

Valoración de la experiencia del paciente crónico con esclerosis múltiple. Proyecto OPINAR

Haydee Goicochea Briceño¹, María Luisa Jiménez Lorente², María Amparo Pacheco Martínez³, Elena Robledo Andrés⁴, Leonor Mariana Rubio Hidalgo⁵, José Luis Baquero Úbeda⁶

¹ Diplomada en Enfermería. Hospital General Universitario Gregorio Marañón-Servicio de Neurología, Madrid.

² Diplomada en Enfermería. Hospital General Universitario de Valencia-Servicio de Neurología, Valencia.

³ Diplomada en Enfermería. Hospital General Virgen de la Luz-Servicio de Neurología, Cuenca.

⁴ Diplomada en Enfermería. Complejo Asistencial Nuestra Señora de Sonsoles-Servicio de Neurología, Ávila.

⁵ Diplomada en Enfermería. Complejo Hospitalario Universitario Carlos Haya-Servicio de Neurología, Málaga.

⁶ Director científico del Foro Español de Pacientes.

Fecha de recepción: 30/08/2022. Fecha de aceptación: 12/01/2023. Fecha de publicación: 31/01/2023.

Cómo citar este artículo: Goicochea Briceño, H. y otros, Valoración de la experiencia del paciente crónico con esclerosis múltiple. Proyecto OPINAR. Conocimiento Enfermero 19 (2023): 36-42.

RESUMEN

Introducción. Se percibe descontento con el abordaje emocional y social por los pacientes con esclerosis múltiple (EM).

Objetivos. Determinar y valorar la experiencia del paciente en su tratamiento; y hacer propuestas de mejora.

Método. 1º revisión bibliográfica exploratoria de la literatura y 2º se organizaron tres grupos nominales con pacientes y cuidadores, enfermeras y neurólogos, con el método McMillan, analizando la satisfacción con la atención recibida sobre escala Likert del 1 al 10 en cuanto al aspecto físico, emocional y social. Además, se describió el “viaje del paciente con EM”; y se sugirieron estrategias de mejora.

Resultados. Participaron 5 pacientes, 3 cuidadores, 5 enfermeras y 4 neurólogos/o. La valoración de la atención frente al aspecto físico, emocional y social de la enfermedad, no alcanzo el 6 sobre 10. 12 aspectos físicos, 8 emocionales y 16 sociales fueron identificados; así como 14 puntos críticos que se consideró el “viaje del paciente” y se sugirieron 39 estrategias de mejora.

Conclusiones. La satisfacción de los pacientes en cuanto al abordaje de su afectación física emocional y social es solo intermedia. Los pacientes encuentran mayor número de aspectos a considerar y no son igualmente valorados por los profesionales. La escucha y toma compartida de las decisiones con los pacientes parece insuficiente. Debe potenciarse las TICs como complemento a la atención presencial. Se recomienda el contacto con las organizaciones de pacientes por los profesionales, poco y tarde. Las pseudociencias son generalmente empleadas como complemento por los pacientes. El cuidador resulta fundamental y precisa a su vez, ser cuidado.

Palabras clave: esclerosis múltiple; pacientes; experiencia; valoración.

Assessment of the experience of the chronic patient with multiple sclerosis. OPINAR project

ABSTRACT

Introduction. Dissatisfaction with the emotional and social approach is perceived by patients with multiple sclerosis (MS).

Objectives. To determine and assess the patient's experience in his treatment; and make suggestions for improvement.

Method. 1st exploratory literature review of the literature and 2nd, three nominal groups were organized with patients and caregivers, nurses and neurologists, with the McMillan method, analyzing satisfaction with the care received on a Likert scale from 1 to 10 in terms of physical appearance, emotional and social. In addition, the “MS patient journey” was described; and improvement strategies were suggested.

Results. 5 patients, 3 caregivers, 5 nurses and 4 neurologists participated. The assessment of care against the physical, emotional and social aspects of the disease did not reach 6 out of 10. 12 physical, 8 emotional and 16 social aspects were identified; as well as 14 critical points in the “patient journey” and 39 improvement strategies were suggested.

Conclusions. The satisfaction of patients with the approach to their physical, emotional and social involvement is only intermediate. Patients identify more aspects to consider and are not equally valued by professionals. Listening and sharing of decisions with patients seems insufficient. ICTs should be enhanced as a complement to face-to-face care. Contact with patient organizations by professionals is recommended, shortly and late. Pseudosciences are generally used as a complement by patients. The caregiver is essential and in turn needs to be cared for.

Keywords: multiple sclerosis; patients; experience; assessment.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/217>

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como aquel estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad [1] y sin embargo se percibe descontento con el abordaje emocional y social, en las reuniones organizadas por la organización de pacientes y las redes sociales [2,3]. En contraste, se declara que el paciente y no solo la enfermedad, constituye el eje central de la atención del Sistema Nacional de Salud (SNS) tanto por el Ministerio de Sanidad, como por las Consejerías de Sanidad de las diferentes Comunidades Autónomas [4,5].

En la actualidad no existe curación para la EM, pero sí opciones terapéuticas ralentizan su progreso y mejoran la calidad de vida que esta tan afectada [6].

Por esta razón, desde la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y el Foro Español de Pacientes (FEP) se ha promovido el presente proyecto OPINAR, para determinar el grado de satisfacción del paciente con EM, con la atención recibida y hacer propuestas de mejora.

2. Objetivos

Determinar y valorar la experiencia del paciente en su tratamiento; y hacer propuestas de mejora.

3. Método

El proyecto comenzó en enero de 2019 con una revisión exploratoria exhaustiva de la bibliografía identificando aspectos físicos, emocionales y sociales de la EM. Posteriormente se organizaron tres grupos nominales: pacientes y cuidadores en marzo; y en mayo por separado, enfermeras y neurólogos, siguiendo el proceso cualitativo y cuantitativo descrito por McMillan [7]: 1º se definió el proble-

ma, 2º se generaron las ideas, rotando, 3º se registraron, 4º se clarificaron, 5º se seleccionaron y 6º se priorizaron por jerarquización, puntuándolos. Es un método validado y estructurado, que facilita alcanzar consenso [7]. Fueron moderados por la misma persona experta. En todos los casos se dio un plazo para la meditación de sugerencias de mejora, de dos semanas, siendo enviadas por vía telemática.

Las etapas fueron:

1. Valoración cuantitativa por los pacientes de la satisfacción con la atención recibida, de la manifestación física, emocional y social de la EM, sobre una escala Likert del 1 al 10 (siendo 10 el cumplimiento total de sus mejores expectativas).
2. De forma mixta, partiendo de la identificación cualitativa de los aspectos físicos, emocionales y sociales más relevantes y posteriormente se cuantifico su relevancia, valorando del 0 al 5 (5 al de mayor relevancia y 0 en caso de no considerarlo), generando un ranquin.
3. De forma cualitativa, se describió el “viaje del paciente con EM” (recorrido que sigue el paciente en su enfermedad), identificando los sucesivos puntos críticos por consenso. Se preguntó también, por la toma compartida de decisiones, el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs), la recomendación de organizaciones de pacientes, el empleo de pseudociencias y el papel del cuidador.
4. Finalmente, vía correo electrónico y en campos abiertos, se aportaron sugerencias de mejora en el abordaje de cada punto crítico del “viaje del paciente con EM”, en el plazo de dos semanas tras cada reunión, que se agruparon por similitudes.

Los análisis se realizaron mediante las herramientas estadísticas de Microsoft Excel 2012, determinando media y desviación estándar (DE).

Se firmaron consentimientos y se anonimizo la base de datos, publicándose solo resultados globales de cada colectivo.

Se recibió el aval de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, así como el aval social de la Sociedad Española de Neurología y su Fundación del Cerebro.

4. Resultados

El grupo nominal debe ser manejable y haciéndose el anuncio desde AEDEM-COCHEMFE, al primer grupo nominal acudieron 5 pacientes con EM voluntarios, de 3 comunidades autónomas (CCAA): Madrid, Castilla La Mancha y Galicia; y 3 cuidadores de Madrid, Castilla La Mancha y Aragón. En el segundo, 5 enfermeras de Madrid, Castilla La Mancha, Castilla León, Andalucía y Comunidad Valenciana, de hospitales con un rango de ca-

mas entre 395 y 1.351. En el tercero participaron 4 neurólogos de Madrid, Castilla León, Andalucía y Comunidad Valenciana, de hospitales entre 430 y 1.076 camas, todos públicos y universitarios [8].

La valoración de los pacientes de la atención recibida frente al aspecto físico, emocional y social, fue: 5,3 (DE 2,31), 5,0 (DE 1,00) y 5,7 (DE 3,79). La variabilidad fue alta en los aspectos físico y social, siendo solo rotunda en el aspecto emocional, donde la DE fue 1.

Partiendo de la revisión bibliográfica, los pacientes confirmaron 11 aspectos físicos, 8 emocionales y 15 sociales; que agruparon en 9, 5 y 9 niveles de importancia respectivamente. En mismo orden, las enfermeras solo consideraron 7, 8 y 9, agrupados en 7, 6 y 8 niveles; y los neurólogos, 5, 6 y 8, agrupados en 4, 6 y 6 niveles (tabla 1).

Se identificaron por consenso 14 puntos críticos que definen el “viaje del paciente con EM” y se sugirieron 39 estrategias de mejora (tabla 2).

Tabla 1. Selección y ranking de los aspectos físicos, emocionales y sociales de la afectación del paciente con EM.

ASPECTO AFECTADO DEL PACIENTE	RANKING		
	Pacientes	Enfermeras	Neurólogos
Físico			
Problemas motores y coordinación (incluye coordinación “fina” y “gruesa”)	1º	3º	1º
Dificultad para realizar actividades (escritura, alimentación, vestido, aseo, ocio, etc.)	2º	2º	1º
Fatiga (tras cualquier esfuerzo: estar en pie, moverse, hablar, etc.)	2º	1º	2º
Problemas sexualidad (incluye la falta de deseo o por limitaciones)	3º	6º	
Disfunciones vesicales y/o intestinales (incontinencias)	4º	4º	3º
Espasticidad en miembros inferiores y superiores	4º	7º	
Trastornos del habla	5º		
Trastornos visuales	6º		
Espasmos musculares	7º		
Problemas sensoriales	8º		
Trastornos cognitivos (mala memoria, problemas en la concentración, etc.)	9º	5º	4º
Emocional			
Frustración por tener que renunciar a lo que venían haciendo y a hacer cosas nuevas	1º	1º	1º
Miedo del futuro / incertidumbre	1º	3º	3º
Inseguridad ante los problemas en la movilidad e independencia diaria	2º	4º	2º
Desconocer la situación real de la enfermedad	3º	5º	5º

Afectación emocional (ansiedad, depresión, apatía, baja autoestima, etc.)	3º	1º	4º
Culpabilidad por afectar al entorno	3º	6º	
Temor al fracaso del tratamiento	4º	4º	6º
Temor a los efectos secundarios del tratamiento	5º	2º	
Social	Pacientes	Enfermeras	Neurólogos
Dependencia / ayuda	1º	1º	1º
Barreras arquitectónicas en exteriores e interiores del entorno	2º	2º	6º
Gasto económico propio (adaptación casa, coche, medicación, atención privada, etc.)	3º	5º	3º
Incomprensión por los demás (parece vago, etc.)	4º	3º	2º
Frialdad en el trato por el profesional (falta de humanización)	5º		4º
Inconstancia/variación en el profesional que nos atiende (médico/a, enfermeras, etc.)	6º	8º	2º
Cambio de médico / falta de constancia	6º		
Convivir con el riesgo de los efectos secundarios del tratamiento	6º	7º	
Problemas en la aceptación social e integración y menor participación	7º	6º	5º
Limitación al acceso a la terapia ideal	7º		
Escasa información recibida o inadecuada	8º		6º
Desconocimiento de la enfermedad entre la población	9º	4º	
Poca participación en la toma de decisiones	9º		
Ser compadecido	9º		
Sentirse rechazado (divorcio, etc.)	9º	7º	

Tabla 2. Selección de los puntos críticos del "viaje del paciente con EM" y propuestas de mejora.

PUNTOS CRÍTICOS DEL "VIAJE DEL PACIENTE"		PROPUESTAS DE MEJORA
1	Mis primeras señales (el paciente se empieza a encontrar mal)	Campañas informativas a la población
2	Primer contacto con médico o técnico (óptico, médico de atención primaria, traumatólogo, etc.)	Formación, recordando los primeros signos y síntomas de la EM entre los profesionales
		Mejorar la comunicación al paciente y su entorno
		Formar al médico de atención primaria y establecer vínculo
3	Primer contacto con administrativo de la salud (solicitud de cita, etc.)	Agilidad en la gestión
		Formación del profesional, sensibilizando de la afectación de la persona con EM y de su entorno
		Informar de los pasos a seguir y de los tiempos
4	Primer contacto con médico y/o enfermera especialista (neurología)	Formación sensibilización del profesional, para empatizar y tener tacto
		Explicación del posible diagnóstico, expectativas y proceso a seguir
		Mostrarse abierto a responder las posibles dudas y comentar las vías
		Aprovechar el tiempo de espera en cumplimentar cuestionarios, etc.

5	Realización de pruebas diagnósticas	Agilidad en las pruebas e intentar agrupárselas al paciente
		Explicar la secuencia
		Combatir la ansiedad
6	Confirmación del diagnóstico	Ofrecer mayor información y de forma comprensible a paciente y entorno. Complementar con fuentes fiables en internet
		Remitir a la Organización de Pacientes, según la persona y el momento
		Anticipar y discutir el plan de abordaje
		Aliarse al cuidador y entorno íntimo del paciente, buscando su colaboración
		Formación del profesional, sensibilizando de la afectación de la persona con EM y de su entorno
7	Inicio del 1º tratamiento	Tratar al paciente de forma global: afectación física, emocional y social
		Tomar de forma compartida las decisiones, con el paciente y su entorno
		Informar, educar y ofrecer recomendaciones a seguir con el tratamiento
		Explicación de sintomatología y su manejo
8	Resultados de los seguimientos diagnósticos	Combatir el estrés y la ansiedad
		Manejar un calendario de visitas de seguimiento
		Explicación con lenguaje comprensible y toma de decisiones
9	Inicio de los posteriores tratamientos	Información veraz de las diferentes alternativas
		Facilitar el acceso al tratamiento ideal
		Justificar cualquier cambio
10	Inicio de los apoyos sociosanitarios (uso del bastón, silla ruedas, etc.)	Priorizar en la autonomía del paciente concreto
		Información del correcto uso y ayuda en la integración de dispositivos en la vida diaria
		Ofrecer apoyo emocional
11	Derivaciones (urólogo, neuropsicólogo, fisioterapeuta, etc.)	Explicar objetivo de la derivación y expectativas
12	Seguimiento con el médico y enfermera especialista	General confianza y practicar la escucha activa
		Facilitar el acceso con el empleo de las TICs
		Coordinar las revisiones
		Intentar reducir el número de especialistas en la intervención
13	Seguimiento con el médico de primaria	Mejorar la información bidireccional entre especialista y atención primaria
14	Seguimientos con el personal administrativo de la salud y/o trabajador social	Mostrarse proactivo en la información y soporte de solicitud de ayudas, gestión de la discapacidad, etc.
		Facilitar y aumentar número de consultas en base al uso de las TICs

Los profesionales (enfermeras y neurólogos/as), consideraron adecuado el nivel de participación de los pacientes en la toma de decisiones; pero todos los pacientes demandan mayor escucha y participación. Todos apoyaron el empleo complementario de las TICs; apenas desarrollada en el SNS, pero los profesionales, temen un empleo inabordable.

Así mismo la recomendación desde los profesionales, de contactar con la asociación de pacientes se limita solo a los pacientes con enfermedad avanzada, pero se reconoce la importante labor, informativa, motivacional, formativa (talleres como el de incontinencia), y de apoyo complementario al SNS (neuropsicología, fisioterapia y asistente so-

cial). Los pacientes destacaron su faceta de acompañamiento, incluso desde primeros estadios.

Todos los pacientes han recurrido a las pseudociencias en algún momento, aunque solo para el alivio de síntomas, y como complemento del tratamiento modificador de la enfermedad. Los profesionales conocen esta situación e informan del riesgo si dejan el tratamiento.

El papel del cuidador resulta fundamental y se ve necesario por todos, el reconocimiento, la información, la formación y buscarles apoyos.

5. Discusión

El nivel de satisfacción del paciente es solo intermedio sobre sus expectativas, lo que es insuficiente a criterio de estos. Quizás sea consecuencia de que se les escucha y se hace participar poco, aspectos cuya importancia se destaca en las recomendaciones y guías prácticas [9].

Los pacientes identifican mayor número de aspectos de su situación; por ejemplo, son más numerosos los aspectos físicos para ellos que para las enfermeras y neurólogos, teniendo mayor importancia los problemas motores, la dificultad para realizar actividades, la fatiga y los problemas sexuales, coincidiendo los dos primeros con enfermeras y neurólogo/as, mientras que el aspecto sexual es poco valorado por enfermeras y neurólogos. Parece que debiera ser más valorado por los profesionales.

Por el contrario, los profesionales valoran más los trastornos cognitivos (memoria, funciones ejecutivas, etc.), de los que el paciente es consciente.

En cuanto a los aspectos emocionales hay mayor coincidencia, destacando la frustración, la incertidumbre, la inseguridad ante los problemas de movilidad, el desconocimiento de la situación real y la afectación emocional. La culpabilidad por la afectación del entorno solo la destacan los pacientes.

En cambio, el temor a los efectos adversos del tratamiento es poco valorado por el paciente, frente a la alta importancia dada por las enfermeras. Los neurólogos no lo mencionaron.

Nuevamente los pacientes identifican mayor número de aspectos sociales, destacando la dependencia, las barreras arquitectónicas y el gasto económico propio. El primero coincide con los profesionales, si bien para estos, es más relevante la incompreensión de los demás. La variación del pro-

fesional que les atiende, parece sobreestimada entre neurólogos.

La participación en la toma de decisiones debe potenciarse por los profesionales como se recomienda de forma genérica [9].

Las propuestas de mejora han sido bastante pa-recidas por todos, insistiendo en la información, formación, comunicación y prestar apoyo. La incorporación de las TICs, es una oportunidad, complementando la gestión.

Los profesionales, deben promocionar las asociaciones de pacientes, incluso desde primeros estadios [3].

Se admite que la situación de estos pacientes puede justificar el empleo de pseudociencia, pero solo para mejorar la calidad de vida como complemento a la terapia establecida por el médico y con el conocimiento de los profesionales sanitarios responsables, acorde a lo establecido en el Plan para la Protección de la Salud frente a las pseudoterapias promovido desde los Ministerios de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades [10].

6. Conclusiones

- La satisfacción de los pacientes con el abordaje de su afectación física, emocional y social, es solo intermedia.
- Los pacientes encuentran más aspectos a considerar y no son igualmente valorados por los profesionales.
- La escucha y toma compartida de las decisiones con los pacientes parece insuficiente.
- Debe potenciarse las TICs como complemento a la atención presencial.
- Se recomienda poco y tarde, el contacto con las organizaciones de pacientes por los profesionales.
- Las pseudociencias son generalmente empleadas como complemento por los pacientes.
- El cuidador resulta fundamental y precisa a su vez, ser cuidado.

Agradecimiento

A la Fundación Mylan para la Salud, por su colaboración.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization (WHO). Preamble to the Constitution of the WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the WHO, no.2, p.100). 1948. Disponible en: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>; citado el 9 de enero de 2019.
2. Fundación GAEM MS Research Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple. Disponible en: <https://fundaciongaem.org/rehabilitacion-emocional-en-esclerosis-multiple/>; citado el 6 de marzo de 2020.
3. Fundació Esclerosi Múltiple. Observatorio de Esclerosis Múltiple. Disponible en: <https://observatorioesclerosismultiple.com/es/vivir/aspectos-psicologicos/como-gestionar-las-emociones-que-provoca-la-esclerosis-multiple/>; citado el 6 de marzo de 2020.
4. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>; citado el 4 de noviembre de 2019.
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico. Julio 2016. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual_gpc_completo.pdf; citado el 4 de noviembre de 2019.
6. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria. 10 abril de 2019. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/profesionales/proyectosActividades/docs/Marco_Estrategico_APS_25Abril_2019.pdf; citado el 4 de noviembre de 2019.
7. McMillan SS, Kelly F, Sav A, Kendall E, King MA, Whitty JA, Wjeeler AJ. The paper we needed at the beginning: how to analyse results from the nominal group technique. *Health Services and Outcomes Research Methodology* (DOI:10.1007/s10742-014-0121-1): Springer US; 2014.
8. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Catálogo Nacional de Hospitales. 2018. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/home.htm>; citado el 21 de mayo de 2019.
9. Perestelo-Pérez L, Salcedo-Fernández F, Toledo-Chávarri A, Álvarez-Pérez Y, Vicente-Edo MJ, Abt-Sacks A, Trujillo MM, del Pino T, Alonso-Coello P, Rivero-Santana A, Rodríguez-Martín B, Cuéllar-Pompa L, Serrano-Aguilar P. Desarrollo de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida derivadas de las recomendaciones de las guías de práctica clínica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2017. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/desarrollo_hatd_sescs_2017.pdf; citado el 4 de noviembre de 2019.
10. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Plan para la protección de la salud frente a las pseudoterapias. 2018. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/gabinetePrensa/notaPrensa/pdf/20181141118135247771.pdf>; citado el 21 de mayo de 2019.