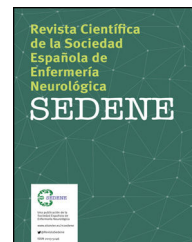




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Grupo focal sobre la experiencia de pacientes y familiares en la unidad de esclerosis múltiple de un hospital terciario



Haydee Goicochea Briceño^{a,*}, Yolanda Higuera Hernández^b, Mario Fontán Vela^c, Juliana Sierra Marticorena^d, Carmen Funes Molina^a, Ariana Meldaña Rivera^b, José Manuel García Domínguez^a, Juan Pablo Cuello^a, Alberto Lozano Ros^a, César Llorente Parrado^a y M^a Luisa Martínez Gines^a

^a Hospital General Universitario Gregorio Marañón, España

^b La Fundación para la Investigación Biomédica, Hospital Gregorio Marañón, España

^c Hospital Universitario Infanta Leonor, España

^d Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda, España

Recibido el 1 de octubre de 2019; aceptado el 8 de julio de 2020

Disponible en Internet el 10 de septiembre de 2020

PALABRAS CLAVE

Esclerosis múltiple;
Evaluación de calidad
asistencial;
Grupo focal;
Cuidadores;
Asistencia médica

Resumen

Introducción: La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica de origen autoinmune, degenerativa y crónica que aparece en adultos jóvenes. Su manejo sanitario es complejo, ya que la enfermedad presenta una sintomatología muy heterogénea y las necesidades de los pacientes son distintas según la fase de la enfermedad en que se encuentren. En ocasiones las necesidades médicas pueden ser diferentes a las necesidades personales de los pacientes, por lo que es importante tener en consideración su opinión sobre todo el proceso.

Objetivos: Conocer la experiencia de los pacientes con EM y sus familiares en relación con la atención recibida en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Método: Estudio cualitativo realizado en la consulta de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Se organizaron 3 grupos focales con un total de 26 personas provenientes de la mencionada consulta: 8 con una discapacidad física baja, 8 con mayor discapacidad física y 10 familiares/cuidadores de personas con EM. Se identifican 3 bloques temáticos a tratar: la información, la atención recibida y el equipo sanitario.

Resultados: Los resultados muestran como la satisfacción es alta con muchos de los servicios, así como con los profesionales. Agradecen algunas de las iniciativas de intervención, pero definen necesidades importantes en otras como la rehabilitación física y la asistencia psicológica, tanto para pacientes como para familiares/cuidadores. Identifican la transdisciplinariedad como objetivo a futuro.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: yasuli.1@hotmail.com (H. Goicochea Briceño).

Conclusiones: Con estos datos buscamos reforzar los aspectos mejor calificados y trabajar posteriormente para cubrir y adaptar los procesos ofrecidos a los pacientes con EM.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Multiple sclerosis;
Quality of health
care;
Focus group;
Caregivers;
Medical assistance

Focus group on the experience of patients and family members in the multiple sclerosis unit of a tertiary hospital

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is an immunological, degenerative and chronic neurological disease that is frequently diagnosed in young adults. Medical care might be challenging as MS symptoms are heterogenic and patients' needs can be different according to the phase of the disease. Occasionally, medical-care team requirements might not meet MS patients' needs.

Objectives: To learn the experience of patients and their caregivers of the medical care received in the Gregorio Marañón Hospital Demyelinating Unit.

Method: We designed a focus group with 26 participants incidentally recruited from the Gregorio Marañón Hospital Demyelinating Unit: 8 with low physical disability, 8 with high physical disability and 10 caregivers. Information was collected regarding 3 main topics: information, clinical care and medical team.

Results: High satisfaction was found among all participants with most of the medical care and with the professionals of the MS unit. They agreed with the interventions they were offered but they considered that physical rehabilitation and psychological support must be offered, not only to MS patients but also to their caregivers and family. They also asked to emphasize transdisciplinary care.

Conclusions: This information defined the aspects of medical care that participants perceived as quality-care and the goals the Unit needs to achieve in the future.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica inflamatoria de origen autoinmune del sistema nervioso central^{1,2}. Supone unos costes individuales y sociales importantes debido a la discapacidad acumulada que produce a lo largo de la enfermedad³. Se ha definido que el grado de dependencia física y su evolución (principalmente la relacionada con la habilidad para caminar) tiene un gran impacto en la calidad de vida de la persona con EM, así como en la del cuidador principal⁴.

En la práctica clínica diaria pueden existir discrepancias entre las necesidades contempladas por el personal sanitario y las expresadas por los pacientes⁵. Con poca frecuencia se recogen de forma directa las opiniones de los usuarios del servicio sanitario, a pesar de que actualmente se considera un objetivo de calidad a tener en consideración dentro de la gestión de centros sanitarios⁶. Según el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria se recoge que: «La participación ciudadana y de los profesionales constituye una de las fortalezas de este Plan, ya que ha permitido definir e incorporar estrategias e intervenciones a partir de las opiniones y propuestas expresadas por las personas sobre sus necesidades, demandas y expectativas en relación con la humanización de la asistencia sanitaria»⁷. Además, se ha observado que las prioridades y las

necesidades de estas personas tienen un gran componente subjetivo que hace necesario un abordaje diferente y adaptado para conocerlas⁸.

