

**La mejora de la calidad de vida y la
satisfacción del/a paciente con Esclerosis
Múltiple y diagnóstico reciente mediante
una consulta de enfermería especializada**

Miguel Ángel Robles Sánchez
Girona, Septiembre 2014

Universitat de Girona
Facultad de Enfermería
MASTER UNIVERSITARIO EN PROMOCIÓN DE LA SALUD



La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con Esclerosis Múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de enfermería especializada

Realizado en el Institut d'Investigació Biomèdica de Girona
Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple
Grupo de Neuroinflamación y Neurodegeneración



Miguel Ángel Robles Sánchez
Girona, Septiembre 2014

Tutores:

Dra. Dolors Juvinyà, Universitat de Girona, Facultat de Enfermeria
Dra. Carme Bertrán, Universitat de Girona, Facultat de Enfermeria
Dr. Lluís Ramió-Torrentà, IdIBGi, Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona

Agradecimientos:

A Toni. Por las horas invertidas, por la paciencia infinita, por los ánimos cuando las fuerzas y la voluntad fallaban, por todos los momentos robados y por estar siempre a mi lado.

Al Dr. Lluís Ramió. Por creer en mí y en el proyecto desde el primer momento, por ser un ejemplo de profesionalidad, dedicación y voluntad, por todas las correcciones, ideas y sugerencias.

A Miguel Merchan y Judit Guerrero, compañeros, amigos y fuente de ideas constante. Por los ánimos cuando flaqueaban las fuerzas, por la paciencia cuando me atascaba en algún punto, por aguantar mis nervios cada día y por estar ahí por y para todo.

Al Dr. René Robles, incansable y avezado reclutador. Por tu implicación en el proyecto, por la búsqueda sistemática de pacientes para el estudio, por aguantar todos mis e-mails preguntando, por las risas y alegría que aportas cada día y por enseñarme cada día a convertir el trabajo en pasión.

A todos y cada uno de los/as compañeros/as de la UNIEM y en especial a Pepi López "Pal de Paller". Por permitirme formar parte de este fantástico equipo y aprender y disfrutar cada día de la neurología y del trabajo bien hecho.

A todos/as los/as pacientes que con su voluntad y colaboración han permitido que este proyecto existiera.

A todos los/as compañeros/as del Máster, a Maria Buxó y A Verónica Cruz por sus indicaciones, pautas, colaboración y por los ánimos aportados en todo momento.

A las Dr. Carme Bertrán y Dr. Dolor Juvinyà por la tutorización del presente estudio.

Mil gracias a todos por formar parte de mi vida.

Índice

1. Justificación	1
2. Marco Teórico.....	2
2.1. Historia y epidemiología de la Esclerosis Múltiple.....	2
2.2. Necesidades de los/as pacientes con Esclerosis Múltiple	4
2.3. El proceso de enfermería y el plan de cuidados	7
2.4. Concepto de calidad de vida y satisfacción.....	9
2.5. Vinculación a la promoción de la salud.....	10
3. Hipótesis	13
4. Objetivos.....	14
5. Metodología del estudio	
5.1. Ámbito del estudio	15
5.2. Diseño del estudio.....	15
5.3. Población de estudio	15
5.4. Selección de sujetos	16
5.4.1. Reclutamiento	16
5.5. Variables del estudio	
5.5.1. Variables dependientes.....	17
5.5.2. Variables independientes.....	17
5.6. Descripción de los instrumentos.....	18
5.7. Recogida de datos	19
5.8. Intervención	20
5.9. Procedimiento	21
5.9.1. Visita Basal	22
5.9.2. Visita de Seguimiento.....	23
5.9.3. Visita de Finalización	23
5.10. Fase cualitativa	23
5.11. Análisis de resultados.....	24
5.12. Aspectos éticos.....	25
6. Resultados	26
7. Discusión.....	39
7.1. Limitaciones y fortalezas del estudio	45
7.2. Relevancia clínica, aplicabilidad y futuras investigaciones	46
8. Conclusiones	47
9. Bibliografía.....	48
10. Anexos	
10.1. Cronograma general de estudio.....	60
10.2. Cronograma de visitas.....	61
10.3. Hoja de Información al/a paciente.....	62

10.4. Consentimiento Informado	70
10.5. Consentimiento Informado para tutor legal	72
10.6. Hoja de información al/a pacientes – entrevista cualitativa	74
10.7. Consentimiento informado para la entrevista cualitativa	78
10.8. Cuestionarios sociodemográfico	80
10.9. Pregunta relativa a la satisfacción.....	82
10.10. Cuestionario MSQOL-54.....	83
10.11. Entrevista cualitativa	94

1. JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica y degenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC) de base autoinmune que cursa con clínica variable y discapacidad progresiva siendo la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en adultos jóvenes (1). El diagnóstico de la enfermedad y su manejo terapéutico generan en el paciente nuevas necesidades y expectativas que contribuyen a conformar un escenario complejo y dinámico que requiere una asistencia sanitaria de calidad e individualizada para cada proceso, atención que se lleva a cabo actualmente en el ámbito hospitalario (1–3).

La promoción de la salud permite a los individuos y a la comunidad incrementar el propio control sobre los factores y los determinantes de la salud para mejorarla (2). La Declaración de Budapest (1991) desarrolla estos fundamentos en el ámbito de la atención sanitaria especializada, definiendo al hospital promotor de la salud como una organización que tiene por objetivo la transformación de la inter-estructura hospitalaria en un ambiente organizativo que incluye la promoción de la salud (3). Ésto integra a su vez el concepto “empowerment for health” (apoderamiento de la salud) posicionando al/a paciente como el vértice de la atención incrementando sus propias capacidades y actitudes como activo generador de salud (2).

El siguiente estudio pretende dar solución a estas necesidades y expectativas implementando, en el momento del diagnóstico reciente de la EM, una consulta de enfermería especializada con un plan de cuidados que capacita al/a paciente para autorresponsabilizarse y gestionar su propia salud.

La importancia de la consulta de enfermería especializada en EM deriva de la necesidad de aportar soluciones asistenciales basadas en evidencia científica. Así, los resultados de esta investigación pretenden justificar la necesidad y pertinencia de contar con este tipo de consulta especializada de manera permanente para garantizar una atención profesional experta orientada a la promoción de la salud y a la mejora de la calidad de vida de la personas afectadas, sus familias y de la comunidad.

2. MARCO TEÓRICO

La EM es una enfermedad crónica del sistema nervioso central de causa desconocida que se caracteriza por inflamación, desmielinización y neurodegeneración del tejido nervioso. En su patogénesis está implicado el sistema inmunitario. La EM es la primera causa de discapacidad neurológica de origen no traumático en adultos jóvenes (1,4–6).

En términos generales, las enfermedades desmielinizantes son aquellas en las que existe un proceso patológico dirigido contra la mielina. La mielina es una proteína sintetizada por los oligodendrocitos en el sistema nervioso central (SNC) y por las células de Schwann en el sistema nervioso periférico (SNP). En ambos casos, estas células forman una membrana alrededor de los axones de las neuronas, dando lugar a una estructura multilaminar cuya función es facilitar la transmisión de estímulos y proteger el axón. Esta mielinización es segmentaria, ya que cada vaina de mielina envuelve el axón excepto en los nodos de Ranvier, y cada uno de estos segmentos depende de un único oligodendrocito o de una única célula de Schwann. La composición de la mielina es ligeramente diferente entre SNC y el SNP, por lo que existen enfermedades que pueden ser selectivas para un tipo de mielina como ocurre en la EM, en la que se afecta de forma selectiva a la mielina del SNC (7).

La EM es una enfermedad hoy en día incurable. Hasta un pasado muy cercano, tan solo se trataba la sintomatología. Sin embargo, la aparición de los fármacos inmunomoduladores en la década de los 90, ha abierto el camino al tratamiento específico del ataque autoinmune, proporcionando enormes cambios en la perspectiva personal, la calidad de vida y la sintomatología de los/as pacientes fomentando el interés y la investigación en este campo (6,8).

2.1. Historia y epidemiología de la Esclerosis Múltiple

Las referencias en cuanto a posibles casos de EM datan ya del siglo XIII, la observación científica y la sistematización de su conocimiento se iniciaron a finales del siglo XIX. Jean Cruveilhier (1835) y Robert Carswell (1838) se consideran los primeros médicos en describir las lesiones anatomopatológicas, Vulpian (1866) fue quien usó por primera vez el término “esclerosis en placas”, y Charcot (1868) quien inició la caracterización sintomática de la enfermedad (7–10).

A lo largo de la historia de la medicina, la enfermedad ha recibido diferentes nombres, todos ellos reconocidos y vigentes en la actualidad. Los autores

anglosajones Maxon, Seguin y Osler, en 1873, 1878, 1880 respectivamente, acuñaron el término de "esclerosis múltiple" que alude por una parte a las múltiples lesiones del SNC (dispersión en el espacio), y por otra, a los episodios múltiples de disfunción neurológica (dispersión en el tiempo). A estos dos rasgos de la enfermedad se han acogido los distintos criterios diagnósticos a través del tiempo (11). Estos criterios y la escala de discapacidad se establecieron en la segunda mitad del siglo XX y junto con los métodos de imagen, han hecho posible grandes avances en las investigaciones (8).

Los estudios epidemiológicos indican que la EM es la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa y EEUU (6,7,11–14). Se estima que el número de personas que tienen EM ha aumentado de los 2,1 millones de personas en 2008 a los 2,3 millones en 2013 y que la prevalencia media a nivel global se ha incrementado de los 30 casos por 100.000 habitantes (2008) a 33 casos por 100.000 habitantes (2013) (13,15). Estos aumentos se deben en parte a la mejora de los procesos diagnósticos y a un mayor acceso al sistema sanitario, pero también responden a un incremento real de la incidencia de la enfermedad (13,14).

Las enfermedades inmunológicas, en general, y la EM, en particular, afectan más a las mujeres que a los hombres (6,7,11–13), a nivel mundial la ratio es de 2-3 mujeres con diagnóstico de EM por cada hombre (13,15).

La EM está presente en todas las regiones del mundo, pero su prevalencia es muy variable (13). España es una región de prevalencia moderada-alta (14,16). Diversos estudios han determinado que oscila entre 73,8 casos por 100.000 habitantes en Las Palmas, los 75 de Teruel y los 79 en Santiago de Compostela, e incidencias que oscilan entre 4,1, 4,6 y 5,3 casos por 100.00 habitantes/año respectivamente (17–19). Estudios recientes han determinado en Catalunya una prevalencia que oscila entre los 64 casos por 100.000 habitantes del Alt Empordà (datos no publicados), los 72 de Terres de l'Ebre (datos no publicados) y los 79,9 de Osona (20), e incidencias que oscilan entre los 4,8 casos por 100.000 habitantes de Terres de l'Ebre y los 5 del Alt Empordà(14,20).

Un 85% de los/as pacientes presenta un curso clínico inicial caracterizado por la aparición de brotes de disfunción neurológica con recuperación total o parcial y que se repiten a lo largo del tiempo, pudiendo dejar secuelas funcionales neurológicas (forma recurrente-recidivante, en adelante EMRR). Los estudios realizados sobre la historia natural de la enfermedad (es decir, sin estar modificada por los fármacos de los que disponemos actualmente), muestran que tras unos 10-20 años de evolución un 50% de los/as pacientes pasa a tener un curso progresivo caracterizado por una

disfunción neurológica progresiva sin exacerbaciones agudas (forma secundaria progresiva, en adelante EMSP). Un 10-15% de los/as pacientes presenta este curso progresivo desde el inicio de la enfermedad (forma primaria progresiva, en adelante EMPP) (13,21).

Las edades, media y mediana para el inicio de la enfermedad son 30 y 23,5 años respectivamente, apareciendo cinco años antes en las mujeres que en los hombres. La EMRR recurrente tiende a aparecer antes que la EMPP, que lo hace entre los 35 y los 39 años. Por su parte, la EMSP suele presentarse entre los 40 y los 44 años (7). La existencia de un factor ambiental parece ser indispensable para la aparición de la enfermedad, el cual aparecería en la infancia, antes de los 15 años y probablemente en forma de una infección viral, siendo el Epstein-Barr el patógeno más implicado. Este factor ambiental parecería interaccionar de un modo complejo con factores genéticos de susceptibilidad de desarrollo de la enfermedad (7,12–14,16).

Además de los factores ambientales infecciosos, de exposición a la luz solar, genéticos e inmunológicos, existen otros factores que pueden explicar la distribución epidemiológica de la EM: la relación con el tabaco, el mes de nacimiento o las migraciones (se ha observado que los emigrantes que se trasladan a otro país adquieren la prevalencia del segundo país únicamente si migran antes de una determinada edad, y están en dicho país durante un cierto tiempo) (7).

La vitamina D y su función inmunomoduladora han demostrado también relación con la EM sugiriendo algunos estudios recientes que niveles carenciales de esta vitamina en el organismo pueden ser un factor de riesgo en las formas remitentes-recurrentes (22–24).

2.2. Necesidades de los/as pacientes con EM

Debido a su fisiopatología y a la imprevisibilidad de la evolución de la enfermedad, la EM limita la autonomía de los pacientes y por lo tanto pone en peligro su independencia y auto-respeto (25), por esto durante el diagnóstico así como en las etapas posteriores de la enfermedad, los/as pacientes van a requerir continuas prestaciones asistenciales de equipos multidisciplinares, que respondan a las necesidades que la evolución natural de la enfermedad va generando en ellos dando solución a esta pérdida de autonomía asociada a la enfermedad (26).

En el contexto de Enfermería, las necesidades fueron definidas por primera vez por Virginia Henderson, como todo aquello que es esencial para el ser humano para

mantenerse vivo, asegurar su bienestar, mantener su integridad y promover su crecimiento y desarrollo (27). El equipo de enfermería mediante el proceso de enfermería basado en el método científico implementa un plan de cuidados que evalúa y da solución a las necesidades generadas en el/a paciente (15,21,28–30).

El individuo necesitará, tras el impacto del diagnóstico de la enfermedad y la posterior adaptación a la nueva situación de salud, incorporar el tratamiento integral una serie de pautas, conductas y aprendizajes para incorporar que le permitirá mantener su vida en condiciones aceptables de calidad de vida (31). Este abordaje terapéutico incluye:

- Pautas nutricionales
- Administración de medicación
- Modificaciones higiénicas y de autocuidado
- Conocimientos sobre la enfermedad
- Rehabilitación motora y neuropsicológica
- Cambios de estilo de vida
- Estrategias de afrontamiento para hacer frente a la nueva situación
- Modificación de la dinámica familiar

Este aprendizaje se puede producir de manera formal e informal, e implica cambios en los conocimientos, habilidades, actitudes y comportamientos (32). Una característica central de una correcta estrategia para el desarrollo profesional continuo es un análisis de las necesidades de los/as pacientes, esencialmente acerca de la identificación de los conocimientos y las habilidades necesarias y de la mejor estrategia para mejorarlas (32).

Para entender el comportamiento del/a paciente, atender sus necesidades y proporcionar los cuidados que necesita, el/a profesional de enfermería necesita conocer las variables que influyen en la conducta del/a paciente y adaptarlas durante todo el proceso de la enfermedad y en cualquier momento de la relación con el enfermo (31). Es necesario a su vez incorporar un visión positiva de la salud que fomente la capacidad, la habilidad y el talento de los individuos, las familias y las comunidades en la búsqueda de soluciones positivas que les fortalezcan su autoestima para resolver los retos de ambiente (33) siendo este un aspecto fundamental en el proceso de acompañamiento de los/as profesionales sanitarios/as.

Dentro de esta atención global y holística se integran las siguientes funciones principales de los/as profesionales de enfermería (34,35):

- Evaluar cada caso, establecer objetivos y promover el bienestar.
- Educar y formar al/a paciente y familia.
- Realizar alfabetización para la salud al/a paciente
- Gestionar los síntomas, el tratamiento, los cambios de comportamiento.
- Tener conocimientos sobre aspectos económicos, administrativos y legales.
- Formar parte de un equipo multidisciplinar y trabajar en red.
- Desarrollar investigación de calidad.

El desarrollo de estas funciones así como la autonomía de los/as profesionales de enfermería dentro de programas especializados de atención en EM están estrechamente relacionados con la percepción y reconocimiento de las habilidades y conocimientos especializados por parte del resto de profesionales del equipo multidisciplinar (34,36).

Existe cierto consenso en la literatura sobre requisitos mínimos de la enfermería especializada: una base firme como especialista en práctica de enfermería basada en la investigación y preparación educativa de posgrado. Aunque la naturaleza exacta de las funciones del profesional de especialista en enfermería ha sido objeto de debate, éstas incluyen: actuar como un facilitador del aprendizaje, actuar como un proveedor de cuidados, ser un consultor de cuidados de enfermería, ser un promotor de la práctica clínica basada en la investigación y la evidencia y colaborar y promover la atención de alta calidad (37).

En el contexto de enfermería especializada en EM, hay que valorar la relación intensa que se establece después del diagnóstico de la enfermedad entre el/a paciente, la familia y el conjunto de profesionales sanitarios que los acompañaran durante todo el proceso de la enfermedad. Enfermería desarrolla un papel especial en esta relación al ser los responsables de compartir el día a día con el/a paciente, ayudándolo/a a adaptarse a la nueva situación de salud, a implementar el tratamiento, a gestionar los síntomas y ofreciendo información de alta calidad para resolver cualquier duda respecto a la enfermedad (34).

Para fomentar el reconocimiento profesional tanto intra como extra profesional, es imprescindible evolucionar del modelo tradicional donde enfermería realiza y el/a paciente recibe la atención hacia un modelo de colaboración paciente – profesional de enfermería, cuyo objetivo es la autoconciencia y la autorresponsabilidad del/a paciente en la gestión de sus cuidados (35).

La utilidad de los programas asistenciales especializados en EM y desarrollados por enfermería para mejorar la calidad de vida y la satisfacción de los/as usuarios/as se ha constatado en estudios anteriores (36–38) todo y que la evidencia científica aún es muy débil en este sentido.

2.3. El proceso de enfermería y el plan de cuidados

La educación sanitaria es el proceso que proporciona oportunidades de aprendizaje para los/as pacientes y sus familias para mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, mejorar las habilidades relacionadas con el tratamiento y ayudar en el desarrollo de mecanismos de afrontamiento. El objetivo de los programas educativos modernos es lograr cambios duraderos en el comportamiento proporcionando a los/as pacientes el conocimiento apropiado para que puedan tomar decisiones autónomas que mejorarán sus propios resultados de salud. En última instancia, la educación debe capacitar para influir positivamente en la prevención, promoción, mantenimiento o modificación de su salud. Si la educación es exitosa, el/a paciente será capaz de utilizar los nuevos conocimientos y habilidades para mejorar y mantener un óptimo nivel de calidad de vida (29).

La importancia de la educación y la enseñanza como componentes clave en el proceso de enfermería se ha reconocido desde los primeros días de la profesión, proporcionando un método para individualizar el cuidado y la educación de cada paciente, familia y situación (29). El proceso de enfermería aplica el método científico a la práctica clínica (metodología enfermera) y permite hacer explícita la esencia de la enfermería, sus bases científicas, tecnologías y conceptos humanistas, que estimulan el pensamiento crítico y la creatividad, permitiendo la solución de problemas en la práctica profesional. Es un método sistemático y racional de organización y prestación de cuidados de enfermería (28,30,39–43). Los pasos de modelo de proceso de enfermería son la valoración, el diagnóstico, la planificación, la ejecución y la evaluación de enfermería (15,39–41,43–45).

La valoración es una guía sistemática para la evaluación de los datos que permite la identificación de los problemas de enfermería e incluye la evaluación de necesidades, facilitando la detección de las fuentes de dificultad en cuanto al conocimiento, las habilidades o la voluntad en el proceso de la enfermedad (27,44–46).

La etapa del diagnóstico incluye la definición de los diagnósticos de enfermería y los objetivos de los cuidados (46). Un diagnóstico de enfermería es un juicio clínico basado en la información obtenida en la evaluación y tiene que estar centrado en las

necesidades del/a paciente para la consecución de su independencia (45). El proceso de diagnóstico requiere una formulación correcta y completa. El título contiene la descripción del problema (P=enunciado del problema), la etiología pertinente (E=etiología) y las señales correspondientes (S=signos /síntomas) (47).

La planificación implica determinar los cuidados integrales de enfermería que deben establecerse sobre la base del diagnóstico. El objetivo de la planificación es garantizar que la combinación correcta de las actividades y recursos se utilizarán para producir el resultado deseado. La planificación se utiliza para identificar los objetivos centrados en el/a paciente y los modos y medios para la consecución de estos objetivos para lograr resultados preferidos en los/as pacientes (45,46).

