

ARTÍCULO ORIGINAL

**Estrategia para el seguimiento multidisciplinario a
pacientes con esclerosis múltiple**

Strategy for the multidisciplinary follow-up of patients with
multiple sclerosis

Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-0506-5992>

Carlos Hidalgo Mesa² <https://orcid.org/0000-0003-4705-4519>

Benita Mabel Beltrán González³ <https://orcid.org/0000-0001-8773-6384>

Yunier Broche-Pérez⁴ <https://orcid.org/0000-0002-3450-7374>

Yanet Valdés Morales⁵ <https://orcid.org/0000-0002-9860-6478>

Ana María Mederos-Herrera⁶ <https://orcid.org/0000-0002-7433-3196>

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Hospital Provincial Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro". Servicio de Neurología. Villa Clara. Cuba.

² Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Hospital Universitario Militar Clínico-Quirúrgico "Manuel Piti Fajardo". Villa Clara. Cuba.

³ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Vicerrectorado Académico. Villa Clara. Cuba.

⁴ Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas. Facultad de Psicología. Villa Clara. Cuba.

⁵ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Hospital Provincial Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro". Servicio de Imagenología. Villa Clara. Cuba.

⁶ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Hospital Universitario Pediátrico "José Luis Miranda". Servicio de Neonatología. Villa Clara. Cuba.

* Autor para la correspondencia. Correo electrónico: lazarovg@infomed.sld.cu

RESUMEN

Fundamento: la promoción de salud puede ser interpretada como un nuevo camino, una estrategia, una filosofía o una forma diferente de pensar y actuar para alcanzar la salud de los pueblos. La esclerosis múltiple es una enfermedad desmielinizante neurológica que requiere seguimiento a largo plazo, carácter sistemático y mayor competitividad en la asistencia médica para lograr calidad de vida percibida en estos pacientes.

Objetivo: diseñar una estrategia para el seguimiento multidisciplinario a pacientes con esclerosis múltiple dirigida a incrementar la calidad de vida percibida.

Métodos: se realizó una investigación de desarrollo en el Servicio de Neurología del Hospital Provincial Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro" de Villa Clara entre mayo 2017 a mayo 2019. Se emplearon métodos teóricos: inductivo-deductivo, analítico-sintético e histórico-lógico; y empíricos: análisis documental, observación directa, la entrevista estructurada y el grupo focal con los miembros del equipo de trabajo y los pacientes, además de otras técnicas investigativas.

Resultados: existen insuficiencias en el seguimiento multidisciplinario de los pacientes y no se aprovechan los recursos humanos capacitados para su manejo, por lo que se elaboró una estrategia que fue valorada por criterios de expertos, la cual contiene un plan de acción para garantizar el funcionamiento de la consulta multidisciplinaria con la aplicación de un programa de seguimiento.

Conclusiones: la estrategia diseñada está dirigida a la formación de un paciente responsable y activo ante su autocuidado, y al fortalecimiento de las capacidades del equipo de trabajo para alcanzar este objetivo; fue valorada como Muy adecuada por criterios de expertos.

DeCS: calidad de vida; estrategia; promoción de salud; esclerosis múltiple; educación médica.

ABSTRACT

Background: health promotion can be interpreted as a new path, a strategy, a philosophy or a different way of thinking and acting to achieve the health of peoples. Multiple sclerosis is a neurological demyelinating disease that requires long-term follow-up, systematic character and greater competitiveness in medical care to achieve perceived quality of life in these patients.

Objective: to design a strategy for the multidisciplinary follow-up of patients with multiple sclerosis aimed at increasing the perceived quality of life.

Methods: a development investigation was carried out in the Neurology Service of the "Arnaldo Milián Castro" Clinical-Surgical University Hospital of Villa Clara Province from May 2017 to May 2019. Theoretical methods were used: inductive-deductive, analytical-synthetic and historical- logical; and empirical ones: documentary analysis, direct observation, the structured interview and the focal group with the members of the work team and the patients, in addition to other investigative techniques.

Results: there were shortcomings in the multidisciplinary follow-up of the patients and the human resources trained for their management were not used, so a strategy was developed that was assessed by expert criteria, which contains an action plan to guarantee the functioning of multidisciplinary consultation with the application of a follow-up program.

Conclusions: the designed strategy is aimed at training a patient who is responsible and active in self-care, and at strengthening the capacities of the work team to achieve this objective; it was rated as Very adequate by expert criteria.

MeSH: quality of life; strategies; health promotion; multiple sclerosis; education, medical.

Recibido: 24/02/2021

Aprobado: 24/04/2021

INTRODUCCIÓN

La promoción de salud puede ser interpretada como un nuevo camino, una estrategia, una filosofía o simplemente una forma diferente de pensar y actuar para alcanzar la salud de los pueblos.⁽¹⁾ Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) es indistintamente “una estrategia” o una “función esencial” de la salud pública. No obstante, a pesar de las diferentes acepciones asumidas y debates, hay consenso en que involucra a gobiernos, organizaciones sociales y personas en la construcción social de la salud.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante neurológica, autoinmune, degenerativa, crónica y progresiva, asociada a diferentes factores genéticos y medioambientales. Se trata de la enfermedad neurológica más discapacitante en adultos jóvenes, se manifiesta en una gran diversidad de síntomas tales como debilidad, espasticidad, trastornos de la micción, deterioro cognitivo, fatiga, etc. y provoca una limitación importante en la vida personal, familiar, social y laboral de los pacientes. Se desconoce su etiología, pero influyen factores genéticos y geográfico-ambientales en su desarrollo.⁽²⁾

Según el Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple, esta afecta a 2,3 millones de personas en el mundo.

En 2013 había en España 46.000 personas afectadas. La incidencia era de 4/100.000 habitantes/año, la prevalencia era de 100/100.000 habitantes y la edad media en el momento del diagnóstico era de 34,9 años. Por cada varón afectado había tres mujeres con EM.⁽²⁾

En Latinoamérica las prevalencias más altas son reportadas en dos ciudades: Oliva, Córdoba, Argentina (88/100,000 habitantes) y Garza García, en la zona de Monterrey, [Esta revista está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional](#)

México (30/100,000), y en el país insular de Puerto Rico (40/100,000). Otras zonas urbanas muestran entre sí cifras relativamente similares: Montevideo, Uruguay, 21/100,000⁸; Buenos Aires, Argentina, 17.5-19.8/100,000⁹ y Sao Paulo, Brasil, 15/100,000.⁽³⁾ En un estudio realizado en la provincia de Cienfuegos entre 1980 y 1985, la prevalencia de EM encontrada fue de 10 casos/100.000 habitantes. En otro estudio, llevado a cabo en 1997 en esa provincia cubana, se encontró una prevalencia de 4,36 casos/100.000 habitantes.⁽⁴⁾

Los síntomas de la EM implican un grado importante de discapacidad progresiva e irreversible, y dado que habitualmente se diagnostica durante la juventud, determinan una repercusión física y psicológica considerable, afectando de forma importante la Calidad de Vida (CV) tanto de los pacientes como de los familiares. La mayor parte de los pacientes vivirán más de la mitad de sus vidas con la enfermedad. Diversos estudios han evaluado la relación de la EM con la CV, y de hecho, existen varias escalas generales publicadas y validadas para medirla CV en estos pacientes. La mayor parte de ellas, a pesar de estar validadas para su utilización en este grupo de pacientes, no han sido diseñadas específicamente para ellos.⁽⁵⁾

La OMS define la CV como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.⁽⁶⁾

Se ha reportado una efectividad real en las estrategias de estratificación de pacientes y en el hecho de compartir habilidades y conocimientos. Asimismo, algunos programas han demostrado la posibilidad de mejorar los resultados de la atención en distintos niveles asistenciales a través del cambio en la forma de gestionar la atención a las personas con problemas crónicos de salud.⁽⁷⁾

Santa Clara jul.-sep.

En la provincia de Villa Clara existe un registro de pacientes ingresados en el Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro" en la sala de Neurología con el diagnóstico de EM. A pesar de que los avances en el certero y precoz diagnóstico, así como en su tratamiento y manejo, en las dos últimas décadas ha aumentado la expectativa de vida y disminuido la invalidez en los pacientes, esta sigue constituyendo la enfermedad neurológica, no traumática, que con más frecuencia produce incapacidad permanente en el adulto joven. La CV compete fundamentalmente a pacientes, familiares y personal sanitario que los atiende; por ello es necesario un abordaje integral de esta enfermedad.

Las insuficiencias analizadas en el proceso de seguimiento de los pacientes con EM en el contexto de la atención secundaria de salud reflejan una situación problemática en los dos componentes del sistema que intervienen en el proceso y se expresa de la forma siguiente: en el componente paciente con EM, información incorrecta o falta de ella sobre el autocuidado de su salud, transferida esta responsabilidad al personal de salud. La participación de la familia o cuidadores es mínima, reciben información fraccionada dirigida a problemas específicos sobre una enfermedad crónica que acompañará al paciente durante un promedio de 30-35 años generando cada vez más dependencia. En el componente equipo de trabajo multidisciplinario: falta el trabajo en equipo para propiciar la toma de decisiones de forma integral, así como interdisciplinariedad en las acciones diagnósticas y terapéuticas.

La situación problemática expuesta y la necesidad de la búsqueda de alternativas que contribuyan a perfeccionar el seguimiento de los pacientes con EM, permitió identificar el siguiente problema científico: ¿Cómo contribuir al seguimiento de los pacientes para lograr una mayor calidad de vida percibida en el Hospital Provincial Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro" de la provincia de Villa Clara? En opinión de los autores, una de las funciones fundamentales de estos profesionales es la promoción de salud por lo que se propusieron como objetivo: diseñar una estrategia para el seguimiento multidisciplinario de los pacientes con EM dirigida a incrementar su calidad de vida percibida.

MÉTODOS

Se realizó una investigación de desarrollo en el Servicio de Neurología del Hospital Provincial Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro" de Villa Clara en el período comprendido de mayo de 2017 a mayo de 2019. La población en estudio comprendió un total de 86 pacientes. No se realizó técnica muestral ya que se trabajó con toda la población de estudio. El equipo de trabajo estuvo integrado por 9 miembros, pertenecientes al sistema de salud en Villa Clara.

Se utilizaron métodos del nivel teórico, entre ellos:

El inductivo-deductivo: permitió por la vía inductiva, determinar las particularidades y regularidades del tema objeto de estudio a partir del conocimiento de su situación actual en casos particulares y mediante la deducción, realizar formulaciones que posibilitaron ofrecer aportes para modificar positivamente dicha realidad.

El analítico-sintético: posibilitó la sistematización del estudio bibliográfico, así como la interpretación de los resultados obtenidos con la aplicación de los métodos empíricos. Esto permitió profundizar en el estudio de los indicadores investigados y las relaciones entre ellos.

El histórico-lógico: se utilizó para conocer cómo se ha comportado el proceso de seguimiento de los pacientes con EM, sus antecedentes, desarrollo y su influencia para lograr mejores resultados. El método lógico permitió ir conformando la estrategia de intervención a partir del procesamiento y análisis de la información recogida.

Los métodos del nivel empírico fueron:

El análisis documental: se utilizó con el propósito de obtener la información contenida en los programas rectores y la revisión de los documentos normativos. Su revisión posibilitó determinar los objetivos establecidos por el Sistema Nacional de Salud, referidos al

seguimiento de los pacientes con EM y permitieron valorar su cumplimiento y la necesidad de la estrategia que se propone y defiende la investigación.

La observación directa: con la finalidad de corroborar los datos del paciente referidos en la historia clínica hospitalaria.

La entrevista estructurada: aplicada de forma individual y destinada a obtener información sobre las características sociodemográficas y clínicas del paciente con EM.

El grupo focal con los miembros del equipo de trabajo: permitió diagnosticar el problema planteado y los factores que se relacionan con el seguimiento a los pacientes con EM; aplicado también a los pacientes para obtener información sobre sus comportamientos, actitudes y preocupaciones.

La red explicativa: posibilitó el análisis causal y la explicación del problema identificado, así como la determinación de los nudos críticos hacia dónde dirigir la estrategia de intervención.

La matriz de campo de fuerzas: proporcionó el análisis interno y externo de la organización a nivel de equipo de trabajo para definir la solución estratégica general respecto al perfeccionamiento del seguimiento de los pacientes.

Como método estadístico se utilizó la estadística descriptiva, la cual facilitó el procesamiento de los datos.

El método de criterios de expertos: con la finalidad de hacer valoraciones sobre el efecto, aplicabilidad, viabilidad y relevancia que pueda tener en la práctica la solución propuesta y brindar recomendaciones sobre qué hacer para perfeccionarla. Para evaluar el grado de concordancia de las votaciones de los expertos consultados se ha empleado el proceso de cálculo emitido para la valoración de los indicadores marcados en la escala Likert, en principio se toma lo indicado en el método Delphi como técnica de comunicación estructurada. Se utilizó una escala cualitativa expresada de la siguiente forma: Poco

adecuado, Bastante adecuado, Adecuado y Muy adecuado. Se dio la posibilidad de expresar libremente criterios acerca de la propuesta.

