

ORIGINAL

Papel del personal de enfermería especializado en el proceso de evaluación no motora dentro de la atención global de los pacientes con enfermedad de Parkinson



Teresa de Deus Fonticoba y Diego Santos García*

Sección de Neurología, Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF), Ferrol, A Coruña

Recibido el 9 de mayo de 2018; aceptado el 27 de agosto de 2018

Disponible en Internet el 5 de octubre de 2018

PALABRAS CLAVE

Dolor;
Depresión;
Deterioro cognitivo;
Escalas;
Enfermedad de Parkinson;
Enfermera;
Neurólogo;
Síntomas no motores

Resumen

Introducción: La evaluación de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) es compleja siendo fundamental para el neurólogo detectar diferentes síntomas no motores. Sin embargo, lleva tiempo y no es fácil en la práctica diaria. Como alternativa, una enfermera entrenada puede realizar dicha evaluación.

Objetivos: Describir la evaluación no motora llevada a cabo por la enfermera especialista en trastornos del movimiento dentro del proyecto de investigación Cohort of Patients with Parkinson's Disease in Spain, 2015 (COPPADIS-2015) en nuestro centro (CHUF).

Métodos: Se incluyeron pacientes con EP así como cuidadores principales que cumplieran con los criterios de participación del estudio COPPADIS-2015. La evaluación llevada a cabo por la enfermera incluía: 1) cognición (PD-CRS y test del puzle); 2) SNM en general (NMSS); 3) estado de ánimo (BDI-II); 4) sueño (PDSS); 5) síntomas neuropsiquiátricos (NPI, QUIP-RS); 6) dolor y fatiga (VAS-Pain y VAS-Fatigue); 7) alteraciones de la marcha (FOGQ); 8) autonomía (ADLS); 9) calidad de vida (PDQ-39SI, PQ-10, WHOQL-8); 10) estado del cuidador (ZCBI, CSI, BDI-II, PQ-10, WHOQL-8).

Resultados: Un total de 102 pacientes ($65,3 \pm 8,2$ años; 52% varones) con EP y 62 cuidadores fueron evaluados entre enero de 2016 y octubre de 2017. El tiempo medio de evaluación fue de $73,7 \pm 20,5$ min. El 23,5% de los pacientes presentaba deterioro cognitivo, 17,6% depresión mayor, 14,7% trastorno de control de impulsos y 66,7% dolor.

Conclusiones: La evaluación no motora de los pacientes con EP consume tiempo pero es muy valiosa dado que proporciona gran información del estado del paciente y puede ser llevada a cabo por personal de enfermería entrenado.

© 2018 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: diegosangar@yahoo.es (D. Santos García).

KEYWORDS

Pain;
Depression;
Cognitive
impairment;
Scales;
Parkinson disease;
Nurse;
Neurologist;
Non-motor Symptoms

The role of nurse specialists in the evaluation of non-motor symptoms within the overall care of patients with Parkinson's disease**Abstract**

Introduction: The evaluation of patients with Parkinson's disease (PD) is complex and the detection of non-motor symptoms by the neurologist a very important aspect. However, it takes time and is not easy in daily clinical practice. As an alternative, a trained nurse can perform this evaluation.

Objective: To describe the non-motor evaluation of the patients from the Cohort of Patients with Parkinson's Disease in Spain, 2015 study (COPPADIS-2015) conducted by movement disorder specialist nurse from our centre.

Methods: Patients and caregivers from the COPPADIS-2015 study were included. The assessment included: 1) cognition (PD-CRS and puzzle test); 2) non motor symptoms as a whole (NMSS); 3) mood (BDI-II); 4) sleep (PDSS); 5) neuropsychiatric symptoms (NPI, QUIP-RS); 6) pain and fatigue (VAS); 7) gait problems (FOGQ); 8) disability (ADLS); 9) quality of life (PDQ-39SI, PQ-10, WHOQL-8); 10) caregiver status (ZCBI, CSI, BDI-II, PQ-10, WHOQL-8).

Results: 102 patients (65.3 ± 8.2 y; 52% males) and 62 caregivers were evaluated between January 2016, and October, 2017. Mean time of non-motor evaluation was 73.7 ± 20.5 minutes. Twenty-three point five percent of the patients had cognitive impairment, 17.6% major depression, 14.7% impulse control disorder, and 66.7% pain.

Conclusions: The non-motor assessment of patients with PD takes a long time but is very valuable given that it provides a great deal of information about the patient's condition and can be done by trained nurses.

© 2018 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno frecuente y muchas veces complejo, siendo fundamental un buen conocimiento de la misma para poder tomar las mejores decisiones en cuanto al diagnóstico y tratamiento en la práctica clínica habitual. Los pacientes con EP presentan muchos síntomas y el grado de afectación y la evolución así como la respuesta al tratamiento puede ser muy variable. Actualmente hay muchas escalas validadas disponibles que nos permiten poder conocer con mayor detalle el grado de afectación del paciente con respecto a diferentes síntomas como pueden ser los síntomas motores (temblor, rigidez, bradicinesia, etc.), síntomas no motores (fatiga, dolor, trastornos del sueño, síntomas cognitivos, depresión, ansiedad, apatía, trastorno del control de impulsos, psicosis, etc.) o bien su grado de autonomía y calidad de vida^{1,2}. No solo es importante detectar estos problemas sino también cuantificar su severidad para poder en el seguimiento evolutivo comprobar si hay cambios en relación, por ejemplo, con la progresión de la enfermedad o una intervención terapéutica determinada. Lo ideal es poder disponer de un equipo multidisciplinar que evalúe al paciente y que así se vea facilitado el trabajo de cada una de las partes con el objetivo de poder tomar en conjunto las mejores decisiones^{3,4}. En este aspecto, la labor del personal de enfermería especializado en la EP debe considerarse fundamental y se piensa que dicho personal debe desempeñar una función clave en el manejo asistencial global de pacientes con Parkinson^{5,6}. La evaluación no motora rigurosamente realizada por personal de enfermería

entrenado complementaría la evaluación motora que realiza el neurólogo en su día a día en la consulta.