La implementación incluye el inicio y la finalización de las acciones necesarias para alcanzar los resultados, lo que implica la implementación y registro de las intervenciones de enfermería realizadas (44–46). Las intervenciones son tratamientos de enfermería basados en el juicio clínico y en el conocimiento y su aplicación por los/as profesionales de enfermería que permiten mejorar los resultados del paciente e incluyen actividades directas, realizadas directamente con los pacientes y actividades indirectas, que no se realicen directamente con los pacientes, sino por su bienestar (47).

La evaluación es el paso final del proceso de enfermería y determinará si se están cumpliendo los objetivos centrados en el paciente establecidos en el plan de cuidados (45). Para evaluar la consecución de estos objetivos se utilizan los indicadores de resultado que describen los cambios en el estado de salud de un paciente como consecuencia de las intervenciones de enfermería implementadas en las etapas anteriores del proceso y se evalúan en base a la resolución/no resolución de los diagnósticos de enfermería (47).

Además de la utilización de proceso de enfermería, se necesitan las clasificaciones con el fin de estandarizar la documentación. Varias terminologías han sido desarrolladas y validadas (44,46,48), siendo las más utilizadas la Clasificación Internacional de Diagnósticos de Enfermería (NANDA)(49), la Clasificación de Resultados Enfermería (NOC)(50), y la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)(51).

Uno de los instrumentos fundamentales en la aplicación del proceso de enfermería es el plan de cuidados que se utiliza para detectar y dar solución de independencia a las necesidades físicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales de los/as pacientes, manteniendo la continua modificación necesaria hasta la obtención del

máximo nivel de automanejo (15,27). Un plan de cuidados de enfermería tiene que trabajar como un manual estructurado, ofreciendo un método de planificación sistemática y un registro de la atención de los pacientes. El objetivo principal de los planes de cuidados debe ser la comunicación entre los miembros del equipo con el fin de responder a esta pregunta: ¿Cómo vamos a cuidar de este paciente? (48)

Es dentro de este marco donde la detección, identificación y solución de las necesidades de los/as pacientes (físicas, psicológicas y sociales) se convierte en un requerimiento esencial para la práctica profesional, relacionándose las necesidades percibidas por el/a paciente con su bienestar y su calidad de vida (52–55). Por todo ello en el presente trabajo de investigación se ha instaurado un plan de cuidados específico para la EM siguiendo el proceso de enfermería implementando una evaluación de las necesidades de los pacientes y estableciendo unos diagnósticos de enfermería (NANDA) con sus objetivos relacionados (NOC) y las intervenciones y actividades relacionadas (NIC).

2.4. Concepto de calidad de vida y satisfacción

La calidad de vida (QoL, del inglés Quality of Life) es, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (56).

La QoL es un constructo multidimensional que incluye por lo menos tres grandes dominios: físico, mental y social (57,58). Michalos define el concepto de calidad de vida asociada a la salud como la naturaleza global y el valor de la vida en relación a la salud (59).

En el campo de la investigación, durante la última década, los evaluadores e investigadores han puesto un especial énfasis en medidas de resultado clínico basadas en la apreciación subjetiva y en la declaración de los propios usuarios de los servicios de salud. Estas medidas, basadas fundamentalmente en cuestionarios con características psicométricas bien fundamentadas, tratan de explorar aspectos tales como el estado de salud, la calidad de vida percibida o la satisfacción con los servicios y la atención recibida (57,60,61).

Los cuestionarios de QoL son adecuados también para valorar el resultado de un nuevo tratamiento o intervención. Se puede distinguir entre los genéricos y válidos para cualquier patología como el Short Form Health Survey 36 item (SF36) y los específicos para la EM como el Multiple Sclerosis Quality of Life 54 item (MSQOL54) (57,60–62).

A menudo, el término QoL se ha utilizado como sinónimo de satisfacción con la vida. Sin embargo, la calidad de vida y la satisfacción con la vida son dos conceptos diferentes. La calidad de vida es un constructo multidimensional, que abarca la salud física y psicológica, relaciones sociales y dominios ambientales, mientras que la satisfacción de la vida puede ser entendida como la satisfacción y una parte del bienestar subjetivo relacionado con la felicidad y las emociones positivas (63).

El término satisfacción con los servicios sanitarios está claramente relacionado con el grado de adecuación entre las expectativas depositadas a priori y la percepción final del servicio recibido por parte de los usuarios (64).

La opinión expresada por la ciudadanía ofrece una información esencial para conocer el funcionamiento de los servicios sanitarios y constituye un instrumento de participación en la mejora de la calidad de la asistencia, ayudando a los organismos reguladores, comunidades autónomas y gobierno central, a proveer servicios más eficientes y adecuados a las necesidades expresadas (64).

Los servicios sanitarios han desarrollado herramientas para medir la satisfacción de los usuarios con los servicios sanitarios. En Catalunya se ha implementado el Plan de encuestas de satisfacción del CatSalut-PLAENSA, este plan de encuestas de satisfacción se ha desarrollado en los diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, atención hospitalaria, servicios sociosanitarios, etc.) (64). Concretamente en el ámbito de la atención especializada ambulatoria ha desarrollado una batería de preguntas validadas que han servido de modelo para el desarrollo de los diferentes cuestionarios de este estudio que miden esta dimensión.

2.5. Vinculación al marco de promoción de la salud

La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (65), describe la promoción de la salud como el proceso que permite a los individuos y a la comunidad incrementar el propio control sobre los factores y los determinantes de la salud para mejorarla.

La Promoción de la Salud (PS) se define como el conjunto de actuaciones, prestaciones y servicios destinados a fomentar la salud (individual y colectiva) y a impulsar la adopción de estilos de vida saludables mediante las intervenciones adecuadas en materia de información, comunicación y educación sanitarias según la Ley 18/2009, de 22 de octubre, de salud pública de Catalunya (66).

En la Declaración Salud para Todos en el Siglo XXI de la Organización Mundial de la Salud, se establece el compromiso de mejorar, adaptar y reformar, según proceda, los sistemas de salud, en particular las funciones y servicios esenciales de salud pública, con el fin de asegurar el acceso de todos a unos servicios de salud en base a los conocimientos científicos, ofreciendo una asistencia de máxima calidad en la actualidad y en el futuro (67).

La Declaración de Budapest (1991) desarrolla estos fundamentos en el ámbito de la atención sanitaria especializada, definiendo al hospital promotor de la salud como una organización que tiene por objetivo la transformación de la inter-estructura hospitalaria en un ambiente organizativo que incluye la promoción de la salud (3).

Los hospitales que forman parte de la Red internacional de Hospitales Promotores de Salud (HPS), constituida por la OMS en 1992, tienen como objetivo prestar servicios médicos y de enfermería de gran calidad incorporando en su identidad corporativa y en su práctica clínica diaria actividades de promoción de la salud implicando al personal sanitario y a la comunidad. Esta Red se inició como una estrategia para la mejora de la atención a los pacientes y familiares, al personal del hospital y al entorno dentro de los sistemas de mejora de la calidad total, utilizando un parámetro nuevo en los hospitales como era la promoción de la salud (3). El Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona se adhirió a la red de Hospitales Promotores de la salud en el año 2005, desde entonces ha implementado los estándares en promoción de la salud en la práctica clínica diaria, en la mejora de la calidad asistencial.

El concepto de hospital promotor de la salud como ente generador de salud integra a su vez el concepto “empowerment for health” posicionando al/a paciente como el vértice de la atención incrementando sus propias capacidades y actitudes como activo generador de salud (2).

Las acciones de Enfermería desarrolladas para satisfacer las necesidades de los/as pacientes se implementan en el hospital, una vez éstos/as ha recibido la prescripción de un tratamiento médico. En ese momento y dentro de una consulta integral:

1. se enseñan las habilidades necesarias para el automanejo de tratamiento

2. se fomentan las aptitudes saludables
3. se educa al/a paciente reconduciendo las áreas de conocimientos erróneos y facilitando el acceso a información veraz y contrastado
4. se mantiene un contacto regular convirtiendo la consulta en un sistema de apoyo permanente al/a paciente

En Catalunya todos los tratamientos para la EM requieren la aprobación del “Consell Assessor sobre el Tractament Farmacològic de l’Esclerosi Múltiple” previo cumplimiento de una serie de requisitos clínicos, analíticos y de neuroimagen estandarizados fijados por éste (68).

El Consell Assessor se reúne una media de 11 veces al año (69), esto implica que el tiempo de espera desde la prescripción del tratamiento por el neurólogo de referencia hasta la aprobación por el Consell Assessor y su posterior comunicación al centro de referencia del/a paciente puede conllevar como máximo hasta 2 meses de espera.

Si a esta situación le añadimos que la programación de cualquier consulta requiere una mínima planificación para asegurar a todos/as los/as pacientes una correcta atención, y que esta planificación asegura que todo/a paciente que requiera atención por parte del equipo de Enfermería será atendido en la *Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple (UNIEM)* en un lapso de tiempo en ningún caso superior a los 15 días. Todo lo anteriormente descrito implica que un/a paciente, en la actualidad, puede recibir atención por parte del equipo de Enfermería, en el peor de los casos, hasta dos meses y medio después de la prescripción del tratamiento.

Teniendo en cuenta que la atención de Enfermería es básica en la resolución de las necesidades asistenciales de los/as pacientes, se ha objetivado la necesidad de implementación de una consulta de enfermería especializada en EM desde el diagnóstico reciente de la enfermedad para acompañar, educar y atender al/a paciente en todo el proceso de la enfermedad (27,28,70).

Generar una consulta de Enfermería especializada en EM, que desarrolle una acción de mejora en la que los propios usuarios del servicio junto con la ayuda de los profesionales de enfermería sean capaces de satisfacer y auto-responsabilizarse de su propia salud generando hábitos saludables y promoviendo aptitudes favorables para la salud es por tanto, un objetivo centrado en la promoción y mejora de la salud. Además, la reformulación del servicio sanitario mediante la futura aplicabilidad de la intervención, permite el mantenimiento de la mejora de la salud a través de la permanencia de la acción.

3. HIPÓTESIS

- H1. Los/as pacientes con diagnóstico reciente que acuden a la consulta de enfermería especializada en Esclerosis Múltiple, mejorarán los conocimientos y el automanejo de la enfermedad respecto al inicio del plan de cuidados.

- H2. Los/as pacientes con diagnóstico reciente que acuden a la consulta de enfermería especializada en Esclerosis Múltiple, mejorarán su calidad de vida respecto a los/as pacientes que no acuden a la consulta especializada.

- H3. Los/as pacientes con diagnóstico reciente que acuden a la consulta de enfermería especializada en Esclerosis Múltiple, mejorarán su satisfacción respecto a los/as pacientes que no acuden a la consulta especializada.

- H4. La consulta de Enfermería especializada en Esclerosis Múltiple permite conocer y satisfacer las necesidades y expectativas de los/as pacientes respecto a la enfermedad.

- H5. La consulta de Enfermería especializada en Esclerosis Múltiple permite conocer y satisfacer las necesidades y expectativas de los/as pacientes respecto al equipo de enfermería.

4. OBJETIVOS

Objetivo general:

Evaluar la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con Esclerosis Múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de enfermería especializada.

Objetivos específicos:

- O1. Comparar los conocimientos respecto a la enfermedad y el automanejo de los/as pacientes con diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple atendidos en la consulta de enfermería especializada respecto al inicio del plan de cuidados.
- O2. Comparar la calidad de vida de los/as pacientes con diagnóstico reciente de la Esclerosis Múltiple atendidos en la consulta de enfermería especializada respecto a los/as pacientes no atendidos en la consulta especializada.
- O3. Comparar la satisfacción de los/as pacientes con diagnóstico reciente de la Esclerosis Múltiple atendidos en la consulta de enfermería especializada respecto a los/as pacientes no atendidos en la consulta especializada.
- O4. Conocer las necesidades y expectativas de los/as pacientes desde el diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple en relación con a la enfermedad.
- O5. Conocer las necesidades y expectativas de los/as pacientes desde el diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple en relación con el equipo de enfermería.

5. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

5.1. Ámbito del estudio

Este estudio se desarrolló en la Región Sanitaria de Girona, en la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple (UNIEM) del Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona. La UNIEM es la unidad multidisciplinar especializada de referencia en la provincia de Girona para el colectivo de pacientes con diagnóstico o sospecha clínica de enfermedades desmielinizantes y específicamente de EM.

5.2. Diseño del estudio

Estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de enfermería especializada en EM desde el diagnóstico de la enfermedad para mejorar la calidad de vida y satisfacción de los/as pacientes. Este estudio fue diseñado como un estudio piloto, se inició después de la aprobación del CEIC en fecha 31-01-2014 y finalizó el 31-07-2014.

El grupo control lo constituyeron los/as pacientes con diagnóstico reciente y cuidados y manejo tradicional, es decir, instauración de cuidados de enfermería asociadas al manejo del tratamiento y la enfermedad una vez aprobado éste por el Consell Assessor pel Tractament de l'EM (normalmente a partir de 8 semanas del diagnóstico de la enfermedad). El grupo experimental lo constituyeron los/as pacientes atendidos específicamente en una consulta de enfermería especializada desde el diagnóstico reciente.

Este estudio constó paralelamente de una fase que utilizó metodología cualitativa mediante una entrevista con cuestionario semiestructurado con preguntas abiertas. Esta fase se realizó una vez finalizada la fase previa de estudio clínico.

5.3. Población de estudio

Todos/as los/as pacientes con diagnóstico reciente de EM atendidos en la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple (UNIEM) del Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona.

5.4. Selección de sujetos

Todos los/as usuarios/as que aceptaron participar de forma voluntaria, mediante consentimiento informado, y que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión definidos fueron incluidos en el estudio. Dicha selección se realizó de manera prospectiva una vez obtenida las autorizaciones pertinentes para el inicio de la investigación.

Tabla 1. Criterios de Inclusión y exclusión

Criterios Inclusión	Criterios Exclusión
1. Diagnóstico reciente de EM	1. Analfabetismo.
2. Posibilidad de asistencia a las visitas	2. Visita previa de Enfermería de la UNIEM
3. Firma del consentimiento informado	3. Inicio de tratamiento \leq a 4 semanas

Se consideró diagnóstico reciente a todo diagnóstico de la enfermedad realizado antes de los 15 días de la visita de inicio del estudio.

La muestra del estudio estuvo condicionada por el diseño del mismo (71), el período de selección de los sujetos y la incidencia de la enfermedad. Teniendo en cuenta que en años anteriores la media de nuevos diagnósticos en la UNIEM fue de 37 pacientes al año y que el período de reclutamiento del estudio fue de 6 meses, se esperaba reclutar una media de 19 pacientes, con un rango entre 13 y 21 pacientes. La asignación de los/as pacientes se realizó mediante una tabla de aleatorización simple proporcionada por el programa Epidat 4.0 (72).

La asignación de los sujetos a la fase cualitativa, se realizó de manera consecutiva con los/as pacientes que finalizaron la fase inicial hasta saturación de la información.

5.4.1. Reclutamiento

Los neurólogos de la UNIEM son los responsables del diagnóstico de EM en los/as pacientes cuyo hospital de referencia es el Hospital de Girona Dr. Josep Trueta. Dicho diagnóstico se realiza en las instalaciones de la unidad en base a unos criterios clínicos, analíticos y de neuroimagen definidos y estandarizados (73).

Una vez estableció el diagnóstico, el/a paciente fue remitido por el neurólogo a un profesional de enfermería que le explicó el estudio y su propósito y le facilitó la hoja de información al/a paciente. En caso de aceptación por parte del sujeto, el/a profesional de enfermería valoró los criterios de inclusión y exclusión. Si dichos

criterios se cumplieran en su totalidad, posibilitando la entrada del/a paciente en el estudio, se le solicitó su consentimiento informado.

Una vez finalizado el estudio clínico, el/a profesional de enfermería solicitó, a los/as pacientes seleccionados, la posibilidad de participar en la entrevista cualitativa mediante consentimiento informado.

5.5. Variables del estudio

5.5.1. Variables dependientes

- Calidad de vida (MSQOL54)
- Satisfacción (Pregunta PLAENSA)

5.5.2. Variables independientes

- Variables socio-demográficas:
 - Número de paciente (asignado de forma consecutiva 000, 001,002,...)
 - Fecha de nacimiento (DD/MM/AAAA)
 - Fecha de diagnóstico (DD/MM/AAAA)
 - Fecha de visita (DD/MM/AAAA)
 - Sexo (Mujer/Hombre)
 - Apoyo familiar (Sí/No)
 - Nivel de estudios (sin estudios o con estudios básicos - hasta ESO / con estudios de grado medio o superior)
 - Situación laboral (con trabajo /sin trabajo)
 - Tipo de EM (EMRR/EMSP/EMPP)
 - EDSS (X.X)
- Variables relacionadas con el Plan de Cuidados
 - Diagnóstico NANDA (NANDA 126, NANDA 162)
 - NOC (NOC 1838, NOC 1600, NOC 1606, NOC 1609, NOC 1705, NOC 1813, NOC 1902)
- Variables estudiadas en la fase cualitativa
 - Valoración de las necesidades autopercebidas respecto a la enfermedad
 - Valoración de las expectativas autopercebidas respecto a la enfermedad
 - Valoración de las necesidades autopercebidas respecto a los/as profesionales de enfermería
 - Valoración de las expectativas autopercebidas respecto a los/as profesionales de enfermería

5.6. Descripción de los instrumentos

Calidad de vida

El instrumento SF36 permite la evaluación de ocho áreas de la de la calidad de vida (función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental) durante las cuatro semanas previas a la realización del cuestionario y tarda en realizarse 9 minutos aproximadamente (60,74). Es un cuestionario genérico de salud diseñado tanto para su uso individual como colectivo y fue utilizado por primera vez por Ware en 1992 (75). Su calidad ha hecho que sea uno de los índices de salud más utilizados por la comunidad científica, lo que permite la comparación nacional e internacional de los resultados (61). La adaptación del cuestionario para su uso en España ha sido realizada por el equipo de Alonso (1995) (74,75), mostrando niveles adecuados de validez, fiabilidad y equivalencia cultural con otras versiones de otros países. Asimismo, existen valores de referencia de las puntuaciones del SF-36 para la población española (76).

Una de las escalas específicas para la EM más utilizadas es la MSQoL-54 (62) y su adaptación española realizada por Aymerich en 2006 (77). Al ser un instrumento específico para los/as pacientes con EM permite reducir el número de ítems y dimensiones redundantes y proporciona mayor sensibilidad para detectar los cambios y, por tanto el posible efecto de las intervenciones (77).

Es un cuestionario auto-administrado cuya cumplimentación dura aproximadamente entre 15 y 20 minutos. Consta en total de 54 ítems, 36 corresponden al cuestionario genérico SF-36 y los 18 restantes son específicos de la EM. Los ítems se distribuyen en 12 dimensiones (62,77):

1. salud física (SF)
2. limitaciones de rol por problemas físicos (PF)
3. limitaciones de rol por problemas emocionales (PE)
4. dolor (D)
5. bienestar emocional (BE)
6. energía (E)
7. percepción de la salud (PER)
8. función social (SO)
9. función cognitiva (FC)
10. preocupación por la salud (PRE)
11. función sexual (SE)
12. calidad de vida en general (CV)

Además, incluye 2 ítems individuales que miden cambios en el estado de salud (comparación de la salud actual con la de hace un año) y satisfacción con la función sexual (77). La puntuación total de cada una de las dimensiones tiene un recorrido de 0 a 100 (siendo 0 la peor calidad de vida relacionada con la salud y 100 la mejor). Además se obtienen dos subtotales correspondientes a dos escalas: salud mental y salud física (77).

Por todo lo anteriormente descrito, el cuestionario MSQoL-54 es un instrumento pertinente para la medición de la calidad de vida de los/as pacientes con EM y del impacto de una consulta de enfermería especializada desde el diagnóstico reciente de la enfermedad sobre ésta.

Satisfacción

La satisfacción de los/as pacientes se valorará mediante la pregunta P101 relativa a la satisfacción de la Encuesta de opinión y satisfacción - Atención especializada ambulatoria 2011, del Plan de Encuestas de Satisfacción de asegurados del CatSalut (PLAENSA) (64) desarrollada por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y el Servei Català de la Salut. La pregunta es: *Valore de 0 a 10 su grado de satisfacción global con la asistencia recibida (0 quiere decir nada satisfecho y 10 muy satisfecho).*

Entrevista cualitativa

La entrevista consta de un guión con 6 preguntas abiertas, adaptadas de la Encuesta de opinión y satisfacción - Atención especializada ambulatoria 2011 de la que se seleccionaron los ítems relativos a la satisfacción y atención de las necesidades del/a paciente. Se han añadido preguntas relativas a las necesidades auto-percibidas, a las expectativas sobre el equipo de enfermería y a la valoración global del proceso.

5.7. Recogida de datos

Fase Cuantitativa

- Los datos socio-demográficos se recogieron mediante un cuestionario elaborado específicamente para esta investigación.
- Los datos relativos a las necesidades de los/las pacientes, diagnósticos de Enfermería, NOC y NIC se registraron en el cuaderno de recogida de datos.

- Los datos relativos a la QoL se obtuvieron mediante el cuestionario MSQoL-54 autocompletado por los/as pacientes.
- La satisfacción de los/as pacientes se identificó mediante la pregunta P101 de la Encuesta de opinión y satisfacción - Atención especializada ambulatoria 2011 del PLAENSA.

Fase Cualitativa

- Las entrevistas cualitativas se registraron, mediante grabadora, con la previa autorización de los/las informantes, se transcribieron de manera literal y se anonimizaron.

5.8. Intervención

La intervención enfermera que se llevó a cabo en este estudio tuvo lugar en una consulta de enfermería especializada para pacientes con diagnóstico reciente de EM. Hasta la realización de este estudio esta consulta no existía en el Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta.

Se pretendió con la intervención reforzar el conocimiento positivo de forma concisa, clara y con lenguaje comprensible para el/a paciente, permitiendo que éste/a pudiera expresar sus dudas y miedos acerca de la enfermedad, facilitando así su apoderamiento y control sobre la nueva situación de salud.

En la primera visita se realizó la evaluación de las necesidades de los/as pacientes respecto a la EM. En caso de detectarse falta de conocimientos, habilidades o aptitudes respecto a la enfermedad y disposición para apoderarse del manejo de la situación asistencial se implementaron los diagnósticos de enfermería (NANDA) específicos: *Conocimientos deficientes sobre la esclerosis múltiple* y *Disposición para mejorar la gestión de la propia salud*. Una vez establecidos los diagnósticos se seleccionaron los objetivos (NOC) a alcanzar respecto a cada diagnóstico. La consecución de estos objetivos se evaluó en cada una de las tres visitas, siendo 1 el valor mínimo y 5 el valor máximo en su consecución. Para la consecución de los objetivos se implementaron las intervenciones y actividades (NIC) necesarias en cada caso.

Tabla 2. Diseño y cronograma de la intervención

	Visita 1	Visita 2	Visita 3
1. Evaluación de las necesidades de conocimientos, habilidades y aptitudes respecto a la Esclerosis Múltiple	X		
2. Establecimiento de los diagnósticos de enfermería (NANDA):			
• 126 – Conocimientos deficientes respecto a la EM	X		
• 162 – Disposición para mejorar la gestión de la propia salud	X		
3. Evaluación de los objetivos (NOC) para cada diagnóstico:			
• Conocimientos deficientes respecto a la EM:			
○ 1838 - Conocimiento manejo de la EM	X	X	X
• Disposición para mejorar la gestión de la propia salud:			
○ 1600 - Conducta de adhesión	X	X	X
○ 1606 - Participación en las decisiones sobre la asistencia sanitaria	X	X	X
○ 1609 - Conducta terapéutica: enfermedad o lesión	X	X	X
○ 1705 - Orientación sobre la salud	X	X	X
○ 1813 - Conocimiento del régimen terapéutico	X	X	X
○ 1902 - Control del riesgo	X	X	X
4. Desarrollo de las intervenciones y actividades (NIC) necesarias para la consecución de los objetivos	X	X	X

5.9. Procedimiento

Este proyecto de investigación se presentó al CEIC del Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona en enero de 2014, siendo aprobado el 31 de enero de 2014, y cuenta con las autorizaciones por parte de los responsables del centro asistencial y de la UNIEM.

Se realizó una sesión informativa multidisciplinar con el equipo asistencial de la UNIEM para presentar el proyecto de investigación, recoger las sugerencias, comunicar su inicio y poner de relieve la importancia del mismo.

El estudio constó de una visita basal (considerado día 0), una visita de seguimiento (realizada a los 14 días de la visita basal) y una visita de finalización (a los 28 días de la visita basal). Todas las visitas podían tener una ventana de +/- 4 días respecto a la fecha exacta planificada.

Antes de estas 3 visitas y después del diagnóstico de EM, el neurólogo de referencia derivó al/a paciente para una visita previa donde se realizaron los siguientes procedimientos:

1. Presentación del investigador principal.
2. Presentación del estudio a los/as pacientes con diagnóstico reciente.
3. Entrega de la Hoja de Información del/a Paciente.
4. Resolución de dudas y preguntas generadas al respecto por el/a paciente.
5. Entrega del Consentimiento Informado.
6. Entrega de e-mail y teléfono de contacto del investigador principal para la posible resolución de dudas posteriores.
7. Planificación de visita basal (a la semana del diagnóstico) donde el/a paciente entregó, en caso de aceptación, el consentimiento informado firmado.

5.9.1. Visita basal

En la visita basal se realizaron los siguientes procedimientos:

Grupo Control:

1. Entrega por parte del/a paciente del consentimiento informado firmado.
2. Acogida del/a paciente (resolución preguntas relativas al procedimiento general del estudio)
3. Realización por parte del/a paciente de los cuestionarios sociodemográfico y MSQOL-54
4. Citación para la visita de finalización en 28 días.

Grupo Intervención:

1. Entrega por parte del/a paciente del consentimiento informado firmado.
2. Acogida del/a paciente (presentación del equipo de asistencial de enfermería y resolución preguntas relativas al procedimiento general del estudio).
3. Realización por parte del/a paciente de los cuestionarios sociodemográfico y MSQOL-54
4. Instauración del plan de cuidados de Enfermería (valoración de necesidades y establecimiento del plan de curas: NANDA + NOC + NIC)
5. Citación para realización de la visita de seguimiento en 14 días

5.9.2. Visita de Seguimiento

En la visita de seguimiento se han realizado los siguientes procedimientos:

Grupo Control:

- No ha realizado esta visita.

Grupo Intervención:

1. Desarrollo del plan de cuidados de enfermería.
2. Citación para la visita de finalización en 14 días.

5.9.3. Visita de Finalización

En la visita de finalización se han realizado los siguientes procedimientos:

Grupo Control:

1. Realización por parte del/a paciente del cuestionario MSQOL-54 y respuesta a pregunta P101 de la Encuesta de opinión y satisfacción – Atención especializada ambulatoria del PLAENSA.

Grupo Intervención:

1. Resolución del plan de cuidados de enfermería: conclusión de las intervenciones asociadas a los objetivos definidos por los diagnósticos.
2. Realización por parte del/a paciente del cuestionario MSQOL-54 y respuesta a pregunta P101 de la Encuesta de opinión y satisfacción – Atención especializada ambulatoria del PLAENSA.

5.10. Fase cualitativa

Una vez realizada la visita de finalización, se desarrolló la fase cualitativa del estudio sobre una muestra de los/as pacientes de ambos grupos. El muestreo se realizó sobre los pacientes que finalizaron la fase inicial de manera consecutiva hasta saturación de la información.

Esta fase constó de una entrevista que siguió un patrón semiestructurado basado en un guión que incluyó (anexo 11.1):

- Preguntas adaptadas de la Encuesta de opinión y satisfacción - Atención especializada ambulatoria 2011 relativas a la atención y a las instalaciones.
- Preguntas relativas a las necesidades auto-percibidas por los/as pacientes después del diagnóstico EM respecto a la enfermedad y al equipo de enfermería.
- Preguntas relativas a las expectativas de los/as pacientes respecto a la enfermedad y al equipo de enfermería.
- Pregunta final abierta sobre las aportaciones que sugiere el/a paciente para mejorar todo el proceso.

5.11. Análisis de resultados

Análisis de datos cuantitativos:

- Las variables continuas se describieron con la media y la desviación estándar (DS) o la mediana y el rango intercuartílico (RIQ) en caso de no cumplir criterios de normalidad y las variables categóricas se describieron con la frecuencia absoluta y los porcentajes.
- Para analizar la relación entre una variable categórica y una variable numérica se utilizó la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney para muestras independientes y el test de Wilcoxon para muestras dependientes.
- Para analizar la relación entre dos variables categóricas se utilizó la prueba de χ^2 o el test exacto de Fisher.
- Se considero un nivel de significación del 5%.
- Los datos se analizaron mediante el programa estadístico SPSS versión 22.

Análisis de datos cualitativos:

- El análisis cualitativo de las entrevistas se utilizó para presentar las necesidades y expectativas percibidas por los/as pacientes respecto a la enfermedad y al equipo de enfermería.
- Se realizó transcripción literal de las entrevistas con aprobación por parte de todos/as los/as participantes del resumen final de éstas.
- Se realizó análisis independiente por pares de todas las entrevistas con consenso final.
- Los datos cualitativos extraídos de las entrevistas individuales se analizaron mediante análisis temático del contenido, codificándolo y agrupándolo posteriormente en categorías y subcategorías más detalladas.

5.12. Aspectos éticos

El protocolo de estudio se presentó para su aprobación al Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona. Se respetaron los fundamentos de la Declaración de Helsinki así como la legislación vigente sobre confidencialidad de datos personales y las normas éticas sobre estudios clínicos, garantizando el estricto cumplimiento de la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos.

Este estudio no contó con subvenciones externas. No se compensó a los/as pacientes por su inclusión o seguimiento y se informó del carácter voluntario de su participación, garantizando la confidencialidad de los datos.

Todo el material utilizado fue cedido a tiempo parcial por la UNIAM. El personal sanitario que ha intervenido en el estudio no ha tenido ninguna remuneración extra por su participación en el estudio.

6. RESULTADOS

Los resultados se presentan describiendo en primer lugar las características sociodemográficas estudiadas en la muestra y posteriormente se detallan en función de los objetivos del estudio.

6.1. Características sociodemográficas de la muestra

Desde febrero de 2014 a julio de 2014, se diagnosticaron de EM en la UNIEM a 15 pacientes reclutables para el estudio clínico. Un paciente se excluyó por imposibilidad de acudir a las visitas programadas quedando la muestra final en 14 pacientes.

Tabla 3. Variables sociodemográficas estudiadas de los pacientes diagnosticados de EM

Datos sociodemográficos pacientes				
	Total	Control	Experimental	p valor
Número de pacientes	14	7	7	
Edad en años	42,5 (20,0)	42,0 (29,0)	43,0 (14,0)	0,805
Sexo				
Mujeres	8 (57,1%)	3 (42,9%)	5 (71,4%)	0,592
Hombres	6 (42,9%)	4 (57,1%)	2 (28,6%)	
Historia de la enfermedad				
Días desde el diagnóstico	7,0 (2,0)	7,0 (0,0)	7,0 (2,0)	1,000
Tipo de EM				
EMRR	12 (85,7%)	6 (85,7%)	6 (85,7%)	1,000
EMPP	2 (14,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	
EMSP	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
EDSS	2,0 (1,6)	2,0 (2,0)	2,0 (1,0)	1,000
Apoyo familiar				
Sin apoyo familiar	1 (7,1%)	1 (14,3%)	0 (0,0%)	1,000
Con apoyo familiar	13 (92,9%)	6 (85,7%)	7 (100%)	
Nivel de estudios				
Sin estudios o estudios básicos	8 (57,1%)	2 (28,6%)	6 (85,7%)	0,103
Con estudios de grado medio o superiores	6 (42,9%)	5 (71,4%)	1 (14,3%)	
Trabajo				
Sin trabajo	7 (50,0%)	4 (57,1%)	3 (42,9%)	1,000
Con trabajo	7 (50,0%)	3 (42,9%)	4 (57,1%)	

las variables categóricas se expresan con la frecuencia absoluta y el porcentaje
las variables cuantitativas se expresan con la mediana y el rango intercuartílico

Después de la asignación aleatorizada de los sujetos (descrita en el apartado 5.2), cada grupo quedó constituido por 7 pacientes y no se detectaron diferencias significativas entre ninguna de las variables estudiadas (tabla 3).

La edad mediana de los 14 sujetos seleccionados era de 42,5 años (RIQ=20), de éstos 8 (57,1%) eran mujeres, 13 pacientes disponían de apoyo familiar (92,9%), 8 tenían un nivel de estudios nulo o bajo (57,1%) y 7 pacientes (50%) trabajaban (tabla 3).

Respecto a la EM en el momento de la primera visita, pasaron 7 días de mediana desde el diagnóstico de la enfermedad, los sujetos tuvieron una mediana de 2,0 en la escala de discapacidad EDSS, 12 de éstos fueron diagnosticados de EMRR (85,7%) y 2 de EMPP (14.3%) (tabla 3).

6.2. Resultados relacionados con el objetivo: Comparar los conocimientos respecto a la enfermedad y el automanejo de los/as pacientes con diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple atendidos en la consulta de enfermería especializada respecto al inicio del plan de cuidados.

A todos/as los/as pacientes del grupo experimental, 7 pacientes, se les instauró un plan de cuidados siguiendo el proceso de enfermería. Una vez evaluadas las necesidades asistenciales respecto a la EM se detectó en el 100% de los sujetos falta de conocimientos, habilidades o aptitudes respecto al manejo de la enfermedad y voluntad de mejorar dichos aspectos en todos los casos.

Se inició la fase de diagnósticos de enfermería implementando 2 diagnósticos focalizados en EM al 100% de los sujetos:

- 126: Déficit de conocimientos relacionado con mala interpretación de la información y poca familiaridad con los recursos para obtenerla manifestado por verbalización del problema
- 162: Disposición para mejorar la gestión de la propia salud manifestado por elecciones de la vida diaria apropiadas para satisfacer los objetivos, expresión de mínimas dificultades con los tratamientos integrales prescritos y falta de aceleración inesperada de los síntomas.

Al realizar la comparación de los indicadores de resultado (NOC) asociados a los diagnósticos entre el momento basal y la visita de finalización, se constató que todos los objetivos se alcanzaron obteniendo en todos los casos unos valores entre 4,69 y 5. Se detectó una mejora estadísticamente significativa en todos los indicadores respecto al momento inicial (tabla 4).

Tabla 4. Comparación de los indicadores de resultado del Plan de cuidados

Plan de cuidados de enfermería			
Grupo experimental			
	Inicio*	Final*	p valor
Diagnóstico de enfermería:			
126 - Conocimientos deficientes			
NOC - Indicadores de resultado:			
1838 - Conocimiento del manejo de la Esclerosis Múltiple	1,10 (0,55)	4,70 (0,48)	0,018
Diagnóstico de enfermería:			
162 - Disposición para mejorar la gestión de la propia salud			
NOC - Indicadores de resultado:			
1600 - Conducta de adhesión	1,69 (0,45)	4,69 (0,24)	0,018
1601 - Conducta de cumplimiento	2,14 (0,75)	4,78 (0,26)	0,018
1606 - Participación en las decisiones sobre la asistencia sanitaria	1,53 (0,73)	4,73 (0,27)	0,018
1609 - Conducta terapéutica: enfermedad o lesión	1,14 (0,23)	5,00 (0,23)	0,018
1705 - Orientación sobre la salud	2,40 (1,30)	5,00 (0,20)	0,018
1813 - Conocimiento del régimen terapéutico	1,00 (0,22)	4,86 (0,29)	0,018
1902 - Control del riesgo	1,14 (0,25)	4,81 (0,44)	0,018

*Valores expresados con la mediana y el rango intercuartílico.

6.3. Resultados relacionados con el objetivo: Comparar la calidad de vida de los/as pacientes con diagnóstico reciente de la Esclerosis Múltiple atendidos en la consulta de enfermería especializada respecto a los/as pacientes no atendidos en la consulta especializada.

Al estudiar la calidad de vida de los/as sujetos en la visita inicial del estudio, se constató que no existían diferencias significativas entre los grupos en ninguna de las variables estudiadas con el test MSQOL54 (tabla 6).

Respecto a la visita final a los 28 días de haber implementado la intervención, en el grupo experimental se detectaron diferencias estadísticamente significativas respecto a la calidad de vida a nivel global ($p=0,038$), siendo mayor en el grupo experimental respecto al grupo control. A su vez se observó una tendencia a la significación en la satisfacción con la función sexual en el grupo experimental ($p=0,097$) (tabla 6).

Al estudiar la evolución entre los dos momentos estudiados a los 28 días (visita de finalización y visita inicial) se constató una mejora significativa de la evolución de calidad de vida entre las visitas del grupo experimental respecto al grupo control ($p=0,002$). Se observó también una tendencia a la significación en la salud física ($p=0,073$), la limitación de rol por problemas emocionales ($p=0,062$) y en la percepción de la salud ($p=0,097$), mejorando todos estos parámetros en el grupo experimental respecto al grupo control (tabla 6).

6.4. Resultados relacionados con el objetivo: Comparar la satisfacción de los/as pacientes con diagnóstico reciente de la Esclerosis Múltiple atendidos en la consulta de enfermería especializada respecto a los/as pacientes no atendidos en la consulta especializada.

Al estudiar la satisfacción de los/as participantes respecto a los/as profesionales de enfermería que participaron en el estudio, en el momento inicial se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, siendo mayor la satisfacción de los/as pacientes del grupo experimental respecto al grupo control ($p=0,026$) (tabla 6).

Al estudiar la visita final y la evolución entre las dos visitas, estas diferencias desaparecieron, siendo similar el grado de satisfacción en ambos grupos (tabla 5).

Los/as pacientes de ambos grupos manifiestan en las entrevistas, su satisfacción con la atención global recibida por el equipo de enfermería destacando aspectos como la corrección el trato profesional (tabla 5).

Tabla 5. Satisfacción con la atención recibida

- **P2:** *Sí, exacto. Sólo para, para vosotros. ¿Me entiendes? “¿Cómo estás?” “¿Qué d’esto?” Pero sólo para... Y he visto que no, que, que sois unos... enfermeros, médicos... yo digo médicos... con una sensibilidad y con una calidad, una d’esto... como se dice... de personal...*

Tabla 6. Resultados respecto a la calidad de vida y la satisfacción

Calidad de vida - MSQOL54									
	Visita inicial			Visita final			Evolución a los 28 días		
	Control*	Experimental*	p valor	Control*	Experimental*	p valor	Control*	Experimental*	p valor
Dimensiones MSQOL54									
Salud física	78,41 (35,00)	80,00 (35,00)	0,805	60,00 (50,00)	90,00 (30,00)	0,383	0,00 (15,00)	0,00 (5,00)	0,073
Limitaciones de rol por problemas físico	25,00 (100,00)	100,00 (100,00)	0,620	25,00 (100,00)	75,00 (100,00)	0,710	0,00 (0,00)	0,00 (25,00)	0,456
Limitaciones de rol por problemas emocionales	100,00 (100,00)	100,00 (100,00)	1,000	33,33 (100,00)	100,00 (33,33)	0,318	0,00 (0,00)	0,00 (100,00)	0,062
Dolor	76,67 (60,00)	91,67 (30,00)	0,620	76,67 (51,67)	85,00 (45,00)	0,805	0,00 (8,33)	0,00 (15,00)	0,209
Bienestar emocional	60,00 (36,00)	48,00 (32,00)	0,535	68,00 (16,00)	64,00 (28,00)	1,000	-4,00 (20,00)	12,00 (16,00)	0,128
Energía	64,00 (28,00)	48,00 (32,00)	0,165	60,00 (36,00)	52,00 (32,00)	0,456	4,00 (20,00)	4,00 (28,00)	0,902
Percepción de la salud	50,00 (35,00)	50,00 (25,00)	0,805	50,00 (45,00)	60,00 (30,00)	0,805	-5,00 (1,43)	10,00 (15,00)	0,097
Función social	83,33 (41,67)	100,00 (33,33)	0,710	83,33 (41,67)	91,67 (16,67)	0,805	0,00 (16,67)	0,00 (16,67)	1,000
Función cognitiva	80,00 (15,00)	65,00 (40,00)	0,128	85,00 (10,00)	75,00 (30,00)	0,259	0,00 (10,00)	10,(20,00)	0,128
Preocupación por la salud	50,00 (30,00)	45,00 (60,00)	0,456	70,00 (15,00)	65,00 (20,00)	0,165	15,00 (30,00)	-5,00 (60,00)	0,535
Función Sexual	66,70 (58,35)	83,33 (58,33)	0,902	66,70 (50,00)	83,35 (33,33)	0,620	0,00 (8,35)	0,00 (50,00)	0,710
Calidad de vida a nivel global	65,85 (31,65)	68,35 (28,35)	0,805	55,00 (25,00)	81,65 (18,30)	0,038	-10,00 (19,20)	10,00 (15,05)	0,002
Preguntas globales									
Cambios en el estado de salud en el último año	25,00 (25,00)	25,00 (50,00)	0,620	25,00 (25,00)	50,00 (50,00)	0,620	0,00 (25,00)	0,00 (0,00)	1,000
Satisfacción con la función sexual	50,00 (50,00)	75,00 (100,00)	0,805	50,00 (50,00)	75,00 (50,00)	0,097	0,00 (0,00)	0,00 (75,00)	0,805
Ítems globales de calidad de vida									
Physical Health Composite Score	72,86 (40,70)	66,14 (23,45)	1,000	54,97 (36,43)	79,89 (34,24)	0,805	0,06 (10,61)	0,09 (17,48)	0,902
Mental Health Composite Score	68,55 (35,29)	63,57 (56,88)	0,535	52,63 (30,68)	73,91 (11,88)	0,318	-1,86 (15,96)	5,74 (31,31)	0,128
Satisfacción									
	Visita inicial			Visita final			Evolución a los 28 días		
	Control*	Experimental*	p valor	Control*	Experimental*	p valor	Control*	Experimental*	p valor
Pregunta relativa a la satisfacción	9,00 (1,00)	10,00 (0,00)	0,026	10,00 (1,00)	10,00 (0,00)	0,209	0,00 (1,00)	0,00 (0,00)	0,383

*Valores expresados con la mediana y el rango intercuartílico.

6.5. Resultados relacionados con el objetivo: Conocer las necesidades y expectativas de los/as pacientes desde el diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple en relación con a la enfermedad.

Se describieron las expectativas de los/as en relación a la EM y se detectaron las siguientes necesidades percibidas:

- Necesidad de automanejo y autonomía respecto a la enfermedad
- Necesidad de control, seguridad y manejo del estrés
- Necesidad de apoyo familiar

a. Necesidad de automanejo y autonomía

Esta necesidad la definieron como la capacidad de asimilar la enfermedad y adquirir las habilidades, conocimientos y estrategias necesarias para apoderarse de su situación de salud y poder gestionar la enfermedad de forma autónoma.

En el grupo control se observó una dependencia respecto a esta necesidad, presentando carencias respecto al afrontamiento y falta de estrategias para el automanejo efectivo, siendo incapaces de gestionar de su nueva situación de salud.

Tabla 7. Grupo control – Necesidad de automanejo y autonomía respecto a la enfermedad

- **P1:** *Emmmm... Sí, pero... **No lo he asimilado todo.***
- **P3:** ***¡Necesitaría saber más!** Sí que cuando estás en el médico te explica ciertas cosas ¿no? **Pero necesitas saber más.***
...pues lo del tema de las criaturas, el tema de la depilación láser, el tema de... varias cosas ¿no? Que vas diciendo jostras! Esto me afecta, no me afecta, con... con la medicación, sin la medicación, la cosa varia, quiero decir...
- **P6:** ***Qué puedo hacer yo como XXX XXX** [el paciente dice su nombre]. **Independientemente del tratamiento, si existe. Independientemente. Me gustaría saberlo yo esto.***
- **P9:** *Sí, no, no. **Puedo hacer muy poco, muy poquitas cosas.** Mirar de comida y único ¿sabes? Pastillas para dolor pero eso no es una, no es una medicamento adecuada ¿sabes? Pero nada más.*

El grupo experimental, en cambio, desarrolló después de la intervención estrategias para un automanejo efectivo, apoderándose de su situación de salud y desarrollando estrategias de gestión correctas ante los imprevistos o situaciones de salud sobrevenidas a consecuencia de la enfermedad.

Tabla 8. Grupo experimental – Necesidad de automanejo y autonomía respecto a la enfermedad

- **P2:** *Sí, sí, sí. Yo creo que es a raíz de entender un poco más la enfermedad, de saber más cosas de la enfermedad, porque no sólo lo malo, también hay que saber lo bueno, hay que saber que con la medicación pos te puede pasar también o te pueden no pasar cosas malas, te puede.*
- **P4:** *Porque lo que yo decía “no me puedo quedar en casa”, el día que tuve la fatiga ya no hizo falta que nadie me lo dijera porque yo pensé en vosotros y dije “es que no puedo hacer nada, pues no hago nada”.*
- **P5:** *No, yo más estresada no. Lo que me estoy... que me lo tengo que coger todo con más calma. A ver, yo sé que no es bueno para mí, por ejemplo, antes yo me hacía, dos casas y la mía y los niños. Y ara me lo estoy cogiendo más... si me tengo que hacer la siesta me la hago, si me tengo que hacer una casa la hago. No sé. Estoy más, me lo estoy cogiendo más... te lo tienes que coger más... con más calma y ya está, no hay de otra forma.*
- **P7:** *Información sobre lo que te puede pasar, que puedes hacer, que no puedes hacer. Todo esto es lo que necesitas en ese momento porque claro es algo que no sabes de qué va y bueno, necesitas saber.*

b. Necesidad de control, seguridad y manejo del estrés

Necesidad de control de la situación y de manejo efectivo de los factores estresores. Se observó en el grupo control ausencia de mecanismos de control y falta de percepción de seguridad. En algunos casos, aún se encontraban en la fase de negociación interna previa a la aceptación de la nueva situación de salud, sintiéndose sobrepasados o nerviosos ante cualquier imprevisto.

Tabla 9. Grupo control – Necesidad de control, seguridad y manejo del estrés

- **P1:** *No, no, porque por mucho que te expliquen una cosa, cuando te viene esto, has tenido una vida relativamente normal... y te viene esto... por más que te quieran explicar es la persona la que ha de saber que ha de hacer...*
- **P3:** *Sí que la tuve. Sobre todo al... cuando confirmaron que era esto ¿no? Sí que te lleva a una situación de decir... pese a saber que, o sea pese a... mi madre tenerlo ¿no? Pero sí que te lleva a decir ¡Ostras porque a mí! Qué... qué... ¿cómo puede ser que dos personas de la misma familia? Sí que te quedas con eso de decir... ay...*
- **P6:** *De conocimiento porque no me gusta y además me pone muy nervioso a veces no saber... que estoy aquí, bueno que van pasando los días y “ostras” sin... sabiendo que hay un diagnóstico en firme, parece ser, y que no se haga nada, que no se puede hacer nada esperando, esperando reuniones de no sé qué.*
- **P9:** *Cuando mi ha dicho, él mi ha dicho que tengo una visita de dentro de un mes. Pero él mi llamó antes. Y cuanto me llamo antes yo sabía que algo no iba bien. Y cuando vino él y me explicó todo y, yo este momento era muy tranquilo. Ni arriba ni abajo, ni estrés ni, ni tranquilo. Me quedé... ¿entiendes?*

El grupo experimental aceptó la nueva situación y desarrolló estrategias de afrontamiento que le permitieron verbalizar la nueva situación de salud y gestionar los factores estresores asociados de manera correcta. Fueron capaces de verbalizar los problemas y dudas en la consulta reduciendo los nervios y el estrés.

Tabla 10. Grupo experimental – Necesidad de control, seguridad y manejo del estrés

- **P2:** *Estaría a lo mejor... Porque por ejemplo ahora **estoy más tranquila** por, porque... yo por ejemplo a... a los profesores de mi colegio donde, de mi trabajo... “qué estás muy...”, “hay XXX [nombre del sujeto] te veo muy bien, te veo...”, digo... “es que me veo... **muy así protegida, muy d’esto porque... estoy muy bien cuidá...**” digo “a parte de mi marío y mi familia pos los médicos me tienen muy atendida muy... tengo su teléfono, tengo... nos vemos muy a continuo, entonces estas como más protegía, más...” no sé cómo decirte...*
- **P4:** *Porqué es que **yo vengo aquí contigo y es que me das una tranquilidad tremenda.***
- **P5:** *¡Hombre! Al principio te viene todo muy grande pero **después como hemos tenido... he tenido que ir viniendo más veces estoy... a ver muy bien.***
- **P7:** *Hombre cuando **sabes las cosas como son, como pueden ir y lo que puedes hacer para evitar, para controlarlo** o así... a ver.*

c. Necesidad de apoyo familiar

Necesidad de comprensión, acompañamiento y soporte por parte de los miembros de la unidad familiar. Se observaron coincidencias entre los miembros de los 2 grupos. Manifestaron 4 sujetos haber obtenido este apoyo por parte de los miembros de su familia y mantener una comunicación fluida, pero otro sujeto manifestó no contar con este apoyo, incluso propuso la necesidad de establecer una visita para incluir a la familia en el proceso asistencial para que tomen conciencia de la situación sanitaria del sujeto y conseguir así el apoyo demandado.

Tabla 11. Necesidad de apoyo familiar

Coincidencias entre ambos grupos

- **P3:** *Pero **siempre tienes a la familia detrás** que te va diciendo “Va venga calma que... ves tomándote las cosas tal cual van viniendo. No, no te vayas comiendo tampoco la cabeza...” o “Bueno de aquí a dos años a ver cómo, cómo estamos ¿no?”*
- **P9:** *Y tenía problema y con esposa. Ella piensa que yo no quiero o algo que, que tengo problemas que es cosa grave, que no es mucho problema. Pero **después ella se tranquilizó** porque lo veo que, que esto no es una broma que es una enfermedad gorda, gorda. ¿Sabes?*
- **P4:** *Claro. Es que **mi marido ha estado desde el principio que me ha apoyado**, pues... Quizá sí.*
- **P5:** *Yo **hablo con mi marido...***

Necesidad de incluir a la familia en una nueva visita

- **P7:** *Hombre quizá la parte que quedaría quizá más pendiente es la información de cara a los familiares o así ¿no? Que es lo que cuesta un poco más **que ellos lo entiendan** ¿no? las cosas...*

d. Expectativas respecto a la enfermedad

Conceptos relacionados con todos aquellos aspectos futuribles respecto a la enfermedad que los sujetos consideraron oportuno mencionar.

Las expectativas en el grupo control estaban centradas en el curso de la enfermedad y su posible progresión (persistencia de secuelas, velocidad de la discapacidad, que puede hacer el sujeto para reducir la progresión) o directamente pasaron a una etapa de rendición en la que no esperan poder hacer nada (ninguna esperanza, sólo aprender a soportar la nueva situación de salud).

Tabla 12. Grupo control – Expectativas respecto a la enfermedad

- **P1:** *Sí el tiempo que cada, cada persona necesita para... saber, lo de cómo ha, **has de aprender a vivir otra vez**. No, tienes que olvidar lo que has pasado.*
- **P3:** *Tampoco si... **el brote que tuve en la mano, si realmente me acabará de marchar** y se me quedará la mano normal o no se me quedará la mano normal... Hay todas estas cosas que supongo que no...*
- **P6:** *Poder decir “mira tú, **independientemente de si hay tratamiento o no, tu XXX** [el paciente dice su nombre] cada día ves a caminar 2 kilómetros, jeh!... no comas mucha carne”, no lo sé, esto es una suposición eh.*
- **P9:** *Eso es una cosa muy mala [ríe] Y esto, si sé no, si sé no para esto se progresa rápido y se muere más pronto. Esto es una realidad **ahora es sólo posibilidades de cuanto esto se puede parar que si no progresa o parar.***

El grupo experimental no estuvo muy receptivo respecto a este aspecto o no se atrevió a comunicarlo pese a preguntar activamente por ello. Ya conocen el concepto de enfermedad crónica, de progresión de la enfermedad, de la posible evolución y los tipos de EM puesto que se les explicó en la consulta especializada. Sólo un sujeto, manifestó la necesidad de mejorar la gestión de la detección de la enfermedad, agilizando todo el proceso para poder establecer antes el tratamiento integral.

Tabla 13. Grupo experimental – Expectativas respecto a la enfermedad

- **P2:** *No... lo que yo sí que haría, **aceleraría lo más posible** para quitar esa incertidumbre al paciente.*

6.6. Resultados relacionados con el objetivo: Conocer las necesidades y expectativas de los/as pacientes desde el diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple en relación con el equipo de enfermería.

Se describieron las expectativas y las siguientes necesidades percibidas de los/as pacientes respecto a los/as profesionales del equipo de enfermería:

- Necesidad de información
- Necesidad de acompañamiento y relación de ayuda

a. Necesidad de información

Verbalización de la necesidad de obtener información sobre cualquier concepto de la enfermedad ya sea al equipo asistencial de enfermería o a través de fuentes alternativas al equipo de enfermería. Necesidad de gestionar la información y diferenciar la información veraz y con rigor de la incorrecta.

El grupo control manifestó no tener conciencia de la utilidad del recurso que representaba el equipo de enfermería como fuente de información veraz y contrastada. Consultaron internet sin un filtro que reconduzca esta búsqueda de información hacia páginas con evidencia científica o blogs o páginas gestionados por pacientes expertos/as.

Tabla 14. Grupo control – Necesidad de información

- **P1:** *Se me **explicó todo** correcto y cuando le hice las preguntas que le tenía que hacer.*
- **P3:** *Nunca, **nunca está de más tenerla** y que te lo vuelvan a recordar. Quiero decir esto, para mi no hay ningún problema en que se me vuelva a recordar las cosas, quiero decir que siempre aprendes algo más...*
- **P6:** *Yo creo que la información. O sea, porque yo había oído hablar de la enfermedad pero de una manera muy lejana ¿no? Dijéramos. Entonces **que se me informase, más o menos de que tenía**. Y sé, te sé, un poco sé, y entonces **me he informado yo**, que es el tejido, que bueno, me he ido informando yo.*
- **P9:** *No, **no me falta nada**. Primero yo también puedes informar por internet ¿sabes? Eso,*

*información es hoy, es muy fácil pa, para encontrar. Antes sin internet esto no podría, no se podría encontrar, tienes que buscar persona que conoces que te explica, ahora no hace falta. Y eso que es que me ustedes presenta de mis cosas, de mi enfermería encontrar y **con internet no falta ni una cosita más.***

El grupo experimental conocía el recurso del/a profesional de enfermería, interactuó con el/a profesional y lo consideró un recurso útil y valioso para resolver sus dudas y conseguir información correcta. Incluso valoraron la posibilidad de utilizar el recurso en fases futuras de la atención sanitaria como puede ser la introducción del tratamiento farmacológico.

Tabla 15. Grupo experimental – Necesidad de información

- **P2:** *Que... que la que yo tenía no era suficiente, que tenía que tener más, **además la que yo tenía a lo mejor era un poco... equivocada ¿no?** Era un poco...
Hombre... mmm... Yo creo que tengo mucha información, pero yo creo que **al empezar el tratamiento, me, me haría falta también,** porque es una cosa nueva para mi...*
- **P4:** *Pues que si tenía alguna **duda i te la pedía pues siempre me la has resuelto.**
Pues que **me has dicho todo lo que me puede pasar,** que he de hacer y que me puedo encontrar.*
- **P5:** *Hombre mucho que leer y... pero [buff, soplido] Bien. [Risa] A ver es que no tenía tantas... no tenía tantas... **Bueno sí que tengo dudas, pero me lo aclarasteis muy, me lo aclaráis muy bien, vaya.***
- **P7:** *Bueno, básicamente esto de dijéramos si hace calor eh... eso. Si estas cansado descansar. Es eso, la información, pues **saber lo que puedes hacer y lo que no.***

b. Necesidad de acompañamiento y relación de ayuda

Necesidad de establecer una relación terapéutica efectiva y de acompañamiento en todo el proceso asistencial.

Los sujetos del grupo control verbalizaron la necesidad de establecer una relación terapéutica con el/a profesional de enfermería, consideraron importante poder interactuar y contar con el recurso del/a profesional en el proceso de la enfermedad. En algunos casos manifestaron que la mínima interacción establecida en el grupo control ya comporta cierto acompañamiento.

Tabla 16. Grupo control – Necesidad de acompañamiento y relación de ayuda

- **P1: Muy bueno. No me han dejado desatendido en ningún momento.**
- **P3:** *Entonces sí que iría bien desde el primer momento tener, **poder tener una ayuda y un acompañamiento** ¿no? Explicarte las cosas y hacerte saber donde, donde has ido a parar y, y con qué has entrado.
A ver... creo que sería más, más fácil **poder tener la visita y hablar...** ¿no? A veces contestar preguntas te puedes quedar con... A veces es más limitado. Siempre tener una conversación con una persona es más fácil de, de poder resolverlo todo y a veces se te ocurren cosas que tú en un test no están y a una persona se lo puedes preguntar directamente.*
- **P6:** *Sí bueno, **el soporte y el acompañamiento que sólo lo tengo aquí.** En mi vida personal no lo tengo de este tipo. ¿Eh? Sí, sí que lo necesito.*
- **P9:** *¡No sí! Me puede, pero sabes en general sí, pero cuando estoy sólo yo pues yo sé en mi cabeza que es esto sólo mío y **nadie lo quiere compartir conmigo esta enfermedad.***

En el grupo experimental la comunicación y la relación con el/a profesional aportó un elemento facilitador de la reducción de los factores estresantes asociados a la enfermedad, facilitó la expresión de las necesidades asistenciales y ayudó a clarificar la situación de salud siendo realistas sin aportar a la vez expectativas de futuro falsas.

Tabla 17. Grupo experimental – Necesidad de acompañamiento y relación de ayuda

- **P2:** *...y además emmm... la enfermedad ésta parece que no te lo... que es una enfermedad mala, porque es una enfermedad muy mala, **parece que... hablándolo y eso... no sé, que no es tan mala, que parece que...***
- **P4:** *No a mi me parece que no, porque vosotras la manera que tenéis... **ayuda a que lo saques,** que quizá en otro lugar no lo sacarías.*
- **P5:** *Hombre **a mi me ha dado tranquilidad** porque yo que sé... **me lo habéis dejado todo muy claro.** Yo soy realista. Digo, no sé... Es lo que hay, ya está.*
- **P7:** *Hombre, hace... Sí que claro, piensas mucho y eso, pero bueno claro si te dan ya las respuestas y más o menos **te encarrilan** hacia todo lo que puedas tener de dudas y así, pues va bien.*

c. Expectativas respecto al equipo de enfermería

Todos aquellos aspectos futuribles relativos al equipo de enfermería que los sujetos han considerado oportuno mencionar.

Las expectativas en el grupo control estuvieron centradas en la necesidad de más visitas con los/as profesionales de enfermería o en la necesidad de aumentar el tiempo de éstas para abarcar la solución a las necesidades detectadas. Hay que tener en cuenta, que este grupo de pacientes no interactuará con los/as profesionales del equipo más allá de los procedimientos descritos en las visitas sin dar solución a sus necesidades ni implementar un plan de cuidados.

Tabla 18. Grupo control – Expectativas respecto al equipo de enfermería

- **P 1:** *A lo mejor que las visitas fueran más... **más tiempo para cada visita, más largas.** Ha sido **un tiempo más corto de lo que yo me esperaba.***
- **P3:** *Hombre, cuantas más cosas sepas mejor. Lo único que supongo que te, te... te más o... te sirve más el hecho de que cuando te diagnosticas... **poder tener una visita de...***
- **P6:** *Yo creo que, se, se me... **me hubiera gusta haber sido informado al respecto [sobre la enfermedad] en la primera visita.***
- **P9:** ***Yo creo mucho de este programa que me ayude, creo mucho, mucho. Yo creo que es única cosa que me puede parar o ayudar. Sin esto, esto va más pronto.***

En cambio el grupo experimental alcanzó sus expectativas respecto a la atención de los/as profesionales e incluso en algunos casos mejoró la atención en un primer momento esperada.

Tabla 17. Grupo experimental – Necesidad de acompañamiento y relación de ayuda

- **P2:** ***Sí, exacto. Sólo para, para vosotros. ¿Me entiendes? “¿Cómo estás?” “¿Qué d’esto?” Pero sólo para... Y he visto que no, que, que sois unos... enfermeros, médicos... yo digo médicos... con una sensibilidad y con una calidad, una d’esto... como se dice... de personal...***
- **P4:** *Cuando empecé pensé, porque tres visitas, **pero ahora si me dijeran que tengo que venir más pues vendría.***
- **P5:** *No, no, no. Muy, a ver estoy muy... **me esperaba menos.** Es que yo... muy bien. No porque ya te voy viendo siempre ¿no?*
- **P7:** *No sé. ¿Más visitas? No sé. Bueno, **si hay más cosas para explicar vale, pero si no...***

7. DISCUSIÓN

La EM es una enfermedad compleja que tiene un impacto importante en la QoL. Los programas, las políticas y los servicios asistenciales han de permitir a las personas con EM ser lo más independientes posible y tener el control de sus vidas, para ello, deben ser capaces de participar plenamente en sus comunidades, en la gestión y en la toma de decisiones con respecto a su enfermedad y se les debe proporcionar el acceso a una amplia gama de información, asesoramiento y educación sobre la naturaleza de la enfermedad, su tratamiento y los métodos dirigidos a mejorar su QoL (15,35,36,38,78–88). Planificar intervenciones que permitan conseguir estos objetivos es fundamental en una atención de calidad.

