me han causado problemas suficientes como para evitar hablar cuando tenía estos movimientos. | |
| 4: Grave: | Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, todo o la mayor parte de lo que hablaba no se pudo entender. | |

3. MASTICAR Y TRAGAR: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿ los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para tragar sus pastillas o la comida? ¿ Necesitó cortar o aplastar las pastillas o ablandar, picar o triturar las comidas para evitar atragantarse?. No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- | | | |
|--------------|---|-------|
| 0: Normal: | No, en absoluto, sin problemas. | _____ |
| 1: Mínimo: | He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, pero no me han interferido para masticar o tragar. | |
| 2: Leve: | He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que me han causado algunos problemas, para masticar y tragar, y he tardado más tiempo de lo normal. | |
| 3: Moderado: | He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado problemas suficientes como para evitar masticar o tragar cuando tenía estos movimientos. | |
| 4: Grave: | Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, me ha sido imposible masticar o tragar. | |

4. ACTIVIDADES PARA COMER: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para comer y usar los cubiertos? Por ejemplo, ¿tuvo problemas para comer con las manos, utilizar el tenedor, cuchillo, cuchara o palillos?. No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas. _____
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, pero no me han interferido para comer.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas para comer, y he tardado más tiempo de lo normal por culpa de estos movimientos.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han provocado problemas suficientes como para evitar comer cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, para comer, he necesitado ayuda para comer para todo o casi todo.

5. VESTIRSE: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para vestirse? Por ejemplo, ¿necesitó ayuda para abrocharse los botones, usar cremalleras, ponerse o quitarse la ropa o joyas?. No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas. _____
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que no me han interferido para vestirme.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas para vestirme, y he tardado más tiempo de lo normal por culpa de estos movimientos.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han provocado problemas suficientes como para evitar vestirme cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, he necesitado ayuda para vestirme del todo o casi todo.

6. HIGIENE: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿ los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para su higiene personal?. Por ejemplo, ¿necesitó ayuda para bañarse, lavarse, afeitarse, limpiarse los dientes o peinarse?. No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas.
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que no me han interferido para mi higiene.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas, y he tardado más tiempo en realizar estas tareas por culpa de estos movimientos.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado problemas suficientes como para evitar llevar a cabo las tareas relacionadas con mi higiene cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, necesité ayuda en la mayoría o todas las tareas relacionadas con mi higiene.

7. ESCRITURA: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para escribir? No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas.
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que no me han interferido para escribir.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas para escribir, y he tardado más tiempo por culpa de estos movimientos.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado problemas suficientes como para evitar escribir cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, no se podía leer la mayoría o todas las palabras escritas por mí.

8. AFICIONES Y OTRAS ACTIVIDADES: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿ los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para llevar a cabo sus aficiones u otras actividades que a usted le gusta hacer?. No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas. _____
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, pero no me han interferido con estas actividades.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas con estas actividades, y he tardado más tiempo de lo normal por culpa de estos movimientos.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado problemas suficientes como para evitar realizar mis aficiones u otras actividades cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento, fui incapaz de llevar a cabo todas o la mayoría de mis aficiones u otras actividades.

9. CAMINAR Y EQUILIBRIO: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para caminar o con el equilibrio?. No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas. _____
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que no me han interferido para caminar o con el equilibrio.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas para caminar, he tardado más tiempo de lo normal por culpa de estos movimientos, y ocasionalmente me he tropezado con las cosas.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado problemas suficientes como para que habitualmente necesitara una ayuda (bastón, andador) para caminar seguro, sin caerme. No obstante, normalmente no necesitaba la ayuda de otra persona. He evitado caminar cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, no podía caminar de forma segura sin caerme.

10. ESTAR CON LA GENTE Y EN LUGARES PÚBLICOS: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿ los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para estar con otras personas? No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas. _____
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que no me han interferido con estas actividades.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas y aunque me daba cuenta, no he evitado estar con la gente.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado problemas suficientes como para evitar estar con la gente cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, no he podido estar con la gente, ni siquiera con amigos o la familia.

