



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/001872-01

Proposición No de Ley presentada por los Procuradores Dña. Ana María Muñoz de la Peña González, Dña. María Mercedes Martín Juárez, Dña. Ana María Agudiez Calvo, D. Jesús Guerrero Arroyo, Dña. Virginia Jiménez Campano y D. Celestino Rodríguez Rubio, instando a facilitar a los menores con enfermedades raras, graves y/o discapacidad prioridad en las consultas médicas, servicios de urgencias y realización de las pruebas diagnósticas, así como el disfrute de habitaciones individuales durante sus ingresos hospitalarios, y a prestar a sus cuidadores apoyo psicoterapéutico y servicios de respiro durante dichos ingresos, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 2 de febrero de 2018, ha admitido a trámite las Propositiones No de Ley PNL/001860 a PNL/001904.

De conformidad con el artículo 163 del Reglamento se ha ordenado su publicación y acordado su tramitación ante las respectivas Comisiones de la Cámara.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta seis horas antes del comienzo de la Sesión en que dichas Propositiones No de Ley hayan de debatirse.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena su publicación en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, de conformidad con el artículo 64 del Reglamento.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 2 de febrero de 2018.

EL SECRETARIO DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Óscar Reguera Acevedo

LA PRESIDENTA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Silvia Clemente Muncio

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

Ana María Muñoz de la Peña González, Mercedes Martín Juárez, Ana M.^a Agudiez Calvo, Jesús Guerrero Arroyo, Virginia Jiménez Campano y Celestino Rodríguez Rubio, Procuradores pertenecientes al GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA de las Cortes de Castilla y León, al amparo de lo establecido en los artículos 162 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY para su debate y votación ante la Comisión de Sanidad:

ANTECEDENTES

Los menores con discapacidad reconocida, enfermedad rara y/o grave tienen derecho a la protección de su salud y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades, tienen derecho a que se tomen todas las medidas posibles para preservar



su estado de salud, procurando en todo momento que éste sea el más elevado y favorable posible, con el fin de que su deficiencia no suponga un impedimento desde el punto de vista sanitario para su bienestar, integración educativa y social.

Los menores con enfermedades raras, graves y/o discapacidad reconocida necesitan ser prioritarios a la hora de ser atendidos en las consultas médicas, tanto de pediatría como de enfermería o de los especialistas necesarios. El tiempo de permanencia en las listas de espera a los menores les perjudica gravemente.

Por ello, necesitan también prioridad a la hora de realizar las pruebas diagnósticas requeridas por los especialistas.

Estos menores se ven en numerosas ocasiones necesitados de prolongados ingresos hospitalarios, donde se requiere su cuidado directo, continuo y permanente durante su hospitalización y a lo largo de su tratamiento continuado de la enfermedad.

El cuidador/a es una figura clave en el proceso apoyo y de atención de los niños/as hospitalizados, aporta a los niños/as además de cuidados físicos, apoyo emocional, sentimientos de tranquilidad y seguridad y es el vínculo imprescindible de comunicación entre los familiares y los profesionales sanitarios. Su presencia si bien no es institucional, tampoco tiene límites temporales, por lo que cuando la enfermedad se prolonga también lo hace la presencia y el trabajo de los cuidadores.

Los ingresos hospitalarios alteran el ritmo de vida diaria de los menores y de sus cuidadores, cambios en los horarios de comida, higiene, alimentación y sueño, aunado a la situación de desconocimiento de la enfermedad, del régimen terapéutico, así como del nuevo entorno y lenguaje. Se ha señalado que estas situaciones crean emociones negativas de ansiedad, depresión, desamparo, inclusive desesperación.

Sería necesario que los menores dispusieran de habitaciones individuales para los largos periodos de hospitalización que tienen, dado que en muchos casos son grandes dependientes o sufren problemas de alteración de la conducta muchas veces motivados por la propia hospitalización. La habitación individual preservaría su intimidad y la del cuidador, lo que le permitiría mejorar su atención.

Durante el ingreso hospitalario, son sus familias, padres/madres o tutores, los que acompañan de forma permanente al menor, lo que les supone un alto nivel de estrés y cansancio, un desgaste físico y emocional al que se añade un desarraigo social, disminuyendo incluso las posibilidades de que el cuidador se cuide a sí mismo, por lo que es necesario articular medidas de apoyo en los cuidados personales que prestan a los menores durante su ingreso hospitalario.

Tras el alta hospitalaria por la enfermedad o crisis y posteriormente en sus domicilios los menores siguen necesitando mantener la continuidad del tratamiento médico y, por lo tanto, el cuidado y atención del menor en el domicilio es fundamental para su recuperación, y los cuidadores deben de encontrarse en las mejores condiciones físicas y anímicas posibles para desempeñar su trabajo de atención al menor, lo que tras un periodo hospitalario de larga duración no siempre es posible, ya que el agotamiento es directamente proporcional al tiempo de ingreso y repercute en la calidad de vida de los cuidadores.

Los cuidadores no siempre pueden contar con la red primaria, la red social de su entorno inmediato de apoyos.



Es por lo tanto fundamental prestar apoyo y respaldo al cuidador/a durante el ingreso hospitalario del menor para que, tras el alta, se encuentre en las mejores condiciones físicas y anímicas para ofrecerles la atención que necesitan los menores en su domicilio.

El apoyo a familias con hijos con discapacidad, enfermedades graves y/o raras debe movilizar los recursos sociales, públicos y privados, personales y materiales que contribuyan a mejorar la atención a los menores, de manera que favorezcan su integración social en el ámbito natural y habitual del niño de la manera más normalizada posible.

Por todo lo expuesto, se formula la siguiente

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

"Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a facilitar a los menores con enfermedades raras, graves y/o discapacidad.

- 1. Prioridad en el tiempo de espera de consultas médicas y atención en los servicios de urgencias.**
- 2. Prioridad en el tiempo para realizar las pruebas diagnósticas necesarias.**
- 3. Disponer de habitaciones individuales durante sus periodos de ingresos hospitalarios.**
- 4. Prestar apoyo psicoterapéutico y servicios de respiro al cuidador/a durante los ingresos hospitalarios del menor".**

Valladolid, 9 de enero de 2018.

LOS PROCURADORES,

Fdo.: Ana María Muñoz de la Peña González,

María Mercedes Martín Juárez,

Ana María Agudiez Calvo,

Jesús Guerrero Arroyo,

Virginia Jiménez Campano y

Celestino Rodríguez Rubio

EL PORTAVOZ,

Fdo.: Luis Tudanca Fernández