La National MS Society elaboró en 2012 la Guía Rápida de Atención de Enfermería que contempla dentro de la terapéutica de enfermería el desarrollo de un plan de curas y la implantación entre otros del diagnóstico de conocimientos deficientes para dar solución a las necesidades asistenciales de las personas con EM (15).

Un estudio realizado en pacientes con EM (Akkuş Y, et al. 2012), que utiliza una metodología similar a la empleada en el presente trabajo, demostró que la implementación de una intervención de enfermería basada en la implementación de un plan de curas (NANDA) con sus respectivos resultados (NOC) e intervenciones (NIC), mejoraba significativamente la QoL de los sujetos medida mediante el MSQOL54 (89), corroborando que las intervenciones de enfermería basadas en un plan de curas estandarizado mejoran los indicadores de resultado asociados al mismo, contestando así la hipótesis relacionada con la mejora de los indicadores asociados al plan de cuidados.

En los estudios previos (Vickrey BG, et al. 1995; Stuifbergen AK, et al. 1995; Nordvedt MW, et al. 1999; Ford HL, et al. 2001; Somerset M, et al. 2002; Miller DM, et al. 2003; Nortvedt MW, et al. 2003, Benito-León j, et al. 2003; Janssen ACJW, et al. 2003; Gottberg K, et al. 2006; Rudick RA, et al. 2008; Moti RW, et al. 2010; Opara JA, et al. 2010; Pozzilli C, et al. 2012; Mitosek-Szewczyk K, et al. 2014) se describe que en las personas en que la enfermedad interfiere en las actividades de la vida diaria, en los roles familiares, en la vida laboral y social, altera el bienestar emocional y reduce de forma considerable la QoL (60,62,82,87,88,90–101). Varios estudios han demostrado que la QoL percibida por los/as pacientes con EM en el momento del diagnóstico reciente es sensiblemente inferior que en los controles sanos (93,102). Se ha demostrado en el presente estudio que las personas que recibieron atención por parte de un/a enfermero/a especialista mejoraban significativamente la QoL autopercibida coincidiendo el estudio de Forbes A, et al. de 2006 (36).

Estudios previos (Gottberg K, et al. 2008 Ytterberg C, et al. 2008) han detectado que los pacientes muestran, respecto a los profesionales de enfermería, un alto grado de satisfacción en relación a: la información facilitada sobre la enfermedad, la amabilidad y la corrección en el trato, el compromiso profesional, la disponibilidad y en general con el resto de áreas relativas a la atención sanitaria (103,104). Solari A, et al. en 2010, demuestra que las intervenciones educativas para fomentar el apoderamiento y la información de los pacientes con diagnóstico reciente mejoran a su vez la satisfacción con la atención sanitaria (105). En el presente estudio no se ha detectado una mejora significativa de la satisfacción en el test utilizado, pese a que se corrobora parcialmente dicha mejoría en la satisfacción mediante las verbalizaciones realizadas por los sujetos en las entrevistas en profundidad.

Es importante conocer las necesidades autopercebidas y manifestadas por las personas con EM con sus propias palabras para poderles dar solución (106). Se ha demostrado (MacLurg K, et al. 2005) que están directamente relacionadas con el bienestar (107). Una investigación basada en grupos focales (Cortus NF, et al. 2004) detectó cuatro áreas o necesidades básicas manifestadas por las personas con EM: la necesidad de elegir, poder tomar decisiones y mantener un cierto control; la necesidad de desarrollar “la propia lucha” y la autonomía; la necesidad de desarrollar estrategias para controlar la angustia por los síntomas y la dificultad que causan; y la necesidad de ser escuchados y acompañados en el proceso de la enfermedad (84). Estas áreas se corresponden con las detectadas en el presente estudio: necesidad de automanejo y autonomía; la necesidad de control, seguridad y manejo del estrés; y la necesidad de acompañamiento (tanto familiar como por parte del equipo asistencial). Si bien no se explicita, la necesidad de información es un aspecto que aparece de forma transversal en la descripción del resto de necesidades. En otra revisión sistemática ((While A, et al. 2009), así como en otros estudios (Forbes A, et al. 2003; Koopman WJ, et al. 2006; Forbes A, 2007), se identificaron áreas de necesidades similares al presente estudio (54,79,83,108). Los resultados obtenidos en este estudio permiten conocer las necesidades de los sujetos respecto a la enfermedad y el equipo de enfermería corroborando las hipótesis del presente estudio.

Necesidad de automanejo y autonomía

Una investigación cualitativa (Somerset M, et al. 2002) realizada mediante entrevistas en profundidad reveló que ser socialmente activo y autónomo era fundamental para lograr una QoL aceptable (82). El aprendizaje acerca de la EM y sus consecuencias así como el desarrollo de estrategias de autogestión adecuadas, reduce la angustia que se experimenta sobretodo en el momento del diagnóstico reciente (93,109).

Se ha demostrado (Sinclair VG, et al. 2005; Mohr DC, et al. 2005; Lovisi BE, et al. 2009; Saunders C, et al. 2010; Köpke S, et al. 2012; Kohlmann T, et al. 2013) que los programas de soporte al paciente desarrollados por enfermería ayudan a mejorar la adherencia, proporcionan oportunidades para aumentar su apoderamiento y bienestar autopercebidos asociándose con importantes mejoras en los conocimientos específicos de la enfermedad y en la percepción general de salud, especialmente al comienzo de la enfermedad, mejorando su capacidad de decisión y su autonomía con respecto a las decisiones relacionadas con la enfermedad (38,110–114). Este apoderamiento y la consiguiente mejora de la autonomía, aumenta la sensación de control y reduce el estrés, facilitando la adaptación a la nueva situación de salud (115). A su vez al aumentar la autonomía y la autosuficiencia entre las personas con EM, así como las aplicación de medidas más generales de la salud emocional mejoran los resultados en la QoL autopercebida (85). Todo ello permite que las personas con EM aprendan a reorientar sus prioridades, planificar sus actividades, y elegir sus preferencias asistenciales y de salud (84).

Stuifbergen AK, en 1995, ya describió los factores relacionados con los comportamientos promotores de la salud y su práctica, con la QoL percibida por la personas con EM. El modelo conceptual propuesto, teoriza que los comportamientos promotores de la salud pueden incidir en los factores de la enfermedad (discapacidad), los recursos, las barreras y los factores perceptivos (demandas de salud, percepción de salud, autonomía y autoeficacia) mejorando la QoL percibida. Los análisis apoyaron la relación entre los comportamientos que promueven la salud y la QoL, demostrando que las actuaciones que van dirigidas a fomentar estos comportamientos saludables, como la mejora de la autonomía y de la autogestión, mejoran la QoL relacionada con la salud (100).

En el presente estudio se corrobora esta relación, observando que los pacientes que no han recibido atención por parte del equipo de enfermería, necesitan desarrollar estrategias de autogestión que les permitan fomentar una autonomía efectiva en su cuidado de salud, obteniendo a su vez resultados inferiores en los indicadores de QoL que las personas que participan de la consulta de enfermería especializada.

Necesidad de control, seguridad y manejo del estrés

Orientar las intervenciones terapéuticas, para oponerse a la depresión y la ansiedad y favorecer estrategias de afrontamiento adecuadas mejoran la QoL de los/as pacientes (116). En este contexto la naturaleza de los encuentros con los/as profesionales de la salud es crucial: las prácticas de comunicación dentro éstos, tienen el potencial de aumentar o reducir el miedo, la sensación de control y el automanejo de la enfermedad (86,117).

Los estudios (Courts NF, et al. 2004) apoyan las intervenciones de enfermería que empoderan y enseñan técnicas de autocontrol (84) y señalan (Edwards RG, et al. 2008; Irvine H, et al. 2009; Dennison L, et al. 2011) que la falta de apoyo y de información suficiente acerca de la EM, proporcionados por los/as profesionales la salud en este momento, son factores que pueden aumentar la angustia y la sensación de pérdida de control de la situación (109,118,119). En un estudio (Thorne S, et al. 2004) los participantes describieron sus esfuerzos para gestionar el miedo asociado con los síntomas, comenzando en el momento en que empiezan a notarlos, años antes del diagnóstico, luego, más tarde, para hacerse cargo de la gestión de su enfermedad, y por último, para establecer una vida plena y valiosa (86). Varios estudios (Johnson J, 2003; Porter B, et al. 2003; Dennison L, et al. 2011) también describen que el período durante el cual las pruebas se completaron antes del diagnóstico, fue un momento de ansiedad (109,120–122). En ese momento las personas tratan de tomar el control y la autogestión de EM, con una compleja mezcla de espíritu de lucha y resignación a la presencia constante ésta en sus vidas (109,123).

El presente estudio corrobora que la interacción con los profesionales desarrollada en la consulta facilita al/a paciente el conocimiento sobre el proceso de la enfermedad y sus síntomas, facilitando el autocontrol de la situación que disminuye el miedo a ésta y a su ansiedad asociada. Los sujetos del grupo experimental han adquirido este control en la consulta de enfermería especializada al facilitar la verbalización de los miedos y la resolución de las dudas asociadas al manejo de la enfermedad, hecho que no se ha producido en el grupo control al no existir interacción en la consulta con el equipo de enfermería especializada. Los resultados coinciden con los descritos anteriormente en la bibliografía sustentando las hipótesis del presente estudio.

Necesidad de información

En los diferentes estudios previos (Edwards RG, et al. 2008; Dennison L, et al. 2011), los/as pacientes verbalizan no haber recibido suficiente información sobre su enfermedad en el momento del diagnóstico reciente y haber tenido que realizar sus propias búsquedas de información para satisfacer esta necesidad (109,118), relacionadas sobretodo (Johnson J, 2003; Thorne S, et al. 2004) con lo que pueden significar sus síntomas y con entender lo que es la EM (86,120), tal y como se describe en el presente estudio en el grupo control. En un caso se ha observado que la búsqueda de información más positiva y optimista sobre EM aumenta la capacidad percibida para tolerar el diagnóstico y el control percibido sobre la enfermedad, coincidiendo con la bibliografía existente (109).

La bibliografía destaca (Matti AL, et al. 2010) que las personas con EM quieren, en el momento del diagnóstico reciente, información completa, incluso cuando dicha información aún no es concluyente. Las personas con EM valoran con mejores puntuaciones la información recibida por enfermería frente al resto de profesionales del equipo multidisciplinar pese a que se observó un déficit de información clara con respecto a EM en todas las fuentes (124).

En el presente estudio se observa que las personas que no han tenido oportunidad de establecer relación con el equipo de enfermería especializada muestran, pese haber interactuado con otros miembros del equipo multidisciplinar, una gran necesidad de información. En algunos casos han realizado ya búsquedas autónomas pese a que no se ha podido corroborar la validez de la información obtenida. En cambio, esta necesidad ya está satisfecha en el grupo experimental, corroborando los resultados observados con la bibliografía existente, dando soporte a las hipótesis planteadas en el presente estudio.

Necesidad de acompañamiento y relación de ayuda

La gestión en la fase de diagnóstico es de especial importancia ya que puede influir en el éxito con que una persona con EM se enfrenta al manejo de la enfermedad. Las percepciones que se forman en este momento pueden tener efectos duraderos en el afrontamiento y en las relaciones con los miembros del equipo asistencial (86,120–122).

Respecto a esta necesidad, si las prácticas de comunicación reales son importantes, la orientación de los/as profesionales de la salud a la persona con EM es aún más fundamental (86,120). En un artículo (Somerset M, et al. 2003) se destacó que una asistencia personal inadecuada puede dar lugar a dependencia trayendo el control personal y empeorando la QoL y que sin embargo, el apoyo asistencial puede tener consecuencias beneficiosas para la salud y la QoL de los sujetos que padecen EM (82).

Enfermería puede ayudar a las personas con EM a hacer frente a su incertidumbre y a los desafíos emocionales preguntando acerca de las emociones y el bienestar emocional, éstas perciben que hablar con los/as profesionales les puede ayudar a mejorar en varios resultados positivos (disminución de la ansiedad, mejora del manejo y aumento de la autoeficacia) (53,121). Es por tanto fundamental establecer una relación terapéutica efectiva, basada en la autorresponsabilidad de las personas con EM sobre su propia salud, estableciendo el rol del profesional de la salud como colaborador durante el proceso de la enfermedad y no como tutor responsable de las decisiones.

En el presente estudio se muestra como las personas que han recibido atención en la consulta de enfermería especializada han desarrollado una relación terapéutica adecuada estableciendo el propio control personal, en consonancia con los estándares establecidos en la bibliografía descrita, dando soporte a las hipótesis planteadas.

Expectativas respecto a la enfermedad .

El diagnóstico casi siempre se experimenta como una experiencia devastadora asociada a sentimientos de dolor, depresión y miedo, a veces acompañados de alivio por tener los síntomas identificados y validados (109,118). La devastación y el shock pueden ser vistos como respuestas naturales en el momento del diagnóstico de EM, no es infrecuente que las personas con EM creyeran que podría tener una enfermedad terminal, tal como un tumor cerebral, por lo que para algunas personas existe una sensación inicial de alivio cuando finalmente se establece su diagnóstico (120,122). Los sentimientos de abandono y aislamiento son comunes en el aprendizaje del diagnóstico (120,122).

En el presente estudio se han observado aspectos similares, destacando el alivio manifestado por algunos sujetos en el momento del diagnóstico, por el sentimiento de abandono (necesidad de asumir la enfermedad) y por la incertidumbre asociada al curso de la enfermedad. Las personas atendidas en la consulta de enfermería han desarrollado estrategias que permiten no focalizarse en estos aspectos, gracias a los conocimientos adquiridos respecto al automanejo. Todos estos resultados detectados coinciden con la bibliografía antes descrita, corroborando que la presencia de atención en una consulta de enfermería especializada permite dar respuesta a las expectativas generadas respecto a la enfermedad dando soporte a las hipótesis planteadas.

Expectativas respecto al equipo de enfermería.

La Federación Europea de Sociedades de Neurología ya describió en 1999 el rol especial en la atención de los/as pacientes con EM en el momento del diagnóstico reciente que desempeña enfermería, formando parte del equipo multidisciplinar y asumiendo especial énfasis en la educación, información y acompañamiento (125).

Es beneficioso para las personas con diagnóstico reciente ser remitidas a un/a profesional de enfermería especializado/a en EM con experiencia en el asesoramiento (82–84,86,93,102,122,125–127). Una revisión sistemática (Forbers A, et al. 2003) describió el papel de los/as profesionales de enfermería, su rol en el manejo de los/as

pacientes con EM y las necesidades de éstos/as. Este documento recoge que según las guías clínicas, enfermería puede desarrollar un rol de coordinación de la atención y de desarrollo de la calidad asistencial en el tratamiento integral de los/as pacientes con EM (83). Dicha revisión destacó que existe una buena relación entre lo que los pacientes quieren y lo que hacen los/as profesionales, que el papel de enfermería refleja las actuales directrices y puntos de vista de los expertos sobre cómo las necesidades asistenciales de la población con EM pueden abordarse mejor y que puede producir un impacto positivo en el cuidado de las personas con EM, pese a que no existen datos suficientes para cuantificar el impacto en la QoL de los sujetos (83).

En el presente estudio las expectativas respecto al equipo de enfermería están basadas en todos los casos en la búsqueda de soluciones a las necesidades asistenciales, manifestadas por las personas con diagnóstico reciente de EM. Ha representado un desafío contante dar respuesta en la consulta de enfermería especializada manteniendo el rol autónomo del paciente, rompiendo las rutinas asistenciales que favorecen la adquisición de un rol paternalista que hubiera limitado la capacidad de apoderamiento de los sujetos trayendo el control personal y aumentando a su vez los factores estresores al estar asociado el control de la enfermedad al profesional sanitario. El grupo experimental manifiesta haber adquirido el apoderamiento mediante su alfabetización en salud, la educación sanitaria y la relación terapéutica efectiva corroborando las hipótesis planteadas.

7.1. Limitaciones y fortalezas del estudio

El diseño como estudio piloto implica que es necesario ampliar la muestra en futuros estudios para que sea representativa de la población en general, facilitando la utilización de pruebas paramétricas robustas, mejorando así la validez interna de la investigación. No se ha considerado la aplicación de enmascaramiento al ser un estudio piloto.

El periodo estudiado, con un seguimiento de los pacientes de 28 días puede a su vez mostrarse insuficiente, siendo necesario desarrollar estudios futuros con un seguimiento mayor para minimizar el efecto Hawthorne (128).

La utilización de un grupo control, así como la transcripción literal y sistemática con análisis posterior por pares de las entrevistas, proporciona rigor y validez interna a los resultados obtenidos en el presente estudio.

7.2. Relevancia clínica, aplicabilidad y futuras líneas de investigación

La instauración, en la práctica clínica asistencial habitual, de la consulta de enfermería especializada en EM se ha convertido en un requerimiento fundamental y una herramienta eficaz que podría dar satisfacción de independencia a las necesidades asistenciales y a las expectativas generadas en el momento del diagnóstico reciente tal y como se ha demostrado en este estudio piloto.

Sería conveniente valorar la instauración de manera sistemática de esta consulta durante todo el proceso asistencial y no sólo durante el diagnóstico reciente ya que las necesidades de los pacientes varían de manera dinámica durante las diferentes fases de la enfermedad afectando a todas las esferas del sujeto.

Un abordaje multidisciplinar que proporcione una solución holística integral uniendo en una vía clínica la consulta de enfermería especializada, la atención psicológica, la rehabilitación física y neurocognitiva, y la atención médica en la que los/as profesionales de enfermería desempeñasen un rol vertebrador y coordinador puede ser una solución eficaz a los requerimientos sanitarios relacionados con la EM, es por ello imprescindible generar nuevas líneas de investigación que sustenten con evidencia científica esta necesidad asistencial.

La investigación colaborativa futura mediante estudios multicéntricos proporcionaría a su vez validez externa a los resultados facilitando un modelo de consulta de enfermería fácilmente exportable a las diferentes unidades del territorio estandarizando el proceso y facilitando unos indicadores de resultado comparables entre las diferentes unidades.

Sería conveniente valorar en futuros estudios la utilización de un instrumento más preciso para la evaluación de la satisfacción respecto a la atención de los/as profesionales de enfermería. La pregunta seleccionada de la PLAENSA se ha mostrado poco específica para detectar las variaciones de las respuestas al presentar un rango demasiado estricto en las respuesta, una escala VAS permitiría mayor variabilidad en los resultados facilitando así la detección de diferencias en cualquier sentido.

8. CONCLUSIONES

Las conclusiones derivadas del estudio realizado en este trabajo final de máster son:

1. Una consulta de enfermería especializada, donde se implemente un plan de cuidados en el momento del diagnóstico reciente, focalizado en mejorar los conocimientos y en potenciar la disposición para mejorar la gestión de la propia salud de las personas con EM, es útil para mejorar los indicadores de resultado asociados a los diagnósticos de enfermería.
2. Una consulta de enfermería especializada implementada en el momento del diagnóstico reciente se asocia a un incremento de la calidad de vida de los pacientes con EM.
3. La implementación de una consulta de enfermería especializada en el momento del diagnóstico reciente no se asocia a un incremento de las puntuaciones de satisfacción en la pregunta de la PLAENSA pero sí a una verbalización de la satisfacción con la atención recibida por parte del equipo de enfermería manifestada por las personas con EM en las entrevistas realizadas en el presente estudio.
4. La consulta de enfermería especializada en el momento del diagnóstico reciente puede utilizarse como un instrumento útil para dar solución de independencia a las necesidades generadas por los sujetos respecto a su enfermedad.
5. La consulta de enfermería especializada implementada en el momento del diagnóstico reciente puede utilizarse como un instrumento útil para dar solución de independencia a las necesidades generadas por los sujetos respecto al equipo de enfermería.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012.
2. Woodall J, Raine G, South J, Warwick-Booth L. Empowerment and Health & Well-being: Evidence Review. Leeds: Leeds: Centre for Health Research, Leeds Metropolitan University; 2007.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. La implantación de la promoción de la salud en los hospitales: manual y formularios de autoevaluación. Madrid: Secretaria general técnica; 2007.
4. Gilli F, Hoffmann F, Sala A, Marnetto F, Caldano M, Valentino P, et al. Qualitative and quantitative analysis of antibody response against IFNbeta in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2006 Dec;12(6):738–46.
5. Capobianco M, Rizzo A, Malucchi S, Sperli F, Di Sapio A, Oggero A, et al. Glatiramer acetate is a treatment option in neutralising antibodies to interferon-beta-positive patients. *Neurol Sci*. 2008 Sep;29 Suppl 2:S227–9.
6. Sanchez O, Ubilla E. Curso de Esclerosis Múltiple para Enfermería. Barcelona: Sedene; 2012.
7. Bermejo P, Blasco M, Sanchez A, Garcia A. Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central: concepto, clasificación y epidemiología. *Medicine (Baltimore)*. 2010;10(75):5065–8.
8. Moreira M, Tilbery C, Lana M, Mendes M, Kaimen D, Callegaro D. Aspectos históricos de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2002;34:378–83.
9. Berhouma M, Dubourg J, Messerer M. Cruveilhier's legacy to skull base surgery: premise of an evidence-based neuropathology in the 19th century. *Clin Neurol Neurosurg*. 2013 Jun;115(6):702–7.
10. Bogousslavsky J, Walusinski O, Moulin T. Alfred Vulpian and Jean-Martin Charcot in each other's shadow? From Castor and Pollux at La Salpêtrière to neurology forever. *Eur Neurol*. 2011 Jan;65(4):215–22.