El objetivo del presente trabajo es describir la evaluación no motora llevada a cabo por la enfermera especialista en trastornos del movimiento dentro del proyecto de investigación Cohort of Patients with Parkinson's Disease in Spain, 2015 (COPPADIS-2015)⁷ en nuestro centro, el Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF). COPPADIS-2015 es un estudio multicéntrico prospectivo en el que participan 35 centros de nuestro país y cuyo objetivo es observar en detalle la evolución de una cohorte de pacientes con EP a lo largo de 5 años de seguimiento, comparar dicha cohorte con un grupo control, analizar la evolución del cuidador principal del paciente e identificar factores predictores del desarrollo de determinadas complicaciones⁷; dicho estudio implica una evaluación clínica muy completa a lo largo del seguimiento y en un subgrupo la realización de estudios complementarios (neuroimagen, marcadores moleculares y genética).

Material y métodos

Se trata de un estudio observacional, descriptivo no intervencionista transversal en el cual se incluyeron pacientes con EP participantes del estudio COPPADIS-2015⁷ que fueron evaluados en la Consulta de Trastornos del Movimiento del CHUF entre enero de 2016 (inicio de la fase de reclutamiento para dicho estudio) y octubre de 2017 (final de la fase de reclutamiento). Los criterios de inclusión fueron: diagnóstico de enfermedad de Parkinson según los criterios del Banco de Cerebros de Londres⁸; edad comprendida entre

18 y 75 años; capacidad para poder responder a los cuestionarios; y deseo de participar de forma voluntaria. Se excluyeron pacientes con bomba de infusión (levodopa enteral y/o apomorfina) y cirugía (estimulación cerebral profunda), otras causas de parkinsonismo y con demencia según criterios de la *Movement Disorder Society* (MMSE < 26/30)⁹.

El neurólogo experto en Parkinson (DSG) realizaba la evaluación motora que incluía por este orden 1) *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (UPDRS)-IV¹⁰, 2) UPDRS-III¹⁰ y clasificación del estadio motor modificado de *Hoehn & Yahr*¹¹. La evaluación motora se realizaba a primera hora de la mañana a todos los pacientes en estado OFF-medicación y en el caso de ser fluctuantes también en estado ON-medicación según protocolo del estudio COPPADIS-2015. Además, fueron recogidas diferentes variables sociodemográficas, relacionadas con la enfermedad, el tratamiento y otras comorbilidades.

La enfermera de la Consulta de Trastornos del Movimiento (TdDF) realizaba la evaluación no motora que por este orden incluía:

- 1) *Parkinson's Disease Cognitive Rating Scale* (PD-CRS)¹² (Escala de Evaluación Cognitiva de la Enfermedad de Parkinson). Escala validada para evaluar el estado cognitivo de los pacientes con EP. La puntuación total es la suma de la puntuación frontosubcortical (ítem 1, memoria verbal inmediata; ítem 3, atención mantenida; ítem 4, memoria de trabajo; ítem 5, dibujo espontáneo de un reloj; ítem 7, memoria verbal diferida; ítem 8, fluencia verbal alternante; ítem 9, fluencia verbal de acción) y la puntuación cortical posterior (ítem 2, denominación por confrontación; ítem 6, copia de un reloj).
- 2) Resolución de un *puzzle* sencillo de 16 piezas (4 horizontales y 4 verticales; 4 x 4 = 16). Se evaluaba el número de piezas correctamente colocadas cada minuto así como el tiempo total en resolver el mismo.
- 3) *Non-Motor Symptoms Scale* (NMSS)¹³ (Escala de Síntomas No Motores). Incluye 30 ítems, siendo cada ítem un síntoma no motor diferente. Los síntomas son referidos a las 4 semanas previas a la evaluación. La puntuación total de cada ítem es el resultado de multiplicar la frecuencia (0, nunca; 1, raramente; 2, a menudo; 3, frecuente; 4, muy frecuente) x severidad (1, leve; 2, moderado; 3, grave) y variará de 0 a 12 puntos. La puntuación de la escala va de 0 a 360 puntos. Los ítems se agrupan en 9 dominios diferentes: 1) cardiovascular (ítems 1 y 2; puntuación, 0 a 24); 2) sueño/fatiga (ítems 3, 4, 5 y 6; puntuación, 0 a 48); 3) depresión/apatía (ítems 7, 8, 9, 10, 11 y 12; puntuación, 0 a 72); 4) alteraciones de la percepción (ítems 13, 14 y 15; puntuación, 0 a 36); 5) atención/memoria (ítems 16, 17 y 18; puntuación, 0 a 36); 6) síntomas gastrointestinales (ítems 19, 20 y 21; puntuación, 0 a 36); 7) síntomas urinarios (ítems 22, 23 y 24; puntuación, 0 a 36); 8) disfunción sexual (ítems 25 y 26; puntuación, 0 a 24); 9) miscelánea (ítems 27, 28, 29 y 30; puntuación, 0 a 48).
- 4) *Beck Depression Inventory II* (BDI-II)¹⁴ (Inventario de Depresión de Beck versión II). Es un instrumento de autoaplicación de 21 ítems. El sujeto evaluado tiene que elegir en cada uno de los ítems entre cuatro alternativas (ordenadas de menor a mayor gravedad) aquella que mejor describa su estado durante las dos semanas previas. La puntuación va de 0 (mínima) a 63 (máximo). Puntuaciones más altas reflejarán a priori un peor estado de ánimo.
- 5) *Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale* (QUIP-RS)¹⁵ (Cuestionario de Conductas Impulsivas y Compulsivas en la Enfermedad de Parkinson). Se trata de un cuestionario que permite evaluar la presencia y severidad de trastorno de control de impulsos relacionado con juego, compras, comida, sexo así como conductas relacionadas (abuso de medicación, *punding* y hobbismo). Los síntomas son referidos a las 4 semanas previas a la evaluación. La puntuación total de cada ítem es el resultado de multiplicar la frecuencia (0, nunca; 1, raramente; 2, a menudo; 3, frecuente; 4, muy frecuente) por severidad (1, leve; 2, moderado; 3, grave; 4, muy grave) y variará de 0 a 16 puntos. La puntuación total va de 0 a 112 (máximo, 7 x 16). Se puede expresar además la puntuación total de los 4 trastornos de control de impulsos, que va de 0 a 64 puntos (máximo, 4 x 16). Los ítems relacionados con el *punding* y hobbismo se expresan como un único trastorno que va de 0 a 32 puntos.
- 6) *Parkinson's Disease Sleep Scale* (PDSS)¹⁶ (Escala del Sueño de la Enfermedad de Parkinson). Escala para evaluar el sueño de los pacientes con Parkinson. Los síntomas son referidos a la semana previa a la evaluación. Son 15 ítems y para cada uno la puntuación va de 0 a 10. La puntuación total va de 0 a 150 (máximo, 15 x 10). Puntuaciones más altas reflejarán a priori una mejor calidad del sueño.
- 7) *Neuropsychiatric Inventory* (NPI)¹⁷ (Inventario Neuropsiquiátrico). Incluye 10 trastornos neuropsiquiátricos: 1) delirios; 2) alucinaciones; 3) agitación; 4) depresión/disforia; 5) ansiedad; 6) euforia/júbilo; 7) apatía/indeferencia; 8) desinhibición; 9) irritabilidad/labilidad emocional; 10) conducta motora sin finalidad. Los síntomas son referidos a las 4 semanas previas a la evaluación. La puntuación total de cada ítem es el resultado de multiplicar la frecuencia (0, nunca; 1, raramente; 2, a menudo; 3, frecuente; 4, muy frecuente) x severidad (1, leve; 2, moderado; 3, grave) y variará de 0 a 12 puntos. La puntuación total va de 0 a 120 (máximo, 10 x 12). Una mayor puntuación indicará a priori un trastorno neuropsiquiátrico más grave. Se aplica al cuidador del paciente.
- 8) *Visual Analog Scale-Pain* (VAS-Pain)¹⁸ (Escala Visual Analógica de Dolor). Se trata de una escala visual analógica para determinar la presencia de dolor. El paciente marcará una cruz a lo largo de una línea donde lo estime oportuno. En un extremo figurará «no dolor» y en el otro «el peor dolor posible». Se le deberá explicar con detalle en qué consiste la evaluación para asegurarnos de que lo ha comprendido y la respuesta es coherente.
- 9) *Visual Analog Fatigue Scale*¹⁹ (Escala Visual Analógica de Fatiga). Igual que la previa pero para evaluar fatiga. En este caso se consideraron dos tipos, fatiga física y fatiga mental.
- 10) *Freezing of Gait Questionnaire* (FOGQ)²⁰ (Cuestionario de Bloqueos de la Marcha). Es un cuestionario utilizado para evaluar los trastornos de la marcha. Los síntomas son referidos a la semana previa a la evaluación. Incluye

6 ítems; el ítem 1 se refiere al grado de autonomía para caminar, el 2 al impacto que los trastornos de la marcha ocasionan en el desempeño de las actividades diarias y los ítems 3 a 6 al fenómeno de congelación. Para cada ítem la puntuación va de 0 a 4. La puntuación total va de 0 a 24 puntos. Una mayor puntuación indicará a priori un trastorno de la marcha más grave.

- 11) *Schwab & England Activities of Daily Living Scale (ADLS)*²¹ (Escala de Actividades de la Vida Diaria de Schwab y England). El paciente debe indicar en una escala que va de 0 (encamado, no mantiene adecuadamente funciones vegetativas como la deglución, función vesical o intestinal) a 100 (totalmente independiente, esencialmente normal) el grado de autonomía para el desempeño de las actividades de la vida diaria. Una puntuación ≥ 80 indica que el paciente es totalmente independiente.
- 12) *39-item Parkinson's disease Quality of Life Questionnaire Summary Index (PDQ-39SI)*²² (Cuestionario de Calidad de vida de 39 ítems de la Enfermedad de Parkinson). Cuestionario que evalúa la calidad de vida del paciente relacionada con su estado de salud. Son 39 ítems agrupados en 8 dominios: 1) movilidad (ítems 1 a 10); 2) actividades de la vida diaria (ítems 11 a 16); 3) bienestar emocional (ítems 17 a 22); 4) estigmatización (ítems 23 a 26); 5) apoyo social (ítems 27 a 29); 6) cognición (ítems 30 a 33); 7) comunicación (ítems 34 a 36); 8) dolor y malestar (ítems 37 a 39). Para cada ítem la puntuación podrá ir de 0 (nunca) a 4 (siempre). Los síntomas son referidos a las 4 semanas previas a la evaluación. La puntuación total va de 0 a 156 (máximo, 39×4) pero se suele expresar como un porcentaje (cada dominio y la total).
- 13) *PQ-10*²³. Es una escala verbal que va de 0 (la peor posible) a 10 (la mejor posible) en la cual el sujeto responde sobre cuál es su calidad de vida global referente a las 4 semanas previas.
- 14) *EUROHIS-QOL8 item index*²⁴. Es un cuestionario de calidad de vida de 8 ítems (calidad de vida, estado de salud, energía, autonomía para actividades de la vida diaria, autoestima, relaciones sociales, capacidad económica y hábitat) derivado del WHOQOL-100 y WHOQOL-BREF. Para cada ítem la puntuación va de 0 (no del todo) a 5 (completamente). La puntuación total se expresa como

la media de las puntuaciones individuales. Una mayor puntuación indicará a priori una mayor calidad de vida.

Además, la enfermera se encargaba también de evaluar al cuidador principal del paciente cuando lo había y quería participar en el estudio mediante las escalas BDI-II, PQ-10, EUROHIS-QOL8 item index y las escalas de sobrecarga del cuidador y estrés del cuidador *Zarit Caregiver Burden Inventory*²⁵ (ZCBI) y *Caregiver Strain Index*²⁶ (CSI), respectivamente.

El consentimiento informado obtenido fue el firmado por todos los participantes en relación con el estudio COPPADIS-2015. Los datos fueron analizados con el programa estadístico «IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0, Armonk, NY: IBM Corp.». El análisis estadístico fue llevado a cabo por DSG. Únicamente se realizó para el presente estudio análisis descriptivo. Las variables cuantitativas se expresan como media \pm DE (desviación estándar). Las variables cualitativas se expresan como un porcentaje (%).

Resultados

Un total de 102 pacientes y 62 cuidadores principales fueron incluidos en el estudio COPPADIS-2015 en nuestro centro y todos ellos resultaron válidos para el análisis del presente trabajo. La [figura 1](#) muestra el reclutamiento secuencial por meses durante los años 2016 y 2017.

