

4 Desafío de **enfermería** en EP avanzada



VENTANA DE OPORTUNIDAD DE LAS TSL: IMPORTANCIA DE LA EDUCACIÓN AL PACIENTE

Natividad Mariscal (H. U. de Burgos)

abbvie



- Consenso español de EP, CEPA: el paciente requiere ayuda para realizar sus AVD.¹
- En el momento en que la terapia oral sería insuficiente, es aquel en el que la CV del paciente es inadecuada.²
- Pacientes con 1-2 h. al día en off, ya serían candidatos a TSL.^{1,2,3}

1. Antonini A., et al. Implementing a Delphi Panel to Improve Understanding of Patient Characteristics of Advanced Parkinson's Disease. Presented at the 19th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders, June 14–18, 2015, San Diego, California, United States.
2. Odin P., et al. Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program. *Parkinsonism and Related Disorders* 21 (2015) 1133-1144
3. Catalán MJ, et al. Can suitable candidates for levodopa/carbidopa intestinal gel therapy be identified using current evidence? *eNeurologicalSci* 8 (2017) 44–53

INFRAUTILIZACIÓN DE LAS TSL



- El 24% de los pacientes de las UTM de España, sufren fluctuaciones motoras, con 7 h. de off al día.¹
- UTM de Europa: a pesar de ser candidatos a TSL, menos de la mitad (el 44%) habían comenzado tratamiento.²
- Perfil del paciente que comienza con TSL: 14 años de evolución y 7h de off al día de media.¹

1. De Fàbregues O, Gironell A, Rosselló-Jiménez D, Regueras E. Unidades de trastornos del movimiento y tratamiento de las fluctuaciones motoras de la enfermedad de Parkinson avanzada. Rev Neurol 2017; 65: 396-404

2. Defining 'Advanced' Parkinson's Disease in Clinical Practice: Results from the OBSERVE-PD Study, a Cross-Sectional Observation Study of 2615 Patients. 4th World Parkinson Congress Portland, Oregon, USA September 20 – 23, 2016



¿Durante cuánto tiempo deben los neurólogos **mantener** al paciente con ajustes de su **medicación oral**?



Hay que dar respuesta a esta pregunta para **optimizar** la selección del paciente a la hora de instaurar una TSL



Un **consenso de expertos** en trastornos del movimiento sugieren que cualquier paciente con ^{1, 2}:

- ≥ 5 dosis orales de levodopa/día o
 - ≥ 2 horas en "off"/día o
 - ≥ 1 hora de dicinesias incapacitantes/día
- debería ser **considerado para una TSL**



La instauración de TSL en perfiles de pacientes **menos avanzados** permite a los pacientes **beneficiarse más** ^{3, 4, 5, 6, 7}.

1. Santos-Garcia D. et al; Presentado em EAN 2018 (16-18 Junio, Lisboa)
2. Dietrichs E., et al. Algorithms for the treatment of motor problems in Parkinson's disease. Acta Neurologia Scandinavica (2017) DOI: 10.1111/ane.12733.
3. Dafsari et al. Movement Disorders, Vol. 33, No. 01, 2018
4. Sensi M., et al. Parkinsonism and Related Disorders (2017) 1-3
5. A. Antonini, et al. Neurodegener. Dis.Manag. (2018) 8(3), 161–170
6. Regidor I, et al; Journal of Parkinson's Disease (2018) (doi: 10.3233/JPD-181324)
7. D. Calandrella, et al. Neurology 84 (2015) 1669–1672,.

VENTANA DE OPORTUNIDAD TSL



La hipótesis propuesta se basa en que las **TSL** serían más **beneficiosas** para algunos pacientes **si el tratamiento se iniciara en una etapa más temprana de la enfermedad** a cuando se comienza en la práctica clínica habitual.

