

BLOG “CON LA EM”: UNA NUEVA HERRAMIENTA DE APOYO EMOCIONAL EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ariadna Sañudo Fonseca

Trabajo de Fin de Grado - Enfermería

Curso 2018 – 19

Tutor: Daniel García Gutiérrez

Manresa, 17 de Mayo del 2019

U MANRESA
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA



RESUMEN

La Esclerosis Múltiple, es una enfermedad inmunológica y neurodegenerativa que afecta aproximadamente a 47.000 personas en España, apareciendo en edades tempranas, provocando un gran impacto no solo físico y funcional, sino también emocional en estas personas que la sufren, afectando bruscamente a su calidad de vida.

Por ello, este estudio se plantea si el uso de una red social online, en concreto un Blog llamado "Con la EM", puede incrementar la percepción de apoyo emocional y social en estos pacientes, mejorando así su calidad de vida, conocimientos y estrategias de afrontamiento. Por otra parte, también plantea la incorporación del Blog como una nueva herramienta de práctica asistencial en el mundo sanitario.

De manera que se ha diseñado un estudio de intervención casi-experimental de metodología cuantitativa, pre-post sin grupo de comparación, longitudinal y prospectivo. La muestra estará formada por 52 personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, que viven en la comarca del Bages y que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Los resultados que se esperan obtener del estudio dan respuesta a los objetivos planteados. Concluyendo que el uso del Blog "Con la EM" beneficia a los enfermos de EM, aportándoles otra fuente de apoyo emocional y social, aumentándolos, afectando directamente a la mejora de su calidad de vida, conocimientos y estrategias de afrontamiento. También que el uso del Blog por parte del personal sanitario aportaría muchos beneficios no solo en la práctica asistencial, sino también en la de investigación y en el propio sistema sanitario.

Palabras clave: redes sociales, e-pacientes, apoyo emocional, esclerosis múltiple, redes sociales de pacientes, redes sociales de salud, web 2.0, enfermera en salud digital.

ABSTRACT

Multiple Sclerosis is an immunological and neurodegenerative disease that affects approximately 47,000 people in Spain. This disease appears at an early age, causing a great impact not only physical and functional, but also emotional in these people who suffer it, abruptly affecting their quality of life.

Therefore, this study considers whether the use of an online social network, specifically a Blog called "Con la EM" ("With MS"), can increase the perception of emotional and social support in those persons who suffer from this disease, so improving their quality of life, knowledge and strategies of coping. On the other hand, it also proposes the incorporation of the Blog "With MS" as a new tool for healthcare practice in the healthcare world.

So, that has been designed an almost-experimental intervention study of quantitative methodology, pre-post without a comparison group, longitudinal and prospective study. The sample will consist of 52 people diagnosed with Multiple Sclerosis, who live in the Bages region and who comply with the inclusion and exclusion yardstick established.

The results that are expected to be obtained from the study respond to the proposed objectives. Concluding that, the use of the Blog "With MS" benefits MS patients, providing another source of emotional and social support, increasing them, directly affecting the improvement of their quality of life, knowledge and coping strategies. Also, the use of the same Blog by health professional would bring many benefits, not only in the practice of care, but also in the research and in the Spain health system.

Key words: social networks, e-patients, emotional support, multiple sclerosis, social networks of patients, social networks of health, web 2.0, nurse in digital health.

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
1. SIGLAS	5
2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	6
2.1 Pregunta de estudio	8
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	8
4. MARCO TEÓRICO	9
4.1 La Esclerosis Múltiple	9
4.1.1 El apoyo social y emocional en EM	11
4.2 Las redes sociales	12
4.2.1 Redes Sociales de apoyo	13
4.3 Internet y Redes Sociales: Nueva herramienta de atención sanitaria	14
4.3.1 La información en Redes Sociales	16
4.4 Blogs sobre la Esclerosis Múltiple	18
4.4.1 Con la EM	19
5. METODOLOGIA	21
5.1 Tipo de diseño	21
5.2 Ámbito	22
5.5 Descripción de las variables	23
5.6 Técnica de recogida de datos	24
5.7 Análisis de los datos	26
5.8 Consideraciones éticas y legales	27
5.9 Procedimiento del estudio	28
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	31
7. RECURSOS	32
8. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO	33
9. APPLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS	34
10. PLAN DE DIFUSIÓN	34
11. CONCLUSIONES	35
12. BIBLIOGRAFIA	37
13. ANEXO	40
13.1 Anexo 1. CALCULADORA GRANMO	40
13.2 Anexo 2. ESCALA EVEA	41

13.3	Anexo 3. ESCALA WHOQOL-BREF	43
13.4	Anexo 4. CUESTIONARIO	47
13.5	Anexo 5. ESCALA DE BARTHEL.....	51
13.6	Anexo 6. CARTA AL COMITÉ DE ÉTICA DE LA FUNDACIÓN ALTHAIA..	55
13.7	Anexo 7. CARTA AL COMITÉ DE ÉTICA DEL ICS.....	56
13.8	Anexo 8. CARTA A LOS DIRECTORES DE LOS CAP	57
13.9	Anexo 9. CONSENTIMIENTO INFORMADO	58

1. SIGLAS

EM: Esclerosis Múltiple

RAE: Real Academia Española

RRSS: Redes Sociales

APP: acortamiento del inglés “*application*”, es un programa informático para uso móvil o ordenador

AVD: Actividades de la Vida Diaria

FA: Frecuencia Absoluta

FR: Frecuencia Relativa

ICS: Instituto Catalán de la Salud

CAP: Centro de Atención Primaria

2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad inmunológica y neurodegenerativa que afecta a 2,3 millones de personas en el mundo y, actualmente a aproximadamente 47.000 personas en España.¹ Es una de las enfermedades más prevalentes en adultos jóvenes, con mayor incidencia en mujeres que en hombres (cada dos mujeres diagnosticadas de EM, lo es un hombre) y, con una creciente y variabilidad en su rango de edad, cada vez se diagnostica en edades más tempranas, entre los 20 y 40 años, que suele ser la etapa más productiva de la vida. La EM, provoca un gran impacto emocional como la tristeza, miedo, enfado que pueden desarrollar una enfermedad de salud mental como la depresión en los pacientes y sus familias por la incertidumbre que genera el proceso y evolución de la enfermedad.²

Es una enfermedad con consecuencias físicas y psíquicas en la vida cotidiana de los pacientes, como discapacidades físicas, aislamiento social, síntomas depresivos y desorden en las tareas que la persona debe desempeñar en familia, en sociedad y en sus expectativas de vida.³

Según un estudio realizado en pacientes portugueses con EM, el apoyo social, definido como un sistema de relaciones formales e informales de ayuda material, emocional y afectiva para que las personas afronten sus problemas creados por la enfermedad, tiene un efecto positivo en la vida cotidiana de los pacientes, ayudándolos a soportar los efectos negativos de la enfermedad.³

Según la Real Academia Española (RAE), una red social es una plataforma digital de comunicación global que pone en contacto a un gran número de usuarios a través de Internet i de forma online (hacer uso de ellas). Las Redes Sociales (RRSS) online, se han convertido en una gran fuente de información, apoyo social y emocional, así como también en una gran plataforma de comunicación para los pacientes con EM, uno de los más activos y reivindicativos en internet. Las RRSS, se han convertido para estos pacientes en una herramienta de comunicación fundamental.

El uso de las redes sociales de Internet es una gran oportunidad para usar la tecnología en pro de la mejora de la calidad de vida de los enfermos con EM, a un bajo coste y con un gran impacto sobre la salud. Un lugar donde encontrar apoyo emocional y psicológico necesario para afrontar y sobrellevar una enfermedad como esta, ofrecido por otras personas que se encuentran en la misma situación que el enfermo.⁴

Las redes sociales y el acceso a la información sanitaria en ellas, permite que los pacientes tengan la posibilidad de estar mejor informados. En el intercambio de información entre pacientes, además de obtener apoyo emocional, ayuda a mejorar las habilidades y destrezas referentes al autocuidado y autonomía personal. ⁴

Por otra parte, el compartir conocimientos y experiencias en las RRSS de Internet puede ayudar no solo a los pacientes diagnosticados de EM y sus familiares, sino también a los profesionales de la salud. Estas, se están convirtiendo en el canal por el que transmitir prevención y educación sanitaria. Dicho canal tiene dos direcciones y, a través de él, los pacientes con EM pueden ayudarse entre sí, aportando sus experiencias, su testimonio y dar y recibir apoyo... Pero también pueden ayudar con sus datos a la investigación, o aportar ideas, experiencias para mejorar el conocimiento y la atención sanitaria. De esta forma, las redes online nos ofrecen un recurso para compartir información y experiencia entre todos los actores involucrados en salud. ⁵ El modo en que pacientes y profesionales sean capaces, en los próximos años, de integrar y compaginar a sus actividades online los sistemas de salud tradicionales, determinará el futuro de la asistencia sanitaria y la propia relación profesional y paciente. Siempre y cuando el problema a abordar no requiera la presencia física. ⁶

Con la elaboración de este proyecto se obtendrían datos objetivos a valorar por los profesionales de la salud sobre si un buen uso de las redes sociales online, en este caso del Blog "Con la EM" destinado a personas que padecen Esclerosis Múltiple, aporta beneficios al apoyo emocional de los pacientes con EM y mejora así su calidad de vida. Descubriendo entonces, una herramienta para el personal sanitario, que podría implantarse en el ejercicio de la profesión, para llevar a cabo un seguimiento del paciente, aportando una buena información, ayudándolo y apoyándolo durante el proceso de la enfermedad, promover la salud y compartir conocimiento con otros profesionales. Todo de una forma rápida, instantánea y sin barreras. Sin necesidad de pedir cita ni crear listas de espera, ofreciendo y compartiendo información que puede servir para muchas más personas y ampliando la atención sanitaria más educativa y de apoyo psicológico.

2.1 Pregunta de estudio

La pregunta principal que se plantea en este estudio es:

El uso del Blog “Con la EM” como apoyo social por parte de los pacientes, con la colaboración de personal de enfermería, ¿influye en el apoyo emocional de los pacientes con Esclerosis Múltiple?