La [tabla 1](#) muestra datos sociodemográficos, relacionados con la EP y su tratamiento, otras comorbilidades y el estado motor. Hubo un discreto predominio de varones, el tiempo medio de evolución de enfermedad fue en torno a 5 años, la gran mayoría presentaba un estadio de *Hoehn & Yahr* de 1 o 2, el fenotipo tremórico fue el más frecuente y hasta el 67% de los pacientes recibía levodopa.

Con respecto a la evaluación no motora los datos vienen recogidos en la [tabla 2](#). El tiempo medio de evaluación de la parte no motora por parte de Tddf fue de $73,7 \pm 20,5$ min (rango, de 35 min a 120 min). Destacar que a pesar de presentar un MMSE medio de $29,6 \pm 0,7$, hasta casi 1 de cada 4 presentaba criterios de deterioro cognitivo (PD-CRS ≤ 84); además un 18% depresión mayor, un 14% trastorno de control de impulsos, un 63% dolor y un 20% caídas. La gran mayoría resultó ser independiente para las actividades de la vida diaria (ADLS $\geq 80\%$).

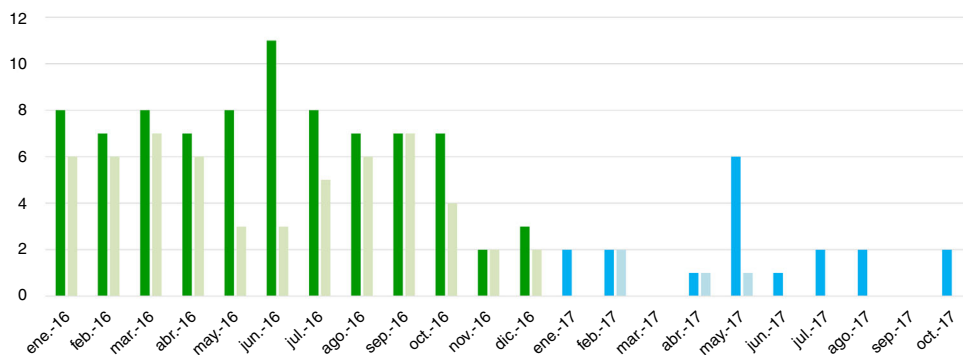


Figura 1 Número total de sujetos reclutados cada mes del estudio. En oscuro, pacientes y en claro cuidadores. En verde, año 2016. En azul, año 2017. El color de esta figura solo puede apreciarse en la versión electrónica del artículo.

Tabla 1 Características de la población de pacientes incluidos (n = 102); valores expresados en % y/o media \pm DE (rango)

Variables demográficas		Evaluación motora	
Edad	65,3 \pm 8,2 (36-75)	Tiempo de evolución (años)	4,7 \pm 4,5 (0-22)
Varones (%)	52	Hoehn & Yahr (%):	2 \pm 0,5 (1-4)
<i>Nivel sociocultural:</i>		- Estadio 1	22,5
- Estudios primarios	63,7	- Estadio 2	67,7
- Estudios secundarios	17,6	- Estadio 3	8,8
- Estudios universitarios	18,6	- Estadio 4 o 5	1
<i>Estado civil:</i>		UPDRS-III	18,6 \pm 8,6 (3-40)
- Casado	80,4	UPDRS-IV	2,1 \pm 2,4 (0-10)
- Soltero	3,9	Fluctuaciones motoras (%)	31,4
- Viudo	9,8	Discinesias (%)	19,6
- Divorciado	5,9	Fenotipo (%):	
- Otro	0	- Tremórico	60,8
<i>Forma de vida:</i>		- PIGD	32,4
- Solo	9,8	-Indeterminado	6,8
- Con el cónyuge	81,4	<i>Tratamiento:</i>	
- Con el hijo/a	6,9	Levodopa (%)	66,7
- Otra	2	Agonista dopaminérgico (%)	48
<i>Hábitat:</i>		ICOMT (%)	52,9
- Rural (< 5.000)	19,6	IMAO-B (%)	21,6
- Semiurbano (5.000-20.000)	27,5	Amantadina (%)	2,9
- Urbano (> 20.000)	52,9	Anticolinérgico (%)	0
<i>Comorbilidades</i>		Dosis eq. de L-dopa (mg/día)	432,7 \pm 391,8 (0-1980)
Hipertensión arterial	40,2	Antidepresivos	34,3
Diabetes mellitus	4,9	Ansiolíticos	27,5
Dislipemia	40,2	Antipsicóticos	0
Cardiopatía	8,8	Analgésico	29,4
Arritmia cardíaca	5,9	N.º de tratamientos para la EP	1,8 \pm 3,4 (0-5)
Tabaquismo activo	11,8	N.º de pastillas para la EP	3,4 \pm 2,7 (0-11)
Consumo de alcohol	25,5	N.º total de tratamientos	5,1 \pm 2,5 (0-10)
TS-REM (preguntas del médico)	51	N.º total de pastillas	6,5 \pm 3,8 (0-16)

DE: desviación estándar; ICOMT: inhibidor de la catecolortometiltransferasa; IMAO-B: inhibidores de la monoaminoxidasa B; PIGD: Postural Instability Gait Difficulty; TS-REM: trastorno del sueño REM; UPDRS: Unified Parkinson's Disease Rating Scale.

La [figura 2](#) muestra el porcentaje de pacientes presentando los diferentes síntomas no motores de la NMSS, siendo la fatiga y los síntomas urinarios los más frecuentes. La [figura 3](#) muestra las puntuaciones por dominios y expresadas como un porcentaje para poder comparar el grado de sobrecarga entre dominios, resultando la disfunción sexual y los síntomas urinarios los de mayor puntuación. La [figura 4](#) muestra el porcentaje de pacientes presentando cada uno de los síntomas depresivos recogidos en el BDI-II, siendo la pérdida de energía el más frecuente (en más del 70%). Finalmente, en la [figura 5](#) se puede observar cómo por dominios, la mayor puntuación en cuanto a calidad de vida (PDQ-39SI) correspondía al dominio dolor y malestar.

Los datos sobre los cuidadores vienen reflejados en la [tabla 2](#). El porcentaje de cuidadores con sobrecarga significativa y alto índice de estrés fue bajo.

