

ORIGINAL

Diseño de una vía clínica para la atención a los pacientes con esclerosis múltiple

C. Oreja-Guevara^{a,*}, A. Miralles^b, J. García-Caballero^c, S. Noval^d, L. Gabaldón^a, M.D. Esteban-Vasallo^c, M.J. García-Matres^e, C. Bayón-Pérez^f, A. Royo^g, A. González^h, A Hernanzⁱ, M.R. López-Pajaresⁱ, J.L. Morante^k y E. Díez-Tejedor^a

^a Servicio de Neurología, Unidad de Neuroinmunología Clínica y Esclerosis Múltiple, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^b Servicio de Neurología, Hospital Infanta Sofía, Madrid, España

^c Servicio de Epidemiología y Medicina Preventiva, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^d Servicio de Oftalmología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^e Servicio de Urología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^f Servicio de Psiquiatría, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^g Servicio de Radiología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^h Servicio de Obstetricia, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

ⁱ Servicio de Neuroquímica, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^j Servicio de Neurofisiología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^k Servicio de Rehabilitación, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

Recibido el 19 de agosto de 2009; aceptado el 22 de diciembre de 2009

PALABRAS CLAVE

Vía clínica;
Esclerosis múltiple;
Adherencia;
Cuidados;
Gestión de procesos

Resumen

Introducción: Las vías clínicas (VC) son herramientas para coordinar el trabajo asistencial, reducir la variabilidad entre el personal sanitario y mejorar la atención y el cuidado del paciente. La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta a pacientes jóvenes y es incapacitante. El objetivo es desarrollar una vía clínica para mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la atención de los pacientes con EM y, asimismo, facilitar la coordinación de todos los especialistas implicados en este proceso.

Método: Siguiendo el modelo FOCUS-PDCA se organiza un equipo de trabajo integrado por diferentes profesionales implicados en la atención del paciente con EM. Se realiza una revisión bibliográfica exhaustiva y se llega a consenso; así, se diseñan los documentos de la VC con base en la evidencia científica.

Resultados: Se crea una vía clínica compuesta por los siguientes elementos: una matriz temporal con una serie de anexos para ordenar el proceso diagnóstico y el tratamiento, un impreso de información a los pacientes sobre las pruebas diagnósticas, una hoja de información sobre la enfermedad y un mapa de procesos, una encuesta de evaluación de la calidad percibida y un documento con indicadores de calidad para evaluar la VC.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: orejacbn@gmail.com (C. Oreja).

KEYWORDS

Clinical pathways;
Multiple sclerosis;
Adherence;
Integrate of care
pathways;
Health care
management

Conclusiones: El desarrollo de una VC de EM facilita la atención multidisciplinaria y mejora la calidad asistencial. Esta propuesta es novedosa al enfocar la atención integral de la EM desde su inicio, tanto en aspectos diagnósticos como terapéuticos, incluyendo el ámbito ambulatorio.

© 2009 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Clinical pathways for the care of multiple sclerosis patients**Abstract**

Introduction: Clinical pathways are standard health care methods to coordinate clinical work, reduce inter-clinician variability, improve patient care and increase staff and patient satisfaction. The aim of this study is to develop a clinical pathway capable of organising and developing standard procedures for diagnosis, treatment and care in patients with multiple sclerosis and to coordinate all medical specialists involved in this disease.

Methods: A multidisciplinary unit for the care of MS patients was developed. All of them and quality specialists analysed some international evidence-based studies, clinical guides, international guidelines and other clinical neurological pathways in several meetings and designed several documents for the clinical pathways.

Results: A clinical pathway was created consisting of a scientific-technical framework, which arranges the care in relation to the diagnosis and treatment. The framework is accompanied by various patient-information documents on the disease, an information sheet on diagnostic procedures and a map of the process. Quality standards were established to achieve continuous improvement in patient care.

Conclusions: A clinical pathway for the care of MS patients in a multidisciplinary unit homogenises and organises the care which the MS patient should receive from the initial symptoms to the progressive stages. This clinical pathway improves the quality of patient care, reduces the variability in work protocols and rationalises the use of the available health care resources.

© 2009 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica desmielinizante que afecta al sistema nervioso central (SNC), con evolución variable, que progresiva y puede llevar a discapacidad severa. Esta enfermedad tiene un impacto socioeconómico importante.

La EM es más frecuente en mujeres que en varones. Es una de las causas más prevalentes de discapacidad en adultos jóvenes en el mundo. Su etiología no es del todo bien conocida, aunque se ha asociado a una susceptibilidad genética ligada al antígeno mayor de histocompatibilidad¹; de manera que los estudios realizados hasta el momento indican que factores genéticos múltiples^{2,3} y su interacción con el ambiente contribuyen a su patogenia⁴.

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

Una vía clínica es una herramienta de coordinación que detalla las actividades del día a día en la atención al paciente con un diagnóstico específico para conseguir una mayor optimización⁵. Son planes asistenciales que se aplican a enfermos con un determinado proceso, y que presentan un curso clínico predecible⁶. Definen secuencia, duración y responsabilidad de las actividades del personal sanitario para un procedimiento particular, con lo que mejoran la calidad asistencial^{7,8} y disminuyen la variabilidad en la práctica clínica⁹. Las vías clínicas fueron implantadas por primera vez en el New England Medical Center de Boston por Zander en 1980¹⁰ y suponen una forma de adaptar las guías de práctica clínica o los protocolos a la práctica clínica; son la versión operacional de las guías clínicas^{11,12}.

La mayoría de las vías clínicas se diseñan para el ámbito intrahospitalario¹³ para la atención antes, durante y después de la hospitalización y, sobre todo, para procesos quirúrgicos. En neurología las referencias bibliográficas de vías clínicas implantadas y evaluadas son muy limitadas y se relacionan, sobre todo, con el ictus^{14,15} y la rehabilitación de pacientes con diversas enfermedades neurológicas

como, por ejemplo, la EM^{16,17}. En 2007, se desarrolló una vía clínica interhospitalaria para organizar y homogeneizar la atención de la esclerosis lateral amiotrófica en 5 hospitales de la Comunidad de Madrid¹⁸. También se ha publicado una vía clínica para el tratamiento de los brotes agudos de EM¹⁹.

El objetivo de este trabajo es desarrollar una vía clínica para organizar y coordinar la atención multidisciplinaria a los pacientes con EM en un hospital universitario, para aplicarla no sólo en la fase inicial de diagnóstico, sino en todo el seguimiento posterior de la enfermedad dentro de un ámbito ambulatorio. Con ello se quiere conseguir una mejor coordinación de todos los especialistas que intervienen en la atención a estos pacientes, una disminución de la variabilidad en la práctica clínica entre ellos, un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios, con reducción de los costes, y una mejora de la calidad asistencial.

Métodos

La vía clínica de EM ha sido elaborada de forma conjunta por diferentes profesionales del Hospital Universitario, por iniciativa del Servicio de Neurología.

Siguiendo el modelo FOCUS-PDCA²⁰, se organiza un equipo de trabajo que se encarga de poner en común planes de asistencia, objetivos, oportunidades de mejora, entre otros. Se trata de un grupo formado por médicos, personal de enfermería y de gestión de recursos sociales, implicados en la atención del paciente con EM.

Para diseñar la vía clínica se realizaron revisiones bibliográficas, en que se analizaron guías diagnósticas y terapéuticas, protocolos y guías de actuación publicadas en relación con la atención del paciente con EM. Se realizó búsqueda bibliográfica en diferentes fuentes (MEDLINE-OVID, MEDLINE-ProQuest, MEDLINE-EIFL, EMBASE-OVID) y se llegó a consenso entre los diferentes profesionales respecto a los puntos clave.

Se realizó un total de 5 reuniones para el diseño de la documentación de la vía clínica. El grupo de estudio estaba formado por especialistas de neurología, psiquiatría, rehabilitación, fisioterapia, oftalmología, urología, medicina preventiva, radiología, neurofisiología y personal de enfermería y de asistencia social. Se diseñaron los diferentes documentos bajo consenso y aplicando la medicina basada en la evidencia. La vía clínica realizada se presentó a todo el servicio de neurología y los profesionales que colaboraron en ella y fue aprobada por la dirección médica del hospital.

Resultados

La forma de presentación de una vía clínica es la matriz temporal, la cual se acompaña de una serie de documentos que han de ser utilizados por todo el personal que interviene en la atención del paciente²¹.

La vía clínica para la atención de los pacientes con EM se puede usar en papel o en soporte informático, y se compone de los siguientes documentos:

1. Matriz científico-técnica (fig. 1). Se trata del documento de la vía clínica donde se recoge el plan de asistencia al paciente con EM. En el eje de ordenadas se recoge la evaluación y la asistencia, tratamientos médicos y cuidados de enfermería, la atención al paciente y familiares y las ayudas sociales y los objetivos de cada visita. En el eje de abscisas se coloca el tiempo ordenado por consultas: fase inicial de diagnóstico, consultas sucesivas de diagnóstico y consultas de seguimiento. De este documento se extraen diversos anexos localizados por superíndices con números:
 - Anexo 1. Pruebas de laboratorio en fase de diagnóstico.
 - Anexo 2. Pruebas de laboratorio a valorar (fase de diagnóstico).
 - Anexo 3. Analítica de seguimiento.
 - Anexo 4. Criterios clínicos y de laboratorio para el diagnóstico de EM (Poser, 1983).
 - Anexo 5. Criterios de McDonald para el diagnóstico de EM (revisión, 2005).
 - Anexo 6. Escala ampliada del grado de discapacidad (EDSS).
 - Anexo 7. Sistemas funcionales de la escala EDSS.
 - Anexo 8. Escala modificada del impacto de la fatiga (MFIS).
 - Anexo 9. Cuestionario de la calidad de vida en la EM. Escala de FAMS
 - Anexo 10. Escala de Ashworth modificada.
2. Documentos de pruebas diagnósticas para el paciente. Esta información consta de unos documentos donde se describen las pruebas a realizar durante el período de diagnóstico y seguimiento especificando en qué consiste en un lenguaje coloquial y comprensible, la preparación previa que precisan, el lugar y horario de realización y el cuidado posterior a las pruebas. Se entrega al enfermo en la fase de diagnóstico para facilitarle la comprensión de todas las pruebas que se le van a hacer.
3. Documento de información para el paciente y los familiares. Documento donde se proporciona información general de la enfermedad (concepto, síntomas, evolución, tratamientos), así como recomendaciones generales e informaciones de interés (asociaciones, horarios y teléfonos de consulta) (fig. 2).
4. Encuesta de evaluación de la calidad percibida. Es un cuestionario que se cumplimenta de forma anónima. Se entrega a los pacientes y familiares en las consultas de seguimiento. Mediante diferentes preguntas se evalúan distintos aspectos del grado de satisfacción con la atención recibida con respecto a la información sobre el estudio de la enfermedad, pruebas realizadas, información sobre asociaciones y páginas de internet, ayudas sociales existentes y adaptaciones a la vida diaria, control de los síntomas, los ejercicios de rehabilitación y fisioterapia, disponibilidad del personal en atender sus peticiones y necesidades y la amabilidad del personal. Las respuestas se valoran mediante la escala Likert de cinco categorías. Posteriormente aparece una escala analógica visual del 0 al 10 para realizar una valoración global de la atención recibida. Por último, señalar si han tenido

MATRIZ DE LA VÍA CLÍNICA. UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE							
ACCIONES	CONSULTAS DE SEGUIMIENTO	C	A	B	D	E	F
EVALUACIÓN Y ASISTENCIA	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Historia Clínica... <input type="checkbox"/> Brote: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Fecha... <input type="checkbox"/> EDSS... <input type="checkbox"/> Tipo... <input type="checkbox"/> Tratamiento... <input type="checkbox"/> Índice de la progresión... <input type="checkbox"/> Exploración Neurologica... Pruebas a valorar: <input type="checkbox"/> RM Craneal ... <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> T2... <input type="checkbox"/> T1... <input type="checkbox"/> Gd... <input type="checkbox"/> Axona... <input type="checkbox"/> RM Cervical ... <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> T2... <input type="checkbox"/> T1... <input type="checkbox"/> Comparación con RM anterior... <p>Tipo de E. Múltiple: <input type="checkbox"/> SDA <input type="checkbox"/> BMR <input type="checkbox"/> BMO <input type="checkbox"/> BMPP <input type="checkbox"/> BMR</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Escala EDSS (0)... <input type="checkbox"/> F. Piramidal... <input type="checkbox"/> F. Cerebelar... <input type="checkbox"/> F. Tronco cerebral... <input type="checkbox"/> F. Sensitiva... <input type="checkbox"/> F. Inerv. Endocrinal... <input type="checkbox"/> F. Visual... <input type="checkbox"/> F. Mental... <input type="checkbox"/> Otras... <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> MFCC... <input type="checkbox"/> 9-HPT... <input type="checkbox"/> PAGAT... <input type="checkbox"/> Marcha (7,5m)... <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Fatiga: Escala Multicílica del Impacto de la Fatiga (MIFI)... <input type="checkbox"/> Calidad de vida: Escala FAMS... <input type="checkbox"/> Efectividad: Escala Multicílica de Efectividad... <input type="checkbox"/> De deterioro cognitivo: Escala Multicílica Breve (BMB). 	<input type="checkbox"/>					
TREATAMIENTOS MÉDICOS, CUIDADOS ENFERMIEROS Y AYUDAS SOCIALES	Valorar atención y necesidades:						
	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tratamiento rehabilitador <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> a. Fisioterapia activa... <input type="checkbox"/> b. Logopedia/motoria... <input type="checkbox"/> c. Terapia ocupacional... <input type="checkbox"/> d. Ayudas técnicas (... <input type="checkbox"/> e. IMF 0-15 (... <input type="checkbox"/> f. IME 0-15 (... <input type="checkbox"/> g. Copeímetro (... <input type="checkbox"/> h. Andador (... <input type="checkbox"/> i. Movilización (... <input type="checkbox"/> j. Asistente personal (... <input type="checkbox"/> k. Adaptaciones en el hogar (... <input type="checkbox"/> l. Difícil... <input type="checkbox"/> m. Espasmo... <input type="checkbox"/> n. Parálisis... <input type="checkbox"/> o. Parálisis facial... <input type="checkbox"/> p. Parálisis respiratoria... <input type="checkbox"/> q. Parálisis urinaria... <input type="checkbox"/> r. Parálisis rectal... <input type="checkbox"/> s. Dificultad emocional... <input type="checkbox"/> t. Dolor... <input type="checkbox"/> u. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> v. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> w. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> x. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> y. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> z. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> Tratamiento modificador <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> a. Fármacos... <input type="checkbox"/> b. Terapias... <input type="checkbox"/> c. Terapias... <input type="checkbox"/> d. Terapias... <input type="checkbox"/> e. Terapias... <input type="checkbox"/> f. Terapias... <input type="checkbox"/> g. Terapias... <input type="checkbox"/> h. Terapias... <input type="checkbox"/> i. Terapias... <input type="checkbox"/> j. Terapias... <input type="checkbox"/> k. Terapias... <input type="checkbox"/> l. Terapias... <input type="checkbox"/> m. Terapias... <input type="checkbox"/> n. Terapias... <input type="checkbox"/> o. Terapias... <input type="checkbox"/> p. Terapias... <input type="checkbox"/> q. Terapias... <input type="checkbox"/> r. Terapias... <input type="checkbox"/> s. Terapias... <input type="checkbox"/> t. Terapias... <input type="checkbox"/> u. Terapias... <input type="checkbox"/> v. Terapias... <input type="checkbox"/> w. Terapias... <input type="checkbox"/> x. Terapias... <input type="checkbox"/> y. Terapias... <input type="checkbox"/> z. Terapias... <input type="checkbox"/> Tratamiento sintomático (12) <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> a. Dolor... <input type="checkbox"/> b. Espasmo... <input type="checkbox"/> c. Parálisis... <input type="checkbox"/> d. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> e. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> f. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> g. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> h. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> i. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> j. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> k. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> l. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> m. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> n. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> o. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> p. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> q. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> r. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> s. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> t. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> u. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> v. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> w. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> x. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> y. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> z. Dolor intenso... <input type="checkbox"/> Terapéutica cognitiva... <input type="checkbox"/> Recomendaciones generales (13)... <input type="checkbox"/> El cuadro clínico... 	<input type="checkbox"/>					
ATENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIARES	Información paciente y familia						
	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Información de la enfermedad (18)... <input type="checkbox"/> Tratamiento... <input type="checkbox"/> Cuidados/Adaptaciones para vida diaria... <input type="checkbox"/> Derechos/ Ayudas sociales... <input type="checkbox"/> Bucle de evaluación de la atención (21)... 	<input type="checkbox"/>					
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> El establecer plan de atención y cuidados... <input type="checkbox"/> valorar necesidades... <input type="checkbox"/> Informar sobre ayudas sociales y adaptaciones para la vida diaria (15)... 	<input type="checkbox"/>					
<p><small>© La vía clínica no reemplaza al idiocriptico del médico, que ha de adaptar las recomendaciones al caso particular del paciente que atiende.</small></p>							

