

Cuestionario  
**cepa**

Consenso Español  
en Enfermedad  
de Parkinson Avanzada

2ª oleada



Con la colaboración de  
**abbvie**



CARACTERÍSTICAS GENERALES

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Tiempo evolutivo del Parkinson	1 (0,4%)	9 (3,9%)	22 (9,6%)	169 (73,5%)	29 (12,6%)	2,9 (0,64)

El 86,1% de los participantes en el estudio ha indicado que el tiempo evolutivo de la enfermedad de Parkinson (EP) es bastante o absolutamente determinante para poder establecer el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson avanzada (EPA).

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI
  NO

SI

¿A partir de qué tiempo de evolución de la enfermedad de Parkinson considera usted que debe hablarse de EPA?

años

Escriba los comentarios que considere oportunos:



DISCAPACIDAD

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Cualquier tipo de limitación funcional	5 (2,2%)	41 (17,8%)	67 (29,1%)	104 (45,2%)	13 (5,7%)	2,3 (0,91)
Limitación para realizar actividades instrumentales	0 (0,0%)	8 (3,5%)	41 (17,8%)	147 (63,9%)	34 (14,8%)	2,9 (0,68)
Limitación para realizar actividades básicas, sin ayuda	0 (0,0%)	1 (0,4%)	15 (6,5%)	81 (35,2%)	133 (57,8%)	3,5 (0,64)
Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	0 (0,0%)	1 (0,4%)	7 (3,0%)	55 (23,9%)	167 (72,6%)	3,7 (0,55)

¿Está usted de acuerdo en que el nivel de discapacidad es absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA?:



¿Qué nivel de discapacidad en su opinión es suficiente para poder establecer el diagnóstico de EPA?:

- Cualquier tipo de limitación funcional
- Limitación para realizar actividades instrumentales
- Limitación para realizar actividades básicas, sin ayuda
- Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria

Escriba los comentarios que considere oportunos:



SÍNTOMAS MOTORES RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO >  
FLUCTUACIONES MOTORAS

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Presencia de fluctuaciones motoras	1 (0,4%)	12 (5,2%)	60 (26,1%)	120 (52,2%)	37 (16,1%)	2,8 (0,79)
Duración del tiempo OFF	1 (0,4%)	3 (1,3%)	20 (8,7%)	107 (46,5%)	99 (43,0%)	3,3 (0,72)
Discapacidad en OFF	1 (0,4%)	2 (0,9%)	15 (6,5%)	79 (34,3%)	133 (57,8%)	3,5 (0,70)

Para el 68,3% de los encuestados la presencia de fluctuaciones motoras es bastante o absolutamente determinante.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?:



El 89,5% de los encuestados considera que la duración del tiempo OFF es bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?:



¿A partir de qué porcentaje del tiempo de vigilia en off consideraría determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA?

%

El 92,1% de los encuestados considera que la discapacidad en OFF es bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?:



¿Qué nivel de discapacidad en OFF en su opinión es suficiente para poder establecer un diagnóstico de EPA?:

- Cualquier tipo de limitación funcional
- Limitación para realizar actividades instrumentales
- Limitación para realizar actividades básicas, sin ayuda
- Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria

Escriba los comentarios que considere oportunos:



SÍNTOMAS MOTORES RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO >  
DISCINESIAS

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Presencia de discinesias	3 (1,3%)	48 (20,9%)	97 (42,2%)	74 (32,2%)	8 (3,5%)	2,2 (0,84)
Duración de las discinesias en el tiempo ON	2 (0,9%)	18 (7,8%)	87 (37,8%)	101 (43,9%)	22 (9,6%)	2,5 (0,81)
Discapacidad funcional por discinesias	2 (0,9%)	6 (2,6%)	18 (7,8%)	92 (40,0%)	112 (48,7%)	3,3 (0,80)

Para el 53,5% de los encuestados la duración de las discinesias en el tiempo ON es bastante o absolutamente determinante.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?



En su opinión, ¿A partir de qué porcentaje del tiempo de vigilia en ON con discinesias podemos considerar el diagnóstico de EPA:

%

Escriba los comentarios que considere oportunos:

Para el 88,7% de los encuestados la discapacidad funcional por discinesias es bastante o absolutamente determinante.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?



