



Cuba Salud

IV Convención
Internacional de Salud
17-21 de octubre, 2022

TÍTULO:

Efectividad de una estrategia para el seguimiento multidisciplinario de los pacientes con Esclerosis Múltiple.

Dr. Lázaro Aurelio Vázquez-Gómez ¹

DrC. Carlos Hidalgo Mesa ²

DrC. Yunier Broche-Pérez ³

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Universitario “Arnaldo Milián Castro”. Servicio de Neurología. Santa Clara. Cuba. Email: lazarovg@infomed.sld.cu.

² Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Hospital Militar Clínico-Quirúrgico Universitario “Manuel Fajardo”. Santa Clara. Cuba. Email: chmesa@infomed.sld.cu

³ Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas. Departamento de Psicología. Santa Clara. Cuba. Email: yunierbroche@gmail.com.

Resumen: Introducción: la promoción de salud se reconoce como una vía para alcanzar niveles de salud deseables para toda la humanidad. La Esclerosis Múltiple es una enfermedad inflamatoria desmielinizante crónica del Sistema Nervioso Central de carácter autoinmune. **Objetivo:** determinar la efectividad de una estrategia para el seguimiento multidisciplinario de los pacientes con Esclerosis Múltiple dirigida a incrementar la calidad de vida percibida en el Hospital Arnaldo Milián Castro, de Villa Clara. **Métodos:** se realizó una investigación de innovación tecnológica, en el Servicio de Neurología del Hospital Arnaldo Milián Castro en la provincia de Villa Clara en el período comprendido de mayo del 2017 a mayo del 2019. Se utiliza un estudio cuasi-experimental con un diseño antes-después con un solo grupo. **Resultados:** el ciento por ciento de los pacientes modificaron su estado de calidad de vida percibida en los componentes escala de satisfacción sexual, escala visual, control intestinal, impacto del dolor y estado físico hacia puntuaciones mejores después de aplicada la estrategia. El 83,3 por ciento de los indicadores evaluados por el equipo de trabajo ofrecen resultados de evaluación muy adecuados. **Conclusiones:** la estrategia de seguimiento de los pacientes con Esclerosis Múltiple posibilita una mayor calidad de vida percibida de los pacientes; es efectiva dado el logro de modificaciones satisfactorias en la puntuación de la escala calidad de vida percibida en todos sus componentes; así como los indicadores evaluados por el equipo de trabajo ofrecen resultados de evaluación muy adecuados.

Palabras clave: salud pública, calidad de vida, estrategia, promoción de salud, esclerosis múltiple.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria desmielinizante crónica del sistema nervioso central (SNC) de carácter autoinmune que ataca la población joven, en su mayoría de sexo femenino. Su etiología es desconocida, pero se han propuesto varias teorías en cuanto a un origen multifactorial que involucra la predisposición genética y situaciones ambientales. Se caracteriza por lesiones en la materia blanca y gris del SNC con pérdidas de mielina, axones y oligodendrocitos. Estas son provocadas por inflamación causada por linfocitos periféricos activados que atraviesan la barrera hematoencefálica.⁽¹⁾

La gestión estratégica es una pedagogía de evaluación, en la medida en que introduce la preocupación por los resultados, además de una conducta pautada en la aplicación de medios. El proceso de evaluación estratégica se traduce, por la vía de la negociación, en proyectos de acción que se constituyen en un estímulo al cambio, pues ese proceso suscita una inquietud natural en relación a los resultados posibles. La gestión estratégica introduce el discurso de los costos de oportunidad al tomar en cuenta las necesidades de los otros y el grado de satisfacción global obtenido por la organización. Las diferenciaciones, representadas por la profundización de capacidades distintivas, son estimuladas en la medida en que se subordinan a una perspectiva de mayor eficiencia y eficacia globales, considerando el sistema o la red.⁽²⁾

Para hablar de calidad de la atención en salud, primero hay que definirla, pues existe diversidad de conceptos según diferentes autores, tales como Carnota Lauzan, Otero, Marracino, entre otros, pero el más aceptado es el de Avedis Donabedian, la máxima autoridad en el campo de la calidad de atención médica, quien la define como los logros de los mayores beneficios posibles de la atención médica con los menores riesgos para los pacientes, según estudio de Cohen⁽³⁾ También se tiene muy en cuenta la definición de la Organización Mundial de la salud (OMS), que la concibe como un alto nivel de excelencia profesional, relacionada con el uso eficiente de los recursos, con el mínimo de riesgos para el paciente y un alto grado de satisfacción por parte de este (impacto final en la salud).⁽³⁾

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 esclerosis múltiple. A pesar de que los avances en el certero y precoz diagnóstico, así como en su tratamiento y manejo en las dos últimas décadas han 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 calidad de vida compete fundamentalmente a pacientes, familiares de los enfermos y personal sanitario que los atiende; por ello es necesario un abordaje integral de esta enfermedad.

La situación problemática expuesta y la necesidad de la búsqueda de alternativas que contribuyan a perfeccionar el seguimiento de estos pacientes, sitúa a los autores de esta investigación ante la siguiente interrogante:

¿Cómo contribuir al incremento de la calidad de vida percibida de los pacientes con esclerosis múltiple para lograr una mayor satisfacción con la atención médica recibida en el referido hospital de Villa Clara?

Una de las funciones fundamentales de estos profesionales es la promoción de salud, por lo que se propusieron como objetivo: determinar la efectividad de una estrategia para el seguimiento multidisciplinario de pacientes con esclerosis múltiple dirigida a incrementar la calidad de vida percibida en ellos.

I. MÉTODO

Se realizó un estudio cuasiexperimental con un diseño antes-después con un solo grupo, durante un período de dos años, de mayo de 2017 a mayo de 2019 con la totalidad de la población adulta (mayor de 18 años), con diagnóstico de esclerosis múltiple atendidos en el Hospital Universitario Clínico- Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro" de Santa Clara, Villa Clara, para un total de 86 pacientes con esa condición, en el año 2017. No se realizó técnica muestral, ya que se trabajó con toda la población de estudio.

Se realizó una medición inicial (pretest) y una final (postest) para analizar la presencia de la covariación entre las variables del estudio en el grupo.

Como método empírico en la evaluación del nivel de calidad de vida percibido por los pacientes se utilizó la aplicación individual del cuestionario de la Escala de Calidad de vida percibida. ⁽⁴⁾ (MSQLI: *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory*) por el paciente con esclerosis múltiple al inicio de la intervención.

Indicadores de efectividad de la estrategia de intervención

Indicadores de usuario-paciente.

- Porcentaje de pacientes cuyas puntuaciones en escala de calidad de vida muestran mantenimiento o mejoría en los últimos 12 meses sobre el total de pacientes con esclerosis múltiple.
- Porcentaje de pacientes cuyas puntuaciones en el inventario de salud mental muestran mejoría o mantenimiento durante los últimos 12 meses sobre el total de pacientes con esclerosis múltiple.
- Porcentaje de pacientes cuyas puntuaciones de déficit cognitivo percibido muestran mejoría durante los últimos 12 meses sobre el total de pacientes con esclerosis múltiple.
- Porcentaje de pacientes que han recibido tratamiento de rehabilitación sobre el total de pacientes con esclerosis múltiple.

Indicadores de procesos

- Porcentaje de consultas multidisciplinarias realizadas sobre el total de planificadas en un año.
- Porcentaje de pacientes que asistieron a la consulta multidisciplinaria sobre el total de planificados.

Se utilizaron para todos los indicadores estándares empíricos, la propuesta fue valorada por el equipo de trabajo multidisciplinario.

Matemático-estadísticos: los resultados fueron resumidos en tablas y figuras para analizar aquellos valores que posibilitaran ilustrarlos. Se consideraron diferencias significativas los valores de significación asintótica menores que 0.05. En el cuasiexperimento, junto a las frecuencias absolutas y relativas de los datos se empleó la prueba de Wilcoxon. Se utilizó también el Alfa de Cronbach, esta se trata de un índice de consistencia interna que toma valores entre 0 y 1; y que sirve para comprobar si el instrumento que se está evaluando es fiable, si hace mediciones estables y consistentes.

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 esclerosis múltiple en las instituciones de salud fueron respetadas en la realización del estudio y los resultados fueron tratados de forma confidencial.

II. RESULTADOS

En el gráfico 1, se observa que el ciento por ciento de los pacientes modificaron su estado de calidad de vida percibida en los componentes escala de satisfacción sexual, escala visual, control intestinal, impacto del dolor y estado físico hacia puntuaciones mejores después de aplicada la estrategia. También se puede observar que en el estudio todos los componentes presentaron modificaciones por encima del 82 por ciento hacia valores positivos en cuanto a mejor estado de calidad de vida percibida.

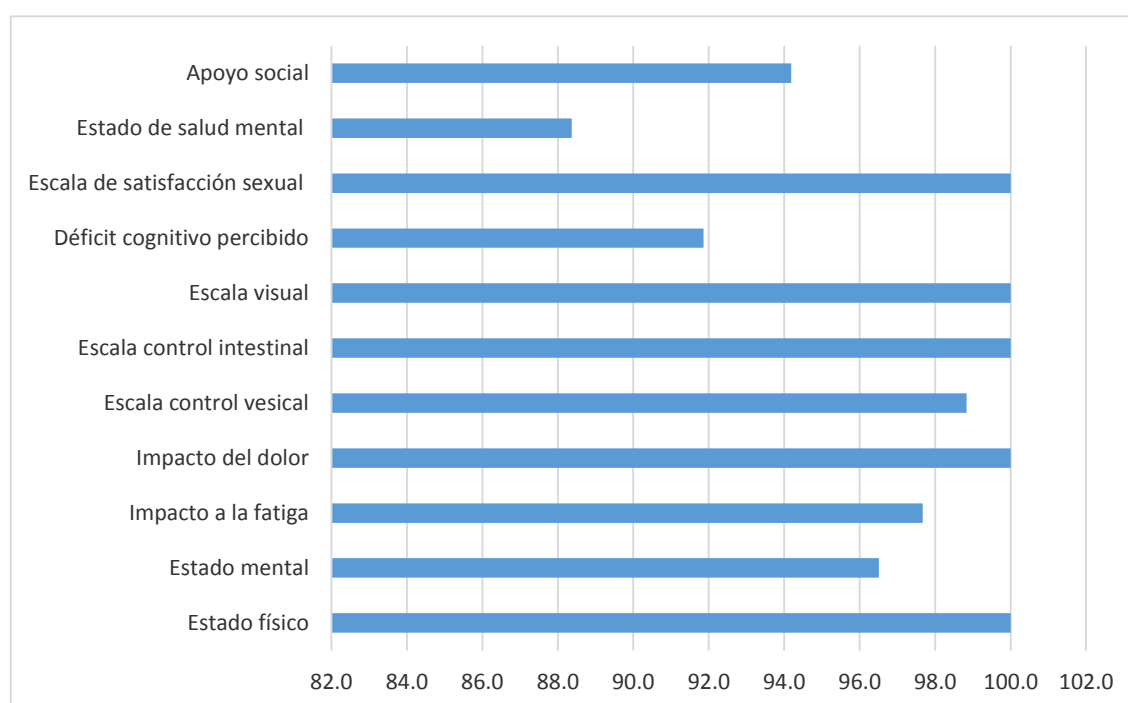


Gráfico 1. Incrementos porcentuales de los componentes de la escala de calidad de vida percibida durante el cuasi-experimento con los pacientes con EM. Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico “Arnaldo Milián Castro”. Provincia de Villa Clara. Mayo del 2017 a mayo del 2019.

Fuente: Escala de Calidad de Vida percibida por el paciente.

Las enfermedades crónicas como la EM presentan una serie de importantes dilemas a la hora de evaluar adecuadamente las medidas reportadas de evolución y progresión de la enfermedad, básicamente como consecuencia de la falta de escalas específicamente diseñadas para tales efectos. Complementariamente, la rápida evolución de las terapias inmunomoduladores para la EM en los últimos años hace de vital importancia un seguimiento efectivo del curso de los síntomas en una enfermedad que tradicionalmente implicaba un rápido deterioro de la calidad de vida de los pacientes y la consiguiente elevada carga social y familiar asociada.^(4,5,6)

El desarrollo de escalas de autoevaluación específicamente diseñadas para valorar el curso de la EM en pacientes tratados con terapias modificadoras de la enfermedad debería permitir tutelar el curso efectivo de la enfermedad y las necesidades de control de la sintomatología en los nuevos pacientes. Entre estas herramientas de diseño reciente, cabe destacar el papel que pueden representar los índices a la hora de cuantificar adecuadamente la sintomatología, la CV del paciente y sus limitaciones de actividad. 13,14 En relación con la observación previa, la CV evaluada mediante cuestionarios también se ve afectada por la tipología de la enfermedad, siendo claramente peor en pacientes con EMSP que en pacientes con EMRR. Este hecho depende, en buena medida, de que el curso avanzado de la EM suele conducir a las tipologías EMSP que, en consecuencia, están asociadas a mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico y a un mayor nivel de discapacidad general. ⁽⁷⁾

Tabla 1. Análisis de fiabilidad aplicado a la Escala de calidad de vida percibida antes y después de aplicada la estrategia. Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico “Arnaldo Milián Castro”. Provincia de Villa Clara. Mayo del 2017 a mayo del 2019.

Alfa de Cronbach	N de elementos
0,761	22

Fuente: Escala de Calidad de Vida percibida por el paciente.

Tras el análisis de los componentes de la calidad de vida según la encuesta aplicada el valor de Alfa de Cronbach fue de 0,761 que ubicado en el intervalo de 0 a 1 lo ubica como alto y donde el valor de ANOVA dado en el test $F=276,7$ con significación menor que 0,001 lo hace adecuadamente diferente en el “después” respecto al “antes”.

En el estudio de validación de la versión española de la Escala de Calidad de Vida Percibida (MusiQoL) de Fernández ⁽⁸⁾, las dimensiones de la MusiQoL demostraron tener una alta consistencia interna con valores de Alfa de Cronbach que oscilaba de 0,70 a 0,92; muy similares a los obtenidos en los resultados del autor.

En un estudio realizado en Colombia por Orozco se encontró que el 90% de los pacientes del estudio tuvieron riesgo leve o moderado de depresión evaluado con el test de Zung. De acuerdo con Olascoaga, la presencia de factores psicológicos afecta de manera negativa la CV, por incremento en niveles de fatiga, disfunción física, incremento de dolor, alteraciones cognitivas y trastornos del sueño, que pueden reflejarse la falta de adherencia al tratamiento y deterioro CV de las personas con EM, que podría desencadenar un peor pronóstico. ⁽⁹⁾

La diferencia en los puntajes de las dimensiones de la CV puede deberse a la diversidad de presentación de las manifestaciones clínicas en cada paciente y su percepción en el impacto en la CV, lo que afecta de manera diferente cada dimensión; la combinación de escalas genéricas y específicas brindan una mejor información sobre los síntomas de la EM y su impacto en la CV. ⁽¹⁰⁾

Tabla 16. Comportamiento de los indicadores para evaluar la estrategia. Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico “Arnaldo Milián Castro”. Provincia de Villa Clara. Mayo del 2017 a mayo del 2019.

Indicadores	2017-2018	Total	Porcentaje	Evaluación
Porcentaje de pacientes cuyas puntuaciones en escala de calidad de vida muestran mejoría en los últimos 12 meses sobre el total de pacientes con EM	84	86	97,7	5

Porcentaje de pacientes cuyas puntuaciones del inventario de salud mental muestran mejoría durante el último año sobre el total de pacientes con EM.	76	86	88,4	4
Porcentaje de pacientes cuyas puntuaciones del cuestionario de déficit percibido muestran mejoría durante el último año sobre el total de pacientes con EM	79	86	92	5
Porcentaje de pacientes que han recibido tratamiento de rehabilitación sobre el total de pacientes con EM	86	86	100	5
Porcentaje de Consultas Multidisciplinarias realizadas sobre el total de planificadas en dos años.	72	72	100	5
Porcentaje de pacientes que asistieron a la consulta multidisciplinaria sobre el total de planificados.	86	86	100	5

Fuente: Base de Datos.

En la tabla 15 se observa que el 83,3 por ciento de los indicadores evaluados por el equipo de trabajo ofrecen resultados de evaluación Muy adecuados en tanto solo un indicador fue referido de una evaluación de Bastante adecuado lo que indica que todos los resultados evaluativos de la estrategia están en la categoría de Muy adecuado y Bastante adecuado.

La calidad de vida constituye un fenómeno relevante para aumentar la eficacia del abordaje terapéutico y favorecer la rehabilitación en los pacientes afectados. En el presente estudio se registra que el seguimiento transdisciplinario se asoció significativamente aun incremento en la calidad de vida de los pacientes evaluados.

Existen algunas líneas de investigación en este sentido. Hopman et al. evaluaron la calidad de vida en pacientes con EM y en el contexto del seguimiento multidisciplinario. Otros estudios realizados en pacientes con EM también evaluó los factores asociados a la calidad de vida específicamente en el contexto de neurorrehabilitación.⁽¹¹⁾

Retamal comprueba que la calidad de vida no solo está relacionada a la disfunción motora, sino también con aspectos emocionales, considerando esta última como primordial para favorecer la percepción de salud de los individuos. Es probable que las características de la EM por sí misma provoque este resultado, ya que cultiva cierta incertidumbre en los sujetos que la padecen, por múltiples factores como la baja prevalencia, complejidad diagnóstica, el compromiso orgánico, multiplicidad de síntomas y carácter impredecible de las recaídas y remisiones. Es por ello que consideran imprescindible profundizar en la investigación de estos aspectos y en el abordaje multidisciplinario.⁽¹²⁾

De lo anterior el autor considera que los objetivos planteados se satisfacen con un alto grado de responsabilidad y que el apoyo dado por el equipo de trabajo verifica en sus valoraciones la efectividad de la presente estrategia de seguimiento.