Figura 1 Matriz científico-técnica de la vía clínica de esclerosis múltiple.

algún problema en alguno de los aspectos de la calidad percibida especificándolo. También tiene un espacio abierto para expresar aspectos en los que se pueda mejorar.

5. Evaluación de la vía clínica. Se lleva a cabo mediante diferentes indicadores para poder evaluar las mejoras en la calidad. En el caso de la vía clínica de EM se evalúa:

- Adecuación de pruebas diagnósticas.
- Efectividad diagnóstica.
- Información sobre pruebas diagnósticas.
- Evaluación de la capacidad funcional mediante la escala EDSS.
- Información sobre enfermedad y seguimiento.
- Información sobre ayudas sociales y asociaciones de pacientes/ familiares.
- Percepción de la atención recibida por pacientes/ familiares.
- Brote de EM (estándar evolutivo).
- Ingresos por EM (efectividad en la disminución de días de hospitalización).
- Calidad de vida.

6. Mapa de procesos. El mapa de procesos ofrece una visión general del sistema de gestión del diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de un paciente con EM (fig. 3).

Discusión

Las vías clínicas son una herramienta muy útil en la mejora continua de la calidad asistencial y facilitan la integración de guías de práctica clínica, protocolos y algoritmos²². Sus ventajas se basan en la integración de las actuaciones de todos los profesionales, la optimización de las actividades adecuadas y necesarias, la temporalidad y la colaboración y coordinación de todos los profesionales implicados²³.

Los pacientes con esclerosis múltiple son jóvenes con una evolución crónica y discapacitante. Esta enfermedad se caracteriza por un curso variable y síntomas muy diversos (visión borrosa, alteraciones de la sensibilidad, trastornos de la marcha, alteraciones urinarias, depresión y deterioro cognitivo, entre otros) que requieren la inter-

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica e inflamatoria del sistema nervioso central que afecta al cerebro y médula espinal.

La enfermedad suele comenzar en la juventud y es más frecuente en mujeres.

No es una enfermedad contagiosa, ni hereditaria, y no afecta a la esperanza de vida.

¿CÓMO SE PRODUCE?

La causa de la Esclerosis Múltiple no se conoce. Se cree que una respuesta anormal del sistema inmunológico contra el propio organismo, produce daño o destrucción de la mielina.

La MIELINA es una sustancia que rodea y protege las fibras nerviosas, facilitando la conducción de los impulsos nerviosos. Si la mielina es destruida o dañada, se interrumpe la capacidad de los nervios para conducir las señales desde y hacia el cerebro, apareciendo los síntomas de la enfermedad.



El daño axonal ocurre desde las fases iniciales de la EM, y contribuye en gran medida a la progresión de la discapacidad.

¿QUÉ SÍNTOMAS PRESENTA?

Los síntomas varían en función de la parte del sistema nervioso central afectada. Al inicio de la enfermedad suelen ser leves y desaparecen sin tratamiento. Pero con el tiempo pueden llegar a ser más numerosos y graves.

Los síntomas más frecuentes son:

- Debilidad muscular o carencia de fuerza
- Hormigueo
- Falta de coordinación
- Fatiga
- Trastornos del equilibrio, marcha inestable
- Alteraciones visuales
- Temblor
- Espasticidad o rigidez muscular
- Trastornos del habla
- Trastornos intestinales o urinarios
- Trastornos de la función sexual
- Trastornos de la memoria

LA MAYORÍA DE PERSONAS CON EM NO PRESENTAN TODOS ESTOS SÍNTOMAS

¿CÓMO EVOLUCIONA LA EM?

La forma más frecuente (80% de pacientes) se llama remitente-recurrente (EMRR). Aparecen a lo largo del tiempo episodios de empeoramiento agudo, que duran más de 24 horas, llamados BROTES.



Los brotes pueden mejorar espontáneamente y otras veces pueden dejar secuelas definitivas. Entre los brotes pueden transcurrir meses o años durante los que la enfermedad parece inactiva.

Algunos pacientes al cabo de los años presentan un deterioro paulatino de su estado neurológico, sin relación con los brotes, esta forma de evolución es la secundariamente progresiva (EMSP).



¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica e inflamatoria del sistema nervioso central que afecta al cerebro y médula espinal.

La enfermedad suele comenzar en la juventud y es más frecuente en mujeres.

No es una enfermedad contagiosa, ni hereditaria, y no afecta a la esperanza de vida.

¿CÓMO SE PRODUCE?

La causa de la Esclerosis Múltiple no se conoce. Se cree que una respuesta anormal del sistema inmunológico contra el propio organismo, produce daño o destrucción de la mielina.

La MIELINA es una sustancia que rodea y protege las fibras nerviosas, facilitando la conducción de los impulsos nerviosos. Si la mielina es destruida o dañada, se interrumpe la capacidad de los nervios para conducir las señales desde y hacia el cerebro, apareciendo los síntomas de la enfermedad.



El daño axonal ocurre desde las fases iniciales de la EM, y contribuye en gran medida a la progresión de la discapacidad.

¿QUÉ SÍNTOMAS PRESENTA?

Los síntomas varían en función de la parte del sistema nervioso central afectada.

Al inicio de la enfermedad suelen ser leves y desaparecen sin tratamiento. Pero con el tiempo pueden llegar a ser más numerosos y graves.

La tercera forma de evolución de la enfermedad es mucho más rara. Se denomina primariamente progresiva (EMPP) y presenta un empeoramiento progresivo de las funciones neurológicas desde el inicio, sin que haya brotes.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico se basa en los síntomas, se realiza principalmente con la historia clínica y la exploración neurológica.

Requiere la realización de una serie de pruebas, que se especifican en el documento 'Información para el paciente en estudio de enfermedad desmielinizante'.

TRATAMIENTO

No se dispone de ningún medicamento capaz de curar la EM. El tratamiento se adapta a la evolución de cada paciente, y engloba cuatro aspectos de la enfermedad:

➤ Tratamiento del brote: corticoides, habitualmente a dosis altas por vena.

➤ Modificadores de la evolución natural de la enfermedad: Interferón beta (Avonex, Rebif, Betaferon), Acetato de glatiramer (Copaxone), Azatioprina (Imurel), Mitoxantrona y Natalizumab (Tysabri).

➤ Sintomáticos: destinados a aliviar los síntomas que interfieren con las actividades cotidianas o las complicaciones como la espasticidad, alteraciones urinarias, del estado de ánimo, etc.

➤ Rehabilitadores: fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica e inflamatoria del sistema nervioso central que afecta al cerebro y médula espinal.

La enfermedad suele comenzar en la juventud y es más frecuente en mujeres.

No es una enfermedad contagiosa, ni hereditaria, y no afecta a la esperanza de vida.

¿CÓMO SE PRODUCE?

La causa de la Esclerosis Múltiple no se conoce. Se cree que una respuesta anormal del sistema inmunológico contra el propio organismo, produce daño o destrucción de la mielina.

La MIELINA es una sustancia que rodea y protege las fibras nerviosas, facilitando la conducción de los impulsos nerviosos. Si la mielina es destruida o dañada, se interrumpe la capacidad de los nervios para conducir las señales desde y hacia el cerebro, apareciendo los síntomas de la enfermedad.



El daño axonal ocurre desde las fases iniciales de la EM, y contribuye en gran medida a la progresión de la discapacidad.

¿QUÉ SÍNTOMAS PRESENTA?

Los síntomas varían en función de la parte del sistema nervioso central afectada.

Al inicio de la enfermedad suelen ser leves y desaparecen sin tratamiento. Pero con el tiempo pueden llegar a ser más numerosos y graves.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico se basa en los síntomas, se realiza principalmente con la historia clínica y la exploración neurológica.

Requiere la realización de una serie de pruebas, que se especifican en el documento 'Información para el paciente en estudio de enfermedad desmielinizante'.

TRATAMIENTO

No se dispone de ningún medicamento capaz de curar la EM. El tratamiento se adapta a la evolución de cada paciente, y engloba cuatro aspectos de la enfermedad:

➤ Tratamiento del brote: corticoides, habitualmente a dosis altas por vena.

➤ Modificadores de la evolución natural de la enfermedad: Interferón beta (Avonex, Rebif, Betaferon), Acetato de glatiramer (Copaxone), Azatioprina (Imurel), Mitoxantrona y Natalizumab (Tysabri).

➤ Sintomáticos: destinados a aliviar los síntomas que interfieren con las actividades cotidianas o las complicaciones como la espasticidad, alteraciones urinarias, del estado de ánimo, etc.

➤ Rehabilitadores: fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

Figura 2 Documento de información al paciente con esclerosis múltiple.

vención no sólo del neurólogo, sino también de otros muchos especialistas. La enfermera y el neurólogo realizan el seguimiento de los tratamientos inmunomoduladores por vía subcutánea o intramuscular utilizados en esta enfermedad. Además, al ser estos pacientes jóvenes, el papel de la trabajadora social es muy importante para ayudarles a mantenerse activos en el mercado laboral. Por ello, la atención a estos pacientes sólo puede hacerse con un abordaje multidisciplinario.

Las vías clínicas se suelen usar en enfermedades muy frecuentes, y en aquellas con un riesgo alto o un coste elevado, pero también se utilizan cuando es necesaria la colaboración de múltiples profesionales²⁴.

El desarrollo de una vía clínica en pacientes con EM en nuestro hospital surge ante la necesidad de coordinar la atención multidisciplinaria que precisan estos pacientes, así como el coste sanitario que de ello se deriva. Mediante la vía clínica se podrá conseguir una atención multidisciplinaria por parte de distintos profesionales motivados, de mayor calidad y dentro de tiempos adecuados. Asimismo, se podrán disminuir los costes que conlleva una enfermedad crónica, debido al mejor uso de los recursos, además, utilizados por profesionales especializados, y se estandarizarán los procesos de diagnóstico y tratamiento.

La realización de esta VC es novedosa porque, tras revisión bibliográfica, hay publicadas vías estandarizadas para procesos agudos de la EM, como el tratamiento con corticoides intravenosos en los brotes de la enfermedad¹⁹ o de rehabilitación¹⁶; sin embargo, no hay vías enfocadas a la atención completa de esta enfermedad que tengan en cuenta aspectos diagnósticos y terapéuticos desde su inicio. Además, están diseñadas para un ámbito ambulatorio y no hospitalario.

Las vías clínicas implantadas en otros procesos²⁵⁻²⁸ destacan, en general, resultados satisfactorios. Consiguen una asistencia homogénea, de calidad, basada en la evidencia y reducen de forma significativa la estancia hospitalaria y las listas de espera y, secundariamente, el coste sanitario. Permiten estandarizar el proceso diagnóstico y terapéutico, siempre primando el sentido común y la experiencia clínica. Siempre hay que tener en cuenta que una VC no sustituye la decisión propia del profesional²³.

Ello también influye en una mejor formación de los profesionales facilitando el trabajo en equipo^{28,29}.

Esta vía clínica indica los pasos a seguir, primero, en la fase inicial de diagnóstico y, luego, en la fase de seguimiento de tratamiento farmacológico y rehabilitador; explica las pruebas a realizar, los tratamientos posibles y cuándo y qué tipo de información se debe dar. Ordena cronológicamente cuándo deben intervenir los distintos especialistas.

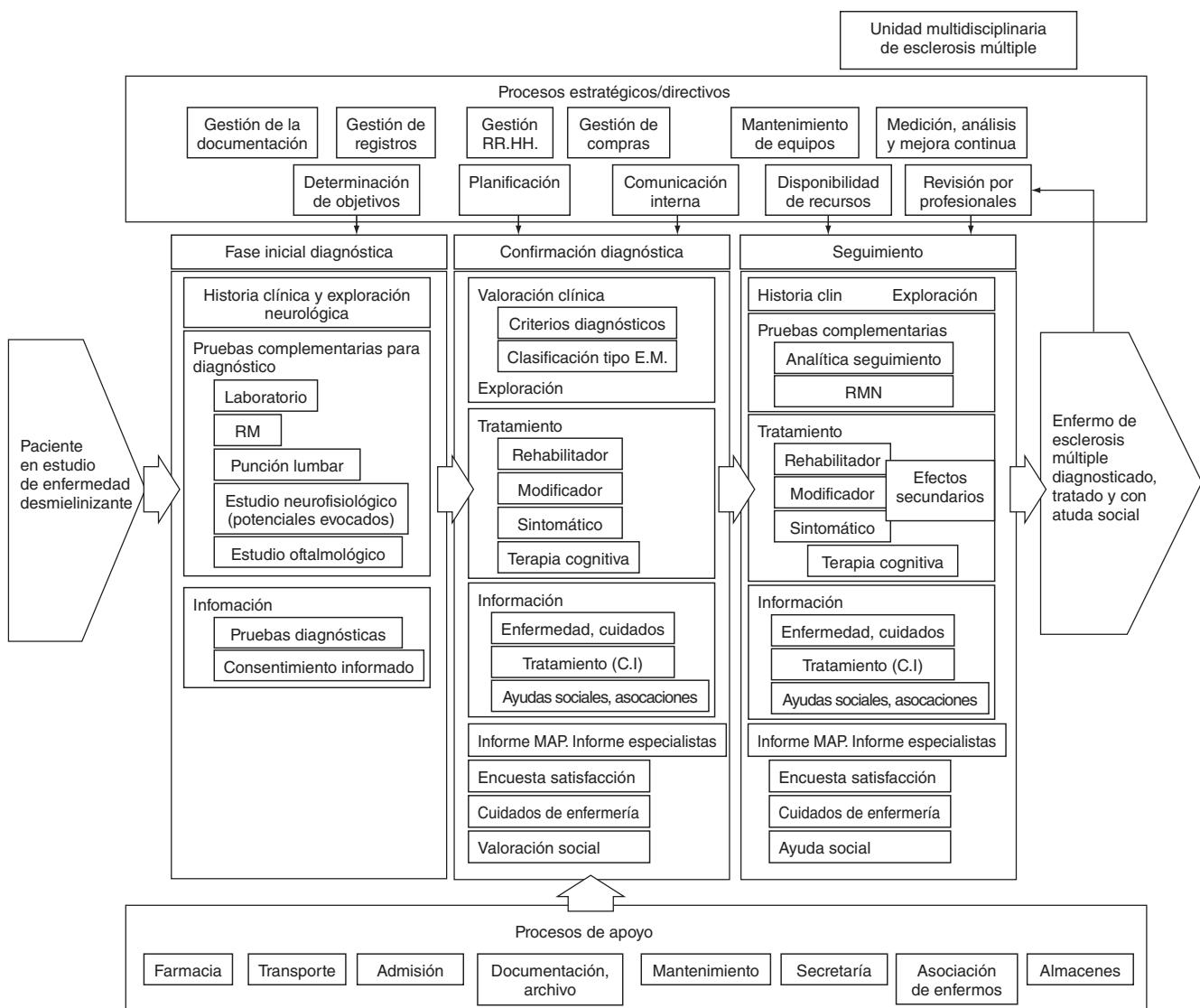


Figura 3 Mapa de procesos.

Las vías clínicas permiten establecer un sistema de evaluación de la asistencia basada en criterios, indicadores y estándares establecidos²³. Por ello, hemos establecido 10 indicadores que nos ayudarán a evaluar la eficacia de esta vía clínica anualmente y nos permitirán conocer las áreas de mejora y la satisfacción de los pacientes.

Es esperable que esta VC, después de un uso a largo plazo, suponga una mejora continua de la atención y la calidad de la salud percibida por el paciente. También una mejora en la empatía de la relación médico-paciente, al tener una mayor y mejor información sobre su enfermedad y el plan asistencial a seguir.

Por último, consideramos que la VC de la EM constituye una herramienta de gestión asistencial de utilidad, especialmente en la coordinación de los diferentes profesionales. Se logra una atención integral y multidisciplinaria en todo el curso de la enfermedad basada en la calidad científico-técnica, se disminuye la variabilidad y se racionaliza el uso de los recursos sanitarios.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Ramagopalan SV, Knight JC, Ebers GC. Multiple sclerosis and the major histocompatibility complex. *Curr Opin Neurol*. 2009;22:219-25.
2. Stern JN, Keskin DB. Strategies for the identification of loci responsible for the pathogenesis of multiple sclerosis. *Cell Mol Biol Left*. 2008;13:656-66.
3. Oksenberg JR, Baranzini SE, Sawcer S, Hauser SL. The genetics of multiple sclerosis: SNPs to pathways to pathogenesis. *Nat Rev Genet*. 2008;9:516-26.
4. Pugliatti M, Harbo HF, Holmøy T, Kampman MT, Myhr KM, Riise T, et al. Environmental risk factors in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2008;118:34-40.
5. García Caballero J, Díez Sebastián J, Chamorro Ramos L. Vías clínicas. *Medicina Preventiva*. 1999;5:28-39.

6. Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N. Integrated care pathways. *BMJ*. 1998;316:133-7.
7. Edwards SG, Thompson AJ, Playford ED. Integrated care pathways: disease-specific or process-specific? *Clin Med*. 2004;4:132-5.
8. Every NR, Hochman J, Becker R. Critical pathways. A review. Committee on Acute Cardiac Care, Council on Clinical Cardiology, American Heart Association. *Circulation*. 2000;101:461-5.
9. Delgado R. La variabilidad de la práctica clínica. *Rev Calidad Asistencial*. 1996;11:177-83.
10. Hofmann PA. Critical path method: an important tool for coordinating clinical care. *Jt Comm J Qual Improv*. 1993;19:235-46.
11. Bonafont X, Casasín T. Protocolos terapéuticos y vías clínicas. *Farmacia Hospitalaria*. 3.^a ed. Tomo I. Madrid: Fundación Española de Farmacia Hospitalaria; 2002. p. 81-100.
12. Grimshaw J, Freemantle N, Wallace S, Russell I, Hurwitz B, Watt I, et al. Developing and implementing clinical practice guidelines. *Qual Health Care*. 1995;4:55-64.
13. Viana A, Fernández J, Sainz A. Descripción y evaluación de las vías clínicas en una red de hospitales públicos. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17:267-72.
14. Wilkinson G, Parcell M, MacDonald A. Cerebrovascular accident clinical pathway. *J Qual Clin Pract*. 2000;20:109-12.
15. Provinciali L. Role of scientific societies in implementation of stroke guidelines and clinical pathways promotion. *Neurol Sci*. 2006;27:284-6.
16. Possiter D, Thompson AJ. Introduction of integrated care pathways for patients with multiple sclerosis in an inpatient neurorehabilitation setting. *Disabil Rehabil*. 1995;17:443-8.
17. Possiter DA, Edmondson A, Al-Shahi R, Thompson AJ. Integrated care pathways in multiple sclerosis rehabilitation: completing the audit cycle. *Mult Scler*. 1998;4:85-9.
18. Rodríguez de Rivera FJ, Grande M, García-Caballero J, Muñoz-Blanco J, Mora J, Esteban J, et al. Desarrollo de una vía clínica para la atención a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en un ámbito regional. *Red de Atención de ELA-Comunidad de Madrid. Neurología*. 2007;22:354-61.
19. Molina Martínez FJ, Calls Hernández MC, García Martín A, Sureda Ramis B. Vías clínicas: fundamentos, descripción y posibles aplicaciones en neurología. *Neurología*. 2003;18:439-51.
20. Plsek PE. Tutorial: Quality improvement project models. En: Graham NO, editor. *Quality in health care*. Gaithersburg: Aspen; 1995. p. 92-113.
21. Layton A, Moss F, Morgan G. Mapping out the patient's journey: experiences of developing pathways of care. *Qual Health Care*. 1998;7:30-6.
22. Isla-Guerrero A, Chamorro-Ramos L, Álvarez-Ruiz F, Aranda-Armengod B, Sarmiento-Martínez MA, Pérez-Álvarez M, et al. Diseño, implantación y resultados de la vía clínica para la cirugía de la hernia de disco lumbar. *Neurocirugía*. 2001;12:409-18.
23. De Dios del Valle R, Franco Vidal A, Chamorro Ramos L, Navas Acién A, García Caballero J. Vías clínicas en atención primaria. *Aten Primaria*. 2001;28:69-73.
24. Merino Muñoz R, Martín Vega A, García Caballero J, García-Consuegra Molina J. Evaluación de una vía clínica de artritis séptica. *An Pediatr (Barc)*. 2007;67:22-9.
25. Núñez Mora C, Chamorro Ramos L, Rendón Sánchez D, Ríos González E, Pastor Arquero T, Aguilera Bazán A, et al. Vía clínica para la RTU de neiformaciones vesicales. Análisis de los 2 primeros años de implantación. *Arch Esp Urol*. 2001;54:777-86.
26. Litwin MS, Shpall AI, Dorey F. Patient satisfaction with short stays for radical prostatectomy. *Urology*. 1997;49:898-905.
27. Litwin MS, Smith RB, Thind A, Peccius N, Blanco-Yarosh M, De Kernion JB. Cost efficient radical prostatectomy with a clinical care path. *J Urol*. 1996;155:989-93.
28. Grávalos C, Rodríguez-Dapena S, Alcalde J, Martínez-Pueyo JI, Castells V, Ruiz-López P. Desarrollo de una vía clínica para mejorar el proceso de tratamiento adyuvante del carcinoma de colon. *Rev Calidad Asistencial*. 2001;16:173-80.
29. Ellis BW, Johnson S. A clinical view of pathways of care in disease management. *Int J Health Care Anal Assurance*. 1997;10:61-6.