Discusión

El presente estudio describe de forma detallada el rol que la enfermera especialista en trastornos del movimiento tiene dentro del proceso de evaluación global del paciente con EP en nuestro centro. Como se observa, la evaluación de cada paciente es exhaustiva recogiendo por parte de la enfermera información acerca de diferentes síntomas no motores, grado de autonomía y calidad de vida mediante la aplicación de 13 escalas y/o cuestionarios y un test cognitivo adicional (test del puzzle) además de información sobre el estado del cuidador del paciente. Más allá de la función que una enfermera competente puede tener en el proceso de evaluación de sujetos participantes en un estudio de investigación, cabe destacar la aplicabilidad en la práctica clínica, que es disponer de gran información y conocer así en detalle el estado del paciente.

Tabla 2 Datos de la evaluación no motora de los pacientes (n = 102) y de los cuidadores principales (n = 62) realizada por la enfermera; valores expresados en % y/o media \pm DE (rango)

Pacientes		Cuidadores principales	
MMSE	29,6 \pm 0,7 (27-30)	Edad	57,3 \pm 13,8
PD-CRS	91,8 \pm 13,7 (61-126)	Sexo	66,1
- FS	62,7 \pm 12,6 (32-96)	Relación con el paciente:	
- CP	29,1 \pm 1,7 (23-30)	- Cónyuge	71
- Deterioro cognitivo (%):		- Hijo/a	25,8
• No (PD-CRS > 84)	76,5	- Otro	3,2
• Sí (PD-CRS \leq 84)	23,5	ZCBI	15,4 \pm 13,0 (0-55)
Tiempo puzle		Cuidadores con sobrecarga (%):	
NMSS	44,4 \pm 38,3 (0-193)	- Nula o no sobrecarga (0-20)	67,7
BDI-II	8,3 \pm 7,5 (0-37)	- Leve a moderada (21-40)	29
<i>Síntomas depresivos:</i>		- Moderada a grave (41-60)	3,3
- Sí criterios de depresión	63,7	- Grave (61-88)	0
- No criterios de depresión	36,3	CSI	2,2 \pm 2,3 (0-9)
<i>Tipo de depresión:</i>		Nivel de estrés (%):	
- Depresión mayor	27,7	- No alto índice de estrés (0-6)	91,9
- Depresión menor	36,9	- Alto índice de estrés (\geq 7)	8,1
- Depresión subclínica	35,4	BDI-II	7,7 \pm 6,8 (0-30)
QUIP-RS	1,1 \pm 3,5 (0-21)	PQ-10	6,9 \pm 1,6 (4-10)
- Pacientes con TCI (%)	14,7	EUROHIS-QOL8 item index	30,2 \pm 4,1 (20-40)
PDSS	124,9 \pm 16,3 (79,5-149)		
NPI	8,4 \pm 8,9 (0-46)		
VAS-Dolor	3 \pm 2,9 (0-9,5)		
- Pacientes con dolor (%)	66,7		
VAS-fatiga física	3,1 \pm 2,7 (0-9,8)		
VAS-fatiga mental	2,2 \pm 2,6 (0-10)		
FOGQ	2,9 \pm 4,3 (0-18)		
- Caídas (%)	19,6		
Independencia (ADLS \geq 80) (%)	85,3		
PDQ-39SI	14,8 \pm 11,5 (0,6-55,8)		
PQ-10	6,9 \pm 1,5 (0-10)		
EUROHIS-QOL8 item index	29,6 \pm 3,5 (19-37)		

CSI: Caregiver Strain Index; DE: desviación estándar; FOGQ: Freezing of Gait Questionnaire; MMSE: Mini-Mental State Examination; NMSS: Non-Motor Symptoms Scale; NPI: Neuropsychiatric Inventory; PD-CRS: Parkinson's Disease Cognitive Rating Scale; PDQ-39SI: 39-item Parkinson's disease Quality of Life Questionnaire Summary Index; PDSS: Parkinson's Disease Sleep Scale; QUIP-RS: Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease-Rating Scale; TCI: trastorno del control de impulsos; VAS: Visual Analog Scale-Pain; ZCBI: Zarit Caregiver Burden Inventory.

Recientemente ya demostramos que la enfermera entrenada puede realizar la evaluación motora de los pacientes con EP de forma similar a cómo la puede hacer el neurólogo experto en Parkinson y en tiempo similar²⁷. En este caso no se comparó la evaluación no motora realizada por la enfermera dado que el objetivo era simplemente describir su función. Sin embargo, la enfermera de nuestro centro tiene experiencia en Parkinson desde el año 2013 y es obvio que personal de enfermería entrenado está perfectamente capacitado para poder evaluar diferentes síntomas no motores²⁷. En el presente estudio, la enfermera evaluó de media un paciente por semana aproximadamente entre los años 2016 y 2017, lo cual refleja la experiencia en base a la práctica continuada evaluando pacientes.

En los pacientes con EP, muchos síntomas pasan desapercibidos si no se preguntan. El problema es que hay poco tiempo para evaluar en la práctica clínica cada paciente. La media de tiempo por ejemplo de la evaluación no motora realizada en el presente estudio fue de una hora y cuarto. Por el contrario, la información obtenida es de gran valor. Por ejemplo, más de un 20% de los pacientes cumplían criterios de deterioro cognitivo a pesar de un valor del MMSE normal cuando se usó la escala PD-CRS. Igualmente, un porcentaje de pacientes considerable presentaba depresión, dolor, trastorno de control de impulsos o caídas, resultando todo ello relevante a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento. Gestionar el tiempo como recurso es fundamental y lo ideal es disponer de pruebas de rápida ejecución y fiables. Precisamente el test del puzle de 16 piezas del

