

2024

La atención sanitaria en Esclerosis Múltiple

Detección de carencias y valoración de la atención

Proyecto de investigación focalizado a conocer la dimensión real de las carencias identificadas por los pacientes con EM en el funcionamiento del servicio público de salud de Castilla y León



EQUIPO DE TRABAJO

Dirección y coordinación:

M^a Lucía Llamazares (FACALEM)

Equipo técnico:

Susana Cordero (EM LEÓN)

Silvia Arnanz (EMVALLADOLID)

Leticia Pedraz (ASDEM)

Laura Tejón (ASILDEM)

Eliecer López (ADEMA)

Iratxe (ASGEM)

Myriam Sanz (AREM)

Gonzalo López (ASOEM)

Begoña Castro (ASBEM)

Laura Lobejón (EM PALENCIA)

Ana Campos (AZDEM)

Judith García (AFAEM)

Elena Gallardo (AFAEM)

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	<i>Páginas</i>
INTRODUCCIÓN	7
METODOLOGÍA	7
Objetivos	8
Técnicas e instrumentos de recogida de datos	8
Universo y muestra	10
Trabajo de campo y método de recogida de la información	10
Tipo de análisis	11
RESULTADOS	12
Bloque I. Perfil sociodemográfico	12
Bloque II. Satisfacción con la Atención Primaria	15
Bloque III. Satisfacción con la Atención Especializada (neurología)	23
Bloque IV. Necesidades de atención percibida	35
CONCLUSIONES	46
BIBLIOGRAFÍA	51

ÍNDICE DE TABLAS

	Páginas
BLOQUE I. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	12
<i>Tabla 1. Edad del encuestado</i>	
<i>Tabla 2. Sexo del encuestado</i>	
<i>Tabla 3. Provincia de residencia habitual</i>	
<i>Tabla 4. Estado civil</i>	
<i>Tabla 5. Ocupación actual</i>	
<i>Tabla 6. Formación concluida</i>	
<i>Tabla 7. Tipo de esclerosis</i>	
<i>Tabla 8. Tiempo de diagnóstico</i>	
BLOQUE II. SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN DESDE AP	15
<i>Tabla 9. Estadísticos descriptivos satisfacción con la atención recibida desde atención primaria</i>	
<i>Tabla 10. Valoración atención recibida de su médico de AP</i>	
<i>Tabla 11. Valoración de la atención recibida de medicina de familia por provincias</i>	
<i>Tabla 12. Satisfacción en el tiempo que tarda en conseguir cita</i>	
<i>Tabla 13. Satisfacción en el tiempo que tarda en conseguir cita por provincias</i>	
<i>Tabla 14. Satisfacción con el tiempo de espera para ser atendido</i>	
<i>Tabla 15. Satisfacción con el tiempo de espera para ser atendido por provincias</i>	
<i>Tabla 16. Posibilidad de participación en la toma de decisiones sobre su propia enfermedad</i>	
<i>Tabla 17. Posibilidad de participación en la toma de decisiones sobre su propia enfermedad por provincias</i>	
<i>Tabla 18. Valoración de derivación hacia otras consultas especializadas</i>	
<i>Tabla 19. Valoración de derivación hacia otras consultas especializadas por provincias</i>	
<i>Tabla 20. Satisfacción con el seguimiento de su tratamiento farmacológico desde AP</i>	
<i>Tabla 21. Satisfacción con el seguimiento de su tratamiento farmacológico desde AP</i>	
<i>Tabla 22. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales o sanitarias?</i>	
<i>Tabla 23. Grado de satisfacción por provincias con la información sobre ayudas sociales o sanitarias</i>	
<i>Tabla 24. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes?</i>	
<i>Tabla 25. Grado de satisfacción por provincias con la información sobre asociaciones de pacientes</i>	
BLOQUE III. VALORACIÓN CON EL GRADO DE SATISFACCIÓN DESDE LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA	23
<i>Tabla 26. Estadísticos descriptivos grado de satisfacción con la atención especializada</i>	
<i>Tabla 27. ¿Cómo ha sido, en términos generales, la atención recibida por su médico de atención especializada (neurólogo)?</i>	

Tabla 28. Valoración global desde atención especializada (neurología) por provincias

Tabla 29. ¿Cree que el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención especializada es razonable?

Tabla 30. ¿Cree que el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención especializada es razonable?

Tabla 31. ¿Cómo está de satisfech@ con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta?

Tabla 32. Satisfacción por provincias con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta

Tabla 33. ¿Cómo está de satisfech@ con la frecuencia de las consultas de seguimiento?

Tabla 34. Satisfacción por provincias con la frecuencia de las consultas de seguimiento

Tabla 35. ¿Cómo valora la información facilitada sobre la enfermedad (¿síntomatología, tratamientos, instrucciones a seguir en casa...?

Tabla 36. Valoración por provincias de la información facilitada sobre la enfermedad (síntomatología, tratamientos, instrucciones a seguir en casa...

Tabla 37. ¿Está satisfech@ con la información sobre el resultado de las pruebas realizadas por el especialista?

Tabla 38. Valoración por provincias con la información sobre el resultado de las pruebas realizadas por el especialista

Tabla 39. ¿Cómo valora la posibilidad de participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad?

Tabla 40. Valoración por provincias de la posibilidad de participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad

Tabla 41. ¿Cómo es su grado de satisfacción con los procesos de derivación a otros especialistas?

Tabla 42. Valoración por provincias de la posibilidad de derivación a otras consultas especializadas

Tabla 43. ¿Cómo está de satisfecho con la valoración de su capacidad funcional (física, mental y social) por parte de su neurolog@?

Tabla 44. Satisfacción por provincias de la valoración de su capacidad funcional (física, mental y social) por parte de su neurolog@

Tabla 45. ¿Cómo valora la disposición de su neurolog@ para la elaboración de informes médicos?

Tabla 46. Valoración por provincias de la disposición de su neurolog@ para la elaboración de informes médicos

Tabla 47. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales y/o sanitarias?

Tabla 48. Valoración por provincias del grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales y/o sanitarias

Tabla 49. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes?

Tabla 50. Valoración por provincias del grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes

35

BLOQUE IV. NECESIDADES DE ATENCIÓN PERCIBIDAS

Tras recibir el diagnóstico de esclerosis múltiple

Tabla 51. ¿Ha necesitado tras el diagnóstico necesidad de atención por parte de alguno de los profesionales que a continuación se relacionan?

Tabla 52. En caso de respuesta afirmativa ¿Existió recomendación por parte de su médic@ de familia o neurólog@ para la búsqueda de esa atención?

Tabla 53. ¿Dónde ha recibido la atención?

Con el curso de la enfermedad

Tabla 54. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención psicológica ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

Tabla 55. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención neuropsicológica ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

Tabla 56. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención fisioterapéutica ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

Tabla 57. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención de terapia ocupacional ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

Tabla 58. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención de logopedia ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

Tabla 59. Estadísticos descriptivos valoración de atención la atención recibida

Ante situaciones de crisis/brotes o empeoramiento los encuestados manifiestan la intensidad de la atención dirigida a la recuperación, reentrenamiento y/o estimulación

Tabla 60. Indique intensidad de la atención recibida en momentos de crisis dirigidas a la recuperación, reentrenamiento y estimulación

Tras superar una crisis o un empeoramiento los encuestados recurren a profesionales buscando el mantenimiento de su capacidad funcional y en este bloque señalan la intensidad de la atención

Tabla 61. Indique intensidad de la atención dirigida al mantenimiento de su capacidad funcional

Tabla 62. Valoración de la necesidad de atención desde SACYL

Tabla 63. Beneficios derivados de recibir esta atención ordenados según su importancia para Ud.

Tabla 64. Otros beneficios derivados de la atención de los profesionales indicados (Respuestas múltiples)

Tabla 65. Observaciones y/o sugerencias (respuestas múltiples)

ÍNDICE DE FIGURAS

	<i>Páginas</i>
<i>Figura 1. Perfil sociodemográfico de los encuestados</i>	12
<i>Figura 2. Edad</i>	12
<i>Figura 3. Sexo</i>	13
<i>Figura 4. Estado Civil</i>	13
<i>Figura 5. Provincia de residencia habitual</i>	13
<i>Figura 6. Ocupación actual</i>	14
<i>Figura 7. Formación concluida</i>	14
<i>Figura 8. Tipo de esclerosis</i>	14
<i>Figura 9. Tiempo de diagnóstico</i>	15
<i>Figura 10. Relación entre el tiempo de diagnóstico y la necesidad de atención psicológica</i>	15
<i>Figura 11. Estadísticos descriptivos. Satisfacción con Atención Primaria (Promedios)</i>	17
<i>Figura 12. Satisfacción con la Atención Primaria por provincias</i>	18
<i>Figura 13. Satisfacción con la atención recibida sobre las Asociaciones de Pacientes (AP)</i>	23
<i>Figura 14. Estadísticos descriptivos. Satisfacción con la Atención Especializada (Neurología)</i>	25
<i>Figura 15. Satisfacción con la Atención Especializada (Neurología) por provincias</i>	26
<i>Figura 16. Relación entre el tipo de esclerosis y la valoración del tiempo que tardan en conseguir una cita con su neurólogo</i>	27
<i>Figura 17. Valoración sobre el grado de satisfacción recibida sobre las Asociaciones de Pacientes (AE)</i>	34
<i>Figura 18. Relación entre el tipo de esclerosis y la necesidad de atención fisioterapéutica</i>	36
<i>Figura 19. Relación entre el tipo de esclerosis y la necesidad de atención de terapia ocupacional</i>	36
<i>Figura 20. Comparativa necesidad percibida y recomendación de su médico</i>	37
<i>Figura 21. Lugar donde ha recibido la atención</i>	37
<i>Figura 22. Satisfacción con la atención recibida según el lugar (promedio)</i>	40
<i>Figura 23. Intensidad de la atención</i>	42
<i>Figura 24. Valoración de la necesidad de la atención dada en SACYL</i>	43
<i>Figura 25. Relación entre la formación concluida y la necesidad de atención psicológica desde SACYL</i>	43
<i>Figura 26. Relación entre la formación concluida y la necesidad de atención neuropsicológica desde SACYL</i>	43
<i>Figura 27. Beneficios derivados de recibir la atención</i>	44
<i>Figura 28. Relación entre la ocupación actual y la necesidad de control de la enfermedad</i>	45

INTRODUCCIÓN

La FACALEM, cuenta con más de 15 años de dedicación a la detección de necesidades de las personas con EM en Castilla y León. Dispone de una amplia red de asociaciones distribuidas a nivel provincial y local por todo el territorio regional. En estos años ha realizado varias investigaciones en unos casos como entidad colaboradora y en otras por si misma, finalizadas a obtener información representativa respecto a la realidad de los afectados por la patología.

Como organización regional, nuestra Federación es un lugar privilegiado para la obtención de información representativa del conjunto de los afectados en Castilla y León y está **legitimada** para estudiar los contextos, las realidades, las necesidades y las demandas sociales, y así lo ha venido haciendo a lo largo de los años, contribuyendo con los resultados de sus investigaciones a promover la **mejora de la calidad** de vida de las personas con EM.

Contamos con un equipo de **profesionales cualificados** pertenecientes al ámbito social y sanitario (trabajadores sociales, educadores sociales, psicólogos y neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas...) con amplia experiencia para abordar la detección y análisis de necesidades sociosanitarias, su tratamiento y para formular alternativas y propuestas institucionales.

Entre los desafíos de nuestra Federación, en estos momentos, se encuentra el abordaje del conocimiento y estudio de una situación que nos preocupa a nivel regional, las personas con EM no tienen acceso o el mismo es extremadamente limitado, a tratamientos terapéuticos tales como la fisioterapia, la terapia ocupacional, la psicología o la neuropsicología que está probado redundan en el retraso en la aparición de situaciones de dependencia y discapacidad y por ende en el mantenimiento de su calidad de vida.

Queremos poner el foco en investigar la dimensión real de la situación y en qué medida existe posibilidad de plantear la incorporación de recursos al sistema público de salud para la atención o en su caso convenir la prestación de estos tratamientos desde el tejido asociativo que lleva desde la década de los 80 del pasado siglo haciéndolo con éxito, un alto grado de especialización y la generalizada satisfacción de los usuarios de los mencionados servicios.

METODOLOGÍA

El proyecto de investigación está finalizado a conocer la **dimensión real de la satisfacción con la atención sanitaria recibida por las personas con EM desde el sistema público de salud de Castilla y León**

Se opta por un diseño metodológico de enfoque cuantitativo, descriptivo y transversal.

Objetivos

Los objetivos que definen las líneas de investigación son los siguientes:

- a) **Identificar y definir la percepción de las personas con EM sobre la atención** recibida y las carencias identificadas
- b) **Elaborar un informe de la situación**, con la indicación sistematizada de los resultados obtenidos.
- c) **Servir de apoyo y orientación a los distintos planes de actuación** que reviertan las carencias transmitidas
- d) **Impulsar la colaboración con la Consejería de Sanidad** en la mejora de la prestación de servicios a las personas con EM

Técnica e instrumento de recogida de datos

La información fue recabada a través de la encuesta mediante cuestionario “ad hoc”, a partir de la zonificación según asociaciones miembro de FACALEM, que son las siguientes: ADEMA, AFAEM, ASBEM, AREM, ASILDEM, ASOEM, ASGEM, ASDEM, ASBEM, EM LEON, EM PALENCIA, EM VALLADOLID.

El cuestionario consta de 21 preguntas, todas ellas cerradas a excepción de la última con predominio de escala Likert (1 a 5 donde uno muestra los niveles mínimos de acuerdo y/satisfacción y el 5 la valoración más elevada)

Los contenidos que se abordan en el cuestionario agrupados en 3 bloques, se estructuran en las siguientes dimensiones e indicadores:

DIMENSIÓN	SUBDIMENSIÓN	INDICADOR
DIMENSIÓN I. PERFIL	Datos sociodemográficos	Edad
		Sexo
		Estado Civil
		Ocupación actual
		Formación concluida
		Provincia de residencia habitual
		Tipo de esclerosis
		Tiempo de diagnóstico
DIMENSIÓN II. SATISFACCIÓN	Satisfacción con la Atención Primaria	Valoración de la atención de medicina de familia
		Tiempo de acceso a cita
		Tiempo de espera previo a la consulta
		Participación en la toma de decisiones

		Derivación hacia consulta especializada
		Seguimiento tratamiento farmacológico
		Información sobre ayudas
		Información sobre asociaciones de pacientes
	Satisfacción con la Atención Especializada	Valoración de la atención del neurólogo
		Tiempo de acceso a cita
		Tiempo de espera previo a la consulta
		Frecuencia de las consultas de seguimiento
		Información facilitada sobre la enfermedad
		Información sobre el resultado de pruebas
		Participación en la toma de decisiones
		Derivación a otros especialistas
		Valoración de la capacidad funcional
		Disposición del neurólogo para la elaboración de informes médicos
		Información sobre ayudas
		Información sobre asociaciones de pacientes
	III.	Necesidad de atención tras el diagnóstico
		Necesidad de atención tras el diagnóstico
		Recomendación desde medicina de familia o neurología en el acceso o búsqueda de la atención
		Dónde recibe o ha recibido la atención necesaria
DIMENSIÓN TRATAMIENTOS COMPLEMENTARIOS		Satisfacción con la atención recibida
		Intensidad de la atención
		Dirigida a la recuperación, reentrenamiento y estimulación (en momentos de crisis)
		Dirigida al mantenimiento de la capacidad funcional (superada la crisis)
	Necesidad de atención desde el sistema público de salud (SACYL)	Grado de percepción de la necesidad
		Ámbitos de atención demandados
	Beneficios derivados de recibir o haber recibido la atención	Importancia de determinados beneficios
		Otros posibles beneficios

	identificados
--	---------------

Universo y muestra

El estudio se hizo efectivo en población miembro de las asociaciones con diagnóstico de EM. Se ha contabilizado el total de personas incorporadas en las bases de datos de cada una de ellas y se estratificó teniendo presente el número de socios por cada asociación (12).

Determinada la base de la muestra (Universo) 1.346 personas asociadas con diagnóstico de esclerosis múltiple, se seleccionaron aleatoriamente las personas a encuestar, respecto al total de población diana, con el compromiso de obtener una **muestra estratificada** suficiente para que los márgenes de error no superasen el $\pm 5\%$ para un nivel de confianza del 95% y bajo el supuesto de $P=70\%$ y $Q=30\%$ que se corresponde con 269 cuestionarios, estratificados en función del total de socios por provincia según el cuadro adjunto:

ASOCIACIÓN	TOTAL DIAGNOSTICADOS	TOTAL CUESTIONARIOS
ADEMA	52	10
ASGEM	65	13
ASBEM	82	16
AFAEM	168	34
ASILDEM	50	10
EM VALLADOLID	301	60
EM PALENCIA	58	12
EM LEÓN	285	57
ASOEM	57	11
AREM	33	7
ASDEM	127	25
AZDEM	68	14
TOTAL	1346	269

Como se verá en los resultados, la respuesta supera en más de 100 unidades las previsiones iniciales por lo que disminuye el margen de error aproximándose al 4%.

Trabajo de campo y método de recogida de la información

La recogida de datos se ha llevado a cabo en el último trimestre del año 2023 mediante un cuestionario on-line. El diseño, seguimiento y recogida de estos datos se ha llevado a cabo mediante la herramienta google forms y la explotación

estadística de los resultados generados con el programa SPSS Statistics 21, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos que se presentan en este informe.

El cuestionario se aplicó presencial o telefónicamente en aquellos casos con dificultades para el acceso a internet o bajo dominio de las TICs en sede accediendo al enlace <https://docs.google.com/forms/d/1R0QuFPIkelw0paKxk-ttHtLdwNPZZKm9V4yE5o6dNN8/edit> . En el resto de los supuestos se difunde vía e-mail y fue autocumplimentado. Junto con ello se divulga y permanece activo el enlace en la web de la Federación.

Se mantuvo contacto permanente con los técnicos de las asociaciones a través de correo electrónico para realizar el seguimiento de la participación en la encuesta y asegurar el cumplimiento del plazo de establecido.

Tipo de análisis

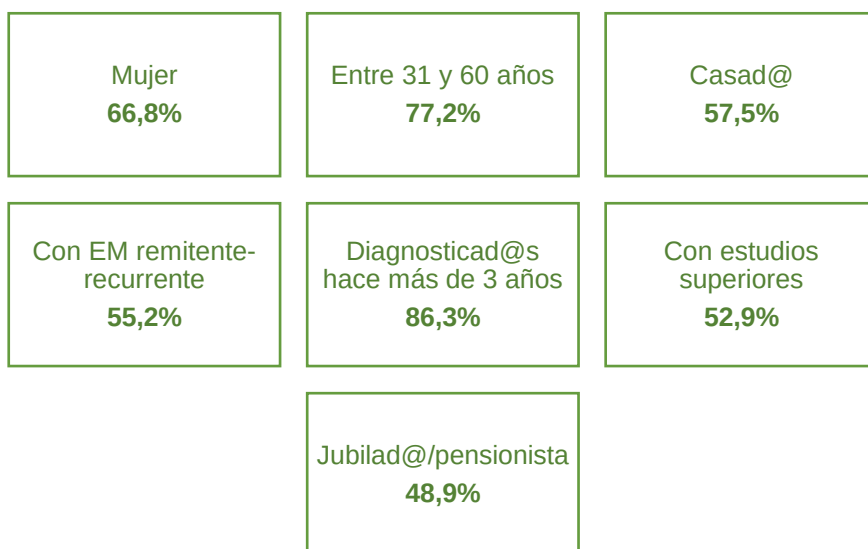
El análisis de los resultados de la encuesta agrupados en 4 bloques (Perfil sociodemográfico, satisfacción con la atención recibida desde atención primaria, satisfacción con la atención recibida desde atención especializada-servicio de neurología- y necesidades de atención complementaria al tratamiento farmacológico) prevé los siguientes tipos de análisis:

- Análisis univariante. Análisis descriptivo dimensional de la totalidad de variables que componen el cuestionario.
- Análisis bivariante. Análisis de las relaciones entre diversas variables del estudio con el propósito de detectar relaciones significativas que expliquen el comportamiento de la muestra.

RESULTADOS

BLOQUE I. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Figura 1. Perfil sociodemográfico de los encuestados



Respondiendo al patrón de incidencia de la esclerosis múltiple, han contestado casi un 70% de mujeres de edad adulta, casadas, con un diagnóstico desde hace más de 3 años de esclerosis remitente recurrente, con un nivel de instrucción de ciclos formativos de grado superior en adelante y jubiladas o pensionistas. En las tablas y figuras que se presentan a continuación observamos con más detalle este perfil.

Destacamos como datos significativos una respuesta muy importante de los afectados de la asociación vallisoletana, el alto porcentaje de personas jubiladas o pensionistas y con un nivel de instrucción alto. Llevan diagnosticadas más de tres años.

Tabla 1. Edad del encuestado

Edad	Frecuencia	Porcentaje
Entre 19 y 30 años	4	1,0
Entre 31 y 60 años	305	77,2
61 y más años	86	21,8
Total	395	100,0

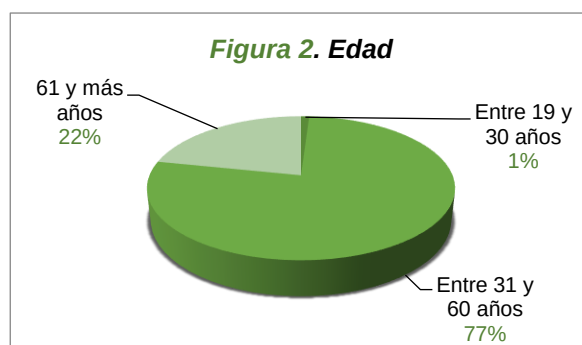


Figura 3. Sexo

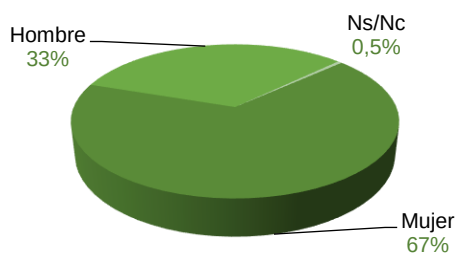


Tabla 2. Sexo del encuestado

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	264	66,8
Hombre	129	32,7
Ns/nc	2	,5
Total	395	100,0

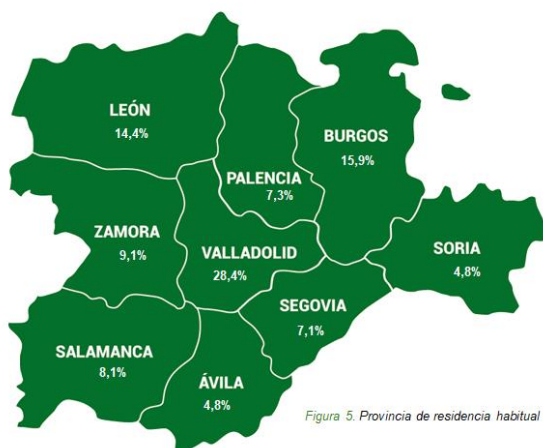


Figura 5. Provincia de residencia habitual

Tabla 3. Provincia de residencia habitual

Provincia de residencia habitual	Frecuencia	Porcentaje
Ávila	19	4,8
Burgos	63	15,9
León	57	14,4
Palencia	29	7,3
Salamanca	32	8,1
Segovia	28	7,1
Soria	19	4,8
Valladolid	112	28,4
Zamora	36	9,1
Total	395	100,0

Tabla 4. Estado Civil

Estado Civil	Frecuencia	Porcentaje
Casad@	227	57,5
Solter@	94	23,8
Viud@	13	3,3
Separad@/divorciad@	38	9,6
Unión consensuada	23	5,8
Total	395	100,0

Figura 4. Estado Civil

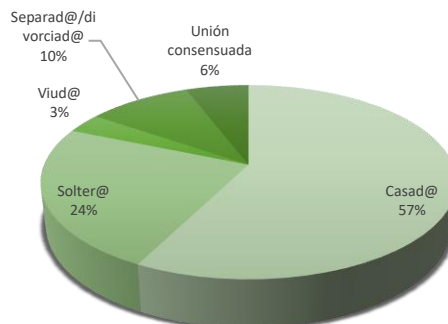


Tabla 5. Ocupación actual

Ocupación actual	Frecuencia	Porcentaje
Estudiante	3	,8
Trabajad@r por cuenta propia	5	1,3
Trabajad@r por cuenta ajena	138	34,9
Jubilad@ o pensionista	193	48,9
Sus labores	22	5,6
Desemplead@	31	7,8
Baja laboral	3	,8
Total	395	100,0

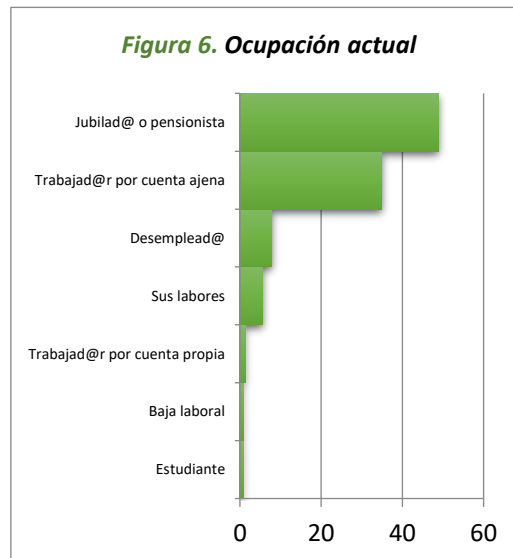


Tabla 6. Formación concluida

Formación concluida	Frecuencia	Porcentaje
Estudios primarios	53	13,4
Estudios secundarios	77	19,5
Formación profesional grado medio	56	14,2
Formación profesional grado superior	76	19,2
Estudios Universitarios de grado medio	62	15,7
Estudios universitarios de grado superior	70	17,7
Doctorado	1	,3
Total	395	100,0

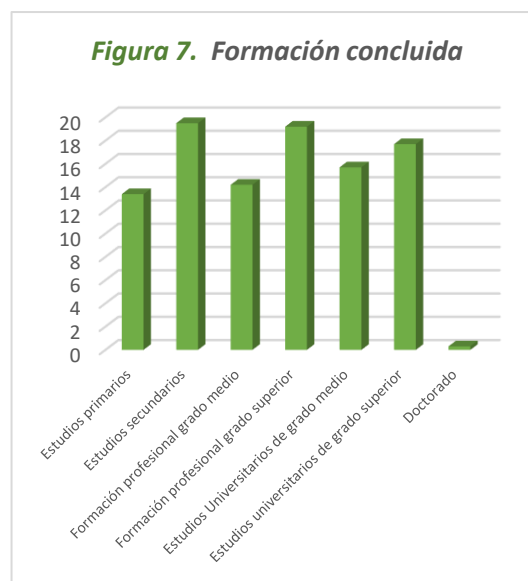


Tabla 7. Tipo de esclerosis

Tipo de esclerosis	Frecuencia	Porcentaje
Síndrome clínico aislado	12	3,0
Remitente-recurrente	218	55,2
Secundaria progresiva	102	25,8
Primaria progresiva	63	15,9
Total	395	100,0

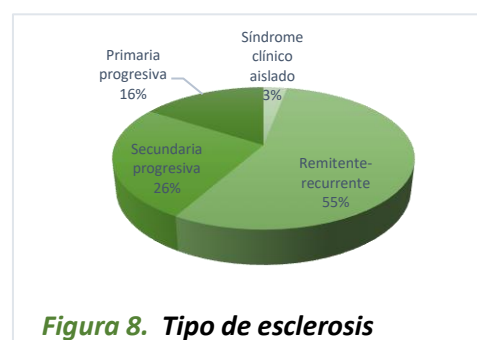
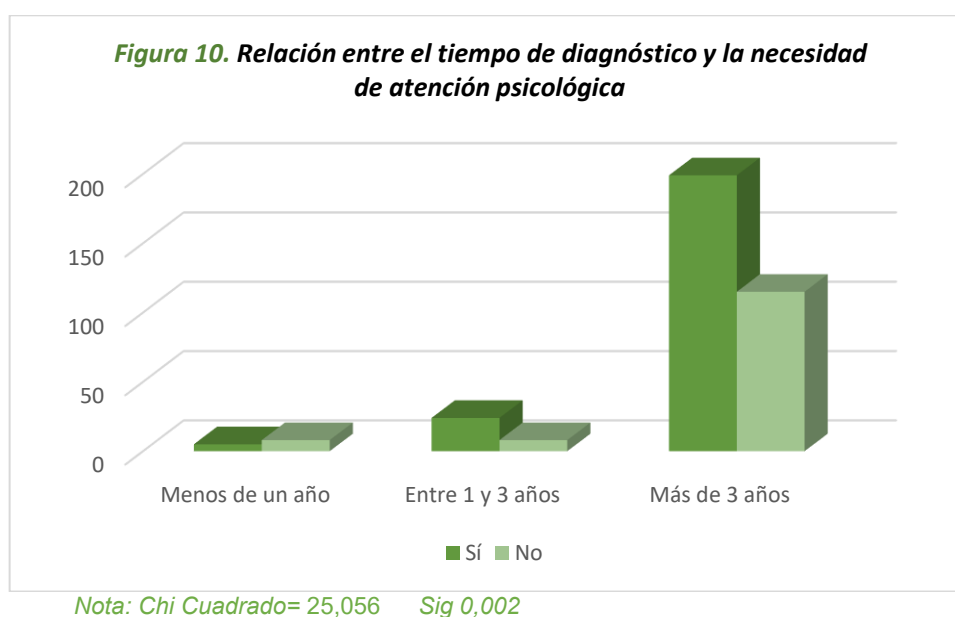
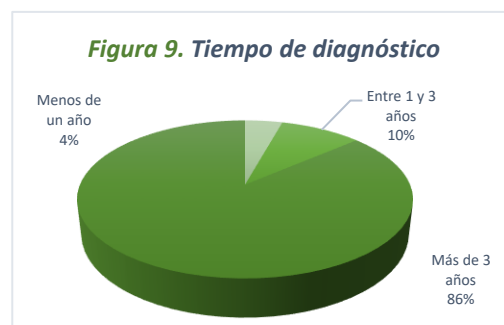


Tabla 8. Tiempo de diagnóstico

Tiempo de diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Menos de un año	17	4,3
Entre 1 y 3 años	37	9,4
Más de 3 años	341	86,3
Total	395	100,0



BLOQUE II. SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN RECIBIDA DESDE ATENCIÓN PRIMARIA

El 57% de los encuestados manifiestan un alto grado de satisfacción global con la atención recibida desde atención primaria, destacando Valladolid donde el 66% califican la misma como buena o muy buena. En cómputo global se obtiene una calificación cercana al 4 sobre 5 como promedio. Como se observa a continuación existen algunas áreas que requerirían de valoración particular. Si establecemos una comparación con los resultados del último barómetro sanitario (CIS, 2023) los resultados superan en calificación a la media establecida para la CC.AA que ya se sitúa por encima de la satisfacción a nivel nacional.

El tiempo en conseguir cita con el médico de familia experimenta en los últimos tiempos demoras, que hacen que esta cuestión obtenga valoraciones intermedias mayoritariamente. El 34% consigue cita en el día o al día siguiente frente al 51% que señala que tardan entre 2 y 4 días por no haber cita antes. Ante un verdadero problema de salud en el 65,7%, según

datos del Barómetro los pacientes manifiestan acudir a urgencias y obtuvieron la cita cuando no era necesario. En esta cuestión son Ávila seguida de Valladolid las provincias que manifiestan mayor nivel de satisfacción. A nivel global no llega al aprobado.

El tiempo de espera para ser atendido en consulta obtiene una calificación media. Ávila y Zamora donde los usuarios manifiestan un mayor grado de satisfacción.

La participación en la toma de decisiones sigue siendo ocasional en el caso de nuestros encuestados frente a los datos arrojados por el barómetro donde el 77% manifiestan haber tenido esa posibilidad. Destacamos en este punto la alta valoración de los abulenses que el 73,7 de los casos manifiestan un alto grado de satisfacción.

La derivación a consultas especializadas desde la atención primaria parece una asignatura pendiente para el 56% de los encuestados a excepción de los zamoranos.

Más equilibradas están las respuestas en los que al seguimiento del tratamiento farmacológico se refiere y en esta cuestión destaca al alza Palencia en sentido contrario Soria.

Disponer de información no es solo importante para elevar el conocimiento de las personas, sino que es el requisito necesario para una adecuada toma de decisiones. La información recibida más allá de lo médico es deficitaria para una inmensa mayoría de los encuestados. La posibilidad de una primera orientación sobre los recursos del resto de las áreas de bienestar (educación, vivienda, empleo, servicios sociales, tercer sector socio-sanitario....) aporta confianza y seguridad, especialmente en aquellas personas con dificultades en relación con su salud.

Tabla 9. Estadísticos descriptivos satisfacción con la atención recibida desde atención primaria en salud.

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Desviación
¿Cómo ha sido, en términos generales, la atención recibida por su médico@ de atención primaria?	1	6	3,50	1,336
¿Cómo se encuentra con el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención primaria?	1	6	2,98	1,314
¿Cómo está de satisfech@ con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta?	1	6	3,10	1,234
¿Ha podido usted participar en la toma de decisiones sobre su propia enfermedad?	1	6	3,47	1,486
¿Cómo valora la posibilidad de derivación hacia consultas especializadas?	1	6	3,10	1,376
¿Cómo está de satisfech@ con el seguimiento de su tratamiento farmacológico desde atención primaria?	1	6	3,42	1,525
¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales o sanitarias?	1	6	2,65	1,412
¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes?	1	6	2,98	1,543

Figura 11. Estadísticos descriptivos. Satisfacción con Atención Primaria (Promedio)

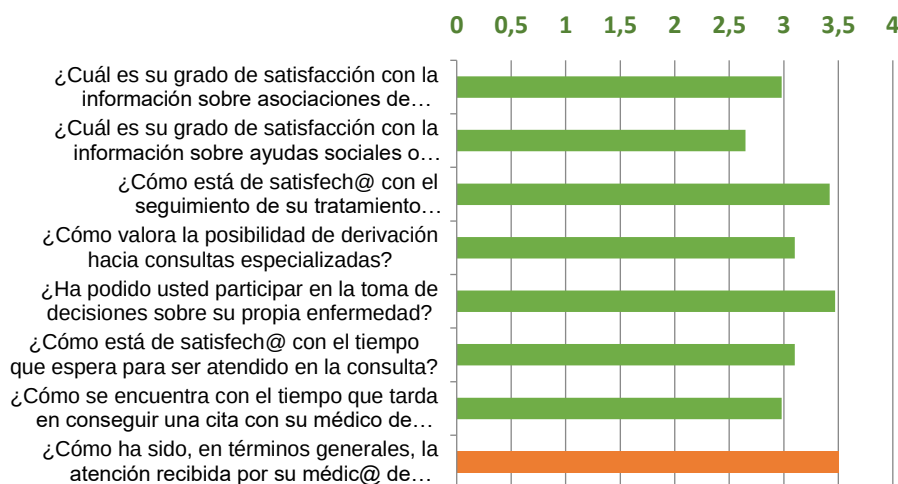


Tabla 10. ¿Cómo ha sido, en términos generales, la atención recibida de su médic@ de atención primaria?

Valoración global atención recibida desde medicina de familia	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	50	12,7
Mala	41	10,4
Regular	69	17,5
Buena	142	35,9
Muy buena	84	21,3
Ns/Nc	9	2,3
Total	395	100,0

Tabla 11. Valoración de la satisfacción recibida desde medicina de familia por provincias

PROVINCIA	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc %	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	2	10,5	3	15,8	9	47,4	4	21,1	0	0,0
Burgos	8	12,7	10	15,9	10	15,9	23	36,5	11	17,5	1	1,6
León	10	17,5	2	3,5	6	10,5	27	47,4	9	15,8	3	5,3
Palencia	4	13,8	4	13,8	3	10,3	11	37,9	7	24,1	0	0,0
Salamanca	5	15,6	6	18,8	7	21,9	9	28,1	4	12,5	1	3,1
Segovia	4	14,3	3	10,7	5	17,9	6	21,4	9	32,1	1	3,6
Soria	1	5,3	6	31,6	6	31,6	5	26,3	1	5,3	0	0,0
Valladolid	11	9,8	4	3,6	22	19,6	45	40,2	29	25,9	1	0,9
Zamora	6	16,7	4	11,1	7	19,4	9	25,0	10	27,8	0	0,0

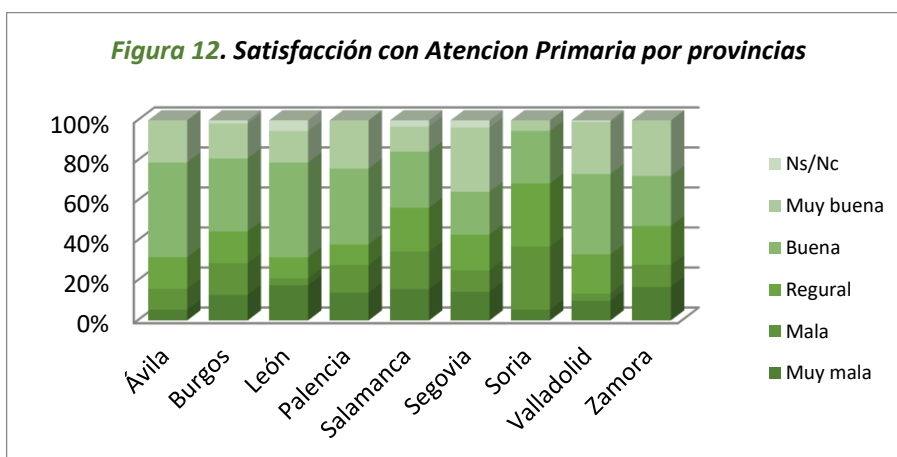


Tabla 12. ¿Cómo se encuentra de satisfecho con el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención primaria?

Valoración del tiempo que tarda en conseguir cita	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfecho@	57	14,4
Insatisfecho@	94	23,8
Moderadamente satisfecho@	106	26,8
Satisfecho@	88	22,3
Muy satisfecho@	36	9,1
Ns/Nc	14	3,5
Total	395	100,0

Tabla 13. Valoración por provincias del tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención primaria

PROVINCIA	Muy insatisfecho@		Insatisfecho@		Moderadamente satisfecho@		Satisfecho@		Muy satisfecho@		Ns/nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	0	0,0	7	36,8	5	26,3	5	26,3	2	10,5	0	0,0
Burgos	11	17,5	17	27,0	13	20,6	14	22,2	6	9,5	2	3,2
León	10	17,5	11	19,3	12	21,1	13	22,8	5	8,8	6	10,5
Palencia	2	6,9	10	34,5	9	31,0	6	20,7	2	6,9	0	0,0
Salamanca	6	18,8	7	21,9	7	21,9	6	18,8	5	15,6	1	3,1
Segovia	5	17,9	7	25,0	8	28,6	6	21,4	1	3,6	1	3,6
Soria	4	21,1	3	15,8	7	36,8	3	15,8	2	10,5	0	0,0
Valladolid	10	8,9	27	24,1	36	32,1	28	25,0	9	8,0	2	1,8
Zamora	9	25,0	5	13,9	9	25,0	9	25,0	4	11,1	0	0,0

Tabla 14. ¿Cómo está de satisfech@ con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta?

Satisfacción con el tiempo de espera para ser atendido	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	50	12,7
Insatisfech@	68	17,2
Moderadamente satisfech@	126	31,9
Satisfech@	106	26,8
Muy satisfech@	35	8,9
Ns/Nc	10	2,5
Total	395	100,0

Tabla 15. Valoración por provincias del tiempo de espera para ser atendido en consulta

PROVINCIA	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	4	21,1	4	21,1	8	42,1	2	10,5	0	0
Burgos	9	14,3	11	17,5	16	25,4	19	30,2	7	11,1	1	1,6
León	8	14,0	8	14,0	19	33,3	12	21,1	6	10,5	4	7,0
Palencia	3	10,3	9	31,0	10	34,5	3	10,3	4	13,8	0	0,0
Salamanca	6	18,8	6	18,8	10	31,3	7	21,9	2	6,3	1	3,1
Segovia	5	17,9	5	17,9	6	21,4	8	28,6	3	10,7	1	3,6
Soria	5	26,3	3	15,8	8	42,1	3	15,8	0	0,0	0	0,0
Valladolid	8	7,1	17	15,2	47	42,0	32	28,6	5	4,5	3	2,7
Zamora	5	13,2	5	13,2	6	15,8	14	36,8	6	15,8	2	5,3

Tabla 16. ¿Ha podido usted participar en la toma de decisiones sobre su propia enfermedad?

Participación en la toma de decisiones	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	53	13,4
En momentos puntuales	53	13,4
En ciertas ocasiones	79	20,0
Casi siempre	114	28,9
Siempre	57	14,4
Ns/Nc	39	9,9
Total	395	100,0

Tabla 17. Valoración por provincias de la posibilidad de participar en la toma de decisiones sobre su propia enfermedad.

	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	0	0	1	5,3	9	47,4	5	26,3	3	15,8
Burgos	13	20,6	9	14,3	8	12,7	15	23,8	13	20,6	5	7,9
León	10	17,5	4	7,0	12	21,1	17	29,8	8	14,0	6	10,5
Palencia	2	6,9	5	17,2	10	34,5	7	24,1	4	13,8	1	3,4
Salamanca	7	21,9	6	18,8	8	25,0	6	18,8	3	9,4	2	6,3
Segovia	6	21,4	4	14,3	4	14,3	8	28,6	5	17,9	1	3,6
Soria	2	10,5	5	26,3	5	26,3	4	21,1	2	10,5	1	5,3
Valladolid	9	8,0	15	13,4	25	22,3	39	34,8	13	11,6	11	9,8
Zamora	3	8,3	5	13,9	6	16,7	9	25,0	4	11,1	9	25,0

Tabla 18. ¿Cómo valora la posibilidad de derivación hacia consultas especializadas?

Valoración de derivación hacia consultas especializadas	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	62	15,7
Mala	83	21,0
Regular	77	19,5
Buena	111	28,1
Muy buena	50	12,7
Ns/Nc	12	3,0
Total	395	100,0

Tabla 19. Valoración por provincias de la posibilidad de derivación hacia consultas especializadas

	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	0	0,0	2	10,5	7	36,84	5	26,3	3	15,8	2	10,5
Burgos	12	19,0	16	25,4	7	11,11	17	27,0	8	12,7	3	4,8
León	5	8,8	12	21,1	16	28,07	18	31,6	5	8,8	1	1,8
Palencia	5	17,2	7	24,1	7	24,14	7	24,1	3	10,3	0	0,0
Salamanca	10	31,3	9	28,1	6	18,75	4	12,5	3	9,4	0	0,0
Segovia	9	32,1	6	21,4	0	0,00	7	25,0	4	14,3	2	7,1
Soria	2	10,5	4	21,1	4	21,05	7	36,8	2	10,5	0	0,0
Valladolid	15	13,4	19	17,0	28	24,11	28	24,1	22	19,6	2	1,8
Zamora	4	11,1	8	22,2	3	8,33	17	47,2	2	5,6	2	5,6

Tabla 20. ¿Cómo está de satisfech@ con el seguimiento de su tratamiento farmacológico desde atención primaria?

Satisfacción con el seguimiento del tratamiento farmacológico	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	60	15,2
Insatisfech@	58	14,7
Moderadamente satisfech@	69	17,5
Satisfech@	112	28,4
Muy satisfech@	58	14,7
Ns/Nc	38	9,6
Total	395	100,0

Tabla 21. Valoración por provincias de la satisfacción con el seguimiento del tratamiento farmacológico desde atención primaria

	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	0	0	1	5,3	3	15,8	7	36,8	5	26,3	3	15,8
Burgos	13	20,6	5	7,9	11	17,5	20	31,7	8	12,7	6	9,5
León	11	19,3	5	8,8	11	19,3	15	26,3	7	12,3	8	14,0
Palencia	4	13,8	5	17,2	3	10,3	12	41,4	5	17,2	0	0,0
Salamanca	6	18,8	10	31,3	9	28,1	3	9,4	3	9,4	1	3,1
Segovia	5	17,9	5	17,9	2	7,1	6	21,4	8	28,6	2	7,1
Soria	2	10,5	8	42,1	4	21,1	3	15,8	2	10,5	0	0,0
Valladolid	14	12,5	13	11,6	21	18,8	38	33,9	18	16,1	8	7,1
Zamora	5	13,9	6	16,7	5	13,9	9	25,0	3	8,3	8	22,2

Tabla 22. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales o sanitarias?

Satisfacción con la información sobre ayudas	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	91	23,0
Insatisfech@	125	31,6
Moderadamente satisfech@	75	19,0
Satisfech@	61	15,4
Muy satisfech@	19	4,8
Ns/Nc	24	6,2
Total	395	100,0

Tabla 23. Grado de satisfacción por provincias con la información sobre ayudas sociales o sanitarias

	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	4	21,1	2	10,5	5	26,3	5	26,3	1	5,3	2	10,5
Burgos	14	22,2	19	30,2	13	20,6	8	12,7	4	6,3	5	7,9
León	14	24,6	16	28,1	9	15,8	11	19,3	4	7,0	3	5,3
Palencia	5	17,2	14	48,3	7	24,1	2	6,9	1	3,4	0	0,0
Salamanca	11	34,4	12	37,5	3	9,4	5	15,6	0	0,0	1	3,1
Segovia	4	14,3	8	28,6	9	32,1	5	17,9	1	3,6	1	3,6
Soria	8	42,1	6	31,6	3	15,8	2	10,5	0	0,0	0	0,0
Valladolid	20	17,9	36	33,0	21	19,6	18	17,9	7	6,3	6	5,4
Zamora	11	30,6	11	30,6	5	13,9	5	13,9	1	2,8	3	8,3

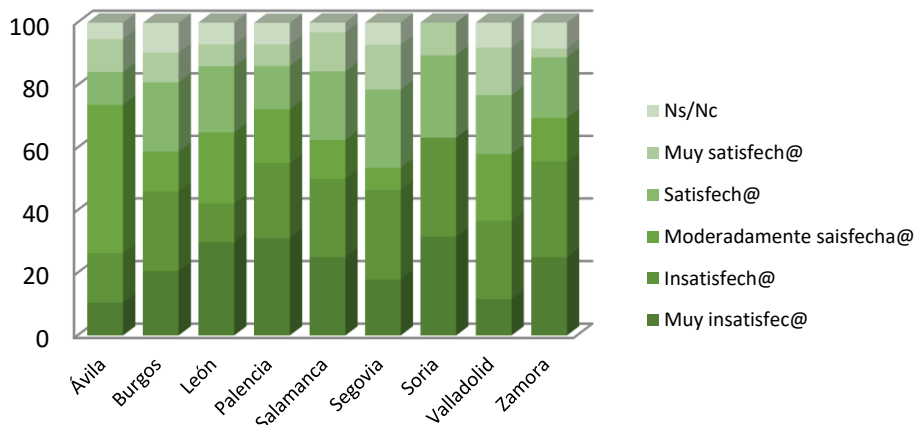
Tabla 24. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes?

Satisfacción con la información recibida sobre asociaciones de pacientes	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	82	20,8
Insatisfech@	94	23,8
Moderadamente satisfech@	69	17,5
Satisfech@	78	19,7
Muy satisfech@	42	10,6
Ns/Nc	30	7,6
Total	395	100,0

Tabla 25. Grado de satisfacción por provincias con la información sobre asociaciones de pacientes

	Muy insatisfech@		Insatisfech@		Moderadamente satisfech@		Satisfech@		Muy satisfech@		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	2	10,5	3	15,8	9	47,4	2	10,5	2	10,5	1	5,3
Burgos	13	20,6	16	25,4	8	12,7	14	22,2	6	9,5	6	9,5
León	17	29,8	7	12,3	13	22,8	12	21,1	4	7,0	4	7,0
Palencia	9	31,0	7	24,1	5	17,2	4	13,8	2	6,9	2	6,9
Salamanca	8	25,0	8	25,0	4	12,5	7	21,9	4	12,5	1	3,1
Segovia	5	17,9	8	28,6	2	7,1	7	25,0	4	14,3	2	7,1
Soria	6	31,6	6	31,6	0	0,0	5	26,3	2	10,5	0	0,0
Valladolid	13	11,6	27	25,0	23	21,4	20	18,8	17	15,2	9	8,0
Zamora	9	25,0	11	30,6	5	13,9	7	19,4	1	2,8	3	8,3

Figura 13. Valoración del grado de satisfacción con la información recibida sobre asociaciones de pacientes



BLOQUE III. VALORACIÓN DEL GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Las calificaciones en el Barómetro Sanitario (2023) desagregado por comunidades autónomas en lo que a la atención especializada se refiere, recoge una valoración de 6,09 sobre 10, ligeramente tres décimas por encima de la media para el conjunto del país. Traduciendo las respuestas obtenidas en nuestro caso a base 10 se obtiene una puntuación un punto porcentual por encima para la atención desde los servicios de neurología de la Comunidad autónoma. En términos generales por tanto se recoge una buena valoración de la atención recibida desde el servicio de neurología que el 55% de los casos es calificada como buena o muy buena. Por provincias destaca la alta satisfacción de los abulenses.

El tiempo de tardar en conseguir una cita con su neurólogo es una de las cuestiones peor valoradas que en el caso de Zamora es motivo de gran insatisfacción. Dentro también de la variable tiempo nos referimos ahora al que tardan en ser atendidos donde en el 60% de los casos es calificado por debajo del 3 en una escala de 5. En el análisis territorial se invierten los resultados siendo la peor valoración para Ávila y la mejor corresponde a Valladolid.

Les gustaría que la frecuencia de las consultas de seguimiento se intensificara, especialmente en la ciudad de Salamanca.

La información que el neurólogo les facilita sobre la enfermedad parece no ser suficiente para el 55% de los encuestados a excepción de los atendidos en Ávila. Salamanca nuevamente registra la valoración más baja.

Un mayor equilibrio se registra en lo relativo a la información que reciben tras la realización de pruebas diagnósticas. Nuevamente Ávila y Salamanca se posicionan en los extremos, positiva la puntuación en la primera y negativa en la segunda.

La incorporación del paciente en la toma de decisiones debería ser ya una práctica consolidada ya que está garantizada normativamente. A nivel estatal la Ley 41/2002 de 14 de noviembre y en Castilla y León la Ley 8/2003 de 8 de abril complementada por el Decreto 121/2007 de 20 de diciembre abordan esta cuestión. Parece que a la luz de los datos obtenidos a nivel práctico se debe trabajar más esta cuestión a excepción de los servicios de neurología de Ávila y Zamora donde los encuestados se manifiestan satisfechos.

Los procesos de derivación a otros especialistas no se producen según las expectativas de las personas que han cumplimentado el cuestionario especialmente en Salamanca y Segovia.

Preguntados por su satisfacción con la valoración de su capacidad funcional, más del 50% manifiesta no estar del todo de acuerdo a excepción nuevamente de los abulenses.

No parecen tener especial dificultad cuando solicitan a su neurólogo un informe médico a excepción de los salmantinos.

Aunque somos conscientes de que facilitar información sobre ayudas sociales y/o sanitarias y sobre asociaciones de pacientes no está dentro de las competencias del personal sanitario y no están obligados a disponer de esos datos, una mejora en estas cuestiones contribuiría aportando seguridad ante la incertidumbre que se produce tras el diagnóstico o con el empeoramiento. Concretamente Salamanca y Soria se muestran muy disconformes en la primera cuestión mientras que los vallisoletanos valoran muy positivamente la información facilitada sobre la asociación provincial (EMValladolid)

Aún a riesgo de sintetizar demasiado la foto actual de la valoración de la atención recibida en Castilla y León desde los servicios de neurología es mejorable. Ávila tiene una opinión muy favorable de los mismos y Salamanca se sitúa en el extremo opuesto.

Tabla 26. Estadísticos descriptivos grado de satisfacción con la atención especializada

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Desviación
¿Cómo ha sido, en términos generales, la atención recibida por su médic@ de atención especializada (neurólogo)?	1	6	3,51	1,391
¿Cree que el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención especializada es razonable?	1	6	2,95	1,392
¿Cómo está de satisfech@ con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta?	1	6	3,02	1,344
¿Cómo está de satisfech@ con la frecuencia de las consultas de seguimiento?	1	6	3,01	1,381
¿Cómo valora la información facilitada sobre la enfermedad (¿síntomatología, tratamientos, instrucciones a seguir en casa...)?	1	6	3,22	1,388
¿Está satisfech@ con la información sobre el resultado de las pruebas realizadas por el especialista?	1	6	3,34	1,354
¿Cómo valora la posibilidad de participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad?	1	6	3,50	1,413
¿Cómo es su grado de satisfacción con los procesos de derivación a otros especialistas?	1	6	3,33	1,507
¿Cómo está de satisfecho con la valoración de su capacidad funcional (física, mental y social) por parte de su neurolog@?	1	6	3,30	1,472
¿Cómo valora la disposición de su neurolog@ para la elaboración de informes médicos?	1	6	3,44	1,487

¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales y/o sanitarias?	1	6	2,65	1,448
¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes?	1	6	3,04	1,497

Figura 14. Estadísticos descriptivos Satisfacción con la atención especializada (promedios)

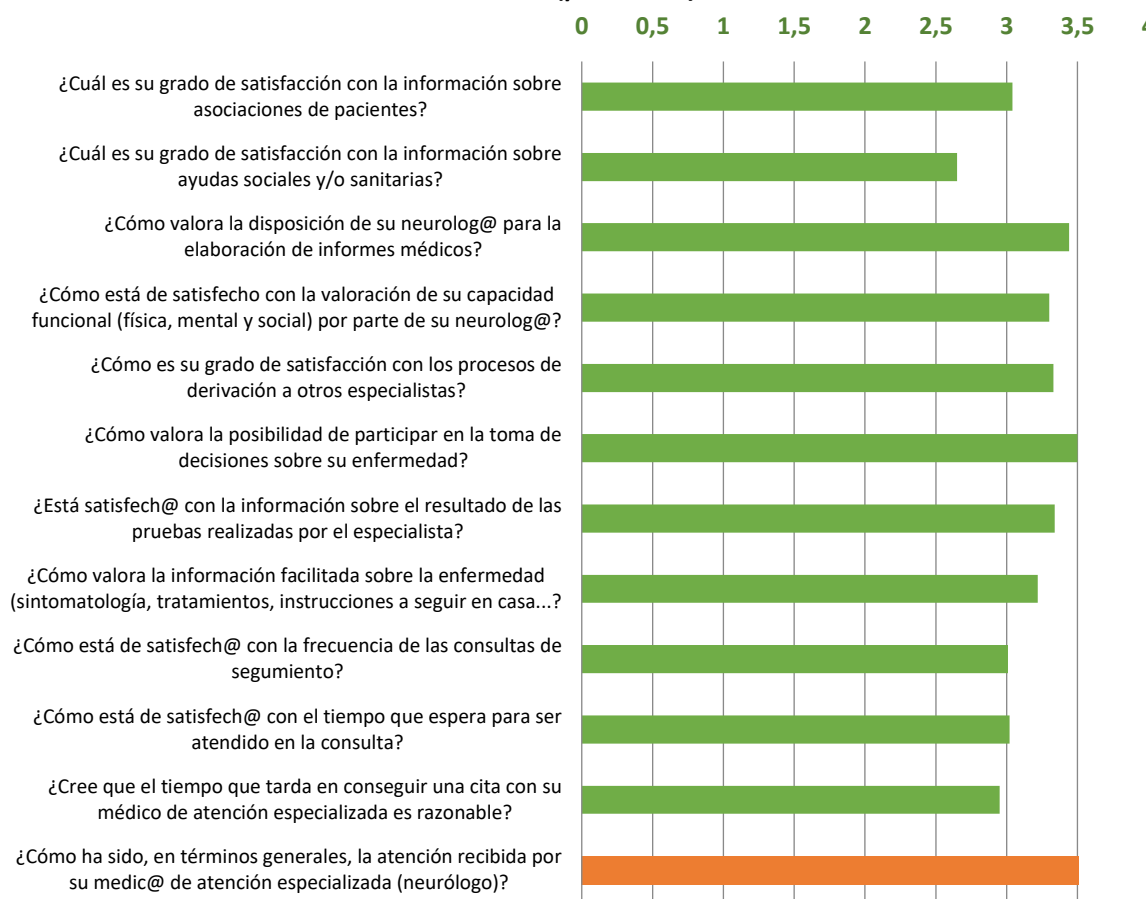


Tabla 27. ¿Cómo ha sido, en términos generales, la atención recibida por su medic@ de atención especializada (neurólogo)?

Valoración atención recibida del neurólogo@	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	52	13,2
Mala	44	11,1
Regular	70	17,7
Buena	117	29,6
Muy buena	102	25,8
Ns/Nc	10	2,5
Total	395	100,0

Tabla 28. Valoración global desde atención especializada (neurología) por provincias

	Muy mala	%	Mala	%	Regular	%	Buena	%	Muy buena	%	Ns/Nc	%
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	0	0	1	5,3	6	31,6	11	57,9	0	0
Burgos	9	14,3	8	12,7	14	22,2	16	25,4	13	20,6	3	4,8
León	6	10,5	10	17,5	7	12,3	19	33,3	12	21,1	3	5,3
Palencia	6	20,7	6	20,7	4	13,8	6	20,7	6	20,7	1	3,4
Salamanca	8	25,0	2	6,3	2	6,3	6	18,8	13	40,6	1	3,1
Segovia	5	17,9	2	7,1	4	14,3	6	21,4	11	39,3	0	0,0
Soria	4	21,1	3	15,8	4	21,1	6	31,6	2	10,5	0	0,0
Valladolid	10	8,9	7	6,3	27	24,1	38	33,9	28	25,0	2	1,8
Zamora	3	8,3	6	16,7	7	19,4	14	38,9	6	16,7	0	0,0

Figura 15. Satisfacción con Atención Especializada (neurología) por provincias

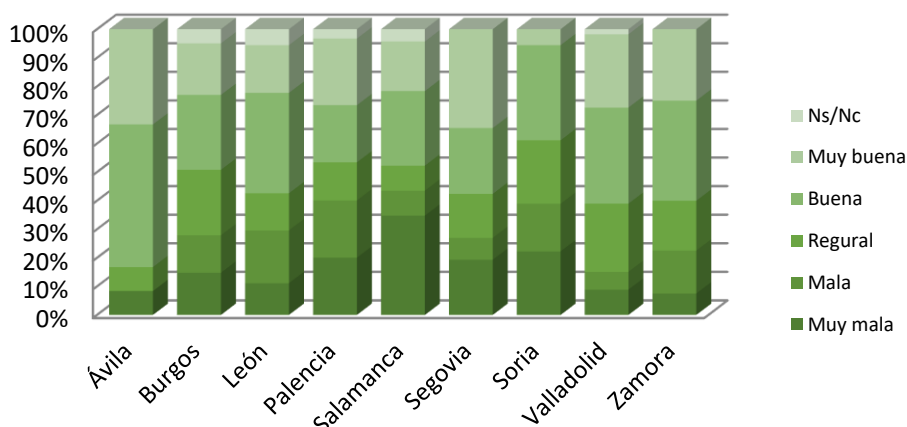


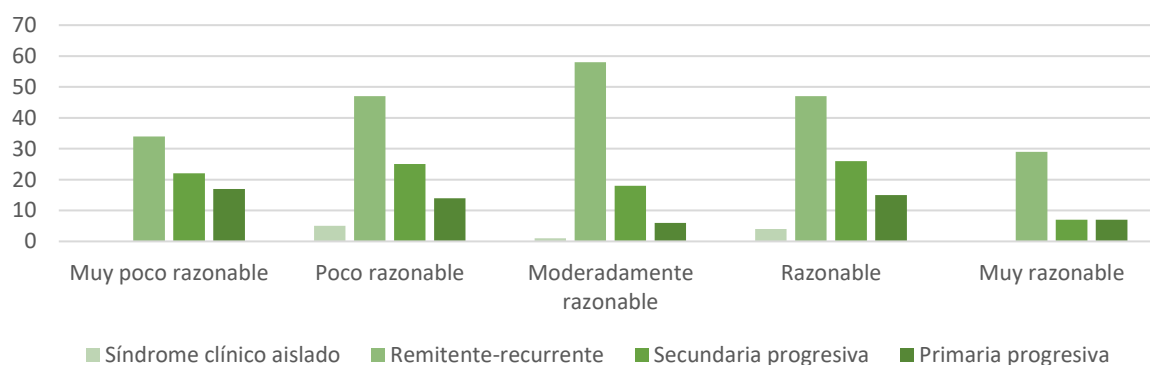
Tabla 29. ¿Cree que el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención especializada es razonable?

Valoración del tiempo que tarda en conseguir cita	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	73	18,5
Mala	91	23,0
Regular	83	21,0
Buena	92	23,3
Muy buena	43	10,9
Ns/Nc	13	3,3
Total	395	100,0

Tabla 30. ¿Cree que el tiempo que tarda en conseguir una cita con su médico de atención especializada es razonable?

Provincia de residencia habitual	Muy poco razonable		Poco razonable		Moderadamente razonable		Razonable		Muy razonable		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	2	10,5	2	10,5	5	26,3	6	31,6	4	21,1	0	0
Burgos	13	20,6	14	22,2	10	15,9	15	23,8	8	12,7	3	4,8
León	5	8,8	13	22,8	16	28,1	12	21,1	9	15,8	2	3,5
Palencia	11	37,9	9	31,0	4	13,8	3	10,3	2	6,9	0	0,0
Salamanca	6	18,8	4	12,5	7	21,9	9	28,1	5	15,6	1	3,1
Segovia	4	14,3	7	25,0	6	21,4	7	25,0	4	14,3	0	0,0
Soria	4	21,1	5	26,3	4	21,1	6	31,6	0	0,0	0	0,0
Valladolid	18	16,1	20	18,8	27	25,0	30	27,7	9	8,0	5	4,5
Zamora	10	27,8	16	44,4	4	11,1	4	11,1	2	5,6	0	0,0

Figura 16. Relación entre el tipo de esclerosis y la valoración del tiempo que tardan en conseguir una cita con su neurólogo



Nota: Chi Cuadrado=32,870 Sig 0,005

Tabla 31. ¿Cómo está de satisfech@ con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta?

Satisfacción con el tiempo de espera para ser atendido	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	65	16,5
Insatisfech@	84	21,3
Moderadamente satisfech@	86	21,8
Satisfech@	109	27,6
Muy satisfech@	40	10,1
Ns/Nc	11	2,8
Total	395	100,0

Tabla 32. Satisfacción por provincias con el tiempo que espera para ser atendido en la consulta

Provincia de residencia habitual	Muy insatisfech@		Insatisfech@		Moderadamente satisfech@		Satisfech@		Muy satisfech@		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	5	26,3	7	36,8	2	10,5	3	15,8	2	10,5	0	0
Burgos	9	14,3	13	20,6	11	17,5	20	31,7	7	11,1	3	4,8
León	5	8,8	10	17,5	15	26,3	15	26,3	9	15,8	3	5,3
Palencia	8	27,6	9	31,0	3	10,3	7	24,1	2	6,9	0	0,0
Salamanca	7	21,9	7	21,9	6	18,8	8	25,0	3	9,4	1	3,1
Segovia	4	14,3	6	21,4	6	21,4	9	32,1	2	7,1	1	3,6
Soria	5	26,3	6	31,6	2	10,5	6	31,6	0	0,0	0	0,0
Valladolid	14	12,5	16	14,3	29	25,9	38	33,9	15	13,4	0	0,0
Zamora	7	19,4	10	27,8	12	33,3	6	16,7	0	0,0	1	2,8

Tabla 33. ¿Cómo está de satisfech@ con la frecuencia de las consultas de seguimiento?

Satisfacción con la frecuencia de las consultas de seguimiento	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	72	18,2
Insatisfech@	82	20,8
Moderadamente satisfech@	78	19,7
Satisfech@	105	26,6
Muy satisfech@	49	12,4
Ns/Nc	9	2,3
Total	395	100,0

Tabla 34. Satisfacción por provincias con la frecuencia de las consultas de seguimiento

Provincia de residencia habitual	Muy insatisfech@		Insatisfech@		Moderadamente satisfech@		Satisfech@		Muy satisfech@		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	0	0,0	7	36,8	7	36,8	4	21,1	0	0
Burgos	8	12,7	14	22,2	14	22,2	14	22,2	11	17,5	2	3,2
León	6	10,5	11	19,3	14	24,6	18	31,6	5	8,8	3	5,3
Palencia	9	31,0	7	24,1	4	13,8	5	17,2	4	13,8	0	0,0

Salamanca	9	28,1	1	3,1	3	9,4	10	31,3	8	25,0	1	3,1
Segovia	6	21,4	8	28,6	1	3,6	7	25,0	6	21,4	0	0,0
Soria	5	26,3	4	21,1	3	15,8	7	36,8	0	0,0	0	0,0
Valladolid	17	15,2	24	22,3	27	25,0	30	27,7	11	9,8	0	0,0
Zamora	10	27,8	13	36,1	5	13,9	7	19,4	0	0,0	1	2,8

Tabla 35. ¿Cómo valora la información facilitada sobre la enfermedad (síntomatología, tratamientos, instrucciones a seguir en casa...)?

Valoración de la información facilitada sobre la enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	54	13,7
Mala	77	19,5
Regular	86	21,8
Buena	99	25,1
Muy buena	65	16,5
Ns/Nc	14	3,5
Total	395	100,0

Tabla 36. Valoración por provincias de la información facilitada sobre la enfermedad (síntomatología, tratamientos, instrucciones a seguir en casa...)

Provincia de residencia habitual	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	1	5,3	3	15,8	4	21,1	10	52,6	0	0
Burgos	9	14,3	15	23,8	10	15,9	13	20,6	12	19,0	4	6,3
León	7	12,3	14	24,6	14	24,6	15	26,3	3	5,3	4	7,0
Palencia	4	13,8	9	31,0	8	27,6	5	17,2	3	10,3	0	0,0
Salamanca	11	34,4	0	0,0	4	12,5	7	21,9	9	28,1	1	3,1
Segovia	3	10,7	4	14,3	7	25,0	6	21,4	7	25,0	1	3,6
Soria	5	26,3	4	21,1	5	26,3	3	15,8	2	10,5	0	0,0
Valladolid	11	9,8	24	20,5	25	21,4	39	33,9	16	14,3	0	0,0
Zamora	3	8,3	8	22,2	11	30,6	9	25,0	3	8,3	2	5,6

Tabla 37. ¿Está satisfech@ con la información sobre el resultado de las pruebas realizadas por el especialista?

Satisfacción con la información sobre el resultado de las pruebas realizadas	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	55	13,9
Insatisfech@	49	12,4
Moderadamente satisfech@	91	23,0
Satisfech@	119	30,1
Muy satisfech@	70	17,7
Ns/Nc	11	2,8
Total	395	100,0

Tabla 38. Valoración por provincias con la información sobre el resultado de las pruebas realizadas por el especialista

Provincia de residencia habitual	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	1	5,3	3	15,8	6	31,6	8	42,1	0	0
Burgos	12	19,0	7	11,1	15	23,8	14	22,2	14	22,2	1	1,6
León	8	14,0	10	17,5	14	24,6	15	26,3	6	10,5	4	7,0
Palencia	3	10,3	6	20,7	11	37,9	7	24,1	2	6,9	0	0,0
Salamanca	9	28,1	1	3,1	4	12,5	7	21,9	10	31,3	1	3,1
Segovia	2	7,1	4	14,3	7	25,0	7	25,0	7	25,0	1	3,6
Soria	4	21,1	2	10,5	7	36,8	5	26,3	1	5,3	0	0,0
Valladolid	12	10,7	14	12,5	21	19,6	43	39,3	19	17,9	0	0,0
Zamora	4	11,1	4	11,1	9	25,0	14	38,9	3	8,3	2	5,6

Tabla 39. ¿Cómo valora la posibilidad de participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad?

Participación en la toma de decisiones	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	49	12,4
Mala	44	11,1
Regular	88	22,3
Buena	115	29,1
Muy buena	72	18,2
Ns/Nc	27	6,8
Total	395	100,0

Tabla 40. Valoración por provincias de la posibilidad de participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad

Provincia de residencia habitual	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	0	0	4	21,1	5	26,3	8	42,1	1	5,3
Burgos	8	12,7	9	14,3	10	15,9	18	28,6	11	17,5	7	11,1
León	10	17,5	7	12,3	13	22,8	17	29,8	7	12,3	3	5,3
Palencia	3	10,3	5	17,2	9	31,0	9	31,0	2	6,9	1	3,4
Salamanca	8	25,0	4	12,5	2	6,3	7	21,9	9	28,1	2	6,3
Segovia	3	10,7	2	7,1	5	17,9	8	28,6	7	25,0	3	10,7
Soria	4	21,1	2	10,5	5	26,3	4	21,1	4	21,1	0	0,0
Valladolid	9	8,0	12	10,7	28	25,9	33	30,4	22	20,5	5	4,5
Zamora	3	8,3	3	8,3	12	33,3	13	36,1	2	5,6	3	8,3

Tabla 41. ¿Cómo es su grado de satisfacción con los procesos de derivación a otros especialistas?

Grado de satisfacción con los procesos de derivación a otros especialistas	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	56	14,2
Insatisfech@	78	19,7
Moderadamente satisfech@	67	17,0
Satisfech@	102	25,8
Muy satisfech@	59	14,9
Ns/Nc	33	8,4
Total	395	100,0

Tabla 42. Valoración por provincias de la posibilidad de derivación a otras consultas especializadas

Provincia de residencia habitual	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	0	0	2	10,5	7	36,8	5	36,8	3	15,8	2	10,5
Burgos	12	19,0	16	25,4	7	11,1	17	11,1	8	12,7	3	4,8
León	5	8,8	12	21,1	16	28,1	18	28,1	5	8,8	1	1,8
Palencia	5	17,2	7	24,1	7	24,1	7	24,1	3	10,3	0	0,0
Salamanca	10	31,3	9	28,1	6	18,8	4	18,8	3	9,4	0	0,0
Segovia	9	32,1	6	21,4	0	0,0	7	0,0	4	14,3	2	7,1
Soria	2	10,5	4	21,1	4	21,1	7	21,1	2	10,5	0	0,0
Valladolid	15	13,4	19	17,0	27	25,0	26	25,0	20	18,8	2	1,8
Zamora	4	11,1	8	22,2	3	8,3	17	8,3	2	5,6	2	5,6

Tabla 43. ¿Cómo está de satisfecho con la valoración de su capacidad funcional (física, mental y social) por parte de su neurolog@?

Satisfacción con la valoración de su capacidad funcional	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	60	15,2
Insatisfech@	63	15,9
Moderadamente satisfech@	86	21,8
Satisfech@	94	23,8
Muy satisfech@	67	17,0
Ns/Nc	25	6,3
Total	395	100,0

Tabla 44. Satisfacción por provincias de la valoración de su capacidad funcional (física, mental y social) por parte de su neurolog@

Provincia de residencia habitual	Muy insatisfech@		Insatisfech@		Moderadamente satisfech@		Satisfech@		Muy satisfech@		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	1	5,3	3	15,8	4	21,1	9	47,4	1	5,3
Burgos	11	17,5	9	14,3	15	23,8	10	15,9	13	20,6	5	7,9
León	11	19,3	13	22,8	10	17,5	13	22,8	5	8,8	5	8,8
Palencia	3	10,3	8	27,6	10	34,5	5	17,2	2	6,9	1	3,4
Salamanca	9	28,1	2	6,3	4	12,5	5	15,6	10	31,3	2	6,3
Segovia	3	10,7	5	17,9	3	10,7	8	28,6	9	32,1	0	0,0
Soria	5	26,3	3	15,8	4	21,1	6	31,6	1	5,3	0	0,0
Valladolid	14	12,5	16	15,2	26	24,1	33	30,4	14	12,5	6	5,4
Zamora	3	8,3	6	16,7	10	27,8	10	27,8	4	11,1	3	8,3

Tabla 45. ¿Cómo valora la disposición de su neurolog@ para la elaboración de informes médicos?

Valoración de la disposición del neurólogo para la elaboración de informes	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala	52	13,2
Mala	66	16,7
Regular	71	18,0
Buena	97	24,6
Muy buena	81	20,5
Ns/Nc	28	7,1
Total	395	100,0

Tabla 46. Valoración por provincias de la disposición de su neurolog@ para la elaboración de informes médicos

Provincia de residencia habitual	Muy mala		Mala		Regular		Buena		Muy buena		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	1	5,3	1	5,3	6	5,3	10	52,6	0	0
Burgos	11	17,5	11	17,5	10	15,9	15	15,9	10	15,9	6	9,5
León	8	14,0	13	22,8	9	15,8	13	15,8	9	15,8	5	8,8
Palencia	5	17,2	5	17,2	7	24,1	8	24,1	4	13,8	0	0,0
Salamanca	8	25,0	1	3,1	3	9,4	6	9,4	10	31,3	4	12,5
Segovia	4	14,3	5	17,9	2	7,1	6	7,1	10	35,7	1	3,6
Soria	4	21,1	3	15,8	4	21,1	6	21,1	2	10,5	0	0,0
Valladolid	9	8,0	19	17,0	28	25,9	29	25,9	19	17,9	5	4,5
Zamora	2	5,6	8	22,2	7	19,4	8	19,4	6	16,7	5	13,9

Tabla 47. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales y/o sanitarias?

Satisfacción con la información sobre ayudas	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	100	25,3
Insatisfech@	112	28,4
Moderadamente satisfech@	81	20,5
Satisfech@	52	13,2
Muy satisfech@	28	7,1
Ns/Nc	22	5,6
Total	395	100,0

Tabla 48. Valoración por provincias del grado de satisfacción con la información sobre ayudas sociales y/o sanitarias

Provincia de residencia habitual	Muy insatisfech@		Insatisfech@		Moderadamente satisfech@		Satisfech@		Muy satisfech@		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	2	10,5	4	21,1	4	21,1	4	21,1	2	10,5	3	15,8
Burgos	14	22,2	21	33,3	7	11,1	11	11,1	5	7,9	5	7,9
León	21	36,8	15	26,3	10	17,5	2	17,5	5	8,8	4	7,0
Palencia	10	34,5	7	24,1	9	31,0	2	31,0	1	3,4	0	0,0
Salamanca	14	43,8	5	15,6	5	15,6	6	15,6	1	3,1	1	3,1
Segovia	3	10,7	10	35,7	8	28,6	4	28,6	2	7,1	1	3,6
Soria	8	42,1	3	15,8	5	26,3	1	26,3	2	10,5	0	0,0
Valladolid	18	17,0	37	33,9	25	23,2	15	23,2	9	8,0	5	4,5
Zamora	10	27,8	10	27,8	7	19,4	7	19,4	1	2,8	1	2,8

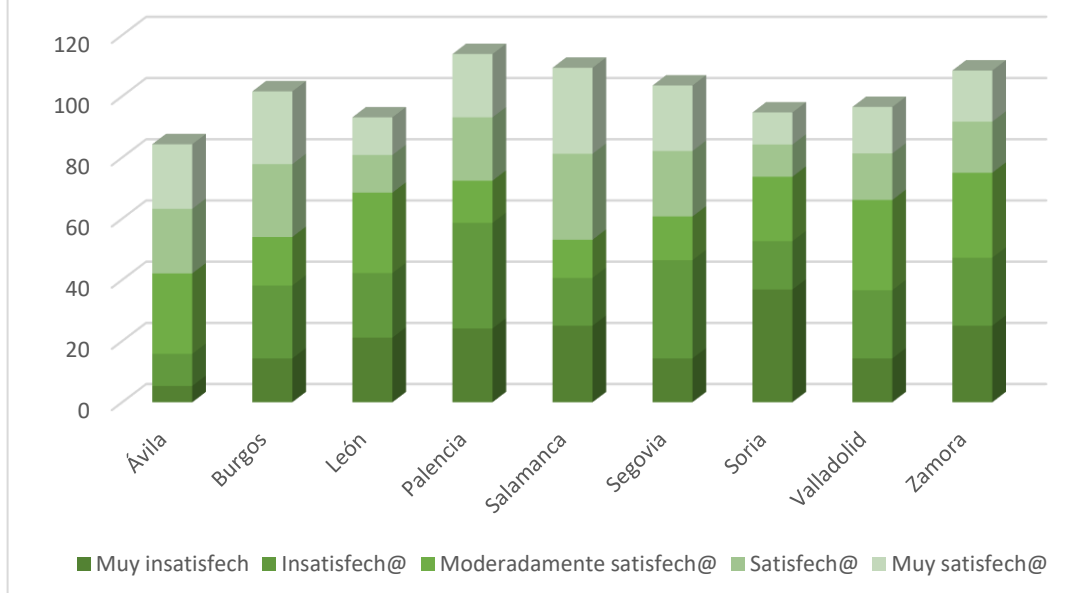
Tabla 49. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes?

Satisfacción con la información recibida sobre asociaciones de pacientes	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfech@	72	18,2
Insatisfech@	88	22,3
Moderadamente satisfech@	89	22,5
Satisfech@	72	18,2
Muy satisfech@	46	11,6
Ns/Nc	28	7,1
Total	395	100,0

Tabla 50. Valoración por provincias del grado de satisfacción con la información sobre asociaciones de pacientes

Provincia de residencia habitual	Muy insatisfech@		Insatisfech@		Moderadamente satisfech@		Satisfech@		Muy satisfech@		Ns/Nc	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Ávila	1	5,3	2	10,5	5	26,3	4	21,1	7	26,3	0	0
Burgos	9	14,3	15	23,8	10	15,9	15	23,8	6	15,9	8	12,7
León	12	21,1	12	21,1	15	26,3	7	12,3	6	26,3	5	8,8
Palencia	7	24,1	10	34,5	4	13,8	6	20,7	1	13,8	1	3,4
Salamanca	8	25,0	5	15,6	4	12,5	9	28,1	4	12,5	2	6,3
Segovia	4	14,3	9	32,1	4	14,3	6	21,4	3	14,3	2	7,1
Soria	7	36,8	3	15,8	4	21,1	2	10,5	2	21,1	1	5,3
Valladolid	15	14,3	24	22,3	32	29,5	17	15,2	15	29,5	6	5,4
Zamora	9	25,0	8	22,2	10	27,8	6	16,7	2	27,8	1	2,8

Figura 17. Valoración del grado de satisfacción con la información recibida sobre asociaciones de pacientes



BLOQUE IV. NECESIDADES DE ATENCIÓN PERCIBIDAS

En este bloque se pregunta por la percepción de los encuestados en torno a las necesidades de atención distintos momentos: tras recibir el diagnóstico, durante el curso de la enfermedad, ante situaciones de crisis/brotes o empeoramiento y una vez superadas estas situaciones.

Tras recibir el diagnóstico de esclerosis múltiple.

Comenzamos explorando el momento que se corresponde con la confirmación de un diagnóstico de esclerosis múltiple. Los PcEM consideran que necesitaron atención fisioterapéutica en el 80,3% de los casos y psicológica en el 57,7%. La actuación de neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y logopedas aparece claramente infrarrepresentada. Quizás sea menos conocida la aportación de estos profesionales en la atención de la patología. Son cada vez más numerosos los estudios que indican que los servicios de rehabilitación junto con fisioterapia, desempeñan un papel fundamental en el tratamiento de diversos síntomas asociados con la EM, como la espasticidad, los trastornos de la marcha, la coordinación y los problemas sensitivos (Gallien et al, 2010; Castellano et al, 2014, et al., 2014; Kant et al., 2017, Vazquez et al., 2021; Reyes-Flores, 2024). Estos servicios cuentan con un plan de terapia definido para abordar déficits específicos y se prestan de manera especializada

Su intervención contribuye a mejorar la calidad de vida y promover la independencia funcional de los pacientes. En teoría trabajarían en estrecha colaboración con el neurólogo y el equipo médico, asegurando de esta forma una atención de calidad y personalizada. Pese a ello observamos en los resultados obtenidos como la percepción del paciente coincide con la recomendación médica al respecto en el 40% de los casos y en el 21,5% respectivamente, por tanto en la práctica esta tesis está siendo incorporada con lentitud.

Se registra una relación estadísticamente significativa entre el tipo de esclerosis y la necesidad de atención en las áreas de fisioterapia y TO.

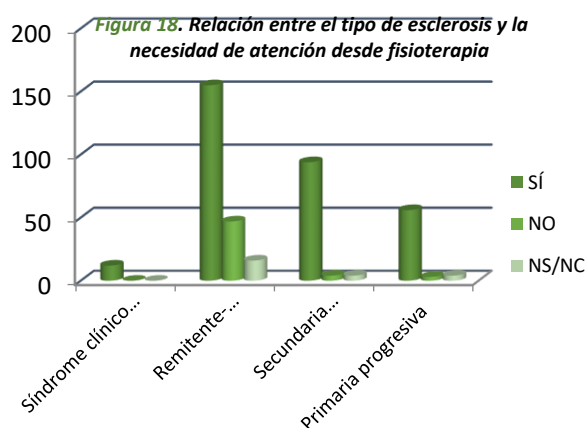
Los datos relativos al lugar donde han recibido la atención deben ser analizados con precaución dado que la muestra seleccionada se nutre fundamentalmente de la masa social del tejido asociativo de EM. La atención por parte de los distintos profesionales se ha recibido mayoritariamente desde las asociaciones de pacientes doblando el número de personas que han acudido a éstas respecto a los que han sido atendidos en consulta privada y SACYL. No obstante, la observación realizada anteriormente hemos de señalar como en lo relativo a fisioterapia, terapia ocupación y logopedia, la sanidad pública está ausente por su infrapresencia en el sistema sanitario.

Respecto a la satisfacción con la atención se observa la más baja (42%) en el SACYL y la más alta es con la oferta realizada desde las asociaciones de pacientes (71,35%) y las consultas privadas (61,8%). Este patrón se repite en todas las áreas de atención a excepción de la TO donde es la sanidad pública la más valorada.

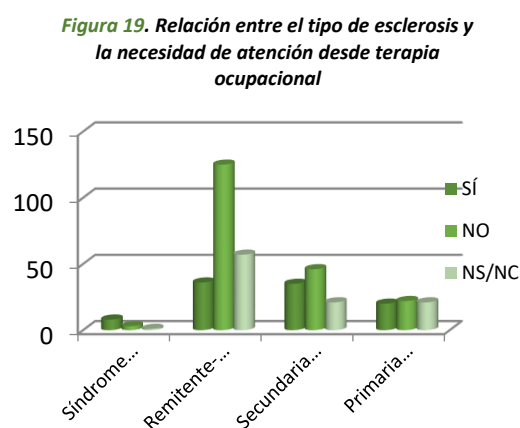
En un segundo momento se les pregunta por la necesidad de atención durante el curso de la enfermedad.

Tabla 51. ¿Ha necesitado tras el diagnóstico necesidad de atención por parte de alguno de los profesionales que a continuación se relacionan?

	SÍ		NO		NS/NC	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Atención psicológica	228	57,7	131	33,2	36	9,1
Atención neuropsicológica	69	17,5	224	56,7	102	25,8
Atención fisioterapéutica	317	80,3	54	13,7	24	6,1
Atención de terapia ocupacional	99	25,1	196	49,6	100	25,3
Atención por parte de logopeda	73	18,5	219	55,4	103	26,1



Chi Cuadrado= 29,647 Sig 0,000



Chi Cuadrado= 30,424 Sig 0,000

Tabla 52. En caso de respuesta afirmativa ¿Existió recomendación por parte de su médic@ de familia o neurólog@ para la búsqueda de esa atención?

	SÍ		NO		NS/NC	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Atención psicológica	85	21,5	179	45,3	131	33,2
Atención neuropsicológica	25	6,3	151	38,2	219	55,5
Atención fisioterapéutica	158	40,0	156	39,5	81	20,5
Atención de terapia ocupacional	37	9,4	156	39,5	202	51,1
Atención por parte de logopeda	23	5,8	161	40,8	211	53,4

Tabla 52. Comparación entre la necesidad percibida y las recomendaciones recibidas

	Necesidad percibida de atención (%)	Recomendación desde medicina de familia o neurología (% sobre el total)	Relación entre la necesidad de atención y la recomendación (% sobre la recomendación)
Psicología	57,7	21,5	37,3
Neuropsicología	17,5	6,3	36,2
Fisioterapia	80,3	40,0	49,8
Terapia ocupacional	25,1	19,2	37,4
Logopedia	18,5	12,5	31,5

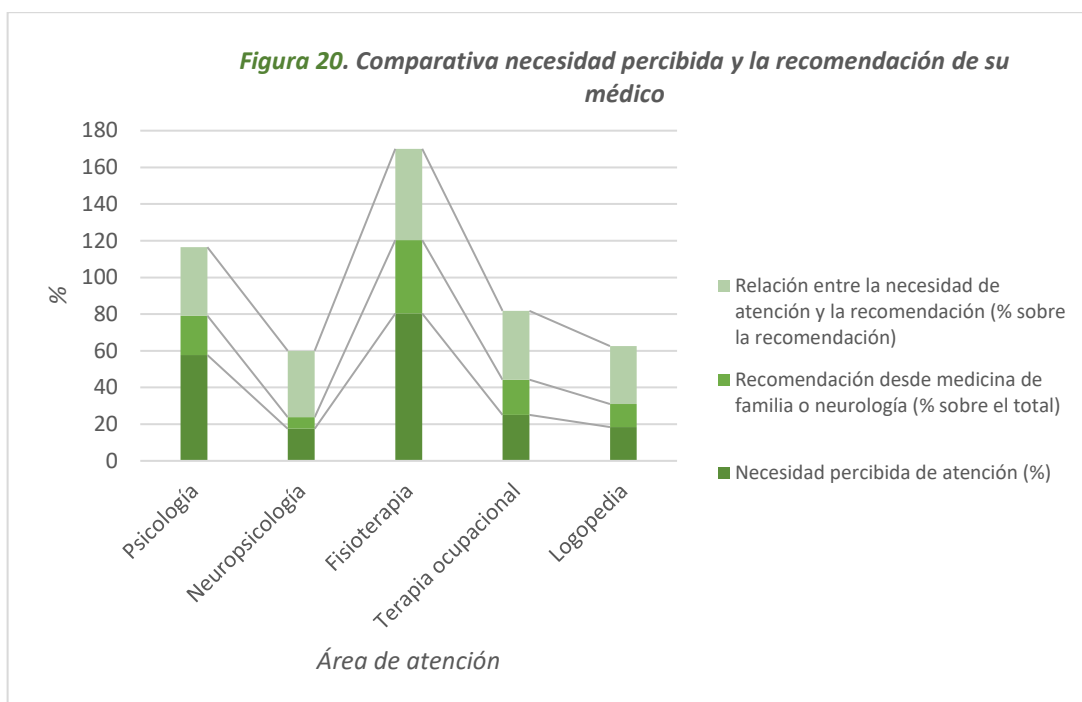
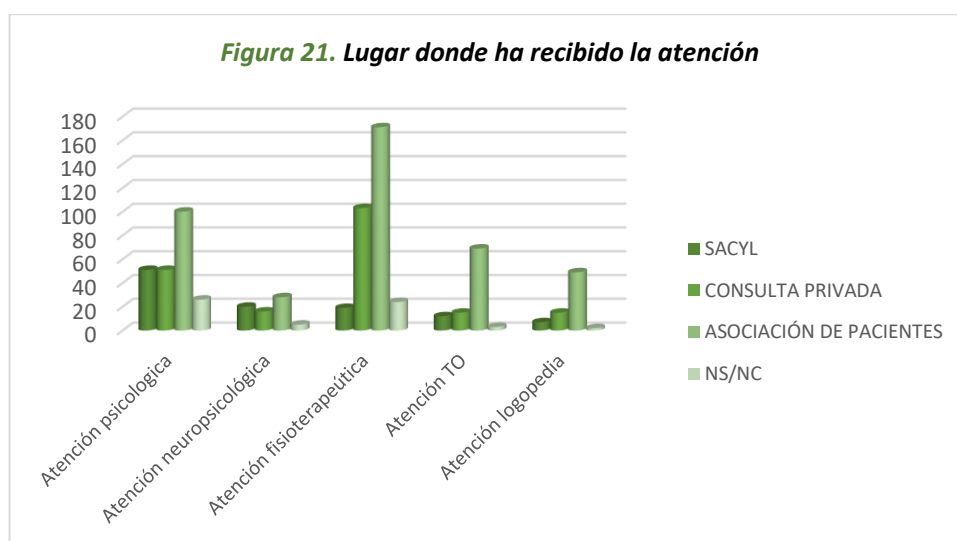


Tabla 53. ¿Dónde ha recibido la atención?

	SACYL		CONSULTA PRIVADA		ASOCIACIÓN		NS/NC		TOTAL
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
Psicología	51	22,4	51	22,4	100	43,9	26	11,4	228
Neuropsicología	20	29,0	16	23,2	28	40,6	5	7,2	69
Fisioterapia	19	6,0	103	32,5	171	53,9	24	7,6	317
TO	12	12,1	15	15,2	69	69,7	3	3,0	99
Logopedia	7	9,6	15	20,5	49	67,1	2	2,7	73



Con el curso de la enfermedad ha necesitado o sigue necesitando tratamientos no farmacológicos y su grado de satisfacción con el lugar donde están recibiendo o han recibido atención.

A medida que la enfermedad sigue su curso, las PcEM que han recibido o están recibiendo atención, muestran un algo grado de satisfacción con los servicios ofrecidos desde las asociaciones de pacientes. En el ámbito privado se estaca la alta valoración de los servicios de fisioterapia y desde SACYL con la terapia ocupacional y la logopedia. Los promedios muestran una calificación por encima de 4 en una escala de 5 para las actuaciones desde las asociaciones, y ligeramente por debajo de 4 en la atención recibida desde SACYL y consultas privadas. La valoración menos favorable la encontramos en la atención psicológica y de fisioterapia ofrecida desde el sistema público de salud, relacionado probablemente con la baja intensidad de la misma.

Tabla 54. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención psicológica ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

ATENCIÓN PSICOLÓGICA	CONSULTA PRIVADA		SACYL		ASOCIACIÓN DE PACIENTES	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Muy insatisfecho	22	17,2	23	18,9	18	9,9
Insatisfecho	8	6,3	28	23,0	15	8,2
Moderadamente satisfecho	19	14,8	24	19,7	20	11,0
Satisfecho	34	26,6	18	14,8	39	21,4
Muy satisfecho	45	35,2	29	23,8	90	49,95
Total	128	100,0	122	100,0	182	100,0

Tabla 55. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención neuropsicológica ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

ATENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA	CONSULTA PRIVADA		SACYL		ASOCIACIÓN DE PACIENTES	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Muy insatisfecho	5	12,5	6	12,0	5	9,4
Insatisfecho	3	7,5	9	18,0	5	9,4
Moderadamente satisfecho	4	10	8	16,0	2	3,8
Satisfecho	7	17,5	6	12,0	7	13,2
Muy satisfecho	21	52,5	21	42,0	34	64,2
Total	40	100,0	50	100,0	53	100,0

Tabla 56. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención fisioterapéutica ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

ATENCIÓN DE FISIOTERAPIA	CONSULTA PRIVADA		SACYL		ASOCIACIÓN DE PACIENTES	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Muy insatisfecho	34	16,4	15	11,5	28	11,2
Insatisfecho	8	3,9	30	23,1	11	4,4
Moderadamente satisfecho	15	7,2	15	11,5	14	5,6
Satisfecho	55	26,6	29	22,3	54	21,5
Muy satisfecho	95	45,9	41	31,5	144	57,4
Total	207	100,0	130	100,0	251	100,0

Tabla 57. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención de terapia ocupacional ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

ATENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL	CONSULTA PRIVADA		SACYL		ASOCIACIÓN DE PACIENTES	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Muy insatisfecho	9	18,8	5	9,4	11	10,7
Insatisfecho	3	6,3	8	15,1	6	5,8
Moderadamente satisfecho	3	6,3	5	9,4	7	6,8
Satisfecho	9	18,8	6	11,3	23	22,3
Muy satisfecho	24	50,0	29	54,7	56	54,4
Total	48	100,0	53	100,0	103	100,0

Tabla 58. Para aquellos que están recibiendo o han recibido atención de logopedia ¿Cómo considera su grado de satisfacción?

ATENCIÓN DE LOGOPEDIA	CONSULTA PRIVADA		SACYL		ASOCIACIÓN DE PACIENTES	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Muy insatisfecho	7	16,7	4	9,1	10	12,5
Insatisfecho	2	4,8	5	11,4	3	3,8
Moderadamente satisfecho	4	9,5	5	11,4	5	6,3
Satisfecho	10	23,8	5	11,4	11	13,8
Muy satisfecho	19	45,2	25	56,8	51	63,8
Total	42	100,0	44	100,0	80	100,0

Tabla 59. Estadísticos descriptivos valoración de atención la atención recibida

ATENCIÓN PSICOLÓGICA	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Consulta privada	128	1	5	3,56	1,475
SACYL	122	1	5	3,02	1,449
Asociación de pacientes	182	1	5	3,92	1,352

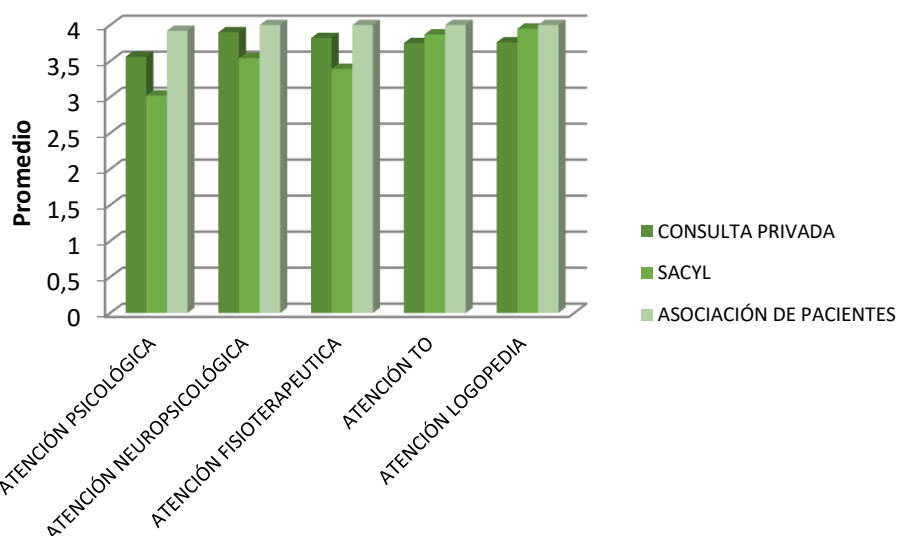
ATENCIÓN NEURO PSICOLÓGICA	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Consulta privada	40	1	5	3,90	1,446
SACYL	50	1	5	3,54	1,487
Asociación de pacientes	53	1	5	4,13	1,387

ATENCIÓN FISIOTERAPEÚTICA	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Consulta privada	207	1	5	3,82	1,463
SACYL	130	1	5	3,39	1,428
Asociación de pacientes	521	1	5	4,10	1,344

ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Consulta privada	48	1	5	3,75	1,578
SACYL	53	1	5	3,87	1,455
Asociación de pacientes	103	1	5	4,04	1,350

ATENCIÓN LOGOPEDIA	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Consulta privada	42	1	5	3,76	1,495
SACYL	44	1	5	3,95	1,413
Asociación de pacientes	80	1	5	4,12	1,409

Figura 22 . Satisfacción con la atención recibida según el lugar (promedio)



Ante situaciones de crisis/brotes o empeoramiento los encuestados manifiestan la intensidad de la atención dirigida a la recuperación, reentrenamiento y/o estimulación

Otro momento importante para el paciente se relaciona con los episodios de brote y/o empeoramiento. Su percepción de la necesidad de atención al objeto de agilizar su recuperación, estimulación o reentrenamiento en algunos casos se centra en las áreas de fisioterapia y psicología con una intensidad de la atención de uno o dos días por semana. Mayoritariamente indican que en esta fase no han necesitado utilizar la neuropsicología, la logopedia o la terapia ocupacional.

Tabla 60. Indique intensidad de la atención recibida en momentos de crisis dirigidas a la recuperación, reentrenamiento y estimulación

	Fisioterapia		Neuropsicología		Logopedia		Terapia O.		Psicología	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Entre 1 y 2 días por semana	232	78,4	18	17,5	56	41,8	61	42,1	107	60,1
Entre 4 y 6 días por semana	18	6,1	3	2,9	0	0,0	5	3,4	8	4,5
No he necesitado	46	15,5	82	79,6	78	58,2	79	54,5	63	35,4
Total	296	100,0	103	100,0	134	100,0	145	100,0	178	100,0

Tras superar una crisis o un empeoramiento los encuestados recurren a profesionales buscando el mantenimiento de su capacidad funcional y en este bloque señalan la intensidad de la atención

Al igual que sucedía en los momentos de brote, superado éste, es la atención desde las áreas de psicología y fisioterapia la que se percibe como más necesaria. Parece, que pese a que la afectación neurocognitiva está asociada a la enfermedad, los encuestados mayoritariamente no son tan conscientes de la necesidad de atención.

La demanda a SACYL de apoyo desde los servicios de psicología, neuropsicología y fisioterapia es clara, no tanto en lo relativo a logopedia y terapia ocupacional.

Preguntados por los beneficios derivados de recibir la atención multidisciplinar sobre la que se ha preguntado a lo largo de la investigación, destacan que el mejorar su calidad de vida se constituye en la mayor de sus preocupaciones. Otros beneficios identificados guardan relación con la mejora de lo biopsicosocial por tanto se alude directamente al concepto general de la salud y con tener un mayor seguimiento de la evaluación de la enfermedad, esta última cuestión siempre vinculada al mantenimiento de la calidad de vida y el retraso en la aparición de la discapacidad.

Pocas han sido las observaciones y sugerencias complementarias. La más destacada alude a la mejora de la relación médico-paciente como mecanismo para el seguimiento del curso de la enfermedad.

Tabla 61. Indique intensidad de la atención dirigida al mantenimiento de su capacidad funcional

	Fisioterapia		Neuropsicología		Logopedia		Terapia O.		Psicología	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Entre 1 y 2 días por semana	217	78,6	15	16,5	52	40,9	62	45,6	100	61,7
Entre 4 y 6 días por semana	17	6,2	1	1,1	2	1,6	3	2,2	4	2,5
No he necesitado	42	15,2	75	82,4	73	57,5	71	52,2	58	35,8
Total	276	100,0	91	100,0	127	100,0	136	100,0	162	100,0

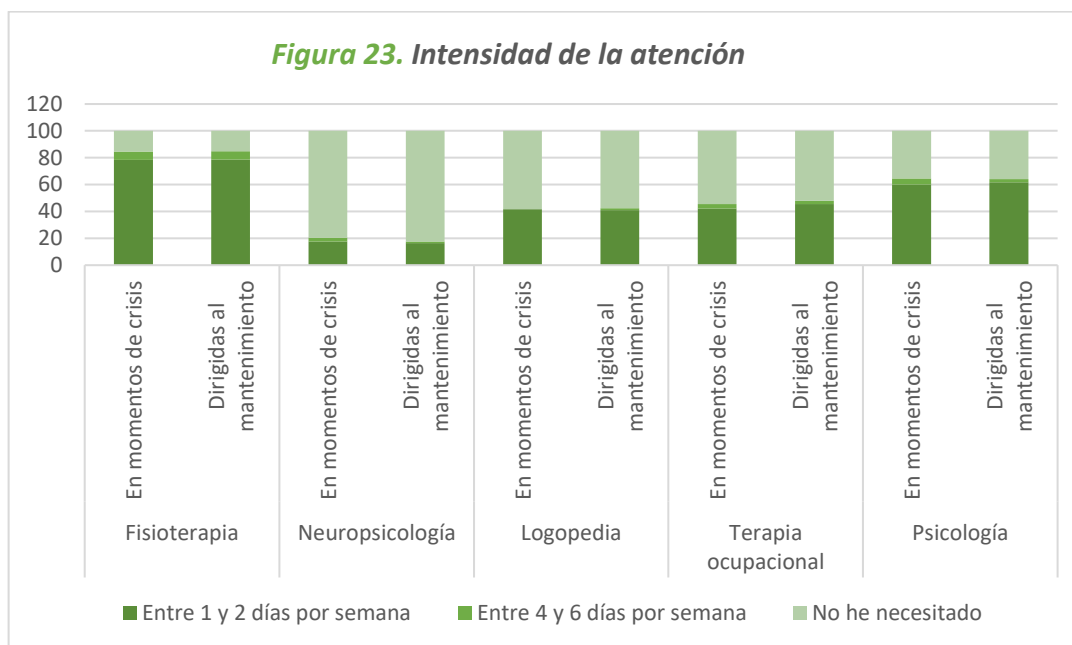


Tabla 62. Valoración de la necesidad de atención desde SACYL

	Psicológica		Neuropsicológica		Fisioterapéutica		T. Ocupacional		Logopedia	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Muy innecesaria	31	7,8	20	5,1	35	8,9	19	4,8	17	4,3
Innecesaria	13	3,3	13	3,3	15	3,8	14	3,5	10	2,5
Moderadamente necesaria	32	8,1	29	7,3	27	6,8	33	8,4	41	10,4
Necesaria	82	20,8	66	16,7	59	14,9	72	18,2	62	15,7
Muy necesaria	160	40,5	137	34,7	211	53,4	122	30,9	123	31,1
Ns/nc	77	19,5	130	32,9	48	12,2	135	34,2	142	35,9

Figura 24. Valoración de la necesidad de atención desde SACYL

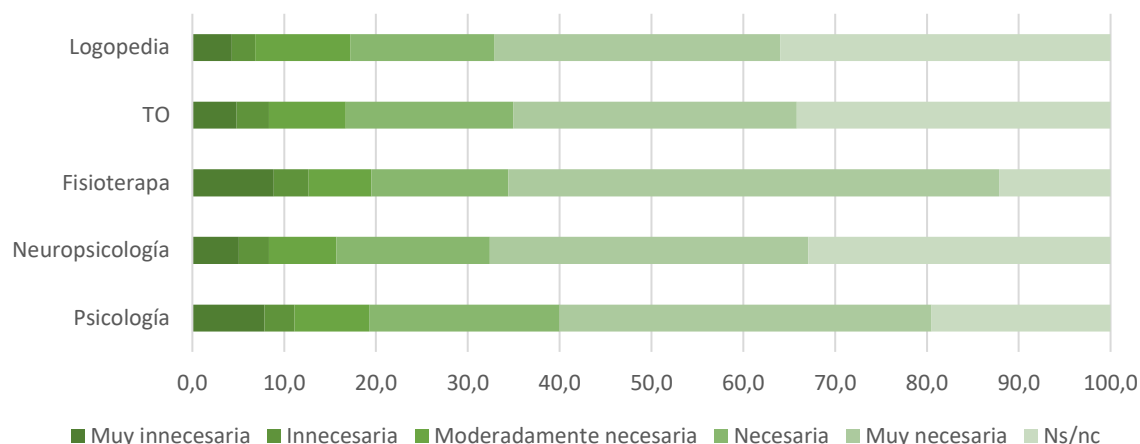
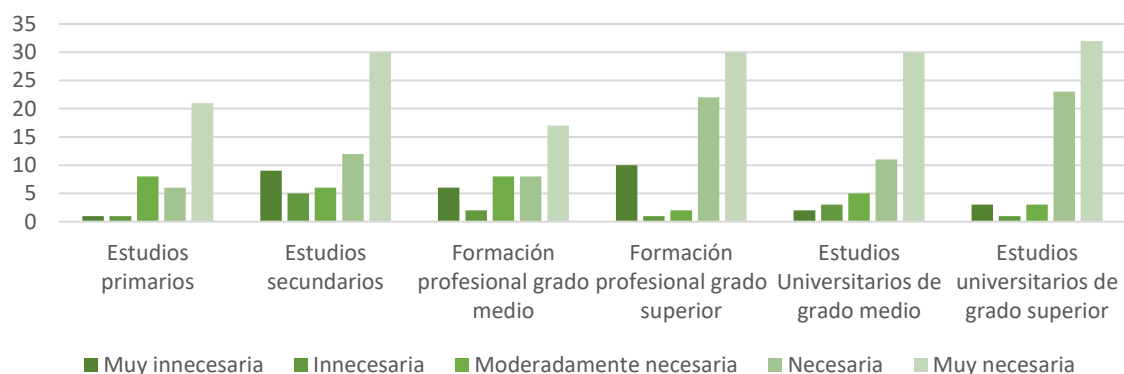
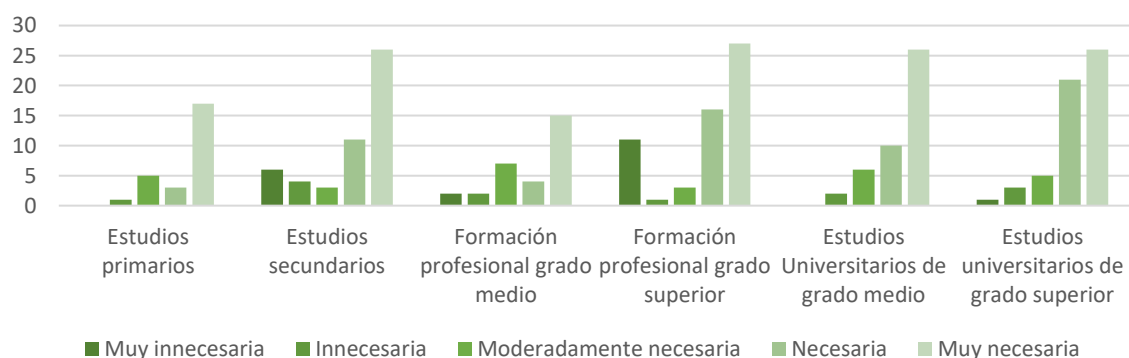


Figura 25. Relación entre la formación concluida y la valoración de la necesidad de atención psicológica desde SACYL



Nota: Chi Cuadrado=38,124 Sig 0,009

Figura 26. Relación entre la formación concluida y la valoración de la necesidad de atención neuropsicológica desde SACYL

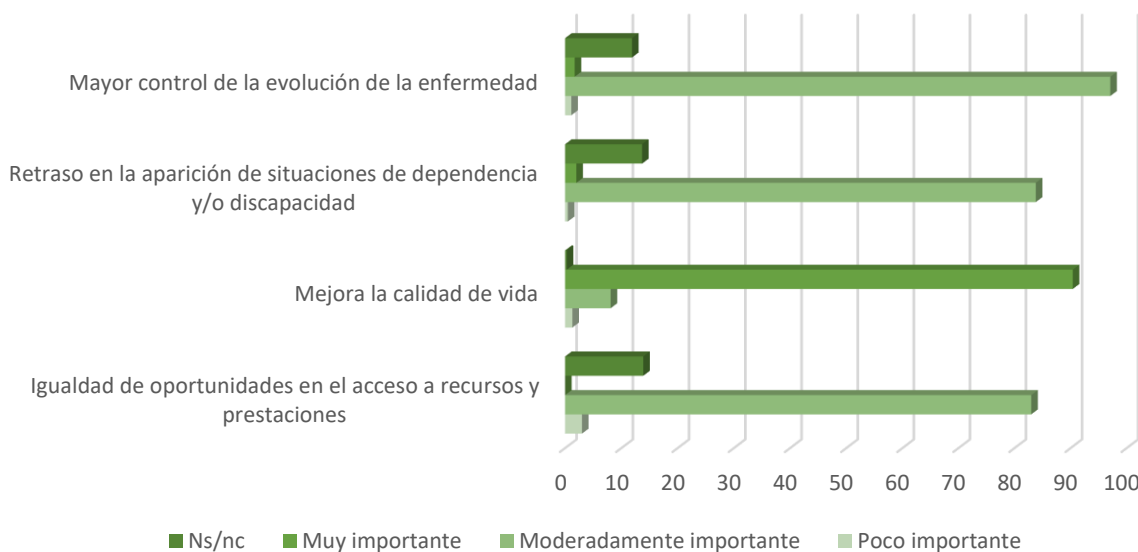


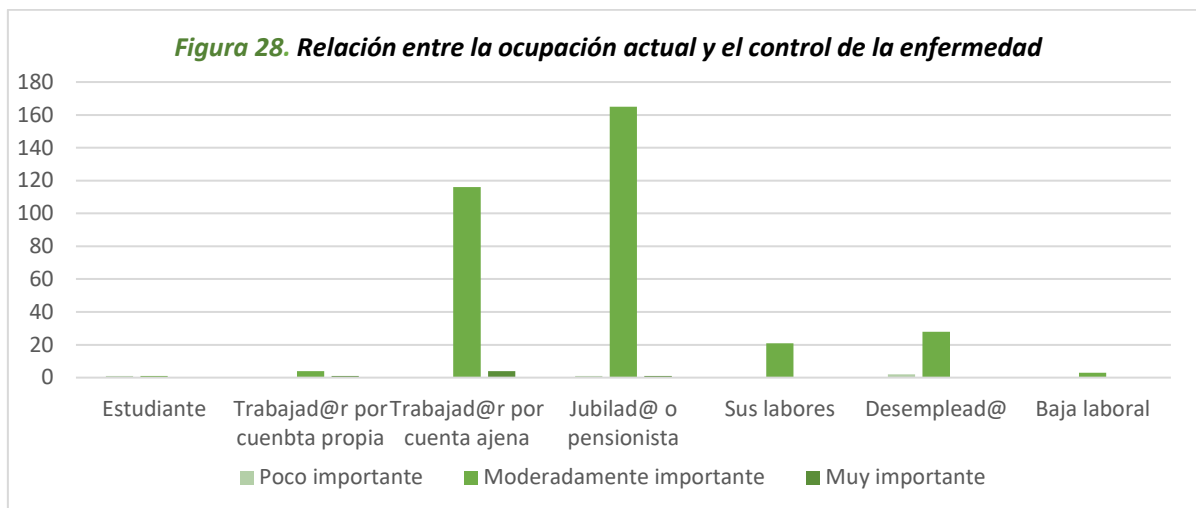
Nota: Chi cuadrado 43,291 significación 0,009

Tabla 63. Beneficios derivados de recibir esta atención ordenados según su importancia para Ud.

	Igualdad de oportunidades en el acceso a recursos y prestaciones		Mejora la calidad de vida		Retraso en la aparición de situaciones de dependencia y/o discapacidad		Mayor control de la evolución de la enfermedad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Poco importante	12	3,0	5	1,3	2	,5	4	1,1
Moderadamente importante	328	83,0	32	8,1	331	83,8	338	97,1
Muy importante	0	,0	357	90,4	8	2,0	6	1,7
Ns/nc	55	13,9	1	,3	54	13,7	47	11,9

Figura 27. Beneficios derivados de recibir la atención





Nota: Chi cuadrado 66,026 significación 0,000

Tabla 64. Otros beneficios derivados de la atención de los profesionales indicados (Respuestas múltiples)

BENEFICIOS IDENTIFICADOS	Frecuencia	%
Un mayor seguimiento de la evolución de la enfermedad para mejorar la calidad de vida y retrasar la discapacidad	14	3,5
Mejorar la situación social, física y psicológica	18	4,6
Importancia de una atención interdisciplinar	2	0,5
La socialización	6	1,5
Comprensión de la enfermedad y adherencia al tratamiento y/o recomendaciones del neurólogo	8	2,0
Ahorro de dinero a SACYL y mejorar la confianza en el sistema	2	0,5
Liberar la atención desde el entorno familiar	2	0,5
Mejora la implicación personal en el autocuidado	3	0,8
Sentir que hay quién se preocupa por nosotros	3	0,8

Tabla 65. Observaciones y/o sugerencias (respuestas múltiples)

OBSERVACIONES	Frecuencia	%
Atención y seguimiento también desde enfermería	1	0,3
Mejorar la relación médico-paciente y el seguimiento	5	1,3
Acercar la atención a zonas rurales	2	0,5
Atención y cuidado de los cuidadores	2	0,5
Reconocimiento de la discapacidad (33%) con el diagnóstico	3	0,8
Atención multidisciplinar en SACYL	1	0,3
Incrementar las ayudas dirigidas a mantener la mayor independencia posibles	2	0,5
Invertir en investigación	1	0,3
Alta satisfacción y agradecimiento a SACYL	1	0,3
Baja valoración de la atención desde AP	1	0,3

CONCLUSIONES

Perfil sociodemográfico de los encuestados

Mujeres, de edades comprendidas entre los 31 y los 60 años, casadas, con un diagnóstico de esclerosis múltiple remitente recurrente desde hace más de tres años, con estudios universitarios y casi en el 50% de los casos jubiladas, se corresponde con el perfil de l@s encuestad@s.

Satisfacción con la atención recibida desde Atención Primaria

Ligeramente por encima del 50% ha manifestado un alto grado de satisfacción global con la atención dispensada desde Atención Primaria situando su valoración por encima de los resultados del último Barómetro Sanitario (2023) elaborado por el CIS. Ahondando en distintas cuestiones relacionadas con el funcionamiento de este primer nivel del sistema sanitario se observa según la valoración de los encuestados como áreas deficitarias las siguientes:

- Identificación de demora en el tiempo en conseguir una cita
- Tiempo de espera para la consulta en ascenso.
- Dificultad a la hora de ser derivados a Atención Especializada
- Aceptable seguimiento del tratamiento farmacológico
- Información sanitaria facilitada bien valorada, no así sobre otras cuestiones en las que la salud tiene impacto (otras áreas de bienestar)
- Por provincias se aprecian diferencias en el grado de satisfacción destacando Ávila, Valladolid y León en una mejor valoración frente a Soria donde los resultados son desfavorables.

Satisfacción con la atención especializada

La Atención Especializada, concretamente los Servicios de Neurología, obtienen una buena calificación otorgada por los PcEM, encuestados superando en un punto porcentual los resultados del último Barómetro Sanitario. Las cuestiones concretas de funcionamiento evidencian:

- Descontento generalizado con el tiempo que tardan en conseguir una cita.
- Demandan intensificación del seguimiento y poder ser más partícipes en la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad.
- La derivación a otros especialistas es deficitaria
- No están de acuerdo con la valoración que se hace de su capacidad funcional
- La información recibida, más allá de lo sanitario, es mejorable
- Por provincias destaca en todas las dimensiones la alta satisfacción de los abulenses y en el extremo opuesto las reiteradas quejas de los salmantinos en todas las variables valoradas.

Necesidades de atención percibidas

Respecto a las necesidades de atención percibidas indicar que se ha preguntado aludiendo a distintos momentos: tras el diagnóstico, durante el curso de la enfermedad, en situaciones de crisis o empeoramiento y una vez superadas las mismas.

Tras el diagnóstico el 80% han necesitado atención fisioterapéutica, un 58% psicológica, el 25% terapia ocupacional, el 18,5% logopedia y finalmente un 17,7% atención neuropsicológica. Se aprecia correlación entre el tipo de esclerosis y la necesidad de atención desde las áreas de fisioterapia y terapia ocupacional.

Con el curso de la enfermedad han seguido recibiendo atención y en general se muestran satisfechos de manera especial con la recibida desde las asociaciones de pacientes en todas las áreas salvo en Terapia ocupacional donde es el SACYL quien obtiene una valoración más positiva. La puntuación obtenida supera el 4 en una escala de 5.

Ante situaciones de crisis las PcEM han buscado la recuperación, reentrenamiento y estimulación con una intensidad de entre uno y dos días por semana en fisioterapia y psicología, no necesitando de la atención neuropsicológica, de logopedia o Terapia Ocupacional.

Tras superar ese momento de crisis han querido mantener su capacidad funcional lo que supone acudir con la intensidad mencionada anteriormente a sesiones de fisioterapia y psicología en el 78,6 y 61,7% de los casos respectivamente y son aquellos con mayor formación académica los que valoran en mayor medida la necesidad de atención.

Consideran muy necesario que SACYL preste estos servicios fundamentalmente por aportar como beneficio la mejora de su calidad de vida. Son las personas en activo laboralmente las que consideran que les aporta un mayor control sobre su enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

CIS (2023). Barómetro sanitario. Disponible en <https://www.cis.es/-/disponible-el-estudio-3426-barometro-sanitario-2023-3-oleada->

Reyes-Flores, C. (2024). Beneficios de las terapias de rehabilitación en pacientes con el diagnóstico médico de esclerosis múltiple. *Revista MedEs. Volumen 4, nº 2*.

Vazquez-Gómez L.A. et al. (2021). Efectividad de una estrategia para el seguimiento multidisciplinario de pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Educación Médica del Centro, 4*.

Vazquez Marrufo, M. et al. (2014). Estudio longitudinal del beneficio de un programa de rehabilitación atencional en pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Alzheimer (Barc., Internet) ; (57): 19-24, mayo-ago. 2014*.

Khan F, Pallant JF, Brand C, Kilpatrick TJ.(2017) Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*;79:1230

Castellano del Castillo, M.A. et al (2014). Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Revista Rehabilitación Volume 48, Issue 1, January–March 2014, Pags 46-53*

Gallien, P., Nicolas,B y Guichet, A. (2010). Esclerosis múltiple y rehabilitación. *Revista EMC - Kinesiterapia - Medicina Física, Volume 31, Issue 1, Pags 1-14*

*



C/ Obispo Cuadrillero, 13, bajo (24007-León)
987 226 699 / 636 391 101



*La atención sanitaria en Esclerosis Múltiple
Detección de carencias y valoración de la atención*

www.facalem.es
facalem@gmail.com