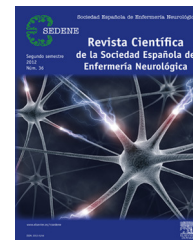




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple[☆]



Miguel Angel Robles-Sánchez^{a,*}, Miguel Merchan-Ruiz^a,
Judith Guerrero-Clemente^a, Verónica Cruz-Díaz^b, Dolors Juvinyà-Canal^c,
Carme Bertran-Noguer^c, Maria Buxó-Pujolràs^d y Lluís Ramió-Torrentà^a

^a Unidad de Neuroinmunología y Esclerosis Múltiple, Grupo de Neuroinflamación y Neurodegeneración, Institut d'Investigació Biomèdica de Girona, Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta, Girona, España

^b Unidad de Neurología, Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta, Girona, España

^c Facultad de Enfermería, Universidad de Girona, Girona, España

^d Institut d'Investigació Biomèdica de Girona, Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta, Girona, España

Recibido el 6 de octubre de 2014; aceptado el 28 de mayo de 2015

Disponible en Internet el 6 de julio de 2015

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Esclerosis múltiple;
Enfermería;
Procesos de enfermería;
Pautas prácticas de enfermería

Resumen

Introducción: La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica y degenerativa del sistema nervioso central, de base autoinmune, que cursa con clínica variable y discapacidad progresiva. El diagnóstico de la enfermedad y su manejo terapéutico generan en el paciente nuevas necesidades y expectativas que requieren una asistencia sanitaria de calidad. Enfermería, mediante una intervención basada en el proceso enfermero, pretende detectar y dar solución de independencia a estas necesidades hasta la obtención del máximo nivel de automanejo, mejorando así la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. Por consiguiente, el objetivo principal del presente estudio consistió en evaluar la eficacia de una intervención enfermera basada en la adquisición de conocimientos, habilidades y estrategias básicas de autocuidado para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

Método: Estudio clínico piloto aleatorizado de grupos paralelos. Selección prospectiva una vez obtenida la autorización del Comité de Ética e Investigación Clínica. Se implementó una intervención de enfermería basada en la adquisición de los conocimientos, habilidades y estrategias básicas de autocuidado para permitir el automanejo efectivo de los pacientes respecto a su enfermedad. La calidad de vida se evaluó mediante el cuestionario de calidad de vida Multiple Sclerosis Quality of Life-54. Los diagnósticos de enfermería relativos a los conocimientos deficientes y la disposición para gestionar la propia salud se evaluaron mediante los indicadores de resultado asociados.

[☆] Premio a la mejor comunicación oral en el XXI Congreso Anual de la SEDENE.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mrobles@idibgi.org (M.A. Robles-Sánchez).

Resultados: Cada grupo quedó constituido por 7 pacientes, no detectándose diferencias significativas en las variables sociodemográficas estudiadas. Se detectó una mejora significativa de la evolución de la dimensión Calidad de vida a nivel global del cuestionario ($p=0,002$) y 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. En el grupo experimental se instauró un plan de cuidados, constatando una mejora estadísticamente significativa en todos los indicadores de resultado respecto al momento inicial.

Conclusiones: Una consulta de enfermería especializada en esclerosis múltiple, focalizada en mejorar los conocimientos y en potenciar la disposición para mejorar la gestión de la propia salud, es útil para mejorar la calidad de vida de los pacientes y se asocia a un incremento de los indicadores de resultado asociados a los diagnósticos de enfermería.

© 2014 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Quality of life;
Multiple sclerosis;
Nursing;
Nursing process;
Nurse's practice
patterns

The role of nurses in the improvement of the quality of life of patients with multiple sclerosis

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis is a chronic and degenerative autoimmune-based disorder of the central nervous system that shows varying symptoms and increasing disability. Diagnosis of this disease and its therapeutic management generate new needs and expectations on the patient, which require quality health care. Nursing, by means of an intervention based in the nursing process, aims to detect the needs of the patient and ensure their independence until they can obtain the highest level of self-management, thus improving the quality of life of people with multiple sclerosis. Therefore, the main objective of the present study was to assess the efficiency of nurse intervention based in acquirement of knowledge, skills and basic strategies for self care and improvement of the quality of life of people with multiple sclerosis.

Method: Randomised, clinical, pilot study of parallel groups. Prospective selection once the approval from the Clinical Research Ethics Committee was obtained. Intervention from nurses was based on knowledge, skills and basic self care strategies acquisition in order to allow effective self management of the disease by the patients. The quality of life was assessed with the Multiple Sclerosis Quality of Life-54 questionnaire. Nursing diagnoses related to poor knowledge and readiness for managing one's health were assessed with the associated result markers.

Results: Each group consisted of 7 patients, with no significant differences in the analyzed sociodemographic variables. A significant improvement of the progress of the Overall quality of life dimension was detected ($P=.002$), and a tendency towards significance in Physical health ($P=.073$), Role limitations due to emotional problems ($P=.062$) and Health perceptions ($P=.097$), thus improving all those parameters in the experimental group. The experimental group followed a care plan which showed a statistically significant improvement on all result indicators compared to the initial moment.

Conclusions: Nursing consultations specialized in multiple sclerosis, focused on improving knowledge and fostering readiness to upgrade management of one's health, are useful to improve the quality of life of patients and are associated to an increase in result markers associated to nursing diagnoses.

© 2014 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y degenerativa del sistema nervioso central, de base autoinmune, que cursa con clínica variable y discapacidad progresiva, siendo la primera causa de discapacidad

neurológica no traumática en adultos jóvenes¹. 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 hospitalario¹⁻³. 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) que le permitirá mantener una calidad de vida (CV)⁴ aceptable.

La CV es un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno, aspectos todos ellos afectados en las personas con EM⁵. Michalos define el concepto de CV asociada a la salud como la naturaleza global y el valor de la vida en relación con la salud⁶. Los cuestionarios de CV son adecuados para valorar el resultado de un nuevo tratamiento o intervención y su impacto⁷. Se puede distinguir entre los genéricos y válidos para cualquier enfermedad y los específicos para la EM, como el Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)⁸; su adaptación española fue realizada por Aymerich et al. en 2006⁹.

Es dentro de este marco donde la detección, la identificación y la solución de las necesidades de los pacientes (físicas, psicológicas y sociales) se convierten en un requerimiento esencial para la práctica profesional, relacionándose las necesidades percibidas por el paciente con su bienestar y su CV^{10,11}. Además, mediante la educación sanitaria se proporcionan oportunidades de aprendizaje a los pacientes y sus familias para mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, aumentar las habilidades relacionadas con el tratamiento y ayudar en el desarrollo de mecanismos de afrontamiento. Este aprendizaje implica cambios en los conocimientos, las habilidades, las actitudes y los comportamientos¹².

La importancia de la educación sanitaria como componente clave en el proceso de enfermería se ha reconocido desde los primeros días de la profesión⁴, avalando diferentes estudios la efectividad de la metodología de trabajo enfermero basado en planes de cuidados estandarizados para detectar y dar solución de independencia a las necesidades de los pacientes hasta la obtención del máximo nivel de automanejo¹³⁻¹⁶. En este sentido, estudios previos han evidenciado que la implementación de la atención de enfermería basada en la utilización del proceso enfermero, mediante la aplicación de planes de cuidados, mejora significativamente la CV de los sujetos¹⁷, siendo, hasta la fecha, escasa su aplicación en el ámbito de la EM. Se demuestra, por tanto, que las personas atendidas en una consulta de enfermería especializada en EM, donde se implemente un plan de cuidados específico basado en el proceso enfermero, con unos diagnósticos de enfermería y unos indicadores de resultado asociados, mejorarán su CV respecto a las personas no atendidas en dicha consulta.

Por consiguiente, el objetivo principal del presente estudio consistió en evaluar la eficacia de una intervención enfermera basada en la adquisición de conocimientos, habilidades y estrategias básicas de autocuidado para mejorar la CV de las personas con EM.