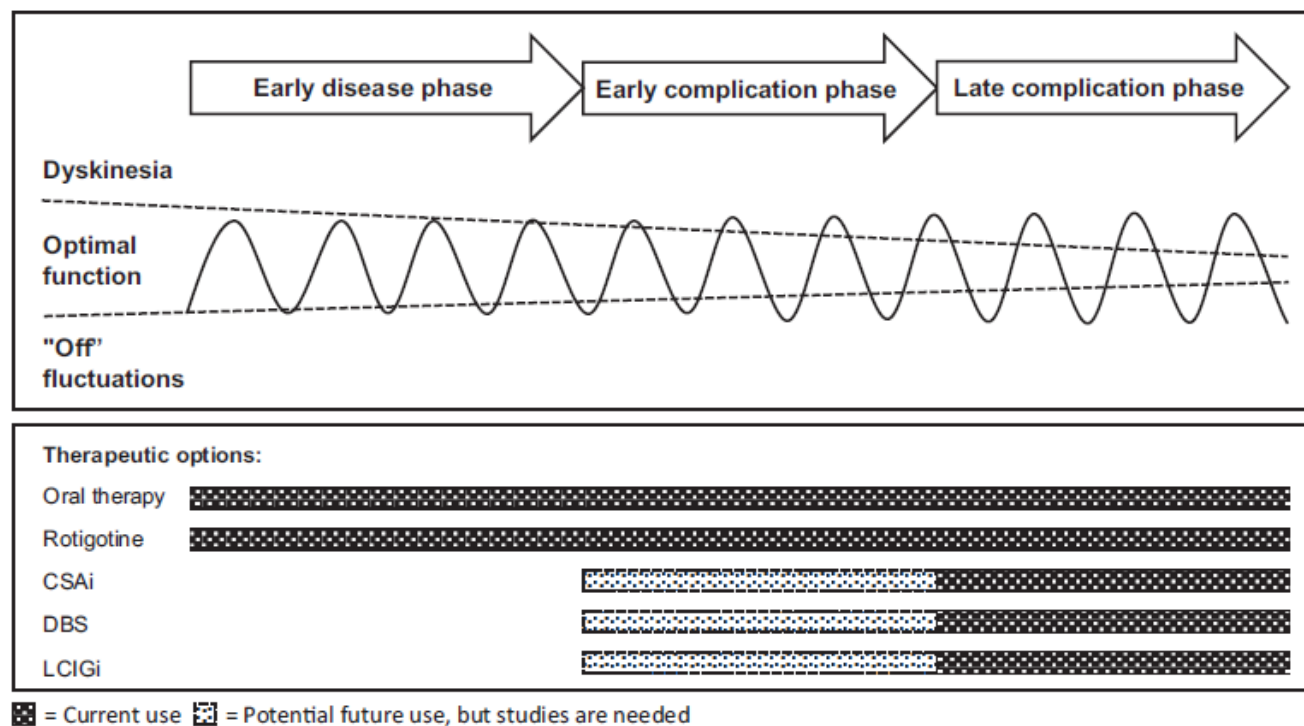
