

4 Desafío de **enfermería** en EP avanzada



Importancia de la enfermería en trastornos del movimiento

Dr. Diego Santos (C. H. Universitario de A Coruña) y
Teresa de Deus (H. Arquitecto Marcide, Ferrol).

abbvie

4º Desafío de enfermería en EP avanzada

Frente a la EP avanzada, tu colaboración es **clave**



8 MAYO 2019 | AC ATOCHA MADRID

abbvie

- 10:00-10:15 • Bienvenida y objetivos de la reunión. Antonia Campolongo (H. Santa Creu i Sant Pau, Barcelona) y Beatriz González (H. La Princesa, Madrid).
- 10:15-10:45 • Importancia de la enfermería en trastornos del movimiento. Dr. Diego Santos (C. H. Universitario de A Coruña) y Teresa de Deus (H. Arquitecto Marcide, Ferrol).
- 10:45-11:05 • Beneficios fase test. Olga Fornali (H. del Mar, Barcelona).

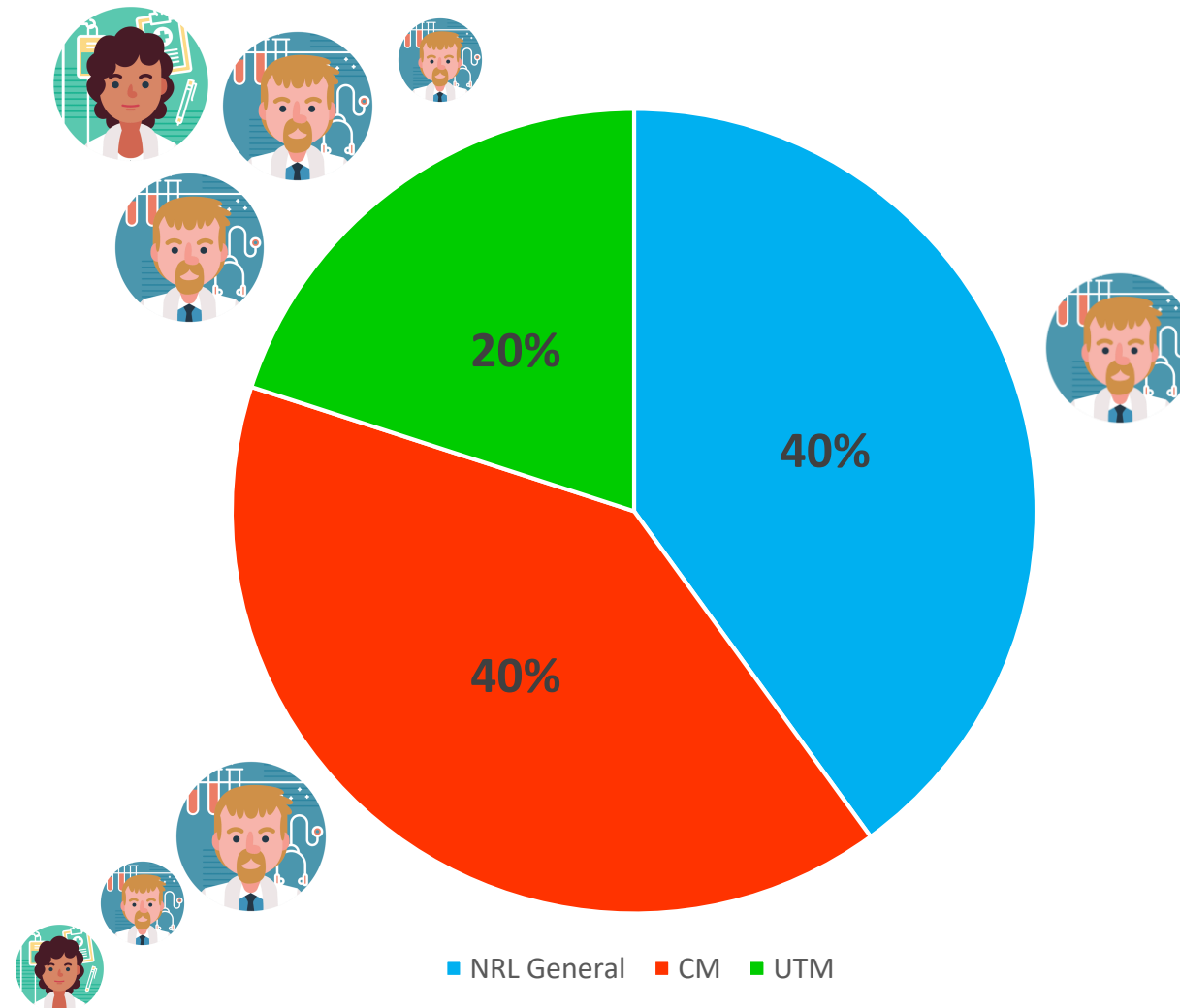
Manejo de pacientes complejos con Duodopa

- 11:05-11:20 • Uso de varias bombas de Duodopa (bomba mañana, tarde y 24h). Antonia Campolongo (H. Santa Creu i Sant Pau, Barcelona).
- 11:20-11:50 • Disfagia y parkinson. Karolina Cabello (C. H. de Navarra).
- 11:50-12:20 coffee ☕
- 12:20-12:40 • Polineuropatías. Itziar Chavarri (H. de Cruces, Bilbao).
- 12:40-13:10 • Resolución de complicaciones del estoma. Ana Camara (H. Clinic, Barcelona).
- 13:10-13:30 • Ventana de oportunidad de las TSL: importancia de la educación al paciente candidato. Natividad Mariscal (H. U. de Burgos).
- 13:30-14:30 comida 🍴
- 14:30-16:00 • Talleres:
 - Distintas modalidades de realización de la PEG (endoscopia, rayos, cirugía). Raúl García Ramos (Enfermero. Soporte externo de enfermería AbbVie Care).
 - Duodopa days: optimización del seguimiento de pacientes ya instaurados. Emma Vía Fernández (Enfermera. Soporte externo de enfermería AbbVie Care).
- 16:00-16:30 coffee ☕
- 16:30-17:15 • ¿Qué hemos aprendido? Antonia Campolongo y Beatriz González.
- 17:15-17:30 • Entrega de materiales



Atención del Parkinson en España

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



Atención en Ferrol (CHUF)

4º Desafío
de **enfermería**
en EP avanzada



- **Hospital A. Marcide & Naval, CHUF, Ferrol, A Coruña**
(2º nivel asistencial, $\pm$ 400 camas y 190.000 habitantes).
 - Sección de Neurología, Servicio de Medicina Interna.
 - Es un “Servicio de Área” (evaluamos todos los pacientes neurológicos).
 - **6 neurólogos** y 4 residentes; **3 enfermeras en Consultas Externas**.
 - Consultas Monográficas: **PARKIN**, ESCLER, UTRCOG, EPILEP, CAROTID, ELA.



5-6 consultas de 15 pacientes al mes: 90 pacientes con TM/mes (Parkinson en su mayoría).

8 pacientes cada 20 minutos; 7 pacientes cada 15 minutos. A mayores a diario (estudios, ensayos, etc.).



Diego Santos García



Teresa de Deus Fonticoba

Funciones de neurólogo / enfermera



Diego Santos García

- Consulta de Neurología
- Toma de decisiones (tratamiento)
- Otras funciones no asistenciales



Teresa de Deus Fonticoba

- Labor asistencial
- Establecer comunicación con paciente y familia
- Informar y resolver dudas
- Emitir consejos
- Ayudar en la toma de decisiones
- Incidir en la adherencia a terapias
- Ayudar al neurólogo
- Evaluaciones clínicas, bombas, BOTOX, etc.

