



# Estudio CEPA

2º Oleada

Informe estadístico

Patrocinado por

abbvie

## Índice

<b>1. Análisis estadístico .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1. Tamaño y características de la muestra .....</b>	<b>3</b>
<b>1.2. Número de pacientes .....</b>	<b>3</b>
<b>1.3. Análisis de consenso .....</b>	<b>4</b>
<b>1.3.1. Características generales .....</b>	<b>4</b>
<b>1.3.2. Discapacidad .....</b>	<b>5</b>
<b>1.3.3. Síntomas motores relacionados con el tratamiento .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3.3.1. Fluctuaciones motoras .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3.3.2. Discinesias .....</b>	<b>8</b>
<b>1.3.4. Síntomas motores relacionados con la enfermedad .....</b>	<b>9</b>
<b>1.3.5. Síntomas no motores relacionados con la enfermedad .....</b>	<b>11</b>
<b>1.3.6. Trastornos neuropsiquiátricos y cognitivos .....</b>	<b>12</b>
<b>1.3.7. Respuesta al tratamiento como indicador de EPA .....</b>	<b>16</b>
<b>3.Tabla resumen .....</b>	<b>27</b>

# Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

## 1. Análisis estadístico

### 1.1. Tamaño y características de la muestra

Comunidad autónoma	n	%
Andalucía	7	26,92
Aragón	1	3,85
Asturias	1	3,85
Baleares	1	3,85
Canarias	1	3,85
Cataluña	3	11,54
Galicia	2	7,69
Madrid	5	19,23
Navarra	1	3,85
País Vasco	2	7,69
Valencia	2	7,69
Total	26	100,00

Tipo de centro	n	%
Monográfica	5	19,23
General	6	23,08
UTM	15	57,69
Total	26	100,00

Para esta segunda oleada el tamaño de la muestra, de especialistas en enfermedad de Parkinson habiendo participado en la 1ª oleada, necesario para considerarse representativo era de 25 neurólogos, siendo 26 los expertos que participaron de toda el área geográfica española. Cerca del 58% de los expertos trabajaban en centros UTM.

### 1.2. Número de pacientes

	D.	IC95-	IC95-	Mín.	Mediana	Máx.			
Nº de pacientes con Parkinson al año	N Perdidos	Media	DE	inferior	superior				
	26	0	480,73	223,55	390,44	571,02	150,00	475,00	999,00

Nº pacientes/año	n	%
100-300 Pacs	9	34,62
>300 Pacs	17	65,38
Total	26	100,00

De media, los expertos colaboradores en el estudio CEPA trataban a 480 pacientes con enfermedad de Parkinson al año. De hecho, un 65% atendía a más de 300 pacientes de Parkinson al año.

# Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

## 1.3. Análisis de consenso

### 1.3.1. Características generales

En la primera oleada del estudio, el 86,1% de los participantes indicaron 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).

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)

En esta segunda oleada, se les preguntó a los médicos si estaban de acuerdo o no con esta afirmación, obteniendo el siguiente resultado:

Tiempo evolutivo del Parkinson es bastante determinante para diagnóstico de EPA			n	%
Sí			24	92,31
No			2	7,69
Total			26	100,00

El 92% de los participantes en esta segunda oleada se mostraron de acuerdo con que el tiempo evolutivo del Parkinson es bastante determinante para poder establecer el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson avanzada (EPA).

Se les preguntó, además, sobre el número de años de evolución de la enfermedad de Parkinson para que un paciente se considere en estadio EPA.

	D. N Perdidos	Media	DE	IC95- inferior	IC95- superior	Mín.	Mediana	Máx.	
Años de evolución para EPA	23	1	9,17	1,95	8,33	10,02	5,00	10,00	15,00

Los médicos participantes en esta segunda oleada que habían contestado de forma afirmativa a la pregunta anterior, indicaron que de media, los años de evolución de la enfermedad de Parkinson para que un paciente sea considerado en un estadio de EPA son de 9,17 (mediana de 10 años). En un caso, no se indicó respuesta a esta cuestión.

### Comentarios

A continuación se muestran los comentarios que los médicos participantes han realizado libremente acerca de esta cuestión.