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo general:

Determinar la efectividad de una intervención de apoyo emocional durante tres meses, a personas con EM basada en el uso del blog con la EM

Objetivos específicos:

- Analizar el cambio en la calidad de vida después de una intervención de apoyo emocional a pacientes con EM basada en el uso del blog con la EM
- Analizar el cambio en las estrategias de afrontamiento después de una intervención de apoyo emocional a pacientes con EM basada en el uso del blog con la EM
- Analizar el cambio en los conocimientos sobre la esclerosis múltiple después de una intervención de apoyo emocional a pacientes con EM basada en el uso del blog con la EM
- Analizar el cambio en la percepción de apoyo después de una intervención de apoyo emocional a pacientes con EM basada en el uso del blog con la EM
- Analizar el estado emocional después de una intervención de apoyo emocional a pacientes con EM basada en el uso del blog con la EM

4. MARCO TEÓRICO

4.1 La Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta a la capacidad del sistema inmunológico, provocando un proceso de desmielinización. La vaina de mielina es una sustancia que funciona como un sistema de protección y de aceleración de la comunicación entre las neuronas del sistema nervioso. Cuando se pierde mielina, el impulso nervioso que se manda entre nuestras neuronas puede verse enlentecido o llegar con dificultad. Este proceso anómalo de nuestro sistema inmunitario produce también un proceso inflamatorio del tejido del sistema nervioso: tejido cerebral y la médula espinal, que forman el Sistema Nervioso Central (SNC).²

La EM, como enfermedad crónica y degenerativa produce trastornos visuales, de equilibrio y coordinación, fatiga, espasticidad, trastornos de sensibilidad, del habla, de vejiga e intestinales, sexuales, cognitivos y emocionales.⁷

Actualmente, aún no existe una cura para la Esclerosis Múltiple, sin embargo, si existen tratamientos que modifican la evolución natural de la enfermedad, disminuyendo el número de brotes y retrasando de ese modo la discapacidad. Según el objetivo podemos encontrar tres tipos de tratamientos:

- Tratamiento de los brotes
- Tratamientos modificadores de la enfermedad
- Tratamiento sintomático

Se está viviendo un momento álgido sobre la investigación de la enfermedad en todo el mundo, la mejora de tratamientos e incluso la aparición de nuevos fármacos para luchar contra la Esclerosis Múltiple.²

A nivel español, encontramos a 47.000 personas afectadas por la esclerosis múltiple, 7.000 de la cuales están registradas en Cataluña⁸, y cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos, manifestándose con más incidencia en un rango de edad de 20 a 40 años.⁹ En España, la EM es la principal causa de discapacidad no traumática entre adultos jóvenes. En estos años atrás, España ha sufrido una crisis económica que ha provocado recortes en muchos ámbitos, entre los cuales se encuentra la sanidad y la investigación, ambas necesarias para mantener la calidad de vida y cubrir las necesidades básicas de los pacientes con EM y mejorar sus perspectivas de futuro y, por las cual las personas diagnosticadas por esta enfermedad se están viendo

perjudicadas, ya sea por las ayudas, como por los retrasos y/o dificultades en la atención y tratamiento.¹⁰ La inversión pública que recibe la investigación de esta enfermedad en España es un 10% de lo que reciben otras investigaciones en otros países como Alemania. No obstante, gracias a la creación de asociaciones y proyectos, la EM es una enfermedad conocida y de la que la sociedad cada vez hace más repercusión, decidiendo participar en ayudas, programas y donaciones para su investigación, que permiten ayudar a cubrir las necesidades de estos pacientes.⁹

Las personas afectadas por esta enfermedad sufren cambios en su vida a partir del diagnóstico y la fase inicial de la enfermedad, tanto a nivel laboral, familiar como en su vida social. Consecuentemente, sus familias también los sufren con ellos. Por este motivo, las personas afectadas precisan de cuidados tanto instrumentales como también emocionales y de compañía.⁷

Padecer Esclerosis Múltiple, significa también una pérdida de tu salud y bienestar. Cómo cualquier persona que experimenta una pérdida, pasa por un proceso de adaptación emocional conocida como duelo. Cada duelo es personal y diferente y no se tiene por qué pasar por todas las fases del duelo, ni tampoco seguir un orden. No obstante, es importante que los pacientes con EM se permitan sentirse mal, no huir de la tristeza, tampoco quedarse con ella y realizar una adecuada elaboración del duelo que les permita superarlo. En la Esclerosis Múltiple las fases del Duelo pueden ser:²

1. Shock emocional
2. Negación
3. Ira
4. Negociación
5. Depresión
6. Aceptación

Esta enfermedad puede afectar a las personas durante décadas, suele iniciarse a una edad temprana, entre los 20 y 40 años, lo que hace que pasen por diferentes etapas, con sentimientos muy diversos. Tiene más prevalencia en mujeres que en hombres. Es importante tener en cuenta que la afectación de la enfermedad es diferente en cada persona.¹¹

4.1.1 El apoyo social y emocional en EM

Los pacientes con EM, debido a cambios psicológicos y físicos prefieren estar alejados de los demás y sentirse retraídos debido a los síntomas de la enfermedad y a la discapacidad que esta les provoca. Si se mantienen alejados de la sociedad y los grupos, pueden desarrollar enfermedades mentales, nerviosas y/o trastornos. Por lo que el apoyo social y emocional es fundamental para su mejora, pues el apoyo social siempre actúa como un obstáculo contra los eventos y factores estresantes, protege a las personas de incidentes no deseados. El paciente con apoyo social siente que es valioso y esto aumenta su autoeficiencia.¹¹ Las relaciones sociales; ya sean de amistad, familiares o laborales, entre otras, juegan un papel muy importante dentro de las estrategias de afrontamiento de la enfermedad y sus síntomas en pacientes con EM. Su adaptación a la nueva situación ayuda a superar problemas psicológicos como la depresión.^{12 13}

El apoyo social es una estructura complicada y multidimensional. También es una importante fuente de compatibilidad que desempeña un papel importante en las consecuencias psicológicas y funcionales en los pacientes con EM. El apoyo social se refiere a algunos tipos diferentes de apoyo que las personas obtienen de otros e incluye el apoyo emocional, funcional e informativo.^{11 14}

El apoyo social puede reforzar el sistema inmunitario directamente al promover la confianza en sí mismo y sentimientos positivos y, así, mejorar el proceso de la enfermedad y reducir la vulnerabilidad de esta. Además, los comportamientos de apoyo hacia los demás pueden ayudar a las personas a proteger su salud, reforzarla, promover y aumentar el comportamiento saludable.¹¹

Según los resultados de un estudio que investiga la relación entre el apoyo social y la calidad de vida en pacientes con EM, elaborado por Jahanbakhsh et al., muestra que el apoyo social tiene un papel importante en la satisfacción con la vida y la esperanza en pacientes con EM. Por lo tanto, un mayor apoyo social, mejora el estado emocional en estos pacientes, causando así beneficios en su salud mental.¹⁵

No obstante, según un estudio realizado por el departamento de enfermería y obstetricia de la Universidad de Mazandaran de Ciencias Médicas y la Universidad de Ciencias Médicas en Mashhad, en Irán, sobre la relación entre el apoyo social y los síntomas de fatiga en pacientes con EM, los resultados mostraron que las estadísticas no mostraban una relación significativa entre los síntomas de fatiga, tanto física como mental, en relación a un mayor apoyo social. Pero si se observaron efectos positivos en el estado

de salud mental y calidad de vida de estos pacientes. Por lo que estos investigadores recomiendan a los profesionales de la salud de estos pacientes, que proporcionen un programa sistemático de apoyo social para rehabilitar a los pacientes con EM ¹¹

Así pues, podemos deducir que es difícil conceptualizar unos indicadores exactos que nos muestren resultados generalizados de cómo el apoyo social y emocional ayuda a reducir los síntomas tanto físicos como psicológicos producidos por la Esclerosis Múltiple, pero hay otros factores que nos hacen sospechar que este apoyo si produce beneficios importantes para los pacientes que padecen una enfermedad como esta.

Algunos estudios referenciados en una investigación sobre el efecto del apoyo social en los síntomas depresivos de pacientes portugueses con esclerosis múltiple indican que los síntomas depresivos se asocian a bajos niveles de apoyo social, que predicen la depresión y, son también factores de riesgo que deben reducirse con estrategias de afrontamiento y con programas de bienestar social. ³

Los profesionales de la salud deben proporcionar información y sugerir estrategias que ayuden a alcanzar una convivencia con la enfermedad lo más serena y equilibrada posible. Se debe controlar el bienestar emocional, buscar personas con quien hablar, compartir sentimientos y que puedan ofrecer soporte, puede resultar de gran ayuda. ¹⁶

Por otro lado, durante el proceso de la enfermedad, las asociaciones de EM y grupos de ayuda se presentan como un importante recurso dónde los enfermos y sus familiares pueden encontrar apoyo y comprensión, además de ser una fuente de información, fundamental para afrontar la enfermedad y buscar apoyo social. ⁷ Hablar libremente sobre una enfermedad en ambientes no críticos y de apoyo, permite que los pacientes y las personas aprendan las habilidades para enfrentar las enfermedades. Las RRSS online, pueden ser un espacio que reúne todas estas características anteriormente nombradas, conectando simultáneamente, des de cualquier punto del mundo a este grupo de personas que por la enfermedad que padecen necesitan de este recurso que puede ofrecerles, con un buen uso, apoyo emocional.

4.2 Las redes sociales

“La red social es un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia” (Chadi, 2000).