¿Puede la enfermera evaluar pacientes?

4^o Desafío
de enfermería
en EP avanzada



1

NEUROLOGÍA

www.elsevier.es/neurologia

ORIGINAL

Variabilidad en la exploración motora de la enfermedad de Parkinson entre el neurólogo experto en trastornos del movimiento y la enfermera especializada

T. de Deus Fonticoba, D. Santos García* y M. Macías Arribi

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

Recibido el 23 de enero de 2017; aceptado el 16 de marzo de 2017

PALABRAS CLAVE

Complicaciones motoras;
Escalas;
Enfermedad de Parkinson;
Enfermera;
Neurólogo;
Variabilidad

Resumen

Introducción y objetivo: En la práctica clínica la evaluación del paciente con enfermedad de Parkinson (EP) es compleja y lleva tiempo. El presente estudio pretende comparar de forma rigurosa y objetiva la evaluación motora del paciente con EP realizada por el neurólogo experto frente a la enfermera especializada de la Unidad de Parkinson.

Métodos: Estudio observacional, transversal, monocéntrico en el que se incluyó a 50 pacientes con EP (52% varones, $64,7 \pm 8,7$ años), que fueron evaluados entre el 05 de enero del 2016 y el 20 de julio del 2016. El neurólogo y la enfermera evaluaron a los pacientes desde el punto de vista motor mediante el uso de las escalas de Hoehn&Yahr (H&Y) modificada, Unified Parkinson's Disease Rating Scale part-III (UPDRS-III) y part-IV (UPDRS-IV) en el mismo estado motor (48 en OFF y 2 en ON) de forma protocolizada a primera hora de la mañana. Se utilizó el coeficiente de correlación intraclass (CCI) para medir la variabilidad.

Resultados: El H&Y fue el mismo según ambos evaluadores en 49 de los 50 casos. No hubo grandes diferencias entre el tiempo empleado por ambos evaluadores. El CCI para la UPDRS-IV fue de 0,955 ($p < 0,0001$) y para la UPDRS-III de 0,954 ($p < 0,0001$). La mayor variabilidad en la UPDRS-III fue para el ítem 29 (marcha) con un CCI de 0,746 ($p < 0,0001$) y la menor para el ítem 30 (reflejos posturales) con un CCI de 0,918 ($p < 0,0001$).

Conclusión: La evaluación motora de los pacientes con EP realizada por una enfermera entrenada es superponible a la del neurólogo experto y empleando un tiempo similar.

© 2017 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

2

Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene

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

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 especializada 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 puzzle); 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.

Objetivo del estudio MECENAS

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



1

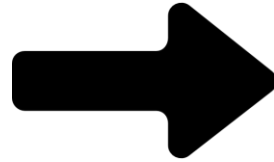
El presente estudio (**MECENAS**, **M**otor **E**valuation **C**omparison **b**etween **N**eurologist and **s**pecialized **n**urse) pretende comparar de forma rigurosa y objetiva la evaluación motora del paciente con enfermedad de Parkinson realizada por el neurólogo especialista frente a la enfermera de la Unidad de Trastornos del Movimiento.

Material y métodos & estudio MECENAS

4º Desafío
de **enfermería**
en EP avanzada



1



Paciente con **enfermedad de Parkinson**.

Inclusión en estudio COPPADIS-2015*.

- Enfermedad de Parkinson según CBC de Londres.
- Entre 30 y 75 años.
- Sin cirugía (ECP) o bomba (ICLI o apomorfina).
- Sin anemia ni hiperuricemia.
- Capacidad de responder a cuestionarios.
- Con expectativas de seguimiento a largo plazo.
- Participación voluntaria (CI firmado).



1

Criterios inclusión/exclusión.

Recogida de variables (enfermedad, tratamiento, etc.).

Evaluación motora:

- UPDRS-IV.
- UPDRS-III.
- Estadio de Hoehn & Yahr.



Coeficiente de Correlación Intraclass (CCI)

2

Evaluación no motora (PD-CRS, NMSS, QUIP-RS, etc.)

Evaluación motora:

- UPDRS-IV.
- UPDRS-III.
- Estadio de Hoehn & Yahr.



Resultados & estudio MECENAS

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



Paciente con **enfermedad de Parkinson**.

Inclusión en estudio COPPADIS-2015.

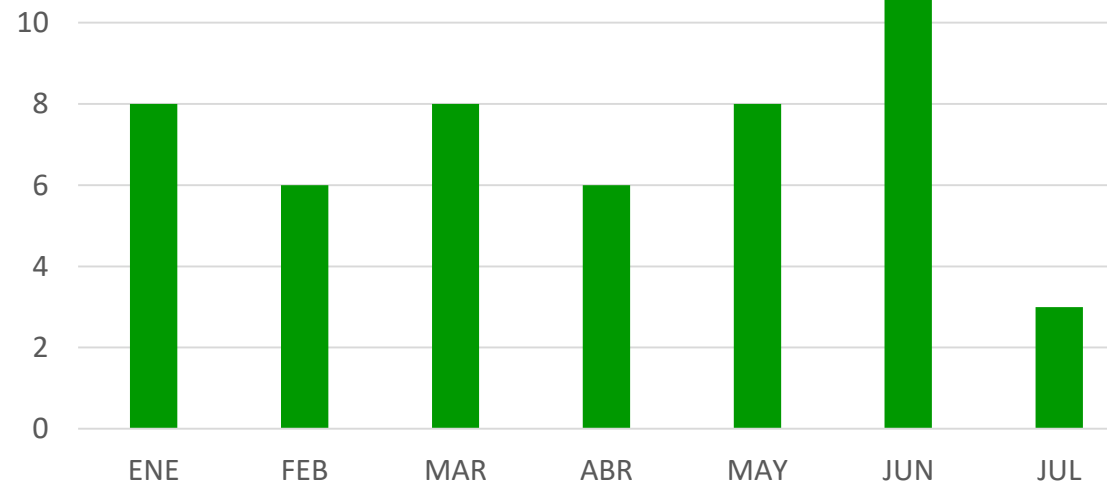
5 / 01 / 2016

20 / 07 / 2016

50 pacientes

48 OFF, 2 ON

$t_{1-2} \text{ (min)} = 30.8 \pm 14.3$



Resultados & estudio MECENAS

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



1

Edad	64.7 ± 8.6 (36-75)
Varones (%)	52
Tiempo de evolución de enfermedad (años)	4.7 ± 3.7 (0.3-16)
Fluctuaciones motoras (%)	20
Discinesias (%)	18
Fenotipo (%):	
-Tremórico	64
- PIGD	28
-Indeterminado	8
Levodopa (%)	72
Agonista dopaminérgico (%)	52
ICOMT (%)	18
IMAO-B (%)	70
Amantadina (%)	2
Anticolinérgico (%)	0
Dosis diaria equivalente de levodopa (mg/día)	431.1 ± 286.5 (0-1464)
Número de tratamientos para la EP	1.9 ± 0.7 (0-3)
Número de pastillas para la EP	3.4 ± 1.9 (0-9.5)
Número de pastillas en total	6.3 ± 2.7 (1-11.5)