Objetivos

Se establece para este estudio como objetivo general el conocer las experiencias de pacientes con diagnóstico de EM y de sus cuidadores en cuanto a la atención sanitaria recibida del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Como objetivo secundario, identificar cuáles son las áreas de mejora en la atención de pacientes con diagnóstico de EM y sus cuidadores para ofrecer una asistencia sanitaria satisfactoria y adaptada a sus necesidades y expectativas en relación con diferentes grados de discapacidad.

Metodología

Se realiza un estudio cualitativo siguiendo una aproximación fenomenológica mediante la realización de grupos focales (GF)⁹; esta aproximación permite comprender la trascendencia y naturaleza de la experiencia con la atención sanitaria desde la perspectiva de las personas que la han vivido (pacientes con EM y familiares)¹⁰. La organización de

GF es una técnica que permite obtener un discurso flexible y abierto, y la interacción entre sus participantes facilita la obtención de datos que no se pueden obtener de manera individual¹¹.

La población diana de nuestro estudio son pacientes con diagnóstico de EM, y sus familiares/cuidadores, que son atendidos en la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (en adelante, referida como Unidad). Seleccionamos la muestra final de entre las personas con EM que se encuentran en tratamiento o seguimiento por la Unidad y de entre sus familiares/cuidadores. Con ellos, se planificaron 3 GF: 2 de ellos para pacientes con EM y otro para sus familiares/cuidadores. El muestreo de pacientes con EM y familiares se realizó de forma incidental.

Los estudios previos que utilizan la metodología de GF aconsejan que el tamaño de la muestra sea moderado, entre 6 y 10 personas¹². Esto aseguraría que los grupos fueran lo suficientemente pequeños para que todos los miembros puedan participar y, a su vez, lo suficientemente grandes para que se pueda registrar una mayor diversidad de discursos¹³.

Para el agrupamiento de los pacientes con EM se establece el grado de discapacidad física medida por la Expanded Disability Status Scale (EDSS) como punto determinante para el diseño de los 2 GF de pacientes. Se establece el punto de corte de la puntuación en EDSS en 3,5, ya que supone un hito importante en la discapacidad física, diferenciando los pacientes que requieren apoyo para la deambulación de los que no. Con base en ello, creamos un grupo con una puntuación en EDSS de hasta 3,5 (grupo 1) y otro con una puntuación entre 3,5 y 7 (grupo 2), asegurando así que su discapacidad física no fuera un impedimento a la asistencia o la participación en la sesión. Se consideraron como criterios de inclusión que fueran mayores de edad y que tuvieran el diagnóstico de EM en cualquiera de sus fenotipos.

Esta agrupación busca, por un lado, maximizar la homogeneidad de los participantes de un mismo grupo con base en su discapacidad física, asegurando la participación activa en la sesión sin coacciones y libremente; y, por otro lado, busca conseguir la suficiente heterogeneidad entre los miembros de ambos grupos para que ofrezca puntos de vista distintos sobre nuestros objetivos según su discapacidad física. No obstante, el hecho de tener otras características que los diferencian (sexo, nivel educativo, situación laboral, etnia, fenotipo de EM) facilita que el discurso del grupo sea más rico y refleje diferentes puntos de vista, experiencias y motivaciones¹⁴.

Para la selección de familiares/cuidadores (grupo F) se consideraron como criterios de selección la mayoría de edad y que fueran cuidadores principales de una persona con EM. En este caso, la puntuación en EDSS del familiar no fue tenida en cuenta, ya que tan solo existió un grupo de familiares.

Este estudio obtiene la aprobación del Comité Ético de Investigación del Hospital Gregorio Marañón, lo que garantiza el cumplimiento de las normativas de buenas prácticas y protección de datos de los participantes. Al firmar el consentimiento, los participantes dan su permiso a la grabación de la reunión y se les informa que el audio se eliminará una vez se transcriba la sesión¹¹.

Tabla 1 Guion temático para los grupos focales

Información

Sobre la enfermedad

Sobre los tratamientos

Acceso de los familiares a la información

Resolución de dudas

Búsqueda online

Atención

En urgencias

Tiempos de espera

En la unidad

Comunicación (mail, teléfono, etc.)

Consultas: seguimiento, reacciones adversas, incidentes, tiempos de espera, derivación a otras especialidades, pruebas complementarias

Hospital de día

Hospitalización: ingresos repetidos

Equipo sanitario

Multidisciplinariedad

Humanización

Calidad percibida y trato percibido

Charlas formativas para pacientes y cuidadores

Apoyo en la toma de decisiones

Apoyo psicológico

Se elaboró un guion para el GF que recogía aspectos concretos relacionados con el equipo sanitario de la Unidad (tabla 1). En este guion aparece el desglose de temas a abordar en la sesión, con formato de preguntas abiertas que guíen una discusión libre del grupo. Estos temas a tratar se seleccionaron por discusión y consenso entre los miembros del equipo de investigación, con base en su experiencia clínica diaria en la atención a pacientes y familiares con EM.

Los GF se reunieron por separado y estuvieron moderados por 2 miembros del equipo de investigación formados en métodos de investigación cualitativa que no conocían a los participantes y que no intervienen en ningún aspecto de su asistencia sanitaria. Esta reunión se organizó en las instalaciones del hospital, en una sala amplia y privada, en horario de tarde, y duró 60 min. Se convocó primero al grupo de familiares, que fue moderado por el investigador 1. Al finalizar esta sesión, se convocaron en paralelo los 2 grupos de pacientes con EM en aulas independientes, siendo moderados por los investigadores 1 y 2 de forma simultánea.

