

Tabla 4. Opiniones de 14 clínicas especializadas de adultos con SD: modelos ideales de clínicas

¿Conoce algún modelo atractivo para atender a adultos con SD? Si lo conoce, sírvase esquematizarlo brevemente

N = 6 - Basado en consulta, con comunicación con PCP

N = 1 - Grupo de consultas médicas para personas con SD y sus cuidadores

- Un modelo de atención primaria multidisciplinar
- Un enfoque de equipo multidisciplinar para impartir los cuidados ... que utiliza el modelo "hogar médico"
- Médicos de familia o especialistas geriátricos que ofrecen atención primaria y pueden referir a un centro de investigación en demencia, interesado en SD/EA
- Profesionales de atención y apoyo médico a tiempo completo. Un programa que agrupe financiación Medicare/Medicaid de manera ajustada 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 resolvería las necesidades de pacientes cuyo viaje a una clínica fuera complicado?

N = 12 - La telemedicina, como se ha indicado más arriba

¿Conoce algún modelo atractivo de atención a adultos con SD? Si lo conoce, descríballo brevemente

N = 6 - Con base en la consulta, y comunicación con el PCP

- 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.