Resultados & estudio MECENAS

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



1

	Neurólogo	Enfermera	CCI	p
Hora de la evaluación	8.6 ± 0.7	9.2 ± 0.7		
Hoehn & Yahr (%):			0.993	< 0.0001
1	12	12		
1,5	20	20		
2	62	62		
2,5	4 (2 casos)	2 (1 caso)		
3	2 (1 caso)	4 (2 casos)		
UPDRS-IV	1.7 ± 2.3	1.6 ± 2.3	0.955	< 0.0001
t – UPDRS-IV (min)	2.0 ± 1.1	1.8 ± 1.6	0.735	< 0.0001
UPDRS-III	14.9 ± 6.8	14.3 ± 6.2	0.954	< 0.0001
t – UPDRS-III (min)	4.8 ± 1.0	5.5 ± 1.4	0.302	0.073

	Neurólogo	Enfermera	CCI	p
UPDRS-IV				
A) 32 a 35 (discinesias)	0.3 ± 1.0	0.4 ± 1.1	0.959	< 0.0001
B) 36 a 39 (fluctuaciones)	0.6 ± 1.2	0.5 ± 1.1	0.952	< 0.0001
C) 40 a 42 (otras)	0.8 ± 0.8	0.7 ± 0.8	0.843	< 0.0001
UPDRS-III				
III.18 (hipomimia)	0.1 ± 0.3	0.1 ± 0.4	0.821	< 0.0001
III.19 (lenguaje)	0.7 ± 0.7	0.7 ± 0.6	0.871	< 0.0001
III.20-21 (temblor)	2.5 ± 2.2	2.6 ± 2.1	0.916	< 0.0001
III.22 (rigidez)	2.9 ± 1.8	3.4 ± 2.3	0.805	< 0.0001
III.23-27 (cinesia fina)	6.6 ± 4.1	5.5 ± 3.6	0.877	< 0.0001
III.28 (postura)	0.6 ± 0.7	0.6 ± 0.6	0.846	< 0.0001
III.29 (marcha)	0.4 ± 0.6	0.4 ± 0.6	0.746	< 0.0001
III.30 (estabilidad postural)	0.1 ± 0.5	0.1 ± 0.5	0.918	< 0.0001
III.31 (cinesia global)	1.1 ± 1.2	0.9 ± 0.9	0.915	< 0.0001



1

- La exploración motora de los pacientes con enfermedad de Parkinson, que en cierto modo es compleja, es realizada por la enfermera especialista de forma fiable y con resultados superponibles a la del neurólogo experto.
- El punto anterior implica estadio de la enfermedad (H&Y), grado de afectación motora (UPDRS-III) y complicaciones motoras (UPDRS-IV).
- El tiempo empleado en general es similar al del neurólogo (unos 2 minutos para la UPDRS-IV y unos 5 minutos para la UPDRS-III).
- Aplicabilidad práctica: 1) estudios y/o ensayos clínicos; 2) práctica clínica diaria.



2

Describir la evaluación no motora llevada a cabo por la enfermera especialista en Trastornos del Movimiento dentro del proyecto de investigación COPPADIS-2015 (*Cohort of Patients with PArkinson's Disease in Spain, 2015*) en nuestro centro (CHUF, Ferrol).

Enfermería & estudio COPPADIS-2015

4º Desafío de enfermería en EP avanzada



2

January 2016

October 2017

Follow-up of the cohort

①

- 1) Inclusion/Exclusion criteria (MMSE)
- 2) Data collection
- 3) HY (OFF, ON)
- 4) UPDRS-III (OFF, ON)
- 5) UPDRS-IV
- 6) Signed informed consent

Patients

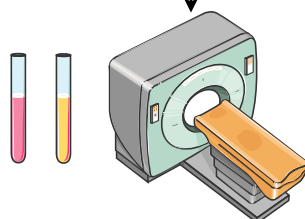


② A

- 1) PD-CRS
- 2) Puzzle
- 3) NMSS
- 4) BDI-II
- 5) QUIP-RS
- 6) PDSS
- 7) NPI
- 8) VAS-Pain, VAFS
- 9) FOGQ
- 10) ADLS
- 11) PDQ-39SI
- 12) PQ-10, EUROHIS-QOL 8 item-index



Patients



② B

- 1) ZCBI
- 2) CSI
- 3) BDI-II
- 4) PQ-10, EUROHIS-QOL 8 item-index



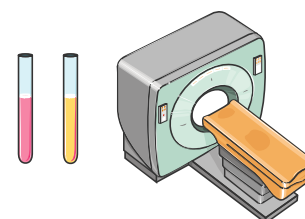
Caregivers

② C

- 1) MMSE
- 2) PD-CRS
- 3) Puzzle
- 4) NMSS
- 5) BDI-II
- 6) QUIP-RS
- 7) PDSS
- 8) NPI
- 9) VAS-Pain, VAFS
- 10) FOGQ
- 11) ADLS
- 12) PQ-10, EUROHIS-QOL 8 item-index



Controls



Molecular Serum Biomarkers (SB)

S-100b protein, uric acid, TNF- α , IL-1, IL-2, IL-6, C reactive protein, vitamin B12, methylmalonic acid, homocysteine, ferritin and iron

Genetic Studies (GS)

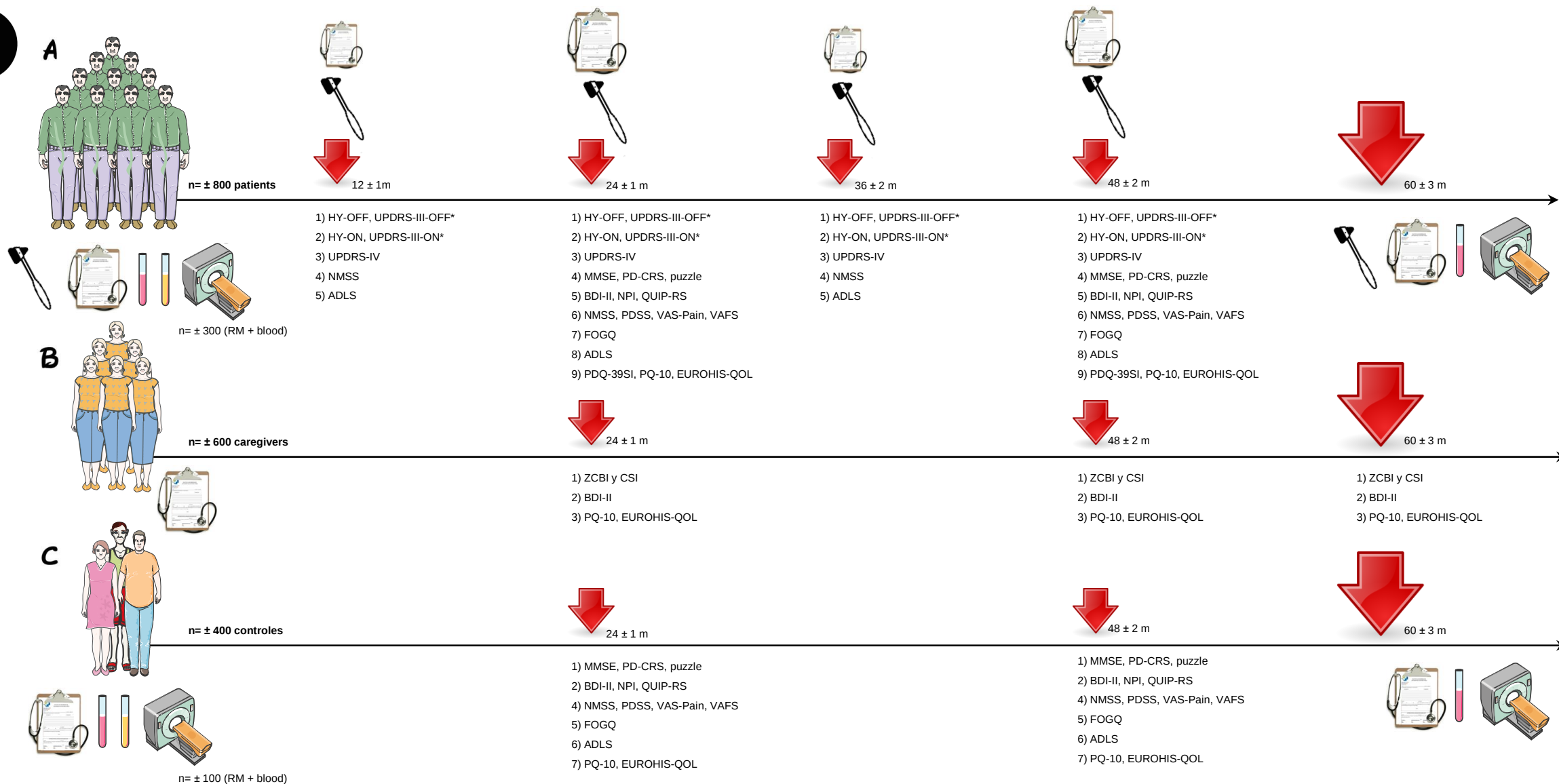
expression profile studies
exome sequencing
analysis of genes considered relevant
candidate gene association studies

