

Voy al médico

Nombre de la entidad:

Congregación Siervos De La Caridad. Centro "Villa San José".

Promotor/es de la experiencia: Dirección, educadores y cuidadores.

Coordinador: Fernando de la Torre Cabornero

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2004 - 2008.

Antecedentes

En el Centro “Villa San José” se ha dado siempre importancia a la salud como base para una buena calidad de vida en las personas. Poco después del inicio del Centro, hace ya 30 años, se incorporó un médico a nuestro centro de día, al que concurren actualmente 41 usuarios con discapacidad intelectual. Nuestra población es adulta, con un rango de edad de 24 a 62 años. Todos tiene un diagnóstico de discapacidad intelectual medio ligera. El 33,58% necesita una atención periódica y supervisión frecuente, el 56% necesita una atención limitada y un seguimiento periódico, mientras que el 7% tienen una necesidad de ayuda puntual y poco frecuente. El 32% tiene síndrome de Down.

Durante este tiempo de conocimiento de los usuarios y con ayuda de revisiones clínicas, nuestro médico detectó que los usuarios presentaban más enfermedades que la población general y paradójicamente concurrían menos al sistema sanitario. También se ha ido constatando, a medida que han ido pasando los años que los usuarios necesitan más apoyo y seguimiento de su salud por parte del Centro, puesto que al hacerse más mayores se va debilitando su salud y también porque los padres, que hasta ahora se encargaban de la salud de sus hijos, van siendo mayores o van faltando.

Ante estas evidencias y la inquietud por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, nos propusimos crear un conjunto de buenas prácticas que tuviera como objetivo el seguimiento continuo de la salud de nuestros usuarios, ofrecerles el apoyo que cada uno necesita para el cuidado de su salud y la disminución de las barreras que encuentra este colectivo a la hora de acceder al sistema de salud. Trabajamos en las áreas a nuestro alcance dando información a los usuarios desde las aulas; a las familias y a los médicos de cabecera de la Seguridad Social. También ofrecemos a los usuarios, las familias y los médicos los apoyos necesario para un buen diagnóstico y cuidado de su salud.

Presupuestos básicos

Primero, de manera general y para todos los ciudadanos, incluyendo desde luego a las personas con discapacidad intelectual, la atención sanitaria es un Derecho Humano fundamental de prestación por el cual el individuo está facultado para exigir de los poderes públicos asistencia sanitaria en la enfermedad. Ahora bien, la asistencia sanitaria no debe de ser entendida únicamente como la aplicación de un conjunto de prestaciones incluidas en un catálogo sino que, quienes son objeto de ella, tienen el derecho a que las prestaciones recibidas sean de calidad (técnicamente correctas) y, además, tienen derecho a que se respete su dignidad y autonomía cuando reciben asistencia sanitaria.

Segundo, tal y como se plantea en el primer punto del decálogo que sirvió como conclusión al seminario sobre atención sanitaria a las personas con discapacidad organizado en 2001 por el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) y el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), las personas con discapacidad –en este caso las personas con discapacidad intelectual- no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta. La discapacidad es una circunstancia personal y un hecho social producto de la interacción de factores tanto individuales (el hecho físico, la materialidad de la discapacidad, que en ocasiones consiste o deriva de un desorden de salud) como sociales (el entorno de la persona que presenta el hecho físico).

Tercero, la salud es un tema clave en la calidad de vida. Las personas con discapacidad intelectual son, de acuerdo a distintos estudios e investigaciones, más vulnerables en el ámbito de la salud que el resto de ciudadanos.