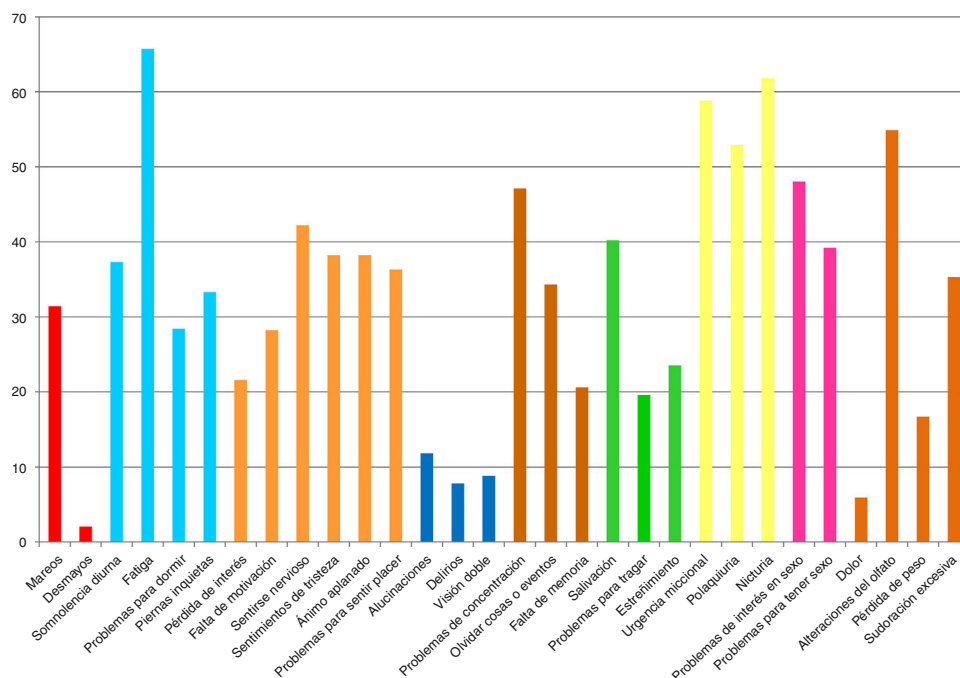


Figura 2 Porcentaje de pacientes que contestaron en cada ítem de la NMSS presentar el síntoma (puntuación de 1 a 12, diferente de 0 que representa no presentar el síntoma). Por colores se muestran los ítems de los 9 dominios de la escala. El color de esta figura solo puede apreciarse en la versión electrónica del artículo.

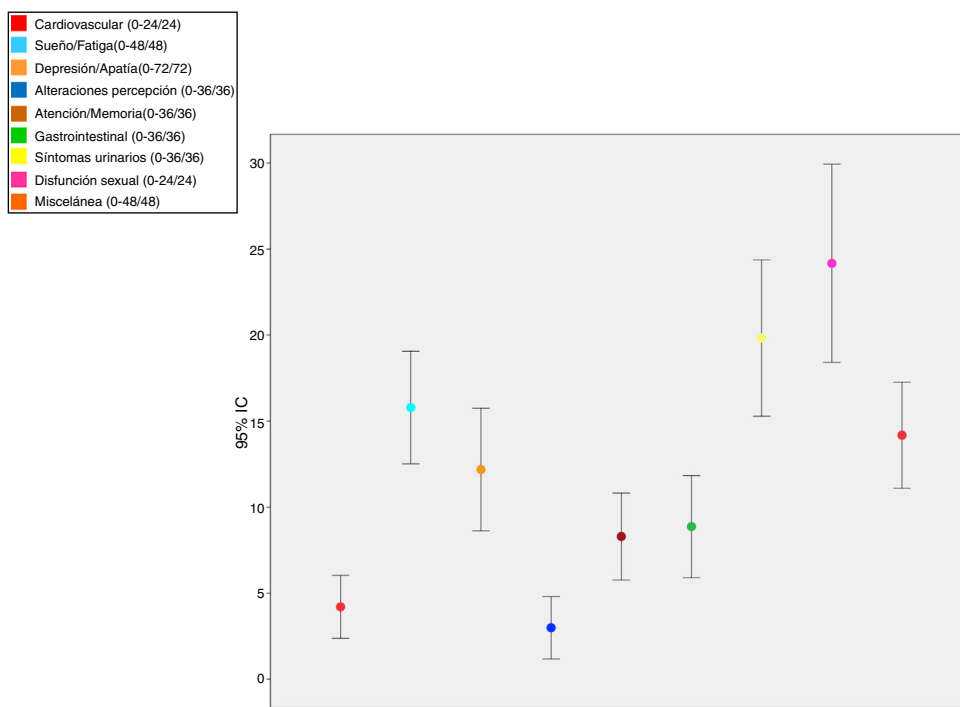


Figura 3 Puntuación por dominios de la NMSS, representados como barras de cajas. Cada dominio se expresa como un porcentaje (sumatorio/puntuación máxima posible) para poder comparar entre ellos (dado que el número de preguntas varía de unos a otros). La mayor puntuación corresponde a la disfunción sexual y la menor a las alteraciones de la percepción.

estudio COPPADIS-2015 que también realizaba la enfermera en nuestro centro podría ser un test de screening útil y rápido para detectar deterioro cognitivo en la EP como recientemente hemos comunicado²⁸.

El personal de enfermería especializado en EP tiene una función activa y reconocida en algunos países como Reino Unido desde los años 90^{29,30} y ha ido cobrando mayor importancia en otros países³¹. Además de la función que