El moderador explicó al inicio de la sesión brevemente el funcionamiento de la misma y animó a expresar libremente las opiniones. La moderación de los 3 GF se realiza a partir del guion de la tabla 1. El moderador comienza lanzando uno de los temas y es el propio grupo el que desarrolla de forma colectiva y libre los contenidos, saltando de un tema a otro de forma espontánea. El moderador no interviene a no ser que observe que hay algún contenido del guion que no se ha abordado, sugiriéndolo entonces para continuar la discusión grupal, o bien para organizar la discusión en caso de que se produjeran conversaciones paralelas entre diferentes miembros de los GF. También es función del moderador evitar que la discusión se desvíe hacia temas no incluidos en el guion de la tabla 1, para optimizar las intervenciones y el tiempo empleado en el GF. El desarrollo de

Tabla 2 Datos demográficos

	Género	Edad media	Porcentaje escolarización		EDSS media	Porcentaje fenotipo	Porcentaje situación laboral		Años de evolución, media
Grupo 1 (n = 8)	2 hombres	37	Primarios	12,5	1,75	RR	87,5	Activo	75
	6 mujeres		Secundarios	25		SP	0	Discapacitado	12,5
Grupo 2 (n = 8)	2 hombres	55,5	Universitarios	62,5		CIS	12,5	Paro	12,5
	6 mujeres		Primarios	12,5	5,44	RR	37,5	Discapacitado	62,5
Grupo F (n = 10)	2 hombres	55,9	Secundarios	25		SP	50	Jubilado	25
	6 mujeres		Universitarios	62,5		PP	12,5	Paro	12,5
	6 hombres	55,9	Primarios	12,5	NA	NA		Activo	40
	4 mujeres		Secundarios	25				Jubilado	50
			Universitarios	62,5				Discapacitado	10

los GF fue correcto y fluido, con participación de cada una de las personas, que aportaron diferentes visiones y experiencias dentro de una temática común. Esta metodología, dentro de no seguir un principio de saturación de la información recogida, sí que busca la posterior transferibilidad de los datos a contextos equivalentes. Toda la sesión fue grabada en audio y se recogieron notas escritas de aspectos importantes que pudieran suceder durante la misma¹². Es posteriormente cuando de forma longitudinal se recopila, a través del análisis de las transcripciones de cada grupo por separado, el contenido de los componentes del guion de la [tabla 1](#), que serán reportados en el apartado de resultados.

Se llevó a cabo un análisis semántico del discurso, atendiendo al contenido del mismo para agruparlo posteriormente en función de las temáticas de los GF fijadas a priori. En primer lugar, se codificaron las transcripciones asignando un código a cada participante, lo que facilitará el seguimiento del discurso de una misma persona y garantizará su confidencialidad. A continuación, un investigador analizó los datos y extrajo el significado de cada cita, organizándolas en diferentes temas^{15–18}.

Este estudio ha seguido los criterios de calidad que se requieren para trabajos cualitativos^{19–21}. Se sustenta el criterio de relevancia, ya que recomendamos el uso de GF para recopilar la opinión de los pacientes sobre la calidad asistencial como alternativa al uso de cuestionarios autocompletados o patient reported outcomes (PRO), previamente utilizados en la literatura a pesar de sus posibles limitaciones²². Los criterios de inclusión de participantes y la segmentación de los GF buscaron cumplir el trato justo de los datos, para así disponer de datos suficientemente variados y de calidad que aumentaran la transferibilidad de la información recopilada. En cuanto a la reflexividad, el equipo investigador definió que ninguno de los integrantes de la Unidad participara como entrevistador en los GF, evitando así cualquier influencia o sesgo en la recogida de datos que tuvieran que ver con su conocimiento de los participantes, la cercanía o la profesión de los investigadores. Para evitar estos sesgos, se designó a 2 personas del equipo investigador que no pertenecen a la Unidad como moderadores de los GF.

Resultados

Se seleccionaron de forma incidental 47 candidatos a participar (pacientes con EM y familiares) de entre los pacientes que acudieron a consulta durante las 3 semanas previas al inicio del estudio (desde la recepción del visto bueno del Comité Ético de Investigación el 28 de noviembre hasta el 18 de diciembre de 2018). Se les contactó telefónicamente para explicarles el objetivo del estudio e invitarles a participar. De ellos, mostraron interés un total de 26 candidatos, a los que se les ofreció formalmente la hoja de información y el consentimiento informado para su cumplimentación. En cuanto a los familiares, la selección se realizó por parte de los neurólogos de la Unidad, teniendo en cuenta principalmente la viabilidad de asistencia y la intención de colaboración de los posibles participantes en el estudio. También se les contactó telefónicamente y, a los interesados, se les ofreció la hoja de información y el consentimiento para su participación.

Se seleccionaron finalmente 8 participantes para el grupo 1 y 8 para el grupo 2, así como 10 pertenecientes al grupo F. A los GF de pacientes acudieron más mujeres que hombres, tanto en el de mayor grado de discapacidad como en el de menor grado. Esta proporción es coherente con la prevalencia según sexo de esta dolencia, que afecta mayoritariamente a mujeres^{1,2,23}. Los pacientes del grupo 1 eran los más jóvenes, con estudios universitarios y estando la mayoría de ellos en activo (el 75%), con una media de 9 años de evolución de la enfermedad, siendo la mayoría del fenotipo remitente-recurrente. En el grupo 2 la evolución de la enfermedad era de más años (15,3 de media), siendo principalmente del fenotipo secundaria progresiva y teniendo tramitada la discapacidad laboral en un 62,5% de los casos. En cuanto al grupo F, tienen una edad media de 56 años, estudios principalmente secundarios y la mitad están jubilados (ver [tabla 2](#) para observar todos los detalles demográficos de la muestra).

En cuanto a los temas propuestos para el análisis cualitativo, los resultados que reportamos se obtuvieron tras analizar por separado las 3 transcripciones (grupos 1, 2 y F) en relación con los 3 bloques temáticos que se especifican

Cuidador 1: Nos explicó lo que había. Nos lo explicó con una tranquilidad y con un ese... vamos, nos calmó completamente... Intentó quitarnos los miedos, que no pensáramos en ciertas cosas...

Cuidador 2: fue maravilloso, desde luego, el trato.

Cuidador 4: ...Pienso que habría que hacer una mejor acogida a los recién diagnosticados. Es decir, la bomba que la conocemos todos, la bomba que supone para el familiar esto es poco menos que destructiva. O estás muy bien formado, con la cabeza muy firme, o sino puede llegar a destruir una familia

Paciente 9: "Sin embargo, conmigo fueron muy dulces."

Paciente 1: "Yo lo quería lanzar sobre la mesa el punto positivo de la muy buena evolución que ha llevado el hospital con la comunicación al paciente, todo ese proceso de primer contacto en general. Estoy muy contenta como ha evolucionado el tratamiento hacia los pacientes: ... de lo que voy viendo, de cómo se informa, cómo se contacta, cómo se notifica, cómo se habla. En aquel momento, era como si me hubiese dado una espada de Damocles encima de la cabeza y "prepárate que ya es tu fin"..."

Paciente 3: "Hay que entender que en la carrera les enseñan a hacer medicina, no a comunicar. Son habilidades personales que tiene cada uno y ahí dejo... que hagan cursos de comunicación si les hace falta, pero tenemos que tenerlo muy en cuenta."

Paciente 6: "Pero no confundamos el comunicar con el hablar mucho o poco."

Paciente 4: "...me dice "¿Quién te ha mandado esta medicación?" Me lo dijo con un tono, como si fuese yo quien hubiese ido a la farmacia y hubiese dicho "Quiero tomar esto".[...] A mí me dolió ese comentario del doctor y me sentí totalmente como "¿Tú quién te crees que soy".

Figura 1 Transcripciones sobre la habilidad del equipo para transmitir información.

en [tabla 1](#) sobre la atención sanitaria del equipo de la Unidad. A continuación se detallan las 3 categorías de estudio: la información, la atención asistencial recibida y el equipo sanitario.

Información

Los participantes del grupo F informaron que estuvieron presentes en el momento del diagnóstico e indicaron que, a la hora de transmitir información sobre la enfermedad, el trato recibido por el equipo fue adecuado y les transmitió tranquilidad, aunque esta comunicación se informó como insuficiente o peor en algún caso. Ambos grupos de pacientes comentaron como el equipo (neurología, enfermería y neuropsicología) se comunica con cercanía y rigor médico, que valoran muy positivamente. La forma en que les explicaron la enfermedad en el diagnóstico les ayudó a reducir el miedo. Los del grupo 2 resaltaron el cambio a mejor que ha tenido la Unidad en relación con la comunicación y la información: son más profesionales en la Unidad, están altamente especializados en EM y ofrecen varios canales de comunicación entre pacientes/familiares y miembros de la Unidad. Otros expresaron algunas reflexiones sobre esta

habilidad del equipo y se compartió alguna mala experiencia en la transmisión de información. Todos los participantes comentaron que en el momento del diagnóstico el equipo les informó acerca de las páginas web que debían consultar para informarse de forma fiable sobre la enfermedad (ver comentarios transcritos en la [figura 1](#)).

Un aspecto importante que ambos grupos de EM destacaron en relación con la participación en la toma de decisiones médicas es que el equipo les ofreció información de las diferentes opciones de tratamiento disponibles para hacerles partícipes de la decisión, incluso en los casos en los que no existían alternativas terapéuticas en ese momento. La información incluía las opciones disponibles y los efectos secundarios esperables. En el grupo 2 se comentó que, en algún momento del desarrollo de su enfermedad, no se les ofreció la información que necesitaban para entender los procesos por los que estaban pasando (ver transcripciones en la [figura 2](#)). Todos los pacientes valoran positivamente el seguimiento crónico que se les hace desde la Unidad, afirmando que se ha mejorado mucho al ofrecer la posibilidad de acudir a la planta de hospitalización de Neurología para consultar dudas en cuanto a cambios en la sintomatología.

Paciente 11: “Sí, eso es. En mi caso sí hemos tenido posibilidad de elegir. Es más, me recomendaban uno y yo desde el principio dije “no, no, que yo con eso me voy a comer la cabeza y me va a dar un jamacuco solamente de pensar. No, ese no. Me quedo con este.” O sea que ahí sí dan la posibilidad”

Paciente 9: Yo me he sentido bien aconsejada, aunque no me hayan dado un amplio espectro de medicación, creo que han tomado la mejor decisión por mí, en este caso, porque la decisión la tomaron ellos, pero creo que muy bien tomada y contaron conmigo, claro. En todo momento y todo muy bien explicado, efectos secundarios y todo.

Paciente 9: Sí, sí... lo que pasa es que también me está costando a mí, o quizás, no me han enseñado a diferenciar un brote de una sensibilidad al calor, por ejemplo. Entonces, en julio estaba yo que pensaba que era un fallo de sensibilidad...

Figura 2 Transcripciones sobre la participación en la toma de decisiones médicas y la información sobre las opciones terapéuticas.

Atención

Cuando se trata de la atención que reciben en urgencias hospitalarias en caso de sufrir un brote o un empeoramiento de los síntomas, todos están de acuerdo en que, en términos generales, es adecuada. El grupo F informó que han vivido alguna vez una mala experiencia y los pacientes, que a veces hay mala comunicación entre el personal médico y los especialistas de la Unidad. Otro seguimiento que se comentó fue el de la Unidad a través del correo electrónico y el teléfono. En este aspecto hay opiniones diferentes entre familiares/cuidadores y pacientes. En el grupo F refirieron haber llamado en múltiples ocasiones y enviado correos electrónicos y no obtener respuesta alguna e identifican que la falta de personal es la causa de ello. Sin embargo, la percepción del grupo de pacientes difiere y hablan de manera positiva del servicio de atención por teléfono que tiene la Unidad (ver transcripciones en la [figura 3](#)).

Equipo sanitario

Los pacientes del grupo 2 comentaron su opinión muy favorable en relación con el trato humano del personal del Servicio de Neurología, desde médicos hasta auxiliares o celadores, pero identifican también la falta de recursos humanos como impedimento para que mejore su funcionamiento. Reconocen también como muy útil la iniciativa de la Unidad de las Jornadas formativas para pacientes y familiares.

Sobre la iniciativa de las Jornadas Divulgativas de Esclerosis Múltiple para familiares y pacientes, algunos participantes del grupo F no las conocían, pero los que sí lo hacían, las recomiendan de forma muy positiva. Comentan que con ellas se sienten apoyados por el personal sanitario y hacen hincapié en la gran labor que los profesionales hacen por ellos. Algunos participantes del grupo 1 comentaron que, más allá del aspecto informativo, lo que valoran es el valor añadido de compartir experiencias entre varias personas que comparten la misma situación, ya que algunas personas tienen más dificultades para hablar de la enfermedad fuera del hospital. Comentan también que se realizan en un entorno favorable a que se traten cuestiones que, en un primer momento, no estaban planteadas en el organigrama

del servicio. En el grupo 2 incluso se hicieron sugerencias para futuros temas a incluir en las Jornadas (ver transcripciones en la [figura 4](#)).

Todos los participantes han identificado varios aspectos relacionados con el equipo sanitario que podrían mejorar la atención. Entre ellos están el apoyo psicológico y conseguir una mayor multidisciplinariedad. En relación con el primero, el grupo F reclamó apoyo psicológico al diagnóstico y en el seguimiento para ellos, así como para los pacientes con EM. Algunos participantes del grupo 1 comentaron que les hubiera gustado conocer antes la figura del neuropsicólogo, ya que consideran que les hubiera supuesto un impacto positivo en la manera de afrontar la enfermedad.

En relación con la multidisciplinariedad, en el grupo F se comentó que se debería derivar de forma más eficiente a los diferentes especialistas cuando un problema concreto surge, pero no ven que haya anticipación ni trabajo en equipo por parte de los distintos equipos sanitarios. También se comentó que la Unidad necesitaría más personal para cumplir realmente este formato multidisciplinar. En el grupo 1 y 2 mostraron su disconformidad respecto a los tiempos de espera para una revisión en Neurología o para que les realicen una prueba complementaria. Dentro de esta atención multidisciplinar, también se pide que exista un servicio a largo plazo y de calidad de rehabilitación médica, que evite la derivación a Atención Primaria, donde no están especializados para tratar esta enfermedad de forma específica, y que no suponga tenerse que gastar ellos el dinero en ese servicio (ver transcripciones en la [figura 5](#)).

Discusión

La realización de este GF con pacientes y familiares de personas con el diagnóstico de EM nos ha permitido acceder al conocimiento, las vivencias y las experiencias de los propios usuarios del servicio que se ofrece en la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología de nuestro hospital. Este tipo de información, ofrecida directamente por el usuario del servicio sanitario, es cada vez más valiosa desde el punto de vista del nuevo enfoque asistencial que vira de la «atención a la enfermedad» a la «atención personalizada»²⁴.

Paciente 2: Sí, pero si vienes... O sea, yo en cualquier momento que he venido, me presento en la sexta planta. Me dicen "Si te pasa algo, te vienes a la sexta planta" y no tienes problema.

Paciente 5: Sí, tienes solución. Y luego con el Hospital de Día en la misma planta, eso es una maravilla. Sí que digo que genial, que te haces tus análisis todos los meses o cuando te los tengas que hacer. Antes íbamos a análisis normal que implicaba estar 4 horas para hacerte los análisis... Entonces se está mejorando mucho, muchísimo.

Cuidador 6: ... ¡Yo he puesto quejas en urgencias por defender a las personas que atendían, no a los que estábamos enfermos, eh! Porque yo tenía que mover la cama de mi madre para que salieran los pobres médicos que estaban detrás del mostrador como locos en los boxes. ... puse la queja... y yo he vuelto a urgencias con otro familiar y no se ha solucionado NADA.

Cuidador 7: "...pues pusimos tres correos electrónicos y no se nos contestó ninguno".

Paciente 10: "Además, funciona muy bien porque el teléfono lo habitual es que no te lo puedan coger, porque claro, tú llamas en horario laboral de ellos. Pero tú dejas el recado y siempre te llaman."

Paciente 7: "Yo no he tenido que esperar mucho. Habitualmente siempre ha sido de un rato para otro, o sea, en horas o al día siguiente."

Cuidador 4: "es que estamos hablando de dotación de personal... es que es la misma enfermera la que atiende el correo electrónico y la que está haciendo los análisis... es que es imposible! Te lee el correo y te va a llamar por teléfono... te dan cita... está haciéndolo todo..."

Figura 3 Transcripciones sobre la atención recibida en caso de urgencias.

Internacionalmente se recoge en consenso la importancia de ofrecer calidad asistencial, siendo uno de los principales retos no solo el conseguirla, sino el poder medirla para asegurar su continuidad en el tiempo²¹. Se proponen los cuestionarios de pacientes (PRO) como una manera de realizar una medida de la situación del paciente teniendo en cuenta su opinión²⁵, pero, aunque útiles, estos cuestionarios presentan como principal limitación la baja validez de contenido²⁶. Es por ello que es necesario ampliar metodológicamente la recopilación de esta información directa del paciente con PRO mejor diseñadas²⁷. El desarrollo de GF puede ayudar a recoger información muy valiosa de cara al diseño y la validación de estas PRO, dado su carácter subjetivo y experiencial. Nuestros resultados muestran que existen experiencias relacionadas con la asistencia y la información que adquieren mucha importancia, por lo que puede ser un punto de partida para nuevas medidas de este aspecto.

El haber incluido 2 grupos distintos según su grado de discapacidad física (grupo 1 hasta 3,5 en la EDSS y grupo 2 con más de 3,5 en EDSS) nos ha ofrecido información específica de la opinión de cada grupo en algunas de las cuestiones recogidas en el procedimiento. Es de importancia objetivar como los participantes con mayor discapacidad han comentado la mejora de algunos aspectos asistenciales de la

Unidad cuando se compara con la situación de esta misma consulta 10 años atrás. Los aspectos positivos que comentan se relacionaron con el aumento de opciones terapéuticas y el estilo actual de información y toma de decisiones del equipo médico. Este grupo 2 valoró positivamente la incorporación de nuevos profesionales en la Unidad y apuntó la necesidad no cubierta de apoyo rehabilitador a largo plazo que tienen estos pacientes. En comparación con el grupo 2, nuestro grupo 1 estaba interesado principalmente en la gestión de eventos agudos, de las visitas a urgencias, de lo relacionado con los inicios de los tratamientos y en la comunicación óptima del diagnóstico por parte de los neurólogos. Esto está en la línea de lo que otros estudios apuntan sobre la diversidad de necesidades asistenciales y su relación con el grado de discapacidad más que con el tiempo de evolución de la enfermedad²⁸.

Han sido muchos los estudios que han analizado la carga del cuidador de las personas con EM²⁹, identificando la relación que existe entre el estado del paciente con EM y su calidad de vida. Sin embargo, no se suele reportar la opinión del familiar sobre sus propias necesidades de información durante el proceso diagnóstico o el de toma de decisiones médica, habiéndose definido como importante para ellos³⁰. Nuestros resultados coinciden con el trabajo de Bogosian et al., apoyando lo que puede ser una necesidad no

Paciente 9: El resto, la verdad es que en positivo quizá diría, ahora que estoy ingresada, el trato de enfermería es espectacular, pero quizás debería haber más enfermeros y más auxiliares. Creo, desde mi punto de vista porque ellos te siguen tratando con todo el amor del mundo, pero les ves que van que no llegan, que van agobiados porque no llegan y que incluso vienen y te dicen: “Oye, mira, perdóname, de verdad...”.

Paciente 13: Yo no puedo poner ninguna queja al hospital, me siento satisfecho y afortunado. No pido más, porque no se puede pedir más.

Paciente 11: Todo el equipo me parece que se vuelca mucho con el enfermo y la familia del enfermo, y te tienen como arropado. Y es agradable.

Cuidador 7: “...lo de las charlas me parece alucinante”.

Cuidador 4: “... las charlas estas que han dado de formación, a nosotros particularmente nos ha valido mucho. El tema de tener tiempo para hablar, bromear, dialogar, con ellas directamente... eso nos ha valido de mucho porque puedes plantear muchas dudas, ver lo que dice el resto de la gente, todos su experiencia personal de cómo les va la vida... y todo eso ha salido de sus espaldas...”.

Paciente 2: Quería dar las gracias al hospital por tener todo lo que están haciendo ahora, la neuropsicóloga y los profesionales, con la parte de las charlas. Porque yo no hablo con nadie de esto.

