



Neurology perspectives



19159 - Desarrollo e implantación de una escuela para familiares y/o cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple en un hospital terciario

Martínez Ginés, M.¹; Higuera Hernández, Y.¹; Meldaña Rivera, A.¹; Goicochea Briceño, H.¹; García Domínguez, J.¹; Cuello, J.¹; Juárez Fernández, R.²; Casado Blanco, C.²; Prado Adeva, P.³; Martín Barbero, M.⁴

¹Servicio de Neurología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón; ²Servicio de Rehabilitación. Hospital General Universitario Gregorio Marañón; ³Trabajo Social. Hospital General Universitario Gregorio Marañón;

⁴Servicio de Farmacia. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Resumen

Objetivos: La esclerosis múltiple (EM) tiene un impacto significativo en las familias, afectando en su bienestar y calidad de vida, con consecuencias directas en los pacientes, pero indirectas en quienes les cuidan. Desarrollamos e implantamos una escuela para cuidadores y familiares de personas con EM de reciente diagnóstico en nuestro centro.

Material y métodos: Creamos un equipo multidisciplinar con: neurología, farmacia, enfermería, neuropsicología, trabajo social, rehabilitación y atención primaria. Seleccionamos familiares y cuidadores de pacientes diagnosticados durante los dos últimos años. Realizamos 4 talleres presenciales durante un mes de 2 horas de duración facilitando información sobre la enfermedad y proporcionando herramientas de manejo. Entregamos cuestionarios *ad hoc* para evaluar la satisfacción y contenidos con la escuela, y una evaluación de conocimientos antes y después de la realización de los talleres.

Resultados: En la primera edición han participado 10 cuidadores, edades entre 20 y 74 años, contando con parejas, padres, madres, hermanos e hijos. Satisfacción global altamente valorada, 9,2/10, y grado de utilidad de los talleres 9,2/10. El 100% la recomendarían. El cumplimiento de expectativas puntuó 8,7/10. La utilidad percibida de cada módulo impartido fue: neurología 8,6; atención primaria 7,6; enfermería 8,3; farmacia hospitalaria 8,2; psicología 9,4; rehabilitación 7,4; y trabajo social 7,1.

Conclusión: La escuela ha tenido una gran acogida, cumpliendo las expectativas deseadas tanto para los familiares y/o cuidadores como para los profesionales que han participado en su desarrollo. La inclusión de escalas de valoración de conocimientos previos y de satisfacción permite una evaluación continua y posibilidad de mejoras en futuras ediciones.