Tiempo evolutivo del Parkinson es determinante para diagnóstico de EPA	Años de Evolución para EPA	Comentarios
Sí	10	En mi opinión, el número de años para alcanzar el diagnóstico de EPA podría depender de la edad del paciente: más años en pacientes jóvenes y menos años en pacientes ancianos

# Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

## 1.3.2. Discapacidad

En la primera oleada del estudio se obtuvieron los siguientes resultados

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)

Por lo que, en la segunda oleada, se formuló la siguiente pregunta "¿Está usted de acuerdo en que el nivel de discapacidad es bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA?", obteniendo el siguiente resultado:

Nivel de discapacidad es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA			n	%
Sí			26	100,00
Total			26	100,00

Todos los médicos participantes en esta segunda oleada del estudio se mostraron de acuerdo en que el nivel de discapacidad es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

Se les preguntó además, a partir de qué nivel de discapacidad es suficiente para poder establecer un diagnóstico de EPA, obteniendo el siguiente resultado:

Nivel de discapacidad	n	%	Acumulado %
Cualquier tipo de limitación funcional	6	23,08	23,08
Limitación para realizar actividades instrumentales	4	15,38	38,46
Limitación para realizar actividades básicas. Sin ayuda	9	34,62	73,08
Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	7	26,92	100
Total	26	100,00	



Las opiniones en cuanto qué nivel de discapacidad debería de ser considerado se muestran divididas; siendo el nivel "Limitación para realizar actividades básicas sin ayuda", la opinión donde más médicos se muestran de acuerdo.

No obstante, al tratarse de una graduación en el nivel de incapacidad podemos interpretar que cada nivel incluye a los niveles que implican menor limitación. Por tanto, a cada nivel se le suman los niveles inferiores, obteniendo así un

acumulado que nos indica a partir de qué nivel existe mayor acuerdo. Siendo el 100% del acumulado "Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria" y el 73,08% "Limitación para realizar actividades básicas. Sin ayuda".

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

### 1.3.3. Síntomas motores relacionados con el tratamiento

#### 1.3.3.1. Fluctuaciones motoras

En la primera oleada del estudio, se obtuvo la siguiente información:

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%)	7 (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 de la primera oleada, la presencia de fluctuaciones motoras es bastante o absolutamente determinante; por lo que en esta segunda oleada, se les preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con esta afirmación.

Presencia de fluctuaciones motoras es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA	n	%
Sí	23	88,46
No	3	11,54
Total	26	100,00

El 88% de los participantes en la segunda oleada del estudio se mostraron de acuerdo con esta afirmación, indicando que la presencia de fluctuaciones motoras es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

A este 88% de participantes (23 sujetos), se les preguntó además si creían que la duración del tiempo en OFF es determinante para el diagnóstico de EPA.

Duración del tiempo OFF es determinante para diagnóstico de EPA	n	%
Sí	23	100,00
Total	23	100,00

Todos estuvieron de acuerdo con esta afirmación, e indicaron, tal y como muestra la siguiente tabla, que de media, el % de tiempo de vigilia en OFF determinante para el diagnóstico de EPA es de alrededor del 24% y la mediana del 25%.

	D. N	D. Perdidos	Media	DE	IC95- inferior	IC95- superior	Mín.	Mediana	Máx.
% de tiempo de vigilia en OFF determinante para diagnóstico de EPA	23	0	24,13	11,45	19,18	29,08	5,00	25,00	50,00

Nuevamente, a los 23 sujetos que indicaron que la presencia de fluctuaciones motoras es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA, se les preguntó si la presencia de discapacidad en OFF es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

### Presencia discapacidad en OFF bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA

	n	%
Sí	23	100,00
Total	23	100,00

Todos estuvieron de acuerdo en que la presencia de discapacidad en OFF es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

Por último, a los 23 sujetos que indicaron que la presencia de fluctuaciones motoras es determinante para el diagnóstico de EPA, se les preguntó sobre qué nivel de opinión creían suficiente para poder establecer dicho diagnóstico.

Nivel discapacidad en OFF	n	%	Acumulado %
Cualquier tipo de limitación funcional	6	26,09	26,09
Limitación para realizar actividades instrumentales	5	21,74	47,83
Limitación para realizar actividades básicas .Sin ayuda	7	30,43	78,26
Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	5	21,74	100
Total	23	100,00	



Las opiniones en cuanto a qué nivel de discapacidad en OFF debería de ser considerado se muestran divididas; siendo el nivel "Limitación para realizar actividades básicas sin ayuda", la opinión donde más médicos se muestran de acuerdo.

No obstante, al tratarse de una graduación en el nivel de incapacidad podemos interpretar que cada nivel incluye a los niveles que implican menor limitación. Por tanto, a cada nivel se le suman los niveles

inferiores, obteniendo así un acumulado que nos indica a partir de qué nivel existe mayor acuerdo. Siendo el 100% del acumulado "Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria" y el 78,26% "Limitación para realizar actividades básicas. Sin ayuda".

### Comentarios

A continuación se muestran los comentarios indicados libremente sobre las fluctuaciones motoras, juntamente con las respuestas en este punto ofrecidas por el investigador que hace el comentario.

Presencia de fluctuaciones motoras es determinante para diagnóstico de EPA	Duración del tiempo OFF es determinante para diagnóstico de EPA	% de tiempo de vigilia en OFF determinante para diagnóstico de EPA	Presencia de discapacidad en OFF determinante para diagnóstico de EPA	Nivel discapacidad en OFF	Comentarios
Sí	Sí	10	Sí	Cualquier tipo de limitación funcional	En general podría considerarse un mínimo de dos horas en off al día

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

### 1.3.3.2. Discinesias

En la primera oleada del estudio se obtuvo la siguiente información:

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)

El 88,7% de los encuestados de la primera oleada considera que la discapacidad funcional producida por las discinesias es bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA. En esta segunda oleada se les preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con esta afirmación.