¿Qué nivel de discapacidad funcional por discinesias en su opinión es suficiente para poder establecer un diagnóstico de EPA?:

- Cualquier tipo de limitación funcional
- Limitación para realizar actividades instrumentales
- Limitación para realizar actividades básicas, sin ayuda
- Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria

Escriba los comentarios que considere oportunos:



## SÍNTOMAS MOTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Caídas recurrentes	0 (0,0%)	3 (1,3%)	25 (10,9%)	109 (47,4%)	93 (40,4%)	3,3 (0,70)
Bloqueos de la marcha	0 (0,0%)	5 (2,2%)	35 (15,2%)	134 (58,3%)	56 (24,3%)	3,0 (0,69)
Alteración de reflejos posturales y equilibrio	0 (0,0%)	6 (2,6%)	20 (8,7%)	112 (48,7%)	92 (40,0%)	3,3 (0,72)
Disfagia moderada/severa	0 (0,0%)	3 (1,3%)	14 (6,1%)	85 (37,0%)	128 (55,7%)	3,5 (0,67)
Disartria moderada/severa	0 (0,0%)	6 (2,6%)	46 (20,0%)	126 (54,8%)	52 (22,6%)	3,0 (0,73)

El 87,8% de los encuestados considera las caídas recurrentes como bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

**¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?**

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

El 82,6% de los encuestados considera los bloqueos de la marcha como bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

**¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?**

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:



## SÍNTOMAS MOTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Caídas recurrentes	0 (0,0%)	3 (1,3%)	25 (10,9%)	109 (47,4%)	93 (40,4%)	3,3 (0,70)
Bloqueos de la marcha	0 (0,0%)	5 (2,2%)	35 (15,2%)	134 (58,3%)	56 (24,3%)	3,0 (0,69)
Alteración de reflejos posturales y equilibrio	0 (0,0%)	6 (2,6%)	20 (8,7%)	112 (48,7%)	92 (40,0%)	3,3 (0,72)
Disfagia moderada/severa	0 (0,0%)	3 (1,3%)	14 (6,1%)	85 (37,0%)	128 (55,7%)	3,5 (0,67)
Disartria moderada/severa	0 (0,0%)	6 (2,6%)	46 (20,0%)	126 (54,8%)	52 (22,6%)	3,0 (0,73)

La existencia de disfagia moderada/severa es considerada por un 55,7% como absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

El 77,4% de los encuestados considera la disartria moderada/severa como bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:



## SÍNTOMAS NO MOTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Disautonomía	1 (0,4%)	16 (7,0%)	62 (27,0%)	116 (50,4%)	35 (15,2%)	2,7 (0,82)
Alteraciones del sueño	6 (2,6%)	55 (23,9%)	107 (46,5%)	56 (24,3%)	6 (2,6%)	2,0 (0,83)
Hipotensión ortostática sintomática	1 (0,4%)	17 (7,4%)	68 (29,6%)	109 (47,4%)	35 (15,2%)	2,7 (0,83)
Somnolencia diurna	6 (2,6%)	50 (21,7%)	98 (42,6%)	70 (30,4%)	6 (2,6%)	2,1 (0,85)

En qué medida la presencia de los siguientes síntomas no motores (en grado severo) son indicativos de EPA.

Puntúe cada uno de ellos de 0 a 4, siendo 0 = nada determinante y 4 = absolutamente determinante:

	0 En absoluto determinante	1 Poco determinante	2 Algo determinante	3 Bastante determinante	4 Absolutamente determinante
Disautonomía					
Alteraciones del sueño					
Hipotensión ortostática sintomática					
Somnolencia diurna					





TRASTORNOS NEUROPSIQUIÁTRICOS Y COGNITIVOS

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Depresión moderada/severa	11 (4,8%)	87 (37,8%)	85 (37,0%)	42 (18,3%)	5 (2,2%)	1,8 (0,88)
Deterioro cognitivo leve	3 (1,3%)	51 (22,2%)	108 (47,0%)	58 (25,2%)	10 (4,3%)	2,1 (0,83)
Demencia	0 (0,0%)	7 (3,0%)	13 (5,7%)	78 (33,9%)	132 (57,4%)	3,5 (0,74)
Presencia crónica de alucinaciones con insight preservado	1 (0,4%)	36 (15,7%)	102 (44,3%)	81 (35,2%)	10 (4,3%)	2,3 (0,79)
Alucinaciones con falta de insight	0 (0,0%)	10 (4,3%)	28 (12,2%)	121 (52,6%)	71 (30,9%)	3,1 (0,77)
Síntomas psicóticos	0 (0,0%)	19 (8,3%)	42 (18,3%)	92 (40,0%)	77 (33,5%)	3,0 (0,92)
Apatía moderada/severa	5 (2,2%)	49 (21,3%)	71 (30,9%)	87 (37,8%)	18 (7,8%)	2,3 (0,96)
Trastorno de control de impulsos	16 (7,0%)	64 (27,8%)	83 (36,1%)	57 (24,8%)	10 (4,3%)	1,9 (0,99)

En qué medida los siguientes síntomas neuropsiquiátricos y cognitivos son indicativos de EPA.

