

Estudio piloto “Preparación de consulta neurológica”

INFORME SOBRE EL ESTADO DE SALUD EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Promovido por la



Con el aval de la



Patrocinado por:



THERAPEUTICS



INTRODUCCIÓN

La Asociación Parkinson Madrid ha lanzado el proyecto piloto de preparación de la consulta neurológica con el aval de la AMN y el patrocinio de diversas entidades.

Profesionales sociosanitarios de la asociación especializados en la enfermedad ayudan a las personas con enfermedad de Parkinson a preparar la consulta neurológica.

OBJETIVO

El proyecto tiene como fin apoyar a la personas con la enfermedad de Parkinson a preparar la consulta neurológica.

METODOLOGÍA

Las personas con enfermedad de Parkinson con interés en preparar su consulta neurológica.

En el plazo máximo de un mes antes de la próxima consulta.

En una sesión grupal y guiados por profesionales con cualificación cada persona autocumplimentará información y escalas sobre:

Información social y de cuidados/ Sus síntomas No motores (NMS)/ síntomas motores (UPDRS II) / escalas adaptadas sobre control de impulsos/ seguimiento de la adherencia al tratamiento. (Esto se puede poner a renglón seguido o cada una en una línea distinta según espacio)

Toda esta información será entregada a su profesional de la neurología en consulta.

Si su neurólogo/a considera recomendable que la persona sea valorada en profundidad en el área motora o cognitiva, tendrá a disposición un documento de prescripción para solicitar a la asociación que evalúe a la persona con el sistema StatOn o la escala MoCA.

OBSERVACIONES

La preparación de consulta en el marco de este pilotaje es gratuita para los usuarios. Desde la Asociación Parkinson Madrid no se realiza ninguna indicación, ni sugerencia sobre el tratamiento.

DESCRIPCIÓN DE ESTE INFORME

Las distintas partes del informe son:

Valoración global para entregar a neurólogo/a

○ I. Información familiar y social

Información sobre la persona y su familiar más cercano o persona cuidadora.

○ II. Evaluación sobre la enfermedad de Parkinson

En este apartado, para los síntomas no motores se utiliza el cuestionario PD-NMS Quest. Y además se explora el ámbito del control de impulsos y la adherencia con la medicación.

Para los síntomas motores se utiliza la parte II de la escala MDS-UPDRS.

Recomendaciones desde neurología para entregar a la persona con párkinson

○ III. Recomendaciones

Listado de opciones de autocuidados y vida social para que el neurólogo/a pueda recomendar a su paciente.

○ IV. Prescripción para sistema StatOn y otras escalas

○ V. Encuesta de satisfacción para los profesionales de la neurología

**VALORACIÓN GLOBAL
PARA ENTREGAR A
NEURÓLOGO/A**

I. INFORMACIÓN FAMILIAR Y SOCIAL

Nombre y apellidos

.....

En este cuestionario marque solo lo que proceda con una X y tenga en cuenta que puede hacer varias selecciones

Convivencia y cuidados en el hogar:

- ☐ Vive solo/a
- ☐ Vive con cónyuge
- ☐ Vive con hijos
- ☐ Tiene cuidador profesional en algún momento del día

Actividad:

- ☐ ¿Sale a la calle al menos alguna vez por semana?
- ☐ ¿Acude a algún centro a realizar actividades de forma semanal?
- ☐ ¿Acude a la asociación?

En caso de que acuda a la asociación, ¿qué actividades realiza?

- ☐ Rehabilitación física (fisioterapia, terapia ocupacional, musicoterapia, taichí...)
- ☐ Logopedia
- ☐ Estimulación cognitiva
- ☐ Acude a cursos, talleres, conferencias o grupos de ayuda mutua

Incidencias en los últimos meses:

Le ha ocurrido en los últimos 6 meses algún evento de los siguientes:

- ☐ Ingreso hospitalario
- ☐ Neumonía
- ☐ Divorcio o separación
- ☐ Fallecimiento de familiares cercanos
- ☐ Cambio en el cuidador principal
- ☐ Cambio de lugar de residencia (otro domicilio o centro residencial)

No olvide entregar a su profesional de la neurología un listado con toda la medicación que toma para el párkinson y para otras enfermedades, incluyendo productos de herbolario y homeopáticos.

II. EVALUACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

ASPECTOS NO MOTORES (PD-NMS QUEST)

¿Ha tenido alguno de los siguientes problemas durante el mes pasado?

- ☐ Babeo durante el día
- ☐ Pérdida o alteración en la percepción de sabores u olores
- ☐ Dificultad para tragar comida o bebidas o tendencia a atragantarse
- ☐ Vómitos o náuseas
- ☐ Estreñimiento (hacer de vientre menos de 3 veces a la semana) o tener que hacer esfuerzos para hacer de vientre
- ☐ Incontinencia fecal (se escapan las heces)
- ☐ Sensación de no haber vaciado por completo el vientre después de ir al servicio
- ☐ Sensación de tener que orinar urgentemente que le obliga a ir rápidamente al servicio
- ☐ Necesidad de levantarse habitualmente por la noche para orinar
- ☐ Dolores sin causa aparente (no debidos a otras enfermedades, como la artrosis)
- ☐ Cambio de peso sin causa aparente (no debido a régimen o dieta)
- ☐ Problemas para recordar cosas que han pasado recientemente o dificultad para acordarse de cosas que tenía que hacer
- ☐ Pérdida de interés en lo que pasa a su alrededor o en realizar sus actividades
- ☐ Ver u oír cosas o que sabe que otras personas le dicen que no están ahí
- ☐ Dificultad para concentrarse o mantener la atención
- ☐ Sentirse triste, bajo/a de ánimo o decaído/a
- ☐ Sentimientos de ansiedad, miedo o pánico
- ☐ Pérdida o aumento del interés por el sexo
- ☐ Dificultades en la relación sexual cuando lo intenta
- ☐ Sensación de mareo o debilidad al ponerse de pie después de haber estado sentado o tumbado
- ☐ Caídas
- ☐ Dificultad para mantenerse despierto/a mientras realiza actividades como trabajar, conducir o comer
- ☐ Dificultad para quedarse o mantenerse dormido por la noche
- ☐ Sueños intensos, vívidos o pesadillas
- ☐ Hablar o moverse durante el sueño como si lo estuviera viviendo
- ☐ Sensaciones desagradables en las piernas por la noche o cuando está descansando y sensación de que necesita moverlas

- ☐ Hinchazón en las piernas
- ☐ Sudoración excesiva
- ☐ Visión doble
- ☐ Creer que le pasan cosas que otras personas le dicen que no son verdad

¿Consideras que tienes dificultades para controlar y/o piensas demasiado en...?

- ☐ La comida
- ☐ La toma de medicación
- ☐ Ir de compras
- ☐ Ordenar cosas en casa (papeles, utensilios, adornos...) o bricolaje...
- ☐ Internet o redes sociales (pasas demasiado tiempo conectado en general)
- ☐ El juego (máquinas, tragaperras, bingo, loterías, juegos en Internet...)
- ☐ El sexo
- ☐ Otros:

Respecto a la medicación tengo las siguientes preocupaciones:

- ☐ Tengo dificultad para seguir la pauta exactamente como me ha indicado el neurólogo/a
- ☐ Tengo dificultad para organizar las tomas porque no me han dado un horario fijo
- ☐ Tengo dificultad para organizar las tomas porque me han indicado que sea con las comidas, pero no siempre puedo comer a la misma hora
- ☐ Tengo problemas para tragar la medicación
- ☐ Tengo dudas de si puedo partir o triturar las pastillas
- ☐ Tengo dudas de si puedo tomarme todas las pastillas a la vez
- ☐ Tengo problemas para acordarme de tomar la medicación. Se me olvidan algunas tomas frecuentemente
- ☐ Tomo más de lo que me han indicado porque creo que lo necesito
- ☐ Tomo menos de lo que me han indicado porque creo que no lo necesito
- ☐ Tengo dificultades para levantarme por la mañana (siguiendo la pauta que me han indicado)
- ☐ Tengo dificultades porque la medicación tarda más de 30 minutos en hacer efecto
- ☐ En algunas tomas la medicación no me hace efecto
- ☐ En alguna ocasión el efecto de la medicación dura menos de lo habitual

ESCALA MOTORA (MDS-UPDRS II)

En los últimos 7 días...

¿Ha tenido problemas para **hablar**?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Han tenido otras personas problemas para **leer su escritura**?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Ha tenido **temblor**?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Ha tenido problemas con el **equilibrio** y para **caminar**?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Ha tenido habitualmente demasiada **saliva** cuando está despierto o durmiendo?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Ha tenido habitualmente problemas para practicar sus **hobbies** (aficiones) o realizar otras **actividades** que le gusta hacer?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Ha tenido habitualmente problemas para **darse la vuelta en la cama**?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

¿Ha tenido habitualmente problemas para **levantarse** de la cama, del asiento de un coche, o de un sillón?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

Al caminar en un día normal, ¿se queda **parado o bloqueado** de repente como si sus pies estuvieran pegados al suelo?

- ☐ **0** Normal ☐ **1** Mínimo ☐ **2** Leve ☐ **3** Moderado ☐ **4** Grave

**RECOMENDACIONES
DESDE NEUROLOGÍA
PARA ENTREGAR A
LA PERSONA CON
PÁRKINSON**

III. RECOMENDACIONES

☐ Realizar alguna actividad de socialización

☐ Rehabilitación:

☐ Fisioterapia

☐ Logopedia

☐ Estimulación cognitiva

☐ Terapia ocupacional

☐ Masoterapia

☐ Musicoterapia

☐ Pilates

☐ Rehabilitación visual

☐ Formarse en cursos o talleres.

☐ Atención psicológica.

☐ Orientación social.

☐ Acudir a grupos de ayuda mutua

☐ ¿Otros?

☐ **Si quiere contactar con la asociación:**

sociosanitaria@parkinsonmadrid.org / 914 340 406

IV. PRESCRIPCIÓN PARA SISTEMA STATON Y OTRAS ESCALAS

El profesional que suscribe

Recomienda al paciente que desde la asociación le realicen las siguientes evaluaciones:

- ☐ STAT-ON
- ☐ Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- ☐ Otros

V. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LOS PROFESIONALES DE LA NEUROLOGÍA

Por favor, valora este pilotaje de Preparación de Consulta:

Escala de 0 a 4 (0 nada de acuerdo, 4 totalmente de acuerdo)

¿Ha resultado útil para tu atención al paciente?

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

¿La información proporcionada le ha sido útil para tomar decisiones clínicas en cuanto al tratamiento?

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4

Fecha aproximada siguiente visita médica de neurología:

Por favor, facilite al paciente esta página para que pueda entregarla en la asociación.
¡Muchísimas gracias!



www.parkinsonmadrid.org

C/ Andrés Torrejón, 18
C/ Poeta Esteban Villegas, 12
Tel. 91 434 04 06 - 28014 Madrid