Enfermería & estudio COPPADIS-2015

4º Desafío de enfermería en EP avanzada



2





2



- Propuesta de participación
- Criterios de inclusión / exclusión
- Recogida de datos
- H&Y (OFF, ON)
- UPDRS-III (OFF, ON)
- UPDRS-IV
- Firma del CI
- Inclusión de datos en CRDe

- PD-CRS
- Puzzle
- NMSS
- BDI-II
- QUIP-RS
- PDSS
- NPI
- VAS-Pain, VAFS
- FOGQ
- ADLS
- PDQ-39SI
- PQ-10, EUROHIS-QOL 8 ítem-index
- ZCBI, CSI, BDI-II, PQ-10, EUROHIS-QOL 8 ítem-index
- Extracciones de sangre (MM y estudio genético)

Resultados & evaluaciones COPPADIS-2015 CHUF

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



2



30/06/2017

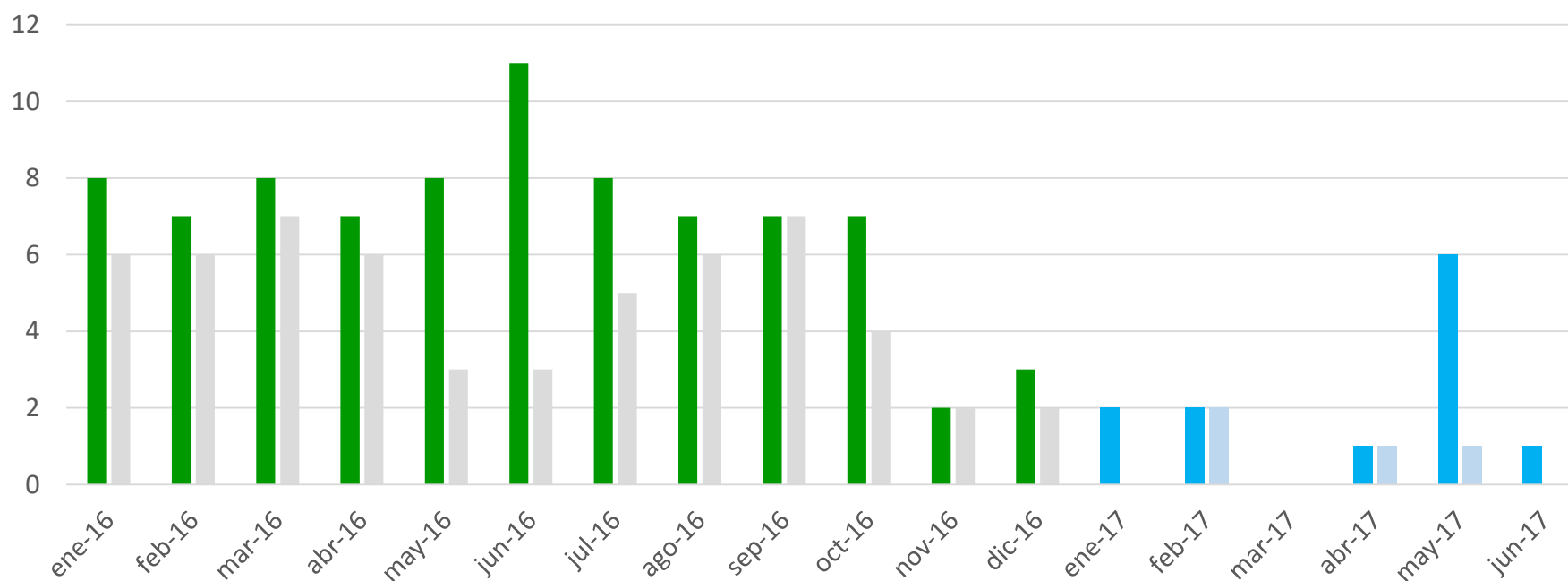
Paciente con **enfermedad de Parkinson**.

Inclusión en estudio COPPADIS-2015.

5 / 01 /2016

96 pacientes (t1/2 75.1 ± 20.1 minutos)