Discapacidad funcional por discinesia es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA		n	%
Sí		20	76,92
No		6	23,08
Total		26	100,00

Cerca del 77% de los participantes de la segunda oleada se mostraron de acuerdo con que la discapacidad funcional por discinesias es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

Se les preguntó además, a aquellos participantes que habían respondido afirmativamente a la pregunta anterior, sobre qué % de tiempo de vigilia en ON con discinesias es determinante para el diagnóstico de EPA.

	D. N	D. Perdidos	D. Media	D. DE	IC95- inferior	IC95- superior	Mín.	Mediana	Máx.
% de tiempo de vigilia en ON con discinesias determinante para diagnóstico de EPA	20	0	28,25	16,41	20,57	35,93	0,00	25,00	60,00

Los participantes que indicaron que la discapacidad funcional por discinesias es determinante para el diagnóstico de EPA, indicaron que una media del 28,25% de tiempo de vigilia ON con discinesias es determinante para el diagnóstico de EPA (mediana 25%).

### **Comentarios**

A continuación se ofrecen los comentarios, junto con las respuestas de este apartado, de los investigadores que han querido ofrecer información adicional sobre este punto.

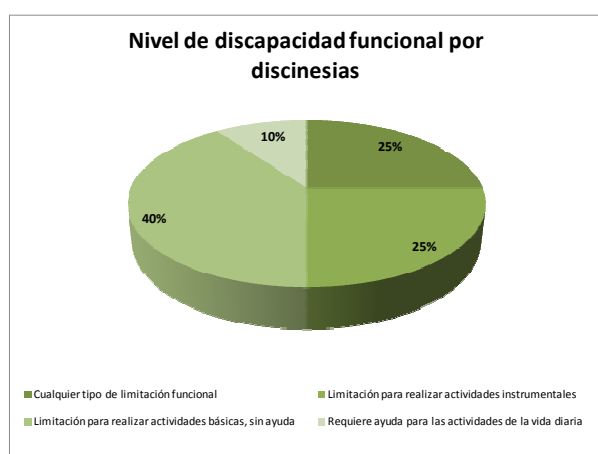
Discapacidad funcional por discinesia es determinante para diagnóstico de EPA	% de tiempo de vigilia en ON con discinesias determinante para diagnóstico de EPA	Comentarios
Sí	10	Un mínimo de 1-2 horas al día con discinesias de al menos moderada intensidad
Sí	0	No creo que el tiempo de vigilia con discinesias sea un buen determinante de EPA. Creo que debe tenerse en cuenta principalmente la intensidad. Un paciente puede estar 6 horas con discinesias no molestas



## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

A aquellos participantes que se mostraron de acuerdo con la afirmación "La discapacidad funcional por discinesias es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA", se les preguntó a partir de qué nivel de discapacidad funcional por discinesias es suficiente para poder establecer un diagnóstico de EPA.

Nivel de discapacidad funcional por discinesias	n	%	Acumulado %
Cualquier tipo de limitación funcional	5	25,00	25
Limitación para realizar actividades instrumentales	5	25,00	50
Limitación para realizar actividades básicas. Sin ayuda	8	40,00	90
Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	2	10,00	100
Total	20	100,00	



Un 40% de los participantes en la segunda oleada, que indicaron que la discapacidad funcional por discinesias es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA, indicaron que el nivel de discapacidad mínimo para establecer este diagnóstico sería "La limitación para realizar actividades básicas. Sin ayuda".

No obstante, al tratarse de una graduación en el nivel de incapacidad podemos interpretar que cada nivel incluye a los niveles que implican menor

limitación. Por tanto, a cada nivel se le suman los niveles inferiores, obteniendo así un acumulado que nos indica a partir de qué nivel existe mayor acuerdo. Siendo el 100% del acumulado "Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria" y el 90% "Limitación para realizar actividades básicas. Sin ayuda".

### 1.3.4. Síntomas motores relacionados con la enfermedad

En la primera oleada del estudio se obtuvo la siguiente información:

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)

Según esta tabla el 87,8% de los encuestados consideró en la primera oleada las caídas recurrentes como bastante o absolutamente determinantes para establecer un diagnóstico de EPA; por lo que en la segunda oleada se les preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con esta afirmación.

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

### Caídas recurrentes son bastante o absolutamente determinantes para diagnóstico de EPA

	n	%
Sí	26	100,00
Total	26	100,00

Todos los participantes de la segunda oleada se mostraron de acuerdo con que las caídas recurrentes son bastante o absolutamente determinantes para el diagnóstico de EPA.