En la realización de la investigación se tuvieron en cuenta las siguientes recomendaciones éticas: a los pacientes que formaron parte del estudio se les solicitó el consentimiento informado para aprobar su participación. Los procedimientos y normas existentes para la atención a los pacientes con EM en las instituciones de salud fueron respetadas en la realización del estudio y los resultados fueron tratados de forma confidencial.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Al profundizar en las razones que dificultan el proceso de seguimiento en estos pacientes mediante la observación, la entrevista y el grupo focal realizado con los miembros del equipo de trabajo se identificaron nudos críticos que se corresponden con los componentes del sistema hacia los cuales fueron dirigidas las acciones. Las deficiencias que se derivaron del análisis causal realizado fueron:

- Relacionadas con el componente paciente con EM: las orientaciones las recibían de forma individual en la consulta de seguimiento y se observó que generalmente transferían la responsabilidad del cuidado al familiar o al personal sanitario.
- En el componente equipo de trabajo multidisciplinario: no se realizaba el control sistemático de las acciones. No estaban definidos la consulta, ni el horario para las actividades grupales con los pacientes.

Descripción de la estrategia

Misión: mejorar la calidad de vida percibida de los pacientes con EM de la provincia de Villa Clara, a través del seguimiento multidisciplinario, contando con un equipo de trabajo.

Visión: la estrategia multidisciplinaria para el seguimiento de los pacientes con EM en el Hospital Provincial Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro" de la provincia de Villa Clara, logra mejor la calidad de vida percibida de los pacientes de este territorio, recurriendo al trabajo en equipo con bases en la multidisciplinariedad y la participación de los pacientes quienes a través de una guía de actuación de seguimiento se tornan entes activos de la intervención.

Objetivo general: establecer un sistema integrado de acciones que garanticen el seguimiento multidisciplinario desde el diagnóstico de la enfermedad; y que se desarrolle en los servicios de atención secundaria la formación un paciente responsable, activo ante su autocuidado, para lograr una mayor calidad de vida, así como las capacidades del equipo de trabajo para alcanzar este objetivo.

Objetivos estratégicos:

- Determinar las acciones que integren los dos componentes del sistema para perfeccionar el seguimiento de los pacientes con EM.
- Diseñar una guía de actuación de seguimiento para el desarrollo de mejora de la calidad de vida percibida de estos pacientes.
- Implementar y evaluar el plan operativo.

Resultados esperados:

- Mejorar el nivel de conocimientos de los pacientes que participan en la intervención.
- Reducir la presentación de complicaciones asociadas a la enfermedad.
- Incrementar la calidad de vida de los pacientes.
- Reducir el nivel de discapacidad de los pacientes.
- Lograr un servicio de asistencia médica de excelencia.

Límites:

- Tiempo: dos años (mayo de 2017 a mayo de 2019)
- Población: 86 pacientes con EM.

Análisis interno

Fortalezas:

- F1-Recursos humanos disponibles (Especialistas en Neurología, Radiología, Neurofisiología, Psicología, Neuroftalmología) capacitados y entrenados en el manejo de pacientes con EM.
- F2-Medicamentos disponibles y atención médica gratuita las 24 horas.
- F3-Prioridad de la atención a los pacientes con EM
- F4- Existencia de la Sección de Esclerosis Múltiple en el Servicio de Neurología.
- F5- Existencia de sala de rehabilitación con personal asistencial capacitado.
- F6- Sistema de salud bien estructurado con accesibilidad al sistema.
- F7- Existencia de Resonancia Magnética Nuclear y equipos de Neurofisiología para la realización de potenciales evocados.

Debilidades:

- D1- Inestabilidad de los pacientes a la asistencia de consultas de Neurología General.
- D2-Capacitación deficiente de los recursos humanos.
- D3-Pocas actividades de promoción para la salud por la atención primaria.
- D4-Falta organización en algunos momentos para evaluar determinada sintomatología del paciente.
- D5- No posibilidad en la provincia de Villa Clara de estudio de Bandas Oligoclonales en el Líquido Cefalorraquídeo de los pacientes.
- D6- Pocas camas en la sala de Neurología para el manejo de los pacientes con EM.
- D7- No está definido el espacio de la consulta multidisciplinaria para los pacientes con EM.
- D8- Baja percepción del riesgo para con los pacientes con EM en la población.
- D9- No existencia de guías de seguimientos multidisciplinario para estos pacientes, adecuadas a las condiciones reales del mencionado hospital.

Oportunidades:

O1- Voluntad política del Estado revolucionario para desarrollar el seguimiento multidisciplinario desde la atención secundaria.

O2- Los medios masivos de difusión a nivel provincial.

O3- El director provincial de salud es vicepresidente del Consejo de la Administración Provincial en la Asamblea Provincial del Poder Popular.

O4- El apoyo de las organizaciones de masas (Comités de Defensa de la Revolución y Federación de Mujeres Cubanas).

Amenazas:

A1- Bloqueo económico impuesto por el gobierno de Estados Unidos, el cual impide el acceso a medicamentos contra el avance de la enfermedad.

A2- Deficiente comunicación con los sectores interrelacionados y organizaciones.

Después de analizadas las fuerzas actuantes se determinaron las alternativas de solución mediante la matriz DAFO, y se elaboró el plan operativo que da salida a la estrategia que se diseñó, ejecutó y evaluó, con la participación de los facilitadores.

Matriz de campos de fuerzas. DOFA

- Alternativa FO: aprovechar los recursos humanos disponibles (especialistas de Neurología, Neurofisiología, Radiología, Neurooftalmología, y rehabilitadores, psicólogos, enfermeros) capacitados y entrenados en el manejo de la EM con un sistema de salud bien estructurado y accesible acompañado de la voluntad política y gubernamental en aumentar la calidad de vida de los pacientes e identificar entre ellos los miembros de la directiva de la Asociación de Pacientes con EM para brindar apoyo a su funcionamiento.

Santa Clara jul.-sep.

- Alternativa FA: realizar acciones de diagnóstico, tratamiento y seguimiento con capital humano calificado y disponible para mejorar la efectividad de los tratamientos que son costosos para el Estado cubano.
- Alternativa DO: aprovechar la voluntad política y gubernamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM y la organización y procedimientos que garanticen su tratamiento rehabilitador y su calidad de vida percibida.
- Alternativa DA: aprovechar los recursos humanos disponibles (especialistas de Neurología, Neurofisiología, Radiología, Neuroftalmología, y rehabilitadores, psicólogos, enfermeros) capacitados y entrenados en el manejo de la EM con un sistema de salud bien estructurado y accesible acompañado de la voluntad política y gubernamental en aumentar la calidad de vida de los pacientes.

Plan de acción

Estrategia: iniciar el seguimiento multidisciplinario de los pacientes con EM para lograr una mayor calidad de vida.

Criterios de medida:

1. Caracterizar el 100 % de los pacientes con EM en cuanto a variables clínicas, imagenológicas y demográficas.
2. Elevar la calidad de vida percibida de los pacientes con EM.

Estrategia: aplicar el Programa para el seguimiento multidisciplinario de los pacientes con EM.

Plan de acción:

1. Garantizar el funcionamiento de la consulta multidisciplinaria de EM.

Responsable: investigador principal.

Participantes: equipo de trabajo y pacientes con EM.

Fecha: semanal.

2. Controlar la elaboración y la aplicación del Programa para el seguimiento multidisciplinario de los pacientes con EM.

Responsable: investigador principal.

Participantes: equipo de trabajo y pacientes con EM.

Fecha: 2017-2019.

3. Evaluar la calidad de vida percibida por los pacientes con EM al aplicar el seguimiento multidisciplinario con el equipo de trabajo.

Responsable: investigador principal.

Participantes: equipo de trabajo y pacientes con EM.

Fecha: 2017-2019.

La evaluación de los criterios de expertos se muestra en la Tabla 1. Resultó Muy adecuada la estrategia presentada en cuanto a su aplicabilidad, integración del sistema de interrelaciones de los diferentes componentes del sistema y su participación activa en el proceso, así como la contribución de la estrategia en la capacitación de los profesionales que participaron y su relevancia en la práctica por la solución propuesta.

El proceso estadístico de las votaciones de los expertos consultados a través de las frecuencias absolutas acumuladas hasta la inversa a la curva normal mediante la cual se tomaron los valores correspondientes a los indicadores, según las categorías de Muy adecuado, Bastante adecuado, Adecuado, Poco adecuado e Inadecuado ofreció los valores 1,0024 como límite entre la zona Muy adecuada y Bastante adecuada del área de la curva normal; también 1,9668 para el límite entre las categorías de Bastante adecuado y Adecuado; y 3,4894 para categorías Adecuado y Poco adecuado; en la concordancia de las respuestas y en el proceso seguido se pierde una categoría (Inadecuada). De esa forma

todos los indicadores se ubicaron por debajo del valor de 1,0024, o sea, en el área correspondiente a la valoración Muy adecuada.

Tabla 1. Distribución de los indicadores según criterios manifestados en las votaciones de los expertos sobre la estrategia. Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro". Provincia de Villa Clara. Mayo del 2017 a mayo del 2019

Valores correspondientes a los indicadores		Puntuaciones
Poco adecuado		3,4894
Adecuado		1,9668
Bastante adecuado		1,0024
Muy adecuados:	Indicador 1	-1.3270
	Indicador 3	-2.1962
	Indicador 5	-2.2755
	Indicadores 2 y 6	-2.3855
	Indicadores 4 y 7	-2.7091

Fuente: criterios de expertos

La EM es un trastorno neurológico crónico complejo que generalmente comienza en adultos jóvenes, lo que supone una gran carga para los pacientes, las familias y el sistema de salud. Se han producido cambios sustanciales en el desarrollo científico y asistencial de la EM en los últimos 20 años, entre los que se incluyen la frecuente revisión de sus criterios de diagnóstico y la aprobación de nuevas terapias modificadoras de la historia natural de la enfermedad.⁽⁸⁾

Hasta el 25,8 % de los pacientes ingresan en el hospital anualmente, superando la tasa de hospitalizaciones en la población general, lo que demuestra que la utilización de los recursos médicos es alta en la población con EM. Con frecuencia algunos investigadores⁽⁹⁾ consideran que las hospitalizaciones que sufren estos pacientes son un marcador indirecto del empeoramiento de la enfermedad y de la calidad de vida relacionada con su salud, y de la necesidad de más demandas de recursos directos de los servicios.

Santa Clara jul.-sep.

La discapacidad contribuye al deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud (en lo adelante: CVRS) de los pacientes con EM. Se ha observado en estudios que la CVRS disminuye desde el momento del diagnóstico, y en general es superior en aquellos diagnosticados de Esclerosis Múltiple Recidivante Remitente respecto a los que presentan las formas progresivas de la enfermedad. Oreja-Guevara et al.⁽¹⁰⁾ detectaron que la mayor parte de los pacientes españoles con EM presenta dificultades en prácticamente todas las dimensiones del cuestionario EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D). Los pacientes declararon dolor y malestar (63 %), problemas en la realización de las actividades cotidianas (62 %), ansiedad/depresión (55 %), dificultades en la movilidad (54 %), y en el autocuidado (26 %).

Asimismo, en los estudios realizados internacionalmente los pacientes con EM indicaron dificultades en el entorno laboral. Se registró que el 45 % de ellos en edad laboral estaban empleados o autoempleados. Entre los pacientes ocupados, el 72 % sentía que la EM afectaba su productividad, siendo los síntomas más problemáticos la fatiga (64 %), la dificultad para pensar (29 %), el mal humor (27 %), la movilidad (25 %) y el dolor (20 %).⁽¹⁰⁾

Los autores refieren que una mirada multidisciplinar requiere complementar lo que se sabe acerca de las conductas de riesgo históricamente estudiadas desde el paradigma occidental de la salud (sexualidad, alimentación, ejercicio físico, entre otros) y “lo que se viene sabiendo” sobre las emociones “tóxicas”, la influencia de las historias de vida y el riesgo social; factores provenientes de otros paradigmas, como el modelo biopsicosocial o la medicina holística. Requiere traspasar la subdivisión de la atención médica en especialidades que tienen un foco puramente orgánico y fisiológico, y que en la práctica tienden a funcionar de manera descontextualizada, lo que en muchos casos, particularmente en enfermedades y dolencias cuya etiología se desconoce, implica un peregrinaje inefectivo a través de especialidades, sin respuestas resolutivas y soluciones satisfactorias para las personas.⁽¹¹⁾

Un estudio analizado⁽¹²⁾ refiere que las necesidades asistenciales de los pacientes dependen de los síntomas, del grado de discapacidad y de la presencia de comorbilidades. La variabilidad clínica de la EM requiere la intervención de un equipo multidisciplinar, formado principalmente por neurólogos, rehabilitadores, oftalmólogos, psiquiatras, urólogos, personal de enfermería y medios de asistencia social. Además, al tratarse de un trastorno crónico, la atención debe incluir tanto a pacientes como a familiares y cuidadores.

Otro ámbito en el que la participación integrada de la asistencia médica podría aportar valor al cuidado de los pacientes es en el de la promoción de hábitos de vida saludable, tan de moda hoy, y que parece influir positivamente en el curso de esta enfermedad. De modo que la promoción de la práctica regular de ejercicio físico, la dieta baja en sal, el control de los factores de riesgo vascular o el control de hábito tabáquico, por poner algunos ejemplos, serían intervenciones en las cuales la asistencia médica podría aportar su "saber hacer" por la experiencia acumulada en el ámbito general de la promoción de la salud. También otras intervenciones, como el control de los niveles de vitamina D, en caso de que finalmente se concluya su utilidad en el manejo de los pacientes, podrían realizarse en el ámbito de la asistencia médica de forma altamente eficiente.⁽¹³⁾

La institución hospitalaria está encaminada a la recuperación de la salud de la población bajo la responsabilidad de un equipo humano preparado y seleccionado de manera adecuada;⁽¹⁴⁾ por ende, la gestión hospitalaria implica atender las expectativas y demandas de los usuarios, por lo general relacionadas con diferentes aspectos de la calidad, aplicando criterios de planificación, organización, satisfacción del trabajador, eficiencia, mejora permanente, retroalimentación y ética, de tal manera que se responda a las expectativas de todas las partes interesadas. El hospital refleja la cultura sanitaria de una sociedad en un momento determinado, así las cosas, en el siglo XX se consolida el hospital universitario moderno al compaginar tres funciones básicas: asistencia, docencia e investigación; es decir, se comprometen las funciones esenciales de la universidad: formación, investigación y extensión.⁽¹⁵⁾

Un estudio realizado en cinco hospitales del noreste de Estados Unidos describe el liderazgo como una variable que afecta la habilidad, el trabajo en equipo y que contribuye al desarrollo organizacional. Así mismo se ha estudiado el rol de los líderes en la atención en salud en cuanto a la contribución de la concepción positiva de la organización, planteando temas clave: visión futura, capacidad de identificar y utilizar las habilidades complementarias de los demás y compromiso con el aprendizaje.⁽¹⁶⁾

Por estas razones, el liderazgo en el sector salud se está constituyendo en un factor que contribuye a la prestación de servicios con altos estándares de calidad, como prioridad internacional para todas las instituciones prestadoras de servicios de salud. Diversos estudios e informes ponen en evidencia lo anterior, por ejemplo, un artículo sobre el sistema de salud hace referencia a la identificación de cinco competencias de liderazgo necesarias para los profesionales de enfermería que se encuentran en altos cargos directivos: el conocimiento de sí mismo, la visión estratégica, la toma de riesgos y creatividad, la comunicación interpersonal eficiente y ser un líder inspirador de cambio.⁽¹⁷⁾

Los autores consideran que a nivel de las instituciones de salud, se necesita que el personal clínico cuente con habilidades de liderazgo y trabajo en equipo para que puedan generar cambios estratégicos a nivel organizativo e interpersonal; necesarios para sostener la mejora del comportamiento y los cambios todas las personas involucradas en el cuidado de pacientes y clientes.

Las estrategias claves de éxito son la educación y el establecimiento de oportunidades internas para difundir los resultados; la transformación del liderazgo del personal de enfermería impulsa el cambio organizacional y proporciona la visión, los recursos y el tiempo, favoreciendo la gestión administrativa y financiera de la institución.⁽¹⁷⁾

CONCLUSIONES

El diagnóstico realizado permitió constatar deficiencias relacionadas con la atención a pacientes con EM y el equipo de trabajo multidisciplinario, lo cual demandó la necesidad de diseñar una estrategia que contiene un sistema integrado de acciones para el seguimiento multidisciplinario desde el diagnóstico de la enfermedad en los servicios de atención secundaria de salud, dirigida a la formación de un paciente responsable, activo ante su autocuidado para lograr una mayor calidad de vida, y al fortalecimiento de las capacidades del equipo de trabajo para alcanzar este objetivo, la cual fue valorada como Muy adecuada por criterios de expertos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Extremera N, Fernández-Berrocal P. Educando emociones: La educación de la inteligencia emocional en la escuela y la familia. En P. Fernández-Berrocal y N. Ramos Díaz (Eds). Corazones Inteligentes. Barcelona: Editorial Cairós; 2012.
2. Bravo González F, Álvarez Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. Gac Sanit [Internet]. 2019 [citado 20/05/2019]; 33(2): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/index.php?p=revista&tipo=pdfsimple&pii=S0213911117302662>
3. Guadarrama Ortiz P, Regalado Guerra X, Castillo Rangel C, Ángeles Castellanos M. Esclerosis múltiple: enfermedad neurológica de alto impacto social. Rev Fac Med UNMA [Internet]. 2014 [citado 20/05/2019]; 57(6): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2014/un146b.pdf>
4. Cabrera Gómez JC, Santana Capote E, Vals O, Casanova M, Alfaro I, González Quevedo A. Caracterización clínica de pacientes con esclerosis múltiple definida en Cuba. Rev Neurol [Internet]. 1998 [citado 19/04/2018]; 26(153): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.researchgate.net/publication/13649254>
5. Hernández MA, Mora S. Evaluación de la calidad de vida mediante cuestionario PRIMUS en población española de pacientes con esclerosis múltiple. Neurol [Internet]. 2013 [citado 19/04/2018]; 28(6): [aprox. 7 p.]. Disponible en: <https://medes.com/publication/82593>

6. Cardona Arias JA, Higuera Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. Rev Cub Salud Publica [Internet]. 2014 [citado 19/04/2018];40(2): [aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v40n2/spu03214.pdf>
7. González Blanco, M. Calidad de vida relacionada con la salud. Rev Obstet Ginecol Venez [Internet]. 2018 [citado 19/04/2018];78(1): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.rogvjournal.com/index.php/path/article/view/340/339>
8. Maia C, Costa A, Abreu P, Sá MJ. Causas de hospitalización en pacientes con esclerosis múltiple. Rev Neurol [Internet]. 2019 [citado 29/05/2018];68: [aprox. 6 p.]. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2018281>
9. Merino M, Jiménez M, Gómez García T, Ivanova Y, Hidalgo Vega A. Impacto clínico, asistencial, económico y social del abordaje ideal de la Esclerosis Múltiple en comparación con el abordaje actual [Internet]. España: Proyecto SROI-EM; 2018 [citado 20/02/2019]. Disponible en: https://www.esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2018/12/Informe_SROI-EM_Weber_2018.pdf
10. Oreja-Guevara C, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J, Platform EMS. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. Mult Scler J [Internet] 2017 [citado 29/05/2018];23(supl. 2): [aprox. 12 p.]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28643597>
11. Andrea Lizama Lefno A. Multidisciplinariedad en el manejo de enfermedades crónicas. An Fac Med [Internet]. 2016 [citado 16/02/2017];77(3): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v77n3/a11v77n3.pdf>
12. Riaño Casallas MI, García-Ubaque JC. Gestión estratégica para hospitales universitarios. Rev Fac Med [Internet]. 2016 [citado 10/04/2019];64(4): [aprox. 4 p.], Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v64n4.54816>
13. Rivera JU. Análisis estratégico y Prospectiva en salud: el enfoque de Godet y simulaciones de escenarios para el Programa de Salud Familiar (PSF) [Internet]. Brasil: Editora FIOCRUZ; 2006 [citado 19/04/2019]. Disponible en: <http://books.scielo.org/id/gzqf6/pdf/rivera-9788575415429.pdf>

14. Organización Panamericana de la Salud. Desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud. El hospital público tendencias y perspectivas. Washington, D.C.: OPS; 1993.
15. Robles Salguero RE, Serrano Mantilla HB, Serrano Mantilla GL. Retos de la planificación estratégica en instituciones de salud. Rev Cubana Invest Biomed [Internet]. 2017 [citado 10/04/2019];36(3): [aprox. 3 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403002017000300018&script=sci_arttext&tlng=pt
16. Sánchez JI. El diseño metodológico de las investigaciones evaluativas relacionadas con la calidad en salud. Medisan [Internet]. 2016 [citado 24/03/2019];20(4): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65186>
17. Maia C, Costa A, Abreu P, Sá MJ. Causas de hospitalización en pacientes con esclerosis múltiple. Rev Neurol [Internet]. 2019 [citado 29/04/2019];68(6): [aprox. 4 p.]. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2018281>

Declaración de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribución de los autores

Conceptualización: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Ana María Mederos-Herrera

Curación de datos: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez Carlos Hidalgo Mesa, Yunier Broche-Pérez

Análisis formal: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Ana María Mederos-Herrera

Adquisición de fondos: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Ana María Mederos-Herrera Yanet Valdes Morales

Administración de proyectos: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez Yanet Valdes Morales

Investigación: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Carlos Hidalgo Mesa, Benita Mabel Beltrán González, Ana María Mederos-Herrera

Metodología: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Benita Mabel Beltrán González Ana María Mederos-Herrera, Yunier Broche-Pérez

Recursos: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Ana María Mederos-Herrera Yanet Valdes Morales

Supervisión: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Carlos Hidalgo Mesa, Benita Mabel Beltrán González

Validación: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Yunier Broche-Pérez, Benita Mabel Beltrán González

Visualización: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Carlos Hidalgo Mesa, Yunier Broche-Pérez Yanet Valdes Morales

Redacción del borrador original: Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Benita Mabel Beltrán González,

Redacción (revisión y edición): Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez, Carlos Hidalgo Mesa, Yunier Broche-Pérez, Benita Mabel Beltrán González, Ana María Mederos-Herrera. Yanet Valdes Morales

Este artículo está publicado bajo la licencia [Creative Commons](#)