



Neurology perspectives



19708 - ESTUDIO COMUNICA-ME: CUESTIONARIO ONLINE PARA PREPARAR LA VISITA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Yugueros Baena, B.¹; Presas Rodríguez, S.¹; Soler, S.¹; Jorquera, M.²; Carabí, M.¹; Ortega Hernández, O.¹; Ramo Tello, C.¹

¹Servicio de Neurología. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol; ²Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Resumen

Objetivos: El uso de cuestionarios para conocer la percepción que el paciente tiene de sus síntomas es cada vez más necesario. COMUNICA-ME es un cuestionario online, diseñado para que los pacientes con esclerosis múltiple (EM) pongan en perspectiva síntomas que podrían pasarse por alto durante las visitas rutinarias con el neurólogo.

Material y métodos: Estudio observacional prospectivo descriptivo de recogida digital de datos, mediante el envío por e-mail de un enlace REDcap con una hoja de información, e-consent y cuestionario LIKERT de 17 ítems para la detección de síntomas (último mes) categorizados en seis dominios: cognitivo, sensitivo-motor, fatiga, esfínteres, sueño y sexualidad. (Intensidad 0 = nunca; 1 = alguna vez; 3 = muchas veces; 4 = casi siempre). Hasta la fecha se han enviado 148 cuestionarios (diciembre de 2022-abril de 2023).

Resultados: Obtenidas 96 respuestas (64,9%). Mayoría mujeres (61,5%), con edad media de $45,8 \pm 11$ años y $14,4 \pm 9$ años de evolución de enfermedad. El 83,3% eran formas remitente-recurrentes y el 63,6% tenía EDSS ≤ 3 . 67,7% recibían terapias modificadoras de enfermedad (57,6% de alta eficacia). Los síntomas notificados con mayor frecuencia fueron fatiga física (91,6%), dolor de espalda/articular (85,4%) y olvidos (84,3%); la mayoría en grado leve (38,6%, 43,9% y 50,6% respectivamente). Los síntomas que más les preocupaban: problemas de memoria (27%), inestabilidad (26%) y fatiga física (24%). 11 pacientes no informaron de ningún síntoma (11,5%). 88% de los pacientes consideraron el cuestionario bastante/muy útil para preparar la visita.

Conclusión: A menudo, los pacientes no recuerdan los síntomas significativos experimentados en los últimos meses. El cuestionario online puede ser una herramienta útil para abordar con mayor eficacia los síntomas y preocupaciones de los pacientes durante los seguimientos.