

# Medicina de familia y gran discapacidad



**Àlex Lázaro**

**Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.**

Médico adscrito a la residencia Mifas-Girona. Responsable de Formación en Atención Primaria, ICS Girona.

*“Hoy nos visita la señora Joana. Hacía tiempo que no la veía por la consulta. Cuando nos sentamos y empezamos a hablar, me dice que no viene por ella, que quiere hablar de Miquel, su hijo de 45 años. A Miquel lo conozco poco. Había tenido algún resultado analítico con el colesterol un poco alto, pero sin importancia; entonces estaba más preocupado por cómo le iba el trabajo. La señora Joana me dice que han pasado una época muy difícil, que Miquel tuvo un accidente, que ha estado ingresado una buena temporada en el hospital, después ‘en la Guttman’, y que, finalmente, vuelve a estar en su casa. Miquel sufrió una lesión medular hace unos meses a la altura de c7-c8 que le provoca una tetraplejía. La señora Joana tiene muchas dudas referentes a los cambios del colector, los medicamentos que toma para la espasticidad, la posibilidad de poder recibir ayuda en los temas de higiene... También me comunica la voluntad de Miquel de que nos veamos pronto.”*

Soy médico de familia y trabajo en el Equipo de Atención Primaria de Can Gibert del Pla, en la ciudad de Girona. Entre las personas que he tenido la oportunidad de visitar en los

últimos años, algunos pacientes habían sufrido en algún momento de su vida una lesión cerebral o medular. En algunos casos los conocí cuando el accidente había tenido lugar hacía pocas semanas, en otros, ya hacía años.

Tengo la certeza de que no están enfermos, sino que son personas con discapacidad que también tienen proble-

mas de salud, como la gripe, la gastroenteritis, un resfriado, eczemas, etc., que también han tenido problemas en el trabajo o bien con las personas que les rodean y a las que quieren, es decir, como cualquier otra persona de la consulta, pero con sus particularidades.

De hecho, en el caso de la visita de la señora Joana y las posteriores de Miquel deberemos hacer frente a problemas médicos (urológicos, derivados del déficit de movilidad, digestivos, etc.), pero también psicosociales (dependencia para las actividades de la vida diaria, valoración y manejo de aspectos administrativos, citas, trámites, informes de dependencia, coordinación con otros profesionales, etc.).

Por lo tanto, hay que decir que, como mínimo con los compañeros de enfermería, el referente de trabajo social del equipo de atención primaria, y también con los compañeros administrativos de la Unidad de Atención al Ciudadano, tendremos que coordinarnos para ver cómo podemos ayudar a Miquel y a sus cuidadores en la nueva situación, haciendo un abordaje multidisciplinar y trabajando de manera coordinada.

Las personas con lesión medular adquirida, sus familias o los cuidadores a los que hemos podido atender en el Centro de Atención Primaria (CAP) o en el Centro de Salud, tienen, eso sí, la particularidad de que nos piden una atención especial, ya no solo porque te encuentras con una persona que ha sufrido una lesión recientemente y que, después de un período de hospitalización, vuelve a vivir en su barrio, en su entorno familiar, sino porque se trata de procesos más prolongados y crónicos. Requieren una atención médica, pero también social, que haga frente a las complejidades que la discapacidad puede ocasionarles.

A continuación intentaré desgranar los principales retos que afrontamos todos juntos, paciente, cuidadores y profesionales, de manera cotidiana, en un equipo de atención primaria.

En primer lugar, uno de los aspectos más importantes de la atención a la persona con lesión medular es la gran

cantidad de profesionales que interactúan con ella. Me refiero a los compañeros neurólogos, neurocirujanos, logopedas, rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc. Todos estos profesionales, junto con los profesionales de atención primaria, han de actuar de manera coordinada y consensuada, entre ellos y con el paciente. Actualmente, el acceso a la historia clínica compartida, la posibilidad de desarrollar un plan de intervención individual compartido con el paciente (también con los familiares) o el desarrollo del documento de voluntades anticipadas, facilitan el confort del paciente y el respeto a su voluntad y predilecciones a la hora de hacer frente a situaciones como los ingresos hospitalarios o el manejo de complicaciones agudas.

Estos instrumentos de la historia clínica son de gran ayuda cuando otros profesionales sanitarios que no son referentes habituales de la persona en cuestión (médicos de urgencias o médico en visita urgente a domicilio) han de atenderle. En la historia clínica podemos encontrar lo que se llama Plan de intervención individual compartida (PIIC), que es una parte de la historia clínica en la que, de manera consensuada con los compañeros de enfermería y el mismo paciente o sus cuidadores, podemos, por ejemplo, describir los aspectos más importantes de cómo hemos manejado las situaciones clínicas que puede haber tenido el paciente previamente. Podrían ser ejemplos de ello las retenciones de orina, frecuentemente relacionadas con cuadros de elevaciones tensionales bruscas, o bien recordar evitar tratar infecciones de orina sin síntomas, o bien que, por ejemplo, en el caso de Miquel, hemos acordado quién será la persona de contacto en caso de problemas importantes. De hecho, este documento sirve para registrar las decisiones consensuadas con el paciente y los cuidadores y que compartimos con otros profesionales. También detalla y resume sus principales problemas de salud. Lo más importante es que cuando un médico no habitual del paciente deba visitarlo, pueda acceder a dicho documento. Resultará de gran utilidad, por ejemplo, en el caso de una atención de urgencias en un hospital, o de una atención domiciliaria nocturna, o si surge algún problema fuera del horario del médico y la enfermera de referencia del paciente.



*“Tengo la certeza de que no están enfermos sino que son personas con discapacidad que también tienen problemas de salud, como la gripe, gastroenteritis, resfriado, eczemas... que también han tenido problemas en el trabajo o bien con las personas que les rodean y les quieren, es decir, como cualquier otra persona de la consulta, pero con sus particularidades.”*

Es un documento que nos ayudará a gestionar la complejidad y, en muchos casos, la situación prolongada o crónica que pueden tener las personas afectadas de lesión medular o cerebral, porque, sobre todo, recoge las preferencias que puede tener el paciente.

En la atención cotidiana de los problemas de salud de la persona con daño cerebral o medular adquirido, el médico de familia ha de familiarizarse y poder solventar los motivos de consulta más frecuentes. Me refiero a las complicaciones urológicas (vejiga neurógena, infecciones de orina), problemas digestivos (estreñimiento, incontinencia) problemas de heridas por úlceras debidas a presión a causa de pérdidas de sensibilidad en las piernas, problemas respiratorios (sobreinfecciones pulmonares)... y saber detectar las situaciones de urgencia que pueden aparecer.

Estos problemas pueden ser abordados y resueltos tanto en la consulta del CAP o Centro de Salud como en la visita a domicilio. En este sentido, en algunos casos de manera conjunta con el profesional de enfermería y el trabajador social, podemos inscribir dentro del programa de atención domiciliaria de los equipos de atención primaria a la persona que atendemos de manera temporal o más prolongada, con la finalidad de atender al paciente en su domicilio en determinados casos en los que el desplazamiento al centro de salud es complicado o resulta imposible.

El profesional de enfermería, junto con el médico, se puede coordinar para prestar atención a domicilio de manera temporal hasta que Miquel recupere la autonomía suficiente para poder desplazarse. El rol de enfermería es básico para los cuidados del paciente, en los cuidados que realicen los cuidadores de Miquel y, finalmente, para mejorar su empoderamiento en el manejo de los problemas diarios (reconocer las complicaciones más frecuentes, los consejos dietéticos, prevención de úlceras por presión, educación en el manejo de dispositivos propios del paciente, pañales y curas básicas de la sonda vesical). Efectivamente, es el profesional de enfermería quien pasa más tiempo al lado del paciente y de su familia.

En otras ocasiones, la relación entre el paciente y el médico de familia u otros profesionales se puede llevar a cabo mediante el espacio **La Meva Salut, eConsulta** (Mi Salud). La Meva Salut es un espacio digital de la Comunidad de Catalunya mediante el que la persona puede acceder a todo lo relativo a su información personal de salud, como por ejemplo la receta electrónica, el resultado de pruebas com-





*“Los profesionales de un equipo de atención primaria podemos garantizar a una persona afectada por una lesión medular que le escucharemos, a ella y a sus cuidadores, y que les haremos partícipes de las decisiones, que seremos empáticos, respetuosos y resolutivos, ofreciéndoles coordinación con el resto de profesionales implicados.”*

plementarias, la posibilidad de realizar trámites y consultas en línea... Este instrumento puede ahorrarle desplazamientos innecesarios al equipo de atención primaria y, en algunos casos, también puede servir como herramienta de consulta médica directa con el médico de familia. Unos ejemplos: “Àlex: quería pedirte un informe médico para.... Necesito modificar la receta electrónica porque el número de comprimidos que tomo no está bien registrado... Quería preguntarte si estos productos naturales que llevan frambuesas me pueden ir bien para el tema de las infecciones de orina”. Esta herramienta se activa desde el CAP y permite la consulta de datos y gestión de trámites las 24 horas del día, con un margen de respuesta de 48 h (días laborables) por lo que se refiere a respuestas de consultas telemáticas.

Otra herramienta que puede facilitar la atención a las

personas que, como consecuencia de una lesión cerebral adquirida, muestran alteraciones de comportamiento es la **Tarjeta Sanitaria Individual Cuidame**, que intenta facilitar una atención diferenciada a determinados pacientes para evitarles situaciones que les podrían originar cuadros de ansiedad, intranquilidad, irritabilidad... En este sentido, la tarjeta Cuidame se puede solicitar a los equipos asistenciales con un informe médico, lo que permite identificar mejor las necesidades de una atención especial, adecuar el tiempo que se dedica en la consulta, facilitar el acceso al hospital de referencia en demandas de transporte sanitario urgente al SEM (Servicio de Emergencias Médicas), o bien es posible, teniendo en cuenta criterios médicos, poder reducir tiempos de espera.

Tanto el acceso a La Meva Salut como a la tarjeta Cuidame, como toda la información que sea necesaria, se pueden solicitar en las unidades de atención a la ciudadanía de los centros de atención primaria de salud. Aquellas personas que no residan en Catalunya, pueden consultar en sus respectivos centros de salud si disponen de documentos equivalentes.

Retomando la visita de Miquel, querría describir qué evaluación podemos hacer con el trabajador social del equipo.

En este caso, después de hablar con la trabajadora social del equipo respecto a la visita, esta determina que quiere conocerle, visitarle, valorar si es necesario un trabajo individual, apoyo y orientación para facilitarle la adaptación a la nueva situación. Quiere proponer orientación para valorar la tramitación del grado de invalidez (vía INSS o Asuntos Sociales, según proceda) y me comenta la pertinencia de valorar nuevas posibilidades de acceso a trabajos adaptados a su

situación actual (Miquel antes trabajaba como mecánico y ahora, aunque cada día gana autonomía para realizar las actividades de la vida diaria, la nueva situación no le permitirá seguir desarrollando el mismo oficio).

La trabajadora social también me ha hablado de la gestión del certificado del grado de discapacidad, del de dependencia, de valorar en un futuro la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida, de ayudas en los gastos ocasionados por la adquisición de productos y actuaciones destinadas a permitir la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (en Catalunya se conocen como ayudas PUA).

También quiere conocer el entorno familiar de Miquel y valorar el apoyo familiar con que cuenta; ver si dispone de un cuidador válido dentro del entorno familiar (a la señora Joana la conocemos de la consulta de los últimos años y tiene algunos problemas físicos, los cuales de momento ha dejado a un lado, pero que seguramente volverán a estar presentes), valorar si son necesarios, y se pueden cubrir, apoyos privados en el domicilio. Valorar conjuntamente con el paciente y/o

con su familia si hay que gestionar algún acceso al hospital de día, u otros recursos de apoyo en función de la evolución de Miquel. La compañera de trabajo social coincide en que los roles de los miembros de toda la familia pueden cambiar en los próximos meses.

Decidimos que pronto organizaremos una visita conjunta programada a Miquel. Aunque vive en un edificio con ascensor, habrá que valorar si en su casa hay que mejorar las adaptaciones para facilitar la accesibilidad (supresión de barreras arquitectónicas, silla de ducha o bañera, cama articulada, alzador de váter, grúa, etc.). Las reuniones con la trabajadora social del equipo suelen ser muy provechosas.

Como resumen, lo que podemos garantizar los profesionales de un equipo de atención primaria a una persona afectada por una lesión medular es que la escucharemos, a ella y a sus cuidadores, que les haremos partícipes de las decisiones de manejo, que seremos empáticos, respetuosos y resolutivos, y les ofreceremos coordinación con el resto de profesionales que, como en el caso de Miquel, les acompañaremos de ahora en adelante.

## ¿Necesitas más autonomía en casa?

**A** **DESCUBRE LAS GRÚAS DE TECHO ADOM**

- Fácil instalación
- Traslados más seguros y cómodos
- Control por mando a distancia
- Comunica: cama - silla - wc - ducha
- Desplazamientos sin ayuda externa



**PRESUPUESTO CERRADO**

**PRUÉBALO ANTES DE COMPRAR**

**POSIBILIDAD DE ARNES A MEDIDA Y DE USO AUTÓNOMO**

**PUEDES INSTALAR:**

- tramo sencillo
- todo en línea
- grúa con curva
- dos tramos con grúa portátil
- grúa en H

**Adom** by ERREKA & BJ ADAPTACIONES

ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA

[www.adom-autonomia.com](http://www.adom-autonomia.com)

Referente en autonomía y accesibilidad

**¡ INFÓRMATE !** >>> Pregúntanos también por: grúas de techo, control domótico del entorno y autonomía para entrar y salir de casa

**PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO**

[info@adom-autonomia.com](mailto:info@adom-autonomia.com)

**T. 93 285 04 37**