III. CONCLUSIONES

La Estrategia de seguimiento de los pacientes con Esclerosis Múltiple posibilita una mayor calidad de vida percibida de los pacientes; con la participación del paciente con Esclerosis Múltiple y el equipo de trabajo multidisciplinario, que hacen la estrategia viable además el proceso interventivo posibilita establecer las condiciones necesarias para su extensión. Es efectiva dado el logro de modificaciones satisfactorias en la puntuación de la escala calidad de vida percibida, en los componentes estado mental y físico de salud; impacto de la fatiga; efecto del dolor; satisfacción sexual; control vesical; control intestinal; impacto del deterioro visual; déficit cognitivo percibido; salud mental y apoyo social; así como los indicadores evaluados por el equipo de trabajo ofrecen resultados de evaluación muy adecuados.

REFERENCIAS

1. Garner Cruz O, Donaire A, Ramírez Berlioz A, Wagner S, Rivera VM. Esclerosis Múltiple: una revisión; el desafío en Honduras. *Rev Med Hondur* [Internet]. 2017 [citado 29 May 2018];83(1):[aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2015/pdf/Vol83-1-2-2015-16.pdf>
2. Rivera FJU. 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; 2018 [citado 19 Abr 2019]. Disponible en: <http://books.scielo.org/id/gzqf6/pdf/rivera-9788575415429.pdf>
3. Sánchez JI. El diseño metodológico de las investigaciones evaluativas relacionadas con la calidad en salud. *MediSan* [Internet]. 2016 [citado 24 Mar 2019];20(4):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65186>
4. Castellano del Castillo MA, Lacasa Andrade ME, Hijós Bitrián E, Mambona Girón L, Sebastián Vigatá E, Vázquez Sasot A. Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rehabilitación (Madr)* [Internet]. 2017 [citado 19 Jun 2017];48(1):[aprox. 8 p.]. Disponible en: https://www.clinicalkey.es/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0048712013000431.pdf?locale=es_ES
5. Rosti Otajärvi EM, Hämäläinen PI. Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 [citado 19 Jun 2017];(2):[aprox. 84 p.]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD009131.pub3/pdf/standard>
6. Nedeljkovic U, Dackovic J, Tepavcevic DK, Basuroski ID, Mesaros S, Pekmezovic T, et al. Multidisciplinary rehabilitation and steroids in the management of multiple sclerosis relapses: a randomized controlled trial. *J Arch Med Sci* [Internet]. 2017 [citado 19 Jun 2017];12(2):[aprox. 10 p.]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4848347/pdf/AMS-12-24069.pdf>
7. Prosperini L, Piattella MC, Gianni C, Pantano P. Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plasticity* [Internet]. 2015 [citado 19 Jun 2017];2015: [aprox. 12 p.]. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/np/2015/481574/>.
8. Fernández O, Fernández V, Baumstarck K, Muñoz L, Gonzalez M et al, Validación de la versión española de la escala de calidad de vida en esclerosis múltiple (musiqol). *BMC Neurology*.2019, 11:127.
9. Yalachkov Y, Soydaş D, Bergmann J. Determinants of quality of life in relapsing-remitting and progressive multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2019;30(January):33–7.

10. Boucher F, Baumstarck K, Acquadro C. Challenges in Translating the Multiple Sclerosis International Quality of Life (Musiqol) Questionnaire in 57 Languages. *Value Heal.* 2017;18(7): A762.
11. Bustos K, Pérez M, Finkelberg, Clark M, et al. Factores relacionados con la calidad de vida en pacientes en neurorrehabilitación transdisciplinaria: estudio de corte transversal. *Neuro-Argn.*2017;8(3):173–176. [citado 19 Jun 2017] Disponibe en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuarg.2016.02.003>
12. Retamal H, Fernández R, Fernández A, Montaña G. Calidad de vida relacionada a la salud de las personas con Esclerosis Múltiple en la región de Magallanes, Chile. *Rev Chil Salud Pública* 2019, Vol 23(2): 97-104.