Según la información de la primera oleada el 82,6% de los encuestados consideró, en la primera oleada, los bloqueos de la marcha como bastante o absolutamente determinantes para establecer un diagnóstico de EPA; por lo que en la segunda oleada se les preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con esta afirmación.

### Bloqueos de la marcha son bastante o absolutamente determinantes para diagnóstico de EPA

	n	%
Sí	25	96,15
No	1	3,85
Total	26	100,00

Excepto en un caso, todos los encuestados de la segunda oleada se mostraron de acuerdo con que los bloqueos de la marcha son bastante o absolutamente determinantes para el diagnóstico de EPA.

Según la información de la primera oleada, la existencia de disfagia moderada/severa fue considerada por un 55,7% como absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA; por lo que, en la segunda oleada, se les preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con esta afirmación.

### Existencia de disfagia moderada/severa es absolutamente determinante para diagnóstico de EPA

	n	%
Sí	23	88,46
No	3	11,54
Total	26	100,00

El 88% de los encuestados en esta segunda oleada estuvo de acuerdo en que la existencia de disfagia moderada/severa es absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

### **Comentarios**

A continuación se listan los comentarios de los investigadores que han creído necesario ampliar la información respecto a esta última cuestión, junto con la respuesta indicada.

### Existencia de disfagia moderada/severa es determinante para diagnóstico de EPA

Comentarios
No es criterio necesario

Según la información de la primera oleada, el 77,4% de los encuestados consideró que la disartria moderada/severa es bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA. Nuevamente se trasladó esta afirmación a la segunda oleada.

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

### Existencia de disartria moderada/severa es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA

	n	%
Sí	20	76,92
No	6	23,08
Total	26	100,00

El 77% de los encuestados de la segunda oleada estuvieron de acuerdo con que la existencia de la disartria moderada/severa es bastante o absolutamente determinante para poder establecer un diagnóstico de EPA.

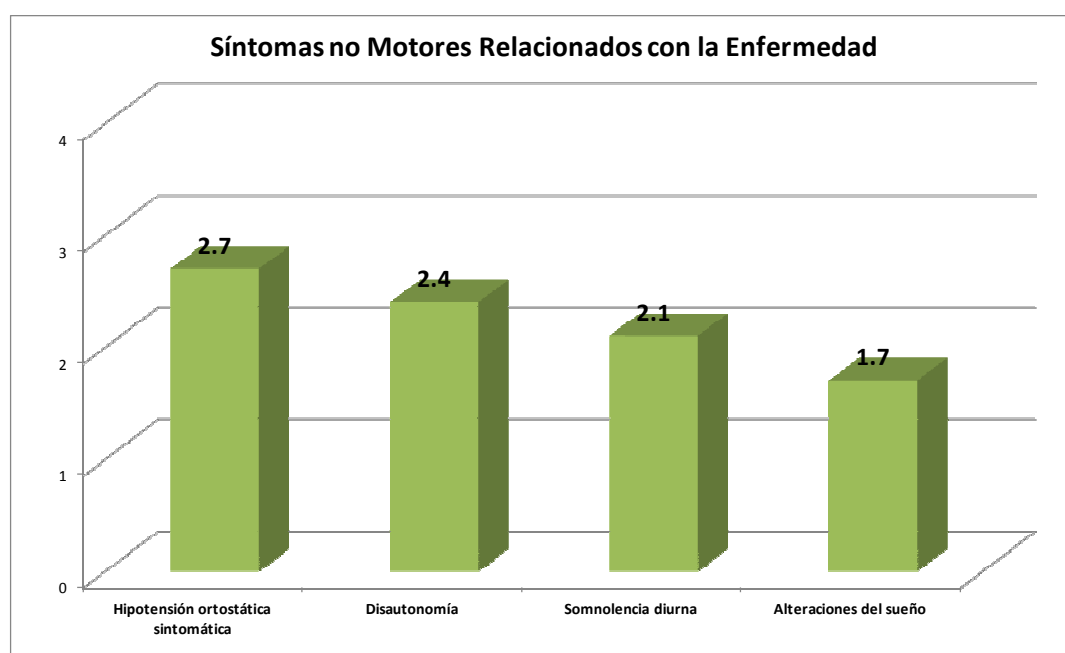
#### 1.3.5. Síntomas no motores relacionados con la enfermedad

En la primera oleada se obtuvo la siguiente información respecto a la determinación de los síntomas no motores relacionados con la enfermedad en el diagnóstico de EPA.