62 cuidadores



Resultados & evaluaciones COPPADIS-2015 CHUF

4 Desafío
de **enfermería**
en EP avanzada



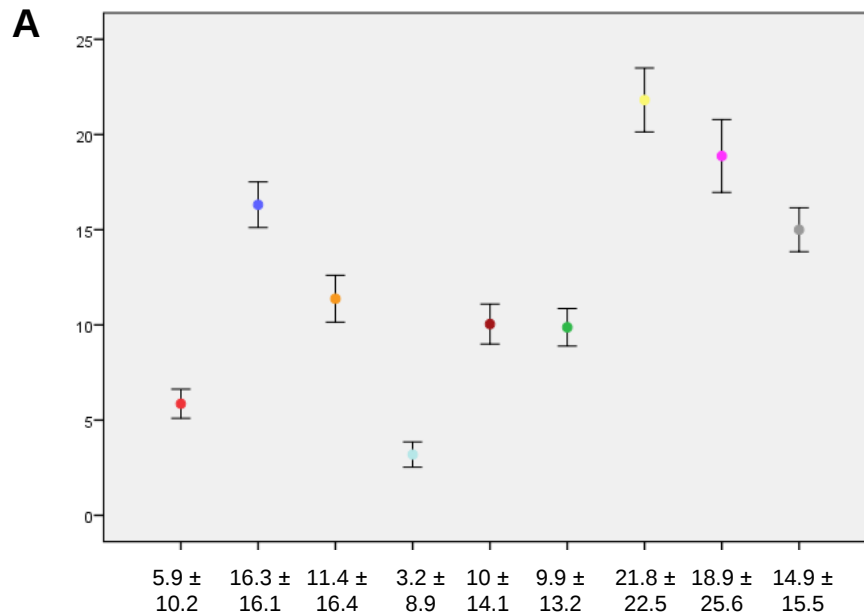
		PACIENTE		CUIDADOR	
Edad	65.8 ± 8.1 (36-75)	PD-CRS	91.6 ± 13.9 (61-126)	ZCBI	
Varones (%)	53.1	-Deterioro cognitivo leve (PD-CRS < 86) (%)	22.9	CSI	15.4 ± 13.0 (0-55)
Tiempo de evolución de enfermedad (años)	4.9 ± 4.5 (0-22)	NMSS	44.9 ± 38.8 (0-193)	BDI-II	2.2 ± 2.3 (0-9)
H&Y-OFF	1.9 ± 0.5 (1-4)	BDI-II	8.3 ± 7.6 (0-37)	PQ-10	7.7 ± 6.8 (0-30)
UPDRS-III-OFF	18.7 ± 8.6 (6-40)	-Depresión mayor (%)	17.7	EUROHIS-QOL 8 ítem-index	6.9 ± 1.6 (4-10)
UPDRS-IV	2.2 ± 2.4 (0-10)	-Depresión menor (%)	22.9		30.2 ± 4.1 (20-40)
Fluctuaciones motoras (%)	33.3	QUIP → Trastorno de control de impulsos (%)	13.5		
Discinesias (%)	20.8	PDSS	125.2 ± 16.4 (80-149)		
Fenotipo (%):		Calidad global del sueño	7.2 ± 2.4 (0-10)		
-Tremórico	58.3	VAS-Pain	2.9 ± 2.9 (0-10)		
-PIGD	34.4	-Con dolor (%)	62.5		
-Indeterminado	7.3	VAFS (física)	3.2 ± 2.7 (0-10)		
Levodopa (%)	70.8	VASF (mental)	2.2 ± 2.6		
Agonista dopaminérgico (%)	51	FOGQ	2.9 ± 4.4 (0.18)		
ICOMT (%)	22.9	-Caídas (%)	21.9		
IMAO-B (%)	54.2	ADLS → Sujetos independientes (ADLS ≥ 80%) (%)	84.4		
Amantadina (%)	3.1	PDQ-39SI	14.9 ± 11.6 (0.6-55.7)		
Anticolinérgico (%)	0	PQ-10	6.9 ± 1.6 (0-10)		
Dosis diaria equivalente de levodopa (mg/día)	300.7 ± 287.4 (0-1500)	EUROHIS-QOL 8 ítem-index	29.6 ± 3.6 (19-37)		
Antidepresivos (%)	34.4				
Antipsicóticos (%)	0				
Ansiolíticos (%)	26				
Analgésicos (%)	28.1				
Número de tratamientos para la EP	1.9 ± 1.0 (0-5)				
Número de pastillas para la EP	3.6 ± 2.6 (0-11)				
Número de pastillas en total	6.7 ± 3.8 (1-16)				

Resultados & evaluaciones COPPADIS-2015 CHUF

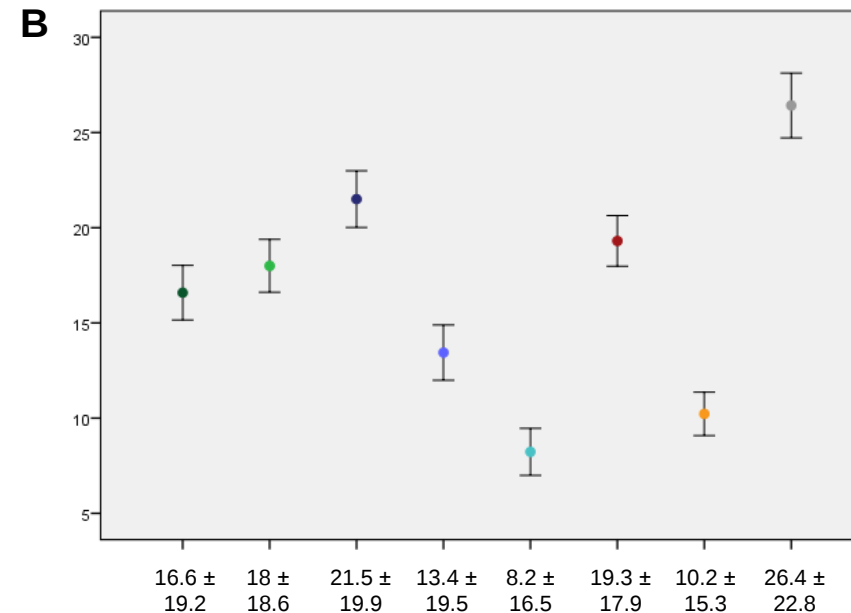
4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



2



- Cardiovascular
- Sleep/ Fatigue
- Mood/apathy
- Perceptual
- Attention/memory
- Gastrointestinal
- Urinary
- Sexual function
- Miscellaneous



- Mobility
- Activities of daily living
- Emotional well-being
- Stigma
- Social Support
- Cognition
- Communication
- Bodily discomfort

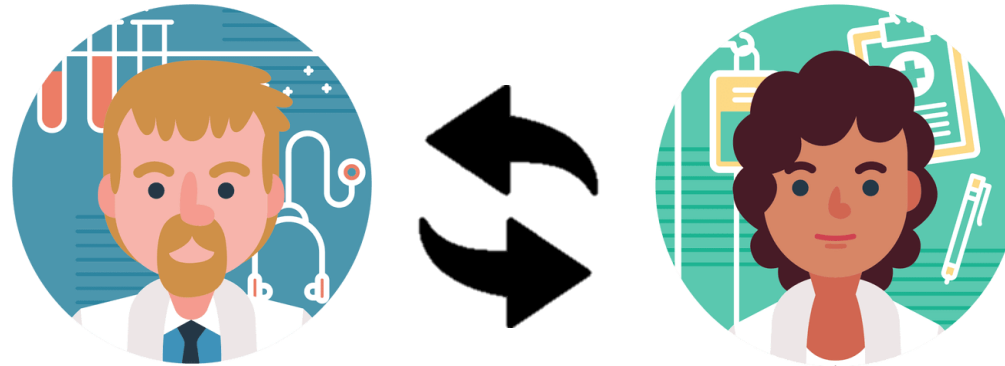


2

- El papel de la enfermería en los Trastornos del Movimiento es fundamental.
- Entre otras funciones la enfermera podría asumir la evaluación no motora de los pacientes.
- La realización de la evaluación no motora de forma rutinaria dentro de un modelo de evaluación y asistencia global y completo resultaría beneficioso para el médico a la hora de tomar decisiones y consecuentemente del paciente y su familia.
- La evaluación de los pacientes con Parkinson del estudio COPPADIS-2015 en nuestro centro es un ejemplo de lo comentado.



- Modelo de CM & Unidad de Trastornos del Movimiento → ENFERMERÍA



EVALUACIÓN MOTORA.

EVALUACIÓN NO MOTORA.

- Útil en la práctica clínica diaria.
- Útil en estudios y/o ensayos clínicos.
- BENEFICIO DEL PACIENTE / ATENCIÓN GLOBAL



Inicio de tratamiento con infusión de levodopa enteral: ¿es realmente siempre necesaria la fase de prueba con sonda nasoyeyunal?

Diego Santos-García, Teresa de Deus-Fonticoba

Sección de Neurología. Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. Ferrol, A Coruña.