Las redes Sociales en Internet son sitios, ciberespacios o webs formados por comunidades de individuos con parentescos o actividades en común y que permiten el contacto entre estos, de manera que se puedan comunicar e intercambiar información.¹⁷

Los individuos no necesariamente se tienen que conocer antes de tener algún tipo de contacto a través de una red social, sino que pueden hacerlo a través de ella.¹⁷

Una red social sobre temas de salud, es un grupo de personas que se crea en base a las tecnologías de la información y la comunicación, con el objetivo de llevar a cabo colectivamente actividades relacionadas con la salud y la atención sanitaria.¹⁸

4.2.1 Redes Sociales de apoyo

Las redes sociales de pacientes, comunidades virtuales o grupos de apoyo on-line, son espacios virtuales donde pacientes con condiciones similares se ponen en contacto y comparten testimonios, vivencias, ayudas ante sus problemas de salud. Estas ofrecen a personas con problemas de salud, la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional on-line.¹⁸

Las redes sociales de apoyo son de importancia para todo sujeto, en momentos de crisis, son estas las que ayudan al individuo a ser capaz de fortalecer sus habilidades y así poder afrontar los obstáculos que se le presenten.¹⁹

En el caso de los pacientes crónicos, las redes sociales de apoyo fueron reconstruidas a partir de su enfermedad, en las cuales se brindan un confort al paciente dándole ese plus a su vida cotidiana dentro de esta instancia de salud, además de que ellos expresan que al estar rodeados de personas que los escuchen y conversar con los demás, les llena positivamente. La red de apoyo con la que cuenta el paciente crónico está formada por personas activas y comprometidas con el bienestar del paciente.¹⁹

Las RRSS han favorecido a la creación de numerosas asociaciones de pacientes que han encontrado en Internet un espacio abierto, totalmente gratuito y libre, donde compartir conocimientos relacionados con las enfermedades que padecen los enfermos, especialistas y familiares, posibilitando así, un encuentro on-line y a distancia entre todos los sujetos que conforman esta comunidad y que sienten gracias a las redes sociales, que existen más personas que se encuentran en su misma situación y que por el contrario, no son casos aislados del mundo.⁴

Podríamos decir entonces que, los pacientes encuentran en las RRSS para pacientes un lugar de reconocimiento ya que actúan como iguales. Esto les conlleva a aceptar más fácilmente la información obtenida por personas con las que se pueden identificar y que, además, pueden actuar como modelos a seguir.¹⁸

4.3 Internet y Redes Sociales: Nueva herramienta de atención sanitaria

Las entidades sanitarias y el uso de las tecnologías están transformando substancialmente las relaciones comunicativas establecidas en el ámbito de la sanidad entre sus profesionales y los pacientes y familiares en el caso de la EM, debido a la complejidad de la patología, permitiendo habilitar mecanismos alternativos de comunicación a través de internet, ya que este se ha convertido en la mayor fuente de contenidos en salud. Además, los usuarios se muestran partidarios al uso de las redes sociales en este ámbito. Según una encuesta realizada por el diario El Mundo, reveló que el 68% de los que respondieron les gustaría que su médico fuese accesible a través de Facebook o Twitter.⁴

Antes, si una persona tenía una dolencia o la necesidad de realizar cualquier consulta relacionada con cualquier aspecto de la salud y/o enfermedad, debía acudir personalmente al ambulatorio de su localidad y pedir cita con el profesional de la salud correspondiente para que lo atendiera. Hoy en día, a través de Internet, gracias a las redes sociales, el usuario puede comunicarse con un profesional de la salud, recibiendo información acerca de su enfermedad o duda planteada, estableciéndose entre ambos un canal de comunicación directo y unipersonal. De manera que poco a poco, los servicios sanitarios, van cambiando o evolucionando gracias a estos avances tecnológicos, haciendo posible un contacto no presencial entre profesional y paciente.

No obstante, este fenómeno en España no está muy desarrollado, comparado con otros países occidentales. Aún y así, no ha influido para que se desarrollen cientos de proyectos en ambulatorios relacionados con nuestra salud como por ejemplo el tabaquismo, la alimentación, prevención, promoción y educación de la salud, información de actualidad, terapias y tratamientos...En el caso de la EM encontramos asociaciones y proyectos como: *"integra(das)"*, *"ADEM-COCEMFE"*, *"AELEM"*, *"Plataforma europea de esclerosis múltiple"*, donde los profesionales de salud participan activamente en redes sociales y blogs, haciendo ejercicio de su profesión.⁴

El Blog resulta ser el recurso más útil y fácil de usar para lograr una atención sanitaria, rápida y eficaz a través de las redes sociales. Y, además, totalmente gratuito. En el uso del blog encontramos cuatro utilidades fundamentales respecto a la atención sanitaria:⁴

1. Comunicación con los pacientes
2. Comunicación entre los profesionales
3. Divulgación de conocimientos médicos entre asociaciones
4. Marketing profesional e institucional

Son muchas las ventajas que las redes sociales aportan a la atención sanitaria y a la relación establecida entre profesional y paciente. Las redes sociales se convierten en un canal de comunicación fuera de la consulta a través del cual la información fluye de forma inmediata, fluida y directa, estableciéndose un proceso de retroalimentación.⁴

Los pacientes encuentran en las redes sociales un espacio dónde compartir información, contenidos docentes, noticias o páginas web sobre determinados contenidos médicos de interés y calidad, recibir asesoramiento sobre determinadas dudas o inquietudes planteadas, posibilitando así un espacio idóneo que permite educar a la sociedad en temas sanitarios.⁴

La RRSS, también se han convertido en una herramienta fundamental de comunicación para las asociaciones de pacientes. Es decir, personas que comparten una misma enfermedad crean una asociación y difunden información on-line a través de Facebook, Twitter, YouTube o un Blog, por ejemplo, con el objetivo de dar a conocer la situación que padecen personas con la misma enfermedad. También resulta de utilidad para los familiares que acompañan a los enfermos en su vida cotidiana y para los profesionales que realizan el seguimiento de la enfermedad y prescriben el tratamiento. ⁴

USO DE INTERNET Y REDES SOCIALES EN SALUD ^{18 20}	
Convenientes	Inconvenientes
<ul style="list-style-type: none"> - Mayor conocimiento sobre la propia enfermedad - Utilización apropiada de los servicios sanitarios - Formulación de preguntas específicas a los profesionales - Mayor adherencia a los tratamientos - Mejora de la percepción de apoyo y acompañamiento social - Crear contenidos y compartirlos 	<ul style="list-style-type: none"> - No todo el mundo participa de la misma forma: algunos crean contenido, otros observan, pero no lo crean. - Falta de fiabilidad de la información consultada - Riesgo de una mala interpretación de la información
Tabla 1. Convenientes e inconvenientes del uso de Internet y RRSS en salud.	

El uso de este medio de comunicación solucionaría algunos de los problemas que presenta nuestro sistema sanitario como son las listas de espera. Pues utilizando las redes sociales para resolver los ítems que se han mencionado el en párrafo anterior, evitaría visitas innecesarias, reduciendo costes en visitas a urgencias, a consultas externas, en cumplimiento terapéutico y permitiría agilizar ciertos trámites administrativos o burocráticos, sobre todo a un público joven.¹⁸

De forma que, se podrían explorar nuevos caminos que conduzcan a un nuevo modelo comunicativo que establezca relaciones entre profesional de la salud y paciente, a través de las cuales se desarrollen e implanten las redes sociales como un canal de comunicación complementario a los ya tradicionales.

4.3.1 La información en Redes Sociales

El derecho de los pacientes a recibir información sobre su salud, es un tema que está muy al día, tanto para la sociedad como para los profesionales por su interés por compartir la responsabilidad de las decisiones tomadas, puesto que un paciente

informado es un colaborador activo en el proceso o recuperación de su enfermedad y tratamiento¹⁸

El derecho a recibir esta información se basa en un triple marco fundamental:¹⁸

1. **Psicológico:** la cantidad y calidad de la información facilitada a los pacientes reduce su angustia, consiguiendo así una mejor y rápida recuperación.
2. **Normativo y legal:** el derecho a la información está recogido por la legislación de nuestro país.
3. **Ético:** los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias reconocen el derecho a la información de los pacientes.

Por lo tanto, para que los enfermos puedan participar en las decisiones respecto a su salud los servicios sanitarios tiene que ofrecer un buen nivel de calidad respecto a:¹⁸

- Mejorar la accesibilidad
- Mantener y asegurar la competencia técnica de los profesionales.
- Competencia relacional (más empatía, más escucha, mejor comunicación).
- Disponer de la información necesaria (clara, concreta, adecuada a sus necesidades y que no le cree falsas expectativas).
- Mejor coordinación y organización de los centros.

La necesidad de información está presente en todo el proceso de la enfermedad. En las redes sociales se puede observar que las preguntas de los enfermos se producen cuando:¹⁸

- Aparición de los primeros síntomas.
- Durante la etapa de diagnóstico y selección de tratamientos. (diagnóstico y pronóstico)
- En la etapa de establecer un plan de tratamiento.
- Al finalizar el tratamiento (calidad de vida y supervivencia)

La principal fuente de información de los pacientes son los profesionales sanitarios, aunque también utilizan otras redes complementarias como:¹⁸

- Internet
- Otros profesionales sanitarios de su red social
- Libros y revistas especializados o de divulgación
- Grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes
- Interacción con conocidos diagnosticados de la misma enfermedad
- Actividades formativas

Observando que los pacientes utilizan todas estas fuentes para obtener la información que necesitan, por qué no crear una herramienta que reúna todas estas fuentes y así facilitar el acceso de los pacientes a toda la información requerida y así controlar, de algún modo que la información sea veraz, clara, concisa, comprensible y suficiente, mejorando así la satisfacción de los pacientes respecto a la atención sanitaria. En la actualidad, aún no encontramos esta herramienta completa, pero si existen recursos con una idea muy parecida como son las RRSS, ya que es un espacio al que puede acceder todo el mundo de forma gratuita, en el momento y lugar que requiera y, participar en él, ya sea compartiendo información, recibéndola, expresando sentimientos, dar apoyo, compartir opiniones....

Por otra parte, referente a la información que las personas y en este caso los pacientes pueden encontrar en todas las redes de Internet, cabe aclarar que, esta no puede verse como única proveedora de información o substituir a las investigaciones médicas tradicionales, pero si complementarlas y acelerar el descubrimiento clínico.¹⁸

4.4 Blogs sobre la Esclerosis Múltiple

Realizando una búsqueda por Internet, podemos encontrar diversos blogs o webs españolas destinadas a ofrecer una plataforma de comunicación e información para todos aquellos usuarios que estén interesados sobre la Esclerosis Múltiple. Algunos de los Blogs y webs más conocidos son:

- **EM en línea:** Es un portal interactivo de libre acceso de divulgación de conocimientos sobre avances médicos y terapéuticos, así como recursos para mejorar la salud y el bienestar de los afectados por la EM
- **EMForma:** Portal para la promoción de la actividad física en la EM. Ofrece información y recomendaciones sobre actividad física y hábitos de vida saludable que ayudarán a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- **Con la EM:** Es un blog del cual también se ha creado una APP, que trata todos los temas de interés sobre la EM. Su objetivo es tratar de ayudar a todos los afectados e implicados por esta enfermedad en su día a día.
- **FemLearning:** Portal educativo dirigido a las personas diagnosticadas de EM para orientarlas sobre en qué consiste la enfermedad, como afecta a nuestro organismo, que síntomas puede causar y que tratamientos existen, así como mantener unos hábitos de vida saludable que ayuden a convivir con la EM.

