

## I PREMIOS HUMANS Y CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

Protocolo de Atención a los pacientes con Enfermedades Neuromusculares y Enfermedades Raras en el Servicio de Urgencias del Hospital de Talavera de la Reina

El Servicio de Urgencias Hospitalario del Hospital General Universitario Nuestra Señora de Prado de Talavera de la Reina con la colaboración de ASEM-CLM ha elaborado e implementado un protocolo de recepción y manejo de pacientes con enfermedades con afectación neuromuscular o enfermedades raras, vigente desde el año 2018.



Este proyecto, nació de la necesidad de mejorar el conocimiento y abordaje dado en el ámbito de Urgencias y, con ello, dar calidad a la atención sanitaria de los pacientes con enfermedades neuromusculares y con enfermedades raras.

El protocolo en sí ofrece dos ideas fundamentales:



- 1-No es necesario vivir en un gran núcleo urbano para que acceder a una sanidad de calidad en caso de padecer una enfermedad con escasa prevalencia, apenas conocida y sin un tratamiento específico curativo.
- 2-El hecho de tener una enfermedad sin cura definitiva no implica que no se pueda mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. Muchas veces eso requiere esfuerzo científico y otras sólo cercanía, sintonía, empatía y confianza”

**“PROPONEMOS PARA ELLOS Y PARA SUS FAMILIAS CUIDADOS CÁLIDOS Y DE CALIDAD”**

Para ello se contó con la imprescindible colaboración del tejido asociativo, fundamental y necesario en proyectos así.

Tanto desde la Gerencia del Área de Salud de Talavera de la Reina como desde el equipo humano que conforma la Unidad de Urgencias, existió y existe una gran disposición para ayudar a implementar este modelo de actuación en otros niveles asistenciales y en otros servicios de Urgencias a nivel nacional.

Como no podía ser de otra manera, siempre se cuenta con el firme compromiso desde la asociación ASEM-CLM para ser el soporte y para minimizar en los pacientes y sus familias el impacto tan desgarrador que supone padecer una enfermedad rara.

Durante los años en que el protocolo ha estado funcionando se ha tenido un *feedback* muy positivo. Es palpable la satisfacción que se refleja en los pacientes y en sus familias por el trato ofrecido, por el interés personal que se muestra por su patología, por su persona y por su entorno, lo que ha resultado importantísimo y motivador para el desarrollo y continuidad del protocolo. Por todo esto, los pacientes se sienten “como en casa”.

Haciendo con ello un breve resumen del protocolo, desglosamos aquí sus **fases**:

El protocolo se activa cuando avisa al teléfono/busca (638225281- 25281) de Urgencias destinado para tal uso. Los pacientes adscritos al protocolo conocen este número y han sido primeramente instruidos por la Asociación para el reconocimiento en casa de los **signos de alerta** por los que deben consultar de forma urgente. Por teléfono, se comentan los síntomas principales y se tiene un primer asesoramiento médico, previa venida al Servicio de Urgencias.

Mientras el paciente acude, se informa a los profesionales de la inminente visita, se prepara la estancia más adecuada y se revisan los documentos del paciente. Éstos están actualizados y ordenados gracias al esfuerzo de la Unidad de Urgencias y la Asociación, la cual se nos facilita información sanitaria externa y otros documentos de interés aportados por las familias. La información de los pacientes es custodiada y tratada siguiendo las indicaciones de la LOPD (Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos).

Si el paciente acude a Atención Primaria primero, el profesional correspondiente puede llamar igualmente al teléfono/busca o bien al teléfono/busca destinado a comunicación general entre Primaria y Urgencias Hospitalarias (638228359-28359).

Una vez llegado a Urgencias se identifica en TRIAJE como paciente dentro del “Protocolo de ENM”. El paciente independientemente de la ubicación que le sea asignada tras el mismo, tendrá derecho al acompañamiento continuo por un familiar para lo que se les facilita una tarjeta de acompañamiento específica, salvo razón de causa mayor.

Ya ubicado, se realiza una atención sanitaria lo más personalizada posible. En la medida de lo posible se trata al paciente y a sus familias como “pacientes expertos” ya que al margen de la base científica que sustenta la actuación que se realice, ellos son los principales conocedores de la complejidad y de las peculiaridades de estas enfermedades en ellos mismos. Se hace ver que somos conocedores de su enfermedad, de sus antecedentes, de su entorno familiar y de todo aquello que hace al paciente sentirse en un entorno de confianza.

En caso de necesitarlo, se pondrá en conocimiento al especialista de área necesario con la mayor premura posible, para facilitar una actuación multidisciplinar.