11. MOMENTOS DE EMOCION: Durante los últimos siete días, cuando la medicación antiparkinsoniana le estaba haciendo efecto, ¿los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, le causaron habitualmente problemas para mantener conversaciones, ver películas o estar ante situaciones que le afectaban mucho emocionalmente? No tenga en cuenta otros problemas relacionados con la enfermedad de Parkinson.

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto, sin problemas _____
- 1: Mínimo: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que no me han interferido en esos momentos.
- 2: Leve: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas que me han causado algunos problemas.
- 3: Moderado: He presentado movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, que me han causado problemas suficientes como para evitar estar en situaciones que me afectaran mucho emocionalmente cuando tenía estos movimientos.
- 4: Grave: Cuando presentaba movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, no podía permanecer en situaciones que me afectaran emocionalmente.

Si alguna de las preguntas 2-11 (Parte 1B) tiene una respuesta mayor de cero, asegúrese que la pregunta “Tiempo que pasa con Discinesias en On” (pregunta 1) refleja que los movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, ocurrieron durante los últimos 7 días.

Parte 2: Evaluación de la Distonía en Off

Visión de conjunto: Esta parte de la escala evalúa la presencia y el impacto de la distonía en Off en las actividades de la vida diaria de los pacientes. Tiene 4 preguntas. La Parte 2A la administra el evaluador (una pregunta) y se centra en el tiempo que pasa el paciente en situación de distonía en Off. La parte 2B forma parte del Cuestionario para el Paciente y tiene 3 preguntas acerca del impacto que tiene la distonía en Off en las actividades de la vida diaria.

Al administrar la parte 2A, el evaluador debe seguir las siguientes directrices:

1. 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.
2. 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).
3. Las respuestas deben reflejar el nivel de habitual cómo la distonía en off se presenta, por lo que se puede utilizar con los pacientes palabras como, “habitualmente”, “generalmente”, “la mayor parte del tiempo”.
4. 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.**
5. Esta sección se centra en la distonía que aparece en los períodos en Off, incluyendo la distonía matutina o nocturna, 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. Se debe recordar al paciente que en esta sección nos queremos centrar en la distonía en Off, y **NO** nos estamos centrando en valorar ni el parkinsonismo, ni el temblor, ni las discinesias en On, que ya se evaluaron previamente.

Parte 2 A: Distonía en Off_Cumplimentada por el evaluador.

Leer al paciente:

Le voy a preguntar acerca de otro tipo de movimientos que llamamos **distonía en off**. Nos interesa saber acerca de los agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos, o posturas raras que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana no hace efecto, y está usted con el bajón, o no se ha tomado la medicación antiparkinsoniana. La distonía en Off puede ser en ocasiones dolorosa. Aparece frecuentemente a primera hora de la mañana o por la noche. Los pies y los dedos de los pies suelen verse afectados, pero también puede afectarse otras partes del cuerpo. Las siguientes preguntas no hacen referencia al temblor, que es un movimiento regular de vaivén. Tampoco se refieren a la lentitud y rigidez debidas a la propia enfermedad de Parkinson. Por último, las preguntas no se refieren a las discinesias en ON definidas como movimientos bruscos e irregulares tipo retorcimiento, o sacudidas, sobre las que ya le hemos preguntado. En estas preguntas, céntrese exclusivamente en los agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos o posturas raras que llamamos distonía en OFF

(a completar por el evaluador)

12. Durante los últimos siete días, teniendo en cuenta un día normal, piense en el número aproximado de horas del día que está usted con el bajón, rígido o lento, incluyendo las primeras horas de la mañana antes de tomar la medicación, las últimas horas de la tarde, y las horas del día en donde la medicación antiparkinsoniana no funciona. Durante estas horas en las que está en “un momento bajo cuando la medicación antiparkinsoniana no funciona”, ¿cuántas horas o minutos tiene usted esos agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos o posturas raras?

PUNTUACIÓN

- 0 = Nunca
- 1 = Menos de 30 minutos al día
- 2 = Menos de 60 minutos al día
- 3 = Menos de 2 horas al día
- 4 = Más de 2 horas al día

Parte 2 B : Cuestionario para el Paciente

Instrucciones:

Este cuestionario le planteará preguntas sobre los agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos, y posturas raras que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana no le está haciendo efecto o no la ha tomado. Estos movimientos pueden ser ocasionalmente dolorosos y frecuentemente es lo primero que aparece por las mañanas o por las noches. Pueden ocurrir también durante el día, cuando la medicación antiparkinsoniana no le está haciendo efecto aún lo suficiente.

No conteste estas preguntas en base a cómo otros problemas que usted pueda tener, puedan afectar sus actividades de la vida diaria.

- No base sus respuestas en los temblores, que son movimientos regulares de vaivén y forman parte de la enfermedad de Parkinson.
- No base sus respuestas en la lentitud o rigidez, que forma parte de la enfermedad de Parkinson.
- No base sus respuestas en las discinesias en ON definidas como movimientos bruscos e irregulares, tipo retorcimiento o sacudidas, sobre las que le hemos preguntado anteriormente.
- **Céntrese solamente en los espasmos, calambres o posturas raras que aparecen al levantarse por las mañanas o por la noche cuando los efectos buenos de la mediación antiparkinsoniana desaparecen. Algunas veces los espasmos son dolorosos.**

El cuestionario consta de 3 preguntas. Hemos intentado ser minuciosos y puede que ser que alguna de las preguntas no se apliquen en su caso. Si usted no tiene algunos de los problemas a los que se refiere la pregunta marque 0 o NO.

Por favor, lea cuidadosamente cada pregunta y las respuestas antes de elegir la respuesta.

Nosotros estamos interesados en el impacto que tienen la mayor parte del tiempo, estos espasmos, calambres y posturas raras que aparecen cuando la medicación antiparkinsoniana no le está haciendo efecto o no la ha tomado, durante los últimos siete días, incluyendo hoy.

Sólo se permite una respuesta que describa lo que usted puede hacer la mayor parte del tiempo en cada pregunta. Use sólo 0,1,2,3,4. No deje preguntas en blanco. Su médico o enfermera pueden revisar las preguntas con usted, pero este cuestionario es para que sean los pacientes los que lo completen, en solitario o con ayuda de un familiar.

Fuente principal de la información (Señale la mejor respuesta):

 Paciente Cuidador Paciente y Cuidador en la misma proporción

13. CONSECUENCIAS QUE TIENEN LOS AGARROTAMIENTOS, ESPASMOS DOLOROSOS, CALAMBRES Y POSTURAS RARAS EN LAS ACTIVIDADES DE SU VIDA DIARIA , SIN TENER EN CUENTA EL DOLOR. Durante los últimos siete días, aparte del dolor, ¿ha tenido usted agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos, o posturas raras?

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No, en absoluto _____
- 1: Mínimo: He presentado agarrotamientos, espasmos, calambres y posturas raras, pero no me han interferido en ninguna de mis actividades de la vida diaria.
- 2: Leve: He presentado agarrotamientos, espasmos, calambres y posturas raras que me han causado algunos problemas, y he tardado más tiempo en realizar mis actividades de la vida diaria en esos momentos.
- 3: Moderado: He presentado agarrotamientos, espasmos, calambres y posturas raras que me han causado problemas suficientes como para evitar realizar mis actividades de la vida diaria en esos momentos.
- 4: Grave: Cuando presentaba agarrotamientos, espasmos, calambres y posturas raras, no podía realizar muchas actividades de mi vida diaria.

14. CONSECUENCIAS QUE TIENE EL DOLOR RELACIONADO CON LOS AGARROTAMIENTOS, ESPASMOS DOLOROSOS, CALAMBRES Y POSTURAS RARAS EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA: De forma habitual durante los últimos siete días, si usted tuvo calambres, espasmos dolorosos o posturas raras, ¿el dolor le ha limitado la realización de sus actividades?

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: No en absoluto. No he presentado dolor en relación con los calambres, o espasmos dolorosos o posturas raras _____
- 1: Mínimo: He presentado dolor asociado con los calambres, o espasmos dolorosos o posturas raras, pero no me ha limitado en ninguna de mis actividades de la vida diaria.
- 2: Leve: He presentado dolor asociado a los calambres, o espasmos dolorosos o posturas raras, que me han causado algunos problemas, y he tardado más tiempo en realizar mis actividades de la vida diaria, debido a este problema.
- 3: Moderado: He presentado dolor asociado a los agarrotamientos, calambres, o espasmos dolorosos o posturas raras, que me han causado problemas suficientes como para evitar llevar a cabo mis actividades.
- 4: Grave: Por culpa del dolor asociado a los calambres, o espasmos dolorosos o posturas raras, no pude realizar muchas de mis actividades.

15. DOLOR DISTÓNICO: De media, durante los últimos siete días, ¿qué intensidad ha tenido el dolor asociado a los agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos o posturas raras?

PUNTUACIÓN

- 0: Normal: Los calambres, o espasmos dolorosos o posturas raras no han sido dolorosos
- 1: Mínimo: Leve dolor o molestia.
- 2: Leve: Dolor y molestia moderada.
- 3: Moderado: Molestia grave.
- 4: Grave: Dolor insoportable.

Si alguna de las preguntas 13-15 (Parte 2B) tiene una respuesta mayor de cero, asegúrese que la pregunta "¿Cuántas horas o minutos tiene usted esos agarrotamientos, calambres, espasmos dolorosos o posturas raras" (pregunta 12) ocurrieron durante los últimos 7 días.

Parte 3. EVALUACIÓN OBJETIVA DE LA DISCAPACIDAD PROVOCADA POR LAS DISCINESIAS

Instrucciones para el evaluador. En esta sección, usted observará al paciente o una filmación del paciente mientras éste realiza cuatro actividades de la vida diaria.

- Usted tendrá que valorar el grado de **AFECTACIÓN** puntuando la intensidad global de las discinesias (dando una valoración global teniendo en cuenta la gravedad de las discinesias coreicas o distónicas observadas en cada una de las partes del cuerpo examinadas) en cada una de las tareas.
- Usted tendrá que valorar el grado de **DISCAPACIDAD** puntuando el impacto funcional de las discinesias en cada una de las tareas.
- Tendrá que anotar los diferentes tipos de discinesias observadas y juzgar qué tipo de movimiento es el más destacado.
- El grado final de **AFECTACIÓN** escogido deberá tener en cuenta la intensidad **MÁXIMA** observada en cada parte del cuerpo durante cada una de las tareas. Utilice la hoja de recogida de datos para anotar la mayor puntuación.
- La puntuación de **DISCAPACIDAD** debe ser anotada para cada una de las cuatro tareas.
- Durante las evaluaciones, no haga caso de los déficits provocados por el parkinsonismo.

Instrucciones para la exploración o la filmación:

Comunicación: Indique al paciente que debe mirar al evaluador (o a la cámara) mientras describe un dibujo (el Dibujo del Ladrón de Galletas es el recomendado, pero se pueden utilizar otros). Valore la interferencia sobre la comunicación basándose en la capacidad para mantener el contacto visual, la cadencia y pronunciación de las palabras, y la distracción que los movimientos producen tanto en el paciente como en el interlocutor. No tenga en cuenta la disartria asociada al parkinsonismo.

Beber de un vaso: Indique al paciente que coja un vaso de 125 ml, que lo llene de agua hasta 1 cm del borde con su mano dominante, se lo lleve a los labios, beba el contenido, y vuelva a dejar el vaso en la mesa. No tenga en cuenta la bradicinesia o el temblor.

Vestirse: Indique al paciente que se ponga una bata médica, se abroche primero y desabroche después tres botones, y se quite la bata. [Se le permiten hasta 60 segundos]. No tenga en cuenta el temblor o la bradicinesia.

Deambulación: Indique al paciente que se levante de una silla, camine 5 metros, vuelva y se sienta de nuevo en la silla. No tenga en cuenta el temblor o la bradicinesia.

PROTOCOLO DE FILMACIÓN DE RUSH

ESCALA DE INTENSIDAD: AFECTACIÓN (PARTE 3)

- 0=Sin discinesias.
 1=Discinesias leves o cuestionables.
 2=Discinesias moderadas con movimientos que no son intrusivos ni distorsionan los movimientos voluntarios.
 3=Discinesias graves que distorsionan pero no impiden la realización de posturas o movimientos voluntarios.
 4=Discinesias incapacitantes que impiden la realización de algunas posturas o movimientos voluntarios

GRADO DE AFECTACIÓN	Comunicación	Beber	Vestirse	Deambulaci3n (marcha)	Mayor Puntuaci3n
CARA					(16)
CUELLO					(17)
BRAZO/HOMBRO DERECHO					(18)
BRAZO/HOMBRO IZQUIERDO					(19)
TRONCO					(20)
PIERNA/CADERA DERECHA					(21)
PIERNA/CADERA IZQUIERDA					(22)

ESCALA DE DISCAPACIDAD (PARTE 4)

Comunicaci3n

- 0=No se observaron discinesias.
 1=Discinesias presentes, pero no dificultaron la comunicaci3n.
 2=Las discinesias dificultaron la comunicaci3n, pero se entiende al paciente completamente.
 3=Las discinesias interfirieron con la comunicaci3n de tal manera que ciertas partes del habla no son comprensibles, pero el contenido global del discurso s3 es comprensible.
 4=Las discinesias interfieren en la comprensi3n global del discurso _____(23)

Beber de un vaso

- 0=No se observaron discinesias.
 1=Discinesias presentes, pero no afectaron a la realizaci3n de la tarea.
 2=Las discinesias afectan a la realizaci3n 3gil de la tarea, pero no se cae ni se vierte agua del vaso.
 3=Las discinesias afectan a la realizaci3n de la tarea, de tal manera que al paciente se le caen algunas gotas de agua.
 4= Las discinesias afectan a la realizaci3n de la tarea de tal manera que al paciente se le caen m3s que algunas gotas de agua, o las discinesias le provocan tos o atragantamiento al beber. _____ (24)

Vestirse

- 0=No se observaron discinesias.
 1=Discinesias presentes, pero no interfirieron con vestirse.
 2=Las discinesias afectan a la realizaci3n 3gil de la tarea, pero la tarea se lentifica s3lo m3nimamente.
 3=Las discinesias interfieren y enlentecen el vestirse, si bien puede completarse la tarea en 60 segundos. _____(25)
 4=Las discinesias impiden completar la tarea en 60 segundos

Deambulaci3n (Marcha)

- 0=No se observaron discinesias.
 1=Discinesias leves que no alteran la sincron3a o la cadencia normal de la marcha.
 2=Discinesias presentes que alteran la cadencia normal al levantarse, sentarse o caminar, pero que no lentifican la tarea en su conjunto.
 3=Las discinesias distorsionan el acto de levantarse, sentarse o caminar; la ejecuci3n de la tarea est3 lentificada; el paciente es capaz de ponerse de pie y caminar sin un riesgo inminente de ca3das
 4=Las discinesias impiden la deambulaci3n segura sin ayuda. _____(26)

Teniendo en cuenta todas las actividades previas:

El paciente presenta: (marca todas las respuestas posibles) _____ **Discinesias en On** _____ **Diston3a en Off** _____ **Estado transicional (On o Off indefinidos)** _____ **Ausencia de discinesias o diston3a**
Qu3 movimientos se pudieron observar? (marque todos los tipos posibles) _____ **Corea** _____ **Diston3a** _____ **Otros**
La discinesia predominante fue (escoja una) _____ **Corea** _____ **Diston3a** _____ **Otros**

HOJA DE RECOGIDA DE PUNTUACIONES

HISTÓRICO	PUNTUACIÓN	OBJETIVO	PUNTUACIÓN
1. Tiempo con discinesias		16. Cara	
2. Habla		17. Cuello	
3. Masticar/Tragar		18. Brazo/Hombro derecho	
4. Alimentación		19. Brazo/Hombro izquierdo	
5. Vestirse		20. Tronco	
6. Higiene		21. Cadera/pierna derecha	
7. Escritura		22. Cadera/pierna izquierda	
8. Aficiones / Actividades		23. Comunicación	
9. Marcha / Equilibrio		24. Beber	
10. Público / Social		25. Vestirse	
11. Situaciones estimulantes		26. Deambulación / Marcha	
12. Tiempo con distonía en Off			
13. Impacto de la distonía en actividades (No dolor)			
14. Impacto del dolor relacionado con la distonía			
15. Gravedad del dolor distónico			
Subpuntuación Histórico (Suma)		Subpuntuación Objetivo (Suma)	
Puntuación total de la UDysRS (Histórica + Objetiva):			