



Neurology perspectives



21599 - FORMACIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: BENEFICIOS PERCIBIDOS

García Vaz, F.; Rodríguez de la Fuente, O.; Fuster, M.; Sabín Muñoz, J.; Esain González, I.; García Hernández, R.; Blasco Quílez, R.

Servicio de Neurología. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

Resumen

Objetivos: Valorar los beneficios percibidos por pacientes y familiares de personas con esclerosis múltiple (EM) tras asistir a un programa de formación (PFOR) sobre síntomas y estrategias de manejo de la enfermedad.

Material y métodos: Se realiza un programa formativo mensual, abierto para pacientes y familiares de personas con EM, sobre síntomas y estrategias de manejo de la enfermedad. Al finalizar dicho programa se realiza una encuesta de satisfacción en línea.

Resultados: Se recogen 52 respuestas de las cuales un 84,4% eran pacientes; 81,3% mujeres; a partir de 18 años. El 93,8% estaba completamente o bastante de acuerdo con que la formación había supuesto una mejora de la calidad asistencial. El 83,4% estaba completamente o bastante de acuerdo con que PFOR les había ayudado a comprender mejor los síntomas de la enfermedad; el 80,3% con haber entendido mejor el funcionamiento cognitivo en la EM; el 87,5% con haber comprendido y aprendido estrategias de manejo de la fatiga; el 84,4% haber comprendido los cambios del estado de ánimo; mientras el 81,3% ha incorporado mejores estrategias de afrontamiento ante la enfermedad; el 81,2% ha entendido mejor los cambios en el entorno familiar y el 100% de los familiares entienden mejor a su familiar con EM.

Conclusión: La formación a pacientes y familiares de personas con EM tienen efectos positivos en la comprensión de la sintomatología física, cognitiva, emocional y del papel de la fatiga. Ayuda a incorporar estrategias óptimas de afrontamiento de la enfermedad, a entender los cambios familiares y mejorar la adaptación de las familias.