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 la segunda oleada, se preguntó a los participantes a cerca de los síntomas no motores relacionados con la enfermedad y su determinación a la hora de definir un diagnóstico de EPA. La información obtenida se muestra en la siguiente tabla:

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Disautonomía	0 (0,0%)	3 (16,7%)	5 (27,8%)	9 (50,0%)	1 (5,6%)	2,4 (0,86)
Alteraciones del sueño	2 (7,7%)	9 (34,6%)	9 (34,6%)	6 (23,1%)	0 (0,0%)	1,7 (0,92)
Hipotensión ortostática sintomática	1 (3,8%)	2 (7,7%)	5 (19,2%)	15 (57,7%)	3 (11,5%)	2,7 (0,94)
Somnolencia diurna	2 (7,7%)	5 (19,2%)	9 (34,6%)	9 (34,6%)	1 (3,8%)	2,1 (1,02)



## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

En la segunda oleada, tanto la hipotensión ortostática sintomática, la disautonomía y la somnolencia diurna tuvieron puntuaciones medias entre 2 y 3; trasladando dicha puntuación a su valor cualitativo, obtendríamos que dichos síntomas no motores, según los encuestados en la segunda oleada, estarían entre algo y bastante determinantes para la determinación de EPA.

Las alteraciones del sueño obtuvieron una puntuación media de 1,7; valor que se correspondería a entre poco y algo determinante de EPA.

### 1.3.6. Trastornos neuropsiquiátricos y cognitivos

En la primera oleada se obtuvo la siguiente información respecto a la determinación de los trastornos neuropsiquiátricos y cognitivos en el diagnóstico de EPA:

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 <i>insight</i> preservado	1 (0,4%)	36 (15,7%)	102 (44,3%)	81 (35,2%)	10 (4,3%)	2,3 (0,79)
Alucinaciones con falta de <i>insight</i>	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)

A la vista de que no hubo consenso de opinión respecto a la "Depresión moderada/severa", "Deterioro cognitivo leve", "Presencia crónica de alucinaciones con *insight* preservado", "Apatía moderada/severa" y "Trastorno de control de impulsos" se volvió a trasladar la pregunta sobre la determinación de estos trastornos en el diagnóstico de EPA, obteniendo la siguiente tabla de resultados:

Ítems	Nada (0)	Poco (1)	Algo (2)	Bastante (3)	Absolutamente (4)	Media (DE)
Depresión moderada/severa	7 (26,9%)	8 (30,8%)	7 (26,9%)	4 (15,4%)	0 (0,0%)	1,3 (1,05)
Deterioro cognitivo leve	4 (15,4%)	4 (15,4%)	11 (42,3%)	4 (15,4%)	3 (11,5%)	1,9 (1,20)
Presencia crónica de alucinaciones con <i>insight</i> preservado	1 (3,8%)	4 (15,4%)	8 (30,8%)	12 (46,2%)	1 (3,8%)	2,3 (0,93)
Apatía moderada/severa	3 (11,5%)	5 (19,2%)	9 (34,6%)	8 (30,8%)	1 (3,8%)	2,0 (1,08)
Trastorno de control de impulsos	5 (19,2%)	10 (38,5%)	1 (3,8%)	7 (26,9%)	3 (11,5%)	1,7 (1,37)

En la segunda oleada:

- El 57% de los participantes opina que la depresión moderada/severa es nada o poco determinante para el diagnóstico de EPA.

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

- El 69,2% de los participantes opina que el deterioro cognitivo leve es algo, bastante o absolutamente determinante en el diagnóstico de EPA.
- El 80,8% de los participantes opina que la presencia crónica de alucinaciones con *insight* preservado es algo, bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.
- El 69,2% de los participantes opina que la apatía moderada/severa es algo, bastante o absolutamente determinante para la determinación de EPA.
- El 42,3% de los participantes considera que el trastorno de control de impulsos es algo, bastante o absolutamente determinante a la hora de diagnosticar un paciente con EPA.

Sobre el resto de trastornos neuropsiquiátricos y cognitivos, en la primera oleada el 91,3% de los encuestados consideró la demencia como bastante o absolutamente determinante para establecer el diagnóstico de EPA; por lo que en esta segunda oleada se preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con esta afirmación.

La demencia es bastante o absolutamente determinante para diagnóstico de EPA	n	%
Sí	25	96,15
No	1	3,85
Total	26	100,00

El 96% de los participantes en la segunda oleada estuvieron de acuerdo con que la demencia es bastante o absolutamente determinante para el diagnóstico de EPA.

Tan sólo un participante indicó que la demencia no era determinante para el diagnóstico de EPA, por lo que a este participante se le preguntó que especificara en qué grado (nada, poco o algo determinante) creía que la demencia era determinante para el diagnóstico de EPA.

¿En qué medida considera la demencia indicativa de EPA?	n	%
Nada	1	100,00
Total	1	100,00

Este participante indicó que la demencia no era nada determinante para el diagnóstico de EPA.

### **Comentarios**

A continuación se muestran los comentarios de los participantes que tuvieron la necesidad de ampliar la información sobre la determinación de la demencia en el diagnóstico de EPA, junto con la respuesta a las preguntas realizadas.

