

EMConsulta... para leer en laborable

4 mensajes

MGR

6 de diciembre de 2022, 10:24

Para: yolandaescorza@iessantiagohernandez.com

Buenos días, siento molestar un festivo (para leer en laborable).

Después de unos días complicadillos por temas guardias y reuniones, solo quería contactar para comentar un poco el proyecto EMConsulta.

En primer lugar, enhorabuena. Soy muy fan de poder obtener más información de los síntomas "invisibles" de la enfermedad y del punto de vista del paciente, y el hecho de poder disponer de esta información es muy valioso para el médico tratante. El documento de word de prototipos tiene muy buena pinta.

- ¿Cómo lo he ido haciendo yo hasta ahora? Mis fuentes de información en la consulta diaria son:

1.- Siempre pregunto específicamente a la persona con EM temas como Fatiga / Cognitivo-conductual-anímico / tema urinario y sexual / ... pero a veces los pacientes no lo comentan mucho (eso es raro, suelen comentarlo si saco el tema) o bien no tenemos excesivo tiempo en la consulta.

Desde que sacamos la hoja de información de síntomas conjuntamente con FADEMA, se la he dado a algún paciente pero es raro que vengan con ella a la siguiente visita. Como pasan 3-6 meses entre visitas, a veces se olvidan del papel, otras me lo dicen de palabra sin rellenar, etc.

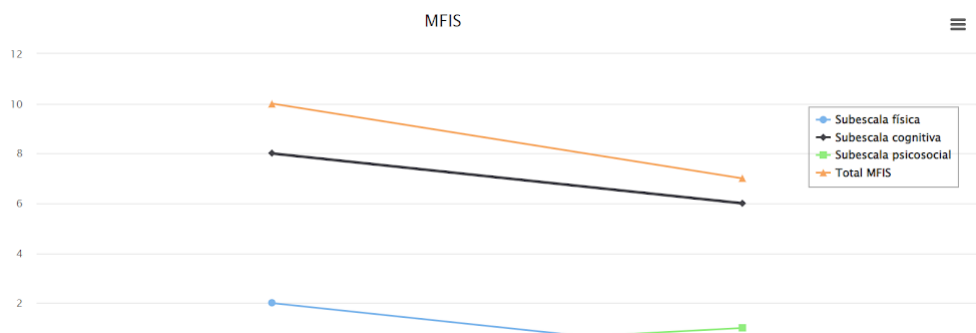
2.- Diversos tests -- Hay varios test validados y ampliamente utilizados por los médicos que ven personas con EM

-- Symbol digit modality test -- Para ver alteración cognitiva (atención, concentración, agilidad mental) -- es un test que intento pasar 1 vez al año en la consulta (se tardan unos 2 minutos) o bien nuestra enfermera a veces puede tener hueco y pasarlo.

-- Test de fatiga - El más usado (y lo he visto en tu documento en la interfaz de MiEsclerosis) es el MFIS. La única manera de obtenerlo por mi parte es a través de una aplicación en página web (no en app) a la que nos han dado acceso y se llama MiriEM (<https://e-clinical.org/miriem>). Al paciente le llega un mensaje cada 6 meses aproximadamente con un enlace para hacer el test, yo puedo ver los resultados y la evolución en la web antes de que tenga visita el paciente.

Este mismo proyecto MiriEM puede enviar tests de calidad de vida, de adherencia al tratamiento y de depresión/ansiedad -- adjunto pantallazo.

Datos del paciente	
Datos basales - Cuestionarios abiertos de 25/02/2021 a 01/04/2021	
Datos 6 meses - Cuestionarios abiertos de 27/08/2021 a 01/10/2021	
Datos 12 meses - Cuestionarios abiertos de 24/02/2022 a 31/03/2022	
● Calidad de Vida - EuroQol-5D-5L	Resultado: 1,000 Visual: 83
● Fatiga - MFIS (modified fatigue impact scale)	S.Física: 2 S.Cognitiva: 8 S.Psicosocial: 0 Total MFIS: 10, (escala de 0 a 84)
● Depresión - BDI-II (Escala del inventario de depresión de Beck)	Resultado: 0, (Depresión mínima)
● Adherencia - SMAQ (Simplified Medication Adherence Questionnaire)	Resultado: Adherente



3.- La tercera vía es a través del personal de enfermería de consultas. Tienen un proyecto en el que pasan tests cognitivos (Symbol digit), fatiga, anímico,... e intentan hacer educación según resultados. Pero no siempre disponen de tiempo o disponibilidad para ese día, o bien el paciente tiene prisa y no quiere quedarse para hacerlo.

- Tu proyecto tiene, como he dicho, muy buena pinta. No conozco más del documento que tengo en Word, pero me gustaría saber:

- 1.- Cosas en las que pueda yo echar una mano.
- 2.- Saber las variables/información que recogería el paciente -- No sé si se limita (que ya es bastante) a los síntomas invisibles que recoge la guía de FADEMA o bien incluye algún test de los comentados por mí... aunque supongo que hay complicación por temas de copy-right/derechos,...
- 3.- No sé si para su aplicabilidad en la práctica diaria puede haber problemas de confidencialidad / permisos,... etc.

Bueno, siento el tostón, reitero mi disponibilidad para colaborar en lo que sea. Pongo mi contacto de nuevo, no sé porqué no me llegó el primer mensaje y siempre entro al correo.

Un saludo cordial!!!

MGR--

yolandaescorza yolandaescorza

7 de diciembre de 2022,
17:10

Para: MGR

Buenas tardes, Moisés.

Gracias por la información que envías referente a como aboradas el tema del seguimiento de pacientes. Muy válida y a tener en cuenta.

Te comento, el TFG se centra en informatizar solo el cuestionario de FADEMA y lo tengo que tener finalizado para el día 16 de enero. La idea es, que una vez terminado el TFG y con una visión de futuro, implementar un módulo de gestión de formularios, es decir, que vosotros como personal sanitario, podáis crear formularios de una forma rápida y sencilla, y que, una vez cumplimentados por los pacientes, se obtenga de forma automática un análisis de resultados. Así que de enero a junio o final de año de 2023, esté todo listo e implementado.

[Esta sección se ha eliminado por motivos de confidencialidad]

En lo referente al TFG que está en marcha, me gustaría que una vez este lista la aplicación, que sea testeada por vosotros como sanitarios y por FADEMA, además de algún paciente como Pilar Lozano que es compañera mía de trabajo y que igual la conoces.

Si lo consideras oportuno, me gustaría hablar contigo principalmente sobre qué información debería de conocer el paciente, ¿es bueno o aconsejable que tengan acceso al análisis de resultados? ¿a todo o parcialmente? y sobre el tema de seguridad de datos y alguna cosica más.

Mañana, te enviaré información sobre como he planteado el tema de la valoración de las preguntas del cuestionario, por saber si he acertado o bien que me indiques cual es la forma más correcta de plantearlo.

No se si te he aclarado algo o si necesitas más información.

Ya me dirás.

Un saludo y gracias por tu tiempo.

[El texto citado está oculto]

MGR >

9 de diciembre de 2022, 14:28

Para: yolandaescorza yolandaescorza >

Hola de nuevo. Como he comentado, a tu disposición. Tanto para "probar" la aplicación cuando esté lista como para las dudas que puedas tener.

En cuanto a lo que debe o no conocer el paciente, si nos basamos en los datos del cuestionario de FADEMA, no creo que haya problema en que conozca el resultado. En el fondo son datos que meten ellos, aunque detecten empeoramiento gráfico de algo.

Por las tardes, si quieres, estoy a tu disposición por teléfono a excepción del miércoles a partir de las 18 h que tenemos reunión.

Saludos!

On Wed, 7 Dec 2022 17:10:08 +0100 yolandaescorza yolandaescorza wrote:

Buenas tardes, Moisés.

Gracias por la información que envías referente a como abor das el tema del seguimiento de pacientes. Muy válida y a tener en cuenta.

Te comento, el TFG se centra en informatizar solo el cuestionario de FADEMA y lo tengo que tener finalizado para el día 16 de enero. La idea es, que una vez terminado el TFG y con una visión de futuro, implementar un módulo de gestión de formularios, es decir, que vosotros como personal sanitario, podáis crear formularios de una forma rápida y sencilla, y que, una vez cumplimentados por los pacientes, se obtenga de forma automática un análisis de resultados. Así que de enero a junio o final de año de 2023, esté todo listo e implementado.

[Esta sección se ha eliminado por motivos de confidencialidad]

En lo referente al TFG que está en marcha, me gustaría que una vez este lista la aplicación, que sea testeada por vosotros como sanitarios y por FADEMA, además de algún paciente como P.L. que es compañera mía de trabajo y que igual la conoces.

Si lo consideras oportuno, me gustaría hablar contigo principalmente sobre qué información debería de conocer el paciente, ¿es bueno o aconsejable que tengan acceso al análisis de resultados? ¿a todo o parcialmente? y sobre el tema de seguridad de datos y alguna cosica más.

Mañana, te enviaré información sobre como he planteado el tema de la valoración de las preguntas del cuestionario, por saber si he acertado o bien que me indiques cual es la forma más correcta de plantearlo.

No se si te he aclarado algo o si necesitas más información.

Ya me dirás.

Un saludo y gracias por tu tiempo.

El mar, 6 dic 2022 a las 10:24, MGR escribió:

[El texto citado está oculto]

MGR

Facultativo Especialista en Neurología

Hospital Clínico Universitario Lozano

Blesa

yolandaescorza yolandaescorza

Para: MGR

13 de diciembre de 2022, 9:25

Buenos días, Moisés.

Disculpa la tardanza, he estado muy liada con las correcciones de exámenes y prácticas.

Cuando tenga el prototipo subido al servidor os enviaré un aviso para que podáis probar y testear la aplicación.

Muchísimas gracias por todo.

Un saludo

[El texto citado está oculto]