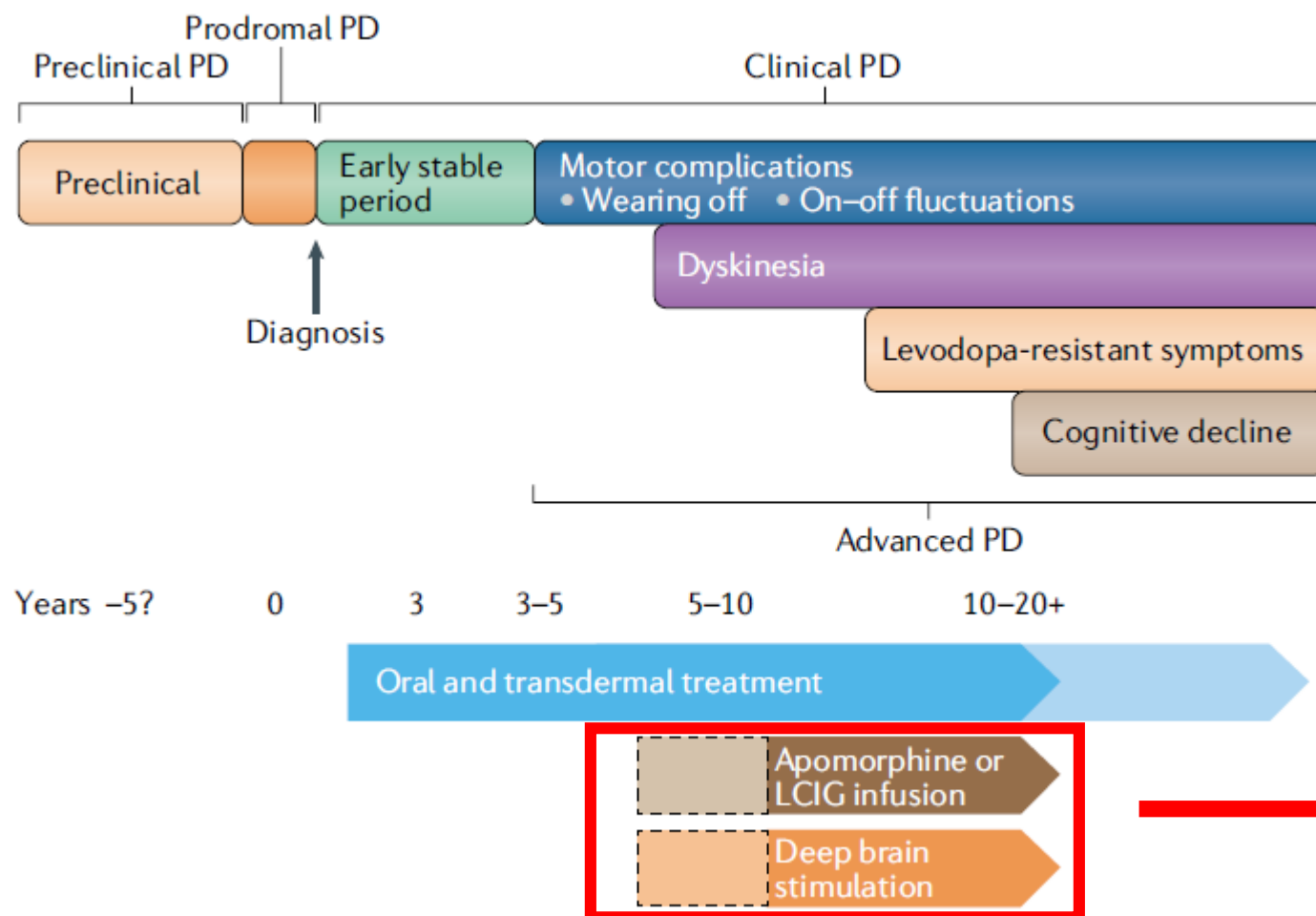