La demencia es determinante para diagnóstico de EPA	¿En qué medida considera la demencia indicativa de EPA?	Comentarios
Sí	.	Yo diría absolutamente determinante (con independencia que no se puedan tictar las anteriores)
No	Nada	Con vistas a terapias avanzadas los criterios se centran en complicaciones motoras

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

En la primera oleada, el 83,5% de los encuestados asignó un valor entre 3 y 4 (bastante y absolutamente determinante) a las alucinaciones con falta de *insight*; por lo que en la segunda oleada se preguntó a los participantes si estaban de acuerdo con este dato.

Alucinaciones con falta de <i>insight</i> son bastante o absolutamente determinantes para el diagnóstico de EPA	n	%
Sí	24	92,31
No	2	7,69
Total	26	100,00

El 92% de los participantes en la segunda oleada estuvieron de acuerdo con que las alucinaciones con falta de *insight* son entre bastante y absolutamente determinantes para el diagnóstico de EPA.

### **Comentarios**

A continuación se muestran los comentarios de los participantes que tuvieron la necesidad de ampliar la información sobre la determinación de las alucinaciones con falta de *insight* en el diagnóstico de EPA, junto con la respuesta a las preguntas realizadas.

Alucinaciones con falta de <i>insight</i> son determinantes para diagnóstico de EPA	Comentarios
Sí	Suponen sufrimiento e interfieren con la realidad; por lo tanto son bastante determinantes
No	Las psicosis dopaminérgicas cursan con alucinaciones y pueden aparecer en fases tempranas de la enfermedad

En la primera oleada, el 91,8% de los encuestados asignó un valor entre 2 y 4 (algo y absolutamente determinante) a los síntomas psicóticos; por lo que en la segunda oleada se preguntó a los participantes sobre si estaban de acuerdo con esta afirmación.

Síntomas psicóticos son algo, bastante o absolutamente determinantes para diagnóstico de EPA	n	%
Sí	24	92,31
No	2	7,69
Total	26	100,00

El 92% de los participantes en la segunda oleada se mostraron de acuerdo en que los síntomas psicóticos son entre algo y absolutamente determinantes para el diagnóstico de EPA.

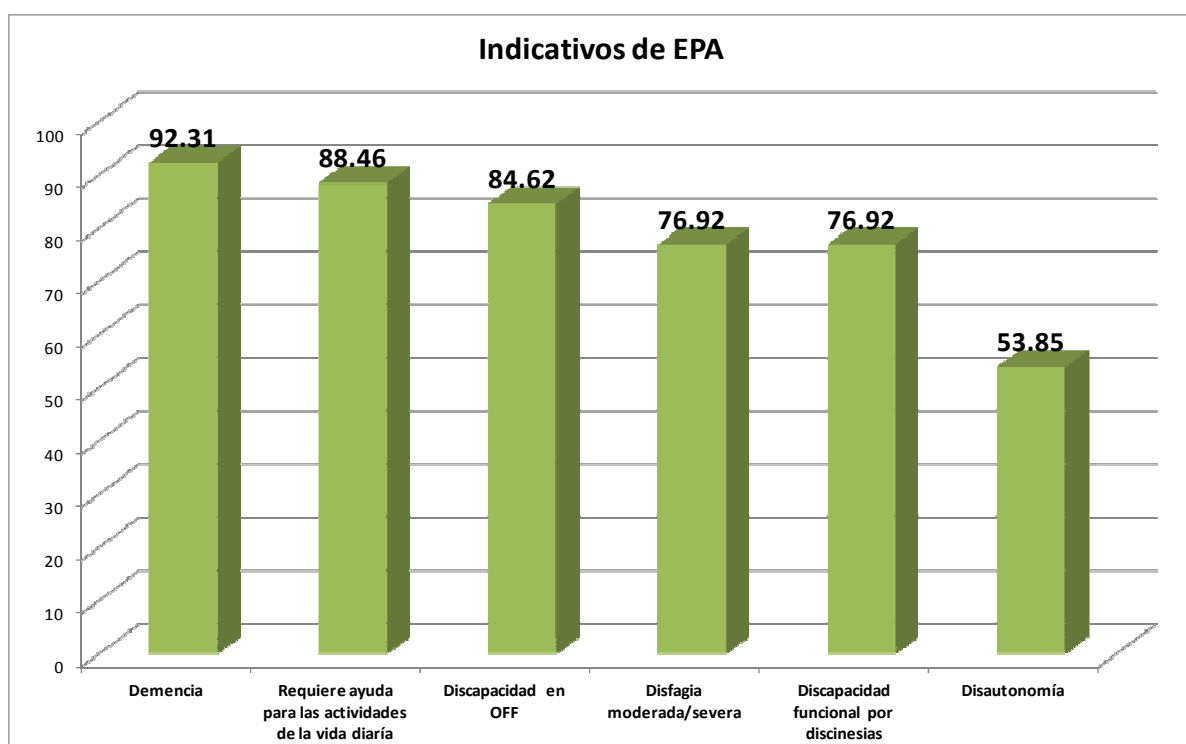
### **Comentarios**

Síntomas psicóticos son determinantes para diagnóstico de EPA	Comentarios
No	Las psicosis dopaminérgicas pueden aparecer en fases tempranas de la enfermedad

En la segunda oleada se preguntó, en base a los siguientes síntomas, si alguno de ellos podía ser por sí mismo indicativo de una EPA.

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

Indicativos de EPA		
Tipo	Síntoma	N n %
Discapacidad	Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	26 23 88,46
Fluctuaciones motoras	Discapacidad en OFF	26 22 84,62
Síntomas motores relacionados con la enfermedad	Disfagia moderada/severa	26 20 76,92
Síntomas neuropsiquiátricos y cognitivos	Demencia	26 24 92,31
Discinesias	Discapacidad funcional por discinesias	26 20 76,92
Síntomas no motores relacionados con la enfermedad	Disautonomía	26 14 53,85



El 92% de los participantes de la segunda oleada indicaron que la demencia por sí sola puede ser un indicativo de EPA.

El 88% de los participantes de la segunda oleada opinaron que la discapacidad en nivel de requerir ayuda para las actividades de la vida diaria por sí sola puede ser un indicativo de EPA.

El 85% de los encuestados en esta segunda oleada indicaron que la discapacidad en OFF por sí sola puede ser indicativa de EPA.

El 77% de los participantes de la segunda oleada indicaron que la disfagia moderada o severa por sí sola puede ser un indicativo de EPA.

Ese mismo porcentaje de encuestados (77%) consideró que la discapacidad funcional por discinesias por sí sola puede ser un indicativo de EPA.

Mientras, un 54% consideró en esta segunda oleada que la disautonomía por sí sola puede ser un indicativo de EPA.

## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

### 1.3.7. Respuesta al tratamiento como indicador de EPA

En la primera oleada se obtuvo la siguiente información:

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)

En la primera oleada el 53,5% de los encuestados consideró que los síntomas axiales moderados/severos tienen una respuesta escasa o nula a las terapias disponibles; por lo que se preguntó en la segunda oleada sobre la veracidad de esta afirmación.

Síntomas axiales moderados/severos respuesta escasa o nula	n	%
Sí	25	96,15
No	1	3,85
Total	26	100,00

El 96% de los participantes en la segunda oleada indicaron estar de acuerdo con esta afirmación.

En la primera oleada el 91,8% de los encuestados consideró que las fluctuaciones motoras tienen una respuesta bastante buena o excelente a las terapias disponibles; por lo que se preguntó en la segunda oleada sobre la veracidad de esta afirmación.

Fluctuaciones motoras respuesta bastante buena o excelente	n	%
Sí	25	96,15
No	1	3,85
Total	26	100,00

El 96% de los participantes en la segunda oleada indicaron estar de acuerdo con esta afirmación.

#### **Comentarios**

Fluctuaciones motoras respuesta bastante buena o excelente	Comentarios
Sí	Si incluimos los tratamientos avanzados (apomorfina, duodopa y cirugía)
Sí	Dependiendo de los casos

En la primera oleada el 99,2% de los encuestados consideró que las discinesias tienen una respuesta de moderada a excelente a las terapias disponibles.

Discinesias respuesta moderada a excelente	n	%
Sí	21	84,00
No	4	16,00
Total	25	100,00



## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

El 84% de los participantes en la segunda oleada indicaron estar de acuerdo con esta afirmación. En un caso no se respondió a esta cuestión.

### **Comentarios**

Discinesias respuesta moderada a excelente	Comentarios
Sí	Si incluimos los tratamientos avanzados (apomorfina, duodopa y cirugía)
Sí	Dependiendo de los casos
No	Muchas veces el control de las discinesias obliga a reducir la medicación y ello ocasiona mal control de la EP

En la primera oleada el 94,3% de los encuestados consideró que la demencia tiene una respuesta escasa o nula a las terapias disponibles.

Demencia respuesta escasa o nula	n	%
Sí	24	92,31
No	2	7,69
Total	26	100,00

El 92% de los participantes en la segunda oleada indicaron estar de acuerdo con esta afirmación.

En la primera oleada el 89,1% de los encuestados consideró que otros síntomas no motores tienen una respuesta de nula a moderada con las terapias disponibles

Otros síntomas no motores respuesta nula a moderada	n	%
Sí	24	92,31
No	2	7,69
Total	26	100,00

El 92% de los participantes en la segunda oleada indicaron estar de acuerdo con esta afirmación.

### **Comentarios**

Otros síntomas no motores respuesta nula a moderada	Comentarios
Sí	Dependiendo de los casos
No	Dependiendo del síntoma no motor
No	Muchos síntomas no motores responden al tratamiento

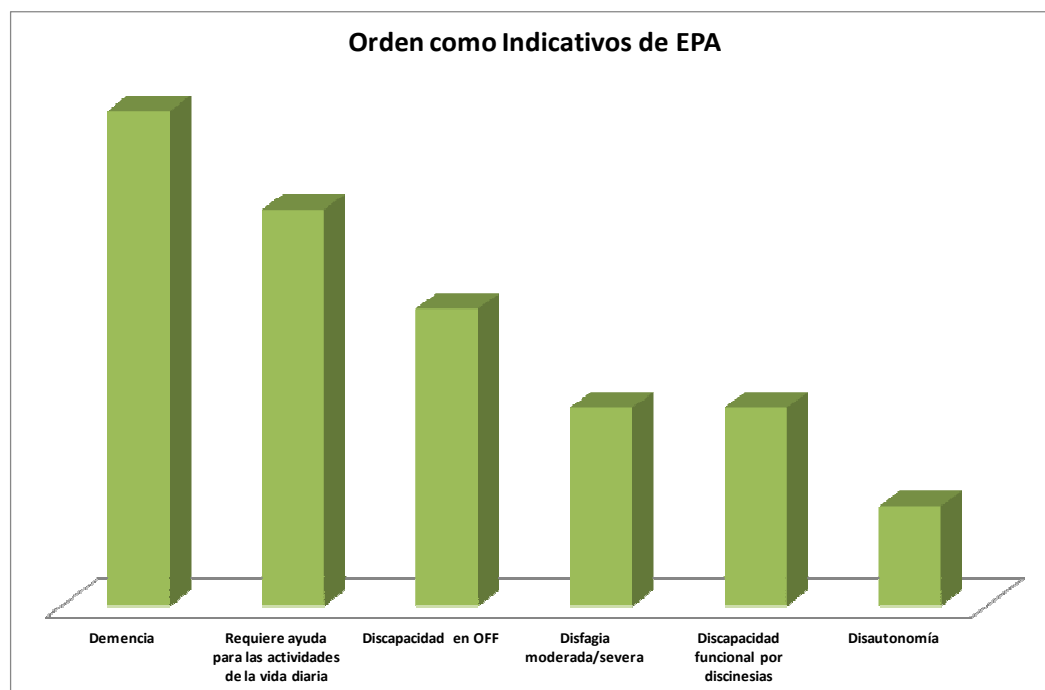
## Consenso sobre la definición de Enfermedad de Parkinson Avanzada

En la segunda oleada se pidió a los participantes que establecieran un ranking de importancia (de mayor -1- a menor -6-) de la presencia de las siguientes características y sintomatología para poder establecer un diagnóstico de EPA.

Síntomas	1	2	3	4	5	6
Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	9 (36,0%)	5 (20,0%)	5 (20,0%)	4 (16,0%)	1 (4,0%)	1 (4,0%)
Discapacidad en OFF	1 (4,0%)	5 (20,0%)	10 (40,0%)	4 (16,0%)	4 (16,0%)	1 (4,0%)
Disfagia moderada/severa	1 (4,0%)	7 (28,0%)	2 (8,0%)	4 (16,0%)	6 (24,0%)	5 (20,0%)
Demencia	11 (44,0%)	3 (12,0%)	5 (20,0%)	2 (8,0%)	1 (4,0%)	3 (12,0%)
Discapacidad funcional por discinesias	1 (4,0%)	4 (16,0%)	1 (4,0%)	9 (36,0%)	7 (28,0%)	3 (12,0%)
Disautonomía	2 (8,0%)	1 (4,0%)	2 (8,0%)	2 (8,0%)	6 (24,0%)	12 (48,0%)

1: Mayor importancia – 6: Menor importancia

	D.	N Perdidos	Media	DE	IC95- inferior	IC95- superior	Mín.	Mediana	Máx.
Requiere ayuda para las actividades de la vida diaria	25	1	2,44	1,45	1,84	3,04	1,00	2,00	6,00
Discapacidad en OFF	25	1	3,32	1,22	2,82	3,82	1,00	3,00	6,00
Disfagia moderada/severa	25	1	3,88	1,64	3,20	4,56	1,00	4,00	6,00
Demencia	25	1	2,52	1,76	1,79	3,25	1,00	2,00	6,00
Discapacidad funcional por discinesias	25	1	4,04	1,37	3,48	4,60	1,00	4,00	6,00
Disautonomía	25	1	4,80	1,61	4,14	5,46	1,00	5,00	6,00



El síntoma más importante según los participantes en la segunda oleada como indicador de EPA es la demencia, seguido de requiere ayuda para las actividades de la vida diaria, discapacidad en OFF, disfagia moderada/severa, discapacidad funcional por discinesias y disautonomía.