Correspondencia: Dr. Diego Santos García. Sección de Neurología. Hospital Arquitecto Marcide. San Pedro Leixa, s/n. E-15405 Ferrol (A Coruña).

E-mail: diegosangar@yahoo.es

Nota: Trabajo presentado como comunicación tipo póster en la 69.ª Reunión de la Sociedad Española de Neurología (Valencia, 19 de noviembre de 2017).

Aceptado tras revisión externa: 09.05.18.

Cómo citar este artículo: Santos-García D, De Deus-Fonticoba T. Inicio de tratamiento con infusión de levodopa enteral: ¿es realmente siempre necesaria la fase de prueba con sonda nasoyeyunal? Rev Neurol 2018; XX: XXX-XXX.

© 2018 Revista de Neurología

El tratamiento con infusión de levodopa/carbidopa enteral a través de una sonda de gastrostomía (PEG) es una terapia que ha demostrado mejorar las complicaciones motoras, algunos síntomas no motores, la calidad de vida y el grado de autonomía en pacientes con enfermedad de Parkinson en estadio avanzado [1,2]. En España se utiliza la infusión de levodopa/carbidopa enteral desde el año 2006 y, de forma generalizada antes de proceder a realizar la cirugía de la PEG, se realiza un test de prueba de medicación a través de una sonda nasoyeyunal. Presentamos los dos primeros casos documentados en España sin la realización de dicho test de prueba y discutimos acerca de la necesidad real de dicho procedimiento.

Caso 1. Mujer de 64 años con enfermedad de Parkinson de unos 10 años de evolución que empezó con fluctuaciones motoras y discinesias a los seis años del diagnóstico y recibió diferentes fármacos (rasagilina, rotigotina, pramipexol, ropinirol, levodopa/carbidopa y levodopa/carbidopa/entacapona) con intención de mejorarlas. Debido a que presentó episodios *off* incapacitantes con distonía matutina, se le trató con apomorfina en infusión subcutánea, y se observó una buena respuesta. Sin embargo, después de un año de tratamiento fue necesario suspender dicha terapia por el desarrollo de complica-

ciones locales (nódulos subcutáneos) y sistémicas (somnia diurna incapacitante e hipersudoración). Se decidió instaurar tratamiento con levodopa enteral. El problema fue que la paciente rechazó la colocación de la sonda nasoyeyunal debido a náuseas y vómitos, lo que se intentó hasta cuatro veces. Ante tal circunstancia se procedió a realizar la cirugía programada (PEG), fue dada de alta el día posterior a ésta y se inició la optimización una semana después. Dicha optimización fue ambulatoria y en 48 horas se consiguió una respuesta muy óptima.

Caso 2. Mujer de 75 años con enfermedad de Parkinson de unos ocho años de evolución que empezó con fluctuaciones motoras y discinesias a los cinco años del diagnóstico y recibió diferentes fármacos (rasagilina, rotigotina, amantadina, levodopa/carbidopa, levodopa/carbidopa/entacapona, safinamida y opicapona) con intención de mejorarlas. Debido a que presentó episodios *off* incapacitantes, se decidió instaurar tratamiento con levodopa enteral. Se planteó la posibilidad de llevar a cabo una optimización ambulatoria sin realizar la fase de prueba de medicación a través de una sonda nasoyeyunal. La paciente y la hija aceptaron. El procedimiento fue similar al del caso previo y se optimizó ambulatoriamente una semana después de la cirugía de la PEG, con muy buena respuesta.

En el primer caso, y de forma *a priori* no esperada, no pudimos realizar la fase de prueba de la infusión de levodopa/carbidopa enteral a través de la sonda nasoyeyunal. La paciente no la toleró y además generó un gran rechazo a su colocación porque le resultaba muy molesta. Sin embargo, el desenlace fue muy satisfactorio y se procedió a la realización de la cirugía y a la optimización una semana después del procedimiento. Pensamos que demorar unos días la optimización nos aseguró que la paciente estuviera en un mejor estado (sin dolor ni molestias locales) para poder afrontarla. Sobre la base de la experiencia previa, en el segundo caso propusimos directamente a la paciente hacer lo mismo, con un resultado igualmente muy satisfactorio. En este sentido, otros autores ya han sugerido hacerlo así [3]. Se decidió avanzar con el procedimiento quirúrgico asumiendo que ambas pacientes iban a responder bien al tratamiento porque existía una buena respuesta a la

levodopa oral, y pensamos que en los casos en los que se objetive previamente una buena respuesta a la medicación, la fase de test a través de la sonda nasoyeyunal puede ser evitable. Por una parte, evitamos el riesgo de complicaciones o un procedimiento molesto para los pacientes [4]. Por otra, simplificamos el procedimiento.

Aunque en España se ha extendido la protocolización de la fase de test de prueba con sonda nasoyeyunal, en ciertos países no se realiza [1,5] y algunos estudios han demostrado resultados superponibles [5]. En otras palabras, es posible que en el futuro la implementación de la terapia con infusión de levodopa/carbidopa enteral se simplifique, evitando en determinados casos la fase de test con sonda nasoyeyunal y optimizando *a posteriori* ambulatoriamente según los requerimientos de dosis necesarias de la infusión. Es más sencillo, como sucede con la apomorfina, dejar la opción de realizar la fase de test con sonda nasoyeyunal en casos más complejos sin seguridad de una respuesta óptima (discinesias complejas, signos axiales, etc.). Simplificar la instauración de las terapias siempre y cuando esté demostrado que es seguro es coherente, porque beneficia al equipo médico y al paciente, y ahorra costes al sistema. De hecho, con la instauración de la infusión de levodopa/carbidopa enteral, en España ya lo hemos empezado a hacer progresivamente desde el año 2006 (optimización ambulatoria, en domicilio, etc.). El tiempo dará probablemente respuesta a esta cuestión.

Bibliografía

1. Olanow CW, Kieburtz K, Odin P, Espay AJ, Standaert DG, Fernandez HH, et al. Continuous intrajejunal infusion of levodopa-carbidopa intestinal gel for patients with advanced Parkinson's disease: a randomised, controlled, double-blind, double-dummy study. *Lancet Neurol* 2014; 13: 141-9.
2. Fernandez HH, Standaert DG, Hauser RA, Lang AE, Fung VS, Klostermann F, et al. Levodopa-carbidopa intestinal gel in advanced Parkinson's disease: final 12-month, open-label results. *Mov Disord* 2015; 30: 500-9.
3. Fasano A, Liu LW, Poon YY, Lang AE. Initiating intrajejunal infusion of levodopa/carbidopa intestinal gel: an outpatient model. *Mov Disord* 2015; 30: 598-9.
4. DeLegge MH. Enteral access –the foundation of feeding. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2001; 25 (Suppl 2): S8-13.
5. Lew MF, Slevin JT, Krüger R, Martínez-Castrillo JC, Chatamra K, Dubow JS, et al. Initiation and dose optimization for levodopa-carbidopa intestinal gel: insights from phase 3 clinical trials. *Parkinsonism Relat Disord* 2015; 21: 742-8.

CASO CLÍNICO

67 años. 13 años de evolución. Osteoporosis, dislipemia, hipotiroidismo, TQSV.

4 a 7 horas OFF. 3 a 5 horas con discinesias (poco invalidantes). Dodis eq. L-dopa: 950 mg/día.

Síntoma que generaba más dudas: **NINGUNO**.

