

NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

Publicación de los proyectos
GANADORES

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



PRESENTACIÓN NEUROVATION

Todos sabemos que el abordaje del paciente no debe ser exclusivamente terapéutico, sino **INTEGRAL**, implicando a varios niveles asistenciales. Entre todos debemos **INNOVAR** para trabajar en esta dirección.

La innovación es indispensable para el éxito terapéutico y es una garantía de asistencia clínica.

El proyecto **NEUROVATION in Multiple Sclerosis** es un concurso *online*, que tiene como objetivo la participación y propuesta de iniciativas o proyectos de innovación en fórmulas asistenciales, que contribuyan a mejorar la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple en cualquiera de las áreas en las que se trate a este tipo de paciente.

Se han seleccionado *tres proyectos finalistas en cada categoría* en base a:

- ✓ El criterio científico otorgado por los dos miembros del Comité Científico de Neurovation in Multiple Sclerosis: los doctores Mar Mendibe Bilba (Responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple en el Hospital de Cruces de Bilbao) y José Ramón Ara Callizo (Jefe del Servicio de Neurología y Coordinador de la Unidad (CSUR) de Esclerosis Múltiple del Hospital Miguel Servet de Zaragoza).
- ✓ La votación de todos los profesionales sanitarios registrados correctamente en la plataforma **www.neurovationinms.com**

Para que puedan consultar los proyectos finalistas, en esta publicación le presentamos un resumen de cada uno.

Esperamos que sea de su interés y le invitamos a participar en la próxima edición el año 2021 .

NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Publicación de los proyectos **GANADORES**

PROYECTOS IMPLEMENTADOS

🏆 CREACIÓN DE UN REGISTRO MULTIDISCIPLINAR PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE QUE COMBINE DATOS NO SOLO DE ORIGEN PROFESIONAL SINO PROVENIENTES DE LOS PROPIOS PACIENTES MEDIANTE EL USO DE DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS (PROYECTO REGIEM)

René Robles Cedeño

Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona

pág. | 4

🏆 CONSULTA MULTIDISCIPLINAR DE NEURORREHABILITACIÓN EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pedro Oliva Nacarino, Javier Villafani Echazú, Beatriz del Amor Villa, Juan Álvarez Carriles, Jorge Areán García, Bernardo Álvarez Feal y Manuel Bea Muñoz.

Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo

pág. | 8

🏆 CONVIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL APOYO EMOCIONAL Y LA EDUCACIÓN SANITARIA

Cinta Zabay Neiro¹ y Mónica Nieves Collado²

¹Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Reus. ²Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Lleida

pág. | 13

PROYECTOS POR IMPLEMENTAR

🏆 CREACIÓN DE UNA CONSULTA ESPECÍFICA PARA LA ATENCIÓN A PACIENTES CON FORMAS PROGRESIVAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Paula Salgado Cámara, Alba García Martínez, Andrés Labiano Fontcuberta y Sara Moreno García

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

pág. | 22

🏆 PLATAFORMA WEB-SEN PARA LA REALIZACIÓN DE ESCALAS NEUROLÓGICAS AUTOADMINISTRABLES PERSONALIZADAS EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ambrosio Miralles Martínez y María José Abenza Abildúa

Hospital Universitario Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes, Madrid

pág. | 30

🏆 INSTRUMENTOS DE MEDIDA DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE SOBRE SU ENFERMEDAD: REVISIÓN PSICOMÉTRICA SISTEMÁTICA

Marina González del Río¹, Edurne Zabaleta del Olmo², Carme Bertran Noguer³, Lluís Ramió Torrentà⁴

¹Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial de Girona (UNIEMTG), Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI). ²Fundació Institut Universitari per a la recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Barcelona. ³Grupo de investigación Salud y Atención Sanitaria de la Universitat de Girona (UdG). ⁴Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial de Girona (UNIEMTG), Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI)

pág. | 37

NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

Publicación de los proyectos
GANADORES

PROYECTOS *implementados*

NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

**CREACIÓN DE UN REGISTRO MULTIDISCIPLINAR
PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE QUE
COMBINE DATOS NO SOLO DE ORIGEN PROFESIONAL
SINO PROVENIENTES DE LOS PROPIOS PACIENTES,
MEDIANTE EL USO DE DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS
(PROYECTO REGIEM)**

René Robles Cedeño
Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. Girona

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

CREACIÓN DE UN REGISTRO MULTIDISCIPLINAR PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE QUE COMBINE DATOS NO SOLO DE ORIGEN PROFESIONAL SINO PROVENIENTES DE LOS PROPIOS PACIENTES, MEDIANTE EL USO DE DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS (PROYECTO REGIEM)

René Robles Cedeño

Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. Girona

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica e incapacitante del sistema nervioso central (SNC) que afecta a adultos jóvenes induciendo un deterioro progresivo en las esferas motora y cognitiva. Aunque el abordaje farmacológico y la rehabilitación cognitiva parecen estar modificando esta historia natural desfavorable, cuanto más tarde se apliquen estas medidas, menos efectivas parecen ser. Por esta razón, muchos esfuerzos se centran en identificar nuevos biomarcadores que nos permitan optimizar el manejo temprano y mejorar el pronóstico. Hoy en día, los “datos” se consideran “el petróleo del futuro” y, en consecuencia, una fuente valiosa de biomarcadores en el contexto de la salud. Por lo tanto, una estrategia global de recopilación de datos de pacientes con EM aumentaría el conocimiento de la enfermedad y permitiría una “medicina de precisión” en la práctica clínica habitual.

¿Cuál es el problema?

Muchos son los profesionales involucrados en el manejo y monitorización de pacientes con EM (neurólogos, enfermeros, neuropsicólogos, radiólogos, farmacéuticos, fisioterapeutas, biólogos, etc.). Sin embargo, los sistemas de historia clínica electrónica (HCE) disponibles actualmente no permiten la integración ni la estructuración de la información generada en cada visita o determinación de laboratorio, lo que da como resultado la pérdida de datos valiosos (posibles biomarcadores futuros), además de consumir una cantidad significativa de tiempo de visita, principalmente en tareas administrativas. Además, la infraestructura intrínseca de los múltiples sistemas informáticos de salud (alrededor de 50 diferentes sistemas de HCE en España) no está desarrollada para compartir datos entre sí, lo que hace que la situación sea aún más problemática.

Más recientemente, los llamados “Resultados Reportados por el Paciente” (PROMS, por sus siglas en inglés) se han convertido en una fuente importante de datos que podrían mejorar el manejo de la enfermedad y dar a los pacientes un mayor papel en la toma de decisiones. Sin embargo, esta valiosa información tampoco se está capturando debido a su falta de integración, no solo en los sistemas de HCE sino también en la rutina del profesional y del paciente.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

5

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

¿Cuál es la solución?

Nosotros hemos diseñado y creado un registro médico electrónico multiusuario, multicéntrico y multidisciplinario, para recopilar un conjunto de datos estructurados homogéneos y de alta calidad (clínicos, de enfermería, neuropsicológicos, radiológicos, genéticos de laboratorio) de pacientes con EM. Este “e-registro” recopila datos en tiempo real (mientras se visita al paciente) de un conjunto de profesionales involucrados en la atención de pacientes con EM, y luego genera automáticamente todas aquellas acciones que suponen tiempo en tareas administrativas para los profesionales (cursos clínicos, informes médicos, protocolos, pruebas, visitas sucesivas, etc.). Posteriormente, esta información se carga en el sistema de HCE local. Aunque actualmente existen otras soluciones informáticas para la recopilación de datos en pacientes con EM (EDMUS®, iMed®, NARCOMS®), a diferencia de la nuestra, no ofrecen un manejo multidisciplinario ni la posibilidad de llenar o generar en tiempo real tareas administrativas, como se describió anteriormente.

¿Por qué llevarla a cabo?

En un análisis transversal realizado para valorar la gestión del tiempo de visitas de nuestro “e-registro”, objetivamos que aquellos profesionales que lo usaban durante la visita de los pacientes ahorraban entre 12 y 17 minutos por visita, lo que comporta un gran impacto en la calidad asistencial, además del importante valor añadido al generar variables estructuradas mientras se visita al paciente, con la posibilidad de, posteriormente, ser usadas para diversos fines.

¿En qué consiste la innovación? Definición del proyecto en detalle

Creemos que la estructuración de datos es la clave de su análisis futuro. Mediante nuestro “e-registro”, el dato se recoge mientras se visita al paciente, lo cual ahorra tiempo de forma significativa. Además, la incorporación de los PROMS en la práctica clínica diaria es un paso crucial para la optimización y abordaje del paciente con EM. Para hacer esto, hemos identificado un conjunto de escalas validadas que recopilarían información sobre los síntomas observados con mayor frecuencia en pacientes con EM. Estamos convencidos de que para que los PROMS sean lo más eficaces e informativos posibles, se requiere un sistema digital integrado a través del cual pueda fluir la información. Este flujo de información (de profesionales por el “e-registro” y de pacientes por los PROMS) permitiría a todos los proveedores de atención médica conocer los resultados recopilados para un paciente en particular. Consideramos que la forma más fácil y eficiente de capturar PROMS sería usar dispositivos electrónicos, como teléfonos inteligentes y tabletas, conectados a un sistema como nuestro “e-registro”, ya que requiere menos tiempo y costos que usar un papel-plantilla o un sistema de soporte web durante la visita. En el futuro, los signos observados durante el examen neurológico de los pacientes probablemente también podrían recopilarse a través de biosensores conectados a través de teléfonos inteligentes que, a su vez, cargarían los datos antes de la cita en el “e-registro” y, por lo tanto, en el sistema integrado de HCE, optimizando aún más y personalizando la visita.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

6

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

INDICADORES

- > Registro de datos.
- > Datos estructurados.
- > Gestión del tiempo de visita.
- > Explotación de datos.
- > Resultados reportados por el paciente (PROMS).
- > Interoperabilidad.
- > Aplicación futura de algoritmos de *machine learning*.

CIERRE

Con esta expresión de interés, queremos solicitar apoyo para (Figura 1):

1. Desarrollar una infraestructura de integración global (interoperabilidad) para nuestro “e-registro” con los diferentes sistemas de HCE.
2. Diseñar y desarrollar una solución para la incorporación de PROMS en la práctica clínica diaria mediante el uso de dispositivos electrónicos (teléfonos inteligentes o tabletas) o biosensores (deambulación, exposición al sol, fatiga) y su posterior integración al “e-registro”.

