

JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

La carga de enfermedad en los países desarrollados ha cambiado drásticamente con la rápida mejora de los cuatro grandes determinantes de la salud de la población: el medio ambiente, la biología humana, los cambios en el estilo de vida y el incremento de la esperanza de vida.

Todo ello ha mejorado considerablemente la expectativa de vida de los pacientes con una discapacidad intelectual, sin embargo la longevidad lleva aparejado el incremento de patologías propias de la edad, osteoarticulares, endocrinas, ginecológicas..., cuya aparición en ocasiones pasa desapercibida por la difícil comunicación entre estos pacientes y los profesionales sanitarios, comunicación que se ve considerablemente mejorada si el cuidador habitual actúa como intermediario en la relación médico-paciente.

Por otro lado, los cambios sociales y demográficos (envejecimiento de la población, incorporación de la mujer al mundo laboral, entre otros) afectan a la disponibilidad de cuidadores informales que, unido a la insuficiente y poco homogénea oferta de cuidadores formales, suponen un reto social para la atención a los pacientes necesitados de cuidados continuos.

Los pacientes afectados por una discapacidad intelectual (DI en adelante) y sus familias constituyen un reto para el sistema sanitario y para la sociedad en su conjunto. En este colectivo de pacientes y usuarios se imbrican requerimientos sanitarios, sociales y éticos, donde el objetivo fundamental es la prestación de una asistencia sanitaria de calidad y ayudar a mantener la dignidad de la persona como ser humano.

En este camino, la colaboración institucional con el Movimiento Asociativo se hace imprescindible, por su conocimiento directo de los pacientes y sus demandas, por la atención directa que prestan en los dispositivos asistenciales que disponen, lo que garantiza la continuidad de cuidados y por su compromiso responsable con el desarrollo, la salud y la calidad de vida de sus asociados.

El presente Convenio de Colaboración que se establece entre la Asociación de Discapacitados (AMIBIL) y el Sector Sanitario de Calatayud, tiene como finalidad; de una parte, asumir la responsabilidad que le corresponde al Departamento de Salud y Consumo en garantizar el acceso y equidad en los cuidados para todos los pacientes reconociendo la especial dificultad que este colectivo conlleva y de otra la necesaria colaboración de la asociación para mejorar la coordinación, los cauces y los itinerarios entre los usuarios y los proveedores de servicios sanitarios del sector Calatayud.



OBJETIVOS

1. Garantizar la equidad en el acceso a los cuidados de todos los pacientes que los requieran con independencia de su patología, edad, sexo, condición social y del lugar de residencia.
2. Mejorar la calidad de vida del enfermo, prestando una asistencia integral y multidisciplinar, dando respuesta a las necesidades y expectativas presentes en él y en su familia.
3. La atención global, individualizada y continua de los pacientes asociados a AMIBIL y que así lo soliciten.
4. Asegurar la continuidad de cuidados entre los distintos dispositivos asistenciales, estableciendo cauces e itinerarios asistenciales adecuados.
5. Aumentar el conocimiento, la comprensión y la comunicación entre los usuarios, los proveedores de servicios y población en general sobre lo que representa este colectivo y sus necesidades en salud.
6. La implicación en la comunidad donde opera como miembro responsable de su salud y su bienestar.



MARCO LEGAL

La atención y cuidados a los pacientes con esta patología, está contemplada en diferentes textos legales y normativos de ámbito estatal y de nuestra propia Comunidad Autónoma.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

La presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución. En esta ley se da creación al Sistema Nacional de Salud y se contempla la atención a la salud de una manera integral y con altos niveles de calidad.

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.

Es la primera Ley de la Comunidad de Aragón que, en el marco de las competencias que le atribuye el artículo 35.1.40 de su Estatuto de Autonomía, tiene por objeto la regulación de las actuaciones que, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón, permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución Española de 1978 en su artículo 43, de acuerdo con los principios de igualdad, equidad, solidaridad e integración de los servicios sanitarios.

Decreto 65/2007, de 8 de mayo por el que se aprueba la cartera de servicios del Sistema de Salud de Aragón.

En él se establece las condiciones básicas de la cartera de servicios, su estructuración, procedimiento de actualización, etc. Establece el contenido de la cartera de servicios sanitarios del Sistema de Salud de Aragón en las líneas asistenciales de atención primaria, atención especializada, atención a enfermos crónicos dependientes, atención a la salud mental, atención a la urgencia y emergencia y salud pública.



MODELO DE ATENCIÓN

Tradicionalmente se establecen tres tipos de demandas en salud en estos usuarios:

- 1.- demanda en salud mental por sus trastornos psiquiátricos de base.
- 2.- demanda en atención primaria por enfermedad puntual común.
- 3.- demanda en atención especializada por enfermedad concomitante que supera el nivel asistencial de la atención primaria.

El modelo que proponemos hace referencia concretamente a la **atención especializada** donde se observan:

- Mayores dificultades de coordinación entre facultativos y usuarios, entendiéndose al paciente, la familia y/o cuidador como una unidad a tratar.
- La presencia, casi siempre, de pluripatología asociada (a la DI y a la mayor esperanza de vida) lo que puede requerir la asistencia de varios especialistas.
- la multiplicidad de las pruebas diagnósticas.
- la necesidad de minimizar en lo posible el impacto de la enfermedad (viajes, consultas, esperas...) en el devenir diario del paciente por las repercusiones que en su estado habitual produce.
- los beneficios que indudablemente se asocian a la prevención y detección precoz de alteración o enfermedad en este tipo de usuarios.

Por todo ello, se propone un **programa de salud individualizado**, que tomara como referencia el Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down, que garantice una asistencia global y continua de los pacientes con DI del sector Sanitario de Calatayud.

POBLACIÓN DIANA

Accederán al programa los pacientes registrados en el censo de asociados de AMIBIL (que así lo soliciten).

A la firma del convenio se contabilizan 64 asociados (Anexo I)

Las modificaciones en el censo deberán ser notificadas para su inclusión o salida del programa.



ACCESO, PROVEEDORES E ITINERARIOS

Para dar respuesta a las necesidades, desde un enfoque integral y de genero, con una oferta multidisciplinar con adecuados mecanismos de coordinación que garanticen la continuidad de cuidados y faciliten la eficiencia del programa, se definen los itinerarios y flujos y cómo debe ser la relación entre los distintos dispositivos.

Salud Mental

Llegado el diagnostico de DI, la unidad provee de asistencia especializada en tratamiento, reagudizaciones o aparición de alteración psiquiátrica.

* su asistencia se realiza en la unidad de salud mental de Calatayud

Atención Primaria

Equipos de Atención Primaria (EAP): son los proveedores básicos de cuidados como primer nivel de atención. Prestan los cuidados ambulatorios y domiciliarios requeridos a través de su cartera de servicios en enfermedad somática aguda.

* su asistencia corresponde a los centros de salud del sector

Atención Especializada

Se establece el acceso a los recursos de atención especializada por dos vías.

1.- a requerimiento de su facultativo de atención primaria por presencia y/o sospecha de patología aguda que precise atención especializada.

Su acceso es el de cualquier paciente del sistema.

Las agendas de los servicios abiertas y la libre elección de especialista permiten la cita directa desde Atención Primaria a consultas de alta resolución con las pruebas complementarias solicitadas y disponibles para mayor eficiencia del sistema.

2.- acceso al **programa individualizado de atención temprana**

los controles en salud de la mayor parte de los pacientes comprendidos en el grupo de niños-jóvenes, se encuentran en seguimiento por el Servicio de Pediatría del HCU de Zaragoza.

Una vez superada esa etapa los pacientes dejan de estar sujetos a estos controles y su atención por el sistema sanitario pasa a ser curativa mas que preventiva.

El objeto de este programa es mantener los controles adecuados para prevenir y diagnosticar tempranamente enfermedades que en pacientes con una limitación cognitiva pueden resultar mas graves que en el resto de los pacientes del sistema, mantenemos pues la equidad, compensando la diferencia.



El hospital proporcionara dos consultas mensuales con un facultativo de medicina interna y un ATS. Una vez iniciado y a la vista de las demandas que se planteen en otras especialidades, el Director Médico del centro podrá pactar, con los servicios (como proyectos de mejora), el incremento en consultas y/ pruebas complementarias necesarias para la buena marcha del programa.

El programa comenzara por los pacientes mas jóvenes que no estén incluidos en los controles de salud de otros centros sanitarios y continuara progresivamente hasta concluir con las peticiones solicitadas.

Se realizara historia unificada y se recopilara toda la información sanitaria, social y educativa de la que se disponga y que será facilitada por el cuidador habitual o la asociación según proceda. Una vez analizados los riesgos en salud el facultativo realizara un programa individual que contemplara:

- Vigilancia clínica bianual con : valoración del estado general, control de peso, hábitos higiénicos y de salud.
Exploración complementaria en esta fase: hemograma (solicitado desde atención primaria y disponible en la consulta para evitar demoras).

Tras este primer contacto (según necesidades)

- exploración oftalmológica cada 5 años hasta los 40 y cada 3 a partir de ellos
 - valoración de la audición cada 5 años hasta los 40 y cada 3 a partir de ellos
 - valoración cardiológica cada 5 años hasta los 40 y cada 3 a partir de ellos
 - valoración neurológica cada 5 años hasta los 40 y cada 3 a partir de ellos
 - vigilancia clínica de patología osteoarticular cada 3 años
 - controles ginecológicos y revisión mamaria cada 5 años si no hay actividad sexual, antes si se considera oportuno.
 - Evaluar la aparición de trastornos psiquiátricos (colaboración con la unidad de salud mental).
 - Control odontológico bianual (colaboración con el centro de Salud de Calatayud).
- Respecto a este apartado: la Conserjería de Salud ha establecido programas de atención bucodental de carácter poblacional en el que se irán incorporando los pacientes que alcancen las edades de corte como cualquier usuario de la asistencia sanitaria publica. Los pacientes fuera de corte que incluidos en programa precisen de atención bucodental que precisen anestesia se tramitaran a la Dirección Provincial para su evaluación.
- Aparato respiratorio, digestivo, excretor, problemas cutáneos, función endocrina y situación inmunológica en función de la valoración clínica.



La interconsulta con otras especialidades que no correspondan al programa sino a patologías detectadas se tramitará de manera habitual.

El Jefe de Servicio de Admisión del H. Ernest Lluch mediante: la asistente social, la enfermera del servicio de atención al paciente y la enfermera de enlace establecerá la necesaria coordinación entre los servicios y la Asociación AMIBIL que trasladará la información a sus usuarios a través de informe clínico y calendario de actuación así como las recomendaciones que se precisen para el buen seguimiento de los procesos.

El Director Médico del Hospital, la Directora de Atención primaria y el Presidente de la Asociación (o personas en quienes deleguen) valorarán la necesidad de charlas educativas en salud para los cuidadores habituales y asociados y evaluarán los resultados del programa anualmente de acuerdo con los siguientes **INDICADORES**:

- **% de pacientes de la asociación que han solicitado su inclusión en el programa**

método de cálculo: $N^{\circ} \text{ solicitudes} / \text{asociados} \times 100$

fuentes: la asociación AMIBIL

Nos permitirá conocer el grado de difusión y conocimiento del programa y su aceptación por los usuarios.

- **nº de pacientes asistidos en atención primaria**
- **nº de pacientes atendidos en la unidad de salud mental**
- **nº de pacientes atendidos en atención especializada y patologías asociadas**

método de cálculo: números absolutos

fuentes: OMI, CMBD- hospital

Nos permitirá conocer la demanda habitual de estos pacientes.

- **% de pacientes incluidos en programa sobre el total de solicitudes desagregados por grupos de edad:**

menos de 20 no incluidos en programas de control clínico de otros centros

20-30

30-40

40 y mas

método de cálculo:

$n^{\circ} \text{ pacientes incluidos por grupo} / n^{\circ} \text{ pacientes potenciales en el grupo} \times 100$

fuentes: asociación y estadística hospital

Nos permitirá conocer la evolución cuantitativa del programa



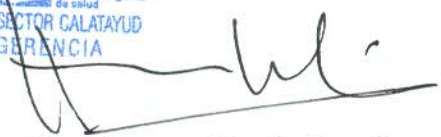
La estadística general de los servicios, sus interconsultas y exploraciones complementarias incluidas en programa o no, las colaboraciones y hallazgos en estos pacientes, su repercusión en la salud del paciente y sobre todo la satisfacción personal percibida por usuarios y cuidadores nos darán idea de la evolución cualitativa del programa que en todo caso deberá someterse a revisión, interpretación y evaluación a través de una comisión mixta creada al efecto.

Todas las actuaciones quedan sujetas a las consideraciones de la Ley de protección de Datos. Las cuestiones en litigio que puedan surgir de la interpretación o modificación del programa o de las demandas en salud de los asociados y los profesionales implicados se resolverán de mutuo acuerdo en el seno de la comisión de seguimiento, constituida por cuatro responsables sanitarios y cuatro responsables de la asociación de forma paritaria manteniendo voto de calidad la Gerente del Sector.

El programa se iniciara a la firma del convenio y se entiende tácitamente prorrogado salvo que medie denuncia de parte con al menos tres meses de preaviso a la fecha anual de vencimiento.

Calatayud 1 octubre 2008

salud
servicio aragonés
de salud
SECTOR CALATAYUD
GERENCIA


Fdo: Amparo García Castelar
Gerente Sector Calatayud



Fdo: José Daniel Arias Moreno
Presidente Asociación AMIBIL

ANEXO I

Características de la población diana y sus demandas sanitarias según estudio de la asociación realizado sobre los usuarios de su centro de día (30 personas) y los niños-jóvenes que atiende de forma ambulatoria prestando servicios de logopeda, psicomotricidad, fisioterapia, pedagogía y psicología.

Grupo de niños-jóvenes: 11 personas entre 3 y 20 años.

Grado de discapacidad:

- 10 con DI media-severa
- 1 con discapacidad física

Grupo adulto: 13 hombres y 17 mujeres entre los 20 y los 58 años

- 10 personas entre 20-30 años
- 12 personas entre 30-45 años
- 8 personas con 45 años y mas.

Grado de discapacidad:

- 6 con DI ligera
- 4 con DI ligera-media
- 16 con DI media-severa
- 4 con DI severa

Requerimientos sanitarios detectados

- 6 ayuda puntual y poco frecuente
- 9 atención periódica y supervisión frecuente por trastorno psiquiátrico
- 10 atención continua y periódica por S. Down
- 5 frecuente con inicio de síntomas de envejecimiento
- 8 frecuente con presencia de Epilepsia
- 2 frecuente con enfermedades degenerativas