Motivo de no hacer fase test por SNJ: decisión médico/paciente.

UPDRS-IV 7

FOGQ 18/24

MMSE 30; PD-CRS 103 (73,30)

NMSS 55 (0,12,0,12,6,1,0,0,24)

QUIP-RS 0

PDSS 129.5/50

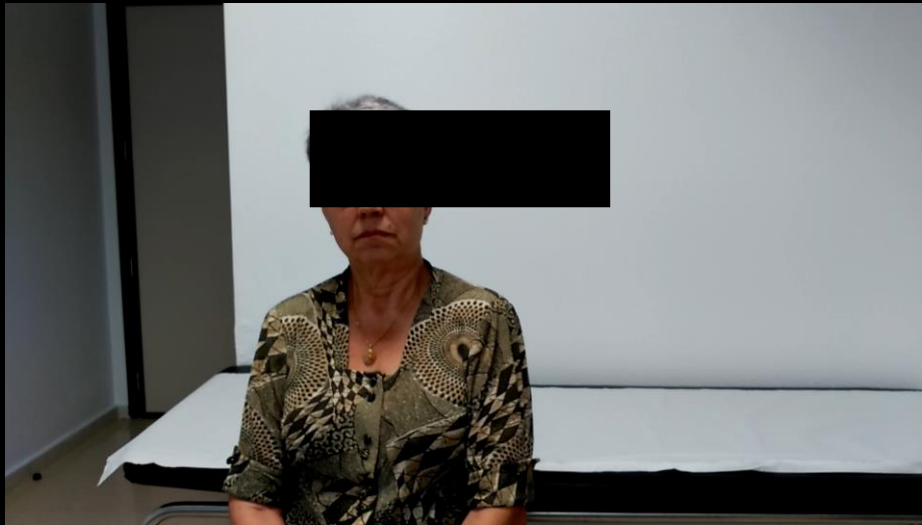
BDI-II 9/63

ADLS 60%

PDQ-39SI 49/156

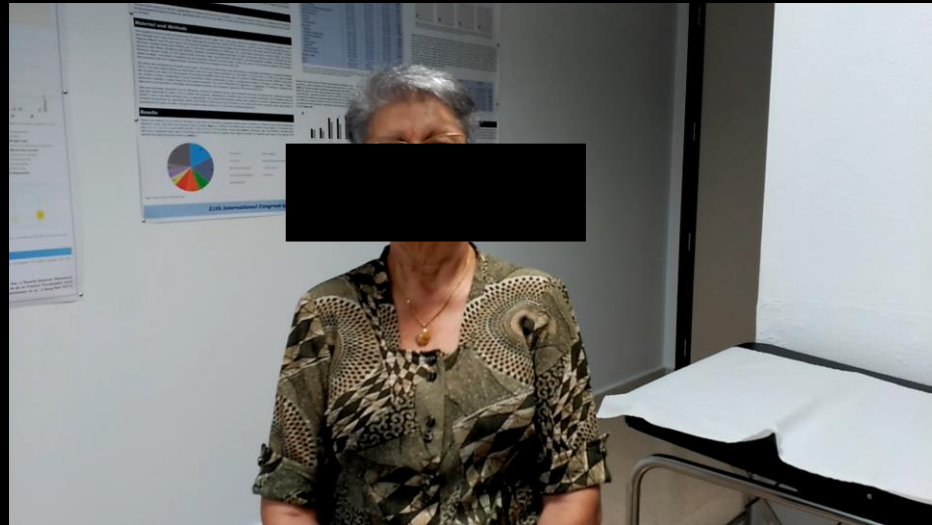
ZCBI (hija) 33

CSI (hija) 7



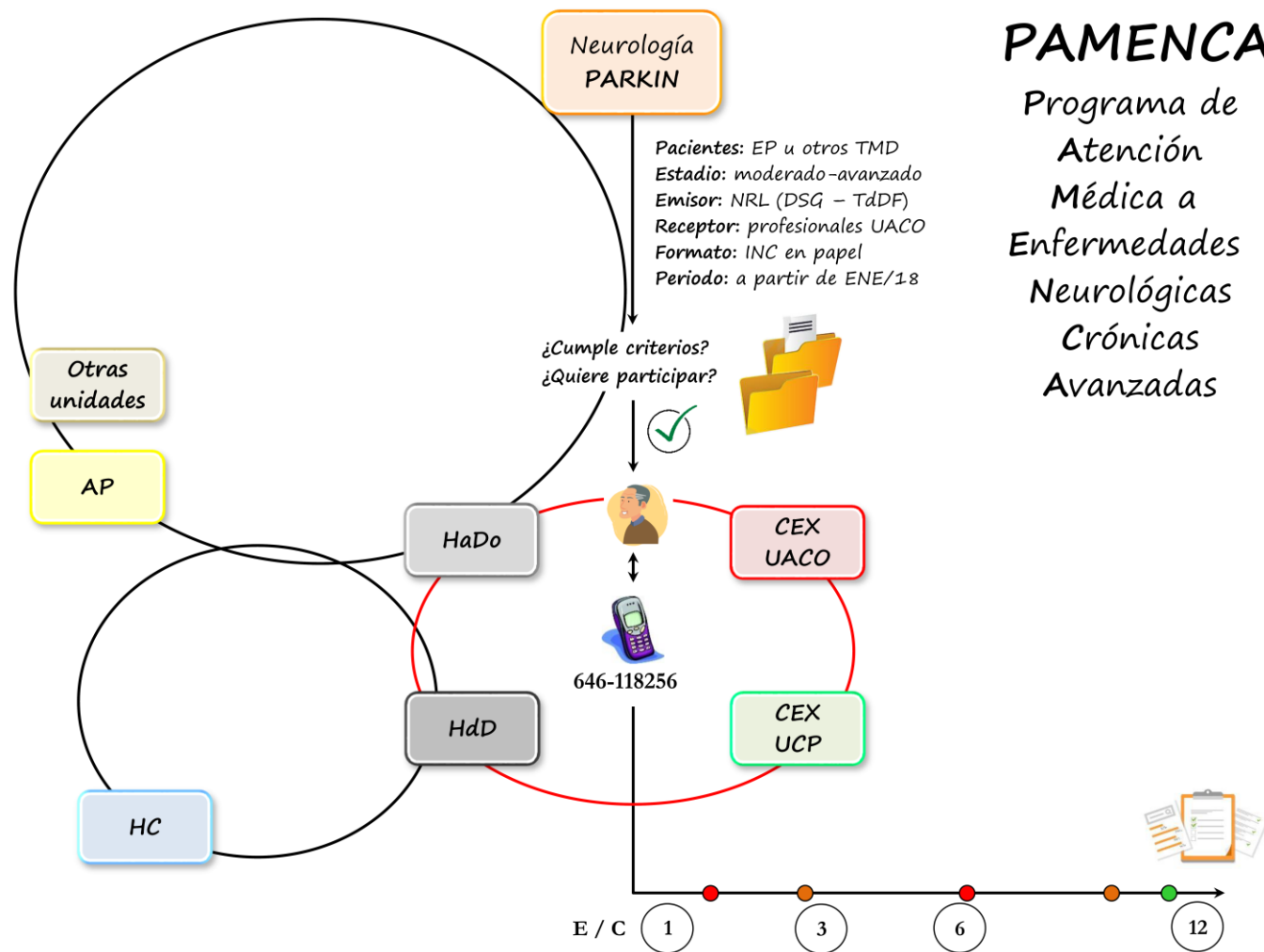
Hoehn & Yahr 2

UPDRS-III 16

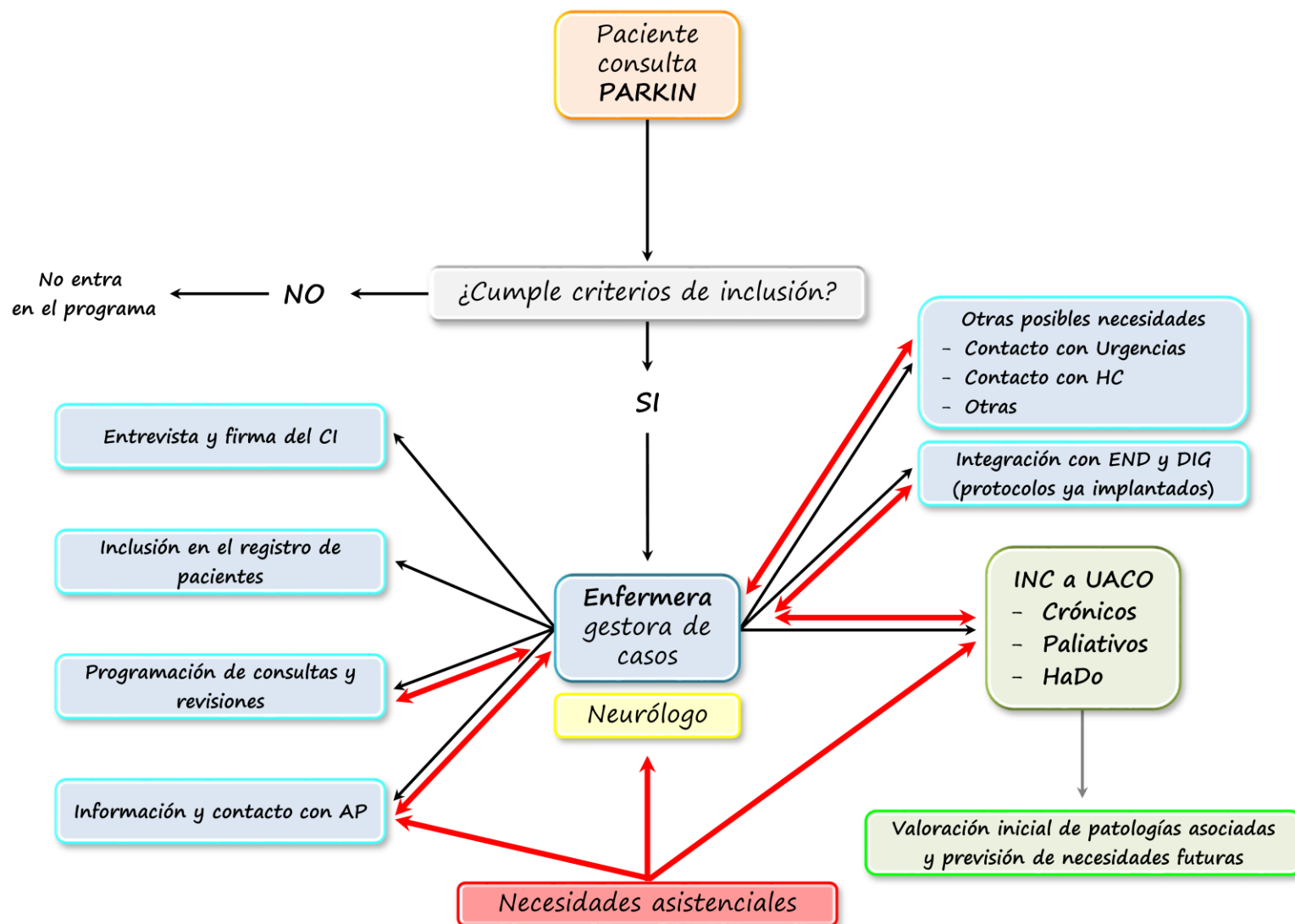


Hoehn & Yahr 1.5

UPDRS-III 6



Atención multidisciplinaria – rol de enfermería





- El papel de la enfermería en los Trastornos del Movimiento es fundamental y está por definir y potenciar.
- Entre otras funciones la enfermera podría asumir roles como la gestión de casos, organización de citas, informar a pacientes y cuidadores y manejo de pacientes con terapias de segunda línea.
- La enfermera podría llevar a cabo la evaluación motora y no motora de los pacientes cuando está entrenada.
- La realización de la evaluación no motora de forma rutinaria dentro de un modelo de evaluación y asistencia global y completo resultaría beneficioso para el médico a la hora de tomar decisiones y consecuentemente del paciente y su familia.
- En España es necesario definir el concepto de CM y UTM y la función de la enfermería en ese contexto.

Randomized trial of care management to improve Parkinson disease care quality

Karen I. Connor, PhD, RN, MBA, Eric M. Cheng, MD, MS, Frances Barry, MA, Hilary C. Siebens, MD, Martin L. Lee, PhD, David A. Ganz, MD, PhD, Brian S. Mittman, PhD, Megan K. Connor, RN, MSN, MPH, Lisa K. Edwards, BA, Michael G. McGowan, MA, and Barbara G. Vickrey, MD, MPH

Neurology® 2019;92:e1-e12. doi:10.1212/WNL.0000000000007324

Correspondence

Dr. Connor
kiconnor@ucla.edu

Abstract

Objective

To test effects on care quality of Chronic Care Model–based Parkinson disease (PD) management.

Methods

This 2-group stratified randomized trial involved 328 veterans with PD in southwestern United States. Guided care management, led by PD nurses, was compared to usual care. Primary outcomes were adherence to 18 PD care quality indicators. Secondary outcomes were patient-centered outcome measures. Data sources were telephone survey and electronic medical record (EMR). Outcomes were analyzed as intent-to-treat comparing initial and final survey and repeated-measures mixed-effects models.

Results

Average age was 71 years; 97% of participants were male. Mean proportion of participants receiving recommended PD care indicators was significantly higher for the intervention than for usual care (0.77 vs 0.58) (mean difference 0.19, 95% confidence interval [CI] 0.16, 0.22). Of 8 secondary outcomes, the only significant difference of the changes over time was in the positive Patient Health Questionnaire–2 depression screen for intervention minus usual care (–11.52 [95% CI –20.42, –2.62]).

Conclusion

A nurse-led chronic care management intervention, Care Coordination for Health Promotion and Activities in Parkinson's Disease (CHAPS), substantially increased adherence to PD quality of care indicators among veterans with PD, as documented in the EMR. Of 8 secondary outcomes assessed, a screening measure for depressive symptomatology was the only measure that was better in the intervention compared to usual care. More telephone calls in CHAPS were the only utilization difference over usual care. While CHAPS appears promising for improving PD care, additional iterative research is needed to refine the CHAPS model in routine clinical care so that it measurably improves patient-centered outcomes (NCT01532986).

Classification of evidence

This study provides Class I evidence that for patients with PD, CHAPS increased adherence to PD quality of care indicators.

RELATED ARTICLE

A nurse-led model increases quality of care in Parkinson disease

[Page 739](#)

MORE ONLINE

→ Class of Evidence

Criteria for rating therapeutic and diagnostic studies

NPub.org/coe

4 Desafío de **enfermería** en EP avanzada



¡Muchas gracias!

abbvie