Fig 1 The use of different therapeutic techniques in Parkinson's disease. The curve is a stylized representation of the clinical responses at different stages of Parkinson's disease. CSAi, continuous subcutaneous apomorphine infusion; DBS, deep-brain stimulation; LCIGi, L-dopa-carbidopa intestinal gel infusion.

Timka J, et al; Non-oral continuous drug delivery techniques in Parkinson's disease: for whom, when, and how?; Movement disorders(2016) (doi:10.1002/mdc3.12303)

VENTANA DE OPORTUNIDAD TSL

4 Desafío
de **enfermería**
en EP avanzada



Angelo Antonini and Peter Jenner
Nature Reviews Neurology
volume 14, pages 693–694 (2018)

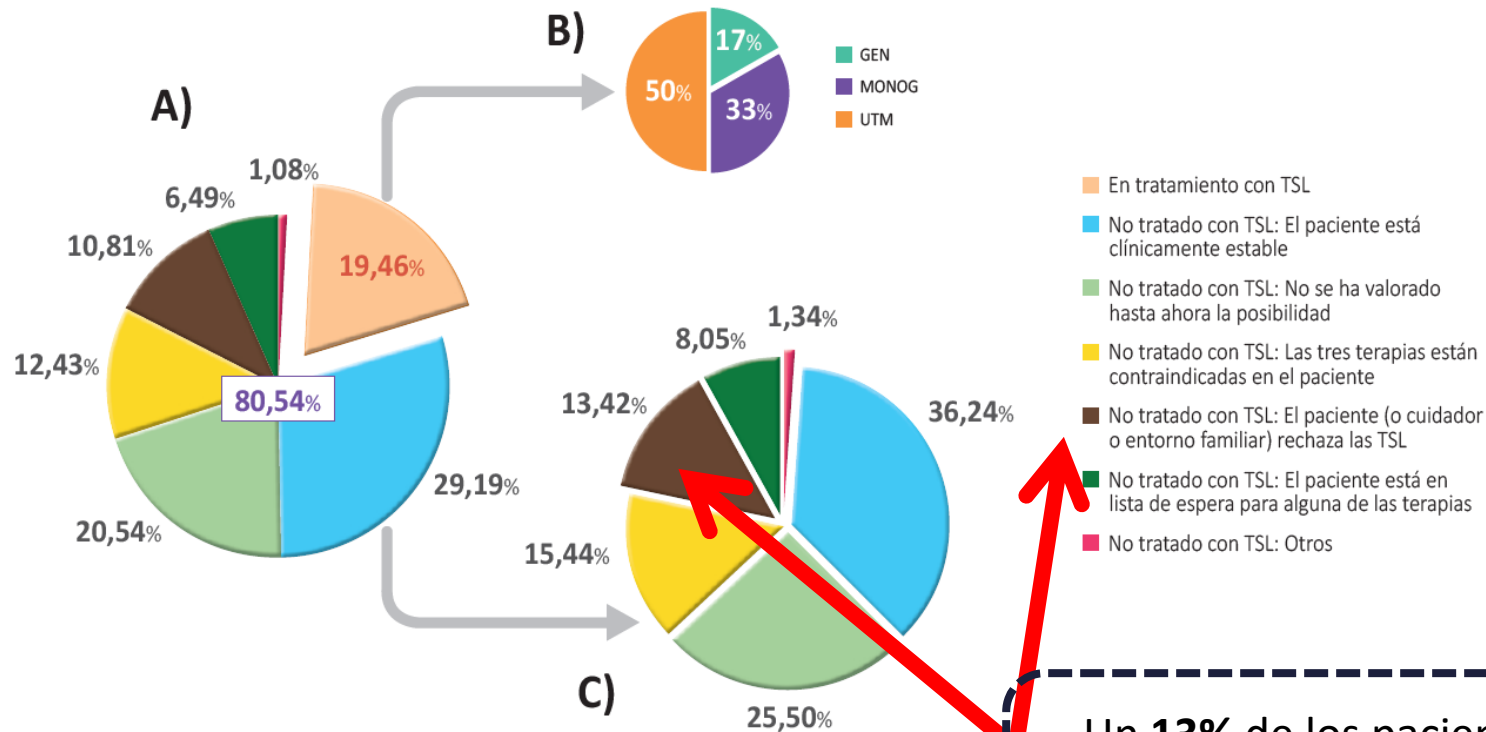
La línea discontinua hace referencia a **un inicio más temprano de estas terapias** en el manejo de la enfermedad de Parkinson

ACEPTACIÓN DEL TRATAMIENTO: ESTUDIO PARADISE

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



PREVALENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON AVANZADA EN PACIENTES TRATADOS EN LOS HOSPITALES DEL SISTEMA PUBLICO ESPAÑOL



- a) Porcentaje de pacientes avanzados (n=185) tratados y no tratados con TSL, y motivos para no tratamiento
- b) Distribución de los pacientes tratados por tipo de hospital
- c) Porcentaje de pacientes avanzados no tratados y motivos para no tratamiento