Cuarto, tanto los sistemas y estructuras (sanitarias y administrativas) actualmente como las propias limitaciones de las personas con discapacidad intelectual para comprender

determinadas situaciones y comunicar lo que les afecta, se convierte en muchas ocasiones en importantes barreras que dificultan el acceso normalizado de este colectivo a los servicios sanitarios y por lo tanto, están conduciendo a una discriminación y exclusión social. Definimos la “exclusión social” en los mismos términos que el consejo de Europa como “el alejamiento total o parcial del campo de aplicación efectiva de los derechos del hombre”. Entendemos por discriminación cuando una aparentemente neutral disposición, criterio o práctica puede poner a una persona que presenta una discapacidad concreta en una desventaja determinada comparada con otras personas, a menos que esa disposición, criterio o práctica esté objetivamente justificada por un objetivo legítimo y los medios para lograr ese objetivo sean apropiados y necesarios (discriminación indirecta).

Objetivos

- Proporcionar educación para una alimentación sana, aprendiendo a distinguir diferentes tipos de alimentos y valorar cuales son beneficiosos para la salud y cuales no.
- Crear las herramientas necesarias para promover, en los usuarios, hábitos que favorezcan una buena salud y apoyarles en la práctica de dichos hábitos.
- Crear un programa organizativo de seguimiento, información y acompañamiento que permita a los usuarios un uso normalizado de los recursos sanitarios que se encuentran a su disposición.

Descripción de la experiencia

Formación. El tema de la salud, a través de la información general para comprender nuestro cuerpo y las acciones necesarias para mantenerla, ha sido un tema presente cada año entre los programas de formación. Pero en el 2006 realizamos un curso específico de educación a la salud titulado “Saludmanía”, que tenía como objetivo el concienciarles más sobre la importancia de nuestra salud, reforzar una serie de costumbres y hábitos básicos necesarios para mantener nuestro cuerpo en buen estado y dotarles de las herramientas necesarias para detectar y expresar los síntomas de algún problema en la salud personal. Para el desarrollo de dicho programa se trabajaron tres aspectos fundamentales: la alimentación sana y equilibrada, los hábitos saludables de higiene personal y el ejercicio físico como hábito saludable.

Dietas. A través de la consulta médica semanal y los controles periódicos de peso, se constató el aumento de peso de un importante número de nuestros usuarios, asociándose este factor al aumento de edad, y la progresiva disminución de actividad. La alimentación sana y variada constituye un factor higiénico fundamental para mantener la salud. Todo esto nos llevó a pensar que una buena alimentación nos procura una mejor nutrición y esta a una mejor calidad de vida, por ello revisamos los menús del Centro y les ajustamos a las necesidades de los usuarios. El médico hizo una valoración de las historias médicas y seleccionó a las personas que se encontraban en situación de sobrepeso o en las que observaba un aumento paulatino de peso. Seleccionamos a las personas que necesitaban mejorar sus hábitos de vida y su alimentación. Las primeras medidas fueron encaminadas al aumento del consumo de fruta en los almuerzos y meriendas, en lugar del tradicional bocadillo, y la disminución de bollería con motivo de fiestas y cumpleaños. También se ha empezaron a tener más en cuenta las dietas de aquellas personas que, sin tener problemas serios, empezaron a tener altos los valores del colesterol o la glucosa en sangre. Al mismo tiempo se favoreció el ejercicio físico realizando paseos después de la comida, en lugar de actividades más sedentarias como jugar al parchís o ver la televisión.

Seguimiento médico. Consideramos que la familia (o el tutor) es la responsable de la salud general de las personas con discapacidad intelectual que necesitan apoyos para el cuidado de la propia salud y la utilización de los recursos médicos a su disposición. Por lo tanto ha sido ésta quien tradicionalmente se ha venido preocupando de los principales temas relacionados con la salud: consultas médicas, medicaciones, tratamientos... En los últimos años hemos podido constatar que las familias se van haciendo mayores, algunos padres van faltando, un grupo de usuarios ha pasado de utilizar el servicio de residencia de lunes a viernes a quedarse

también durante los fines de semana y alguno durante todo el año... Todos estos cambios han influido en el seguimiento de la salud de los usuarios, constatando en las consultas médicas semanales indicios de un progresivo deterioro por falta de atención. Este hecho nos llevó a organizar desde el centro una serie de acciones y un protocolo de actuación que asegurasen el seguimiento de la salud de todos los usuarios. Describo a continuación las principales decisiones organizativas que hemos adoptado.

La Trabajadora Social es la persona que coordina las acciones necesarias para garantizar la adecuada salud de los usuarios. Recoge la información que la transmiten los diferentes educadores sobre las incidencias que se van produciendo en la cotidianidad y que está relacionada con la salud de cada uno de los usuarios. Prepara las visitas médicas de aquellos que lo necesitan. Se pone en contacto con las familias para conocer o transmitir las consultas que los usuarios necesitan y para conocer los resultados de las mismas. También recibe las indicaciones de los tratamientos que los médicos han prescrito y se encarga del seguimiento de los mismos. Mantiene actualizadas la carpeta médicas de cada usuario con los datos que se van produciendo.

Para los usuarios del Centro de día, es la familia quien efectúa el seguimiento médico. Cuando la persona tiene algún problema de salud durante su estancia en el Centro de días, se comunica a la familia y en caso de no encontrarse bien se le lleva a casa. Si es necesario se le lleva a urgencias desde el Centro y se avisa a la familia para que le acompañe. Se le acompaña en urgencias hasta que llegue la familia. En las visitas a médicos especialistas o estancias hospitalarias es también la familia quien realiza los apoyos necesarios. El médico que realiza su visita semanal al Centro le sigue realizando controles de tensión y peso, también hace un seguimiento general de la salud del usuario a través de los informes que la familia le facilita de sus visitas médicas. La Trabajadora Social le ayuda en la tarea de recogida de informes y en las comunicaciones a la familia.

Los usuarios que están en la Residencia, son seguidos en su salud por el médico que realiza su visita semanal al Centro, realiza controles regulares de tensión y peso, también hace un seguimiento general de la salud del usuario a través de los informes de las visitas a su médico de cabecera o a otros médicos especialistas y sugiere las oportunas visitas al odontólogo, oftalmólogo y demás médicos especialistas. Los usuarios, residentes en Palencia que prefieren seguir con el médico de cabecera que tienen en el domicilio familiar, la familia se responsabilizan de acompañarles a las visitas del médico de cabecera y a pedir las recetas que les prescriban. Para las visitas a los médicos especialistas, son acompañados por la familia; en el caso de que esto no sea posible y que la familia lo solicite, el Centro se organiza para acompañarles. En el caso de tener que acudir a Urgencias o de un ingreso hospitalario urgente, el Centro acompaña al usuario y se informa lo antes posible a la familia para que sea ésta quien le acompañe durante el periodo que dure el ingreso hospitalario. En el caso de que la familia no pueda acompañarle y lo solicite, el Centro se encargará de buscar a una persona que le acompañe. El Centro se compromete a que el usuario tenga siempre el acompañamiento y los apoyos que necesite. Del mismo modo, en el caso de tener que realizar un programa de rehabilitación fuera del Centro, es también la familia se encargará de ofrecerle los medios necesarios para que le pueda realizar. En el caso de que la familia no pueda acompañarle y lo solicite, el Centro se encargará de buscar a una persona que le acompañe. El Centro se compromete a que el usuario tenga la oportunidad de realizar el programa rehabilitativo y tenga el acompañamiento y los apoyos que necesite.

La Residencia y la Vivienda Tutelada son, para los usuarios que vienen ellas, su casa; para algunos de lunes a viernes y para otros a lo largo de todo el trimestre o del año. La Trabajadora Social, en coordinación con el médico del Centro, es la persona garante de la salud de los usuarios que viven en la Residencia y la Vivienda tutelada. Ella recoge la información correspondiente a los diferentes aspectos que componen la salud, procedente de la familia, los educadores y los médicos, así mismo coordina las acciones oportunas para el cuidado de la misma, como pueden ser el seguimiento de las dietas, las consultas médicas, el seguimiento de las medicaciones o tratamientos y la solicitud de recetas farmacéuticas.

Los educadores son las personas que conviven a lo largo del día con los usuarios, por lo tanto son las personas que observan y recogen los primeros datos sobre una posible alteración o problema en la salud de los mismos. Ellos se lo transmiten a la Trabajadora Social para que ella coordine las acciones necesarias: comunicación a la familia, comunicación al médico del centro, solicitud de consulta al médico de cabecera... También son quienes les administran las medicaciones y les recuerdan las indicaciones del médico.

Cuando los usuarios visitan a su médico de cabecera o a un médico especialista son acompañados por un educador que les ofrece seguridad, les ayuda a expresar su situación al médico y recoge el diagnóstico del mismo. No todos los usuarios tienen la residencia en Palencia, quienes van a casa todos los fines de semana la tienen en el domicilio familiar. Para fomentar el seguimiento continuado de los usuarios por un mismo facultativo y evitar que cuando acudían al Centro Médico, por algún problema de salud, fuesen visitados por el médico que en ese momento atendía a los pacientes con tarjeta de desplazados, se solicitó un médico de cabecera común para todos, lo que favorece su conocimiento y comunicación.

A las visitas de médicos especialistas y durante los periodos de hospitalización son acompañados por la familia, en el caso de que esto no sea posible y que la familia lo solicite, el Centro se organiza para acompañarles.

Después de elaborar esta organización y antes de ponerla en práctica, se propuso a los usuarios y sus familias y se recogieron sus sugerencias.

Conclusiones

Nadie puede discutir el importante papel que han jugado los avances médicos en la prevención y el tratamiento de las deficiencias y en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Gracias a algunos de estos avances se ha conseguido que enfermedades que forzosamente eran generadoras de discapacidad en el pasado hoy ya no lo sean, y que personas que hasta hace pocos años estaban abocadas a un deterioro físico o mental progresivo que finalizaba provocándoles la muerte, pueden llevar una vida social y profesional normalizada. La Medicina procura ayuda instrumental, farmacológica y/o terapéutica, que permite a determinadas personas con discapacidad superar o compensar muchas limitaciones, y poder llevar así una vida lo más autónoma y participativa posible.

La aplicación de programas de salud, atención sanitaria y educación adecuados ha mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con discapacidad. Las medidas organizativas que hemos adoptado en el Centro están produciendo un mejor seguimiento de y una mayor estabilidad en la salud de las personas con discapacidad intelectual que viven en él. Estamos convencidos de que estas actuaciones contribuirán en buena medida, no sólo a mejorar la salud actual de nuestro usuarios, sino también, a contener o retardar los efectos de algunas enfermedades y por lo tanto gozar de un mejor estado de salud en el futuro.

El mayor uso de los servicios médicos de la Seguridad Social nos ha permitido conocer mejor su funcionamiento y también sus límites. Hemos observado la necesidad de adaptar mejor el sistema sanitario a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. La médica de cabecera que actualmente tienen la mayoría de nuestros usuarios tiene una buena capacidad de comunicarse con ellos y de conseguir que la transmitan la información que necesita, de todos modos considero que ha sido una casualidad porque nunca nos han informado de ningún profesional que esté preparado para ello y en ocasiones nos han designado profesionales que, ante las normales dificultades, han decidido probar suerte con algún tratamiento. Las largas esperas en las consultas crean nerviosismo y ansiedad en todas las personas pero se agudizan considerablemente en algunas personas con discapacidad. Sería de agradecer que, en determinados casos, se tuviesen en cuenta las características especiales de las personas con discapacidad y se redujesen los tiempos de espera en las consultas.

Bibliografía

- L. CAYO PÉREZ BUENO, *Discapacidad y asistencia sanitaria*. Colección CERMI, 2006.
J. MUÑOZ BRAVO y M. MARÍN GIRONA, *Yo también digo 33*, Madrid, 2004.
J. MUÑOZ BRAVO y M. MARÍN GIRONA, Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias: *Siglo Cero* Vol 36 (3), núm. 215, 2005 (pp. 5-24).