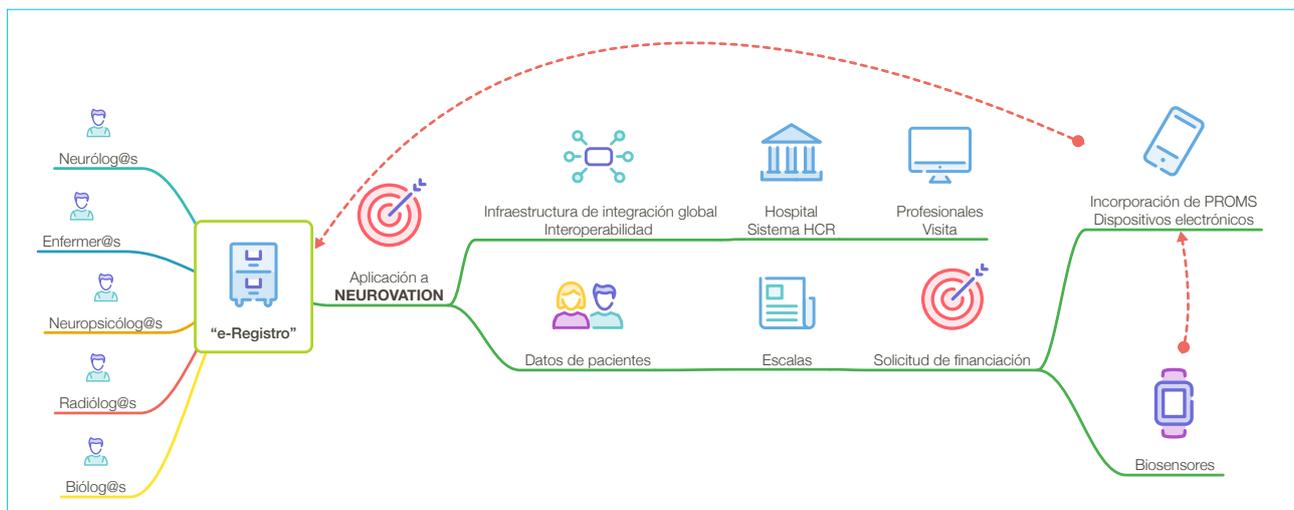


Figura 1

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Singletary B, Patel N, Heslin M. JAMA Surg. 2017;152(12):1169–70. DOI:10.1001/jamasurg.2017.3851.
- Toll E. A Piece of My Mind. The Cost of Technology. JAMA. 2012;307(23):2497–8. DOI: 10.1001/jama.2012.4946.
- Wallis C. How Artificial Intelligence Will Change Medicine. Nature. 2019;576(7787):S48. DOI: 10.1038/d41586-019-03845-1.

Proyecto impulsado por:



Patrocinado por:



NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR DE NEURORREHABILITACIÓN EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pedro Oliva Nacarino¹, Javier Villafani Echazú¹, Beatriz del Amor Villa¹,
Juan Álvarez Carriles², Jorge Areán García³, Bernardo Álvarez Feal³ y Manuel Bea Muñoz^{3,4}

¹Servicio de Neurología, ²Servicio de Salud Mental, ³Servicio de Rehabilitación y ⁴Coordinador del Servicio.
Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR DE NEURORREHABILITACIÓN EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pedro Oliva Nacarino¹, Javier Villafani Echazú¹, Beatriz del Amor Villa¹,
Juan Álvarez Carriles², Jorge Areán García³, Bernardo Álvarez Feal³ y Manuel Bea Muñoz^{3,4}

¹Servicio de Neurología, ²Servicio de Salud Mental, ³Servicio de Rehabilitación y ⁴Coordinador del Servicio.
Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central. Se constituye como la segunda causa de discapacidad por patología neurológica en adultos jóvenes, solo por detrás de los accidentes de circulación. Con su evolución, el paciente puede acumular secuelas a varios niveles y que en muchos casos precisan de una terapia dirigida más allá del tratamiento de fondo de la enfermedad.

Su abordaje, de gran complejidad, debe ser multidisciplinar, de ahí la importancia de establecer sinergias entre los diferentes equipos implicados. En la parcela del tratamiento sintomático juega un importante papel el enfoque rehabilitador/fisioterapéutico.

La sobrecarga asistencial, la limitación de los recursos y el hecho de que la EM es una enfermedad crónica son los responsables de que, en muchas ocasiones, el paciente no se beneficie de una valoración/seguimiento en los servicios de rehabilitación del área. En la amplia mayoría de los casos en los que se realiza de manera crónica una terapia fisioterápica/rehabilitadora, esta se da de manera privada o en asociaciones de pacientes. Incluso en estos casos, es fundamental que exista un asesoramiento y dirección por personal experto en el manejo de la patología.

¿Cuál es el problema?

- › La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica y potencialmente discapacitante.
- › El abordaje del tratamiento sintomático es complejo.
- › Es fundamental la realización de fisioterapia/rehabilitación/actividad física reglada continuada.
- › Los recursos en sanidad dedicados al tratamiento de las secuelas de enfermedades crónicas son limitados, enfocados a la recuperación de la fase aguda.
- › Terapias realizadas habitualmente de manera privada y en asociaciones de pacientes. Sin guía o pautas por servicios de rehabilitación/neurología.
- › Generalmente no están implementados programas de evaluación y estimulación cognitiva.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

9

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

¿Cuál es la solución?

1. Creación de un grupo de trabajo en la evaluación y tratamiento de los síntomas secundarios a la EM.
2. Agenda multidisciplinar (rehabilitación, neuropsicología y neurología) para pacientes seleccionados.
3. Creación de un laboratorio de la marcha con el fin de realizar una evaluación instrumentada de los problemas en la deambulación.
4. Mejora de la atención extrahospitalaria.

¿Por qué llevarla a cabo?

La consulta multidisciplinar de neurorrehabilitación para pacientes con EM nos permitirá un mejor enfoque del tratamiento sintomático. Se pretende hacer una evaluación en condiciones ideales para pacientes seleccionados (tiempo de valoración adecuado al paciente, especialistas de diferentes campos y actuación coordinada), con una frecuencia mensual o bimensual, minimizando el perjuicio de las agendas habitualmente sobrecargadas.

Un aspecto que consideramos de vital importancia es la transferencia de nuestra práctica clínica diaria a la sociedad. Por ello, uno de los elementos de nuestro proyecto es la mejora de la atención extrahospitalaria.

¿En qué consiste la innovación? Definición del proyecto en detalle

La instauración de la estructura de trabajo se pretende realizar de manera escalonada, con objetivos realistas, que dependerán de los recursos materiales, de personal y de la curva de aprendizaje de los miembros del equipo.

1. Grupo de trabajo en neurorrehabilitación en EM.

Se ha constituido un grupo de trabajo con el objetivo de unificar criterios, ampliar conocimientos, y para la elaboración de protocolos sobre diversos aspectos del manejo sintomático. Desde septiembre del 2019 se encuentra en funcionamiento el protocolo de evaluación neuropsicológica en pacientes con EM. Se realiza una sesión formativa mensual (Figura 1).

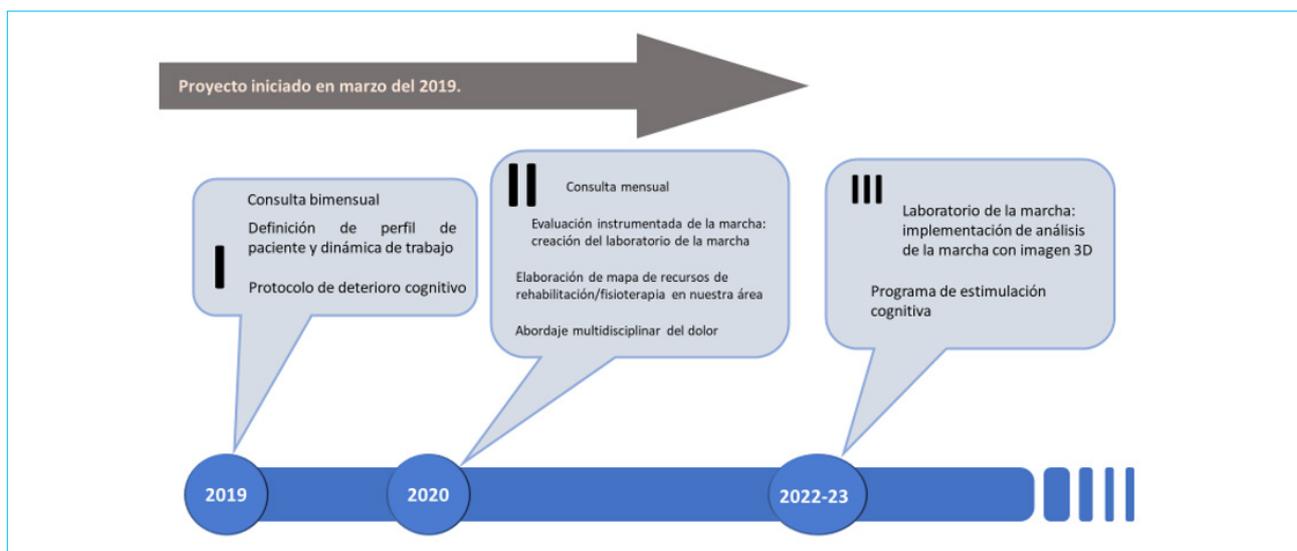


Figura 1

Proyecto impulsado por:



La Sociedad Española de Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

2. La consulta multidisciplinar.

En funcionamiento desde el mes de marzo del 2019, con una frecuencia bimensual (próximamente será mensual). El tiempo dedicado a cada paciente es de al menos una hora, y los objetivos se definen de manera previa en cada paciente. El equipo presente está formado por miembros del Servicio de Neurología (uno o dos neurólogos y una enfermera), Servicio de Rehabilitación (uno o dos) y Servicio de Salud Mental (un neuropsicólogo).

La selección de los pacientes se realiza desde la consulta monográfica de EM o desde la consulta de rehabilitación de nuestro centro (Figuras 2 y 3).

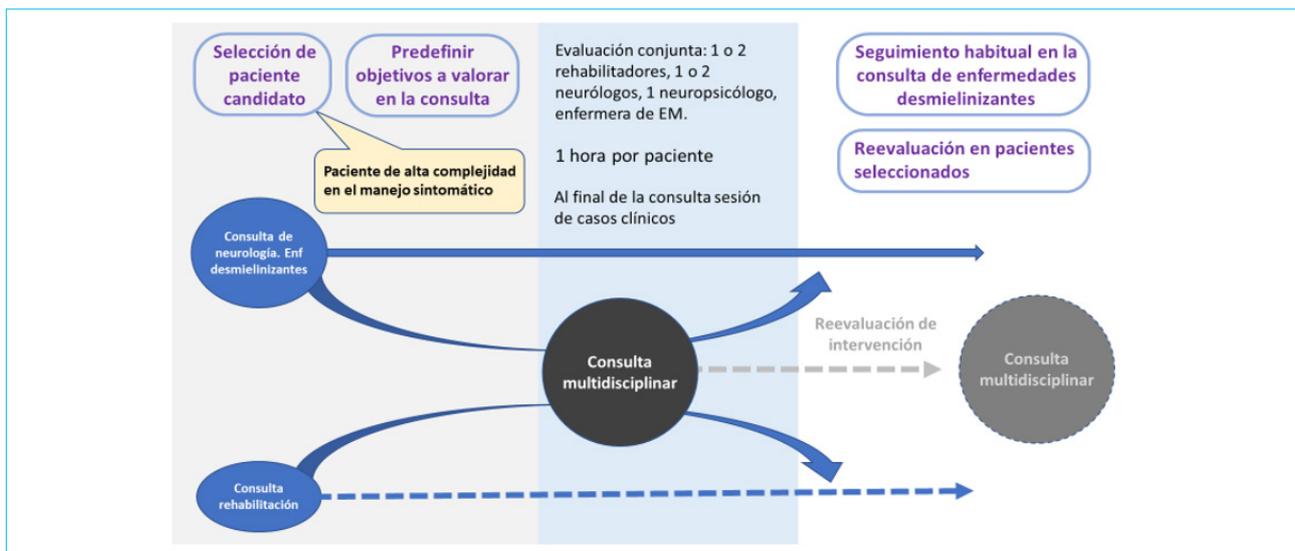


Figura 2

3. Creación del laboratorio de la marcha.

Con la intención de hacer un estudio instrumentado de la marcha en los pacientes ambulantes, se está construyendo un laboratorio de la marcha (Figura 4). Nos permitirá elaborar un análisis de los problemas que están causando las dificultades en la deambulación, planificar terapias avanzadas (como la aplicación de la toxina botulínica) y hacer una reevaluación objetiva de los resultados.

4. Mejora de la atención extrahospitalaria.

Durante la consulta multidisciplinar, el paciente recibe pautas de fisioterapia/rehabilitación/actividad física en el caso de que no vayan a ser realizadas en nuestro centro.

OBJETIVOS PREDEFINIDOS PARA VALORAR EN LA CONSULTA

- Evaluación de la espasticidad moderada-severa o espasticidad focal:
 - Tratamiento médico.
 - Toxina botulínica.
 - Tratamiento fisioterápico (hospitalario, privado, asociaciones).
 - Tratamiento ortopédico.
- Candidato dispositivo ortopédico.
- Necesidad de terapia ocupacional.
- Tratamiento rehabilitador en nuestro centro:
 - Ante empeoramiento agudo (brote).
 - Paciente con rápida evolución de la progresión.
 - Paciente con dolor subsidiario a fisioterapia.
- Tratamiento fisioterápico/rehabilitador en paciente crónico:
 - Pautas de fisioterapia domiciliaria.
 - Estudio de recursos en su área.
- Intervención neuropsicológica.

Figura 3

Proyecto impulsado por:



La Sociedad Española de Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

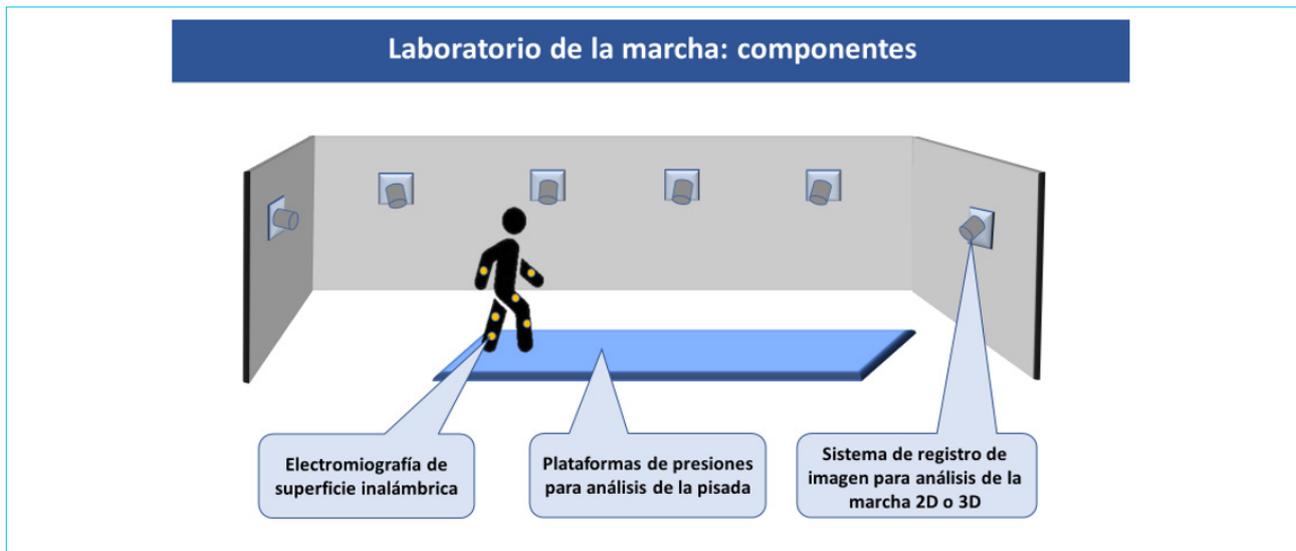


Figura 4

Puesto que es fundamental que nuestros pacientes sigan realizando de manera crónica un tratamiento fisioterápico y/o actividad física reglada, nuestra intención es la de elaborar un mapa de recursos disponibles en nuestra área sanitaria, tanto en la sanidad pública como en fundaciones y asociaciones de pacientes, y establecer líneas de actuación conjunta (programas coordinados de estimulación cognitiva/fisioterapia).

INDICADORES

- > Número de pacientes atendidos.
- > Objetivos predefinidos cumplidos y éxito de las intervenciones realizadas.

CIERRE

El manejo de las secuelas de las EM es de gran complejidad. Es de alto interés que se establezcan grupos de trabajo que pretendan un enfoque multidisciplinar y que se establezcan puentes con otros profesionales implicados en la atención extrahospitalaria.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Perry J. Análisis de la marcha. Función normal y patológica. Barcelona: Editorial Base; 2015.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

CONVIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL APOYO EMOCIONAL Y LA EDUCACIÓN SANITARIA

PROYECTO REALIZADO POR LOS CENTROS DE NEURORREHABILITACIÓN
DE LA FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE REUS Y LÉRIDA

Cinta Zabay Neiro¹ y Mónica Nieves Collado²

¹Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Reus. ²Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Lleida

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

CONVIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL APOYO EMOCIONAL Y LA EDUCACIÓN SANITARIA

PROYECTO REALIZADO POR LOS CENTROS DE NEURORREHABILITACIÓN
DE LA FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE REUS Y LÉRIDA

Cinta Zabay Neiro¹ y Mónica Nieves Collado²

¹Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Reus. ²Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Lleida

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta al sistema nervioso central. Las fibras nerviosas están rodeadas y protegidas por la mielina, una sustancia compuesta por proteínas y grasas, que facilita la transmisión de los impulsos nerviosos. La EM es además una enfermedad autoinmune. El sistema inmune, que normalmente nos protege de las enfermedades, reacciona contra la mielina del sistema nervioso central. Si la mielina es destruida o dañada, la comunicación neuronal se retrasa o interrumpe y aparecen los **síntomas**, que son amplios y variados y que afectan de distinta forma a cada persona. Entre los síntomas más comunes destacan la fatiga, la debilidad, los trastornos visuales y los problemas de equilibrio.

Esta enfermedad es la segunda causa de discapacidad neurológica en personas de entre 20 y 40 años, y afecta más a las mujeres que a los hombres. Un 70 % de las personas con EM son mujeres, mientras que el 30 % son hombres. Se calcula que en España hay 46.000 personas que padecen EM, 9000 en Cataluña.

Se desconoce qué origina la EM, pero actualmente desde el campo científico se postula que la causa podría estar relacionada con la interacción de diferentes factores genéticos y ambientales. En cambio, sí se sabe que se trata de una enfermedad no contagiosa, ni hereditaria ni mortal. Su evolución es diferente en cada persona y existen diferentes **cursos clínicos en esclerosis múltiple**.

La variabilidad clínica de la EM requiere de un equipo multidisciplinario, que incluye neurólogos, rehabilitadores, oftalmólogos, psiquiatras, urólogos, personal de enfermería y medios de asistencia social. Esta complejidad exige altos grados de coordinación y gestión de recursos para conseguir la mejor atención a las personas.

¿Cuál es el problema?

¿Por qué es necesario informar, asesorar y acompañar emocionalmente?

Hay circunstancias que hacen que el diagnóstico de EM sea especialmente difícil. La enfermedad suele sobrevenir en un momento del ciclo vital en el que la persona es activa y está trabajando por los propios objetivos en los ámbitos laboral, familiar, social...

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

14

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

El carácter imprevisible de esta enfermedad produce una tensión nerviosa muy difícil de superar para la mayoría de personas, las cuales ven truncados sus planes de futuro. El enfermo se entera de que esta enfermedad puede permanecer benigna, empeorar o mejorar, pero no sabe qué se puede hacer (si es que se puede hacer algo) para prevenir el no tener más recaídas, etc. Todos estos cambios y pérdidas, así como la consiguiente incertidumbre o inseguridad que ellos conllevan, provocan la aparición de diversos trastornos psicológicos, como reacción a la EM, que exceden el nivel de angustia y malestar considerado como normal ante una enfermedad crónica.

Entre los trastornos psicológicos, los más frecuentes son la depresión y/o la ansiedad. Aun así, los enfermos que experimentan modos de afrontamiento “normales” padecen elevados niveles de ansiedad y depresión en momentos de crisis (empeoramiento de la enfermedad), que disminuirán a niveles normales, dependiendo de las posibles nuevas secuelas o de su remisión.

Una falta de atención especializada puede conducir a:

- Una disminución en la calidad de vida de la persona con EM y su familia.
- Alto riesgo de claudicación por parte de la familia y riesgo de exclusión social.
- Incremento de los costes de atención sociosanitaria si no se actúa preventivamente. Consideramos que las acciones realizadas en servicios tendrán un alto impacto sobre el colectivo, dados los resultados año tras año.

¿Cuál es la solución?

Ofrecer un servicio de atención y asesoramiento psicológico y social, así como promocionar la educación sanitaria para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple, y su entorno más próximo, a través de un trabajo multidisciplinar llevado a cabo por los centros de neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Lérida y Reus.

¿Por qué llevarla a cabo?

Es de esencial importancia dotar de recursos y pautas a las personas con EM y sus familias, que promuevan la salud y el autocuidado y que favorezcan en todos los aspectos posibles la autonomía personal y la participación en la comunidad. Su implicación y la de su familia en la toma de decisiones relativas a la enfermedad se traducen en una mejor autogestión de esta, que supone adquirir la confianza necesaria para poder gestionar de forma eficiente los aspectos emocionales, médicos y sociales ligados a la enfermedad.

Nuestro compromiso es ofrecer nuevas herramientas que favorezcan el empoderamiento de los afectados y la proactividad para una adecuada autogestión de la enfermedad. Ambos conceptos, que están muy relacionados entre sí, resultan claves a la hora de convivir con enfermedades como la EM.

En este sentido, el proyecto que presentamos da respuesta a esta necesidad, incrementando la adaptabilidad de las personas con EM al diagnóstico, a la sintomatología y apoderándolas a través de la realización de planes de atención integral, individualizados y grupales, acompañando a las personas con EM y a sus familiares a autogestionar la enfermedad.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

15

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

¿En qué consiste la innovación? Definición del proyecto en detalle

La innovación del proyecto que presentamos consiste en promover el nuevo concepto de “empoderar”: empoderar al paciente y a su entorno, fomentar su autonomía, calidad de vida y contribuir a poder autogestionar su propia enfermedad.

¿Y cómo lo haremos?

Mediante un proceso de adaptación y educación altamente individualizado con una metodología innovadora, transdisciplinar y a través de las unidades especializadas de enfermería y psicología para conseguir un óptimo nivel de funcionalidad, actividad y participación, garantizando su empoderamiento, autonomía, derechos e inclusión social.

Este programa se llevará a cabo en las provincias de **Tarragona y Lleida**, atendiendo anualmente unas **150 personas con EM y a sus familias**.

El programa consta de actividades de empoderamiento, iniciando con un **asesoramiento personalizado** que consta de entrevistas individuales con periodicidad quincenal, realizadas desde las áreas de **enfermería y psicología**. Se priorizan conjuntamente con la persona usuaria los temas a trabajar en las sesiones individuales y también se ofrece la posibilidad de incluir a los familiares en las mismas. Se programan visitas de periodicidad quincenal alternando las áreas de psicología y enfermería durante un periodo de 6 a 8 meses. Esta periodicidad puede variar en función de las necesidades que los responsables del programa detecten. Si durante el programa se detectaran otras necesidades de tipo rehabilitador, se programarán visitas de exploración y se iniciará un episodio de tratamiento estándar.

La siguiente fase se inicia una vez la persona se ve preparada y con el asesoramiento de los profesionales puede ser derivado a **los talleres grupales de educación sanitaria**, los cuales tienen el objetivo de crear un espacio de mutuo apoyo y también dar formación continua a las personas usuarias sobre cómo autogestionar la enfermedad. La información es de vital importancia para que haya una buena adherencia a los tratamientos (farmacológicos y neurorehabilitadores), para que la persona se cuide y disminuya así los riesgos, para minimizar el impacto de las limitaciones en el día a día. Se programa una sesión grupal (10-15 personas) de periodicidad mensual de una hora y media de duración aproximadamente. Puntualmente, y según el tema a tratar, se pide la colaboración a otros profesionales del equipo como puede ser fisioterapia, neuropsicología, trabajo social y psicología; de esta manera se enriquece el programa. Las temáticas a tratar se establecen previamente con las personas usuarias a través de un cuestionario.

Por último, y teniendo en cuenta que el diagnóstico no solo afecta a la persona con EM, el programa cuenta con **una atención individual y/o grupal a las familias o personas del entorno más próximo a la persona afectada**. El objetivo de esta es informar sobre el estado de salud de la persona afectada, minimizar el impacto de la enfermedad y ofrecer pautas, información sobre la enfermedad y facilitar el acceso a recursos y prestaciones sociales. Estas visitas se realizan de manera individual o bien con otras áreas del equipo, según el tema a abordar, y se proponen recursos de apoyo, como los grupos de ayuda mutua o la formación *online* SOMOS CUIDADORES, realizada por la propia Fundación.

Las **intervenciones** se inician mediante una anamnesis para recoger los datos relacionados con el estado de salud general de la persona usuaria, así como su capacidad de autocuidado (historia natural de la enfermedad, tratamiento prescrito, equipo médico de referencia, tratamiento específico para la EM, etc.). En cuanto a los **seguimientos**, se realizan con el objetivo de controlar la aparición de síntomas nuevos, cambios en los tratamientos farmacológicos, así como en las enfermedades crónicas concomitantes. Se forma a las personas con EM y necesidades cognitivas específicas a autoadministrarse correctamente los fármacos prescritos.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

16

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Indicadores

Indicadores de resultados

1. Mejora del estado emocional (aliviar los síntomas):
 - Puntuaciones medias sobre ansiedad y depresión de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS).
2. Adherencia a los tratamientos de los centros de NRHB:
 - Porcentaje de asistencia al centro en los últimos dos meses respecto a lo pautado (nivel adecuado: 80-100 %).
3. La figura más cercana a la persona con EM y otras enfermedades neurodegenerativas está empoderada y posee herramientas para mantener su calidad de vida.
4. Nivel de habilidades adquiridas a través de acciones formativas (encuesta pre y post):
 - Persona con EM y otras enfermedades neurodegenerativas empoderada en su autocuidado.
 - Nivel de gestión del autocuidado en: nutrición, higiene, sueño, actividad física, actividad cognitiva.

Indicadores de impacto

1. Mejora de la autonomía personal:
 - Nivel de satisfacción al alta.
2. Contraste de expectativas en relación con su autonomía, antes y después del tratamiento:
 - Sentimiento de autoestima y confianza.
 - Nivel de depresión.
 - Bienestar emocional y relaciones interpersonales.
 - Autodeterminación y desarrollo personal.
3. Adaptación del entorno familiar a la situación derivada de la enfermedad:
 - Nivel de estabilidad emocional de los cuidadores que reciben apoyo.

Escalas de medición

1. Escala Had Ansiedad (HAD A y HAD D).
2. BDI II (Inventario Depresión Beck BDI II).
3. Cuestionario de satisfacción para evaluar la opinión de las personas usuarias tras la intervención.

Registro de la información

Las anotaciones referentes a las valoraciones iniciales y resultados finales se transcribirán al Programa Gowin.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

CIERRE

Salida y valoración del Programa

Una vez finalizada la intervención se derivará a Grupo Terapia Grupal para jóvenes activos, si son jóvenes menores de 35 años, o inicio de tratamiento en el resto de servicios del Centro, o alta.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Arushanian EB. Melatonin treatment of autoimmune and allergic pathology. *Eksp Klin Farmakol.* 2015;78(8):29-34.
- Baum K, Rejmus R, Dörfel Y. Commensal gut flora in MS: spatial organization and composition. Abstract release date: Sep 23, 2015. ECTRIMS Online Library. Baum K. Oct 9, 2015; 115923.
- Ben-Zacharia A, Lublin F. Talking about initiating and adhering to treatment with injectable disease modifying agents. National MS Society; 2018. Available in: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Initiating_and_Adhering_to_a_Disease_Modifying.pdf. Accessed January 14, 2012. 15.
- Buljevac D, Flach HZ, Hop WC, Hijdra D, Laman JD, Savelkoul HFJ, et al. Prospective study on the relationship between infections and multiple sclerosis exacerbations. *Brain.* 2002;125(Pt 5):952-60. DOI: 10.1093/brain/awf098.
- Colpaert MHA. Therapeutic education programme for patients with multiple sclerosis. Proceedings of the 26th congress of the European committee for treatment and research in multiple sclerosis (ECTRIMS). Stockholm, Sweden; 2010.
- Costello K, Halper J. Multiple Sclerosis: Key issues in Nursing Management – Adherence, Cognitive Function, Quality of Life. 3rd ed. Washington, DC: Expert Medical Education; 2010. p. 9-20.
- Culpepper WJ. The incidence and prevalence of comorbidity in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal.* 2015;21(3):261-2 DOI: 10.1177/ 1352458515574151.
- Emamgholipour S, Hossein-Nezhad A, Sahraian MA, Askarisadr F, Ansari M. Evidence for possible role of melatonin in reducing oxidative stress in multiple sclerosis through its effect on SIRT1 and antioxidant enzymes. *Life Sci.* 2016;145:34-41. DOI: 10.1016/j.lfs.2015.12.014.
- Estruch BC1. Comorbilidad en esclerosis múltiple y su enfoque terapéutico. *Med Clin (Barc).* 2014;143(Suppl 3):13-8. DOI: 10.1016 / S0025-7753 (15) 30004-X.
- Farez MF, Mascanfroni ID, Méndez-Huergo SP, Yeste A, Murugaiyan G, Garo LP, et al. Melatonin Contributes to the Seasonality of Multiple Sclerosis Relapses. *Cell.* 2015;162(6):1338-52. DOI: 10.1016/j.cell.2015.08.025.
- Fernandez O, Álvarez-Cermeño JC, Arroyo R, Brieva L, Calles-Hernández MC, Casanova-Estruch B, et al. Revisión de las novedades del congreso conjunto ECTRIMS-ECTRIMS 2014, presentadas en la VII Reunión post-ECTRIMS (I). *Rev Neurol.* 2015;61(5):215-24. DOI: 10.33588/rn.6106.2015239.
- Gallien A, Rouxel A, Deburghraeve V, Nicolas B. Fatigue and multiple sclerosis: experience of a therapeutic education seminar. Proceedings of the 19th European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine, Marseille, France, 2014.
- Ganesh A, Stahnisch FW. On the historical succession of vessel-based therapies in the treatment of multiple sclerosis. *Eur Neurol.* 2013;70(1-2):48-58. DOI: 10.1159/000348780.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

- Handel AE, Williamson AJ, Disanto G, Dobson R, Giovannoni G, Ramagopalan SV. Smoking and Multiple Sclerosis: An Updated Meta-Analysis. PLoS ONE, 2011;6(1):e16149. DOI: 10.1371/journal.pone.0016149.
- Herold HM, Eschborn M, Liebmann M, Kuhlmann T, Wiendl H, Klotz L. Sodium chloride promotes pro-inflammatory macrophage polarization thereby aggravating CNS autoimmunity. (Abstract release date: Sep 23, 2015) ECTRIMS Online Library. Herold M. Oct 9, 2015; 116107 Inmunidad 2015 20 de octubre; 43 (4):817-29.
- Potagas C, Mitsonis C, Watier L, Dellatolas G, Retziou A, Mitropoulos P, et al. Influence of anxiety and reported stressful life events on relapses in multiple sclerosis: a prospective study. Mult Scler. 2008;14(9):1262-8. DOI: 10.1177/1352458508095331.
- Köpke S, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. Cochrane Database Syst Rev. 2014;4:CD008757. DOI: 10.1002/14651858.CD008757.pub2.
- Kriesel JD, Sibley WA. The case for rhinoviruses in the pathogenesis of multiple sclerosis. Mult Scler 2005;11(1):1-4. DOI: 10.1191/1352458505ms1128ed.
- Lebrun C. The radiologically isolated syndrome. Rev Neurol (Paris). 2015;171(10):698-706. DOI: 10.1016/j.neurol.2015.05.001.
- Mazaheri M, Fanian N, Zargham-Boroujeni A. Experiences of patients with multiple sclerosis from group counseling. Iran J Nursing Midwifery Res. 2011;16(2):181-90.
- Smolders MJ, Rolf L, Klinkenberg L, van der Linden N, Meex S, Damoiseaux J, et al. Vitamin D status does not influence disability progression of multiple sclerosis patients over three years follow-up. (Abstract release date: Sep 23, 2015) ECTRIMS Online Library. Oct 8, 2015; 115465.
- Okuda DT, Mowry EM, Beheshtian A, Waubant E, Baranzini SE, Goodin DS, et al. Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome. Neurology. 2009;72(9):800-5. DOI: 10.1212/01.wnl.0000335764.14513.1a.
- Okuda DT, Siva A, Kantarci O, Inglese M, Katz I, Tutuncuet M, et al. Radiologically isolated syndrome: 5-year risk for an initial clinical event. PLoS One. 2014;9(3):e90509. DOI: 10.1371/journal.pone.0090509.
- Poorolajal J, Mazdeh M, Saatchi M, Talebi Ghane E, Biderafsh A, Lotfi B, et al. Multiple Sclerosis Associated Risk Factors: A Case-Control Study. Iran J Public Health. 2015;44(11):1498-505.
- Rat A. Efficacité de l'éducation thérapeutique du patient dans les rhumatismes inflammatoires: quelles preuves. Revue du Rhumatisme Monographies. 2013;80(3):170-3. DOI: 10.1016/j.monrhu.2013.04.001.
- Rieckmann P. Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group. Mult Scler Relat Disord. 2015;4(3):202-18. DOI: 10.1016/j.msard.2015.02.005.
- Roshanisefat H, Bahmanyar S, Hillert J, Olsson T, Montgomery S. Multiple sclerosis clinical course and cardiovascular disease risk - Swedish cohort study. Eur J Neurol. 2014;21(11):1353-e88. DOI: 10.1111/ene.12518.
- Ryan Ramanujam, Hedström AK, Manouchehrinia A, Alfredsson L, Olsson T, eo Bottai M, et al. Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis. JAMA Neurol. 2015;72(10):1117-23. DOI: 10.1001/jamaneurol.2015.1788.
- Smrtka J, Caon C, Saunders C, Becker BL, Baxter N, et al. Enhancing adherence through education. J Neurosci Nurs 2010;42(5 Suppl):S19-29. DOI: 10.1097/jnn.0b013e3181ef82b6.
- Stuijbergen AK, Morris M, Jung JH, Pierini D, Morgan S. Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence. Disabil Health J. 2010;3(3):133-45. DOI: 10.1016/j.dhjo.2009.10.007.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION

in Multiple Sclerosis

- Stuifbergen AK, Morris M, Jung JH, Pierini D, Morgan S. Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence. *Disabil Health J.* 2010;3(3):133-45. DOI: 10.1016/j.dhjo.2009.10.007.
- Swank RL, Dugan BB. Effect of low saturated fat diet in early and late cases of multiple sclerosis. *Lancet.* 1990;336(8706):37-9. DOI: 10.1016/0140-6736(90)91533-g.
- Weinstock-Guttman B, Zivadinov R, Mahfooz N, Carl E, Drake A, Schneider J, et al. Serum Lipid Profiles Are Associated With Disability and MRI Outcomes in Multiple Sclerosis. *J Neuroinflammation.* 2011;8:127. DOI: 10.1186/1742-2094-8-127.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

Publicación de los proyectos
GANADORES

PROYECTOS *por implementar*

NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

CREACIÓN DE UNA CONSULTA ESPECÍFICA PARA LA ATENCIÓN A PACIENTES CON FORMAS PROGRESIVAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Paula Salgado Cámara, Alba García Martínez, Andrés Labiano Fontcuberta y

Sara Moreno García

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

CREACIÓN DE UNA CONSULTA ESPECÍFICA PARA LA ATENCIÓN A PACIENTES CON FORMAS PROGRESIVAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Paula Salgado Cámara, Alba García Martínez, Andrés Labiano Fontcuberta y
Sara Moreno García
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Introducción

Los pacientes con formas progresivas de esclerosis múltiple (EM), primarias o secundarias, son complejos y requieren un abordaje holístico más allá del puramente neurológico.

¿Cuál es el problema?

La atención que habitualmente reciben en la consulta de neurología continúa basándose casi exclusivamente en el seguimiento clínico periódico y el ajuste del tratamiento. Este planteamiento probablemente sea parcial e insuficiente¹, teniendo en cuenta que los síntomas asociados a la EM suelen ser más complejos en estos pacientes^{2,3} (se agrupan, repercuten unos en otros, su adecuada evaluación a menudo excede el tiempo de consulta y con relativa frecuencia requieren valoración y manejo por otros especialistas⁴⁻⁶), pueden asociar complicaciones médicas de gravedad variable^{7,8}, y comportan una serie de implicaciones sociales ante las que muchos no disponen de una mínima orientación, todo lo cual impacta negativamente en su autonomía y su calidad de vida^{9,10}.

Además, el curso de la enfermedad y sus repercusiones en la vida de pacientes, cuidadores y familiares hacen necesaria una comunicación mayor y más efectiva^{6,11-13}, que debe tener entre sus principales objetivos la educación y el empoderamiento del paciente^{2,14,15}.

¿Cuál es la solución?

Modificar su fórmula asistencial habitual.

¿Por qué llevarla a cabo?

La atención global y especializada periódica constituye una necesidad actualmente no cubierta.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

23

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

¿En qué consiste la innovación? Definición del proyecto en detalle

Creación de una consulta específicamente diseñada para la asistencia integral de estos pacientes, que responda a sus necesidades desde el punto de vista neurológico, médico y social, y que mejore su calidad de vida relacionada con la salud y su grado de satisfacción con la atención sanitaria.

Destinatarios

Pacientes con formas progresivas de EM (primarias o secundarias), con o sin tratamientos modificadores de la enfermedad.

Objetivos

1. Proporcionar una atención global mediante el seguimiento periódico basado en:
 - Realizar valoraciones clínicas completas que incorporen aspectos sociales y médicos a los específicamente neurológicos.
 - Evaluar en detalle los síntomas asociados a la EM y optimizar su tratamiento.
 - Prevenir, detectar y manejar las posibles complicaciones asociadas.
 - Fomentar la comunicación con pacientes, cuidadores y familiares.
 - Estimular la participación del paciente en su propio cuidado.
2. Adoptar un papel asistencial central dentro de una red de manejo multidisciplinar (Figura 1), asumiendo la coordinación con:
 - Enfermería especializada.
 - Rehabilitación.
 - Urología.
 - Psiquiatría.
 - Atención Primaria.
 - Trabajo Social.

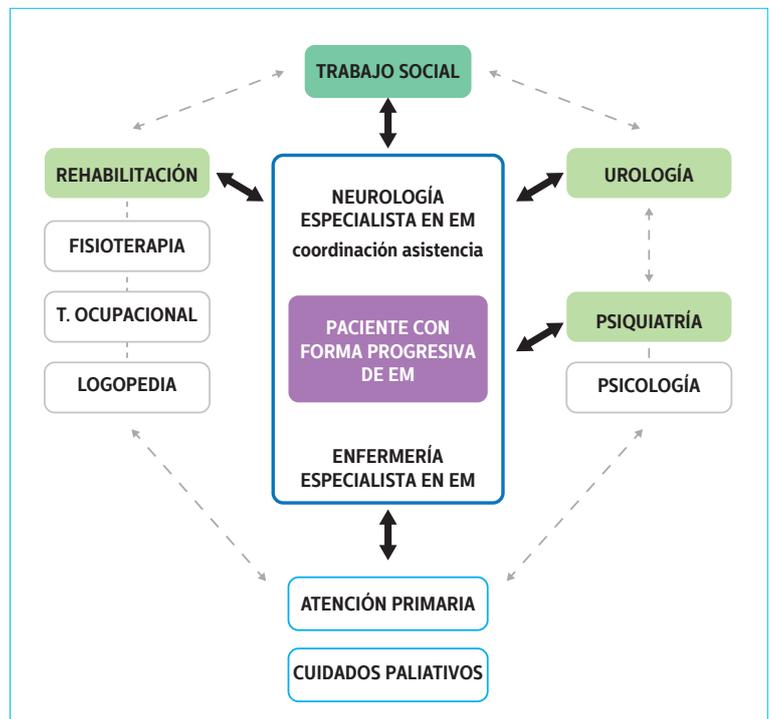


Figura 1

Principales elementos de la red de manejo multidisciplinar, centrada en la consulta.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad Española de Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Recursos

> Consulta de neurología:

- Frecuencia: semanal. Tiempo mínimo: 30 minutos/paciente.
- Valoración general estructurada mediante plantilla:

> Social:

1. Soporte familiar y social, situación laboral.
2. Condiciones de la vivienda: accesibilidad, necesidades de adecuación.
3. Reconocimiento de discapacidad y dependencia.
4. Disponibilidad de asistencia pública o privada. Otros recursos.
5. ¿Necesidad de derivación a Trabajo Social?

> Médico:

1. Revisión del tratamiento habitual.
2. Patologías activas y su repercusión en el paciente.
3. ¿Necesidad de derivación a Atención Primaria/especializada?

> Neurológico:

1. ¿Empeoramiento clínico objetivo o subjetivo desde la visita anterior? En caso afirmativo, ¿factores intercurrentes a los que atribuirlo?
2. Anamnesis dirigida a los síntomas asociados a la EM:
 - » Espasticidad, dolor, disfunción urinaria, intestinal o sexual, problemas de movilidad, alteración del sueño, estado anímico, cognición, fatiga, otros.
 - » Impacto funcional.
 - » ¿Necesidad de ajuste del tratamiento farmacológico?
 - » ¿Necesidad de tratamientos no farmacológicos?
3. Exploración:
 - » EDSS (al menos anual).
 - » Tabla de destrezas manuales (Figura 2) (al menos anual).



Figura 2

Tabla de destrezas manuales.

- Concreción de recomendaciones a cada uno de los niveles, dirigidas a mejorar el estado general, mantener la autonomía y mejorar la calidad de vida.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:

NEUROVATION in Multiple Sclerosis

- › Consulta de enfermería inmediatamente posterior:
 - Frecuencia: semanal. Tiempo mínimo: 30 minutos/paciente.
 - Exploración física.
 - Valoración enfermera por patrones funcionales (Gordon):
 - › Percepción-manejo de la salud.
 - › Nutricional-metabólico.
 - › Eliminación.
 - › Actividad-ejercicio.
 - › Sueño-descanso.
 - › Cognitivo-perceptual.
 - › Autopercepción-autoconcepto.
 - › Rol-relaciones.
 - › Sexualidad-reproducción.
 - › Adaptación-tolerancia.
 - › Valores-creencias.
 - Determinar qué patrones están alterados y establecer recomendaciones, priorizando según su relevancia para el paciente.
 - Completar la evaluación realizada por neurología:
 - › Al menos anualmente:
 1. 9-HPT, T25FW.
 2. PST (Processing Speed Test).
 3. Índice de Barthel, escalas MSIS-29, HADS y MFIS.
 4. MSQoL-54.
 - Seguimiento telefónico de problemas concretos.
 - Análisis conjunto de la situación del paciente tras ambas consultas.
 - Revisiones cuatrimestrales, modificables según situación clínica.
- › Coordinación con trabajo social:
 - Designación de trabajadora social de referencia de la consulta.
 - Función de orientación y seguimiento de los pacientes.
 - Sesión breve quincenal para comunicar la evolución de los casos derivados y valorar la necesidad de gestiones adicionales.
- › Colaboración estrecha con otros especialistas:
 - Rehabilitación, Urología, Psiquiatría:
 - › Designación de profesionales de referencia.
 - › Bloqueo mensual de un número de huecos en sus consultas para estos pacientes.
 - › Función de evaluación y tratamiento de síntomas de la enfermedad o complicaciones asociadas que excedan el manejo de la consulta de neurología/enfermería.
 - › Sesión breve mensual para comentar la evolución de los pacientes remitidos.
 - Atención Primaria:
 - › Comunicación fluida.
 - › Si fuera necesario, se coordinarían con Cuidados Paliativos de área.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:

NEUROVATION in Multiple Sclerosis

> Actividades formativas:

- Trimestralmente. Asistencia voluntaria.
- Dirigidas a pacientes y cuidadores.
- Talleres: ejercicios beneficiosos para la espasticidad, estrategias de manejo de la fatiga, terapia ocupacional domiciliaria, estimulación cognitiva, disfagia, etc.

Indicadores

Educación sanitaria

- > Número de pacientes informados sobre la enfermedad, sus síntomas y cómo mejorar su salud/total pacientes atendidos al año x 100.
- > Referencia: 95 %.

Calidad de vida relacionada con la salud

- > Valoración cualitativa del impacto en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente, mediante cuestionario anual (Figura 3).

DE LA SIGUIENTE LISTA, SEÑALE LOS ASPECTOS QUE CONSIDERA QUE HAN MEJORADO DESDE QUE COMENZÓ A REALIZAR SEGUIMIENTO EN ESTA CONSULTA:

Marque la casilla que corresponda con el aspecto que desea indicar

Información acerca de la esclerosis múltiple		
. Conocimiento de la enfermedad		
. Percepción de la enfermedad		
. Preocupación por la enfermedad		
Situación social		
. Conocimiento acerca de recursos sociales		
. Obtención de recursos sociales		
. Adaptaciones en domicilio		
. Ayudas técnicas (dispositivos para mejorar la autonomía)		
Independencia para realizar actividades básicas (asearme, vestirme por mí mismo/a, comer, etc.)		
Independencia para realizar actividades instrumentales (tareas domésticas, compras, transporte, control medicación, etc.)		
Situación laboral		
. Capacidad de realizar mis funciones en el trabajo		
. Adaptación del puesto		
Control de mis otras enfermedades		
. Hábitos de salud		

Movilidad		
. Grado de actividad física diaria		
. Ejercicio físico regular		
Actividades de ocio y sociales		
. Dentro del domicilio		
. Fuera del domicilio		
Síntomas de la enfermedad		
. Espasticidad		
. Dolor		
. Problemas urinarios		
. Problemas intestinales		
. Disfunción sexual		
. Problemas de concentración o memoria		
. Fatiga		
. Alteraciones del sueño		
. Estado de ánimo		
. Dificultades para tragar		

Indique, del 1 al 4, en qué grado han mejorado los aspectos identificados

ASPECTO QUE HA MEJORADO	MEJORÍA MÍNIMA 1	POCA MEJORÍA 2	BASTANTE MEJORÍA 3	MUCHA MEJORÍA 4
-------------------------	---------------------	-------------------	-----------------------	--------------------

Figura 3

Cuestionario de evaluación del impacto en la calidad de vida relacionada con la salud. Se llevaría a cabo en formato digital, y la graduación de la mejoría se realizaría tras marcar el aspecto concreto.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Satisfacción

- > Número de pacientes con puntuación ≥ 30 en el cuestionario anónimo de satisfacción/total pacientes atendidos al año x 100 (Figura 4).
- > Referencia: 70 %.

INDIQUE EL GRADO DE SATISFACCIÓN QUE TIENE ACTUALMENTE, EN RELACIÓN CON...

	NADA SATISFECHO/A 1	POCO SATISFECHO/A 2	BASTANTE SATISFECHO/A 3	MUY SATISFECHO/A 4
1. ...la atención que recibe en la consulta, globalmente?				
2. ...la información que recibe acerca de su esclerosis múltiple?				
3. ...la información que recibe acerca de sus síntomas?				
4. ...la información que recibe acerca de su tratamiento?				
5. ...la información que recibe acerca de recursos sociales?				
6. ...la información que recibe acerca de posibles adaptaciones para mantener su autonomía dentro y fuera del domicilio?				
7. ...la posibilidad de resolver dudas en consulta?				
8. ...la atención a otras enfermedades que pueda padecer?				
9. ...el tratamiento farmacológico de los síntomas asociados a la esclerosis?				
10. ...la información acerca de tratamientos no farmacológicos? (como rehabilitación, terapia ocupacional, estimulación cognitiva...)				

¿Considera que hay alguna necesidad no cubierta respecto a su enfermedad?

Figura 4

Cuestionario anónimo de satisfacción.

CIERRE

Es posible mejorar la calidad de la asistencia sanitaria que brindamos a los pacientes con formas progresivas de EM. Mediante un abordaje global que nos permita detectar y responder a sus verdaderas necesidades, podemos impactar positivamente en su calidad de vida relacionada con la salud e incrementar su satisfacción con la atención que reciben. Con este objetivo proponemos la creación de una consulta específica integrada en una red multidisciplinar básica, formada por profesionales disponibles en la mayoría de los hospitales. Si su implementación resulta beneficiosa, podría extenderse a otros centros.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

BIBLIOGRAFÍA

1. Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R. Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. *Palliat Med*. 2012;26(2):139-51. DOI: 10.1177/0269216311401465.
2. Shah P. Symptomatic management in multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol*. 2015;18(Suppl 1):S35-42. DOI: 10.4103/0972-2327.164827.
3. Macaron G, Ontaneda D. Diagnosis and Management of Progressive Multiple Sclerosis. *Bio-medicines*. 2019;7(3):56. DOI: 10.3390/biomedicines7030056.
4. Embrey, N. Multiple sclerosis: managing a complex neurological disease. *Nurs Stand*. 2014;29(11):49-58. DOI: 10.7748/ns.29.11.49.e9190
5. Maillart E. Treatment of progressive multiple sclerosis: Challenges and promising perspectives. *Rev Neurol (Paris)*. 2018;174(6):441-8. DOI: 10.1016/j.neurol.2018.01.370
6. Oh J, Alikhani K, Bruno T, Devonshire V, Giacomini PS, Giuliani F, et al. Diagnosis and management of secondary-progressive multiple sclerosis: time for change. *Neurodegener Dis Manag*. 2019;9(6):301-17. DOI: 10.2217/nmt-2019-0024.
7. Bell N, Brammer L. A team approach to supporting the nutritional needs of patients living with multiple sclerosis. *Br J Community Nurs*. 2017;22(3):124-8. DOI: 10.12968/bjcn.2017.22.3.124.
8. Kobelt G, Giovannoni G. Tackling comorbidity in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2017;17:144-5. DOI: 10.1016/j.msard.2017.07.010.
9. Latorraca COC, Martimbianco ALC, Pachito DV, Torloni MR, Pacheco RL, Pereira JG, et al. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019;10(10):CD012936. DOI: 10.1002/14651858.CD012936.pub2.
10. Pérez-Miralles F, Prefasi D, García-Merino A, Ara JR, Izquierdo G, Meca-Lallana V, et al. Perception of stigma in patients with primary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2019;5(2):2055217319852717. DOI: 10.1177/2055217319852717.
11. Abolhassani S, Yazdannik A, Taleghani F, Zamani A. Expectations of multiple sclerosis patients and their families: a qualitative study in Iran. *Iran Red Crescent Med J*. 2015;17(2):e18293. DOI: 10.5812/ircmj.18293.
12. Solari A, Giovannetti AM, Giordano A, Tortorella C, Torri Clerici V, Bricchetto G, et al. Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis: Patient Awareness and Needs. Results From an Online Survey in Italy and Germany. *Front Neurol*. 2019; 10:916. DOI: 10.3389/fneur.2019.00916.
13. Vermersch P, Shanahan J, Langdon D, Yeandle D, Alexandri N, Schippling S. Knowledge Is Power, but Is Ignorance Bliss? Optimising Conversations About Disease Progression in Multiple Sclerosis. *Neurol Ther*. 2019;9(1):1-10. doi: 10.1007/s40120-019-00170-7.
14. Davies F, Edwards A, Brain K, Edwards M, Jones R, Wallbank R, et al. 'You are just left to get on with it': qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*. 2015;5(7):e007674. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-007674.
15. Yeandle D, Rieckmann P, Giovannoni G, Alexandri N, Langdon D. Patient Power Revolution in Multiple Sclerosis: Navigating the New Frontier. *Neurol Ther*. 2018;7(2):179-87. DOI: 10.1007/s40120-018-0118-8.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

PLATAFORMA WEB-SEN PARA LA REALIZACIÓN DE ESCALAS NEUROLÓGICAS AUTOADMINISTRABLES PERSONALIZADAS EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ambrosio Miralles Martínez y María José Abenza Abildúa

Servicio de Neurología. Hospital Universitario Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes, Madrid

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

PLATAFORMA WEB-SEN PARA LA REALIZACIÓN DE ESCALAS NEUROLÓGICAS AUTOADMINISTRABLES PERSONALIZADAS EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ambrosio Miralles Martínez y María José Abenza Abildúa

Servicio de Neurología. Hospital Universitario Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes, Madrid

Introducción

En el seguimiento clínico de los pacientes con esclerosis múltiple (EM) es deseable obtener la mayor cantidad de información posible de su situación a través de la anamnesis, la exploración, las pruebas complementarias y las escalas neurológicas validadas para EM.

¿Cuál es el problema?

El acto clínico de la consulta externa de Neurología en pacientes con EM resulta con frecuencia insuficiente para poder abordar la entrevista, la exploración, hablar de los resultados de las pruebas realizadas, explicar y solicitar las próximas pruebas complementarias, y planificar la actitud terapéutica.

Esta situación dificulta el recabar información importante a modo de entrevista no estructurada o mediante cuestionarios estructurados o escalas validadas.

Existen escalas que se administran directamente por el neurólogo en las que es precisa una exploración especializada, y otras escalas basadas en cuestionarios estructurados que tienen que cumplimentar directamente los pacientes o cuidadores. La realización de estas escalas (autoadministradas o realizadas por un neurólogo experto) precisan al menos 15-20 minutos de tiempo añadido en consulta, en el mejor de los casos, necesitando más tiempo cuanto más compleja o detallada es la escala y el número de escalas que se quieran pasar.

Esta falta de tiempo lleva a que, con frecuencia, se dejen de pasar muchas de estas escalas, con la pérdida de información clínica relevante para la asistencia y eventualmente la investigación. En algunos centros estas escalas de cumplimentación por los pacientes o cuidadores se pasan en la sala de espera o en la consulta de Enfermería, en un tiempo reducido y en unas condiciones inadecuadas.

¿Cuál es la solución?

Poder disponer de las escalas cumplimentadas por los pacientes o cuidadores (desde ahora en adelante las llamaremos escalas autoadministrables), con información relevante para su médico sobre la severidad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, realizadas en su domicilio con anterioridad a la consulta médica, y en formato digital.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

¿Por qué llevarlo a cabo?

1. Para conseguir la máxima información relevante para valorar la situación clínica del paciente, incluyendo complicaciones que no se abordan en la consulta por falta de tiempo.
2. Ponerlo en marcha significaría un mejor manejo y conocimiento del grado de la enfermedad a nivel individual, para orientar un tratamiento más personalizado y humano de nuestros pacientes (tanto de la enfermedad como de sus complicaciones), y para valorar mejor la respuesta a los tratamientos pautados.

¿En qué consiste la innovación? Definición del proyecto en detalle

Creación de una herramienta digital en forma de plataforma web (a determinar) para obtener información de los pacientes con EM en su entorno clínico habitual, recogida en las escalas autoadministrables de EM que han sido validadas a nivel internacional, y que se usan habitualmente en las consultas de Neurología. Se adjuntaría una plantilla y formato muy sencillos y visuales para que los pacientes pudieran contestar a cada ítem, y unas instrucciones al inicio de cada escala para reforzar las explicaciones de cada una, y que la cumplimentación sea sencilla.

No hay actualmente ninguna plataforma similar puesta en marcha para la valoración de escalas de pacientes en Neurología, por lo que sería una innovación que se podría liderar desde la Sociedad Española de Neurología.

El canal de comunicación sería una plataforma web mediante la cual se establecería una comunicación bidireccional confidencial entre el neurólogo (o equipo de Neurología) habitual del paciente y el paciente de EM o su cuidador. También aumentaría su utilización si estuviera disponible en formato “app” para el teléfono móvil o la tablet. En un primer paso hay que establecer el mecanismo que garantice la confidencialidad de la comunicación e información que se registre.

En un segundo paso el neurólogo indicaría el día de la visita qué escalas autoadministrables debe traer cumplimentadas el paciente en la siguiente visita. El neurólogo seleccionará aquellas escalas que considere necesarias en la web.

Unos días antes de la próxima visita, el paciente o cuidador recibirán un aviso (correo electrónico o SMS) para que acceda a la plataforma y rellene las escalas que se han elegido de forma individualizada para cada paciente.

En la siguiente visita, al llegar el paciente, el neurólogo dispondría de la información de las escalas accediendo a la plataforma. El resumen de cada escala sería exportable a la historia clínica electrónica o informes de cada centro. Al finalizar de cumplimentar las escalas, también habría un campo de texto libre para que el paciente o cuidador pueda anotar lo que considere necesario y comentarlo el día de la revisión.

Los cuestionarios de las escalas serían imprimibles en blanco o ya contestados para facilitar su cumplimentación y su valoración. Los resultados de las escalas se deben poder almacenar en la plataforma-web para analizar la evolución.

El entorno seguro de esta plataforma sería recomendable que contara con la infraestructura tecnológica y legal de la SEN o de la empresa responsable del proyecto. El listado de escalas sería recomendable que se estableciese también por el Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN. Estas escalas incluirían aspectos como fatiga, depresión, sueño, espasmos, diarios miccionales, disfunción sexual, marcha, etc. (Tabla I).

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Tabla I. Escalas autoadministrables en esclerosis múltiple

ÁREA DE INFORMACIÓN	ESCALA	REFERENCIAS
Calidad de vida	MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54)	Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers IW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. <i>Qual Life Res.</i> 1995;4(3):187-206. DOI: 10.1007/BF02260859 Aymerich M, Guillamon I, Perkal H, Nos C, Porcel I, Berre S, et al. Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con EM. <i>Neurología.</i> 2006;21(4):181-7
	Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)	Morales-González JM, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ; GEDMA Study Group. A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. <i>Mult Scler.</i> 2004;10(1):47-54. DOI: 10.1191/1352458504ms9670a Rivera-Navarro J, Benito-león J, Morales-González JM; grupo GEDMA. Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la medición de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. <i>Rev Neurol.</i> 2001;32(8):705-13. DOI: 10.33588/rn.3208.2000588
	Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI)	Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, de Castro P, de Andrés C, et al.; Grupo Español de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple. Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. <i>Mult Scler.</i> 2002;8(6):27-31. DOI: 10.1191/1352458502ms8510a
	Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)	Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. <i>Brain.</i> 2001;124(Pt 5):962-73. DOI: 10.1093/brain/124.5.962
	Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQol)	Simeoni M, Auquier P, Fernández O, Flachenecker P, Stecci S, Constantinescu C, et al.; MusiQol Study Group. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. <i>Mult Scler.</i> 2008;14(2):219-30. DOI: 10.1177/1352458507080733 Fernández O, Fernández V, Baumstarck-Barrau K, Muñoz I, González Álvarez M, Arrabal JC, et al. Validation of the Spanish version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQol) questionnaire. <i>BMC Neurol.</i> 2011;11:127. DOI: 10.1186/1471-2377-11-127
Depresión	Inventario de depresión de Beck (BDI)	Sanz J, Vázquez C. Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario de depresión de Beck. <i>Psicothema.</i> 1998;10(2):303-18 Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, Beutler I, Gatto N, Langan MK. Identification of Beck Depression Inventory items related to multiple sclerosis. <i>J Behav Med.</i> 1997;20(4):407-14. DOI: 10.1023/a:1025573315492

Proyecto impulsado por:



La Sociedad Española de Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Tabla I. Escalas autoadministrables en esclerosis múltiple

ÁREA DE INFORMACIÓN	ESCALA	REFERENCIAS
Fatiga	Escala de intensidad de fatiga (Fatigue Severity Scale, FSS)	Krupp IB, LaRocca NG, Muir Nash J, Steinberg AD. The Fatigue Severity Scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Arch Neurol. 1989;46(10):1121-3. DOI: 10.1001/archneur.1989.00520460115022
	Escala modificada del impacto de fatiga (Modified Fatigue Impact Scale, MFIS)	Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. Can J Neural Sci. 1994;21(1):9-14. DOI: 10.1017/s0317167100040555 Kos D, Kerckofs E, Carrea I, Verza R, Ramos M, Jansa J. Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. Mult Scler. 2005;11(1):76-80. DOI: 10.1191/1352458505ms1117oa
Espasticidad	Escala NRS de 0-10 (escala numérica de espasticidad)	
	Escala de espasmos de Penn	
Disfunción vesical	Escala de control vesical (BLCS) parte de MSQLI	Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, de Castro P, de Andrés C, et al.; Grupo Español de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple. Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. Mult Scler. 2002;8(6):27-31. DOI: 10.1191/1352458502ms851oa
	Urogenital Distress Inventory Short Form (UDI-6)	
	Incontinence Impact Questionnaire Short Form (IIQ-7)	
Disfunción sexual	Escala de satisfacción sexual (SSS) parte de MSQLI	Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, de Castro P, de Andrés C, et al.; Grupo Español de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple. Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. Mult Scler. 2002;8(6):27-31. DOI: 10.1191/1352458502ms851oa
	Índice internacional de función eréctil (IIEF)	
Disfunción intestinal	Bowel Control Scale (BWCS) parte de MSQLI	Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, de Castro P, de Andrés C, et al.; Grupo Español de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple. Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. Mult Scler. 2002;8(6):27-31. DOI: 10.1191/1352458502ms851oa
Disfunción visual	Escala de impacto de discapacidad visual (IVIS) parte de MSQLI	Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, de Castro P, de Andrés C, et al.; Grupo Español de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple. Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. Mult Scler. 2002;8(6):27-31. DOI: 10.1191/1352458502ms851oa
Capacidad de la marcha	MS Walking Scale – 12 (MSWS-12)	
Sueño	Índice de calidad de sueño de Pittsburgh (Pittsburgh Sleep Quality Index, ICSP)	Buyse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for psychiatric practice and research. Psychiatry Res. 1989;28(2):193-213. DOI: 10.1016/0165-1781(89)90047-4 Royuela A, Macías JA. Propiedades clinimétricas de la versión castellana del cuestionario de Pittsburgh. Vigilia-Sueño. 1997;9(2):81-94

Proyecto impulsado por:



La Sociedad Española de Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

Utilizable en sanidad pública y privada, y sin coste para los pacientes, para facilitar la adherencia, se podría combinar con otro grupo de escalas de administración por el neurólogo (disponible en la propia web en otro apartado).

Una vez puesta en marcha esta plataforma de comunicación, este mismo modelo de escalas autoadministrables podría extenderse a otras patologías neurológicas (por ejemplo cefaleas, trastornos del sueño, epilepsia, neuromuscular, etc.) dirigidas por el grupo de estudio correspondiente.

Indicadores

- Indicadores de utilización de la herramienta:
 - Escalas más utilizadas.
 - Grado de cumplimentación de las escalas.
- Encuestas de satisfacción con preguntas con escala de valoración dirigidas a los neurólogos.
- Encuestas de satisfacción con preguntas con escala de valoración dirigidas a los pacientes/cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Aymerich M, Guillamon I, Perkal H, Nos C, Porcel I, Berre S, et al. Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con EM. *Neurología*. 2006;21(4):181-7.
- Bermejo F, Porta-Etssam J, Díaz J, Martínez-Martín P. Más de cien escalas en Neurología. 2ª ed. Madrid: Aula Médica; 2008.
- Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 1989;28(2):193-213. DOI: 10.1016/0165-1781(89)90047-4.
- Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, de Castro P, de Andrés C, et al.; Grupo Español de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple. Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. *Mult Scler*. 2002;8(6):27-31. DOI: 10.1191/1352458502ms851oa.
- Fernández O, Fernández V, Baumstarck-Barrau K, Muñoz I, Gonzalez Alvarez M, del M, Arrabal JC, et al. Validation of the Spanish version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQoL) questionnaire. *BMC Neurol*. 2011;11:127. DOI: 10.1186/1471-2377-11-127.
- Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Can J Neural Sci* 1994;21(1):9-14. DOI: 10.1017/s0317167100040555.
- Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain*. 2001;124(Pt 5):962-73. DOI: 10.1093/brain/124.5.962.
- Kos D, Kerckofs E, Carrea I, Verza R, Ramos M, Jansa J. Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. *Mult Scler*. 2005;11(1):76-80. DOI: 10.1191/1352458505ms1117oa.
- Krupp IB, LaRocca NG, Muir Nash J, Steinberg AD. The Fatigue Severity Scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* 1989;46(10):1121-3. DOI: 10.1001/archneur.1989.00520460115022.
- Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, Beutler I, Gatto N, Langan MK. Identification of Beck Depression Inventory items related to multiple sclerosis. *J Behav Med*. 1997;20(4):407-14. DOI: 10.1023/a:1025573315492.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

- VV. AA. Monografías en esclerosis múltiple XIX. Escalas de evaluación clínica en esclerosis múltiple. Barcelona: Ambos Marketing Services; 2015. Disponible en: http://www.monografiasesclerosismultiple.com/archivos/19.EM_XIX.pdf
- Morales-González JM, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ; GEDMA Study Group. A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Mult Scler.* 2004;10(1):47-54. DOI: 10.1191/1352458504ms967oa.
- Rivera-Navarro J, Benito-León J, Morales-González JM; grupo GEDMA. Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la medición de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol.* 2001;32(8):705-13. DOI: 10.33588/rn.3208.2000588.
- Royuela A, Macías JA. Propiedades clinimétricas de la versión castellana del cuestionario de Pittsburgh. *Vigilia-Sueño.* 1997;9(2):81-94
- Sanz J, Vázquez C. Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario de depresión de Beck. *Psicothema.* 1998;10(2):303-18.
- Simeoni M, Auquier P, Fernández O, Flachenecker P, Stecci S, Constantinescu C, et al.; MusiQuol Study Group. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Mult Scler* 2008;14(2):219-30. DOI: 10.1177/1352458507080733.
- Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers IW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res.* 1995;4(3):187-206. DOI: 10.1007/BF02260859.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION *in Multiple Sclerosis*

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE SOBRE SU ENFERMEDAD: REVISIÓN PSICOMÉTRICA SISTEMÁTICA

Marina González del Río¹, Edurne Zabaleta del Olmo²,
Carme Bertran Noguer³ y Lluís Ramió Torrentà⁴

¹Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial de Girona (UNIEMTG), Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI). ²Fundació Institut Universitari per a la recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Barcelona. ³Grupo de investigación Salud y Atención Sanitaria de la Universitat de Girona (UdG). ⁴Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial de Girona (UNIEMTG), Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI)

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE SOBRE SU ENFERMEDAD: REVISIÓN PSICOMÉTRICA SISTEMÁTICA

Marina González del Río¹, Edurne Zabaleta del Olmo²,
Carme Bertran Noguer³ y Lluís Ramió Torrentà⁴

¹Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial de Girona (UNIEMTC), Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI), ²Fundació Institut Universitari per a la recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Barcelona. ³Grupo de investigación Salud y Atención Sanitaria de la Universitat de Girona (UdG). ⁴Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial de Girona (UNIEMTC), Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI)

Introducción

La atención centrada en la persona, en la que prima la educación para la salud, una buena comunicación profesional-paciente y la toma de decisiones compartidas, es esencial para que las personas con esclerosis múltiple (EM) mantengan el mejor estado de salud posible. Este enfoque promueve el fortalecimiento de su autonomía para la planificación de su vida personal y la autogestión de su enfermedad. Para conseguir estos objetivos es necesario que la persona con EM tenga un conocimiento suficiente sobre su enfermedad.

¿Cuál es el problema?

Los profesionales sanitarios que atienden a las personas con EM llevan a cabo intervenciones para proporcionar y mejorar la información sobre su enfermedad. Sin embargo, esta información no siempre es suficiente ni adecuada, y no utilizan instrumentos válidos y fiables para medir su impacto.

¿Cuál es la solución?

En una reciente revisión de la *Cochrane Collaboration* se recomienda evaluar el conocimiento que tienen las personas con EM sobre su enfermedad mediante instrumentos que acumulen pruebas de validez suficientes y que sean lo más adecuados para una determinada población y contexto. En este sentido, las revisiones psicométricas sistemáticas permiten identificar estos instrumentos.

¿Por qué llevarla a cabo?

No se han identificado revisiones psicométricas sistemáticas cuyo objeto de análisis sean los instrumentos de medida del conocimiento que tienen las personas con EM sobre su enfermedad. Por ello, hemos planificado

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

38

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

realizar una revisión psicométrica sistemática sobre estos instrumentos con la intención de responder la siguiente pregunta: ¿qué instrumentos son más adecuados para medir el conocimiento que tienen las personas con EM sobre la enfermedad?

¿En qué consiste la innovación? Definición del proyecto en detalle

La utilización de instrumentos para evaluar aspectos centrados en la persona no es frecuente. Por tanto, los resultados de esta revisión pueden contribuir a innovar los procesos de atención sanitaria y proporcionar diferentes beneficios, tanto a nivel de la persona con EM como del profesional y del sistema sanitario. Respecto a la persona con EM, los instrumentos de medida válidos y fiables pueden ayudarla a identificar cuál es el conocimiento esencial que debe adquirir y gestionar en relación con su enfermedad. En consecuencia, pueden capacitarla para una mayor implicación en la toma de decisiones compartidas y optimizar indirectamente la efectividad de la atención que recibe. En cuanto al profesional, estos instrumentos representan herramientas útiles y efectivas para la planificación de la educación para la salud y la evaluación de la alfabetización en salud de las personas con EM y sus familiares. En relación con el sistema sanitario, estos instrumentos pueden contribuir sobremedida a determinar el impacto de los programas sanitarios, que suponen una gran inversión en recursos. Por último, esta revisión contribuirá a identificar sobre qué instrumentos es necesario llevar a cabo más estudios, siendo un punto de partida sólido para el desarrollo de nuevas investigaciones.

INDICADORES

El presente proyecto permitirá evaluar los siguientes indicadores:

1. Número de instrumentos disponibles.
2. Grado de validez y fiabilidad.
3. Nivel de calidad metodológica y evidencia de cada instrumento.

Otras características del proyecto se detallan en la base PROSPERO (ID: CRD42019125417).

CIERRE

En base a la evidencia disponible y a la calidad metodológica de los estudios se efectuarán recomendaciones de uso para cada uno de los instrumentos identificados. Los resultados se publicarán en revistas científicas y se difundirán en eventos de carácter académico-científico y redes sociales generalistas y profesionales.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Bombardier CH, Wadhvani R, Larotonda C. Health promotion in people with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2005;16(2):557-70. DOI: 10.1016/j.pmr.2005.01.002.
- Bruce JM, Lynch SG. MS treatment adherence—how to keep patients on medication? *Nat Rev Neurol.* 2011;7(8):421-2. DOI: 10.1038/nrneurol.2011.106.
- Carrón J, Arza J. Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *Rev Int Organ.* 2013;(11):37. DOI: 10.17345/rio11.37-60.
- Heesen C, Bruce J, Feys P, Sastre-Garriga J, Solari A, Eliasson L, et al. Adherence in multiple sclerosis (ADAMS): Classification, relevance, and research needs. A meeting report. *Mult Scler J.* 2014;20(13):1795-8. DOI: 10.1177/1352458514531348.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:



NEUROVATION in Multiple Sclerosis

- Heesen C, Köpke S, Solari A, Geiger F, Kasper J. Patient autonomy in multiple sclerosis – Possible goals and assessment strategies. *J Neurol Sci.* 2013;331(1-2):2-9. DOI: 10.1016/j.jns.2013.02.018.
- Köpke S, Solari A, Rahn A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane database Syst Rev.* 2018;10:CD008757. DOI: DOI: 10.1002/14651858.CD008757.pub3.
- Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gotzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ.* 2009;339:b2700. DOI: 10.1136/bmj.b2700.
- Mokkink LB, de Vet HCW, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, et al. COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1171-9. DOI: 10.1007/s11136-017-1765-4.
- Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, de Vet HCW, et al. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1147-57. DOI: 10.1007/s11136-018-1798-3.
- Prinsen CAC, Vohra S, Rose MR, Boers M, Tugwell P, Clarke M, et al. How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a “Core Outcome Set” – a practical guideline. *Trials.* 2016;17(1):449. DOI: 10.1186/s13063-016-1555-2.
- Terwee CB, Jansma EP, Riphagen II, de Vet HCW. Development of a methodological PubMed search filter for finding studies on measurement properties of measurement instruments. *Qual Life Res.* 2009;18(8):1115-23. DOI: 10.1007/s11136-009-9528-5.
- Terwee CB, Prinsen CAC, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J, et al. COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1159-70. DOI: 10.1007/s11136-018-1829-0.
- Wingerchuk DM, Weinshenker BG. Disease modifying therapies for relapsing multiple sclerosis. *BMJ.* 2016;354:i3518. DOI: 10.1136/bmj.i3518.

Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

40

Patrocinado por:



Proyecto impulsado por:



La Sociedad
Española de
Neurología

Patrocinado por:

