

DIGITALIZACIÓ DEL PROCESO ASISTENCIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una aproximación multi-actor

Fundació HiTT
UOC eHealth Centre

2022

Digitalización del proceso asistencial de la esclerosis múltiple

Junio 2022

Coordinadores: Oriol Solà-Morales y Maria Buxadé (Fundació HiTT) y Carme Carrion y Albert Barberà (UOC eHealth Centre)

Grupo de trabajo: Maite Anguix (HUB), Gisela Carres (FEM), Adrià Gómez (Novartis), Anna Gil (HUAV), David López (Servei Català de Salut), M. Begonya Matesanz (FEM), Jordi Oliveras (Sanofi), Miguel Angel Robles (VH) y Lluís Ramió-Torrentà (Hospital Universitario Doctor Josep Trueta Hospital Universitario Doctor Josep Trueta).

Fundació HiTT y UOC eHealth Centre

Informe: Fundació HiTT

Problemática: Proceso asistencial de la esclerosis múltiple

La **esclerosis múltiple (EM)** es una enfermedad degenerativa, crónica y autoinmune del Sistema Nervioso Central que afecta al cerebro y a la médula espinal.

- Es la segunda causa de discapacidad en los jóvenes, después de los accidentes de tráfico.
- Cada año en España se diagnostican 1.800 nuevos casos.
- Existen un total de 55.000 personas diagnosticadas con EM en España.
- 8.000 personas diagnosticadas en Cataluña.
- 700.000 personas diagnosticadas en Europa. Más de 2,5 millones en todo el mundo.^[1]

La EM presenta particularidades frente al sistema asistencial por su **carácter crónico**, la **diversidad de manifestaciones** en las que se presenta y las implicaciones transversales en materia de necesidades **sociales, sanitarias y psicológicas** que comporta en los pacientes.^[2]

Mejorar la atención que las personas con EM reciben a lo largo de la enfermedad va más allá del trabajo clínico, implica también la **organización asistencial** y las **herramientas y soluciones ofrecidas a los pacientes**.

Solución: Digitalización del proceso asistencial de la esclerosis múltiple

La digitalización del sistema sanitario dispone del potencial para transformar e introducir mejoras en los procesos de gestión y en procesos asistenciales. La introducción de la digitalización en las diferentes fases del proceso asistencial en la esclerosis múltiple se contempla como una fórmula para mejorar:

- La experiencia asistencial de los pacientes.
- La calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.
- La eficiencia y sostenibilidad del sistema sanitario.

Aproximación: Definición del proceso asistencial. Soluciones de digitalización

Un equipo multidisciplinar conformado por profesionales de los sectores que intervienen en el proceso asistencial de la esclerosis múltiple delimitan conjuntamente en una jornada de cocreación el proceso asistencial de la EM con el objetivo de introducir propuestas de mejora a través de la introducción de soluciones de digitalización a lo largo del proceso.

Sectores: Enfermería, Empresa, Neurología, Psicología, Sistema de Salud y Pacientes.

Fases:

1. Mapa de empatía.
2. Definición del proceso asistencial.
3. Identificación y clasificación de los puntos de digitalización.
4. Indicadores para la estandarización de los sistemas de información.

Mapa de empatía

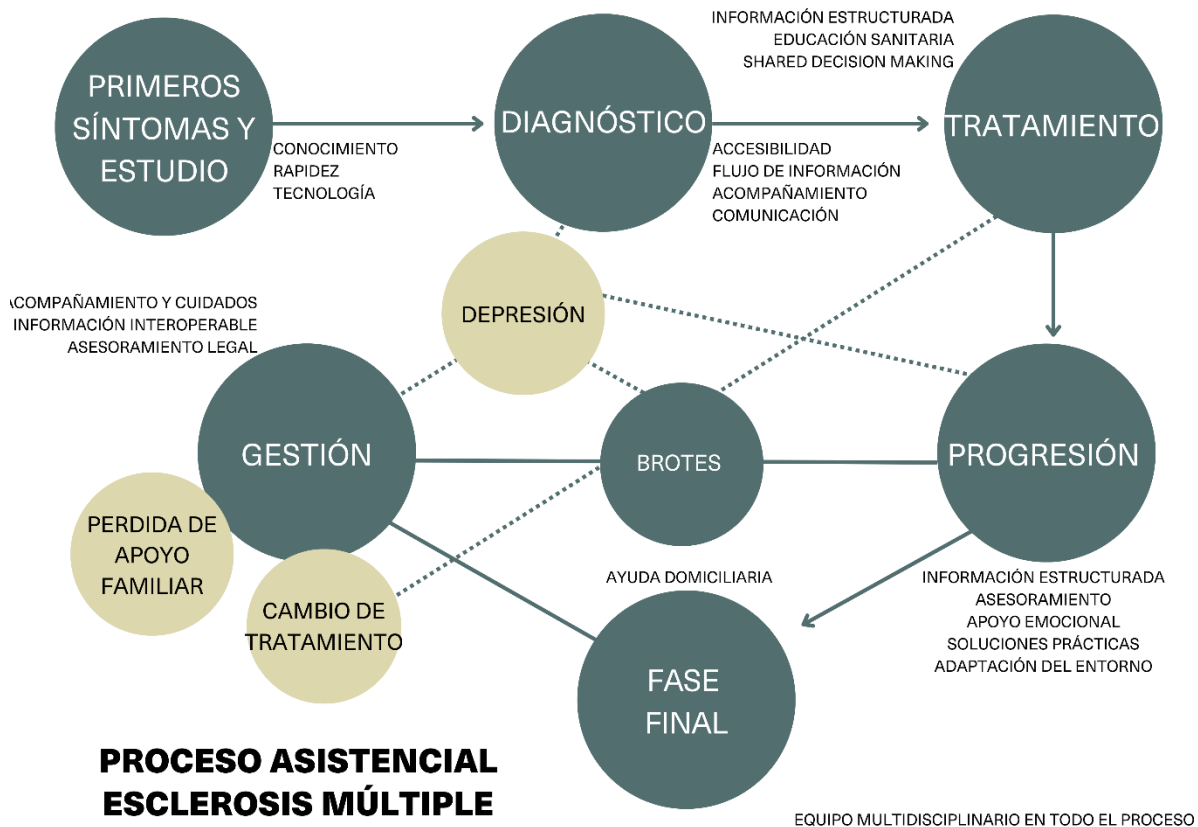
El mapa de empatía tiene el propósito de generar una visión global y transversal de la experiencia del paciente en la esclerosis múltiple a través de las aportaciones de los distintos actores que intervienen en su proceso asistencial. Una construcción compartida en la que intervienen, también, representantes del colectivo de pacientes.



Recopilación de las aportaciones más representativas en relación con la vivencia del paciente:

- **Incertidumbre** respecto al futuro y la evolución de la enfermedad. Por cómo se verá afectada la vida personal y laboral y por la capacidad de hacer frente y gestionar la enfermedad.
- **Preocupación por la pérdida de autonomía** que comporta la enfermedad.
- **Frustración, rabia e impotencia** ante el cuestionamiento de por qué aquella enfermedad le afecta.
- Recepción de un **gran flujo información**, una exposición abrupta a un alto volumen de nueva información a asimilar, cargada de tecnicismos y poco adaptada a la situación.
- Las aportaciones en una dimensión de **aceptación** señalan la voluntad de explicar la nueva situación, de adaptarse y seguir adelante y se ofrece para ayudar y aconsejar.

Definición del proceso asistencial y puntos de mejora



1. Aparición de Síntomas, Sospecha y Estudios Iniciales

Ubicación: Atención Primaria y Urgencias.

- La capacidad de los profesionales implicados para identificar la enfermedad. Es importante que estos dispongan del **conocimiento** de la esclerosis múltiple para poder dirigirse a ella con el mejor abordaje posible.
- **La tecnología y la rapidez** frente a los primeros indicadores de la enfermedad representan elementos clave para disipar la incertidumbre que el paciente puede experimentar y abordar, eficientemente, la enfermedad en estadios iniciales.

2. Diagnóstico

Ubicación: Atención Especializada, en el Hospital.

- Se identifica como relevante facilitar la **accesibilidad al sistema**, proporcionar una atención integral e integrada, la intervención de un **equipo multidisciplinar**, el

refuerzo de las habilidades de **comunicación** y la garantía de un **flujo adecuado de información**, tarea en que las asociaciones de pacientes pueden contribuir.

- Dotar al paciente de un **acompañamiento** y atención basados en la **comprensión y gestión correcta de la información** que se le transmite. Asimismo, la prestación de **atención psicológica** que dote al paciente de las habilidades para afrontar nuevos retos.

3. Tratamiento

Ubicación: centro sanitario y domicilio del paciente.

- **Información estructurada**, necesaria para la toma de decisiones, así como lo es la educación sanitaria.
- Un **abordaje integral multidisciplinar** y un proceso basado en “**Shared Desision Making**” donde el paciente interviene en la toma de decisiones.

4. Aparición de brotes y Progresión de la enfermedad (deterioro funcional y cognitivo)

Ubicación: El domicilio, lugar de trabajo u otros espacios que el paciente habita.

- Proporcionar al paciente **información estructurada y herramientas** para poder identificar el brote, empoderándolo y también garantizándole la **accesibilidad al sistema sanitario** a través de la agilización del contacto con este.
- Ofrecer **apoyo emocional**, así como dotar de **soluciones prácticas** para los retos funcionales que comporta. La progresión comporta necesidades sobrevenidas ante las que es relevante contemplar el apoyo de una persona cuidadora. **Adaptación del entorno** a sus necesidades en entornos como la vivienda o el sitio de trabajo, donde también resulta clave apoyo legal y comunitario.

5. Gestión de la enfermedad

Esta fase comprende los **controles periódicos, estadios de depresión, cambios de tratamiento, adaptación del entorno y pérdida de apoyo familiar**. Cuestiones interconectadas entre ellas y con otras fases en las que resulta valioso tener un equipo multidisciplinar.

Ubicación: Centro Sanitario, domicilio y entorno del paciente. La gestión de la enfermedad se imbrica de forma transversal en el resto de los estadios.

- Los **controles periódicos**, que tienen lugar en el centro sanitario o en el domicilio del paciente, así como cambios en el tratamiento.
- Estadios de **depresión** experimentada en diferentes fases asistenciales por el paciente ante los que es necesario que este disponga de **asesoramiento legal** y laboral, y se tenga en cuenta el acompañamiento a los familiares del paciente y contar con un sistema de información interoperable.
- Fases de pérdidas de apoyo familiar, ya sea por la muerte de la persona cuidadora o por la separación de la pareja. Fase donde también es fundamental garantizar la asistencia del paciente con una persona responsable de los cuidados.

6. Fase final: Fases de discapacidad avanzadas y final de la vida

Ubicación: su domicilio o residencia habitual.

- Resulta clave garantizar el acompañamiento y la ayuda domiciliaria, integrando los cuidados paliativos, así como estableciendo las voluntades anticipadas.

Soluciones de Digitalización

Una vez identificadas las fases del proceso asistencial y los puntos de mejora, se plantea la introducción de potenciales soluciones de digitalización situadas en las diferentes fases del proceso.



- En la fase de aparición de los primeros síntomas y estudios iniciales, la digitalización se dirige al *engagement* en materia de acceso, navegación y vínculos. A través de la centralización de la información mediante una fuente de acceso universal, que tenga en cuenta una priorización según nivel de gravedad a través de una previa selección.
- En una fase de diagnóstico se tiene en cuenta la estandarización de los sistemas de información a través de la digitalización de la información, en la que esta se presente de forma unificada, centralizada, estructurada y accesible tanto por sanitarios como por usuarios. Facilitando el acceso del paciente al historial clínico a través de un smartphone.
- En una fase de controles periódicos, la digitalización dirigiría a las opciones de visitas adaptadas a las necesidades de los pacientes: presencial, no presencial, videollamada, e-consulta. También la telemonitorización de síntomas entre visitas o antes de las vistas.

- En una fase de gestión y manejo de la enfermedad se contempla la digitalización de trámites, servicios, gestiones y recursos, para que sean accesibles de forma online. Así como una ventana única a información estructurada, contrastada y fiable.
- Se señala también la necesidad de ofrecer una visión general de la situación. A través de un *dashboard* con información visual completa que ofrezca una comparativa entre la población.
- En la adaptación del entorno y contemplando fases avanzadas de la enfermedad donde el paciente podría encontrarse en un estado de discapacidad avanzado, la digitalización resulta necesaria para la geolocalización de servicios y a la disposición de una biblioteca de recursos.
- Desde el inicio de la enfermedad hasta el tratamiento, la digitalización debe estar enfocada en la gestión y flujo de la información que recibe el paciente en materia de selección y medida de la información.

Indicadores para la estandarización de los sistemas de información

Para la digitalización del proceso asistencial de la esclerosis múltiple resulta fundamental la construcción de sistemas de información estandarizados donde la información sea medida, fiable, comparativa y de acceso universal. La estandarización del sistema de información pasa necesariamente por la previa selección de datos relevantes en su digitalización. A continuación, planteamos, desde una mirada transversal del proceso asistencial de la esclerosis múltiple, intermediada por los agentes de diferentes ámbitos de este proceso, una propuesta de indicadores a tener en cuenta.

- **Filiación:** Conocer el sexo y la edad de la persona paciente ofrece información relevante para saber con qué grupo de población se trata. Es especialmente importante en una enfermedad que, como la esclerosis múltiple, presenta sesgos de incidencia en materia de sexo y edad, afectando más a mujeres jóvenes que a varones.
- **Aparición de los primeros síntomas:** Indicador que puede coincidir con una primera visita a urgencias o centro asistencial, que no necesariamente lleva a un diagnóstico inicial. Nos permite conocer no solo la primera manifestación reconocida de la enfermedad, sino también la relación entre esta y la edad de diagnóstico. Es relevante para identificar si el tiempo de diagnóstico es óptimo y si varía en función de otros factores como la situación geográfica.
- **Líneas de Tratamiento:** La identificación de los distintos tipos de tratamiento que han intervenido en el proceso asistencial de la esclerosis múltiple del paciente y las fechas de cada uno, nos permiten conocer la evolución de la enfermedad.
- **Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS^[3]):** Indicador diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con esclerosis múltiple. Nos permite conocer la situación funcional del paciente a escala motriz y realizar un seguimiento de su evolución, que no se presenta ni evoluciona de forma uniforme en diferentes pacientes.
- **Function Independence Measure (FIM^[4]):** Indicador que permite evaluar la capacidad de desarrollarse funcionalmente y su grado de autonomía para realizar diferentes tareas motrices y cognitivas.
- **Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS^[5]):** La evaluación de la dimensión emocional de la enfermedad adquiere relevancia en la esclerosis múltiple, una enfermedad multidimensional que se caracteriza por presentar implicaciones psicológicas. La escala HADS permite determinar el impacto emocional de la enfermedad en el paciente en materia de depresión y ansiedad. En este sentido, se contemplan también otros indicadores no hospitalarios, de carácter más comunitario,

como el indicador resultante de la escala de la desesperanza de Beck (BHS) o la escala de depresión de Hamilton.

- **Grado de dependencia reconocido:** Indicador relevante en el ámbito de prestaciones sociales, sin embargo, puede presentar un encaje sesgado para la evaluación de enfermedades como la esclerosis múltiple, ya que al estar orientado a la sintomatología más visible puede no reflejar el grado de discapacidad real de las personas con esclerosis múltiple.
- **MsQoI-54^[6]:** La intervención y servicios a pacientes con esclerosis múltiple tiene como objetivo garantizar su calidad de vida. Este indicador permite evaluar la calidad de vida en relación con la salud, diseñado para la evaluación de la esclerosis múltiple. Un cuestionario de larga extensión que ofrece una visión amplia, incluyendo cuestiones como función física, estado psicológico, dolor, función social, fatiga y sexualidad.

A continuación, se plantean otros aspectos a tener en cuenta en la definición de los sistemas de información para construir una visión más completa del proceso asistencial, contemplando indicadores capaces de evaluar las siguientes dimensiones:

- **Tipo de esclerosis múltiple:** Permite conocer en qué curso de la enfermedad se encuentra el paciente según los siguientes fenotipos ^[7]: recaída-remisión, secundaria progresiva, primaria progresiva y progresiva con recaída. Nos permite conocer y evaluar la evolución de la enfermedad, sin embargo, la sintomatología de la enfermedad es muy variable y grupos de personas con un mismo tipo pueden experimentar la enfermedad de formas distintas.
- **Nivel de apoyo social:** Medir el apoyo social de la persona con esclerosis múltiple permite aproximarnos a sus relaciones y su confianza y grado de apoyo. Indicadores como Oslo-3 (OSSS-3^[8]) pueden resultar útiles en esta dimensión por su comparabilidad, brevedad y capacitar para complementar otros indicadores en materia de calidad de vida, estado emocional, o grado de dependencia.
- **La satisfacción del paciente con el proceso asistencial:** Ofrece información sobre la calidad de la atención sanitaria y su adaptación a las necesidades de los pacientes. Escala Likert presenta una vía de acceso a la percepción de la calidad y satisfacción de los pacientes con los servicios recibidos en el abordaje de su enfermedad, en una escala de 1 a 5 según si el grado de satisfacción es muy alto o bajo.
- **El grado de conocimiento de la enfermedad:** Se ha evidenciado que el conocimiento de la enfermedad facilita la adaptación del paciente a una enfermedad crónica ^[9]. La información es un recurso con el que cuenta el paciente, ofrece autonomía.

Indicadores cómo permite conocer el grado de información con los que cuenta el paciente para hacer frente a la enfermedad, como el MSKQ-25^[10].

- **La actividad física habitual:** Existe una relación beneficiosa entre la realización de actividad física y la mejora de la sintomatología de la esclerosis múltiple. Indicadores como el cuestionario internacional de la actividad física, en su forma simplificada (IPAQ-SF^[11]) para conocer la actividad física en relación con la salud que realizan las personas con esclerosis múltiple en su vida cotidiana.

FILIACIÓN sexo y edad	APARICIÓN PRIMEROS SÍNTOMAS	TIPO DE EM	LÍNEAS DE TRATAMIENTO
CALIDAD DE VIDA MsQoI-54	DIMENSIÓN EMOCIONAL HADS	APOYO SOCIAL OSSS-3	ACTIVIDAD FÍSICA HABITUAL IPAQ-SF
SATISFACCIÓN DEL PACIENTE escala likert	CONOCIMIENTO DE LA EM MSKQ-25	GRADO DE DEPENDENCIA	DISCAPACIDAD EDSS y FIM

Conclusiones

A partir de la aproximación conjunta a la vivencia del paciente, la definición del proceso asistencial, los elementos clave en cada fase y la propuesta de soluciones de digitalización, se determinó que la digitalización del proceso asistencial de la Esclerosis Múltiple debe tener en cuenta los siguientes puntos:

- El valor que aportan en función a dos ejes: el paciente y los agentes del sistema sanitario. Se debe considerar el valor que las soluciones aportan para el paciente y también el valor que generan para los agentes del sistema sanitario, las mejoras que introducen. Contemplando así, los objetivos de mejora de la experiencia del paciente y de eficiencia y sostenibilidad del sistema sanitario que se persiguen.
- Emerge la importancia de la gestión de la información a lo largo del proceso asistencial. La información y el flujo de esta emerge como motivo de preocupación para los pacientes ante el alto volumen de información al que se ven expuestos y, al mismo tiempo, a una voluntad de disponer del conocimiento necesario para hacer frente a la enfermedad y reducir la incertidumbre. La gestión, selección y transferencia de la información se postula como reto de la digitalización, es necesario saber qué información medir para generar sistemas de información eficientes.
- Poner al paciente en el centro comporta incluir su participación en el proceso que le implica, no solo como un beneficiario, sino teniendo en cuenta el rol activo del paciente en el proceso. Donde este disponga de vías de acceso a la información, agilizando su contacto con el sistema sanitario, mejorando la accesibilidad y potenciando la autonomía.
- En la estandarización de los sistemas de información es necesario tener en cuenta la necesidad de obtener una aproximación transversal a las necesidades de los pacientes. Por tanto, es necesario contemplar una selección de indicadores capaces de ilustrar de forma global la realidad de las personas con esclerosis múltiple, con indicadores que ofrezcan información medida, fiable, comparativa y de acceso universal.

Como resultado de estos puntos clave se identifica en el proceso asistencial las soluciones de digitalización que imbriquen estos elementos:



Desde fases iniciales, donde intervienen las primeras pruebas al paciente, resulta importante la estandarización de sistemas de información. Disponer de información seleccionada, estructurada y accesible nos permite determinar qué información queremos medir y elaborar un *dashboard* con información visual y comparativa de la población.

A partir de ahí crear un punto de acceso universal, una ventanilla única accesible para pacientes y profesionales del sistema sanitario implicados en el proceso asistencial, que garantice la fuente confiable de la información.

Bibliografía

- [1] Fundació GAEM ¿Qué es la esclerosis Múltiple? < <https://fundaciongaem.org/afectados> >
- [2] Servicio Gallego de Salud. (2019). Proceso asistencial integrado para el abordaje de la esclerosis múltiple en Galicia.
- [3] Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444. PMID: 6685237.
- [4] Keith RA, Granger CV, Hamilton BB, Sherwin FS. The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. *Adv Clin Rehabil*. 1987;1:6-18. PMID: 3503663.
- [5] Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun;67(6):361-70. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x. PMID: 6880820.
- [6] Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R. *et al*. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 4, 187–206 (1995). <https://doi.org/10.1007/BF02260859>
- [7] Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology* 1996; 46: 907-11.
- [8] Van Lente E, Barry MM, Molcho M, Morgan K, Watson D, Harrington J, McGee H. Measuring population mental health and social well-being. *Int J Public Health*. 2012 Apr;57(2):421-30. doi: 10.1007/s00038-011-0317-x. Epub 2011 Nov 3. PMID: 22048275.
- [9] Szymona-Pałkowska, Katarzyna; Janowski, Konrad; Pedrycz, Agnieszka; Mucha, Dariusz; Ambroży, Tadeusz; Siermontowski, Piotr; Adamczuk, Jolanta; Sapalska, Marta; Mucha, Dawid; Kraczkowski, Janusz (2016). *Knowledge of the Disease, Perceived Social Support, and Cognitive Appraisals in Women with Urinary Incontinence*. *BioMed Research International*, 2016(), 1–7. doi:10.1155/2016/3694792
- [10] Giordano, Andrea & Messmer Uccelli, Michele & Pucci, Eugenio & Martinelli, Vittorio & Borreani, Claudia & Lugaresi, Alessandra & Trojano, Maria & Granello, Franco & Confalonieri, Paolo & Radice, Davide & Solari, Alessandra. (2009). The Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire: a self-administered instrument for recently diagnosed patients. *Multiple sclerosis* (Houndmills, Basingstoke, England). 16. 100-11. 10.1177/1352458509352865.
- [11] Craig CL, Marshall AL, Sjöström M, Bauman AE, Booth ML, Ainsworth BE, Pratt M, Ekelund U, Yngve A, Sallis JF, Oja P. International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity. *Med Sci Sports Exerc*. 2003 Aug;35(8):1381-95. doi: 10.1249/01.MSS.0000078924.61453.FB. PMID: 12900694.