De todas estas páginas webs, creo que la que más se ajusta al objetivo que pretende obtener este estudio o resolver la pregunta que este se propone, el **Blog “Con la EM”** es el más completo en cuanto regulación de la información y posibilidad de crear una red de comunicación sobre la EM, dónde las personas que la padecen pueden compartir libremente su historia, su experiencia, etc. Y en ellas cualquier participante del Blog puede añadir un comentario que permita desarrollar apoyo emocional y social entre las personas diagnosticadas de EM, sus familiares y los profesionales de salud. También el formato en el que está diseñado el Blog es visual y fácil de utilizar por cualquier persona con unos conocimientos básicos sobre navegación por Internet. Es por este motivo que, en este estudio se utilizara esta plataforma como medio o herramienta para trabajar el apoyo emocional en estos pacientes.

4.4.1 Con la EM

Con la EM es un Blog y también APP, destinado a todos aquellos usuarios de internet que requieran información sobre diferentes aspectos de la Esclerosis Múltiple, especialmente destinada a los enfermos que la padecen y a sus familiares e implicados en la gestión de la enfermedad.

En este espacio, podemos encontrar:

- Explicaciones de expertos sobre la EM, con temas de interés relacionados y cómo afecta la enfermedad a los diferentes ámbitos de la vida
- Testimonios de personas que quieren compartir su experiencia. La posibilidad de comunicarte con ellos de forma privada e intercambiar vivencias y consejos sobre la EM.
- Juegos de carácter cognitivos, donde además cabe la posibilidad de participar en proyectos solidarios para la EM

Por lo tanto, en este Blog, los usuarios/enfermos hallan un espacio donde recibir información, comunicarse con personas que tiene la misma enfermedad, encontrando empatía, apoyo y comprensión.

Se puede acceder al Blog a través del siguiente enlace: www.conlaem.es²¹, utilizando cualquier medio tecnológico (ordenador, móvil, Tablet...) que nos permita acceso a internet, ya que la web está adaptada para cualquier sistema informático.

Este Blog está patrocinado y dirigido por Merck, una empresa alemana especializada en las áreas de cuidados de la salud, donde ayudan a mejorar y prolongar la calidad de vida de los enfermos, especializada en las ciencias de la vida, ayudan a los investigadores y crean los materiales de alto rendimiento, ofreciendo materiales altamente innovadores, tecnologías avanzadas y productos químicos de alta tecnología.

22

En la barra de herramientas de esta web encontramos 7 apartados:

1. **Inicio:** dónde encontramos avances sobre la EM y las últimas noticias que acontecen a esta enfermedad
2. **Historias:** en este apartado encontramos las diferentes vivencias personales que comparten libremente los miembros de la comunidad de Con la EM.
3. **Esclerosis Múltiple:** en este apartado encontramos información sobre que es la EM, tipos, causas, como detectarla, diagnostico, brotes, como es vivir con EM, los síntomas tempranos, los síntomas en mujeres y los síntomas de la EM benigna. También encontramos las preguntas más frecuentes que se suelen hacer respecto a la EM, un glosario y una lista de todas las asociaciones de EM múltiple que hay en España para que puedas encontrar la más cercana a ti.
4. **Comunidad:** en este espacio puede visitar diferentes perfiles de pacientes con EM donde cuentan su experiencia, además de observar diferentes enlaces de noticias y eventos relacionados con la EM. También aparecen las historias compartidas más recientemente por los usuarios.
5. **Servicios:** en este espacio, Merck, expone sus últimos productos y servicios para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM. Además, los miembros registrados en la comunidad pueden exponer en este apartado productos o servicios que conozcan o hayan experimentado, poniendo su opinión y compartiéndolo con el resto de los usuarios.
6. **Actualidad:** en este enlace se pueden encontrar las ultimas noticias y eventos sobre la esclerosis múltiple.
7. **Material divulgativo:** como guías de ayuda, apoyo, información...

Hay dos formas de participar en el Blog, la primera es de forma indirecta, donde el usuario que navega por la red solo es un mero observador y no hace ningún tipo de aportación a esta comunidad. Por otro lado, se puede participar de forma directa, registrándose gratuitamente en la comunidad y creándose un perfil, y a partir de aquí no solo podrá observar lo que aportan los demás, sino que también podrá hacer sus propias aportaciones, explicando su experiencia, opinando, dando apoyo, recibirlo, comentar las

últimas noticias, exponer sus dudas o aclarar las de otros, acceder a información contrastada...

5. METODOLOGIA

5.1 Tipo de diseño

Con el fin de determinar si el Blog “Con la EM” es recurso eficaz de apoyo emocional en pacientes con esclerosis múltiple, se ha seleccionado un diseño de intervención, casi experimental, pre-post sin grupo de comparación, longitudinal y prospectivo.

La intervención consistirá en el uso de un Blog (Con la EM), descrito anteriormente, a una muestra de pacientes diagnosticados de EM que cumplan los requisitos de inclusión del estudio, para determinar si este Blog, como red social, es efectivo en cuanto a apoyo emocional se refiere. En este Blog, también deberá participar un equipo de enfermería, formado sobre la patología (EM) y el uso del Blog.

Para poder medir los cambios que se han producido después de haber recibido la intervención, se deberán recoger datos de los participantes antes y después de la intervención (Pre y Post intervención). Estos datos se recogerán a través de escalas de medición y un cuestionario.

Las escalas que se utilizarán para medir las diferentes variables y conseguir los resultados de los objetivos planteados serán las siguientes:

- Escala de calidad de vida WHOQL-BREF (Anexo 3)
- Escala de Barthel (Anexo 5)
- Escala de valoración del estado de ánimo EVEA (Anexo 2)

El cuestionario (Anexo 4) contendrá preguntas que respondan a las siguientes variables:

- Estrategias de afrontamiento
- Conocimientos sobre la patología
- Percepción de apoyo

Por lo tanto, se trata de un estudio cuantitativo ya que se utiliza una técnica de recogida de datos cuantitativa: escalas y encuestas. Según la clasificación básica de los tipos de estudio y diseño, al haber manipulación de la muestra es un estudio de intervención, en el cual no hay aleatorización, por lo tanto, es de diseño casi experimental. Al realizar un

seguimiento del estudio antes y después de la intervención, el estudio será pre-post, longitudinal y prospectivo.

5.2 **Ámbito**

El ámbito de aplicación donde se llevará a cabo el estudio será a nivel ambulatorio en los CAP de la comarca del Bages: Manresa, Súria, St. Salvador de Guardiola, Monistrol de Montserrat, St. Vicenç de Castellet, St. Joan de Vilatorrada, Sallent y Calders.

5.3 **Población y muestra**

Población: 160 personas diagnosticadas de esclerosis múltiple residentes en la comarca del Bages.

Muestra: 52 personas diagnosticadas de esclerosis múltiple, que residan en la comarca del Bages y cumplan los criterios de inclusión y exclusión.

Tiempo: el estudio se llevará a cabo en un periodo de 9 meses

Muestreo: para escoger a la población se ha utilizado un muestreo no probabilístico por conveniencia, ya que la muestra se ha escogido por métodos en los cuales no interviene el azar y dentro de esta clasificación, con un muestreo accidental o por comodidad. Así pues, los datos sociodemográficos de los participantes se han obtenido de la historia clínica.

Para calcular el tamaño de la muestra se ha utilizado un Software de uso público llamado GRANMO (Anexo 1), el cual nos muestra que, con una población de 160 pacientes con esclerosis múltiple, residentes en la comarca del Bages, una muestra de 52 individuos es suficiente para estimar una confianza del 95% y una precisión de +/- 10 Unidades porcentuales. Un porcentaje poblacional que se prevé que sea del 75%. El porcentaje de reposiciones necesarias se ha previsto que sea del 5%

5.4 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

Personas diagnosticadas de esclerosis múltiple, independientemente del sexo:

- Residentes en la comarca del Bages
- De entre 20 y 40 años.
- Autónomas para manejar dispositivos tecnológicos informáticos como ordenador, móvil o Tablet.
- Pacientes con un índice de Barthel superior a 20 puntos.
- Persona que acepta libre y voluntariamente participar en el estudio y aporta el consentimiento informado firmado.

Criterios de exclusión:

- Sin acceso a internet.
- Pacientes que hayan utilizado previamente el Blog “Con la EM”.
- Personas que no hablen, entiendan y escriban en los idiomas: catalán, castellano.

5.5 Descripción de las variables

La descripción de las principales variables, según el objetivo de la intervención en estudio son:

Estrategias de afrontamiento con RRSS: variable independiente, cualitativa y nominal (Si/No)

Calidad de vida: variable dependiente, cualitativa, ordinal y categorizada (Escala WHOQOL-BREF)

Conocimientos: variable dependiente, cualitativa, ordinal y categorizada (ningún conocimiento, conocimiento escaso, conocimiento moderado, conocimiento substancial, conocimiento extenso)

Percepción de apoyo: variable dependiente, cualitativa, ordinal y categorizada (nunca, raramente, a veces, frecuentemente, siempre)

Estado de ánimo: variable dependiente, cualitativa y nominal (escala EVEA)

5.6 Técnica de recogida de datos

Los instrumentos empleados para la obtención de los datos serán los siguientes:

- **CUESTIONARIO:**

Los datos sociodemográficos (sexo, edad, situación laboral, estado civil...) los obtendrá el investigador a través de la historia clínica y el cuestionario.

El cuestionario en cuestión (Anexo 4) constara de la evaluación de tres indicadores; apoyo social percibido, estrategias de afrontamiento y conocimientos sobre la EM, que se medirán a través preguntas estandarizadas que respondan a los indicadores que queremos analizar.

- **ESCALA EVEA** ²³

La valoración del estado de ánimo la obtendremos a partir de una escala estandarizada, la escala EVEA (anexo 3).

Esta escala consiste en 16 ítems, cada uno compuesto por una escala gráfica de 11 puntos (del 0 = nada al 10 = mucho). Las 16 frases tienen la misma construcción; todas empiezan con las palabras “me siento” y continúan con un adjetivo que representa un estado de ánimo.

Esta escala, pretende evaluar cuatro estados de ánimo: ansiedad, ira-hostilidad, alegría y tristeza-depresión. Cada estado de ánimo viene representado por cuatro ítems con diferentes adjetivos, los cuales definen una subescala, y todos los ítems dentro de cada subescala están formulados en la misma dirección.

ESTADO DE ÁNIMO	ÍTEMS
DEPRESIÓN	Melancólico
	Alicaído
	Triste
	Apagado
IRA - HOSTILIDAD	Enfadado
	Enojado
	Irritado
	Molesto
ANSIEDAD	Nervioso

	Tenso
	Ansioso
	Intranquilo
ALEGRÍA	Contento
	Jovial
	Alegre
	Optimista
Tabla 2. Parámetros de valoración escala EVEA	

Cada ítem se valora de 0 a 10 puntos en función del valor escogido por la persona evaluada y, tras sumar directamente la puntuación de los cuatro adjetivos correspondientes a cada subescala y dividir la suma por 4, se obtienen cuatro puntuaciones entre 0 y 10 que cuantifican los estados de ánimo de la persona evaluada en el momento en que se administró el instrumento.

Para la obtención de la puntuación del estado de ánimo:

- TRISTEZA-DEPRESIÓN: se deberán sumar los puntos de los ítems melancólico, alicaído, triste y apagado.
- IRA-HOSTILIDAD: se deberán sumar los puntos de los ítems enfadado, enojado, irritado y molesto.
- ANSIEDAD: se deberán sumar los puntos de los ítems nervioso, tenso, ansioso e intranquilo
- ALEGRIA: se deberán sumar los puntos de los ítems contento, jovial, alegre y optimista.

- **ESCALA WHOQOL-BREF** ²⁴

La valoración de la calidad de vida de los individuos la obtendremos a partir de la escala WHOQOL-BREF (anexo 4), un cuestionario que sirve para conocer la opinión del individuo acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida.

El cuestionario contiene un total de 26 preguntas. Cada ítem contiene cinco opciones de respuesta ordinal tipo Likert y todos ellos producen un perfil de cuatro dominios: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. El cuestionario debe ser autoadministrado. Cuando la persona no sea capaz de leer o escribir por razones de educación, cultura o salud, puede ser entrevistada.

Este instrumento, ofrece un perfil de calidad de vida, siendo cada dominio puntuado de forma independiente. Cuanto mayor sea la puntuación en cada dominio, mayor será la calidad de vida percibida por el individuo evaluado. No existen puntos de corte propuestos.

- **ESCALA DE BARTHEL** ²⁵

La escala de Barthel (anexo 6), es un instrumento de evaluación del nivel de independencia que tiene cada individuo evaluado a la hora de realizar las actividades de la vida diaria (AVD). También permite valorar la existencia de una discapacidad física o neurológica que suponga una dificultad para el desempeño de las AVD.

Se trata de un cuestionario con 10 ítems tipo Likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia.

Los puntos de corte sugeridos para facilitar la interpretación son:

0 – 20	Dependencia total
21 – 60	Dependencia severa
61 – 90	Dependencia moderada
91 – 99	Dependencia escasa
100	Independencia
Tabla 3. Parámetros valoración Índice de Barthel	

Utilizaremos esta escala como criterio de inclusión al estudio de cada individuo, cuando el Barthel sea superior a 20 puntos. Esta escala deberá realizarla el personal de enfermería del estudio a los participantes de este.

5.7 Análisis de los datos

Los datos obtenidos a través de las escalas de evaluación y el cuestionario se almacenarán en el ordenador a través de una base de datos donde figuren las variables y sus resultados. En primer lugar, se pasarán manualmente a un Excel, donde se introducirán los datos obtenidos para cada variable.

Una vez se tengan todos los datos almacenados, se llevará a cabo una depuración, ya que en este apartado el investigador contempla la posibilidad de que se obtengan

resultados incorrectos, como, por ejemplo: ausencia de respuesta, doble respuesta, datos contradictorios, codificación errónea o casillas sin valores introducidos.

Se utilizará además el programa G-Stat, a través del cual se trasladarán los datos obtenidos desde Excel, para realizar una estadística descriptiva, en la que de cada variable se obtendrá la frecuencia absoluta (FA), y la relativa (FR). Con estos datos se elaborarán tablas de frecuencia para las variables, que nos permitan observar y analizar de forma clara y ordenada los resultados obtenidos. Los datos estadísticos, se plasmarán además en gráficas para cada variable, que se realizarán de forma automática a través del mismo programa, obteniendo diagramas de barras e histogramas que facilitaran una descripción visual de los resultados.

También se realizará un análisis bivalente a través del cual se relacionarán los indicadores de uso de RRSS como estrategia de afrontamiento con las variables de calidad de vida, estado de ánimo, percepción de apoyo social y nivel de conocimientos sobre la EM

5.8 Consideraciones éticas y legales

Una vez finalizado el proyecto, previo al desarrollo de la intervención, primero se enviará una carta tanto al Comité de Ética de la fundación Althaia (anexo 7), ya que algunos CAP pertenecen a su red asistencial, como al del Instituto Catalán de la Salud (ICS) (anexo 8), con el propósito de la aprobación de los aspectos éticos de la solicitud presentada, con la cual procederemos a enviar una carta de petición a los directores de las instituciones seleccionadas para informarles de nuestro propósito (anexo 9). Se deberá obtener la autorización de los principales CAP de la comarca del Bages:

- CAP de Súria
- CAP de St. Salvador de Guardiola
- CAP de St. Joan de Vilatorrada
- CAP de Manresa
- CAP de Monistrol de Montserrat
- CAP de Sallent
- CAP de Calders

Los aspectos ético-legales que se contemplan en este estudio son los cuatro principios bioéticos recogidos en la declaración de Helsinki en su última revisión (2008)²⁶: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Según la cual, los participantes del

estudio deberán firmar una hoja de consentimiento informado, ofrecida por escrito y que se firmara por duplicado, una copia para el paciente y otra para el investigador. También se deberá explicar a los participantes sobre las características del estudio, objetivos, metodología y el proceso de la investigación.

Se deberá informar a los participantes sobre el Reglamento de protección de datos de la UE 679 del año 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos. En él se explican los derechos del participante, garantizando en todo momento la confidencialidad de los datos personales del usuario.²⁷

5.9 Procedimiento del estudio

El procedimiento que llevaremos a cabo para llevar el estudio a la práctica será el siguiente:

- 1) En primer lugar, en el mes de marzo, nos pondremos en contacto con la fundación Althaia y el ICS, concretando una entrevista. En esta explicaremos en que consiste nuestro proyecto, entregaremos la documentación al comité de ética i investigación clínica y también presentaremos al equipo de profesionales que llevarán a cabo el proyecto. presentado también nuestro proyecto a ambas instituciones. Una vez obtenido los permisos necesarios, nos pondremos en contacto con los directores CAP específicos des de los cuales trabajaremos y les explicaremos el proyecto y pediremos permiso y autorización para poder disponer de ellos. Una vez obtenidos los permisos y autorizaciones necesarios, seguiremos con el desarrollo del proyecto.
- 2) Una vez obtenidas las autorizaciones, los CAP nos facilitaran los datos de sus usuarios. En este momento el investigador, con la población a estudiar seleccionará la muestra. Telefónicamente avisará a los participantes seleccionados, según los criterios de inclusión y exclusión. En esta llamada se informará a los pacientes sobre el proyecto y se les preguntará sobre su interés de participación en el estudio. En caso afirmativo, el investigador informará al participante sobre las notificaciones que recibirá más adelante sobre el estudio y su citación (el paciente debe decir como recibir la información; vía telefónica o vía correo electrónico). A los participantes del estudio se les enviará una carta a

su domicilio que explique aspectos formales como: fecha de inicio, lugar de la cita, horario... Esta tarea transcurrirá en el periodo del mes de abril.

- 3) El equipo profesional de enfermería que llevará a cabo la intervención y participará en ella debe formarse, no solo sobre todos los aspectos que rodea a la EM, sino también sobre el uso de las RRSS, en concreto sobre la red social que vamos a utilizar para realizar la intervención (Con la EM). Recibirán formación a nivel informático (funciones, espacios, uso) del Blog y también como deben ellos participar en él (comentando, aportando información, resolver dudas y demandas, leer y mostrar comprensión, ayudar, prevenir, promocionar...). Ambas formaciones se realizarán en una semana (15h).
- 4) Los días 1, 2 y 3 de mayo, se citarán a grupos de 7 u 8 personas seleccionadas en los diferentes CAP que queden más próximos a su zona de residencia. Según la estructura demográfica de la comarca del Bages, hemos seleccionado los CAP de Súria, St. Salvador de Guardiola, Manresa, St. Joan de Vilatorrada, Sallent, Monistrol de Montserrat y Calders para realizar el curso de formación sobre el uso del Blog a los pacientes con EM seleccionados para la muestra.

CAP	FECHA	HORA
Súria	1/05/2020	10 – 11:30
St. Salvador de Guardiola	1/05/2020	17 – 18:30
Sallent	2/05/2020	10 – 11:30
Calders	2/05/2020	17 – 18:30
Monistrol de Montserrat	3/05/2020	10 – 11:30
Manresa	3/05/2020	16:30 - 18
St. Joan de Vilatorrada	3/05/2020	18:30 - 20
Tabla 4. Itinerario de sesiones en CAP Pre intervención		

En esta sesión, previamente a realizar la formación de los pacientes sobre el Blog Con la EM, se les informará sobre el proyecto y se les pedirá que firmen el consentimiento informado y la hoja de protección de datos. Seguidamente se les dará el cuestionario y las escalas de valoración EVEA y WHOQOL-BREF, que se realizarán pre y post intervención, de los que se extraerán los datos y resultados a analizar. El tiempo que se dedicará a rellenar el cuestionario es de entre 30 – 40 minutos y para realizar la formación se prevé unos 50 – 60 minutos.

- 5) Una vez finalizadas las sesiones, el equipo profesional que se encarga de la investigación deberá recolectar, distribuir y organizar los datos obtenidos del cuestionario y las escalas de evaluación en los programas Excel y G-Stat. Tendrá lugar en mayo y junio.
- 6) Des de la finalización de la formación sobre el Blog a los pacientes, se inicia el periodo de intervención que durará 3 meses (mayo, junio y julio). En este periodo las enfermeras previamente formadas en EM y el uso del Blog Con la EM y los pacientes que participan en el estudio, deben participar en el Blog del modo que se les ha indicado en la formación, con una incidencia de al menos una vez al día. El único contacto que debe existir entre el equipo de enfermería de la investigación y los participantes es a través de este Blog.
- 7) Después de tres meses, en los que se ha debido participar en el Blog, volvemos a reunir a los participantes en grupos de 7 – 8 personas en los mismos CAP dónde recibieron la formación.

CAP	FECHA	HORA
Súria	5/08/2020	10 – 11
St. Salvador de Guardiola	5/08/2020	17 – 18
Sallent	6/08/2020	10 – 11
Calders	6/08/2020	17 – 18
Monistrol de Montserrat	7/08/2020	10 – 11
Manresa	7/08/2020	16:30 – 17:30
St. Joan de Vilatorrada	7/08/2020	18:30 – 19:30
Tabla 5. Itinerario sesiones CAP Post intervención		

Se les pedirá a los participantes que vuelvan a realizar el cuestionario y las escalas de evaluación. El investigador agradecerá a los participantes su asistencia y dará por finalizada la intervención de forma formal.

- 8) Por último, el equipo de investigación recogerá todos los datos obtenidos del cuestionario y escalas de evaluación post intervención y los introducirá en los programas Excel y G-Stat, y se realizarán tablas de frecuencia y diagramas de los resultados obtenidos, dispuestos a ser analizados. Transcurrirá en los meses de agosto, septiembre, octubre y noviembre.

6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Los estudios casi-experimentales, son un tipo de estudio en el que no hay aleatorización de la muestra, con lo que presentan menos problemas prácticos, de costo y éticos y, por tanto, requieren menos control.

No obstante, al no haber un grupo comparativo el estudio resulta mucho más sensible a las amenazas de validez interna:

- Pérdidas: el efecto o resultados observados son debidos a la perdida de participantes durante el seguimiento de la intervención.
- Selección: el efecto o resultados observados son debidos a grandes diferencias entre los participantes del grupo.
- Información: siempre se tiene que tener en cuenta, ya que es aquel que produce la persona que responde al cuestionario y se debe a que no se ha contestado correctamente.
- Veracidad en las respuestas de los cuestionarios: falta de sinceridad por parte de los participantes a la hora de responder los cuestionarios, obteniendo así unos resultados que no son reales. Debemos hacer hincapié en la confidencialidad de los datos para disminuir el riesgo de que esto ocurra.
- Diseño: a causa de las características de la muestra (tamaño y selección) no se puedan generalizar los resultados.

Se debe tener en cuenta que las características intrínsecas de los sujetos del estudio pueden influir en sus respuestas de los cuestionarios administrados. También podemos pensar que las expectativas individuales de los participantes pueden influir en el momento de desarrollar un determinado cambio en cualquier ítem a observar y analizar.

Otros posibles factores que puedan provocar que disminuya la validez interna del estudio y el investigador no podrá controlar son: el grado de motivación, las expectativas e incluso las experiencias previas a la intervención.

También se debe tener en cuenta que, si aparecen cambios, no podremos garantizar que estos sean fruto de la misma intervención o debido a factores no controlados.

7. RECURSOS

Material no fungible:

- Sala con sillas y mesas donde realizar la formación, tanto del equipo profesional de enfermería como de los participantes del estudio.
- 10 ordenadores con acceso a internet.
- Registro en el Blog "Con la EM"
- Documentos formativos sobre el Blog "Con la EM" en formato papel para los participantes y en formato digital para el profesional que imparte la formación.

Material fungible:

- Fotocopias de los cuestionarios, escala de evaluación, consentimiento informado y hoja de protección de datos.
- Bolígrafos

Recursos Humanos:

- Un equipo de enfermería formado por tres enfermeras especialistas en EM, que recibirán formación sobre el uso del Blog.
- Un informático, que formará a las 3 enfermeras y estará disponible para solucionar problemas y cuestiones informáticas.
- El investigador 1, que será el encargado de registrar los datos y pasar los cuestionarios y escalas de evaluación.
- El investigador 2, que será el encargado de las tareas presenciales como enviar cartas de autorización y reunión con las instituciones y comité de ética, observar la formación de los participantes y administrar los cuestionarios y escalas de evaluación pre y post intervención. También junto con el otro investigador analizar los resultados de los datos obtenidos.

8. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO

AÑO 2020									
CALENDARIO DEL PROYECTO	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV
Presentación del proyecto al comité de ética de la fundación de Althaia y ICS									
Pedir permiso de realización a las instituciones dónde se realice (CAP)									
Formación del equipo profesional de enfermería									
Selección de la muestra									
Administrar y recoger consentimiento informado y hoja de protección de datos, realizar formación sobre el Blog "Con la EM" a los participantes. Administrar y recoger cuestionarios y escalas evaluativas (PRE).									
Registrar los datos obtenidos del cuestionario y escalas de evaluación (PRE) al programa Excel y G-Stat									
Participación en el Blog "Con la EM"									
Administrar y recoger cuestionarios y escalas evaluativas (POST)									
Registrar los datos obtenidos del cuestionario y escalas de evaluación (POST) al programa Excel y G-Stat									
Análisis e interpretación de los datos obtenidos + difusión de los resultados									

9. APPLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

La elaboración del estudio servirá como resultado de interés práctico para la mejora de la percepción de apoyo emocional en pacientes con esclerosis múltiple.

Los resultados obtenidos serán útiles para la elaboración de unas conclusiones, posteriormente, la difusión de los resultados, que permitirá que, tanto los profesionales de la salud como las personas diagnosticadas de EM y la población en general, conozcan con exactitud como influencia el uso del Blog “Con la EM” en el apoyo emocional percibido por las personas que padecen EM. Lo que pondrá en su conocimiento los posibles beneficios de su uso como herramienta de apoyo emocional.

Por otro lado, los profesionales de la salud podrán plantearse introducir el Blog como una nueva herramienta de trabajo, que permite una comunicación fluida, compartida, sin límites de tiempo y espacio y, económica, dirigida a proporcionar apoyo emocional y confort psicológico a las personas con Esclerosis Múltiple, pudiendo mejorar así su calidad de vida. De manera que, el cuidado emocional y psicológico, que tanta falta hace a las personas que sufren esta enfermedad se vería más reforzado por parte del profesional sanitario y la propia comunidad de personas con EM.

Por último, considero que este estudio también podría ser útil para otras investigaciones y futuros estudios relacionado con el tema trabajado, como por ejemplo el diseño de una aplicación, blog o web que mejore las características que contiene el Blog “Con la EM” y se añadan a estelas características que le mancan y se consideren esenciales y necesarias.

10. PLAN DE DIFUSIÓN

Una vez finalizado el estudio y se hayan elaborado las conclusiones de los resultados obtenidos, se procederá a difundir los datos más relevantes del estudio a diferentes asociaciones relacionadas con la Esclerosis Múltiple, con la finalidad de que contribuyan a nuestro plan de difusión y así nos aseguremos de que los resultados lleguen al mayor número de personas afectadas por la EM, sus familiares y la población en general.

Para divulgar el estudio en el ámbito sanitario, utilizaremos distintos mecanismos de difusión; publicando los resultados en blogs sanitarios, webs de los hospitales del ICS y Althaia, revistas científicas, artículos de prensa, seminarios relacionados o con la participación en conferencias relacionadas con la temática.

11. CONCLUSIONES

La EM, al ser una enfermedad inmunológica y neurodegenerativa que aparece en edades tempranas, en la etapa de la vida más productiva, suele causar un gran impacto emocional en las personas que la padecen, provocando en ellas consecuencias no solo físicas, sino también psíquicas. Es por esto por lo que el apoyo social y emocional en estas personas se debe ver reforzado produciendo un efecto positivo en la vida cotidiana de estas personas, para ayudarlos a soportar los efectos negativos de esta enfermedad.

Considero, que en la sociedad actual en la que vivimos, la tecnología juega un papel muy importante en nuestras vidas y debemos aprovechar los beneficios que esta nos ofrece para mejorar el abordaje respecto al cuidado de la salud de las personas. En este estudio se planteó utilizar una red social online, de internet, en concreto un Blog que tiene por nombre "Con la EM", como medio de comunicación entre todas las personas que participen en él, concretamente las personas que padecen EM y profesional sanitario (intervención), pero también familiares y la población en general que quiera participar. La información tiene que estar regulada y verificada por un profesional del gremio de la salud, de manera que se genere información útil para mejorar el conocimiento de las personas indicadas, siendo un espacio en el que los enfermos compartan sus dudas, emociones inquietudes, consejos e interactúen con otros enfermos de EM, que se encuentran en la misma situación o parecida, y con los propios profesionales. Estimo que, al utilizar esta herramienta (Blog) además de generar otra fuente de la que los enfermos puedan obtener apoyo emocional, ayuda a mejorar las habilidades y destrezas referentes al autocuidado y autonomía personal, consiguiendo mejorar así su calidad de vida y reduciendo el riesgo de desarrollar enfermedades de salud mental como la depresión. Por otra parte, pienso que todas las interacciones e información generadas en el Blog, pueden ayudar a generar nueva información útil para el profesional sanitario y para mejorar el desarrollo de su trabajo.

Los resultados esperados de este estudio darían respuesta a los objetivos planteados. La participación en el Blog "Con la EM", es una fuente más apoyo emocional y social que pueden recibir los enfermos de EM y se espera que los beneficios sean superiores, ya que no se considera que pueda haber efectos perjudiciales al participar en el Blog. Por lo que la percepción de apoyo social y emocional en los participantes en el estudio se vería incrementada, de forma que

afectaría directamente a la mejora de su calidad de vida, a la mejora de conocimientos y a ampliar estrategias de afrontamiento.

A nivel personal, creo que realizar este trabajo de fin de grado, ha sido todo un reto, ya que el tema del estudio era totalmente desconocido para mí y, a través de este he podido aprender y trabajar aspectos importantes que desconocía. Considero que, para realizar un trabajo de este tipo, es importante impregnarte de la esencia del tema de este para que la motivación y la dedicación al elaborarlo no decaiga en ningún momento del periodo de realización. Por lo que mi elección sobre el tema del estudio fue la correcta, puesto que el tema en cuestión lo encuentro interesante y útil para añadirlo a nuestra práctica asistencial, ya que aborda los aspectos social y psicológico de la persona que padece EM, una enfermedad que al afectar en alto grado a la fisiología de las personas desarrolla problemas psicológicos y emocionales, que considero que el abordaje de estos por parte del profesional de la salud debería ser mayor al que existe.

Durante el transcurso del proyecto, he aprendido a: aceptar las críticas, aceptar los consejos y aplicarlos, a ser rigurosa, a realizar lecturas críticas de los artículos, saber seleccionar artículos de calidad, a organizar mi tiempo y dedicación al proyecto, a los estudios, a las prácticas y el trabajo. También, he aprendido a utilizar las bases de datos científicas y a cercar información tanto en la red de Internet como en textos escritos de la base de datos de la Biblioteca BCUM. Por último, he aprendido a utilizar el gestor de bibliografía Mendeley, una herramienta que al final ha resultado ser muy útil y eficiente.

12. BIBLIOGRAFIA

1. Javier Tovar. ¿Pueden ayudar las redes sociales a la lucha contra la esclerosis múltiple? [Internet]. [16/07/2018]. [visitado 27 Nov 2018]. Disponible en: <https://www.efesalud.com/redes-sociales-esclerosis-multiple/>
2. Bustamante Bellmunt J. Conviviendo con la Esclerosis Múltiple: Apoyo emocional y psicologico. Merck. 2016. p. 1–21.
3. Costa D, Sá MJ, Calheiros JM. Efecto del apoyo social en los síntomas depresivos de pacientes portugueses con esclerosis múltiple. Rev Neurol. 2011 [visitado 27 Nov 2018];53(8):457–62.
4. Juan L, San R, Jose T, Cnz P, Tulo CAP. la atención sanitaria en las redes sociales. Una nueva estrategia comunicativa entre medico y paciente. In: comunicación y salud. Sevilla; 2010. p. 133–47.
5. Fernández-luque L, Carrión A, Nuñez C, Armayones M, Sánchez CL, Bermúdez C. El ePaciente y las redes sociales [Internet]. Publidisa. Salcedo VT, L.Fernández-luque, editors. Ciudadanases. 2011.[visitado 27 Nov 2018] 320 p. Disponible en: <http://www.salud20.es/wp-pdf.php?f=178>
6. Torrente E, Marti T, Escarrabill J. Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. Rev Innovación Sanit y Atención Integr [Internet]. 2010 .[visitado 27 Nov 2018];2(1):1–8. Disponible en: http://www.academia.edu/19961697/Impacto_de_las_redes_sociales_de_pacientes_en_la_practica_asistencial
7. Belda MCP. afrontando la Esclerosis Múltiple: sentimientos y temores. Portularia. 2012;0236:117–25.
8. FEM. jóvenes y esclerosis múltiple [Internet]. Fundación Esclerosis Múltiple. 2016 [visitado 2019 Feb 6]. Disponible en: <https://www.fem.es/llista-catalunya-tiene-1200-jovenes-afectados-de-esclerosis-multiple.aspx>
9. Portalatín BG. Neurología. El Mundo [Internet]. 2018 May 30; .[visitado 27 Nov 2018] . Disponible en: <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2018/05/29/5b0d4323ca4741de1b8b4622.html>
10. AEDEM-COCEMFE. 18 de Diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

- [Internet]. [visitado 2019 Enero 6]. Disponible en:
<https://aedem.org/esclerosis-múltiple/151-vacio/2241-dia-nacional-de-la-esclerosis-multiple>
11. Naiereh Aghaei, Soheila Karbandi, Mohammad Ali Heidari Gorji, Maryam Bidgoli Golkhatmi BA. Social support in relation to fatigue symptoms among patients with multiple sclerosis. *Indian J Palliative Care* [Internet]. 2016 [visitado 2018 Nov 25];22(2):163–7. Disponible en:
<http://www.jpalliativecare.com/printarticle.asp?issn=0973-1075;year=2016;volume=22;issue=2;spage=163;epage=167;aulast=Aghaei>
 12. WINEMAN NM. Adaptation to Multiple Sclerosis. *Nurs Res* [Internet]. 1990 Sep [visitado 2019 May 10];39(5):294–9. Disponible en:
<https://insights.ovid.com/crossref?an=00006199-199009000-00013>
 13. Rommer PS, Sühnel A, König N, Zettl UK. Coping with multiple sclerosis—the role of social support. *Acta Neurol Scand*. 2017;136(1):11–6.
 14. Gulick EE. Social support among persons with multiple sclerosis. *Res Nurs Health* [Internet]. 1994 Jun 1 [visitado 2019 May 10];17(3):195–206. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/nur.4770170307>
 15. ESMAEIL J, MANSOOR H, FARANAK R, KOBRA HP. ASSOCIATION BETWEEN THE SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS IN ISFAHAN, IRAN. *Heal Syst Res* [Internet]. 2013 Jan 1 [visitado 2018 Nov 25];9(4):403–11. Disponible en:
<https://www.sid.ir/En/Journal/ViewPaper.aspx?ID=342196>
 16. Montalbán X. Vivir con esclerosis múltiple. Aspectos psicológicos. *Fed Española para la Lucha contra la Escler Múltiple*. 2006; [visitado 2018 Nov 25];3–12.
 17. ¿Qué es Red Social? [Internet]. 2017 [visitado 2018 Nov 26]. Disponible en:
<https://concepto.de/redes-sociales/>
 18. Cerdá DJCM. redes sociales, salud y pacientes. In: *Medios de comunicación y salud*, 2015, .[visitado 27 Nov 2018] ISBN 9788493954130, págs 181-226. 2015. p. 181–226.
 19. Juliana P, Rivas C. Redes sociales de apoyo al paciente crónico. *margen*.

- 2014 .[visitado 25 Nov 2018];nº74(2000):1–8.
20. Pino-Ramírez G, Guerra FJ. Redes Sociales de pacientes con enfermedades poco frecuentes . El caso de Mundo Marfan Latino. Interacción y Perspect Rev Trab Soc [Internet]. 2013; .[visitado 25 Nov 2018] 3(1):62–71. Disponible en: <http://200.74.222.178/index.php/interaccion/article/view/501/500>
 21. Merck. Con la EM [Internet]. [visitado 2018 Nov 11]. Disponible en: <https://www.conlaem.es/>
 22. Merck. Quiénes Somos - Compañía | Merck España [Internet]. 2018 [visitado 2018 Dic 2]. Disponible en: <https://www.merckgroup.com/es-es/company/who-we-are.html>
 23. Sanz J. Un instrumento para evaluar la eficacia de los procedimientos de inducción de estado de ánimo: “La Escala de Valoración del Estado de Ánimo” (EVEA). Análisis y Modif Conduct. 2001 [visitado 2019 Enero 24];27(Enero 2001):71–110.
 24. Salud SA de. Whoqol-100 Y Whoqol-Bref. Desarro Programas Trat Asertivo Comunitario en Andalucía Doc marco Serv Andaluz Salud. 2010; [visitado 2019 Enero 24];325–33.
 25. Servicio Andaluz de Salud. Autonomia para las actividades de la vida diaria: Barthel. [visitado 2019 Enero 10].
 26. Humanidades D De, Apartado B, España P. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Pamplona; 2008; [visitado 2019 Enero 10]. Disponible en: <http://www.redsamid.net/archivos/201606/2013-declaracion-helsinki-brasil.pdf?1>
 27. Europeo P. Reglamento (UE) 2016/ 679 [Internet]. 2016 {Visitado 2019 Feb 25}. p. 88. Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=ES>

13. ANEXO

13.1 Anexo 1. CALCULADORA GRANMO

càlculo de la grandezza muestral

Proporcions : Estimació Poblacional





Nivell de confiança: 0.95 0.90 Altre

Població de referència (Intro => S'assumeix una població infinita):

Estimació de la proporció en la població:

Precisió de l'estimació pel nivell de confiança seleccionat:

Proporció estimada de reposicions necessàries:

[calcula](#)  Neteja resultats  Neteja tot  Selecciona tot  Imprimir

12/02/2019 9:48:02 Estimació Poblacional (Proporcions)

Una mostra aleatòria de 52 individus és suficient per estimar, amb una confiança del 95% i una precisió de +/- 10 unitats percentuals, un percentatge poblacional que es preveu que sigui al voltant del 75%. En percentatge de reposicions necessària s'ha previst que serà del 5%.

13.2 Anexo 2. ESCALA EVEA

ESCALA DE VALORACIÓN DEL ESTADO DE ÁNIMO (EVEA):

ID participante:

Fecha:

Lugar:

- A continuación, debe responder a las siguientes preguntas, según se sienta ahora mismo, señalando un número del 1 al 10, siendo 0 nada y 10 mucho.
- Si tiene alguna duda, diríjase al investigador para que pueda ayudarle.

EMOCIONES	¿Cómo se siente ahora mismo?										
Me siento melancólico	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento alicaído	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento triste	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento apagado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento nervioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento tenso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento ansioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento intranquilo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento enfadado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento enojado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Me siento irritado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento molesto	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento contento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento jovial	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento alegre	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento optimista	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

¡Gracias por su ayuda!

13.3 Anexo 3. ESCALA WHOQOL-BREF

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA (WHOQOL-BREF)

ID participante:

Fecha:

Lugar:

- Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de que respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada.
- Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas 4 semanas.
- Rodee con un círculo el número que mejor defina las respuestas a las preguntas que se le realizarán a continuación.

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta:

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las cuatro últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las cuatro últimas semanas se ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5

18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de si mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las cuatro últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?	1	2	3	4	5

13.4 Anexo 4. CUESTIONARIO

CUESTIONARIO SOBRE INDICADORES DE ESTRATEGIAS DE AFORNTAMIENTO, CONOCIMIENTOS Y APOYO SOCIAL PERCEBIDO EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Responda marcando una cruz o rellenando el espacio de las diferentes secciones.

