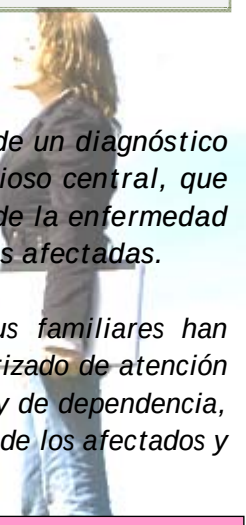
UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES

RECOMENDACIONES DEL EM METAFORUM: EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
25 de Mayo de 2011



La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica y progresiva que requiere de un diagnóstico y tratamiento precoz para prevenir o retrasar en el tiempo sus efectos sobre el sistema nervioso central, que pueden producir una movilidad reducida e incapacidad en los casos más severos. La evolución de la enfermedad tiene importantes implicaciones clínicas, emocionales y sociales para los pacientes y las familias afectadas.

Las instituciones médicas, organizaciones de pacientes, y las personas afectadas por EM y sus familiares han consensuado mediante una metodología deliberativa la necesidad de elaborar un protocolo estandarizado de atención clínica y social, unificar criterios en lo que respecta a la evaluación de los niveles de discapacidad y de dependencia, potenciar la ayuda a los afectados y a sus familiares, concienciar a la sociedad sobre las necesidades de los afectados y promover el diseño e implementación de una estrategia de EM en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

A) Recomendaciones relativas al proceso diagnóstico y terapéutico

A.1 Coordinación de la atención sanitaria y garantía de la accesibilidad

1. Coordinación y comunicación entre equipos y dispositivos asistenciales, incluyendo atención primaria.
2. Implementación y generalización de la figura del gestor de casos dentro de las unidades y servicios de EM como referente en la atención multidisciplinar.
3. Implementación en el plan de cuidados estandarizados, de un área de rehabilitación especializada en EM, en la que se implique a todo el equipo asistencial, implicando a la familia en la atención y cuidado del paciente.
4. Garantía de un acceso precoz al diagnóstico y al tratamiento adecuado de acuerdo a la mejor evidencia científica disponible.
5. Elaboración de un protocolo de actuación en el diagnóstico y el tratamiento integral centrado en el paciente y no en la enfermedad.
6. Detección e integración de estándares de calidad relacionados con buenas prácticas clínicas en EM llevadas a cabo en las diferentes CCAA y en el ámbito europeo/internacional.
7. Creación de una red de centros especializados en EM.

A.2 Planes de cuidado, información y comunicación – relación entre profesional y paciente

1. Comunicación por parte del profesional de información individualizada, adaptada y continuada al paciente y el entorno familiar, que fomente un mayor conocimiento de la EM.
2. Acceso a canales informativos de calidad que reúnan información clínica y sobre los trámites administrativos que necesitan los pacientes de EM y sus familias.
3. Formación de los profesionales implicados en la atención a la EM, especialmente adquisición de competencias para la mejora de la comunicación/relación con el paciente y familiar.
4. Formación dirigida a pacientes, cuidadores y familiares en todos los aspectos de la enfermedad, incluyendo hábitos de vida saludable y en estrategias de autocuidado.
5. Elaboración de planes de cuidados personalizados elaborados con el paciente y que se adecuen a sus necesidades y permita realizar un seguimiento en el tiempo de la evolución de la enfermedad.
6. Prescripción de formas terapéuticas que faciliten un mejor cumplimiento de los tratamientos, así como el desarrollo de materiales y estrategias que faciliten una mayor implicación, autonomía y movilidad del paciente.
7. Agilización de los trámites administrativos relacionados con la accesibilidad de los pacientes a los centros de referencia, incluidas las innovaciones diagnósticas, terapéuticas y de cuidado.

B) Recomendaciones relativas al ámbito de investigación

1. Promoción de la investigación en diferentes ámbitos clínicos y sociales, especialmente en el campo de la rehabilitación.
2. Creación de una base de datos conjunta y unificada que centralice la recogida de datos protocolizados de los pacientes para la realización de investigaciones clínico-epidemiológicas.
3. Asignación e incremento de las partidas presupuestarias destinadas al diagnóstico y tratamiento de la EM.
4. Promoción de la investigación en todas las formas evolutivas de la enfermedad incluyendo la primaria progresiva.

Organizado por: Fundació Josep Laporte Casa Convalescència UAB · UAB Universitat Autònoma de Barcelona · Cemcat Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya · Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES

RECOMENDACIONES DEL EM METAFORUM: EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
25 de Mayo de 2011

C) Recomendaciones relativas al ámbito personal y laboral

1. Soporte psicológico a la persona y a su entorno familiar para hacer frente al diagnóstico, así como para favorecer la adaptación personal a vivir con la enfermedad.
2. Integración generalizada de la figura del asistente personal con el rol de prestar ayuda en el cuidado cotidiano del paciente y evitar la sobrecarga del cuidador del principal.
3. Sensibilización de la administración ante la gestión de procesos administrativos para el reconocimiento de la discapacidad, el grado de dependencia o las pre-jubilaciones, que garanticen poder la disposición de ayudas para la atención y asistencia domiciliaria en el caso de brotes clínicos, y en situaciones de agravamiento de la EM y de la calidad de vida.
4. Sensibilización de empresas y sindicatos mediante estrategias de información y asesoramiento sobre las ayudas públicas existentes para la integración del paciente al entorno físico, la adaptación de los puestos de trabajo a las necesidades de los trabajadores y la eliminación de barreras arquitectónicas.
5. Cumplimiento de la legislación vigente sobre acceso al mundo laboral respetando las cuotas de empleo destinadas a trabajadores con discapacidad.
6. Universalización de la accesibilidad del paciente de acuerdo a la garantía y mejora de su libre movilidad y autonomía.
7. Inclusión en las organizaciones e instituciones de protocolos de atención al paciente para garantizar la calidad e idoneidad de los servicios de soporte y ayuda.

D) Recomendaciones relativas al ámbito familiar y social

1. Dedicación de mayores recursos destinados a la atención y apoyo al paciente, cuidador y familiar que aporten asesoramiento durante las diferentes fases de la enfermedad en unidades de atención específicas dirigidas a fomentar una mayor autonomía del paciente.
2. Focalización del sistema sanitario, social y laboral en el familiar a través del conocimiento de la situación de la unidad de familiar y la adaptación a sus necesidades específicas.
3. Promoción de una mayor concienciación y sensibilización social sobre la EM para prevenir el estigma de la enfermedad, la discriminación social y el desconocimiento.
4. Involucración de todos los agentes clave implicados en la EM para constituir una representación permanente a nivel autonómico, nacional, europeo e internacional de defensa de los derechos de los pacientes.
5. Promoción y soporte de estrategias destinadas a la educación para la salud de la ciudadanía que permitan una detección precoz de la EM y el autocuidado.
6. Reconocimiento por parte de todos los agentes sociosanitarios de la función social y asistencial de las organizaciones de pacientes.
7. Unificación de las organizaciones de pacientes existentes en EM, con el objetivo de actuar de manera coordinada en la atención de las necesidades detectadas y comunes de los pacientes y sus cuidadores.

E) Recomendaciones relativas al ámbito jurídico y legal

1. Diseño e implementación de una estrategia de EM en el Sistema Nacional de Salud (SNS).
2. Facilitación de la interpretación y adaptación de la Ley de Dependencia a la complejidad de la EM.
3. Revisión de los actuales baremos para el nivel de dependencia y del reconocimiento de discapacidad, poniendo en el centro de la decisión las necesidades del paciente.
4. Realización de un proceso de valoración global que considere todas las necesidades del paciente y de su entorno familiar.
5. Concienciación de los agentes políticos y órganos legislativos españoles y europeos a través de acciones coordinadas, que incidan en la creación de unos mecanismos de financiación estables que garanticen los recursos dirigidos a mejorar la calidad de vida de la persona.
6. Seguimiento, evaluación y establecimiento de medidas correctivas por incumplimiento de la legislación, normativa general y específica (vigentes y futuras) en EM y áreas relacionadas.
7. Modificación de los límites económicos de valoración conforme al nivel de ingresos de la unidad familiar y sus gastos directos e indirectos.

Más información
C/ Sant Antoni Maria Claret, 171 - 3a planta
08041 – Barcelona
Tel. 93 433 50 20 – universitat.pacients@uab.es

Con la colaboración de:
AEDEM-COCEMFE · Fundación Esclerosis Múltiple · foro español de pacientes · feen · Fundación Española de Enfermedades Neurológicas · OMC

Con el apoyo de: NOVARTIS