Un **13%** de los pacientes que a pesar de estar avanzados no están en tratamiento con una TSL es debido al **rechazo por parte del paciente /cuidador**

Martínez-Castrillo JC. (2018, Noviembre). Estudio PARADISE (análisis intermedio). Póster presentado en la LXX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (Sevilla, España).

abbvie

VENTANA DE OPORTUNIDAD TSL

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



Cuanto antes se inicien las TSL, los pacientes se benefician más y durante más tiempo^{1,2,3,4,5}

1

approximately 68% of patients aged ≤ 59 years potentially could experience a clinically relevant improvement of QoL, whereas only approximately 50% of patients aged 60 to 69 years and approximately 45% of patients aged ≥ 70 years potentially could experience a clinically relevant beneficial effect of bilateral STN-DBS on QoL.

1. Dafsari et al. Movement Disorders, Vol. 00, No. 00, 2017
2. Sensi M., et al. Parkinsonism and Related Disorders (2017) 1-3
3. A. Antonini, et al. J. Parkinsons Dis. 6 (2016) 267 (Abstract LPB25).
4. F. Valldeoriola, et al. Subanálisis de duración M.J. Catalán et al. eNeurologicalSci 8 (2017) 44–53 52 de la enfermedad de Parkinson [Abstract], LXVI Reunión de la Sociedad Española de Neurología. Valencia, Spain, 2014, p. 143/5085.
5. D. Calandrella, et al. Neurology 84 (2015) 1669–1672,.

4

“Un tiempo de evolución de la enfermedad de > 10 años se asocio a un peor resultado por lo que respecta a la discapacidad motora, en comparación con los pacientes con una enfermedad de menor duración.”

3

- Improvements in ADL were observed across all subgroups but were greater and more sustained in patients treated with LCIG earlier in life and after shorter disease duration and in those with the highest baseline LED

2

causes of discontinuation. Implementation of LCIG therapy at an earlier stage, before the patient is overwhelmed by the preponderance of non-dopaminergic symptoms, may provide the greatest benefit of this strategy.

5

DLI for any demographic or clinical feature. Dropout risk was correlated with age at implant, older than 70 years, and independent from any of the other varia-



Barreras a la instauración de las TSL

- El neurólogo en ocasiones no tiene tiempo suficiente para explicar el tratamiento al paciente en profundidad.
- Los pacientes se sienten inseguros y con miedo antes de comenzar un nuevo tratamiento.
- Las TSL son tratamientos más complicados que la terapia oral, por lo que es importante que los pacientes/cuidadores conozcan el manejo y los cuidados posteriores.
- Desconocimiento de las opciones terapéuticas (pacientes/cuidadores).
- Los pacientes no saben qué pueden esperar de este tratamiento (manejo de expectativas)



- Ayudar a entender el alcance de los problemas asociados a la EP.
- Expectativas reales y que respondan a la realidad de **cada** paciente.
- Información precisa.
- Las bajas expectativas pueden hacer que un paciente rechace las TSL.



Tiene como principales objetivos:

- Proporcionar información sobre el tratamiento previo a la instauración.
- Manejo de expectativas del paciente y el cuidador.
- Solventar dudas del proceso, el dispositivo y los cuidados posteriores.
- Soporte durante el proceso en el hospital.
- Seguimiento: revisiones rutinarias, prevención y manejo de complicaciones.



Es importante que los pacientes tengan toda la información ya que deben ser una parte activa en la toma de decisiones sobre el tratamiento.

F. A. P. Nijhuis, J. Van Heek, B. R. Bloem, B. Post, and M. J. Faber, "Choosing an advanced therapy in Parkinson's disease; is it an evidence-based decision in current practice?" *Journal of Parkinson's Disease*, vol. 6, no. 3, pp. 533–543, 2016.

GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN

4º Desafío
de enfermería
en EP avanzada



abbvie