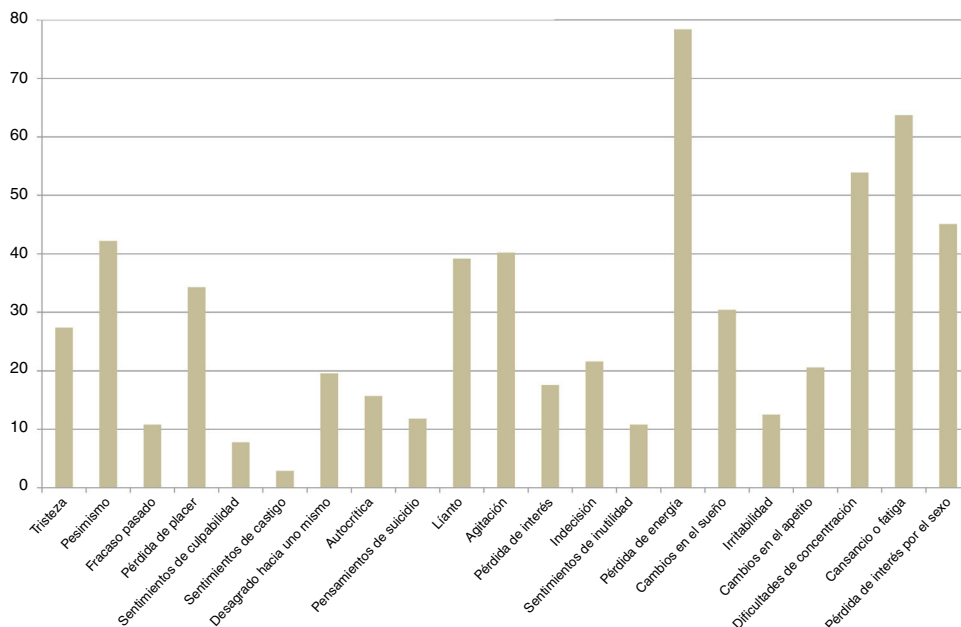


Figura 4 Porcentaje de pacientes que contestaron en cada ítem del BDI-II presentar el síntoma (puntuación de 1 a 3, diferente de 0).

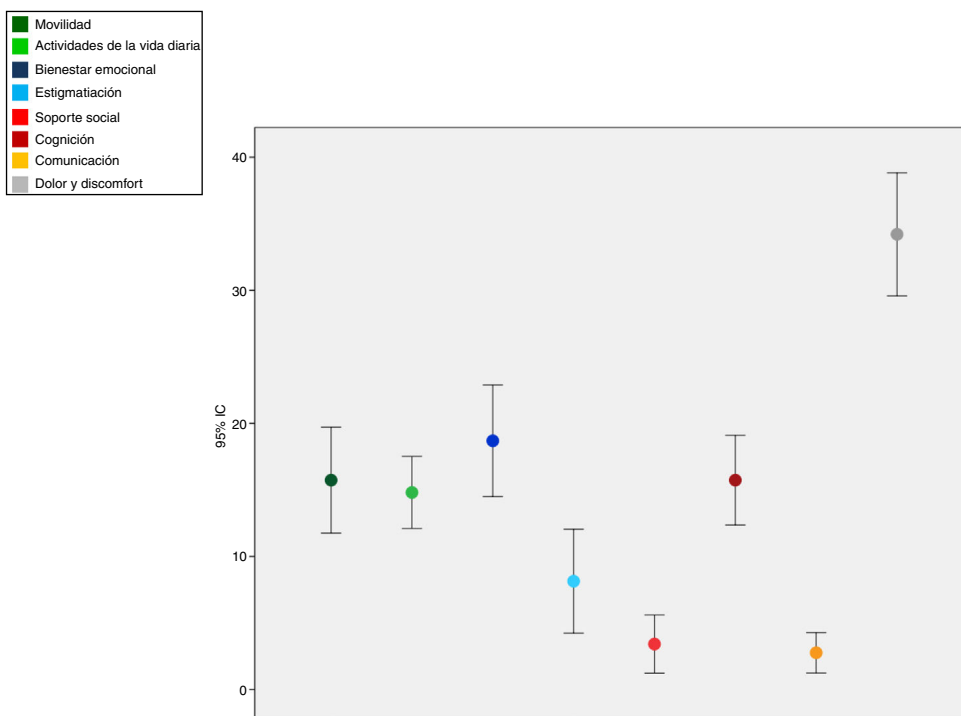


Figura 5 Puntuación por dominios del PDQ-39SI, representados como barras de cajas. Cada dominio se expresa como un porcentaje (sumatorio/puntuación máxima posible) para poder comparar entre ellos (dado que el número de preguntas varía de unos a otros). La mayor puntuación corresponde al dolor y malestar y la menor a la comunicación.

le compete como personal de enfermería, la enfermera especializada en Parkinson debe llevar a cabo otras funciones muy importantes como informar y educar sobre la enfermedad y terapias al paciente y cuidador, asegurarse de la adecuada adherencia al tratamiento, resolver

dudas o problemas que puedan surgir, o un adecuado manejo de dispositivos en pacientes con terapias de segunda línea³²⁻³⁵. La labor de la enfermería especializada permite reducir tiempos de espera, evitar hospitalizaciones innecesarias o reducir los tiempos poscirugía, y así programas de

teleconsulta con la enfermera experta como primer contacto están siendo desarrollados con éxito^{36,37}. Incluso ensayos randomizados han demostrado un coste-efectividad similar por parte del personal de enfermería al de los médicos generalistas³⁸. Sin embargo, el número de enfermeras especializadas en EP es deficitario con respecto a las recomendaciones a pesar de que se haya demostrado que su presencia reduce a largo plazo costes en el sistema y sobrecarga del neurólogo, siendo necesario el desarrollo de iniciativas para que los enfermos puedan acceder a este tipo de atención³⁶.

Como conclusión, el presente estudio refuerza dos hechos. Uno, la importancia de la evaluación global del paciente con EP. Solo haciendo una evaluación completa disponemos de una información global del estado de la enfermedad del paciente que es relevante (pronóstico, decisiones terapéuticas, etc.). Dos, que la enfermera puede llevar a cabo esta evaluación o parte de ella. Si el tiempo es limitado también para el personal de enfermería, la evaluación podría ser dirigida a aspectos concretos. Al igual que en otros países y especialidades, el rol de la enfermera experta en trastornos del movimiento debe ir creciendo en beneficio de los pacientes.

Autoría/colaboradores

Teresa de Deus Fonticoba, RN: evaluación de pacientes; revisión y crítica del manuscrito.

Diego Santos García, MD, PhD: evaluación de pacientes; concepción, organización y ejecución del proyecto; escritura del primer manuscrito.

Conflicto de intereses

Lo autores declaran no tener ningún conflicto de intereses

Bibliografía

- Kalia LV, Lang AE. Parkinson's Disease. *Lancet*. 2015;386:896–912.
- Pfeiffer RF. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2016;22 Suppl 1:S119–22.
- Giladi N, Manor Y, Hilel A, Gurevich T. Interdisciplinary teamwork for the treatment of people with Parkinson's disease and their families. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2014;14:493.
- van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IH, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009;15 Suppl 3:S219–23.
- MacMahon DG. Parkinson's disease nurse specialists: an important role in disease management. *Neurology*. 1999;52 7 Suppl 3:S21–5.
- Hagell P. Nursing and multidisciplinary interventions for Parkinson's disease: what is the evidence? *Parkinsonism Relat Disord*. 2007;13 Suppl 3:S501–8.
- Santos-García D, Mir P, Cubo E, Vela L, Rodríguez-Oroz MC, Martí MJ, et al. COPPADIS Study Group COPPADIS-2015 (COhort of Patients with PARKinson's Disease in Spain, 2015), a global-clinical evaluations, serum biomarkers, genetic studies and neuroimaging-prospective, multicenter, non-interventional, long-term study on Parkinson's disease progression. *BMC Neurol*. 2016;16:26.
- Daniel SE, Lees AJ. Parkinson's Disease Society Brain Bank London: overview and research. *J Neural Transm Suppl*. 1993;39:165–72.
- Dubois B, Burn D, Goetz C, Aarsland D, Brown RG, Broe GA, et al. Diagnostic procedures for Parkinson's disease dementia: recommendations from the movement disorder society task force. *Mov Disord*. 2007;22:2314–24.
- Fahn S, Elton RL. Members of the UPDRS Development Committee. Unified Parkinson's Disease Rating Scale. En: Fahn S, Marsden CD, Calne DB, Goldstein M, editores. *Recent developments in Parkinson's disease*, Vol 2. Florham Park, NJ: Macmillan Health Care Information; 1987. p. 153–64.
- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967;17:427–42.
- Pagonabarraga J, Kulisevsky J, Llebaria G, García-Sánchez C, Pascual-Sedano B, Gironell A. Parkinson's disease-cognitive rating scale: a new cognitive scale specific for Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2008;23:998–1005.
- Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Brown RG, Sethi K, Stocchi F, Odin P, et al. The metric properties of a novel non-motor symptoms scale for Parkinson's disease: Results from an international pilot study. *Mov Disord*. 2007;22:1901–11.
- Beck AT, Steer RA, Brown GK. *Beck Depression Inventory-second edition*. Manual. San Antonio: The Psychological Corporation. 1996.
- Weintraub D, Hoops S, Shea JA, Lyons KE, Pahwa R, Driver-Dunckley ED, et al. Validation of the questionnaire for impulsive-compulsive disorders in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2009;24:1461–7.
- Chaudhuri KR, Pal S, DiMarco A, Whately-Smith C, Bridgman K, Mathew R, et al. The Parkinson's disease sleep scale: a new instrument for assessing sleep and nocturnal disability in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;73:629–35.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44:2308–14.
- Burckhardt CS, Jones KD. Adult measures of pain: The McGill Pain Questionnaire (MPQ), Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS), Short Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Verbal Descriptive Scale (VDS) Visual Analog Scale (VAS), and West Haven-Yale Multidisciplinary Pain Inventory (WHYMPI). *Arthritis Rheum*. 2003;49:596–104.
- Tseng BY, Gajewski BJ, Kluding PM. Reliability, responsiveness, and validity of the visual analog fatigue scale to measure exertion fatigue in people with chronic stroke: a preliminary study. *Stroke Res Treat*. 2010;Pii:412964.
- Giladi N, Shabtai H, Simon ES, Biran S, Tal J, Korczyn AD. Construction of freezing of gait questionnaire for patients with Parkinsonism. *Parkinsonism Relat Disord*. 2000;6:165–70.
- Schwab RS, England AC. In third symposium on parkinson's disease E. And S. Livingstone: Edinburgh. 1969:152–7.
- Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age Ageing*. 1997;26:353–7.
- Santos García D, de la Fuente-Fernández R. Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 2013;332:136–40.
- Da Rocha NS, Power MJ, Bushnell DM, Fleck MP. The EUROHIS-QOL 8-item index: comparative psychometric properties to its parent WHOQOL-BREF. *Value Health*. 2012;15:449–57.
- Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontol*. 1989;29:798–803.
- Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38:344–8.
- De Deus Fonticoba T, Santos García D, Macías Arribí M. Interrater variability in motor function assessment in Parkinson's disease between experts in movement disorders and nurses specialising in PD management. *Neurologia*. 2018 [Publicación electrónica].

28. Suárez Castro E, Santos García D, de Deus Fonticoba T, Tuñas-Gesto C, Alba Doporto A, Expósito-Ruiz I, et al. Test de resolución de un puzle como prueba de screening para la detección de deterioro cognitivo en la enfermedad de Parkinson. Comunicación oral. XXXII Reunión de la Sociedad Gallega de Neurología, A Coruña, 13 y 14 de Abril de 2018.
29. Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Appl Nurs Res.* 2015;28:86–91.
30. Reynolds H, Wilson-Barnett J, Richardson G. Evaluation of the role of the Parkinson's disease nurse specialist. *Int J Nurs Stud.* 2000;37:337–49.
31. Wilson PM, Kendall S, Brooks F. Nurses' responses to expert patients: The rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies.* 2006;43:803–18.
32. Jarman B, Hurwitz B, Cook A, Bajekal M, Lee A. Effects of community based nurses specialising in Parkinson's disease on health outcome and costs: randomised controlled trial. *BMJ.* 2002;324:1072–5.
33. Gow J, Collins E, Giles M, O'Brien T. Developing a nurse-led clinic for patients with Parkinson's disease. *Aust Nurs Midwifery J.* 2014;21:28.
34. Shin JY, Hendrix CC. Management of patients with Parkinson disease. *Nurse Pract.* 2013;38:34–43.
35. Bhidayasiri R, Boonpang K, Jitkritisadukul O, Calne SM, Henriksen T, Trump S, et al. Understanding the role of the Parkinson's disease nurse specialist in the delivery of apomorphine therapy. *Parkinsonism Relat Disord.* 2016;33 Suppl 1: S49–55.
36. Christodoulou M. Neurological nurse specialists: a vital resource under threat. *Lancet Neurol.* 2012;11:210–1.
37. Pretzer-Aboff I, Prettyman A. Implementation of an Integrative Holistic Healthcare Model for People Living with Parkinson's Disease. *Gerontologist.* 2015;55 Suppl1:S146–53.
38. Venning P, Durie A, Roland M, Roberts C, Leese B. Randomised controlled trial comparing cost effectiveness of general practitioners and nurse practitioners in primary care. *BMJ.* 2000;320:1048–53.