Datos generales:

Sexo	Hombre	Mujer				
Edad						
¿A qué edad se le diagnostico EM?						
Estudios realizados	Ninguno	Primarios	Secundarios	Universitarios		
Estado civil	Soltero/a	Casado/a	Separado/a	Divorciado/a	En pareja	Viudo

Indicador de estrategias de afrontamiento de la esclerosis múltiple

- A continuación, responda marcando una cruz en la casilla deseada, respecto a su actuación para hacer frente a su situación de salud y/o complicaciones que le puedan aparecer

		Nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
1	Me esfuerzo esperando el momento adecuado para enfrentar el problema				
2	Pregunto a personas que han tenido experiencias similares sobre lo que hicieron				
3	Hablo con alguien de mis sentimientos				

4	Aprendo a convivir con el problema				
5	Me niego a aceptar que el problema ha ocurrido				
6	Dejo de lado mis metas				
7	Me dedico a trabajar o buscar otras actividades para distraerme del problema				
8	Concentro mis esfuerzos para hacer algo sobre el problema				
9	Me mantengo alejado del problema sin hacer nada				
10	Trato de obtener el consejo de otros para saber qué hacer con el problema				
11	Busco el apoyo emocional de amigos o familiares				
12	Trato de ver el problema de forma positiva				
13	Oculto lo que siento				
14	Libero mis emociones				
15	Hablo con alguien para averiguar más sobre el problema				
16	Converso con alguien sobre lo que me está sucediendo				
17	Siento mucha perturbación emocional y expreso esos sentimientos a otros				
18	Hablo con alguien que podría hacer algo concreto sobre el problema				
19	Busco la simpatía y la comprensión de alguien				

20	Busco a alguien que escuche mi problema				
21	Expreso mis emociones, lo que siento				

Indicador de conocimientos sobre la esclerosis múltiple

- A continuación, señale con una cruz en la casilla deseada sobre el nivel de conocimiento que posee referente a la Esclerosis Múltiple.

		Nivel de conocimiento				
		Ninguno	Escaso	Moderado	Sustancial	Extenso
1	Qué es la Esclerosis Múltiple					
2	Cómo se manifiesta la Esclerosis Múltiple					
3	Tipos de Esclerosis Múltiple					
4	Tipo tratamientos para la Esclerosis Múltiple					
5	Signos y síntomas de un brote de Esclerosis Múltiple					
6	Ayudas económicas y funcionales disponibles que ofrece mi país para las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple					

- A continuación, responda a la siguiente pregunta marcando con una cruz la respuesta deseada. En caso de que la respuesta sea Si, indique en la casilla continua, que conoce sobre lo que se le pregunta.

		Si	No	Cual/les
7	¿Conoce alguna asociación, grupo que ofrezca ayuda, orientación y apoyo a las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple?			

Indicador de percepción de apoyo emocional y social

- A continuación, responda con una cruz en la casilla deseada, respecto a su percepción de apoyo emocional y social recibido.

		Nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
1	¿Cuento con personas que se preocupen por lo que me sucede?				
2	¿Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas?				
3	¿Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida?				
4	¿Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama?				
5	¿Me siento escuchado/a cuando tengo la necesidad de hablar?				
6	¿Tengo a alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar?				
7	¿Tengo a alguien que me informe y ayude a entender mi situación?				
8	¿Tengo a alguien con quien hablar de mí mismo y explicarle mis preocupaciones?				
9	¿Tengo a alguien con quien compartir mis temores?				
10	¿Tengo a alguien que comprenda mis problemas?				
11	¿Cuento con alguna persona que me hace saber cómo se sintió ante una situación similar a la que yo estoy pasando?				

13.5 Anexo 5. ESCALA DE BARTHEL

ID participante:

Fecha:

Lugar:

ESCALA DE BARTHEL			
NECESIDAD	PUNTUACIÓN	GRADO DEPENDENCIA	DEFINICIÓN
Comer	10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
	0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona
Higiene	5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
	0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión
Vestirse	10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo, braguero, corsé, etc) sin ayuda)
	5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable

	0	Dependiente	Necesita que lo hagan por el
Arreglarse	5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
	0	Dependiente	Necesita alguna ayuda
Deposición	10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
	5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
	0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro
Micción	10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
	5	Accidente ocasional	
	0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete	10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
	5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede

			limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
	0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor
Movilización / traslado	15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza, apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
	10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
	5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
	0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado
Deambulación	15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
	10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
	5	Independiente en silla de ruedas	En 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo

	0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro
Subir y bajar escaleras	10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
	5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
	0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)
PUNTUACIÓN TOTAL	___ / 100		

13.6 Anexo 6. CARTA AL COMITÉ DE ÉTICA DE LA FUNDACIÓN ALTHAIA

Apreciado Dir/a: _____

Sirva la presente solicitud para el desarrollo de una investigación sobre los pacientes pertenecientes a hospitales públicos de la comarca del Bages, que tiene por título: “Blog “Con la EM”: una nueva herramienta de apoyo emocional en personas con Esclerosis Múltiple”. Se trata de una investigación en la que se pretende determinar la efectividad de una intervención de apoyo emocional a personas con Esclerosis Múltiple basada en el uso del Blog “Con la EM”.

La participación de las personas es totalmente voluntaria, y consistiría en la cumplimentación de un sencillo test y dos escalas evaluativas cuya duración aproximada es de 30- 40 minutos.

Al tratarse de una población, cuyo diagnóstico es confidencial, nos gustaría la aprobación por parte del comité de ética y la comunicación de las modificaciones pertinentes o aspectos a mejorar.

Queda adjuntada una copia del estudio. Sin más que pedir su colaboración y hacer hincapié en la importancia de la investigación para permitir obtener resultados sobre la funcionalidad y la posible aplicabilidad de este recurso en este tipo de enfermos.

Se despiden de usted y esperan respuesta _____
Investigadores/as principales del estudio.

Información de Contacto:

Correos electrónicos: _____

Tel: _____

13.7 Anexo 7. CARTA AL COMITÉ DE ÉTICA DEL ICS

Apreciado Dir/a: _____

Sirva la presente solicitud para el desarrollo de una investigación sobre los pacientes pertenecientes a hospitales públicos de la comarca del Bages, que tiene por título: “Blog “Con la EM”: una nueva herramienta de apoyo emocional en personas con Esclerosis Múltiple”. Se trata de una investigación en la que se pretende determinar la efectividad de una intervención de apoyo emocional a personas con Esclerosis Múltiple basada en el uso del Blog “Con la EM”.

La participación de las personas es totalmente voluntaria, y consistiría en la cumplimentación de un sencillo test y dos escalas evaluativas cuya duración aproximada es de 30- 40 minutos.

Al tratarse de una población, cuyo diagnóstico es confidencial, nos gustaría la aprobación por parte del comité de ética y la comunicación de las modificaciones pertinentes o aspectos a mejorar.

Queda adjuntada una copia del estudio. Sin más que pedir su colaboración y hacer hincapié en la importancia de la investigación para permitir obtener resultados sobre la funcionalidad y la posible aplicabilidad de este recurso en este tipo de enfermos.

Se despiden de usted y esperan respuesta _____
Investigadores/as principales del estudio.

Información de Contacto:

Correos electrónicos: _____

Tel: _____

13.8 Anexo 8. CARTA A LOS DIRECTORES DE LOS CAP

Apreciado Sr: _____

Sirva la presente solicitud para el desarrollo de una investigación sobre los pacientes pertenecientes al CAP _____ de la comarca del Bages, que tiene por título: “Estudio sobre la influencia del Blog “Con la EM” en el apoyo emocional en personas con Esclerosis Múltiple.

Se trata de una investigación en la que se pretende determinar la efectividad de una intervención de apoyo emocional a pacientes con Esclerosis Múltiple basada en el uso de un Blog llamado “Con la EM”.

La participación de las personas es totalmente voluntaria, y consistiría en la cumplimentación de un sencillo test y dos escalas evaluativas cuya duración aproximada es de 30- 40 minutos. De la misma forma, nos gustaría poder concertar una reunión con usted para proporcionar una información más detallada sobre cómo se desarrollaría el estudio y pedir su colaboración.

Queda adjuntada una copia del estudio. Sin más que pedir su colaboración y hacer hincapié en la importancia de la investigación para permitir obtener resultados sobre la funcionalidad y la posible aplicabilidad de este recurso en este tipo de enfermos.

Se despiden de usted y esperan respuesta _____ Investigadores/as principales del estudio.

Información de Contacto:

Correos electrónicos: _____

Tel: _____

13.9 Anexo 9. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted está invitado a participar en el estudio de investigación que lleva por título “Blog “Con la EM”: una nueva herramienta de apoyo emocional en personas con Esclerosis Múltiple “.

Este documento le aporta información importante y necesaria sobre este estudio.

Es necesario hacerle saber que las investigaciones con personas se llevan a cabo bajo los siguientes principios:

- Formar parte del estudio es completamente voluntario. Esto significa que no tiene que participar si no lo desea.
- Si decide participar y en un futuro cambia de opinión, tiene derecho a dejar el estudio sin ninguna penalización.

Información general sobre el estudio y los investigadores:

- **Título del estudio:** “Blog “Con la EM”: una nueva herramienta de apoyo emocional en personas con Esclerosis Múltiple “.
- **Institución que participa en el estudio:** ICS y Fundación Althaia
- **Nombre de los investigadores/as:** _____

Objetivo principal del estudio: determinar la efectividad de una intervención de apoyo emocional a personas con Esclerosis Múltiple durante 3 meses, basada en el uso del Blog “Con la EM”.

Procedimiento del estudio:

1. Sesión formativa sobre el uso del Blog “Con la EM”. Rellenar tres cuestionarios. (1:30 h)
2. Participación el Blog durante 3 meses. (10 minutos al día)
3. Rellenar tres cuestionarios. (1 h)

Confidencialidad de los datos:

Los datos de los participantes en el estudio serán gestionados y custodiados por los investigadores/as del estudio.

Estos datos estarán sometidos a la legislación vigente del Reglamento de protección de datos de la UE 679 del año 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos

Los resultados se comunicarán en los medios habituales de difusión científica, incluyendo presentaciones orales en congresos, jornadas o otras reuniones de interés científico.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO

Yo, _____ con DNI/NIF _____

He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de forma satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados e difundidos con fines científicos.

Acepto participar en este estudio de investigación y recibiré una copia firmada y datada de este consentimiento.

Fecha:

Teléfono del participante:

Firma del participante:

Firma del investigador: