

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

Los Defensores y Profesionales de LME Comparten Sus Estrategias para Navegar con Éxito el Sistema Complejo de Atención a la Salud

Una lesión de la médula espinal (LME) es el daño al sistema nervioso central que resulta en la parálisis temporaria o permanente y/o la pérdida de sensibilidad. Las personas con LME a menudo experimentan problemas de salud complejos haciéndolos altos usuarios de la atención de salud primaria. Al mismo tiempo, enfrentan muchas barreras para recibir la atención médica de calidad, tales como oficinas o equipos inaccesibles, problemas con transporte, la falta de conocimiento de LME entre los proveedores de atención de salud, problemas con el seguro y los beneficios, y dificultades en la coordinación de servicios entre múltiples proveedores. Un estudio financiado por NIDILRR preguntó a los auto-abogados con LME y los profesionales de LME lo que las personas con LME podrían hacer para convertirse en mejores defensores de sus necesidades de atención primaria y de equipos.

Los investigadores del [Centro Regional de Nueva Inglaterra del Sistema de Lesión de la Médula Espinal](#) llevaron a cabo entrevistas con siete consumidores-defensores con LME que estaban entre 9 y 46 años después de la lesión, así como cuatro profesionales con más de 10 años de experiencia en la defensa de personas con LME a nivel local y nacional. Se preguntó a los consumidores acerca de sus experiencias en navegar las visitas de atención primaria y necesidades de equipos y sus recomendaciones sobre las habilidades de auto-defensa más importantes y estrategias de navegación basadas en esas experiencias. Para la comparación, se pidió a los profesionales que hicieran recomendaciones similares de habilidades, estrategias, y recursos que las personas con LME puedan usar para la autodefensa. Las recomendaciones de ambos grupos de presentan a continuación.

Navegar las Visitas de Atención Primaria

Los consumidores comparten las siguientes recomendaciones para elegir un PCP y crear una relación fuerte:

- Estrategias para elegir un PCP incluyeron analizar los directorios de la compañía de seguros, identificar el personal de los hospitales preferidos, y entrevistar a los médicos potenciales por teléfono o en persona. Las cualidades que se deben considerar en un proveedor incluyeron la accesibilidad de la clínica, así como del proveedor; la capacidad de respuesta; experiencia con LME; y la voluntad de escuchar. Los consumidores-defensores también discutieron las compensaciones entre la experiencia de un médico y su disposición a trabajar en colaboración con los pacientes y otros especialistas.
- Estrategias para crear la relación entre el médico y el paciente incluyeron la comunicación consistente y abierta. Los consumidores-abogados recomendaron estrategias de comunicación como la preparación de listas o preguntas antes de las citas o el traer a una persona de apoyo.
- Las estrategias para resolver los problemas incluyeron indagar sobre las visitas a domicilio o llamar con antelación para hacer frente a los problemas de accesibilidad, juegos de roles antes de citas, visitas en persona cuando se enfrentan a una falta de respuesta telefónica, y encontrar un nuevo médico si no se pueden resolver los problemas.

Los profesionales estuvieron de acuerdo con los consumidores-defensores sobre la importancia de entrevistar a los médicos potenciales y ofrecieron varias fuentes adicionales para encontrar proveedores, tales como los grupos de apoyo de LME. Los profesionales se centraron en la experiencia y la accesibilidad como las cualidades más importantes cuando está considerando un PCP, e hicieron hincapié en la necesidad de los consumidores de tomar control de la relación y educar a los médicos sobre sus necesidades de atención. También ofrecieron consejos similares para resolver los problemas, añadiendo administradores de casos y enfermeras de LME como defensores potenciales.

[Navegando las Necesidades de Equipos](#)

Los consumidores compartieron las siguientes estrategias para obtener una silla de rueda y otros equipos, incluyendo hacer frente a las reclamaciones de seguros y negaciones:

- Estrategias para la elección de la silla de ruedas correcta incluyeron la utilización de servicios de una clínica de silla de ruedas para garantizar la medición y el ajuste adecuado, leer comentarios de Internet y recopilar información de los grupos de apoyo para informar la toma de decisiones, y probar el equipo en la oficina de un terapeuta.
- La comunicación y persistencia fueron clave para navegar las necesidades de equipos, incluyendo hablar con el personal apropiado. Los consumidores recomiendan mantener una actitud positiva, enérgica, y proactiva. También recomendaron que se quede implicado activamente en todo el proceso y supervisar el progreso de cerca.
- Las estrategias para manejar los procesos de solicitud y apelaciones de seguro incluyeron documentar la justificación de cualquier equipo antes de comunicarse con los representantes, ser persistente, y pedir hablar con los supervisores o gerentes. Los profesionales también recomendaron pedirle a un médico que ponga la solicitud para acelerar el proceso y contratar a un defensor profesional o abogado si las reclamaciones se les siguen negando.

Las recomendaciones de los profesionales para encontrar y obtener los equipos reflejan las estrategias recomendadas por los consumidores-abogados. Reconocieron el largo proceso de evaluar y obtener el equipo e hicieron hincapié en la importancia de conocer y comprender la cobertura del seguro por adelantado, incluyendo cualquier limitación que podrían requerir compensaciones en el equipo preferido. Los profesionales también recomendaron una amplia gama de consejos y recursos para superar las barreras para obtener el equipo, incluyendo la financiación, que no se actualizaron en las entrevistas con los consumidores.

[Las Recomendaciones Más Importantes](#)

Por último, se pidió a los consumidores-abogados que resuman las recomendaciones más importantes en general para auto-defender y navegar el sistema de atención a la salud. Sus recomendaciones fueron las siguientes:

- Las personas con LME deben reconocer la importancia de auto-defensa y tener mejor conocimiento de sus necesidades de la LME y de la salud.

- Es importante desarrollar las habilidades clave de auto-defensa, tales como convertirse en conocedores sobre sus propias necesidades de la lesión y de la salud, hablar y ser persistente, practicar las habilidades de comunicación, ser organizado, contratar a los mentores compañeros y otros que pueden enseñar las habilidades esenciales de autogestión, y mantener una actitud positiva.
- Para navegar las complejidades del sistema de atención a la salud, las personas con LME deben identificar e involucrarse en las redes de apoyo, incluyendo los grupos de apoyo, servicios y organizaciones de abogacía, y los profesionales como los trabajadores sociales y las enfermeras.

Una vez más, los profesionales estuvieron de acuerdo con los consumidores sobre la necesidad de auto-defensa y las habilidades que eran necesarias. Ambos grupos hicieron hincapié en la necesidad de apoyo en navegar el sistema, lo que sugieren que los consumidores tengan a lo menos una persona que conoce su historia de salud quien puede ser un entrenador o ayudante. Los profesionales y consumidores-defensores destacaron la necesidad de un cambio sistemático en el transporte, formación y conocimiento del médico, y prácticas de los seguros para reducir las barreras.

Los autores notaron que dos temas resaltaron en las tres áreas: participación activa del consumidor y buscar y encontrar apoyo instrumental y emocional para navegar el sistema. Los profesionales entrevistados también reconocieron sus funciones potenciales como abogados y apoyadores de sus clientes con LME. Según los autores, los profesionales con conocimiento de organizaciones de apoyo y fuentes de financiación pueden representar una fuente sin explorar para los consumidores en esta área a menudo frustrante.

Otro tema significativo fue la de hacer concesiones, tanto en la elección de un médico de atención primaria y en obtener el equipo. Según los autores, algunos consumidores pueden elegir un proveedor que tiene menos experiencia con o conocimiento de LME si ese proveedor tiene otras calidades positivas como la disposición a escuchar y aprender de sus pacientes, así como colaborar con otros especialistas. Los autores notaron que las personas con necesidades complejas de salud como LME son usuarios

frecuentes de las salas de emergencia para las condiciones prevenibles, lo que sugiere que la investigación futura puede mirar si la elección de un proveedor con menos conocimiento y experiencia en LME, pero con otras cualidades positivas, tiene un impacto en esta área. Este estudio se centró en personas que están altamente satisfechas con su atención primaria y eran auto-defensores activos para comprender sus estrategias más efectivas. Los autores notaron que los consumidores con LME que son menos activos pueden requerir más apoyo social, así como la educación y el fomento de la confianza. Ellos también sugirieron que los profesionales podrían tener una función importante en educar a sus pacientes sobre las disparidades de salud y apoyarlos mientras que toman decisiones para sus necesidades de atención de salud. De ahora en adelante, los autores están desarrollando y probando una intervención telefónica dirigida por compañeros diseñada para empoderar a los consumidores con LME crónica para convertirse en defensores de su propia atención de salud primaria.

Para Obtener Más Información:

El Sistema Regional de Nueva Inglaterra de la Lesión de la Médula Espinal y “Gaylord Specialty Healthcare” desarrollaron el Kit de Herramientas de Nueva Inglaterra sobre la LME para ser un recurso para la creación de capacidad entre los centros de atención de salud que pueden no tratar a los pacientes con LME suficientemente a menudo para haber desarrollado experiencia. <http://www.gaylord.org/Our-Programs/Spinal-Cord/Spinal-Cord-Injury-Model-System/Spinal-Cord-Injury-Toolkit> (En inglés).

EL Centro de Recursos de Parálisis tiene recursos extensivos para ayudar a las personas con LME a encontrar la atención de salud, equipos, y apoyo.

<http://www.paralysis.org> (En inglés).

La Asociación Unida de la Médula Espinal también ofrece una gran cantidad de recursos relacionados con LME. <http://www.spinalcord.org> (En inglés).

Para Obtener Más Información sobre el Estudio:

Houlihan, B., Brody, M., Plant, A., Skeels, S.E., Zazula, J., Pernigotti, D., Green, C., Hasiotis, S., y Jette. A. (2016). [Estrategias de auto-abogacía en la atención de salud para la negociación en los entornos de atención de salud: Análisis de recomendaciones](#)

[por consumidores con LME satisfechos con los profesionales de LME](#). Temas en la Rehabilitación de la Lesión de la Médula Espinal, 22(1), 13-26. Este artículo está disponible de la colección de NARIC bajo el número de acceso J73144.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.