Además, se establecieron los siguientes objetivos específicos:

- Comparar los conocimientos respecto a la enfermedad y el automanejo de las personas atendidas en la consulta

Tabla 1 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Diagnóstico reciente de EM	Analfabetismo
Posibilidad de asistencia a las visitas	Visita previa de enfermería de la UNIEM
Firma del consentimiento informado	Inicio de tratamiento inferior a 4 semanas

de enfermería especializada respecto a las personas no atendidas en dicha consulta.

- Comparar los niveles de CV de las personas atendidas en la consulta de enfermería especializada respecto a las personas no atendidas en dicha consulta.

Método

Ámbito, diseño y población de 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, entre enero y julio de 2014. 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.

El diseño consistió en un estudio clínico piloto, aleatorizado con 2 grupos paralelos para evaluar la eficacia de una consulta de enfermería especializada en EM desde el diagnóstico de la enfermedad para mejorar la CV de los pacientes. Se consideró oportuno plantear el estudio como piloto para valorar, en primer lugar, la factibilidad de la implementación de una consulta de enfermería especializada en EM dadas las características concretas de la población, y en segundo lugar, para obtener los datos necesarios para realizar el cálculo del tamaño de la muestra para un estudio confirmatorio posterior¹⁸.

La población de estudio la constituyeron todos los sujetos con diagnóstico reciente de EM atendidos en la UNIEM. Se consideró diagnóstico reciente los realizados entre los 15 días previos a la visita de inicio.

Una vez realizado el diagnóstico, el neurólogo de referencia derivó a los sujetos al equipo de enfermería, que les informó de la existencia del estudio. Los usuarios que aceptaron participar de forma voluntaria mediante consentimiento informado, y que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión definidos (tabla 1), fueron incluidos en el estudio.

Asignación de los sujetos a los grupos

La asignación de los sujetos a los grupos se realizó mediante una tabla de aleatorización simple proporcionada por el programa Epidat 4.0¹⁹. Dicha tabla aseguraba que cada participante tuviese la misma probabilidad de pertenecer a uno de los grupos. Solamente el profesional de enfermería que

invitaba a las personas a participar en el estudio era quien conocía la secuencia de aleatorización, proporcionando un número de registro consecutivo una vez que el sujeto aceptaba la participación. Tras el consentimiento informado y la posterior asignación a los grupos, se planificaron las sesiones con un seguimiento de cada sujeto de 28 días.

Intervención

Grupo experimental

El grupo experimental lo constituyeron los pacientes atendidos específicamente en una consulta de enfermería especializada desde el diagnóstico reciente. Se implementó una intervención de enfermería basada en la adquisición de los conocimientos, las habilidades y las estrategias básicas de autocuidado para permitir el automanejo efectivo de los pacientes respecto a su enfermedad. La intervención de enfermería consistió en 3 sesiones individualizadas de 1-1,5 h de duración, distribuidas en una visita basal (considerada 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 (tabla 2).

En la primera sesión se recogieron las variables sociodemográficas y de enfermedad y se evaluó la CV de las personas con EM mediante el cuestionario específico. Posteriormente se evaluó la falta de conocimientos, habilidades o aptitudes respecto a la enfermedad y la disposición para apoderarse del manejo de la situación asistencial. Para dar solución a estas necesidades se implementaron los diagnósticos de enfermería (NANDA)²⁰ específicos: Conocimientos deficientes sobre la esclerosis múltiple y Disposición para mejorar la gestión de la propia salud. Una vez establecidos, se seleccionaron los objetivos (NOC)²¹ a alcanzar respecto a cada diagnóstico. Se evaluó la consecución de estos, siendo 1 el valor mínimo y 5 el valor máximo en su consecución. Para su consecución se implementaron las intervenciones y actividades (NIC) necesarias en cada caso. En la segunda sesión se reevaluó el grado de consecución de los objetivos generales mediante la medición de los indicadores de resultado y se continuó con la implementación de las intervenciones y actividades (NIC), realizando las correcciones necesarias en cada caso. En la tercera sesión se finalizó el plan de cuidados y se realizó la evaluación definitiva de los indicadores de resultado asociados a los objetivos NOC. Posteriormente se evaluó la CV de las personas con EM mediante el cuestionario específico.

Grupo control

El grupo control lo constituyeron los pacientes con cuidados y manejo tradicional, es decir, instauración de cuidados de enfermería asociados al manejo del tratamiento y la enfermedad una vez aprobado este (normalmente, a partir de las 8 semanas del diagnóstico de la enfermedad). En este caso se citó a los pacientes en una visita basal (considerada día 0) y una visita de finalización (a los 28 días de la visita basal). Todas las visitas podían tener una ventana de ± 4 días (tabla 2).

En la primera sesión se recogieron las variables sociodemográficas y de enfermedad y se evaluó la CV de las personas con EM mediante el cuestionario específico. En la última

sesión se evaluó la CV de las personas con EM mediante el cuestionario específico.

Variables del estudio

Dependiente

La CV fue recogida mediante el cuestionario MSQOL-54⁸. Es un cuestionario autoadministrado cuya cumplimentación dura aproximadamente entre 15 y 20 min. Consta en total de 54 ítems; 36 corresponden al cuestionario genérico de calidad de SF-36²² y los 18 restantes son específicos de la EM. Los ítems se distribuyen en 12 dimensiones y 2 ítems individuales que miden cambios en el estado de salud en el último año y la satisfacción con la función sexual. Además, se obtienen 2 subtotales correspondientes a 2 escalas: Salud mental y Salud física. La puntuación total de cada una de las dimensiones y de los 2 subtotales tiene un recorrido de 0 a 100 (siendo 0 la peor CV relacionada con la salud, y 100, la mejor)⁹. Dicho cuestionario se administró al inicio de la primera visita y al final de la última. Al inicio de la primera sesión y al final de la última se facilitó a los sujetos una sala para la cumplimentación de los cuestionarios, manteniendo la confidencialidad y privacidad de todo el proceso y garantizando la ausencia de interrupciones.

Independientes

Principal

- Intervención:
 - Sí (grupo experimental).
 - No (grupo control).

Secundarias

- Variables sociodemográficas: se recogieron mediante un cuestionario elaborado específicamente para esta investigación en la visita basal, excepto la fecha de la visita, recogida expresamente en cada una de ellas.
 - Identificación del paciente.
 - Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa).
 - Fecha de diagnóstico (dd/mm/aaaa).
 - Fecha de visita (dd/mm/aaaa).
 - Sexo: hombre/mujer.
 - 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:
 - EM remitente recurrente.
 - EM secundaria progresiva.
 - EM primaria progresiva.
 - Escala Expandida de Estado de la Discapacidad: escala utilizada para valorar el daño o deterioro neurológico, así como la limitación de actividad en la EM. Se basa en un procedimiento de puntuación de 8 sistemas funcionales (piramidal, cerebeloso, troncoencefálico, sensitivo, control de esfínteres, visual, cerebral y otras funciones), que indica dónde situar el grado de afectación del paciente en una escala de 20 grados de deterioro neurológico (de 0,5 en 0,5) con un recorrido

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 esclerosis múltiple	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 esclerosis múltiple:			
1838 - Conocimiento sobre manejo de la esclerosis múltiple	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			
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

entre el 0 y el 10 (siendo 0 la mínima afectación, y 10, la máxima)^{23,24}.

- Variables relacionadas con el plan de cuidados: se registraron en un cuaderno de recogida de datos elaborado específicamente para esta investigación al final de cada visita.
 - Diagnóstico NANDA.
 - Puntuación del indicador NOC.

Análisis estadístico

En primer lugar, se realizó un estudio descriptivo de las variables sociodemográficas y de la historia de la enfermedad según el grupo de intervención. Las variables continuas se describieron con la mediana y el rango intercuartílico, y las variables categóricas, con la frecuencia absoluta y los porcentajes. La homogeneidad de los 2 grupos se evaluó mediante la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para las variables numéricas y la prueba de Chi² o test exacto de Fisher para las variables categóricas.

En segundo lugar, se realizó un análisis bivariado mediante la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para comparar a nivel basal las puntuaciones obtenidas en las distintas dimensiones, ítems individuales y escalas globales de CV (cuestionario MSQOL-54) entre el grupo control y el grupo experimental.

Y por último, en el grupo experimental se realizó un análisis de medidas repetidas de los indicadores de resultado asociados al plan de cuidados entre el momento basal y el final de la intervención, mediante el test no paramétrico de Wilcoxon. Se consideró un nivel de significación del 5%. Los datos se analizaron mediante el programa estadístico SPSS versión 22.

Consideraciones éticas

El estudio se inició después de la aprobación del Comité de Ética e Investigación Clínica. Se respetaron las normas

éticas sobre estudios clínicos, así como la legislación vigente sobre confidencialidad de datos. El estudio no contó con subvenciones externas, no se compensó a los sujetos por su inclusión o seguimiento y se informó del carácter voluntario de su participación.

Resultados

Desde febrero a julio de 2014 se diagnosticaron de EM en la UNIEM a 15 pacientes seleccionados para el estudio clínico. Un paciente se excluyó por imposibilidad de acudir a las visitas programadas, quedando la muestra final en 14 pacientes. Después de la asignación aleatorizada de los sujetos, cada grupo quedó constituido por 7 pacientes y no se observaron diferencias significativas entre ninguna de las variables sociodemográficas o de historia de la enfermedad estudiadas (tabla 3).

Al estudiar la CV de los sujetos en la visita inicial del estudio se observó que no existían diferencias significativas entre los grupos en ninguna de las dimensiones e ítems globales con el test MSQOL-54 (tabla 4).

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 4).

Al estudiar la evolución entre los 2 momentos analizados a los 28 días (visita de finalización y visita inicial) se observó una mejora significativa de la evolución de la Calidad de vida a nivel global 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 4).

Tabla 3 Variables sociodemográficas estudiadas de los pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple

	Total	Datos sociodemográficos de los pacientes		p
		Control	Experimental	
Número de pacientes	14	7	7	
Edad en años	42,50 (31,50-59,00)	42,00 (27,00-56,00)	43,00 (37,00-51,00)	0,805
Sexo				
<i>Mujeres</i>	8 (57,1)	3 (42,9)	5 (71,4)	0,592
<i>Hombres</i>	6 (42,9)	4 (57,1)	2 (28,6)	
Historia de la enfermedad				
<i>Días desde el diagnóstico</i>	7,0 (6,0-8,0)	7,0 (7,0-7,0)	7,0 (6,0-8,0)	1
Tipo de EM				
EMRR	12 (85,7)	6 (85,7)	6 (85,7)	1
EMPP	2 (14,3)	1 (14,3)	1 (14,3)	
EMSP	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
EDSS	2,00 (1,90-3,50)	2,00 (1,50-3,50)	2,00 (2,00-3,00)	1
Apoyo familiar				
<i>Sin apoyo familiar</i>	1 (7,1)	1 (14,3)	0 (0,0)	1
<i>Con apoyo familiar</i>	13 (92,9)	6 (85,7)	7 (100)	
Nivel de estudios				
<i>Sin estudios o estudios básicos</i>	8 (57,1)	2 (28,6)	6 (85,7)	0,103
<i>Con estudios de grado medio o superiores</i>	6 (42,9)	5 (71,4)	1 (14,3)	
Trabajo				
<i>Sin trabajo</i>	7 (50,0)	4 (57,1)	3 (42,9)	1
<i>Con trabajo</i>	7 (50,0)	3 (42,9)	4 (57,1)	

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

En el grupo experimental se 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 manifestada 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 obtuvieron 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 5).

Discusión

Estudios recientes describen que en las personas en que la enfermedad interfiere en las actividades de la vida diaria, los roles familiares y la vida laboral y social, se altera el bienestar emocional y se reduce de forma considerable la CV percibida²⁵⁻²⁹. Un estudio de Forbes et al. de 2006³⁰ demuestra que las personas que recibieron atención por parte de un enfermero especialista mejoraban significativamente la CV autopercebida, corroborando los datos del presente estudio, donde se observa una mejora de la CV autopercebida en las personas atendidas en la consulta de enfermería especializada respecto a las no atendidas en dicha consulta, tanto al observar el momento final de la intervención como al evaluar la evolución entre el momento basal y el final.

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 cuidados y la implantación, entre otros, del diagnóstico Conocimientos deficientes para dar solución a las necesidades asistenciales de las personas con EM¹⁴, corroborando la importancia de las intervenciones enfermeras centradas en las personas con esta dolencia.

Un estudio realizado en pacientes con EM por Akkuş y Akdemir, en 2012¹⁷, que utiliza una metodología similar a la empleada en el presente trabajo, demostró que la implementación de una intervención de enfermería basada en la

Tabla 4 Resultados respecto a la calidad de vida

	Calidad de vida - MSQOL-54								
	Visita inicial			Visita final			Evolución a los 28 días		
	Control	Experimental	p	Control	Experimental	p	Control	Experimental	p
<i>Dimensiones MSQOL-54</i>									
Salud física	75,00 (60,00-95,00)	80,00 (65,00-100,00)	0,805	60,00 (45,00-95,00)	90,00 (70,00-100,00)	0,383	0,00 (−15,00-0,00)	0,00 (0,00-5,00)	0,073
Limitaciones de rol por problemas físicos	25,00 (0,00-100,00)	100,00 (0,0-100,00)	0,620	25,00 (0,00-100,00)	75,00 (0,00-100,00)	0,710	0,00 (0,00-0,00)	0,00 (−25,00-0,00)	0,456
Limitaciones de rol por problemas emocionales	100,00 (0,00-100,00)	100,00 (0,00-100,00)	1,000	33,33 (0,00-100,00)	100,00 (66,67-100,00)	0,318	0,00 (0,00-0,00)	0,00 (0,00-100,00)	0,062
Dolor	76,67 (40,00-100,00)	91,67 (70,00-100,00)	0,620	76,67 (48,33-100,00)	85,00 (55,00-100,00)	0,805	0,00 (0,00-8,33)	0,00 (−15,00-0,00)	0,209
Bienestar emocional	60,00 (48,00-84,00)	48,00 (44,00-76,00)	0,535	68,00 (56,00-72,00)	64,00 (56,00-84,00)	1,000	−4,00 (−12,00-8,00)	12,00 (−4,00-8,00)	0,128
Energía	64,00 (44,00-72,00)	48,00 (28,00-48,00)	0,165	60,00 (40,00-76,00)	52,00 (28,00-60,00)	0,456	4,00 (−12,00-8,00)	4,00 (−16,00-12,00)	0,902
Percepción de la salud	50,00 (30,00-75,00)	50,00 (35,00-60,00)	0,805	50,00 (30,00-75,00)	60,00(40,00-70,00)	0,805	−5,00 (−10,00-5,00)	10,00 (0,00-15,00)	0,097
Función social	83,33 (58,33-100,00)	100,00 (66,67-100,00)	0,710	83,33 (58,33-100,00)	91,67 (75,00-91,67)	0,805	0,00 (−8,33-8,33)	0,00 (−8,33-8,33)	1,000
Función cognitiva	80,00 (75,00-90,00)	65,00 (35,00-75,00)	0,128	85,00 (75,00-85,00)	75,00 (50,00-80,00)	0,259	0,00 (−5,00-5,00)	10,00 (0,00-20,00)	0,128
Preocupación por la salud	50,00 (45,00-75,00)	45,00 (15,00-75,00)	0,456	70,00 (65,00-80,00)	65,00 (50,00-70,00)	0,165	15,00 (−5,00-25,00)	−5,00 (−10,00-50,00)	0,535
Función sexual	66,70 (41,65-100,00)	83,33 (41,68-100,00)	0,902	66,70 (50,00-100,00)	83,35 (66,68-100,00)	0,620	0,00 (0,00-8,35)	0,00 (−8,33-41,68)	0,710
Calidad de vida a nivel global	65,85 (45,00-76,65)	68,35 (50,00-78,35)	0,805	55,00 (38,35-63,35)	81,65 (68,35-86,65)	0,038	−10,00 (−19,20-0,00)	10,00 (3,30-18,35)	0,002
<i>Preguntas globales</i>									
Cambios en el estado de salud en el último año	25,00 (25,00-50,00)	25,00 (25,00-75,00)	0,620	25,00 (25,00-50,00)	50,00 (25,00-75,00)	0,620	0,00 (0,00-25,00)	0,00 (0,00-0,0)	1,000
Satisfacción con la función sexual	50,00 (25,00-75,00)	75,00 (0,00-100,00)	0,805	50,00 (25,00-75,00)	75,00 (50,00-100,00)	0,097	0,00 (0,00-0,00)	0,00 (−25,00-50,00)	0,805
<i>Ítems globales de calidad de vida</i>									
Puntuación global a nivel físico	72,86 (40,87-81,58)	66,14 (56,56-80,01)	1,000	54,97 (47,84-84,27)	79,89 (50,69-84,93)	0,805	0,06 (−3,65-6,97)	0,09 (−3,74-13,75)	0,902
Puntuación global a nivel mental	68,55 (45,30-80,59)	63,57 (23,21-80,09)	0,535	52,63 (47,09-77,77)	73,91 (67,04-78,92)	0,318	−1,86 (−6,73-9,22)	5,74 (−0,46-30,85)	0,128

Valores expresados con la mediana y el rango intercuartílico.
 En negrita, valores estadísticamente significativos.

Tabla 5 Comparación de los indicadores de resultado del plan de cuidados

Plan de cuidados de enfermería			
	Grupo experimental		
	Inicio	Final	p
Diagnóstico de enfermería			
126 - Conocimientos deficientes			
NOC - Indicadores de resultado			
1838 - Conocimiento del manejo de la esclerosis múltiple	1,10 (1,00-1,55)	4,70 (4,43-4,90)	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 (1,45-1,90)	4,69 (4,67-4,90)	0,018
1601 - Conducta de cumplimiento	2,14 (1,50-2,25)	4,78 (4,63-4,89)	0,018
1606 - Participación en las decisiones sobre la asistencia sanitaria	1,53 (1,20-1,93)	4,73 (4,60-4,87)	0,018
1609 - Conducta terapéutica: enfermedad o lesión	1,14 (1,00-1,23)	5,00 (4,77-5,00)	0,018
1705 - Orientación sobre la salud	2,40 (1,40-2,70)	5,00 (4,80-5,00)	0,018
1813 - Conocimiento del régimen terapéutico	1,00 (1,00-1,22)	4,86 (4,71-5,00)	0,018
1902 - Control del riesgo	1,14 (1,00-1,25)	4,81 (4,50-4,94)	0,018

Valores expresados con la mediana y el rango intercuartílico.

aplicación de un plan de cuidados (NANDA), con sus respectivos resultados (NOC) e intervenciones (NIC), mejoraba significativamente la CV de los sujetos medida mediante el MSQOL-54¹⁷, corroborando que las intervenciones de enfermería basadas en un plan de cuidados estandarizado mejoran los indicadores de resultado asociados al mismo, como se ha observado en el presente estudio, donde todos los indicadores de resultado asociados al plan de cuidados mejoraban respecto al momento basal, contestando así la hipótesis relacionada con la mejora de los indicadores asociados al plan de cuidados.

Limitaciones y fortalezas del estudio

El diseño como estudio piloto se ha utilizado para realizar una primera aproximación al fenómeno de estudio, no pudiendo extrapolar los resultados hasta la realización de un análisis confirmatorio posterior que los verifique, siendo, en todo caso, un estudio exploratorio y descriptivo. El reducido tamaño muestral del estudio no permite tampoco llevar a cabo un análisis multivariado; en los estudios confirmatorios posteriores se valorará la realización de este análisis, ajustado por las variables confusoras y/o modificadoras del efecto, así como la inclusión de las principales variables confusoras en la fase de diseño del estudio mediante una asignación aleatoria estratificada.

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 Hawthorne³¹.

El instrumento específico utilizado en la CV de los sujetos, al ser particular para los pacientes con EM, permite reducir el número de ítems y dimensiones redundantes y proporciona una mayor sensibilidad para detectar los cambios y, por tanto, el posible efecto de la intervención⁹.

La utilización de un grupo control y de aleatorización en la asignación de los sujetos a cada grupo proporciona rigor y validez interna a los resultados obtenidos en el presente estudio¹⁸.

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 solo 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 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.

Conclusiones

Las conclusiones derivadas del estudio son:

1. Una consulta de enfermería especializada implementada en el momento del diagnóstico reciente se asocia a un incremento de la CV de los pacientes con EM.
2. 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.

Conflicto de intereses

Miguel Angel Robles-Sanchez desarrolló parte del artículo durante la estancia internacional vinculada al Nurse Training Fellowship Programme concedido por el European Committee for Treatment and Research in Multiple Esclerosis (ECTRIMS). El resto de autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

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: Centre for Health Promotion Research, Leeds Metropolitan University; 2010.
3. La implantación de la promoción de la salud en los hospitales: manual y formularios de autoevaluación. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
4. Wingard R. Patient education and the nursing process: Meeting the patient's needs. *Nephrol Nurs J*. 2005;32:211-4.
5. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46:1569-85.
6. Michalos A. Social indicators research and health-related quality of life research. *Soc Indic Res*. 2004;65:27-72.
7. 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 Publica*. 2004;78:609-21.
8. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995;4:187-206.
9. Aymerich M, Guilmón 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;21:181-7.
10. Forbes A, While A, Taylor M. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *J Adv Nurs*. 2007;58:11-22.
11. 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;55:378-83.
12. 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;16:1099-108.
13. 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;21:1049-53.
14. Ayag A. Nurse's quick reference: Caring for patients with multiple sclerosis. Cambridge: National Multiple Sclerosis Society; 2012.
15. 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;79:554-64.
16. 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;17:302-7.
17. 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;26:295-303.
18. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismail A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: The what, why and how. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10:1.
19. Santiago MI, Hervada X, Naveira G, Silva LC, Fariñas H, Vázquez E, et al. The Epidat program. *Rev Panam Salud Publica*. 2010;27:80-2.
20. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2012.
21. Moorhead S, Johnson M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
22. 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] Spanish. *Med Clin (Barc)*. 1995;104:771-6.
23. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33:1444-52.
24. Delgado-Mendilívar JM, Cadenas-Díaz JC, Fernández-Torrico JM, Navarro-Masarell G, Izquierdo G. [A study of the quality of life in cases of multiple sclerosis] Spanish. *Rev Neurol*. 2005;41:257-62.
25. 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;22:827-39.

26. 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;41:322–8.
27. Pozzilli C, Schweikert B, Ecari U, Oentrich W, Bugge J-P. Quality of life and depression in multiple sclerosis patients: Longitudinal results of the BetaPlus study. *J Neurol.* 2012;259:2319–28.
28. 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;59:34–8.
29. Motl RW, McAuley E. Symptom cluster and quality of life: Preliminary evidence in multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2010;42:212–6.
30. Forbes A, While A, Mathes L, Griffiths P. Evaluation of a MS specialist nurse programme. *Int J Nurs Stud.* 2006;43: 985–1000.
31. 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;67: 267–77.