Puntúe cada uno de ellos de 0 a 4, siendo 0 = nada determinante y 4 = absolutamente determinante:

	0 En absoluto determinante	1 Poco determinante	2 Algo determinante	3 Bastante determinante	4 Absolutamente determinante
Depresión moderada/severa					
Deterioro cognitivo leve					
Demencia					
Presencia crónica de alucinaciones con insight preservado					
Alucinaciones con falta de insight					
Síntomas psicóticos					
Apatía moderada/severa					
Trastorno de control de impulsos					



## TRASTORNOS NEUROPSIQUIÁTRICOS Y COGNITIVOS

El 91,3% de los encuestados considera la demencia como bastante o absolutamente determinante de diagnóstico de EPA.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

El 83,5% de los encuestados ha asignado un valor entre 3 y 4 (bastante y absolutamente determinante) a las alucinaciones con falta de *insight*.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

¿Puede la presencia de alguno de los siguientes síntomas por sí mismo ser indicativo de diagnóstico de EPA?

Tipo	Síntoma	Sí	No
Discapacidad	Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria		
Fluctuaciones motoras	Discapacidad en OFF		
Síntomas motores relacionados con la enfermedad	Disfagia moderada/severa		
Síntomas neuropsiquiátricos y cognitivos	Demencia		
Discinesias	Discapacidad funcional por discinesias		
Síntomas no motores relacionados con la enfermedad	Disautonomía		

Escriba los comentarios que considere oportunos:



## RESPUESTA AL TRATAMIENTO COMO INDICADOR DE EPA

Ítems	Ninguna (0)	Escasa (1)	Moderada (2)	Bastante (3)	Excelente (4)	Media (DE)
Síntomas axiales moderados/severos	16 (7,0%)	107 (46,5%)	72 (31,3%)	33 (14,3%)	2 (0,9%)	1,6 (0,85)
Fluctuaciones motoras	0 (0,0%)	1 (0,4%)	18 (7,8%)	149 (64,8%)	62 (27,0%)	3,2 (0,58)
Discinesias	0 (0,0%)	2 (0,9%)	45 (19,6%)	141 (61,3%)	42 (18,3%)	3,0 (0,64)
Demencia	141 (61,3%)	76 (33,0%)	7 (3,0%)	3 (1,3%)	3 (1,3%)	0,5 (0,74)
Otros síntomas no motores	16 (7,0%)	110 (47,8%)	79 (34,3%)	25 (10,9%)	0 (0,0%)	1,5 (0,78)

El 53,5% de los encuestados considera que los síntomas axiales moderados/severos tienen una escasa o nula respuesta con las terapias disponibles.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

El 91,8% de los encuestados considera que las fluctuaciones motoras tienen bastante o, incluso, excelente respuesta a las terapias disponibles.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:



## RESPUESTA AL TRATAMIENTO COMO INDICADOR DE EPA

El 99,2% de los encuestados considera que las discinesias tienen una moderada e, incluso, excelente respuesta a las terapias disponibles.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

El 94,3% de los encuestados considera que la demencia tienen una escasa o nula respuesta a las terapias disponibles.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:

El 89,1% de los encuestados considera que otros síntomas no motores tienen una nula o moderada respuesta a las terapias disponibles.

¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

SI NO

Escriba los comentarios que considere oportunos:



## RESPUESTA AL TRATAMIENTO COMO INDICADOR DE EPA

Establezca un ranking de importancia (de mayor -1- a menor -5-) la presencia de las siguientes características y sintomatología para poder establecer un diagnóstico de EPA:

Tipo	Síntoma	ORDENAR DEL 1 AL 5
Discapacidad	Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	
Fluctuaciones motoras	Discapacidad en OFF	
Síntomas motores relacionados con la enfermedad	Disfagia moderada/severa	
Síntomas neuropsiquiátricos y cognitivos	Demencia	
Discinesias	Discapacidad funcional por discinesias	
Síntomas no motores relacionados con la enfermedad	Disautonomía	

Escriba los comentarios que considere oportunos: