

**GUÍA DE ACOGIDA PARA PACIENTES DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
SERVICIO DE NEUROLOGÍA**

El objetivo de esta guía es facilitar a los pacientes de esclerosis múltiple y sus familias el acceso y conocimiento de nuestra unidad desde el primer momento en el que son atendidos en nuestro centro.

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune y neurodegenerativa del sistema nervioso central que desde el momento del diagnóstico tiene un alto impacto tanto en el paciente como en su familia y la sociedad en su conjunto. En la asistencia de esta enfermedad estamos involucrados un elevado número de profesionales de diferentes áreas que trabajamos de manera coordinada para que la experiencia del paciente sea la más positiva posible. Conocer y tener fácil acceso a este grupo de profesionales creemos que puede ayudar a aliviar en gran medida los miedos e incertidumbres que pueden surgir desde el principio.

La consulta monográfica de Esclerosis Múltiple (EM) se creó en nuestro hospital en el año 2003. A lo largo de los años, gracias al trabajo coordinado de los distintos servicios del hospital involucrados en la atención de los pacientes de EM y a la especialización progresiva de los diferentes profesionales, hemos ido creciendo en experiencia e intentando entender mejor en qué áreas se puede ofrecer más apoyo a los pacientes. En este sentido aspiramos a seguir creciendo gracias a las experiencias y opiniones de nuestros pacientes.

Las áreas del hospital principalmente involucradas en la asistencia de nuestros pacientes son el servicio de **Neurología, Farmacia, Radiodiagnóstico, Rehabilitación y Admisión.**

Además, disponemos de un hospital de día médico y otros dos equipos de enfermería con dedicación especial a la esclerosis múltiple asignados al servicio de Neurología y Farmacia.

1. EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Es frecuente que cuando aparecen los primeros síntomas de la enfermedad los pacientes acudan al servicio de Urgencias. Tras una valoración inicial por los médicos de urgencias que suelen ser los primeros en detectar que hay un problema neurológico se contacta con el servicio de Neurología. Nuestro hospital dispone de neurólogo de presencia 24 horas los 365 días del año. El equipo de neurología decidirá en ese momento si la situación clínica del paciente y la posibilidad de realización de pruebas de manera rápida permiten un estudio ambulatorio o requieren ingreso. Dado que el ingreso hospitalario genera desde el primer momento un gran cambio en la vida del paciente y su familia, el hospital dispone de protocolos específicos de diagnóstico rápido de esclerosis múltiple, coordinados por los servicios de Neurología, Radiodiagnóstico y Admisión que facilitan este proceso diagnóstico e intentan evitar los ingresos o demoras que no sean estrictamente necesarios.

En caso de que el paciente ingrese, será atendido por el equipo de planta de Neurología y los neurólogos de guardia.

La zona de **hospitalización de Neurología** está ubicada en la segunda planta bloque B (control B2.2).

2. LA CONSULTA DE NEUROLOGÍA

Tanto si el paciente es derivado por su médico de atención primaria, desde urgencias o ha necesitado ingreso, una vez establecida la sospecha diagnóstica de EM es derivado a la Unidad de Esclerosis Múltiple. Ésta, está coordinada por la **Dra. Laura Borrega Canelo**. Cuenta además para la atención directa de los pacientes con una enfermera experta en EM (**Begoña Hortigüela Valdeande**).

En la Unidad nos responsabilizamos de todo el proceso asistencial del paciente, la solicitud de tratamientos, el seguimiento clínico y radiológico, la realización de pruebas y sobre todo de la seguridad y bienestar de nuestros pacientes.

Además, realizamos docencia pre y post-grado e investigación, colaborando con otros servicios del hospital y Unidades de Esclerosis múltiple de otros centros tanto de la Comunidad de Madrid como del resto de España.

La **consulta de Neurología** está ubicada en la segunda planta bloque A.

Código	NRL-D-001	Elaborado: Borrega Canelo, Laura Jefe S. Neurología	Revisado: Lorenzo Martínez, Susana Jefe A. Calidad y Gestión Pacientes	Visto Bueno: Vela Desojo, Lydia Jefe U. Neurología
Versión	01.0			
Fecha vigor	22/05/2023			
Página	1 de 4			

GUÍA DE ACOGIDA PARA PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

3. LA CONSULTA DE ENFERMERÍA

En el servicio de Neurología tenemos disponible una consulta de enfermería con posibilidad de atención telefónica y presencial. La consulta de enfermería no sustituye a una atención médica pero sí puede ayudar resolver dudas o problemas y gestionar la asistencia del paciente, especialmente en el caso de incidencias o recaídas.

Antes de realizar una llamada a la enfermera de neurología recomendamos tener a mano el último informe médico, en el que se incluye el número de historia clínica del hospital, y la información sobre el tratamiento actualizado.

4. FARMACIA

El Área de Farmacia trabaja en estrecha colaboración con Neurología para el seguimiento de los pacientes. Está formado por distintos profesionales con un alto nivel de conocimiento de la enfermedad que colaboran con los neurólogos a la hora de elegir la mejor opción terapéutica para el paciente. Así mismo, se aseguran de comprobar que no existen interacciones farmacológicas u otras circunstancias que puedan interferir con la eficacia o seguridad de los mismos y de facilitar al paciente toda la información necesaria con respecto a su tratamiento.

5. RADIODIAGNÓSTICO

La resonancia magnética es la técnica radiológica fundamental tanto en el momento del diagnóstico como en el seguimiento de la enfermedad. Aunque sin contacto directo con los pacientes, los neurorradiólogos son unos profesionales imprescindibles para nuestra Unidad. Con ellos se han implementado los protocolos de diagnóstico rápido y de realización de RM de acuerdo con las recomendaciones vigentes a nivel nacional y europeo.

ADICIONALMENTE DISPONEMOS DE UN SERVICIO DE ALERTAS RADIOLÓGICAS QUE PERMITE LA NOTIFICACIÓN INMEDIATA DE HALLAZGOS RADIOLÓGICOS RELEVANTES AL SERVICIO Y MÉDICO RESPONSABLE DE LA PETICIÓN DE LA PRUEBA, FACILITANDO ASÍ LA TOMA DE DECISIONES SIN NECESIDAD DE ESPERAR A LA CITA PROGRAMADA DEL PACIENTE.

6. EL HOSPITAL DE DÍA MÉDICO

El hospital de Día Médico (HDM) es un área del hospital con un equipo de enfermería especializado donde se realizan técnicas diagnósticas o terapéuticas que por sus características o complejidad precisan un mayor control del personal sanitario pero que no requiere estrictamente un ingreso hospitalario. Los pacientes pueden tener necesidad de acudir al HDM para la realización de punciones lumbares y la administración de algunos tratamientos, como es el caso de los esteroides por vía intravenosa para el tratamiento de los brotes o para la administración de algunos tratamientos modificadores del curso de la enfermedad cuya vía de administración es parenteral.

7. ADMISIÓN

El Área de Admisión se encarga de gestionar los ingresos y asignación de camas y de realizar la citación de las consultas y pruebas de los pacientes según las indicaciones de los médicos solicitantes o los protocolos establecidos.

En el caso de pacientes ingresados y en cumplimiento con la legislación vigente sobre protección de datos, es necesario que el paciente haga constar su consentimiento para facilitar información sobre su ubicación y estancia. En el caso de las citas de pruebas y consultas se comunicarán de manera automatizada mediante **sms** al teléfono que el paciente facilite o mediante carta o llamada telefónica cuando sea necesario.

Código	NRL-D-001	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	22/05/2023	
Página	2 de 4	

GUÍA DE ACOGIDA PARA PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

7. REHABILITACIÓN

En la esclerosis múltiple es muy importante mantener un alto nivel de actividad física, sin embargo, un ejercicio excesivamente intenso puede empeorar la fatiga que con frecuencia sufren los pacientes e incluso producir lesiones. Para ello se están desarrollando un conjunto de guías y recomendaciones por parte del servicio de Rehabilitación para ayudar a los pacientes a que este aumento de la actividad física sea dirigido y lo más orientado y eficaz posible.

Además, después de un brote puede ser necesario un proceso de recuperación funcional con fisioterapia que también se realiza y coordina dentro del servicio de rehabilitación.

También es frecuente que, para terapias de mantenimiento como por ejemplo fisioterapia o terapia ocupacional, los pacientes acudan a las asociaciones de pacientes de EM.

8. QUÉ HACER SI TENGO UN BROTE

En caso de que aparezcan síntomas nuevos o empeoramiento de síntomas previos debemos pensar que estamos ante un brote o recaída de la enfermedad. Esto debe ser confirmado por un neurólogo mediante una exploración neurológica de cara a iniciar un tratamiento antiinflamatorio lo más precozmente posible.

Nuestra recomendación en estos casos es contactar por teléfono con la enfermera de neurología (ver datos de contacto más adelante) que organizará la valoración urgente del paciente en la consulta mediante una cita con su neuróloga responsable.

Excepcionalmente, en caso de que esto no sea posible, el paciente será valorado por otro neurólogo del servicio en la consulta o será derivado a urgencias para valoración por el neurólogo de guardia.

9. RECLAMACIONES Y SUGERENCIAS

Nuestra actividad gira en torno a nuestros pacientes por lo que es imprescindible conocer su opinión tanto de los aspectos positivos como negativos de su experiencia en el hospital. En la consulta de Neurología y en el hospital tenemos disponibles hojas de reclamaciones y sugerencias, así como de agradecimiento, tanto en formato papel como electrónico.

10. CONTACTO

- NEUROLOGÍA: Secretaría de Neurología:

Teléfono: 91 621 9890 y 91 621 9705

Enfermera de Neurología:

Teléfono: 671 000 732

Correo electrónico: enfermeraneurologia.hufa@salud.madrid.org

- FARMACIA

Teléfono: 91 621 9527

Correo electrónico: serviciofarmacia.hufa@salud.madrid.org

Enfermería: Duefar.hufa@salud.madrid.org

- ADMISIÓN

Teléfono: 91 621 9629

Formulario electrónico: disponible en la página web del hospital

Código	NRL-D-001	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	22/05/2023	
Página	3 de 4	

**GUÍA DE ACOGIDA PARA PACIENTES DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

- ATENCIÓN AL PACIENTE

Teléfonos: 91 621 9360 y 91 621 9539

Formulario de reclamaciones, sugerencias y agradecimientos:

<https://servicioelectronicos.sanidadmadrid.org/CESTRACK/formulario.aspx>

11. ASOCIACIONES DE PACIENTES

Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple: www.amdem.org.

Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE): <https://aedem.org/>

Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM): <https://www.femmadrid.org/>

Esclerosis Múltiple España (EME): <https://esclerosismultiple.com/>

Código	NRL-D-001	Propiedad del Hospital Universitario Fundación Alcorcón Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización expresa.
Versión	01.0	
Fecha vigor	22/05/2023	
Página	4 de 4	