

Guía para médicos de atención primaria sobre accesibilidad del paciente después de una lesión medular

Joseph Lee, MD,^{1,2} Jithin Varghese, MD,^{1,2} Rose Brooks,³ and Benjamin J. Turpen⁴

¹The Centre for Family Medicine, Kitchener, Ontario, Canada; ²McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada; ³Craig Hospital, Englewood, Colorado; ⁴Washington, DC

Este artículo ha sido traducido al español por:

Melina Longoni, MD¹ Camilo Castillo, MD² e Isaac Hernandez Jimenez, MD^{3,4}

En colaboración con el Comité de las Américas de la Asociación Americana de Lesión Medular.

¹ Dirección de Discapacidad de Ituzaingó, Buenos Aires

² Rehabilitation Center, Department of Neurosurgery, Division of Physical Medicine and Rehabilitation, University of Louisville School of Medicine, Louisville, Kentucky

³ University of Texas Health Science Center Houston, Houston, Texas
Department of Physical Medicine and Rehabilitation, McGovern Medical School, Houston, Texas

⁴ The Institute of Rehabilitation & Research (TIRR) Memorial Hermann, Houston, Texas

Resumen: Las personas con lesión de la médula espinal (LME) continúan teniendo expectativas de vida más cortas, capacidad limitada para recibir atención médica básica y necesidades de atención insatisfechas en comparación con la población general. Los servicios de atención primaria de salud preventiva permanecen subutilizados, lo que contribuye a un mayor riesgo de complicaciones secundarias. Se han identificado tres temas generales que limitan a los médicos de atención primaria (MAP) para brindar atención de buena calidad: barreras físicas; actitudes, conocimiento y experiencia; y barreras sistémicas. Hacer modificaciones edilicias significativas en todas las clínicas de atención primaria no es realista, pero soluciones de como buscar asociaciones comunitarias que ofrezcan accesibilidad o transporte y programar las citas en torno a las necesidades de un individuo con LME pueden mitigar algunos problemas de accesibilidad. Se deben enfatizar los recursos que mejoren las habilidades de comunicación y conocimiento del equipo tratante sobre discapacidad. Los MAP también deben buscar herramientas prácticas de fácil acceso (equipo de herramientas específicas de LME, manuales, módulos, guías de referencia rápida y otros materiales educativos) para abordar cualquier brecha en el conocimiento. Desde una perspectiva sistémica, es importante reconocer los recursos comunitarios de LME y desarrollar la colaboración entre los servicios de atención primaria, secundaria y terciaria que pueden beneficiar a los pacientes con LME. Los médicos pueden abordar algunas de estas barreras que conducen a prácticas de atención médica no equitativas y, a su vez, brindar atención centrada en el paciente de buena calidad para estos grupos vulnerables. Este artículo sirve para ayudar a los MAP a identificar los desafíos de brindar atención equitativa a las personas con LME. **Palabras clave:** accesibilidad, barreras, atención primaria, LME.

Lista de verificación de mantenimiento de la salud

1. Asegúrese de que la atención preventiva general esté actualizada y tenga en cuenta las complicaciones secundarias (p. ej., espasticidad, disfunción intestinal y vesical).
2. Programe citas de acuerdo con los cuidados / necesidades del paciente (es decir, día posterior, disponibilidad de transporte, atención del cuidador).
3. Consulte al paciente con respecto a la accesibilidad general de la clínica.
4. Consulte a los especialistas en rehabilitación de acuerdo a la necesidad.

Reporte de caso

John es un hombre de 50 años, paciente nuevo que se presenta para un examen de salud periódico. Sufrió una lesión completa de la médula espinal T3 (LME), Escala de Deficiencia de ASIA (AIS por sus siglas en inglés) B, a los 30 años. Desde que recibió el alta de rehabilitación hace 20 años, rara vez ha visto a un médico de atención primaria (MAP). El paciente informa que ha “aumentado

algo de peso” y que viene para un chequeo; ha estado teniendo dificultades con una lesión por presión en los glúteos que no parece sanar. Llega en su silla de ruedas manual, la cual usa tiempo completo y requiere ayuda considerable con los traslados. ¿Qué barreras podría enfrentar este paciente en el consultorio?

Introducción

La incidencia y prevalencia de LME traumática en los Estados Unidos es de aproximadamente 12,500 por año y 906 casos por millón, respectivamente.¹ La expectativa de vida promedio de las personas con LME sigue siendo significativamente menor en comparación con las personas sin LME, y esto prácticamente no ha cambiado desde los 80s. Aunque los hitos y los resultados esperados se basan en el nivel y la integridad de la lesión, casi tres cuartos de los pacientes suelen ser dados de alta en la comunidad después de la rehabilitación hospitalaria.¹ Los resultados funcionales típicos para las personas con LME se han descrito en detalle.² A 1 año de la lesión, el 91% de los pacientes con LME viven en una residencia privada y el 4% en un centro de enfermería especializada (CEE). Veinte años después de la lesión, los números son esencialmente similares, con un 97% viviendo en residencia privada y menos del 1% en un CEE.³ Los MAP suelen ser la primera línea de contacto dentro del sistema de atención médica, y tienen la oportunidad única de ayudar a manejar las necesidades de salud integrales de los pacientes con LME y servir como un enlace entre el individuo y múltiples proveedores de atención médica. Sin embargo, la literatura ha demostrado que las personas con LME tienen menos probabilidades de recibir la misma atención médica básica en comparación con sus semejantes y tienen necesidades insatisfechas de atención médica.⁴

El Instituto de Medicina de los Estados Unidos afirma que la atención primaria es “la provisión de servicios de atención médica integrados y accesibles por parte de los médicos responsables de abordar la gran mayoría de las necesidades de atención médica personal, desarrollar una relación médico-paciente sostenida con los pacientes y tener en cuenta el contexto de la familia y comunidad”⁵ (p500) Los pacientes con LME tienen necesidades físicas y psicosociales longitudinales especiales que a menudo no se manejan adecuadamente dentro de un entorno de atención primaria. Los problemas más comunes para su visita a los MAP incluyen el manejo de las úlceras por presión,

las disfunciones del tracto urinario e intestinal, el dolor de hombro, la espasticidad y la disreflexia autonómica (DA).⁶ La atención a menudo se basa en la relación e involucra a los MAP y especialistas. Las necesidades especiales a menudo conducen a un tratamiento inadecuado de sus problemas de salud y complicaciones secundarias, menos evaluaciones preventivas y de promoción general de la salud.^{5,7} Este artículo tiene como objetivo describir y abogar por planes de atención estandarizados y abordar las barreras que limitan la atención primaria de calidad para pacientes con LME.

Barreras en la atención primaria

Barreras físicas

A John puede resultarle difícil llegar a su médico de cabecera porque la clínica puede no ser adecuada para facilitar el acceso. Un estudio de observación transversal examinó las barreras para el acceso a la atención médica para 108 personas con LME (53% con paraplejia, 44% con tetraplejia) que usan sillas de ruedas como su principal medio de movilidad. Aproximadamente el 91.1% de los participantes reportaron barreras en las instalaciones, clínicas y áreas de exploración durante las visitas de atención primaria. Hubo hallazgos similares con las visitas de atención especializada; el 80.2% de los participantes reportaron problemas de accesibilidad.⁸ A pesar de la Ley Estadounidense para Discapacidades y la Ley de Rehabilitación de 1973, persisten barreras importantes para la atención primaria para las personas con discapacidades físicas. El recuadro al comienzo del artículo describe una lista de verificación de mantenimiento de salud general para abordar estas barreras.

Tener estacionamientos accesibles, rampas, ascensores en el trabajo, acceso a los baños así como puertas y pasillos amplios pueden mejorar notablemente la accesibilidad. Aproximadamente uno de cada cuatro pacientes mencionó que, por lo general, las clínicas de atención primaria no tenían en cuenta la presencia de una silla de ruedas y que los pacientes tienen problemas para acceder a la camilla de exploración.^{7,8} En muchas clínicas, las camillas para examinar requieren una transferencia del paciente cuesta arriba sobre una superficie estrecha que por lo general no se puede subir o bajar. El costo promedio de una camilla de examen que pueda subirse y bajarse es más de US \$ 2,000, lo cual es una barrera para muchos médicos. Los pacientes han informado de la falta de ayudas para la transferencia,

como tablas de transferencia, cabestrillos y grúas, y que el personal tiene un conocimiento limitado sobre cómo usar o ayudar con estas transferencias de manera segura.⁷⁻⁹ La Alianza Política de Discapacidad de Canadá ha desarrollado un recurso para la accesibilidad en la oficina.¹⁰

En la encuesta mencionada anteriormente de 108 adultos con LME, el 89% informó que no se les examinó su peso, al 88% no se les pidió que se cambiaran de bata o se desnudaran para ser examinados a fondo, y el 85.2% nunca se subió a la camilla de examen.⁸ Una báscula accesible para silla de ruedas puede ayudar a medir el peso del paciente y el índice de masa corporal (IMC) y puede proporcionar información clínica útil para el manejo de la salud general del paciente. Los programas locales o federales pueden proporcionar asistencia financiera a los MAP para mejorar la accesibilidad a la atención, la seguridad y la eficiencia clínica.¹¹

El transporte a menudo se cita como una barrera de accesibilidad importante en la comunidad de LME de EE. UU., y es un problema mayor para los pacientes ubicados en entornos rurales por la larga distancia a los centros urbanos.^{11,12} Comprender y modificar las barreras de transporte del paciente (por ejemplo, tiempo de viaje, distancia y costo) puede conducir a una mejor atención centrada en el paciente. Un ajuste podría ser el acercamiento proactivo a las asociaciones centradas en la comunidad con autobuses locales, acceso al transporte, transporte público accesible y recursos accesibles de Uber / Lyft. La disposición de los MAP para acomodar las visitas por la tarde e involucrar a los asistentes de atención son otras formas de abordar tales barreras.¹³

El personal de atención primaria puede ayudar a los pacientes a navegar un sistema complejo para mejorar sus opciones de transporte. En casos excepcionales, un vehículo adaptado que incluye controles manuales, asientos ajustables y / o rampas para acceder al vehículo, puede ser comprado por pacientes que pueden pagarlo y desean conducir por su cuenta. Se pueden utilizar programas financiados por el estado, como agencias de rehabilitación vocacional. Los controles manuales y otros equipos, una vez comprados, son transferibles a vehículos más nuevos, y la mayoría de las compañías privadas ofrecen una variedad de descuentos para facilitar tales transferencias. Esto es importante para los pacientes con LME, ya que les ayuda a lograr la

independencia y mejorar su satisfacción con la vida. Los MAP pueden facilitar las referencias a terapeutas ocupacionales o clínicas especializadas que pueden brindar asistencia con el proceso de uso de un vehículo adaptado.¹⁴ Los participantes en los grupos de opinión de LME también han abogado por un mayor uso de los recursos de Internet para disminuir las barreras de transporte.¹³ Uno de esos recursos es el desarrollo de un portal en línea que enumera directorios de proveedores accesibles y sus calificaciones. Los principales centros de rehabilitación cuentan con dicha información, pero no está generalizada ni es de fácil acceso. Una plataforma centralizada puede informar mejor tanto a los pacientes como a los MAP de las clínicas cercanas que adaptan su práctica para incluir a las personas con discapacidad.

Estas barreras a la accesibilidad tienen implicaciones más amplias. Es posible que John no haya tenido ningún examen de rutina de atención preventiva.^{4,8,15} La falta de accesibilidad y el equipo adecuado no solo en el consultorio del médico sino también en las instalaciones de atención a la salud ha dado como resultado que los pacientes reciban menos medidas preventivas, incluidas las pruebas de Papanicolaou, los exámenes pélvicos, las colonoscopias y las mamografías, en comparación con los pacientes que no tienen LME.¹⁶ La accesibilidad limitada también ha obstaculizado la detección preventiva en otras áreas, como la salud ósea y el cuidado dental.^{9,15}

El desarrollo de complicaciones secundarias y la falta de atención adecuada plantean otro conjunto significativo de problemas de atención médica. Estas complicaciones involucran problemas relacionados con el intestino, la vejiga, el dolor, el equipo adaptado, la piel y la espasticidad. Hasta el 34% de todas estas complicaciones secundarias se pueden prevenir con un buen apoyo en la atención primaria.¹⁷ Otros problemas más amplios, como el funcionamiento psicológico, sexual, reproductivo, de estilo de vida y comunitario, contribuyen a la deficiencia en los estándares de atención en los pacientes con LME.¹⁵

Actitudes, conocimiento y pericia

El estigma negativo, la marginación y la falta de conocimiento sobre los pacientes con LME a menudo conducen al aislamiento, la exclusión, la falta de aceptación y la vergüenza. Estos temas generales pueden dar lugar a ideas preconcebidas y sesgos inexactos que conducen a retrasos en el diagnóstico y el tratamiento

y a una disminución del apoyo. Los MAP deben ser conscientes y sentirse cómodos al comunicar acerca de la discapacidad. Los encuentros condescendientes y la falta de cortesía, sensibilidad y respeto han sido reportados con frecuencia por los pacientes.¹³ Se deben enfatizar los recursos del médico que mejoren el conocimiento y la comunicación sobre la discapacidad.¹⁸ Una buena atención en la consulta de discapacidad, tales como pasar más tiempo con los pacientes, tener una conversación cara a cara y un buen apoyo durante los exámenes físicos, puede mejorar drásticamente la atención y las percepciones de las personas con LME. Al derivar al paciente a otros profesionales, proporcionar recursos sobre la discapacidad como parte del informe de referencia del paciente puede ayudar a disipar las percepciones erróneas y aumentar la conciencia de la discapacidad específica y las necesidades específicas del paciente.¹³ Empoderar a los MAP a través de la educación y la visibilización puede mitigar tales ideas preconcebidas.

Los MAP a menudo se sienten incómodos en el manejo de la atención de los pacientes con LME debido a la falta de capacitación, los bajos volúmenes de pacientes y la percepción de que el proceso requiere mucho tiempo.^{7,12} Ésto se destaca aún más por el 47% de los médicos residentes de emergencias que no tienen el conocimiento adecuado sobre seis categorías de atención post-LME (disreflexia autonómica, infección del tracto urinario, siringomielia postraumática, problemas del sistema gastrointestinal, trastornos pulmonares y complicaciones cardíacas).¹⁹ Muchas personas con LME han sido educadas sobre algunos de estos aspectos de su atención en centros de rehabilitación para pacientes hospitalizados, por lo que es importante que los MAP demuestren su voluntad de colaborar y desarrollar capacidades para manejar estos problemas. La evidencia muestra consistentemente que los pacientes con LME tienen una prevalencia de obesidad del 40% al 60%, lo que los pone en mayor riesgo de enfermedad cardiovascular (ECV), cáncer y otros problemas metabólicos.²⁰ Tienen 200% más de probabilidades de tener problemas cardiovasculares que sus semejantes sin LME.²¹ El índice de masa corporal (IMC) se usa comúnmente en la población sin discapacidad para calcular el riesgo de ECV, sin embargo, este cálculo puede dar una estimación inexacta del riesgo en pacientes con LME. Después de la LME, los pacientes pierden una porción significativa de su masa corporal magra

debido a la atrofia y, en consecuencia, tienen un mayor porcentaje de masa grasa que no está representada en un cálculo del IMC. Con base en la disminución de la masa corporal magra y el aumento de la masa grasa, se ha recomendado un $IMC > 22$ para indicar el riesgo de obesidad y enfermedades crónicas relacionadas con la obesidad.²² La forma más precisa de evaluar la masa grasa sería utilizar el análisis de impedancia bioeléctrica (AIB), pero esto requiere acceso a equipo especial y que los pacientes se preparen para el análisis en ayunas. La circunferencia de la cintura es un método más práctico que se puede utilizar sin herramientas especiales o preparación y se ha utilizado más recientemente para observar la obesidad y los factores de riesgo en pacientes con LME. Un estudio reciente encontró que una medida de la circunferencia de la cintura de > 94 cm se correlacionó con los factores de riesgo de ECV.²³ Una limitante de este límite es que la circunferencia de la cintura se midió en decúbito supino en la parte más pequeña de la cintura, lo que requiere que el paciente se transfiera a una colchoneta o camilla; esto nuevamente resalta la importancia de una camilla que permita subirse y bajarse y la capacidad de transferir a un paciente que sea más dependiente debido a su lesión medular usando una grúa.

En 2016, se llevó a cabo una Cumbre de atención primaria y comunitaria en lesiones de la médula espinal en Ontario, Canadá, con el objetivo de comprender las necesidades clave y las direcciones futuras.⁶ En la cumbre participaron actores clave como MAP, personas con LME, investigadores, aliados de la salud, formuladores de políticas y financiadores. La cumbre arrojó cinco áreas de recomendación para mejorar la atención primaria a las personas con LME:

- Aplicación de mejores prácticas
- Mejora de la traducción del conocimiento y la difusión de información / recursos
- Mejora en la accesibilidad y los problemas del sistema
- Mejores investigaciones sobre LME en atención primaria
- Mejor comunicación entre los sectores de la salud

Se ha sugerido que se necesitan enfoques novedosos para administrar la atención de las personas con LME.¹⁵ La Clínica de movilidad de Ontario, Canadá, ha desarrollado una clínica accesible interprofesional con el objetivo de facilitar la atención de las personas y

sus MAP. Se han desarrollado recursos como el manual de herramientas de atención primaria para lesiones de la médula espinal (SCIPCT por sus siglas en inglés) y Módulos de aprendizaje basados en casos acreditados (CBLM por sus siglas en inglés) para ayudar a mejorar el conocimiento de atención primaria; la capacitación de otros MAP es una prioridad.^{24,25}

Las necesidades de las personas con LME a menudo son complejas y requieren de la participación no solamente del MAP. Los profesionales de la salud aliados, como los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas, los profesionales de la tecnología asistiva y los nutricionistas tienen experiencia específica para ayudar a brindar atención de calidad a las personas con LME. Pueden proporcionar ajustes de la silla de ruedas, visitas domiciliarias, regímenes de ejercicio, rehabilitación y compartir recursos comunitarios que mejoran el funcionamiento diario de los pacientes. A menudo han ido más allá del papel de los profesionales de la salud al usar estrategias para combatir el aislamiento social y alentar la participación en la comunidad.²⁶ Desafortunadamente, estos servicios no son accesibles de manera uniforme para los pacientes y los MAP debido a problemas tales como fondos insuficientes, listas de espera y desafíos de reclutamiento, particularmente en entornos rurales. Los MAP y su personal pueden abogar por la participación en la comunidad y pueden establecer asociaciones para compartir instalaciones locales.²⁶ Los terapeutas tienen un papel vital en la facilitación como interlocutores sociales, en la organización de otros pacientes como mentores, acercando a familiares y amigos, estimulando la participación de pacientes en la comunidad y la resolución de problemas, y deben verse dentro del contexto de proporcionar una buena atención primaria.

Modelo de atención primaria

A pesar de las mejoras en la atención en las últimas dos décadas, ha habido un consenso limitado sobre un modelo sólido de prestación de atención primaria que apoye el contenido, la ruta y la entrega de prestaciones. Hay 14 Sistemas Modelo de LME que administran, admiten y avanzan el tratamiento para pacientes con LME en los Estados Unidos.² El Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos consiste en una red nacional de centros principales y adyacentes. Hay 24 centros que brindan

atención primaria y especializada. La atención primaria a menudo se brinda en los sitios locales “ periféricos ”.²⁷ Por ejemplo, se realizan exámenes anuales completos en las clínicas periféricas o locales, y estudios más complejos como la colonoscopia, la detección del cáncer y el tratamiento de complicaciones secundarias refractarias que se coordinan con el centro principal o los centros especializados. Este modelo de atención central y periférica diferente de otros modelos de atención empleados en Canadá y Europa.²⁷ El modelo ha tenido éxito, pero hay poca investigación sobre sus resultados a largo plazo en comparación con el sistema privado de LME en los Estados Unidos.

Debido a la complejidad de la atención involucrada en los pacientes con LME, se necesita colaboración interdisciplinaria dentro y entre los entornos. Las entrevistas realizadas entre profesionales de atención médica, proveedores no comunitarios de salud y formuladores de políticas que manejan afecciones neurológicas crónicas, incluida la LME, encontraron que existe un incremento en la demanda de los recursos que son escasos, suelen repetirse la realización de prescripciones, hay liderazgo limitado, falta de folletos, así como de conocimientos y experiencia adecuados.²⁸ Compartir registros de salud electrónicos y alinear servicios entre regiones también parece ser un desafío. El objetivo de educar a los pacientes y sus familias, tener un equipo proactivo de profesionales de atención primaria y tener un sistema de salud centrado en el paciente puede conducir a mejores resultados de salud con LME.

Resolución del caso

John pudo transferirse de forma independiente a la camilla de exploración con un sistema para bajar y subir, en la sala de la clínica. En el examen, tiene una lesión por presión etapa 1 sobre la tuberosidad isquiática derecha. Usted le aconseja sobre nutrición adecuada, cambios de peso y el uso de dispositivos y superficies para reducir la presión. Sería apropiado derivarlo a un terapeuta ocupacional para evaluar sus cojines de silla de ruedas, colchón y cama. Usando una báscula accesible para sillas de ruedas, calcula su IMC en 24, lo que se consideraría dentro del rango de peso normal para la población general. Sin embargo, usando un límite de 22 para las personas con LME, ahora se encuentra en la categoría de riesgo de obesidad y enfermedades relacionadas con la obesidad. Recomienda una derivación a un

nutriólogo para analizar los requisitos dietéticos y calóricos y alentarlos a hacer ejercicio. La derivación a un fisioterapeuta que puede proporcionar una rutina de ejercicio personalizado para el hogar o el gimnasio, puede ser útil. Por último, como MAP, usted programa un seguimiento con John en unas pocas semanas para controlar la evolución de su lesión por presión y su salud cardiovascular general.

Conclusión

La LME y otras discapacidades físicas son afecciones crónicas complejas que a menudo conducen al uso inapropiado de los servicios de atención médica, aumento en los costos de atención médica y atención fragmentada. Más importante aún, estas condiciones a menudo conducen a resultados de salud individuales deficientes. Los MAP deben considerar las barreras físicas, actitudinales, basadas en el conocimiento así como las barreras sistémicas que existen y ser proactivos para abordarlas. Se necesitan enfoques novedosos y de colaboración para cambiar la trayectoria de la atención a las personas con discapacidades físicas. Al abordar estas barreras e incorporar un enfoque basado en un equipo informado, los MAP pueden mejorar la calidad

de la atención al paciente y mejorar los resultados de salud individuales.

Puntos clave para llevar a casa

1. Asegurar una clínica accesible y equipamiento con conocimiento del uso adecuado para pacientes con LME para así brindar atención integral.
2. Estar atento a las complicaciones secundarias comunes de LME (principalmente intestino, vejiga, disreflexia autónoma, espasticidad y cambios en la piel) además de las enfermedades que afectan a la población general.
3. Identificar centros de rehabilitación locales y clínicas accesibles asociadas en las cercanías a su domicilio. Buscar de manera proactiva fuentes de referencia y conocimiento de recursos comunitarios como centros de rehabilitación, gimnasios locales y profesionales de tecnología asistiva.
4. Educar al personal sobre la eliminación de las barreras actitudinales y físicas en la clínica de atención primaria.

Reconocimientos: Los autores informan que no hay conflictos de intereses.

Bibliografía

1. Granger C V, Karmarkar AM, Graham JE, et al. The Uniform Data System for Medical Rehabilitation: Report of patients with traumatic spinal cord injury discharged from rehabilitation programs in 2002- 2010. *Am J Phys Med Rehabil.* 2012;91(4):289- 299. doi:10.1097/PHM.0b013e31824ad2fd
2. Somers MF. *Spinal Cord Injury: Functional Rehabilitation.* 3rd ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall; 2010.
3. Biering-Sørensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, et al. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord.* 2017;55(8):759-764. doi:10.1038/sc.2017.59
4. Noreau L, Noonan VK, Cobb J, Leblond J, Dumont FS. Spinal cord injury community survey: Understanding the needs of Canadians with SCI. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2014;20(4):265-276. doi:10.1310/sci2004-265
5. Ho CH. Primary care for persons with spinal cord injury not a novel idea but still under-developed. *J Spinal Cord Med.* 2016;39(5):500-503. doi:10.1080/10790268.2016.1182696
6. Milligan J, Lee J, Smith M, et al. Advancing primary and community care for persons with spinal cord injury: Key findings from a Canadian summit. *J Spinal Cord Med.* December 2018:1-11. doi:10.1080/10790268.2018.1552643
7. Milligan J, Lee J. Enhancing primary care for persons with spinal cord injury: More than improving physical accessibility. *J Spinal Cord Med.* 2016;39(5):496- 499. doi:10.1179/2045772315Y.0000000041
8. Stillman MD, Frost KL, Smalley C, Bertocci G, Williams S. Health care utilization and barriers experienced by individuals with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95(6):1114-1126. doi:10.1016/j.apmr.2014.02.005
9. Lofters A, Chaudhry M, Slater M, et al. Preventive care among primary care patients living with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2018:1-7. doi:10.1080/10790268.2018.1432308
10. Canadian Disability Policy Alliance. Primary Care Accessibility Checklist. <http://69.89.31.83/~disabio5/wp-content/uploads/2012/09/FHT-access-chk1st-24-Jun-111.pdf>. Accessed June 25, 2019.
11. Canadian Disability Policy Alliance. Improving Accessibility of Family Health Teams Evaluation Report. <http://www.disabilitypolicyalliance.ca/wp-content/uploads/2014/01/Family-HealthTeams.pdf>. Accessed June 25, 2019.

12. McMillan C, Lee J, Milligan J, Hillier LM, Bauman C. Physician perspectives on care of individuals with severe mobility impairments in primary care in Southwestern Ontario, Canada. *Health Soc Care Community*. 2016;24(4):463-472. doi:10.1111/hsc.12228
13. Kroll T, Jones GC, Kehn M, Neri MT. Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities: A qualitative inquiry. *Health Soc Care Community*. 2006;14(4):284-293. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00613.x
14. Biering-Sørensen F, Hansen RB, Biering-Sørensen J. Mobility aids and transport possibilities 10-45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2004;42(12):699-706. doi:10.1038/sj.sc.3101649
15. McColl MA, Aiken A, McColl A, Sakakibara B, Smith K. Primary care of people with spinal cord injury: Scoping review. *Can Fam Physician*. 2012;58(11):1207-1216, e626-35. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23152456>.
16. Song SH, Svircev JN, Teng BJ, Dominitz JA, Burns SP. A safe and effective multi-day colonoscopy bowel preparation for individuals with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med*. 2018;41(2):149-156. doi:10.1080/10790268.2016.1258968
17. van Loo MA, Post MWM, Bloemen JHA, van Asbeck FWA. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord*. 2010;48(5):423-428. doi:10.1038/sc.2009.142
18. United Spinal Association. Disability Etiquette, Tips on Interacting with People with Disabilities. <https://www.unitedspinal.org/pdf/DisabilityEtiquette.pdf>. Accessed September 25, 2019.
19. DiPonio L, Roth R, Gater D, et al. The management of patients with chronic spinal cord injury in emergency departments: Utilization and a knowledge survey of emergency medicine residents. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2011;17:38-45.
20. Shojaei MH, Alavinia SM, Craven BC. Management of obesity after spinal cord injury: A systematic review. *J Spinal Cord Med*. 2017;40(6):783-794. doi:10.1080/10790268.2017.1370207
21. Gorgey AS, Gater DR. Prevalence of obesity after spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2007;12(4):1-7. doi:10.1310/sci1204-1
22. Laughton GE, Buchholz AC, Martin Ginis KA, Goy RE, SHAPE SCI Research Group. Lowering body mass index cutoffs better identifies obese persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2009;47(10):757-762. doi:10.1038/sc.2009.33
23. Ravensbergen HRJC, Lear SA, Claydon VE. Waist circumference is the best index for obesity-related cardiovascular disease risk in individuals with spinal cord injury. *J Neurotrauma*. 2014;31(3):292-300. doi:10.1089/neu.2013.3042
24. CFFM FHT Primary Care Mobility Clinic. Provider Educational Materials. <http://mobilityclinic.ca/providereducational-materials/>. Accessed June 25, 2019.
25. Milligan J, Lee J, Hillier LM, Slonim K, Craven C. Improving primary care for persons with spinal cord injury: Development of a toolkit to guide care. *J Spinal Cord Med*. 2018:1-10. doi:10.1080/10790268.2018.1468584
26. Price P, Stephenson S, Krantz L, Ward K. Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury. *OTJR Occup Particip Heal*. 2011;31(2):81-88. doi:10.3928/15394492-20100521-01
27. Donnelly C, McColl MA, Charlifue S, et al. Utilization, access and satisfaction with primary care among people with spinal cord injuries: A comparison of three countries. *Spinal Cord*. 2007;45(1):25-36. doi:10.1038/sj.sc.3101933
28. Jaglal SB, Guilcher S, Bereket T, et al. Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). *BMC Health Serv Res*. 2014;14(1):409. doi:10.1186/1472-6963-14-409