11. Viguera C. Monografía Faceem. Formación avanzada para los cuidados de Enfermería en Esclerosis Múltiple. Madrid: SCM; 2004.
12. Alonso A, Hernán MA. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: a systematic review. *Neurology*. 2008 Jul 8;71(2):129–35.
13. Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS 2013. Mapping Multiple Sclerosis around the world. London: Summers Editorial & Design; 2013.
14. Otero S, Batlle J, Bonaventura I, Brieva L, Bufill E, Cano A, et al. Situación epidemiológica actual de la esclerosis múltiple: pertinencia y puesta en marcha de un registro poblacional de nuevos casos en Cataluña. *Rev Neurol*. 2010;50(10):623–33.
15. Ayag A. Nurse's quick reference: caring for patients with Multiple Sclerosis. [Internet]. Cambridge: National Multiple Sclerosis Society; 2012. Available from: <http://www.iomsn.org/>
16. Sa J de. Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en España y Portugal. *Rev Neurol*. 2010;51(7):387–92.
17. Modrego PJ, Pina MA. Trends in prevalence and incidence of multiple sclerosis in Bajo Aragón, Spain. *J Neurol Sci*. 2003 Dec 15;216(1):89–93.
18. Aladro Y, Alemany MJ, Pérez-Vieitez MC, Amela R, Conde M, Reyes MP, et al. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Las Palmas, Canary Islands, Spain. *Neuroepidemiology*. 2005 Jan;24(1-2):70–5.
19. Ares B, Prieto JM, Lema M, Dapena D, Arias M, Noya M. Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Mult Scler*. 2007 Mar;13(2):262–4.
20. Otero-Romero S, Roura P, Solà J, Altimiras J, Sastre-Garriga J, Nos C, et al. Increase in the prevalence of multiple sclerosis over a 17-year period in Osona, Catalonia, Spain. *Mult Scler*. 2013 Feb;19(2):245–8.
21. Suñer R. Tratado de Enfermería neurológica: la persona, le enfermedad y los cuidados. 3a ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
22. Kampman MT, Steffensen LH. The role of vitamin D in multiple sclerosis. *J Photochem Photobiol B*. 2010 Nov 3;101(2):137–41.

23. Smolders J, Damoiseaux J, Menheere P, Hupperts R. Vitamin D as an immune modulator in multiple sclerosis, a review. *J Neuroimmunol.* 2008 Feb;194(1-2):7–17.
24. Smolders J, Menheere P, Kessels A, Damoiseaux J, Hupperts R. Association of vitamin D metabolite levels with relapse rate and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2008 Nov;14(9):1220–4.
25. Magistrale G, Pisani V, Argento O, Incerti CC, Bozzali M, Cadavid D, et al. Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS-II) in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2014 Aug 4; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25092769>
26. Harto-Castaño A. Programa de entrenamiento a pacientes con esclerosis múltiple al inicio del tratamiento con inmunomoduladores. *Enferm Clin.* 2007;17(5):267–71.
27. Luis M, Fernandez C, Navarro M. De la teoría a la práctica: El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3a ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2005.
28. Alfaro R. Aplicación del proceso enfermero: fomentar el cuidado en colaboración. 5a ed. Madrid: Masson; 2003.
29. Wingard R. Patient education and the nursing process: meeting the patient's needs. *Nephrol Nurs J.* 2005;32(2):211–4.
30. Pérez Rivas FJ, Santamaría García JM, Minguet Arenas C, Beamud Lagos M, García López M. Implementation and evaluation of the nursing process in primary health care. *Int J Nurs Knowl.* 2012 Feb;23(1):18–28.
31. Martínez C. Manejo del paciente crónico en esclerosis múltiple: El comportamiento humano ante la enfermedad. Madrid: IMC; 2013.
32. While A, Ullman R, Forbes A. Development and validation of a learning needs assessment scale: a continuing professional education tool for multiple sclerosis specialist nurses. *J Clin Nurs.* 2007 Jun;16(6):1099–108.
33. Eriksson M, Lindström B. A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promot Int.* 2008 Jun;23(2):190–9.
34. Harris C, Halper J, Kenedi P, McEwan L, Ross A, Namey M. Moving forward: adherence to therapy and the role of nursing in Multiple Sclerosis [Internet].

- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses; 2013. Available from: http://www.iomsn.org/images/pdf/Monograph_MovingForward-SinglePage.pdf
35. Halper J, Holland N. Comprehensive nursing care in Multiple Sclerosis. 3a ed. New York: Springer Publishing Company; 2011.
 36. Forbes A, While A, Mathes L, Griffiths P. Evaluation of a MS specialist nurse programme. *Int J Nurs Stud*. 2006 Nov;43(8):985–1000.
 37. Johnson J, Smith P, GoldStone L. Evaluation of MS Specialist Nurses. A Review an Development of the Role. London: South Bank University London. MS Research Trust; 2001.
 38. Kohlmann T, Wang C, Lipinski J, Hadker N, Caffrey E, Epstein M, et al. The impact of a patient support program for multiple sclerosis on patient satisfaction and subjective health status. *J Neurosci Nurs*. 2013 Jun;45(3):E3–14.
 39. Hagos F, Alemseged F, Balcha F, Berhe S, Aregay A. Application of Nursing Process and Its Affecting Factors among Nurses Working in Mekelle Zone Hospitals, Northern Ethiopia. *Nurs Res Pract*. 2014 Jan;2014:675212. t
 40. Huitzi-Egilegor JX, Elorza-Puyadena MI, Urkia-Etxabe JM, Esnaola-Herrero MV, Asurabarrena-Iraola C. Retrospective study of the implementation of the nursing process in a health area. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(5):1049–53.
 41. Huitzi-Egilegor JX, Elorza-Puyadena MI, Urkia-Etxabe JM, Zubero-Linaza J, Zupiria-Gorostidi X. Use of the nursing process at public and private centers in a health area. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;20(5):903–8.
 42. Ledesma-Delgado E, Mendes MMR. The nursing process presented as routine care actions: building its meaning in clinical nurses' perspective. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009;17(3):328–34.
 43. Pokorski S, Moraes MA, Chiarelli R, Costanzi AP, Rabelo ER. Nursing process: from literature to practice. What are we actually doing? *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009;17(3):302–7.
 44. Häyrynen K, Lammintakanen J, Saranto K. Evaluation of electronic nursing documentation--nursing process model and standardized terminologies as keys to visible and transparent nursing. *Int J Med Inform* 2010 Aug;79(8):554–64.

45. Magnan MA, Maklebust J. The nursing process and pressure ulcer prevention: making the connection. *Adv Skin Wound Care*. 2009 Feb;22(2):83–92; quiz 93–4.
46. De Moraes Lopes MHB, Higa R, Dos Reis MJ, de Oliveira NR, Christóforo FFM. Evaluation of the nursing process used at a Brazilian teaching hospital. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2010;21(3):116–23.
47. Müller-Staub M, Lavin MA, Needham I, van Achterberg T. Nursing diagnoses, interventions and outcomes - application and impact on nursing practice: systematic review. *J Adv Nurs*. 2006 Dec;56(5):514–31.
48. Fernández-Sola C, Granero-Molina J, Aguilera-Manrique G, Peredo-de Gonzales MH, Castro-Sánchez AM, Pérez Galdeano A. Strategies to develop the nursing process and nursing care plans in the health system in Bolivia. *Int Nurs Rev*. 2011 Sep;58(3):392–9.
49. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2012.
50. Moorhead S, Johnson M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5a ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
51. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6a ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
52. MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *Br J Gen Pract*. 2005 May;55(514):378–83.
53. White CP, White M, Russell CS. Multiple sclerosis patients talking with healthcare providers about emotions. *J Neurosci Nurs*. 2007 Apr;39(2):89–101.
54. Forbes A, While A, Taylor M. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *J Adv Nurs*. 2007 Apr;58(1):11–22.
55. McCabe MP, Roberts C, Firth L. Satisfaction with services among people with progressive neurological illnesses and their carers in Australia. *Nurs Health Sci*. 2008 Sep;10(3):209–15.
56. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998 Jun;46(12):1569–85.

57. Jaracz K, Kozubski W. Quality of life in stroke patients. *Acta Neurol Scand.* 2003;107(5):324–9.
58. Urzúa A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Ter psicológica.* 2012;30(1):61–71.
59. Michalos A. Social Indicators Research and health-related quality of life research. *Soc Indic Res.* 2004;65(1):27–72.
60. Opara JA, Jaracz K, Broła W. Quality of life in multiple sclerosis. *J Med Life.* 2010;3(4):352–8.
61. Iraurgi I, Poó M, Márkez I. Valoración del índice de salud SF-36 aplicado a usuarios de programas de metadona. Valores de referencia para la comunidad autónoma vasca. *Rev Esp Salud Pública.* 2004;78:609–21.
62. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res.* 1995 Jun;4(3):187–206.
63. Lucas-Carrasco R, Sastre-Garriga J, Galán I, Den Oudsten BL, Power MJ. Preliminary validation study of the Spanish version of the satisfaction with life scale in persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2014;36(12):1001-5.
64. Aguado-Blázquez H, Cerdà-Calafat I, Argimon-Pallàs JM, Murillo-Fort C, Canela-Soler J. [Satisfaction survey of CatSalut-PLAENSA(©). Strategies to incorporate citizens' perception of the quality of the service in health policies]. *Med Clin (Barc).* 2011 Dec;137 Suppl 55–9.
65. Ottawa Charter for Health Promotion. *Heal Promot Int.* 1986;1(4):405.
66. Ley 18/2009, de 22 de octubre, de salud pública de Catalunya.
67. World Health Organization Regional Office for Europe. HEATH21: an introduction to the health for all policy framework for WHO European Region. European Health for All series n°5. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1998.
68. Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris. Criteris d'indicació en el tractament de l'Esclerosi Múltiple. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2004.

69. Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris. Consell Assessor sobre el tractament farmacològic de l'Esclerosi Múltiple. Informe d'activitat: any 2011. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Servei de Planificació Farmacèutica, Subdirecció General de Farmàcia i Productes Sanitaris.; 2012.
70. Johnson M, Moorhead S, Bulechek G, Butcher H, Maas M, Swanson E. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos: Soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados. Oxford: Elsevier; 2012.
71. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC Med Res Methodol*. 2010 Jan;10:1.
72. Santiago MI, Hervada X, Naveira G, Silva LC, Fariñas H, Vázquez E, et al. [The Epidat program]. *Rev Panam Salud Publica*. 2010 Jan;27(1):80–2.
73. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol*. 2011 Feb;69(2):292–302.
74. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments]. *Gac Sanit*; 2005 Mar-Apr;19(2):135-50.
75. Alonso J, Prieto L, Antó JM. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Med Clin (Barc)*. 1995 May;104(20):771–6.
76. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. [Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36]. *Med Clin (Barc)*. 1998 Oct;111(11):410–6.
77. Aymerich M, Guillamón I, Perkal H, Nos C, Porcel J, Berra S, et al. [Spanish adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL-54 in multiple sclerosis patients]. *Neurologia*. 2006 May;21(4):181–7.
78. Maloni HW. Multiple sclerosis: managing patients in primary care. *Nurse Pract*. 2013 Apr 10;38(4):24–35.
79. While A, Forbes A, Ullman R, Mathes L. The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs*. 2009 Sep;18(18):2635–48.

80. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2003 Jan;25(2):85–96.
81. Johnson KL, Yorkston KM, Klasner ER, Kuehn CM, Johnson E, Amtmann D. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Feb;85(2):201–9.
82. Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *J Health Serv Res Policy.* 2002 Jul;7(3):151–9.
83. Forbes A, While A, Dyson L, Grocott T, Griffiths P. Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis-synthesis of the evidence. *J Adv Nurs.* 2003 Jun;42(5):442–62.
84. Courts NF, Buchanan EM, Werstlein PO. Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2004 Feb;36(1):42–7.
85. Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, Campbell R. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Qual Life Res.* 2003 Feb;12(1):21–9.
86. Thorne S, Con A, McGuinness L, McPherson G, Harris SR. Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual Health Res.* 2004 Jan;14(1):5–22.
87. Miller DM, Rudick RA, Baier M, Cutter G, Dougherty DS, Weinstock-Guttman B, et al. Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2003 Feb;9(1):1–5.
88. Nortvedt MW, Riise T. The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult Scler.* 2003 Feb;9(1):63–72.
89. Akkuş Y, Akdemir N. Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scand J Caring Sci.* 2012 Jun;26(2):295–303.
90. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell A. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil.* 2003 Dec;25(23):1291–303.

91. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, Tennant A. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2001 Aug;23(12):516–21.
92. Gottberg K, Einarsson U, Ytterberg C, de Pedro Cuesta J, Fredrikson S, von Koch L, et al. Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Mult Scler.* 2006 Oct;12(5):605–12.
93. Janssens ACJW, van Doorn PA, de Boer JB, van der Meché FGA, Passchier J, Hintzen RQ. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand.* 2003 Dec;108(6):389–95.
94. Mitosek-Szewczyk K, Kułakowska A, Bartosik-Psujek H, Hożejowski R, Drozdowski W, Stelmasiak Z. Quality of life in Polish patients with multiple sclerosis. *Adv Med Sci.* 2014 Mar;59(1):34–8.
95. Newland PK, Naismith RT, Ullione M. The impact of pain and other symptoms on quality of life in women with relapsing-remitting multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2009 Dec;41(6):322–8.
96. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. *Neurology.* 1999 Sep;53(5):1098–103.
97. Pozzilli C, Schweikert B, Ecarl U, Oentrich W, Bugge J-P. Quality of life and depression in multiple sclerosis patients: longitudinal results of the BetaPlus study. *J Neurol.* 2012 Nov;259(11):2319–28.
98. Rudick RA, Miller DM. Health-related quality of life in multiple sclerosis: current evidence, measurement and effects of disease severity and treatment. *CNS Drugs.* 2008 Jan;22(10):827–39.
99. Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, Johnston M V. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. *Mult Scler.* 2002 Aug;8(4):310–8.
100. Stuijbergen AK. Health-promoting behaviors and quality of life among individuals with multiple sclerosis. *Sch Inq Nurs Pract.* 1995 Jan;9(1):31–55.
101. Motl RW, McAuley E. Symptom cluster and quality of life: preliminary evidence in multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2010 Aug;42(4):212–6.

102. Parkin D, Jacoby A, McNamee P, Miller P, Thomas S, Bates D. Treatment of multiple sclerosis with interferon beta: an appraisal of cost-effectiveness and quality of life. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000 Feb;68(2):144–9.
103. Gottberg K, Einarsson U, Ytterberg C, Fredrikson S, von Koch L, Holmqvist LW. Use of health care services and satisfaction with care in people with multiple sclerosis in Stockholm County: a population-based study. *Mult Scler*. 2008 Aug;14(7):962–71.
104. Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, Holmqvist LW, von Koch L. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: a two-year prospective study. *BMC Neurol*. 2008 Jan;8:36.
105. Solari A, Martinelli V, Trojano M, Lugaresi A, Granella F, Giordano A, et al. An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care. *Mult Scler*. 2010 Nov;16(11):1393–405.
106. Newland PK, Thomas FP, Riley M, Flick LH, Fearing A. The use of focus groups to characterize symptoms in persons with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2012 Dec;44(6):351–7.
107. MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *Br J Gen Pract*. 2005 May;55(514):378–83.
108. Koopman WJ, Benbow C-L, Vandervoort M. Top 10 needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *J Neurosci Nurs*. 2006 Oct;38(5):369–73.
109. Dennison L, Yardley L, Devereux A, Moss-Morris R. Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *J Health Psychol*. 2011 Apr;16(3):478–88.
110. Köpke S, Richter T, Kasper J, Mühlhauser I, Flachenecker P, Heesen C. Implementation of a patient education program on multiple sclerosis relapse management. *Patient Educ Couns*. 2012 Jan;86(1):91–7.
111. Saunders C, Caon C, Smrtka J, Shoemaker J. Factors that influence adherence and strategies to maintain adherence to injected therapies for patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2010 Oct;42(5 Suppl):S10–8.

112. Lovisi Neto BE, Jennings F, Barros Ohashi C, Silva PG, Natour J. Evaluation of the efficacy of an educational program for rheumatoid arthritis patients. *Clin Exp Rheumatol*. 2009 Jan;27(1):28–34.
113. Sinclair VG, Scroggie J. Effects of a cognitive-behavioral program for women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2005 Oct;37(5):249–57, 276.
114. Mohr DC, Burke H, Beckner V, Merluzzi N. A preliminary report on a skills-based telephone-administered peer support programme for patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005 Apr;11(2):222–6.
115. Mazaheri M, Fanian N, Zargham-Boroujeni A. Experiences of patients with multiple sclerosis from group counseling. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2011 Jan;16(2):181–90.
116. Goretti B, Portaccio E, Zipoli V, Hakiki B, Siracusa G, Sorbi S, et al. Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Sci*. 2009 Mar;30(1):15–20.
117. MacLean R, Russell A. Innovative ways of responding to the information needs of people with MS. *Br J Nurs*. 2005 Aug;14(14):754–7.
118. Edwards RG, Barlow JH, Turner AP. Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *J Eval Clin Pract*. 2008 Jun;14(3):460–4.
119. Irvine H, Davidson C, Hoy K, Lowe-Strong A. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disabil Rehabil*. 2009 Jan;31(8):599–606.
120. Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Mult Scler*. 2003 Feb;9(1):82–8.
121. Mutch K. Information for young people when multiple sclerosis enters the family. *Br J Nurs*. 2005 Jul;14(14):758-60
122. Porter B, Keenan E. Nursing at a specialist diagnostic clinic for multiple sclerosis. *Br J Nurs*. 2003 Jun;12(11):650, 652–6.
123. Malcomson KS, Lowe-Strong AS, Dunwoody L. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabi*. 2008 Jan;30(9):662–74.5

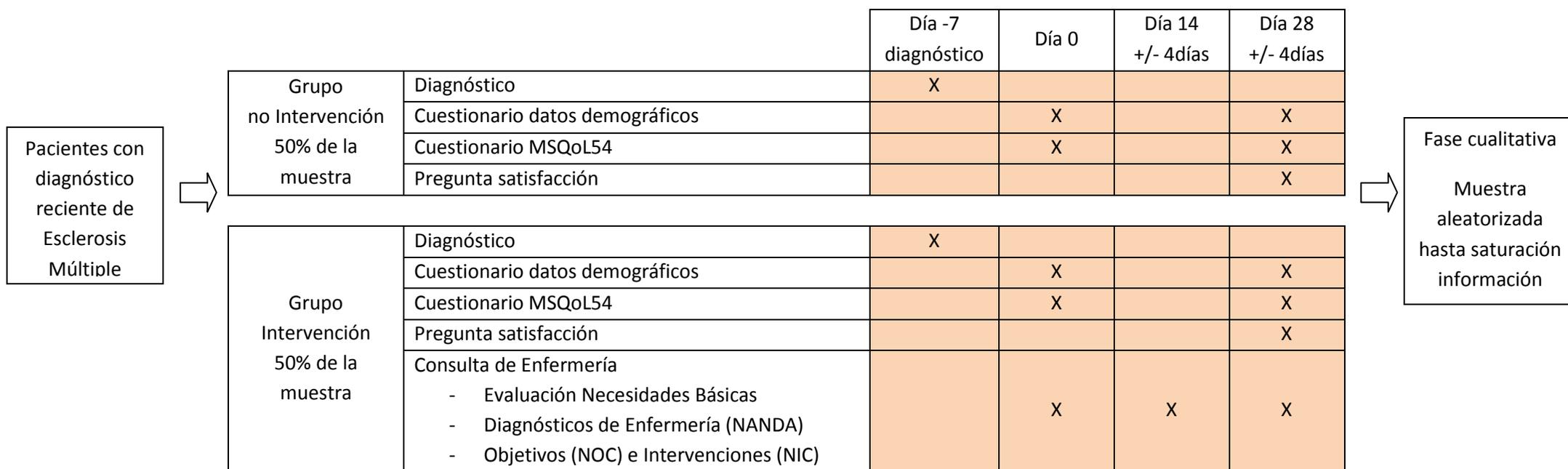
124. Matti AI, McCarl H, Klaer P, Keane MC, Chen CS. Multiple sclerosis: patients' information sources and needs on disease symptoms and management. *Patient Prefer Adherence*. 2010 Jan;4:157–61.
125. Barnes MP, Gilhus NE, Wender M. Task force on minimum standards for health care of people with multiple sclerosis: June 1999. *Eur J Neurol*. 2001 May;8(3):215–20.
126. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess*. 2001 Jan;5(17):1–47.
127. NICE Guideline. Multiple sclerosis. Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Developed by the national collaborating centre for chronic conditions. Clinical Guideline. [Internet]. 2004 [cited 2014 Aug 30]. Available from: <http://www.nice.org.uk/guidance/cg8/resources/guidance-multiple-sclerosis-pdf>
128. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: new concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol*. 2014 Mar;67(3):267–77.

10. ANEXOS

10.1. Cronograma general de estudio

UNITAT DE NEUROIMMUNOLOGIA I ESCLEROSI MÚLTIPLE – HOSPITAL DE GIRONA DR. JOSEP TRUETA										
	Semana 0	Semana 4	Semana 8	Semana 12	Semana 16	Semana 20	Semana 24	Semana 28	Semana 32	Semana 36
	Día 0	Día 28	Día 56	Día 84	Día 112	Día 140	Día 168	Día 196	Día 224	Día 252
PRESENTACIÓN CEIC	X									
VISITA INICIO		X								
FOMACIÓN DEL PERSONAL		X								
REUNIÓN DE COORDINACIÓN		X	X	X	X	X	X	X		
INICIO DEL RECLUTAMIENTO			X							
FINAL DEL RECLUTAMIENTO								X		
RECOGIDA DE DATOS				X	X	X	X	X		
MONITORITZACIÓN				X	X	X	X	X		
ANÁLISIS DE DATOS CUALITATIVOS					X	X	X	X	X	
ANÁLISIS DE DATOS CUANTITATIVOS			X	X	X	X	X	X	X	
DIFUSIÓN DE RESULTADOS										X

10.2. Cronograma general de visitas



10.3. Hoja de Información al/a Paciente



HOJA DE INFORMACIÓN AL/A PACIENTE

Versión 1.0 ESP 01JAN2014

ESTUDIO: Estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de Enfermería especializada de Esclerosis Múltiple desde el diagnóstico reciente de la enfermedad sobre la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes.

Información general

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio clínico que se realizará en la Unidad de Neuroimmunología y Esclerosis Múltiple (UNIEM) del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta, al cual se le invita a participar. El estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de este hospital.

La colaboración que le solicitamos consiste en la participación en una investigación sobre la eficacia de una consulta de Enfermería especializada en el diagnóstico reciente para mejorar la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes.

Para ello necesitamos su consentimiento libre y voluntario. Por eso le proporcionamos la información correcta y suficiente para que pueda valorar si quiere o no participar en el estudio. Por lo tanto, le solicitamos que lea esta hoja informativa con atención. Le aclararemos todas las dudas que le puedan surgir. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria

Tiene que saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin necesidad de dar ninguna explicación y sin que su decisión perjudique a sus opciones de tratamiento ni a su relación con el equipo asistencial.

En cualquier momento puede solicitar información complementaria a los profesionales del equipo de enfermería o en el correo electrónico *uniem.girona.ics@gencat.cat*

Descripción general del estudio

La actividad que se desarrollará en el estudio consiste en la implementación de una consulta de Enfermería especializada desde el diagnóstico reciente de la EM y tiene por objetivo mejorar la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes mediante la independencia en las necesidades básicas. La consulta incluirá la valoración de las necesidades, la instauración de un plan de cuidados con diagnósticos de Enfermería (nomenclatura estandarizada NANDA), unos objetivos (nomenclatura estandarizada NOC) y unas intervenciones (con nomenclatura estandarizada NIC).

Este estudio clínico se realiza respetando las Normas de Buena Práctica Clínica y la Declaración de Helsinki cuyos principios fundamentales son:

- el respeto por el individuo, su derecho a elegir y a tomar decisiones informadas
- el deber del investigador hacia el paciente
- la obligación del bienestar del paciente sobre los intereses de la ciencia
- la obligación de que las consideraciones éticas deriven siempre del análisis precedente de las leyes y regulaciones

El objetivo del estudio es determinar la eficacia de una consulta de Enfermería para mejorar la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes en el diagnóstico reciente de la Esclerosis Múltiple.

Si acepta participar, realizará visitas periódicas con el equipo de enfermería de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosis Múltiple (UNIEM) del Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona de Girona. Dicho equipo es responsable de proteger los derechos de todos/as los/as participantes en este estudio.

Este es un estudio aleatorizado. Esto significa que usted será asignado a uno de los dos grupos de estudio por azar.

a) Grupo control:

Estará constituido por pacientes con diagnóstico reciente y cuidados y manejo tradicional, es decir, instauración de cuidados de enfermería asociadas al manejo del

tratamiento y la enfermedad una vez aprobado éste por el consejo asesor. Si usted es seleccionado para este grupo realizará dos visitas con el equipo de enfermería.

- En la primera visita se le realizará un cuestionario sobre datos sociodemográficos y tendrá que cumplimentar un cuestionario de calidad de vida y una pregunta sobre satisfacción.
- Una segunda visita al cabo de un mes donde volverá a cumplimentar el cuestionario de calidad de vida y la pregunta de satisfacción.

b) Grupo intervención:

Estará constituido por el grupo de pacientes con consulta de enfermería desde el diagnóstico reciente. Si usted es seleccionado para este grupo realizará tres visitas con el equipo de enfermería.

- En la primera visita se le realizará un cuestionario sobre datos sociodemográficos y tendrá que cumplimentar un cuestionario de calidad de vida y una pregunta sobre satisfacción. Se realizará una valoración de enfermería y se instaurarán un plan de cuidados con diagnósticos de Enfermería, unos objetivos y unas intervenciones asociadas.
- La segunda visita la realizará a las dos semanas de la primera. En esta visita se valorará el seguimiento del plan de cuidados y se aplicaran las medidas correctoras pertinentes en caso necesario para conseguir los objetivos definidos por los diagnósticos de Enfermería.
- La tercera y última visita la realizará a las 4 semanas de la primera. En esta visita se concluirá el plan de cuidados y volverá a cumplimentar el cuestionario de calidad de vida y la pregunta de satisfacción

Beneficios para usted y para los futuros pacientes

Su participación en el estudio podría generar información importante sobre la aplicación de una consulta de Enfermería especializada en el diagnóstico reciente y de sus aplicaciones para incrementar la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes. Cualquier descubrimiento que se pueda aplicar en el transcurso de su enfermedad le será indicado y quedará reflejado en su historia clínica para uso del personal sanitario. Usted tendrá el derecho de conocer los resultados del estudio que se obtengan a partir del análisis de la investigación aplicada.

Confidencialidad

Los datos recogidos serán estrictamente confidenciales. Solo se autorizará para la recogida de datos de su historial médico a personas sometidas al secreto profesional siempre con el previo conocimiento de los investigadores del estudio. En ningún caso su nombre aparecerá en la publicación de los resultados.

Su privacidad estará protegida por la legislación nacional y europea:

- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos personales.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.
- La Directiva 95/46/CE del parlamento europeo y del consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Estas leyes ayudan a los investigadores a evitar accesos involuntarios a información que podría exponer a los/as pacientes o a sus familias a efectos adversos económicos, legales, psicológicos y/o sociales. De acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, usted puede ejercer su derecho al acceso, modificación, oposición y cancelación de sus datos.

Por todo lo anterior, solicitamos su colaboración en este estudio mediante el consentimiento informado.



FULL D'INFORMACIÓ AL/A PACIENT

Versió 1.0 ESP 01JAN2014

ESTUDI : Estudi clínic aleatoritzat de grups paral·lels per avaluar l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria especialitzada d'Esclerosi Múltiple des del diagnòstic recent de la malaltia sobre la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients.

Informació general

Ens dirigim a vostè per informar sobre un assaig clínic que es realitzarà a la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple (UNIEM) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona, al qual se li convida a participar. L'estudi ha estat revisat i aprovat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) d'aquest hospital.

La col·laboració que li sol·licitem consisteix en la participació en una investigació sobre l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria especialitzada en el diagnòstic recent per millorar la qualitat de vida i la satisfacció dels pacients.

Per això necessitem el seu consentiment lliure i voluntari. Per això li proporcionem la informació correcta i suficient perquè pugui valorar si vol o no participar en l'estudi. Per tant, li demanem que llegeixi aquest full informatiu amb atenció. Li aclarirem tots els dubtes que li puguin sorgir. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

Participació voluntària

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense necessitat de donar cap explicació i sense que la seva decisió perjudiqui a les seves opcions de tractament ni a la seva relació amb l'equip assistencial.

En qualsevol moment pot sol·licitar informació complementària als professionals de l'equip d'infermeria o al correu electrònic *uniem.girona.ics@gencat.cat*.

Descripció general de l'estudi

L'activitat que es desenvoluparà en l'estudi consisteix en la implementació d'una consulta d'Infermeria especialitzada des del diagnòstic recent de l'EM i té per objectiu millorar la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients mitjançant la independència en les necessitats bàsiques. La consulta inclourà la valoració de les necessitats, la instauració d'un pla de cures amb diagnòstics d'Infermeria (nomenclatura estandarditzada NANDA), uns objectius (nomenclatura estandarditzada NOC) i unes intervencions (amb nomenclatura estandarditzada NIC)

Aquest estudi clínic es realitza respectant les Normes de Bona Pràctica Clínica i la Declaració d'Hèlsinki, els principis fonamentals d'aquesta són:

- el respecte del individu, el seu dret a escollir i a prendre decisions informades
- el deure principal de l'investigador envers el/a pacient
- l'obligació del benestar del/a pacient pe sobre els interessos de la ciència
- l'obligació de que les consideracions ètiques derivin sempre del anàlisi de les lleis i regulacions

L' objectiu de l'estudi és determinar l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria per millorar la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients en el diagnòstic recent de l'Esclerosi Múltiple.

Si accepta participar, realitzarà visites periòdiques amb l'equip d'infermeria de la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple (UNIEM) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona. Aquest equip és responsable de protegir els drets de tots/es els/les participants en aquest estudi.

Aquest és un estudi aleatoritzat. Això significa que vostè serà assignat a un dels dos grups d'estudi per atzar.

a) Grup control :

Estarà constituït per pacients amb diagnòstic recent i cures i maneig tradicional, és a dir, instauració de cures d'infermeria associades al maneig del tractament i la malaltia un cop aprovat aquest pel consell. Si vostè és seleccionat per a aquest grup realitzarà dues visites amb l'equip d'infermeria.

- A la primera visita se li realitzarà un qüestionari sobre dades sociodemogràfiques i haurà de complimentar un qüestionari de qualitat de vida i una pregunta sobre satisfacció.
- Una segona visita al cap d'un mes on tornarà a omplir el qüestionari de qualitat de vida i la pregunta de satisfacció.

b) Grup intervenció:

Estarà constituït pel grup de pacients amb consulta d'infermeria especialitzada des del diagnòstic recent. Si vostè és seleccionat per a aquest grup realitzarà tres visites amb l'equip d'infermeria.

- A la primera visita se li realitzarà un qüestionari sobre dades sociodemogràfiques i haurà de complimentar un qüestionari de qualitat de vida i una pregunta sobre satisfacció. Es realitzarà una valoració d'infermeria i s'instauraran un pla de cures amb diagnòstics d'Infermeria, uns objectius i unes intervencions associades.
- La segona visita la realitzarà a les dues setmanes de la primera. En aquesta visita es valorarà el seguiment del pla de cures i s'aplicaran les mesures correctores pertinents i si cal per aconseguir els objectius definits pels diagnòstics d'Infermeria.
- La tercera i última visita la realitzarà a les 4 setmanes de la primera. En aquesta visita es conclourà el pla de cures i tornarà a emplenar el qüestionari de qualitat de vida i la pregunta de satisfacció.

Beneficis per a vostè i per als futurs pacients

La seva participació en l'estudi podria generar informació important sobre l'aplicació d'una consulta d'Infermeria en el diagnòstic recent i de les seves aplicacions per incrementar la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients. Qualsevol descobriment que es pugui aplicar en el transcurs de la seva malaltia li serà indicat i quedarà reflectit en la seva història clínica per a ús del personal sanitari. Vostè tindrà el dret de

conèixer els resultats de l'estudi que s'obtinguin a partir de l'anàlisi de la investigació aplicada.

Confidencialitat

Les dades recollides seran estrictament confidencials. Només s'autoritzarà per a la recollida de dades del seu historial mèdic a persones sotmeses al secret professional sempre amb el previ coneixement dels investigadors de l'estudi . En cap cas el seu nom apareixerà en la publicació dels resultats.

La seva privacitat estarà protegida per la legislació nacional i europea:

- Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades personals.
- Llei 14/2007, de 3 de juliol, d'Investigació Biomèdica.
- La Directiva 95/46/CE del Parlament Europeu i del Consell, de 24 d'octubre de 1995, relativa a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades.

Aquestes lleis ajuden els investigadors a evitar accessos involuntaris a informació que podria exposar als pacients o als seus famílies a efectes adversos econòmics, legals, psicològics i/o socials. D'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, vostè pot exercir el seu dret a l'accés, modificació, oposició i cancel·lació de les seves dades.

Per tot això, sol·licitem la seva col·laboració en aquest estudi mitjançant el consentiment informat.

10.4. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO GENERAL

Versión 1.0 ESP 01JAN2014

ESTUDIO: Estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de Enfermería especializada de Esclerosis Múltiple desde el diagnóstico reciente de la enfermedad sobre la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes.

Yo.....

- He leído la información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Por la presente, otorgo mi consentimiento informado y libre para participar en esta investigación

FIRMA DEL/A PACIENTE

NOMBRE

___/___/___
FECHA

Yo he explicado por completo los detalles relevantes de este estudio al/a paciente nombrado anteriormente.

FIRMA DEL INVESTIGADOR

NOMBRE

___/___/___
FECHA

(Se entrega copia de este documento al/a paciente.)

CONSENTIMENT INFORMAT GENERAL

Versió 1.0 CAT 01JAN2014

ESTUDI: Assaig clínic aleatoritzat de grups paral·lels per a avaluar l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria especialitzada d'Esclerosi Múltiple des del diagnòstic recent de la malaltia sobre la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients.

Jo.....

- He llegit la informació que se m'ha entregat.
- He pogut fer preguntes sobre el estudi.
- He rebut informació suficient sobre l'estudi.
- He parlat amb:

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

- quan vulgui
- sense haver de donar explicacions
- sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques

Per la present, facilito el meu consentiment informat i lliure per a participar en aquesta investigació.

_____	_____	__/__/__
FIRMA DEL/A PACIENT	NOM	DATA

Jo he explicat completament els detalls rellevants d'aquest estudi al pacient esmentat anteriorment..

_____	_____	__/__/__
FIRMA DE L'INVESTIGADOR	NOM	DATA

(S'entrega còpia d'aquest document al/a pacient.)

10.5. Consentimiento informado para tutor legal

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA TUTOR LEGAL Versión 1.0 ESP 01JAN2014

ESTUDIO: Estudio de una consulta de Enfermería especializada de Esclerosis Múltiple desde el diagnóstico reciente y su impacto sobre las necesidades y la calidad de vida de los/as pacientes.

Yo....., tutor legal de

- He leído la información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Por la presente, yo como tutor legal, otorgo mi consentimiento informado y libre para participar la participación del/a paciente en esta investigación

_____ / / _____
FIRMA DEL/A PACIENTE NOMBRE FECHA

Yo he explicado por completo los detalles relevantes de este estudio al/a pacientes nombrado anteriormente.

_____ / / _____
FIRMA DEL INVESTIGADOR NOMBRE FECHA

(Se entrega copia de este documento a/l paciente.)

CONSENTIMENT INFORMAT PER A TUTOR LEGAL

Versió 1.0 01JAN2014

ESTUDI: Assaig clínic aleatoritzat de grups paral·lels per a avaluar l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria especialitzada d'Esclerosi Múltiple des del diagnòstic recent de la malaltia sobre la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients.

Jo....., tutor legal de

- He llegit la informació que se m'ha entregat.
- He pogut fer preguntes sobre el estudi.
- He rebut informació suficient sobre l'estudi.
- He parlat amb:

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

- quan vulgui
- sense haver de donar explicacions
- sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques

Per la present, jo com a tutor legal, facilito el meu consentiment informat i lliure per a la participació del pacient en aquesta investigació.

_____	_____	___/___/___
FIRMA DEL/A PACIENT	NOM	DATA

Jo he explicat completament els detalls rellevants d'aquest estudi al pacient esmentat anteriorment..

_____	_____	___/___/___
FIRMA DE L'INVESTIGADOR	NOM	DATA

(S'entrega còpia d'aquest document a/al pacient.)

10.6. Hoja de información al/a paciente - entrevista cualitativa

HOJA DE INFORMACIÓN AL/A PACIENTE ENTREVISTA CUALITATIVA

Versión 1.0 ESP 01JAN2014

Usted ha participado anteriormente en la investigación:

- ESTUDIO: Estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de Enfermería especializada de Esclerosis Múltiple desde el diagnóstico reciente de la enfermedad sobre la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes.

Como participante del anterior estudio se solicita su colaboración para valorar cómo ha vivido usted todo el proceso y su satisfacción.

El objetivo de esta fase del estudio:

1. Conocer las necesidades básicas de los/as pacientes desde el diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple desde una consulta de Enfermería especializada.
2. Conocer las expectativas de los de los/as pacientes desde el diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple en relación con el equipo de Enfermería.

Para ello se le realizarán una serie de preguntas:

- Preguntas adaptadas de la Encuesta de opinión y satisfacción - Atención especializada ambulatoria 2011
- Preguntas relativas a las necesidades auto-percibidas por los/as pacientes después del diagnóstico EM
- Preguntas relativas a las expectativas de los/as pacientes respecto al equipo de Enfermería
- Preguntas relativas a todo el proceso del estudio
- Pregunta final abierta sobre las aportaciones que sugiera el/a paciente para mejorar todo el proceso de investigaciones futuras

Su participación en el estudio podría generar información importante sobre la aplicación de una consulta de Enfermería especializada en el diagnóstico reciente y de sus aplicaciones para incrementar la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes. Cualquier descubrimiento que se pueda aplicar en el transcurso de su enfermedad le será indicado y quedará reflejado en su historia clínica para uso del

personal sanitario. Usted tendrá el derecho de conocer los resultados del estudio que se obtengan a partir del análisis de la investigación aplicada.

Para poder realizar un correcto análisis de toda la información que usted facilitará se procederá a gravar esta entrevista. Todos los datos y respuestas que usted nos facilite serán anónimos y nadie excepto la persona que realizará la entrevista podrá asociar a su persona con la entrevista.

Los datos recogidos serán estrictamente confidenciales. Solo se autorizará para la recogida de datos de su historial médico a personas sometidas al secreto profesional siempre con el previo conocimiento de los investigadores del estudio. En ningún caso su nombre aparecerá en la publicación de los resultados.

Su privacidad estará protegida por la legislación nacional y europea:

- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos personales.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.
- La Directiva 95/46/CE del parlamento europeo y del consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Estas leyes ayudan a los investigadores a evitar accesos involuntarios a información que podría exponer a los/as pacientes o a sus familias a efectos adversos económicos, legales, psicológicos y/o sociales.

Por todo lo anterior, solicitamos su colaboración en este estudio mediante el consentimiento informado.

FULL D'INFORMACIÓ AL/A PACIENT

Versió 1.0 ESP 01JAN2014

ENTREVISTA QUALITATIVA

Vostè ha participat anteriorment en la investigació:

- ESTUDI: Assaig clínic aleatoritzat de grups paral·lels per avaluar l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria especialitzada d'Esclerosi Múltiple des del diagnòstic recent de la malaltia sobre la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients.

Com a participant de l'anterior estudi se sol·licita la seva col·laboració per valorar com ha viscut vostè tot el procés i la seva satisfacció.

L'objectiu d'aquesta fase de l'estudi:

1. Conèixer les necessitats bàsiques dels/es pacients des del diagnòstic recent d'Esclerosi Múltiple des d'una consulta d'Infermeria especialitzada.
2. Conèixer les expectatives dels/es pacients des del diagnòstic recent d'Esclerosi Múltiple en relació amb l'equip d'Infermeria.

Per això se li realitzaran una sèrie de preguntes:

- Preguntes adaptades de l'Enquesta d'opinió i satisfacció - Atenció especialitzada ambulatoria 2011.
- Preguntes relatives a les necessitats auto-percebudes pels/es pacients després del diagnòstic EM.
- Preguntes relatives a les expectatives dels/es pacients respecte a l'equip d'Infermeria.
- Preguntes relatives a tot el procés de l'estudi.
- Pregunta final oberta sobre les aportacions que suggereixi el/a pacient per millorar tot el procés d'investigacions futures.

La seva participació en l'estudi podria generar informació important sobre l'aplicació d'una consulta especialitzada d'Infermeria en el diagnòstic recent i de les seves aplicacions per incrementar la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients. Qualsevol descobriment que es pugui aplicar en el transcurs de la seva malaltia li serà indicat i quedarà reflectit en la seva història clínica per a ús del personal sanitari. Vostè tindrà el dret de conèixer els resultats de l'estudi que s'obtinguin a partir de l'anàlisi de la investigació aplicada.

Per poder realitzar una correcta anàlisi de tota la informació que vostè facilitarà es procedirà a gravar està entrevista. Totes les dades i respostes que vostè ens faciliti seran anònimes i ningú excepte la persona que realitzarà l'entrevista podrà associar a la seva persona amb l'entrevista.

Les dades recollides seran estrictament confidencials. Només s'autoritzarà per a la recollida de dades del seu historial mèdic a persones sotmeses al secret professional sempre amb el previ coneixement dels investigadors de l'estudi. En cap cas el seu nom apareixerà en la publicació dels resultats.

La seva privacitat estarà protegida per la legislació nacional i europea:

- Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades personals.
- Llei 14/2007, de 3 de juliol, d'Investigació Biomèdica.
- La Directiva 95/46/CE del Parlament Europeu i del Consell, de 24 d'octubre de 1995, relativa a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades.

Aquestes lleis ajuden els investigadors a evitar accessos involuntaris a informació que podria exposar als pacients o als seus famílies a efectes adversos econòmics, legals, psicològics i/o socials.

Per tot això, sol·licitem la seva col·laboració en aquest estudi mitjançant el consentiment informat.

10.7. Consentimiento informado - entrevista cualitativa

CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA CUALITATIVA

Versión 1.0 ESP 01JAN2014

ESTUDIO: Estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de Enfermería especializada de Esclerosis Múltiple desde el diagnóstico reciente de la enfermedad sobre la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes.

Yo.....

- He leído la información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Por la presente, otorgo mi consentimiento informado y libre para participar en la
ENTREVISTA CUALITATIVA.

FIRMA DEL/A PACIENTE

NOMBRE

___/___/___
FECHA

Yo he explicado por completo los detalles relevantes de este estudio al/a pacientes
nombrado anteriormente.

FIRMA DEL INVESTIGADOR

NOMBRE

___/___/___
FECHA

(Se entrega copia de este documento al/a paciente.)

**CONSENTIMENT INFORMAT
ENTREVISTA QUALITATIVA**

Versió 1.0 CAT 01JAN2014

ESTUDI: Assaig clínic aleatoritzat de grups paral·lels per a avaluar l'eficàcia d'una consulta d'Infermeria especialitzada d'Esclerosi Múltiple des del diagnòstic recent de la malaltia sobre la qualitat de vida i la satisfacció dels/es pacients.

Jo.....

- He llegit la informació que se m'ha entregat.
- He pogut fer preguntes sobre el estudi.
- He rebut informació suficient sobre l'estudi.
- He parlat amb:

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

- quan vulgui
- sense haver de donar explicacions
- sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques

Per la present, facilito el meu consentiment informat i lliure per a participar en la **ENTREVISTA QUALITATIVA.**

_____ /_____/_____
FIRMA DEL/A PACIENT NOM DATA

Jo he explicat completament els detalls rellevants d'aquest estudi al pacient esmentat anteriorment..

_____ /_____/_____
FIRMA DE L'INVESTIGADOR NOM DATA

(S'entrega còpia d'aquest document a/al pacient.)

10.8. Cuestionario de datos sociodemográficos

1. Número de paciente
2. Fecha de nacimiento (DD/MM/AAAA)
3. Fecha de diagnóstico (DD/MM/AAAA)
4. Fecha de visita (DD/MM/AAAA)
5. Sexo
 - Hombre
 - Mujer
6. Apoyo familiar
 - Sí
 - No
7. Nivel máximo de estudios finalizados
 - No sabe leer ni escribir
 - Primarios incompletos: sabe leer y escribir sin haber finalizado la educación primària
 - Primarios completos: cinco cursos aprobados de EGB
 - Primera etapa de educación secundaria: graduado escolar,
 - bachillerato elemental, EGB o ESO
 - Bachillerato: bachillerato superior, BUP, bachillerato plan nuevo, PREU o COU
 - FP de grado medio: oficial industrial , FP I, ciclos formativos de grado medio
 - FP de grado superior: maestro industrial, FP II, ciclos formativos de grado superior
 - Universitarios de grado medio: diplomaturas y estudios universitarios
 - de primer ciclo
 - Universitarios de grado superior: licenciaturas, grados y estudios universitarios de segundo ciclo
 - Universitarios de tercer ciclo (doctorados)
8. Situación laboral
 - Trabaja
 - Trabaja, pero tiene una baja laboral de más de 3 meses

- Parado/a con subsidio
- Parado/a sin subsidio
- Labores del hogar (ama de casa)
- Estudiante
- Incapacitado/a o con invalidez permanente
- Jubilado/a por edad
- Jubilado/a de forma anticipada

9. ¿Cuál es la actividad de la empresa donde usted trabajaba?

10. ¿Qué trabajo concreto hacía usted en la empresa?

11. Tipo de EM

- EMRR
- EMSP
- EMPP

12. EDSS (X.X)

- . -

10.9. Pregunta relativa a la satisfacción:

- Valore de 0 a 10 su grado de satisfacción global con la asistencia recibida (0 quiere decir nada satisfecho y 10 muy satisfecho):

10.10. Cuestionario MSQOL-54

Calidad de vida con esclerosis múltiple Instrumento (MSQOL)-54

Para solicitar más información, póngase en contacto con:

Barbara G. Vickrey, MD, MPH
UCLA Department of Neurology
C-128 RNRC; Box 951769
Los Angeles, CA 90095-1769
Teléfono: +1.310.206.7671
Fax: +1.310.794.7716

Copyright © 1995, University of California, Los Angeles

INSTRUCCIONES:

En esta encuesta se le realizan preguntas acerca de su salud y sus actividades cotidianas.
Responda a cada pregunta marcando con un círculo el número adecuado (1, 2, 3...).

En caso de tener dudas acerca de cómo contestar a una pregunta, ofrezca la mejor respuesta posible y escriba un comentario o explicación en el margen.

No dude en solicitar la asistencia de otra persona si necesita ayuda para leer o rellenar el formulario.

1. En general, diría que su salud es:
(Rodee un número con un círculo)

Excelente	1
Muy buena	2
Buena	3
Regular	4
Mala	5

2. **En comparación con hace un año**, ¿cómo valoraría su salud en general **ahora**?
(Rodee un número con un círculo)

Mucho mejor ahora que hace un año	1
Algo mejor ahora que hace un año	2
Más o menos igual	3
Algo peor ahora que hace un año	4
Mucho peor ahora que hace un año	5

**La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con Esclerosis
Múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de Enfermería especializada**

3-12. Las siguientes preguntas hacen referencia a las actividades que podría hacer en un día normal. ¿Le limita **su salud** a la hora de hacer estas actividades? En caso afirmativo, ¿hasta qué punto?
(Rodee con un círculo 1, 2 o 3 en cada línea)

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita en absoluto
3. <u>Actividades enérgicas</u> , por ej., correr, levantar objetos pesados o participar en deportes extenuantes	1	2	3
4. <u>Actividades moderadas</u> (por ej., mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o al golf...)	1	2	3
5. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
6. Subir <u>varios</u> tramos de escaleras	1	2	3
7. Subir <u>un</u> tramo de escaleras	1	2	3
8. Inclinarsse, arrodillarse o agacharse	1	2	3
9. Caminar <u>más de un kilómetro</u>	1	2	3
10. Caminar <u>varios cientos de metros</u>	1	2	3
11. Caminar <u>cien metros</u>	1	2	3
12. Asearse y vestirse	1	2	3

13-16. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿ha experimentado alguno de los siguientes problemas en su trabajo o con otras actividades cotidianas **a causa de su salud física**?
(Rodee con un círculo un número en cada línea)

	SÍ	NO
13. Ha reducido el <u>número de horas</u> que podía dedicar al trabajo o a otras actividades	1	2
14. <u>Ha realizado menos</u> de lo que hubiera querido hacer	1	2
15. Ha estado limitado en el <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades	1	2
16. Ha tenido <u>dificultad</u> para llevar a cabo el trabajo u otras actividades (por ej., le costó un mayor esfuerzo)	1	2

Copyright © 1995, University of California, Los Angeles

17-19. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿ha experimentado alguno de los siguientes problemas en su trabajo o con otras actividades cotidianas **a causa de algún problema emocional** (por ej., sentirse deprimido o preocupado)?
(Rodee con un círculo un número en cada línea)

	SÍ	NO
17. Ha reducido el <u>número de horas</u> que podía dedicar al trabajo o a otras actividades	1	2
18. <u>Ha realizado menos</u> de lo que hubiera querido hacer	1	2
19. No ha trabajado ni ha hecho otras actividades <u>con el</u> cuidado habitual	1	2

20. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿en qué medida han afectado su salud física o los problemas emocionales a sus actividades sociales normales con la familia, los amigos, los vecinos o en grupo?
(Rodee un número con un círculo)

Nada 1
Ligeramente 2
Moderadamente 3
Bastante 4
Muchísimo 5

Dolor

21. ¿Cuánto dolor **corporal** tuvo durante las **4 últimas semanas**?
(Rodee un número con un círculo)

Ninguno 1
Muy leve 2
Leve 3
Moderado 4
Intenso 5
Muy intenso 6

22. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿en qué medida interfirió el **dolor** en su trabajo normal (incluidos tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)?
(Rodee un número con un círculo)

Nada 1
Un poco 2
Moderadamente 3
Bastante 4
Muchísimo 5

**La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con Esclerosis
Múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de Enfermería especializada**

23-32. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se siente y cómo le han ido las cosas **durante las 4 últimas semanas**. En cada pregunta, ofrezca la respuesta que más se aproxime a cómo se ha sentido.

¿Cuánto tiempo durante las **4 últimas semanas**... (Rodee con un círculo un número en cada línea)

	Siempre	Muchas veces	Bastantes veces	A veces	Pocas veces	Nunca
23. ...se ha sentido lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
24. ...ha estado muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
25. ...se ha sentido tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6
26. ...se ha sentido calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
27. ...ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
28. ...se ha sentido desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
29. ...se ha sentido agotado?	1	2	3	4	5	6
30. ...se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
31. ...se ha sentido cansado?	1	2	3	4	5	6
32. ...se ha sentido descansado al despertarse por la mañana?	1	2	3	4	5	6

33. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿con qué frecuencia han afectado su **salud física o los problemas emocionales** a sus actividades sociales (por ej., visitar a amigos, familiares, etc.)?
(Rodee un número con un círculo)

Siempre 1
Muchas veces 2
A veces 3
Pocas veces 4
Nunca 5

Salud en general

34-37. ¿Hasta qué punto es CIERTO o FALSO lo siguiente para usted?
(Rodee con un círculo un número en cada línea)

	Completa- mente cierto	En gran parte cierto	No estoy seguro	En gran parte falso	Completa- mente falso
34. Parece que enfermo con más facilidad que otras personas	1	2	3	4	5
35. Estoy igual de sano que las personas que conozco	1	2	3	4	5
36. Preveo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
37. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

Ansiedad por la salud

¿Cuánto tiempo durante las **4 últimas semanas...**
(Rodee con un círculo un número en cada línea)

	Siempre	Muchas veces	Bastantes veces	A veces	Pocas veces	Nunca
38. ...le han desanimado sus problemas de salud?	1	2	3	4	5	6
39. ...se ha sentido frustrado por su salud?	1	2	3	4	5	6
40. ...ha sido la salud una preocupación en su vida?	1	2	3	4	5	6
41. ...se ha sentido abrumado por sus problemas de salud?	1	2	3	4	5	6

Función cognitiva

¿Cuánto tiempo durante las **4 últimas semanas...**
(Rodee con un círculo un número en cada línea)

	Siempre	Muchas veces	Bastantes veces	A veces	Pocas veces	Nunca
42. ...ha tenido dificultades para concentrarse y pensar?	1	2	3	4	5	6
43. ...le ha costado centrar la atención en una actividad durante bastante tiempo?	1	2	3	4	5	6
44. ...ha tenido problemas de memoria?	1	2	3	4	5	6
45. ...han notado otras personas, como familiares o amigos, que tiene problemas de memoria o concentración?	1	2	3	4	5	6

Función sexual

46-50. El siguiente grupo de preguntas hace referencia a su función sexual y a su satisfacción con dicha función sexual. Responda con la mayor precisión posible a las preguntas sobre su función **solo durante las últimas 4 semanas**.

¿Hasta qué punto ha sido un problema cada uno de los siguientes puntos **durante las últimas 4 semanas?**

(Rodee con un círculo un número en cada línea)

HOMBRES	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	1	2	3	4
47. Dificultad para lograr o mantener una erección	1	2	3	4
48. Dificultad para tener un orgasmo	1	2	3	4
49. Capacidad para satisfacer a su pareja sexual	1	2	3	4

(Rodee con un círculo un número en cada línea)

MUJERES	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	1	2	3	4
47. Lubricación inadecuada	1	2	3	4
48. Dificultad para tener un orgasmo	1	2	3	4
49. Capacidad para satisfacer a su pareja sexual	1	2	3	4

50. En general, ¿hasta qué punto ha estado satisfecho con su función sexual **durante las últimas 4 semanas?**

(Rodee un número con un círculo)

- Muy satisfecho 1
- Algo satisfecho 2
- Ni satisfecho ni insatisfecho 3
- Algo insatisfecho 4
- Muy insatisfecho 5

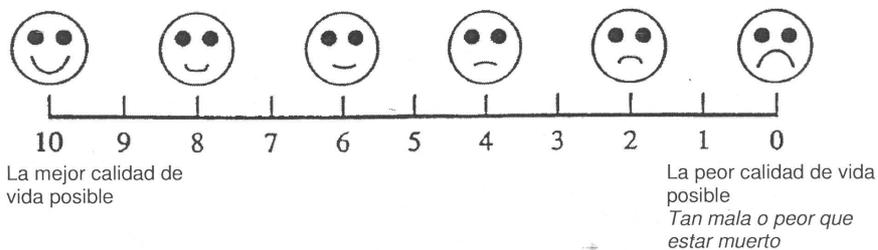
51. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿en qué medida han afectado sus problemas con la función intestinal o urinaria a sus actividades sociales normales con la familia, los amigos, los vecinos o en grupo?
(Rodee un número con un círculo)

- | | |
|---------------|---|
| Nada | 1 |
| Ligeramente | 2 |
| Moderadamente | 3 |
| Bastante | 4 |
| Muchísimo | 5 |

52. Durante las **últimas 4 semanas**, ¿en qué medida afectó el *dolor* a su capacidad para disfrutar de la vida?
(Rodee un número con un círculo)

- | | |
|---------------|---|
| Nada | 1 |
| Ligeramente | 2 |
| Moderadamente | 3 |
| Bastante | 4 |
| Muchísimo | 5 |

53. En general, ¿cómo valoraría usted su calidad de vida?
Rodee con un círculo un número en la escala siguiente:



54. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo se siente con su vida en general?
(Rodee un número con un círculo)

- | | |
|---|---|
| Terrible | 1 |
| Infeliz | 2 |
| En general insatisfecho | 3 |
| Mezcla: satisfecho e insatisfecho por igual | 4 |
| En general satisfecho | 5 |
| Contento | 6 |
| Encantado | 7 |

10.11. Entrevista cualitativa

Usted ha participado anteriormente en el estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de Enfermería especializada de Esclerosis Múltiple desde el diagnóstico reciente de la enfermedad sobre la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes. Como participante del anterior estudio se solicita su colaboración para valorar cómo ha vivido usted todo el proceso.

La valoración del proceso anterior se realizará mediante una entrevista con preguntas abiertas. Para poder realizar un correcto análisis de toda la información que usted facilitará se procederá a gravar esta entrevista. Todos los datos y respuestas que usted nos facilite serán anónimos y sólo los/as profesionales autorizados en este trabajo de investigación podrán acceder a los datos obtenidos y relacionarlos con su persona.

Su participación en el estudio podría generar información importante sobre la aplicación de una consulta de Enfermería especializada en el diagnóstico reciente y de sus aplicaciones para incrementar la calidad de vida y la satisfacción de los/as pacientes.

¿Accede a colaborar en esta entrevista?

a) Centro y coordinación

1. ¿Cómo valora, a nivel global, la consulta, las instalaciones y su coordinación?

Preguntas de apoyo, en caso necesario, para obtener la máxima información:

- ¿Cómo valora el tiempo que tuvo que esperar desde que le dijeron que tenía que visitarse con el equipo de Enfermería, hasta el día de la visita?
- ¿Cómo valora el tiempo que tuvo que esperar en la sala de espera hasta que entró en la consulta?
- ¿Cómo valora la comodidad de la sala de espera?
- ¿Considera que la cantidad de personas en la sala de espera era “excesiva”?
- ¿Cómo valora la limpieza del centro?
- ¿Cómo valora la consulta de Enfermería (espacio físico)?

b) Atención y trato profesional

2. ¿Cómo valora a nivel global la atención del/a profesional de Enfermería?

Preguntas de apoyo, en caso necesario, para obtener la máxima información:

- ¿Cómo valora la acogida que le proporcionó el/a profesional de Enfermería?
- ¿El profesional de Enfermería, le escucha con suficiente atención e interés?
- ¿Cree que el profesional de Enfermería es capaz de ponerse en su lugar y comprender lo que le pasa?
- ¿Cree que respetó su intimidad?
- ¿Cómo valora el tiempo que le dedicó?
- ¿Entendió las explicaciones que le dio sobre su enfermedad?
- ¿Le dio información sobre las actividades que tenía que hacer de forma comprensible?
- ¿Cómo valora el trato (amabilidad) que tenía con usted el profesional de Enfermería?
- ¿Entendió todo lo que el profesional de Enfermería le dijo que tenía que hacer?
- ¿Conoce el nombre de la persona que le atendió en la consulta?
- ¿Se ha sentido seguro/a con la atención proporcionada por el profesional de enfermería?
- ¿Recomendaría esta consulta a otro paciente en su misma situación?

c) Necesidades y expectativas

3. ¿Respondió el equipo de Enfermería, a nivel global, a sus necesidades?

Preguntas de apoyo, en caso necesario, para obtener la máxima información:

- ¿Cuáles eran sus necesidades respecto al equipo de enfermería?
- ¿Qué necesidades, cree usted, que no fueron cubiertas?

4. ¿Respondió el equipo de Enfermería, a nivel global, a sus expectativas?

Preguntas de apoyo, en caso necesario, para obtener la máxima información:

- ¿Cuáles eran sus expectativas respecto al equipo de enfermería?

- Si pudiera elegir, ¿iría de nuevo a este mismo profesional?

d) Vivencia del proceso

5. ¿Cómo valoraría, a nivel global, su vivencia con respecto a esta investigación?

Preguntas de apoyo, en caso necesario, para obtener la máxima información:

- ¿Cómo valora el seguimiento y el control que se ha realizado de su problema de salud?
- ¿Cree que esta consulta proporciona alguna ventaja a los/as pacientes con diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple?
- ¿Qué le ha proporcionado la consulta?

e) Oportunidades de mejora

6. ¿Qué mejoraría de la consulta de Enfermería?

Muchas gracias por su colaboración.

La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con Esclerosis
Múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de Enfermería especializada