

**COMITÉ DE ANÁLISIS DE NECESIDADES DE PACIENTES CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA**

INFORME PRELIMINAR

Necesidades de los pacientes

- a) Necesidades sociales:
- necesidad de aumentar las prestaciones, mejorar la accesibilidad y disminuir los trámites burocráticos
 - Agilizar los trámites burocráticos para acceder a prestaciones sociales:
 - Reconocimiento de invalidez
 - Grados de minusvalía (tardan entre 9-12 meses, necesidad continua de informes en una patología crónica)
 - Reconsideración de los criterios de valoración dejando de primar los ingresos cuando la tendencia es a no ingresar
 - Ampliar las ayudas a nivel de farmacia (pañales, compresas) y facilitar material ortopédico, con mayor oferta y cobertura al 100%
 - Eliminar barreras arquitectónicas y de accesibilidad dentro de los hospitales y centros de Especialidad (aseos, consultas saturadas, salas de espera)
 - Atención específica a los pacientes severamente discapacitados
 - Mejora de la asistencia social domiciliario
 - Existencia de centros de día
 - Contemplar la posibilidad de necesitar ingreso en residencias para enfermos crónicos, distintas de las dedicadas a pacientes ancianos o con deterioro cognitivo. Subvención de dichas residencias
- b) Necesidades asistenciales
- Asistencia neurológica cercana, accesible y personalizada.
 - Necesidad de comunicación entre los distintos profesionales que pueden tener que atender en algún momento a los pacientes
 - Aumentar el tiempo dedicado a la información de la enfermedad por parte del neurólogo, fundamentalmente en los primeros momentos del diagnóstico o del inicio de tratamientos
 - Acceso a enfermería especializada para atención de dudas, preguntas,..
 - Necesidad de atención psicológica especializada tanto desde el punto de vista diagnóstico como terapéutico (a pacientes y familias)
 - Agilización de pruebas complementarias
 - Necesidad de rehabilitación física
 - Inicio rápido en caso de secuelas de brotes
 - Necesidad de programas específicos para la atención de la discapacidad crónica



- Necesidad de un Hospital de día que permita el tratamiento ambulatorio de la mayor parte de las situaciones que puedan aparecer a lo largo de la evolución de la enfermedad evitando el ingreso hospitalario con todos los inconvenientes que ello acarrea.

Situación actual

En la actualidad la atención neurológica a los pacientes con esclerosis múltiple se realiza en las unidades o en los servicios de Neurología de los distintos hospitales.

En muchos de ellos los pacientes son atendidos en la consulta general, pudiéndoles dedicar un tiempo claramente insuficiente a las necesidades y a los deseos de los enfermos.

En pocos hospitales hay consultas monográficas que permitan elevar la calidad de la asistencia y ni siquiera en los grandes hospitales de la Comunitat se dispone de Unidades de Esclerosis múltiple dotadas de personal suficiente y dedicado a tiempo completo a esta patología.

El acceso a valoración psicológica y terapia por parte de psicólogos clínicos es imposible en la mayor parte de las áreas sanitarias y no es habitual que no se disponga de personal de enfermería especializado, que en el mejor de los casos debe compaginar la atención a estos pacientes con el resto de labores de la consulta.

Propuestas de atención social

La mejora de la atención a los pacientes de Esclerosis múltiple debe radicar en una modificación de los mecanismos de atención social y sanitaria.

Sería deseable, desde el punto de vista social, que se simplificaran los trámites burocráticos, mediante la creación de una “ventanilla única”.

Sería bueno que los pacientes se dirigieran a una única instancia, por ejemplo la asistencia social, que se encargara de la tramitación de los distintos trámites ante las administraciones, independientemente de la Conselleria encargada de atender cada una de las necesidades.

Propuesta de asistencia neurológica

Desde el punto de vista asistencial, la situación está lejos de poder asumir la atención de los pacientes en las condiciones que ellos desean y haciéndose cargo desde el punto de vista científico de la creciente complejidad de los tratamientos actuales y de los que vendrán en un futuro no lejano.

La red actual de Hospitales comarcales, con presencia de neurólogo en todos ellos, permite garantizar uno de los deseos de los pacientes, la asistencia cercana y accesible. Sin embargo es necesario modificar la estructura de la atención neurológica.

Sería deseable la existencia de CONSULTAS MONOGRÁFICAS en cada uno de los hospitales, dotadas de los medios necesarios para cumplir su misión:

- tiempo suficiente, entre una y tres jornadas semanales serían suficientes en la mayor parte de los hospitales.



- Un neurólogo o dos, que a tiempo parcial, dediquen una especial atención a esta patología
- Enfermería con dedicación especial a estos enfermos, disponible durante un tiempo fijo (por ejemplo mientras se pasa la consulta) de forma personal y localizable telefónicamente por los pacientes.
- Disponibilidad a tiempo parcial de un psicólogo clínico para terapia y para diagnóstico de deterioro cognitivo.
- Acceso a hospital de día a fin de evitar ingresos, hecho valorado muy positivamente por los pacientes.

En los grandes hospitales de la Comunitat se debería contar con Unidades de Esclerosis múltiple, que permitieran dar un salto de calidad desde el punto de vista asistencial y científico. Deberían dotarse con personal a tiempo completo, tanto neurólogos como personal de enfermería, auxiliar y de investigación.

Se debe facilitar la coordinación entre los distintos estamentos clínicos encargados de atender a los pacientes:

- estableciendo protocolos de derivación de los pacientes con Atención Primaria
- potenciar la coordinación entre los distintos hospitales, aprovechando la estructura asistencial e informática se debería dotar a todas las consultas de conexión al servidor de la Conselleria de Sanitat para la utilización de la base de datos común ya existente.

Se deben promover y facilitar las reuniones periódicas entre los integrantes de los distintos hospitales para coordinar las actuaciones, establecer protocolos clínicos y discutir la actitud terapéutica en los casos más

Alicante a 5 de febrero de 2007

Comité de Esclerosis Múltiple
JUNTA DIRECTIVA
SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA