

Tabla 3. Opiniones de 14 clínicas especializadas de adultos con SD: carencias en la atención

¿Observa carencias en su región en cuanto a la atención clínica a los adultos con SD? En caso positivo, ¿cuáles son las necesidades y el margen de edades de quienes habrían de ser atendidos?

N = 12 - Tratamos de ofrecer atenciones de subespecialidades pero tenemos limitaciones (el seguro, la ubicación, los horarios). No estamos equipados para dar atención primaria - esto es también una importante necesidad para los adultos con SD.

- Un constante desajuste entre demanda y oferta para todos los servicios a adultos con SD a partir de los 30 años.

- Los adultos jóvenes, una vez fuera de las atención pediátrica en el hospital infantil, no saben dónde pueden ser atendidos.

- Actualmente carecemos de psicólogos que esperamos tener pronto. Cubrimos todo el estado y vemos algunos de otros estados. Sin embargo fuera de nuestro estado no hay otra cobertura en la región.

- No hay en nuestra región suficientes profesionales expertos que cubran las crecientes necesidades de una atención completa de adolescentes y adultos con SD.

- Somos la única clínica de adultos multidisciplinar en el estado y la hemos cerrado para nuevos adultos por no disponer de suficiente financiación/médicos/espacio.

- Tenemos una excelente clínica pediátrica justo en límite del otro estado pero nada entre ambos... para la atención del adulto.

- Muchos de nuestros pacientes no pueden encontrar atención primaria y de ciertas especialidades (p. ej., psicoterapia, oftalmólogo, dentista).

- Atención primaria desde la juventud a la edad adulta, atención geriátrica para ancianos, demencia y muerte prematura.

- Hay muchos cuidadores que no saben que existe nuestra clínica. Frecuente recibimos estos pacientes a una edad tardía cuando los cuidadores no saben qué hacer. Podríamos haberles ayudado mucho antes entre los 30 y 65 años.

- Salud mental/apoyo conductual. Vemos que van apareciendo muchos trastornos del ánimo/problemas de conducta en los 20-30 años y este es la etapa de muchas transiciones para los adultos jóvenes (p. ej., salida de la escuela, hermanos que se marchan, etc.). Necesitamos también apoyo conductual para técnicas de desensibilización (clínica dental, ventilación con PAP, exploraciones ginecológicas). También necesitamos apoyos clínicos/especialistas para manejarse en la demencia de los ancianos. Hay carencias en el apoyo clínico y en el apoyo comunitario para abordar los problemas de obesidad/nutrición.

- Que yo sepa soy el único que ofrece servicios en mi estado con interés y experiencia para ofrecer atención a los adultos con SD. Mi estado y la región son geográficamente grandes y el transporte supone una importante barrera.

¿Conoce algún modelo atractivo para atender a adultos con SD? Si lo conoce, resuma el modelo.

N = 6 - Basado en la consulta con comunicación con el médico de cabecera

- Grupo de visitas médicas con las personas con SD y sus cuidadores

- Un modelo de atención primaria multidisciplinar

- Un enfoque de equipo multidisciplinar que preste atención ... que utilice el modelo de atención 'Hogar médico - medical home'. (Véase este modelo al final del artículo).

- Médicos de familia y un especialista geriatra para que atienda de forma primaria y pueda referir a un centro de investigación interesado en Alzheimer/SD.

- Profesionales médicos múltiples y apoyo a tiempo completo. Un programa que pueda encajar Medicare y Medicaid de un modo particular que se ajuste a las necesidades de los adultos con SD.

¿Qué modelo ideal consideraría para asegurar la atención sanitaria de los adultos con SD?

N = 11 - Los modelos de consulta parecen proporcionar la mejor oportunidad para abordar el acceso a temas cuando el equipo es pequeño y la demanda es alta. Es muy duro seguir a los pacientes de modo longitudinal y permanente, aunque eso sería lo ideal.

N = 2 - Un abordaje en equipo con: profesional sanitario, dietista, trabajador social, profesional de salud mental, ... personal con acceso fácil a especialistas como pueden ser los dentistas con experiencia en discapacidad intelectual, oftalmólogos, audiólogos y otorrinos, podólogos...

- La clave está en la multidisciplinariedad. También sería beneficiosa la telemedicina que ayudaría a los médicos locales y reduciría la necesidad de acudir personalmente a las clínicas SD.

- Dada la debilidad financiera de nuestras clínicas SD de adultos, creo firmemente que los recursos online, como el Down Syndrome Clinic to You (DSC2U), son el medio ideal de extender la atención a las familias que lo necesitan. Mi modelo ideal sería que todas las familias en todo el mundo pudieran manejarse con el DSC2U como primer acceso, que espero actuaría como triaje o selección a alrededor del 80% de familias. A las familias que todavía tuvieran preguntas importantes se les daría la opción de consulta por telemedicina (una vez que las leyes se relajaran y se instalaran infraestructuras) con uno de nuestros especialistas SD (especialmente especialistas recientemente retirados). Para las familias que todavía tuvieran problemas importantes las reservaría para tener una visita personal a una de nuestras escasas y supervivientes clínicas SD.

- Incluiría citas que pudiesen hacerse rápida y eficientemente.

- Fácil acceso a la atención primaria y especializada con fuertes relaciones con apoyos de la comunidad. Tiempo adecuado para ver a los pacientes. Disponibilidad de materiales de aprendizaje para las personas a las que atendemos.

- Asegurar la atención sanitaria a los adultos con SD exige disponer de seguros de salud y acceso a largo plazo con continuidad en la atención por parte del grupo multidisciplinar.

- Todo adulto que desee estar en un 'protocolo de investigación' recibe 1-2 visitas gratuitas al año en la clínica SD. Visto por experto en consultas o quizá en su manejo.

- Una clínica con suficiente financiación para que no tenga que generar una cantidad ridícula de ingreso para el hospital: una clínica que atienda a las necesidades de estos adultos, con independencia de su capacidad para pagar. en relación con los programas, una que incluyera las fases de transición del niño al adulto y que tuviera personal formado para asistir la atención geriátrica (Alzheimer, llamadas domiciliarias).

- Creo que hay pros y contras entre la estructura 'hogar médico' y la consulta. Mi clínica es un 'hogar médico' de atención primaria, que es mi método preferido de prestar la atención, pero esto limita también el alcance geográfico de nuestra clínica. No estoy seguro de que haya sólo un modelo ideal de atención.

- Podrían elegir a cualquier profesional de la comunidad suficientemente formado en la atención sanitaria a adultos con discapacidad. Esos profesionales conocerían los recursos locales para acudir a centros más especializados.

¿Qué mecanismos/programas/iniciativas de financiación cree que permitirían crear estos modelos?

N = 9 - Subvenciones, dotaciones, captación de fondos (fundraising) a largo plazo.

N = 2 - Hay una gran necesidad de iniciativas clínicas y operativas

- La limitación más restrictiva ahora mismo son las leyes de los estados que limitan la funcionalidad de las consultas telemédicas. Se espera que en el futuro se abra la mano, y nuestra comunidad profesional SD deberá ir a la cabeza de este sistema.

- La filantropía personal parece ser lo más beneficioso hasta la fecha.
- Es preciso empezar con una temprana educación interprofesional.
- 1. Dedicación de fondos institucionales. 2. Incentivos especiales estatales y federales para la atención sanitaria. 3. Creación de una red nacional unificada de sistemas de registro, para la atención médica y apoyo de los pacientes con SD.
- Fundaciones privadas que patrocinen los costes de los médicos y sus asociados en las clínicas SD, no necesariamente los laboratorios o referencias a especialistas médicos. El Gobierno (NIH) para financiar la investigación.
- Hemos podido abordar a la organización primeramente gestionada por Medicaid (United Healthcare) para conseguir un coordinador de servicios, que ha sido de gran ayuda para obtener servicios para nuestros pacientes.
- Creo que PACE sería un buen modelo. Commonwealth Care Alliance ha hecho algún trabajo muy bueno.

¿De qué manera un modelo futuro acordaría las necesidades de los pacientes con dificultades para viajar?

N = 12 - La telemedicina, como ya se ha indicado.

- Visitas desde casa con telemedicina
- Telemedicina y programas ECHO resultan "intrigantes" pero nunca los he utilizado. Imagino que pueden ser útiles para algunos pacientes especialmente si la principal barrera es el viaje/geografía.
- Hemos organizado una clínica satélite y estamos refinando esta iniciativa. También trabajamos en utilizar la telemedicina.
- DSC2U y la consiguiente telemedicina eliminaría las barreras geográficas.
- Me encantaría poder ofrecer los servicios que necesitan en 1-2 días pero es casi imposible en mi institución.
- Las Clínicas *Telehealth Satellite* que funcionan próximas a los cuidadores en la comunidad pueden derivarse en recursos.
- 1. Compartir la información médica y seguir el plan de atención con médicos locales próximos a su domicilio a través de una base de datos SD nacional unificada para registros. 2. Telemedicina.
- Pagar o subvencionar el transporte y hotel.
- Sería oportuno proporcionar clínicas satélite una vez al mes que viajaran hasta ellos. Pero necesitaríamos establecer una relación con los cuidadores en una área local o disponer de nuestros propios especialistas que viajaran con nosotros, lo cual es muy difícil.
- Creo que la telesalud es una opción valiosa para la gente que se ve limitada geográficamente para ser atendida.
- Creo que la telemedicina sería extraordinariamente útil. El principal problema, sin embargo, es que resulta muy difícil que Medicare pague la visita por telemedicina.