

Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial

40. CIRUGÍA DE LOS TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO

La cirugía sobre determinadas estructuras cerebrales es una poderosa herramienta terapéutica para los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) y otras enfermedades neurológicas que cursan con trastornos del movimiento. Esta cirugía se utiliza después de que el tratamiento farmacológico de la enfermedad haya fracasado o provocado efectos indeseados y no pueda devolver al paciente una autonomía funcional y una calidad de vida mínima.

La enfermedad que con más frecuencia produce trastornos del movimiento es la EP. Esta enfermedad consiste en una degeneración progresiva de la sustancia negra y otros núcleos pigmentados del tronco. Los síntomas clásicos de la EP son temblor, rigidez, acinesia/bradicinesia (enlentecimiento de los movimientos) y dificultad para caminar, lo que conduce a una incapacidad progresiva y creciente del paciente. La base de su tratamiento médico es la levodopa. Al cabo de unos 5-10 años de su uso, los pacientes comienzan a presentar complicaciones como son las fluctuaciones motoras (periodos de eficacia alternantes con periodos de no eficacia) y discinesias (durante los periodos de eficacia aparecen movimientos rápidos y fuertes de grupos musculares que provocan movimientos bruscos del cuerpo) que pueden causar tanta discapacidad como los síntomas de la propia enfermedad. Debido a estas limitaciones, la cirugía vuelve a emerger como tratamiento de elección para la EP con complicaciones motoras discapacitantes. Si el paciente está bien seleccionado para la cirugía (criterios internacionales bien establecidos), el beneficio que aporta según estudios comparativos con el mejor tratamiento médico, es muy favorable. Los efectos más beneficiosos de la cirugía se producen sobre la rigidez, acinesia/bradicinesia y temblor y, por consiguiente, sobre la calidad de vida, viniendo a ser esta mejoría en torno a un 70%.

El temblor esencial es otra de las patologías que puede ser subsidiaria de este tipo de cirugía. La cirugía sobre el tálamo (núcleo ventral-intermedio) produce una reducción del temblor en torno al 85%. Existen también otros tipos de temblores que podrían, en casos seleccionados, beneficiarse de este tratamiento. Otra alteración del movimiento es la distonía, que consiste en contracciones tónicas, dolorosas, involuntarias y de tipo reptante de los músculos de una o más partes del cuerpo, debido a una disfunción del sistema nervioso. La distonía generalizada idiopática puede mejorar con la cirugía de forma significativa y otras formas de distonía (segmentaria, focal y tardía) están empezando a ser operadas con éxito. La mejoría media viene a ser del 60%. En este tipo de cirugía, con la variabilidad propia de la técnica empleada, la mortalidad es inferior al 1% y la morbilidad en torno al 20%.

El objetivo de las Unidades de Referencia Nacional para la Cirugía de los Trastornos del Movimiento es tratar las patologías susceptibles de este tipo de cirugía (enfermedad de Parkinson, temblores de diferentes causas y distonías) después de haber fracasado el tratamiento farmacológico.

A. Justificación de la propuesta

<p>► Datos epidemiológicos de la enfermedad (incidencia y prevalencia).</p>	<p>Enfermedad de Parkinson: Incidencia: 0,3/1.000 habitantes/año. Prevalencia: 120-165/100.000 habitantes >64 años/año. El resto de patologías relacionadas con trastornos del movimiento tienen una incidencia muy baja.</p>
<p>► Datos de utilización de la cirugía de los trastornos del movimiento.</p>	<p>Aproximadamente 200 procedimientos quirúrgicos al año en todo el Sistema Nacional de Salud.</p>

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la realización de cirugía de los trastornos del movimiento:

<p>► Experiencia del CSUR:</p> <p>- Actividad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Número de cirugías de los trastornos del movimiento que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada. 	<p>Si el CSUR va dirigido a la atención de niños y adultos, esto debe reflejarse en la actividad de la Unidad.</p> <p>20-25 intervenciones quirúrgicas de estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas* realizadas en pacientes, adultos y niños, con trastornos del movimiento en el año en la Unidad, de media en los 3 últimos años.</p>
---	--

<p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<p><i>* Tipos de intervenciones quirúrgicas que deben incluirse para contabilizar la actividad: Intervenciones quirúrgicas con implantación de electrodos (unilateral o bilateral), Intervenciones quirúrgicas de sustitución de neuroestimulador generador de pulsos, Intervenciones quirúrgicas para retirada de electrodos y/o generador de pulsos, Intervenciones quirúrgicas con lesión ablativa (unilateral o bilateral), Intervenciones quirúrgicas relacionadas con el tratamiento de complicaciones de la estimulación cerebral profunda y/o de lesiones ablativas.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades docentes o dispositivos docentes acreditados para neurología, neurocirugía, neurofisiología y pediatría. - La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo. <ul style="list-style-type: none"> ▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad. - La Unidad participa en publicaciones en este campo. - La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyen todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes a los que se realiza cirugía de los trastornos del movimiento para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuando la Unidad atiende niños y adultos al menos realizará dos sesiones anuales conjuntas con los profesionales que atienden ambos tipos de pacientes. ▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la unidad en sesión clínica multidisciplinar. ▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha, conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar. - La Unidad tiene un Programa de formación continuada en cirugía de los trastornos del movimiento para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro. - La Unidad tiene un Programa de formación en cirugía de los trastornos del movimiento, autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios
---	--

	<p>del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad tiene un Programa de formación en trastornos del movimiento dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo,...).
<p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <p>- Recursos humanos necesarios para la adecuada realización de cirugía de los trastornos del movimiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos. <i>(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos. Aquellos CSUR que atiendan a población adulta deben garantizar la accesibilidad a la unidad desde cualquier otra unidad pediátrica)</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital y opte la Unidad a ser CSUR para la atención de niños o de adultos o de ambos. - El CSUR tendrá carácter multidisciplinar y estará formado por una Unidad básica y diversas Unidades que colaboraran en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada. <p>La Unidad básica proporcionará atención multidisciplinar y estará formada, como mínimo, por el siguiente personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un coordinador asistencial, que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo clínico de la Unidad básica y el resto de Unidades que colaboran en la atención de estos pacientes. El coordinador será uno de los miembros de la Unidad. - Resto personal de la Unidad: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Neurocirujano.

<p>- Formación básica de los miembros del equipo ^a:</p> <p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada realización de cirugía de los trastornos del movimiento:</p> <p>► Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada realización de cirugía de los trastornos del movimiento ^a:</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neurofisiólogo clínico. ▪ Neurólogo. ▪ Personal de enfermería y quirófano. <ul style="list-style-type: none"> - Neurocirujano con experiencia en técnicas de neurocirugía funcional con más de 100 intervenciones de estimulación cerebral profunda y lesiones por radiofrecuencia. - Neurofisiólogo con experiencia con más de 100 intervenciones en neurocirugía funcional incluyendo técnicas de registro cerebral profundo, potenciales evocados y neuroestimulación. - Neurólogo con experiencia en trastornos del movimiento, que haya evaluado más de 100 casos operados. - Personal de enfermería con experiencia de más de 2 años en neurocirugía funcional. <ul style="list-style-type: none"> - Aparato de estereotaxia compatible con RM y TAC. - Quirófano radiológico aislado de campos magnéticos. - Aparato de radiología portátil. - Equipo quirúrgico estándar de craniectomía. - Aparato de lesiones por radiofrecuencia con sus electrodos de lesión. - Equipo para registro de actividad bioeléctrica cerebral y electromiografía. - Equipo para estimulación cerebral profunda y potenciales evocados visuales y somatosensoriales. - Si la Unidad atiende niños debe disponer de una infraestructura pediátrica específica. - Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, email o similar. <p>El hospital donde está ubicada la Unidad debe disponer de los siguientes Servicios/Unidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de neurología. - Servicio/Unidad de neurocirugía. - Servicio/Unidad de neurofisiología.
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de anestesia con experiencia en la atención de pacientes con trastornos del movimiento. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuenta, al menos, con un anestesista con experiencia de más de 2 años en neurocirugía funcional. - Servicio/Unidad de cuidados intensivos. - Servicio/Unidad de radiodiagnóstico que incluya TAC y RM. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuenta, al menos, con un radiólogo con experiencia de más de 2 años en técnicas de neurocirugía funcional. - Servicio/Unidad de psiquiatría y/o Servicio/Unidad de psicología clínica con experiencia en la atención de pacientes con trastornos del movimiento. - Servicio/Unidad de rehabilitación con experiencia en la atención de pacientes con trastornos del movimiento. - Si la Unidad atiende niños: <ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de pediatría. - Servicio/Unidad de cirugía pediátrica. - Servicio/Unidad de cuidados intensivos pediátricos.
<p>► Seguridad del paciente</p> <p><i>La seguridad del paciente es uno de los componentes fundamentales de la gestión de la calidad. Más allá de la obligación de todo profesional de no hacer daño con sus actuaciones, la Unidad debe poner en marcha iniciativas y estrategias para identificar y minimizar los riesgos para los pacientes que son inherentes a la atención que realiza:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos invasivos y pruebas diagnósticas. - La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. - La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de

	<p>los incidentes, especialmente aquellos con alto riesgo de producir daño.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por catéter (ITU-SU). - La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica). - La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo. - La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).
<p>► Existencia de un sistema de información adecuado: <i>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES e iniciar la recogida de datos del registro de altas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD). <ul style="list-style-type: none"> ▪ Complimentación del RAE-CMBD de alta hospitalaria en su totalidad. - La Unidad dispone de un <i>registro de pacientes a los que se ha realizado cirugía de los trastornos del movimiento</i>, que al menos debe contar con: <ul style="list-style-type: none"> - Código de Identificación Personal. - Nº historia clínica. - Fecha nacimiento. - Sexo. - País de nacimiento. - Código postal y municipio del domicilio habitual del paciente.

	<ul style="list-style-type: none"> - Régimen de financiación. - Fecha y hora de inicio de la atención. - Fecha y hora de la orden de ingreso. - Tipo de contacto (Hospitalización, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Cirugía ambulatoria, Procedimiento ambulatorio de especial complejidad, Urgencias). - Tipo de visita (Contacto inicial, Contacto sucesivo). - Procedencia (atención primaria; servicios del propio hospital; otros servicios; servicios de otro hospital/centro sanitario; iniciativa del paciente; emergencias médicas ajenas a los servicios; centro sociosanitario; orden judicial). - Circunstancias de la atención (No programado, Programado). - Servicio responsable de la atención. - Fecha y hora de finalización de la atención. - Tipo de alta (Domicilio, Traslado a otro hospital, Alta voluntaria, Exitus, Traslado a centro sociosanitario). - Dispositivo de continuidad asistencial (No precisa, Ingreso en hospitalización en el propio hospital, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Urgencias, Consultas). - Fecha y hora de intervención. - Ingreso en UCI. - Días de estancia en UCI. - Diagnóstico principal (CIE 10 ES). - Marcador POA1 del diagnóstico principal. - Diagnósticos secundarios (CIE 10 ES). - Marcador POA2 de los diagnósticos secundarios. - Procedimientos realizados en el centro (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> - Procedimientos diagnósticos realizados al paciente. - Procedimientos terapéuticos realizados al paciente: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Procedimientos quirúrgicos relacionados con la cirugía de los trastornos del movimiento:
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Tipos de procedimientos y fecha de realización. - Nº de hemisferios intervenidos. ▪ Otros procedimientos terapéuticos: Tipos de procedimientos y fecha de realización. - Procedimientos realizados en otros centros (CIE 10 ES). - Códigos de Morfología de las neoplasias (CIE 10 ES). - Complicaciones quirúrgicas (CIE 10 ES). - Seguimiento del paciente: <ul style="list-style-type: none"> - % de mejoría en la Escala de Actividades de la Vida Diaria de Schwab y England. - Reducción dosis equivalentes L-dopa en mg. - Cumplimentación de indicadores a los 6, 12 meses y anualmente. - Otros. <p><i>La unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</i></p>
<p>► Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR^b:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Unidad, además de los datos correspondientes a los criterios de designación referidos a actividad, mide los siguientes datos: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervenciones quirúrgicas anuales de estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas en pacientes, adultos y niños, con trastornos del movimiento desglosadas por tipo de intervenciones* y tipo de etiologías**. ▪ Intervenciones quirúrgicas anuales de estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas* en ≤14 años con trastornos del movimiento. <i>Sólo se contabilizarán los tipos de intervenciones* descritos.</i> ▪ Pacientes nuevos con trastornos del movimiento atendidos en el año. <p>* <i>Tipos de intervenciones quirúrgicas: Intervenciones quirúrgicas con implantación de electrodos: unilateral o bilateral, Intervenciones quirúrgicas de sustitución de</i></p>

neuroestimulador generador de pulsos, Intervenciones quirúrgicas para retirada de electrodos y/o generador de pulsos, Intervenciones quirúrgicas con lesión ablativa: unilateral o bilateral, Intervenciones quirúrgicas relacionadas con el tratamiento de complicaciones de la estimulación cerebral profunda y/o de lesiones ablativas.

*** Tipos de etiologías: Enfermedad de Parkinson, Temblor esencial, Disonía generalizada o segmentaria idiopática, Otras.*

- La Unidad mide los siguientes indicadores:

▪ % pacientes con trastornos del movimiento que mejoran * tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas ** a los 6 meses de la cirugía: Pacientes con trastornos del movimiento que mejoran tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas a los 6 meses de la cirugía, intervenidos en los 3 últimos años / Total pacientes con trastornos del movimiento a los que se ha realizado estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas y seguidos 6 meses en los 3 últimos años.

▪ % pacientes con trastornos del movimiento que mejoran * tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas ** a los 12 meses de la cirugía: Pacientes con trastornos del movimiento que mejoran tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas a los 12 meses de la cirugía, intervenidos en los 3 últimos años / Total pacientes con trastornos del movimiento a los que se ha realizado estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas y seguidos 12 meses en los 3 últimos años.

▪ % Pacientes con trastornos del movimiento con complicaciones perioperatorias *** tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas **: Pacientes con trastornos del movimiento con complicaciones perioperatorias tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas / Total pacientes con trastornos del movimiento a los que se ha realizado estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas.

*Este indicador se proporcionará total y desglosado por tipo de complicación ****.*

	<p>▪ Mortalidad hospitalaria **** tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas ** (x 100): Pacientes con trastornos del movimiento fallecidos tras estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas / Total pacientes con trastornos del movimiento a los que se ha realizado estimulación cerebral profunda y/o lesiones ablativas.</p> <p><i>* Mejoría a los 6 y 12 meses definida por el cambio en las siguientes escalas funcionales, dependiendo de la patología: Enfermedad de Parkinson (Escala de Actividades de la Vida Diaria de Schwab y England en situación “off”: incremento de al menos 20 puntos respecto a la puntuación prequirúrgica), Temblor esencial y otros temblores (Subescala funcional (parte C) de la Escala Fahn-Tolosa-Marín: reducción de al menos un 20% respecto a la puntuación prequirúrgica), Disonía (Subescala de discapacidad de la Escala Burke-Fahn-Mars).</i></p> <p><i>** Intervenciones quirúrgicas con implante de electrodos para estimulación cerebral profunda o de lesiones ablativas, sólo se contabilizarán: Intervenciones quirúrgicas con implantación de electrodos (unilateral o bilateral), Intervenciones quirúrgicas con lesión ablativa (unilateral o bilateral).</i></p> <p><i>*** Complicaciones perioperatorias: intraoperatorias o en los 15 días siguientes a la intervención.</i></p> <p><i>**** Tipos de complicaciones: Relacionadas con el procedimiento quirúrgico, Relacionadas con los dispositivos implantados, Relacionadas con la estimulación eléctrica.</i></p> <p><i>***** Mortalidad hospitalaria: Mortalidad dentro de los 30 días postoperatorios o hasta el alta hospitalaria.</i></p>
--	--

^a Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.

^b Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la S.G. de Calidad e Innovación.

Bibliografía:

- 1 Deuschl et G, Schade–Brittinger C, Krack P, et al. A Randomized Trial Of Deep Brain Stimulation For Parkinson´s Disease. NEJM.
2. Evaluación de los tratamientos quirúrgicos de la enfermedad de Parkinson. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo (Ed.). Secretaría General Técnica. Centro de Publicaciones, 2000.
3. Kleiner-Fisman G, Herzog J, Fisman D. Subthalamic nucleus deep brain stimulation: summary and meta-analysis of outcomes. *Mov Dis* 2006; 21:S290-S304.
4. Krause M, Fogel W, Kloss M, Rasche D, Volkmann J, Tronnier V. Pallidal stimulation for dystonia. *Neurosurgery* 2004; 55:1361-70.
5. Lezcano E, Gomez JC, Lambarri I, et al. Estimulación bilateral del núcleo subtalámico en la enfermedad de Parkinson. Experiencia inicial en el Hospital de Cruces. *Neurología* 2003; 18:187-95.
6. Lezcano E, Gómez-Esteban JC, Zarranz JJ, et al. Improvement in quality of life in patients with advanced Parkinson's Disease evolved with deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *Eur J Neurol* 2004; 11:451-4.
7. Schupbach W, Malmete D, Houeto J, et al. Neurosurgery at an earlier stage of Parkinson disease: A randomized, controlled trial. *Neurology* 2007; 68:267-71.
8. Speelman J, Schuurman R, de Bie R. Stereotactic neursurgery for tremor. *Mov Dis* 2002;17: S84-S88.
9. Seijo F, Lozano B, Santamarta E, et al. Common Questions and Answers to Deep Brain Stimulation Surgery. En *Deep Brain Stimulation: Applications, Complications and Side Effects*. Editores: Mark H. Rogers and Paul B. Anderson. ISBN: 978-1-60692-895-0. En prensa.
10. Seijo F, Alvarez-Vega M, Gutiérrez J, et al. Complications in subthalamic nucleus stimulation surgery for treatment of Parkinsons´ disease. *Acta Neurchirurg (Wien)*, 2007;149:867-76.