Paciente 2: “[...] Y lo importante es que en la última preguntaron si tenéis alguna inquietud o algo que os llame la atención o algo sobre lo que queráis que se hable. Un señor comentó, por ejemplo, que quería que se comentase esclerosis múltiple y las relaciones sexuales. Entonces dices, a lo mejor le interesa a mucha gente y todavía no se ha hablado de eso.”

Figura 4 Transcripciones sobre la calidad percibida del personal del Servicio de Neurología.

satisfecha por el equipo sanitario y de mucha importancia para el familiar/cuidador de la persona con EM.

Limitaciones

Aunque hemos diseñado varios grupos de participantes que ayude a la representatividad de estos, la metodología de carácter cualitativo que se desarrolla en un GF presenta algunas limitaciones relacionadas con el tamaño muestral, lo que puede suponer un riesgo de representatividad y de generalización. Aunque la metodología cualitativa no tiene como objetivo principal la validez externa, consideramos que la heterogeneidad de los grupos y las temáticas seleccionadas, tanto las referidas a la asistencia sanitaria a pacientes con EM y cuidadores como a sus necesidades, pueden contener elementos comunes que pudieran servir de referencia para otras investigaciones similares en nuestro contexto. Otra limitación de los GF son los posibles sesgos que asocian, como los relacionados con el moderador (la experiencia y la habilidad de coordinación), con la existencia de desviaciones en la discusión grupal hacia temas no incluidos en el guion previo, o incluso la dominación de las

intervenciones por parte de algún participante sobre otros que no intervengan de forma tan frecuente.

Como última limitación, hay que comentar los aspectos de calidad que no han llegado a satisfacerse por completo en este estudio. Desde el punto de vista más técnico, describimos como poco óptimo el muestreo incidental realizado, ya que no permite aumentar la relevancia y la generabilidad de los resultados. Además, el diseño de las entrevistas y de los bloques temáticos no permitió la profundización en los temas a discutir para poder llegar finalmente a un análisis detallado y consensado de cada contenido. Más al contrario, este formato buscaba la diversificación de las opiniones y la variabilidad de los datos, por lo que no se ha cumplido el criterio de saturación de la información. Desde el punto de vista más global, no se han cumplido criterios de calidad como el de validación del respondedor o member checking, al no haberse realizado la verificación o validación de la información en cada uno de los grupos con los participantes del estudio; o el criterio de triangulación de los datos, ya que no hemos dispuesto de un método de recogida de datos alternativo que nos permitiera corroborar la información obtenida en este estudio.

Cuidador 5: “yo he querido tenerlo, pero me lo he tenido que buscar.”

Cuidador 4: “primero, para los pacientes y luego para... o sea, si hay que priorizar, primero los pacientes y luego los demás..”.

Paciente 8: “Hoy que conozco la figura del neuropsicólogo, en 12 años, he dicho “Si me lo llegas a presentar hace 12 años afronto la enfermedad de otra manera”

Cuidador 4: “... siempre se nos ha dicho que es multidisciplinar, pero resulta que nunca vemos la multidisciplinariedad. Es decir, tenemos que ver neurólogos, tenemos que ver psicólogos-sexólogos, tenemos que ver a estomatólogos, tenemos que ver en los famosos estreñimientos... es tan multidisciplinar, pero estamos en la estructura que estamos administrativa de la sanidad en Madrid”.

Cuidador 4: “A mi me resultaba curioso porque ibas a la página web del hospital Gregorio Marañón: Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Gregorio Marañón Esclerosis múltiple y tu decías: “jope, pero si son SSS y YYY y no hay más en la unidad! No hay urólogos, no hay ginecólogos, no hay...”.

Moderador: “compartís esta visión también de poco personal?”. Cuidador 6: “¡poquísimo!”.

Cuidador 4: “... Tienen que usar el portátil que se llevan ellas, el power point que lo hacen ellas... y todo eso lo sacan ellas de su tiempo. Han echado turno, más el turno, doce horas y encima sacan un hueco...”.

Cuidador 3: “nosotros hemos puesto una reclamación porque le derivaron a digestivo para poner un tratamiento y tuvimos que reclamar porque no le citaban nunca...”

Cuidador 8: “Y cuando el médico te dice, dentro de seis meses... nueve meses. Los seis meses son nueve, o son un año y medio como otra vez anterior”.

Cuidador 9: “la rehabilitación desde el primer momento nos dan vueltas, pues vete a este de primaria, y el de primaria te dice: pero qué es esclerosis múltiple, que esto yo no lo sé tratar, que esto viene aquí gente con cojera... esto lo tienen que dar en el hospital... y tienes que venir a dar vueltas en el hospital.”

Figura 5 Transcripciones sobre la identificación de mejoras en el equipo sociosanitario.

Conclusión

La experiencia de pacientes con EM y familiares/cuidadores recogida en este GF muestra aspectos positivos de la asistencia recibida, así como otros en los que demandan una mejoría. El equipo humano y la forma en que son tenidos en cuenta a la hora del diagnóstico, la gestión de los síntomas y la información sobre los tratamientos son aspectos muy bien valorados tanto por los pacientes como por los familiares en general. Transmiten la importancia que otorgan al aumento de personal especializado en EM en la Unidad, ya que entienden que ello repercute en el valor de lo que les ofrecen, tanto en el plano asistencial (como la apertura del Hospital de Día de Neurología y las líneas de comunicación directa con

el equipo a través de teléfono y correo electrónico) como en el formativo (con las Jornadas Divulgativas).

Es interesante como la asistencia neuropsicológica es valorada positivamente tanto por pacientes como por familiares. Este recurso no es universal, aunque todas las guías de recomendaciones relacionadas con la asistencia a personas con EM la recomiendan de forma temprana y durante la evolución de la enfermedad³¹.

Sin embargo, los puntos detectados por pacientes y familiares que son mejorables se relacionan con aspectos asistenciales a largo plazo (como la rehabilitación física y el soporte psicológico) que reclaman deberían ser cubiertos por la sanidad pública, ya que actualmente se lo financian de forma privada³². La asistencia de aspectos agudos en el

Servicio de Urgencias la experimentan como poco fluida, ya que cuentan lo complejo que en ocasiones resulta poder consultar con Neurología.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Calabresi PA. Diagnosis and management of multiple sclerosis. *Am Fam Physician*. 2004;70:1935–44.
- Hauser SL; Goodwin DS; Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. Harrison TR; Fauci AS; Harrison's principles of Internal Medicine. 2008. 2611–2621.
- Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic J, Vécsei L, et al. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur J Neurol*. 2006;13:700–22.
- Ertekin Ö, Özakbaş S, Idiman E. Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2014;34:313–21.
- Ysrraelit MC, Fiol MP, Gaitán MI, Correale J. Quality of life assessment in multiple sclerosis: Different perception between patients and neurologists. *Front Neurol*. 2018;8:729.
- Hobart J, Bowen A, Pepper G, Crofts H, Eberhard L, Berger T, et al. International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2019;25:1809–18.
- Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Madrid: Consejería de Sanidad, Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria; 2016. Disponible en: <http://www.madrid.org/es/transparencia/sites/default/files/plan/document/881.232.bvcm017902.0.pdf>.
- Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: A qualitative investigation. *J Health Serv Res Policy*. 2002;7:151–9.
- Acevedo-Nuevo M, González-Gil MT, Solís-Muñoz M, Láiz-Díez N, Torano-Olivera MJ, Carrasco-Rodríguez-Rey LF, et al. Manejo de la inmovilización terapéutica en Unidades de Cuidados Críticos: aproximación fenomenológica a la realidad enfermera. *Enferm Intensiva*. 2016;27:62–74.
- Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2.ª ed. Granada: Aljibe; 1999.
- Calvente MG, Rodríguez IM. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*. 2000;25:181–6.
- Freitas H, Oliveira M, Jenkins M, Popjoy O. The focus group, a qualitative research method. Baltimore, MD: ISRC, Merrick School of Business, University of Baltimore; 1998.
- Oppenheim AN. Questionnaire design, interviewing and attitude measurement. Bloomsbury Publishing; 2000.
- Prieto MA, Cerdá JM. Investigación cualitativa. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Consultantes*. 2002;149.
- Bendixen RM, Morgenroth LP, Clinard KL. Engaging participants in rare disease research: A qualitative study of Duchenne muscular dystrophy. *Clin Ther*. 2016;38:1474–84.
- Daack-Hirsch S, Holtzer C, Cunniff C. Parental perspectives on the diagnostic process for Duchenne and Becker muscular dystrophy. *Am J Med Genet A*. 2013;161:687–95.
- Garrino L, Picco E, Finiguerra I, Rossi D, Simone P, Roccate-llo D. Living with and treating rare diseases: Experiences of patients and professional health care providers. *Qual Health Res*. 2015;25:636–51.
- Urra E, Muñoz A, Peña J. El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enferm Univ*. 2013;10:50–7.
- Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Publica*. 2002;76:473–82.
- Malterud K. Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358:483–8.
- Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 2000;320:50–2.
- McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: Moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Med*. 2011;9:86.
- Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: Clinical aspects. *Curr Opin Neurol*. 2018;31:752–9.
- Golan D, Staun-Ram E, Miller A. Shifting paradigms in multiple sclerosis: From disease-specific, through population-specific toward patient-specific. *Curr Opin Neurol*. 2016;29:354–61.
- Dawson J, Doll H, Fitzpatrick R, Jenkinson C, Carr AJ. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *BMJ*. 2010;340:c186.
- Khurana V, Sharma H, Afroz N, Callan A, Medin J. Patient-reported outcomes in multiple sclerosis: A systematic comparison of available measures. *Eur J Neurol*. 2017;24:1099–107.
- D'Amico E, Haase R, Ziemssen T. Patient-reported outcomes in multiple sclerosis care. *Mult Scler Relat Disord*. 2019;33:61.
- Kraft GH, Freal JE, Coryell JK. Disability, disease duration, and rehabilitation service needs in multiple sclerosis: Patient perspectives. *Arch Phys Med Rehabil*. 1986;67:164–8.
- Topcu G, Buchanan H, Aubeeluck A, Garip G. Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: A meta-synthesis of qualitative research. *Psychol Health*. 2016;31:693–710.
- Bogosian A, Moss-Morris R, Yardley L, Dennison L. Experiences of partners of people in the early stages of multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009;15:876–84.
- Kalb R, Beier M, Benedict RH, Charvet L, Costello K, Feinstein A, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Mult Scler*. 2018;24:1665–80.
- 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;8:36.