



ESCUELA DE FAMILIAS Y PACIENTES EN UNA UNIDAD DE ICTUS

SCHOOL FOR FAMILIES AND PATIENTS WITHIN A STROKE UNIT

Sesión clínica de 2 de abril de 2016

Saray De Paz Ranz. Terapeuta ocupacional. Hospital Monte Naranco. Oviedo. SESPA.

Resumen:

Se expone en este artículo el trabajo del terapeuta ocupacional dentro del equipo multidisciplinar en una Unidad de Ictus tanto el trabajo en planta como la intervención en un primer estadio. Por otro lado se exponen los niveles de evidencia actuales en relación con el asesoramiento y las diferentes metodologías para el entrenamiento de cuidadores y familiares. La planificación del alta y la continuidad de cuidados son especialmente importantes dentro de la labor del terapeuta ocupacional. Es transcripción de una sesión clínica.

Palabras clave (keywords):

DeCS: Actividades Cotidianas. Ambulación Precoz. Cuidadores. Geriátría. Práctica Clínica Basada en la Evidencia Rehabilitación del Accidente Cerebro Vascular. Relaciones Profesional-Familia. Terapia Ocupacional

MeSH: Activities of Daily Living. Caregivers. Early Ambulation. Evidence-Based Practice. Geriatrics. Occupational Therapy. Professional-Family Relations. Stroke Rehabilitation.

MODERADORA: Buenos días y bienvenidos a las sesiones clínicas, soy Sofía Puente Saavedra, alumna de Terapia Ocupacional y seré la moderadora de la sesión de Saray De Paz Ranz. Lo primero decir unas pinceladas del amplio currículum de Saray De Paz. Ella es terapeuta ocupacional por la Escuela Nacional de Terapia Ocupacional de Madrid, reconocida por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales, con más de 21 años de experiencia y actualmente es la única terapeuta ocupacional que trabaja en un Servicio de Geriátría del Sistema Público de Salud en Asturias.

Lleva 15 años trabajando en el Hospital Monte Naranco, siete de los cuales con plaza en propiedad. Su labor asistencial es en Hospital de día Geriátrico, Orto geriátría, Unidad de Hospitalización de pacientes con ictus y otros síndromes geriátricos.

Sus primeros años trabajó en Madrid, en el Hospital de FREMAP, en Majadahonda, con accidentes laborales, pacientes neurológicos, lesiones medulares y el departamento de elaboración de férulas y ortesis. Luego en Asturias en el CAMP, en el ERA y en diferentes Centros de Día, siendo una de las pioneras en la apertura de dichos centros. Como docente ha impartido varios cursos a terapeutas ocupacionales y es formadora del personal del Hospital Monte Naranco en manejo del paciente con ictus y de Terapia ocupacional en Geriátría y en agudos. También es formadora en cursos de auxiliares de ayuda a domicilio. Ha participado como tutora de alumnos de varias

Universidades. Entre sus publicaciones se encuentran varios artículos y tres libros, uno de los cuales tiene especial importancia por cuanto es el que mayor repercusión tuvo, Centros de día Para Personas Mayores Dependientes en el año 2000. Junto con otras compañeras, a una de las cuales, Susana Rodríguez, se le homenajeó creando la Beca para el Estudio e Investigación de Terapia Ocupacional. Gracias a este Documento Técnico se le reconocieron los derechos a los terapeutas ocupacionales para trabajar en Centros de Día en Asturias, ya que antes los puestos estaban usurpados por otros profesionales. Esto obligó a una contratación obligatoria de terapeutas ocupacionales y erradicar el intrusismo en estos dispositivos. Por otro lado reseñar que es uno de los miembros fundadores de la Asociación de Terapeutas Ocupacionales del Principado de Asturias en 1995. Yo, por mi parte agradecer que me hayan ofrecido a mí, una alumna, ser moderadora de una sesión clínica.

PONENTE: Muchas gracias a Sofía por su presentación, a todos vosotros por asistir a estas sesiones y a la organización de la Revista Asturiana de Terapia Ocupacional por vuestro esfuerzo, porque en el momento actual si no fuera por vosotros, aquí en Asturias, no habría ningún foro para los terapeutas ocupacionales.

Esta sesión la hice con dos objetivos claros, primero resaltar la figura que tenemos como terapeutas ocupacionales en el campo de la educación para la salud. Es un terreno que esta sin explorar y que es propiamente nuestro, del terapeuta ocupacional. Y como veréis a continuación, muchos de los conceptos de los que hablan en la Guía de Práctica Clínica, en los estudios que se han realizado y que quieren empezar a abrir en este campo, utilizan conceptos clarísimamente relacionados con el terapeuta ocupacional, como son los autocuidados y entrenamiento en habilidades de la vida diaria. Y por otra parte defender el terreno que nos corresponde como terapeutas ocupacionales. La educación sanitaria es un ámbito donde cogemos todos, pero tenemos que defender lo que es terreno propio del terapeuta ocupacional.

Sin más, voy a pasar a dar algunas pinceladas de esta revisión bibliográfica que hice para apoyar todo lo que se quiere promocionar y todo lo que se debería de hacer como no, basándose en evidencia científica.

Para empezar quería poner una definición de lo que sería el concepto de

educación sanitaria que reconoce o define la Real Academia Nacional de Medicina: "Un proceso de formación y concienciación orientado a adquirir conocimientos, aptitudes y hábitos básicos para la defensa y promoción de la salud individual y colectiva. Lo que capacita a la población para evitar problemas derivados de la pérdida de salud y controlar las situaciones de riesgo, adaptando formas de vida saludable"

¿De dónde vienen los orígenes educación para la salud o educación sanitaria? En los años 80 la doctora Keith Lori, empezó haciendo una investigación de doctorado acerca de un programa de habilidades y entrenamiento para pacientes con artritis reumatoide. Comenzó a investigar, crear una metodología de educación sanitaria para pacientes y familias. Lo siguió desarrollando y en la actualidad es la directora del Programa de Paciente Experto en la universidad de Stanford, EEUU. Lo amplió a más enfermedades, todas ellas crónicas, población diana a la que va dirigida este tipo de metodología. Se dieron cuenta de que tiene que haber un cambio de filosofía y de actitud y no solamente centrarnos en la enfermedad del paciente, sino en el paciente de una manera integral, algo propio del terapeuta ocupacional.

Esta metodología, va a ser la base a nivel mundial de los programas de educación para la salud que podáis leer o encontrar en el resto de países.

Ellos tienen unas licencias, es decir, es un programa validado y los profesionales que quieren formarse tienen que ir a esa Universidad, formarse y te otorgan unas licencias que te permiten por unos años ser educador para la salud en el ámbito de las enfermedades que ellos recogen. No quiere decir que tengamos que tener todos esa titulación, pero si intentar basar a nuestra metodología en ese sentido, de la manera más eficaz y científica posible.

Tenemos que intentar ir hacia un cambio de cultura en la práctica clínico-asistencial que desarrollamos todos los días. No tenemos que centrarnos en la enfermedad sino en el paciente de una manera holística, y tenemos que abandonar esa manera de actuar de que el paciente baja al Departamento de Terapia Ocupacional, realiza un tratamiento de 40 min/ 1h, se va a la habitación o para su casa y no se interviene más. Nosotros tenemos la obligación de informar al paciente, puesto que es el propio responsable de su proceso y de sus cuidados, de hecho hay una ley de promoción

de autonomía del paciente que así lo recoge. Esto no estamos acostumbrados a hacerlo y creo que cada vez tenemos que intentar avanzar más en esa línea.

¿Qué objetivos más tiene la escuela de pacientes? Mejorar la calidad de vida del paciente y dotarle de mecanismos de apoyo y formación, que faciliten su autonomía y cuidados más efectivos, tanto para el paciente como los cuidados que le tenga que dar la familia y facilitarle un entorno que consiga que pueda ser más eficaz.

Todo esto está recogido en los estándares de calidad del Sistema Nacional de Salud y la Red Pública de Escuelas de Pacientes.

Como objetivos secundarios, tenemos que proveer al paciente de la mayor información posible, en cuanto a medidas de autocuidado, otro concepto propio de los terapeutas ocupacionales, e intentar que se produzcan los mínimos daños secundarios como consecuencia de esa discapacidad o de esa patología.

El concepto de empoderamiento que aparecía antes. Es el paciente el que tiene que tener capacidad de resolución de problemas y el mayor conocimiento de su enfermedad y los cuidados que tiene que tener. Es el máximo responsable de su proceso.

Todo se basa en una relación coste-beneficio, está demostrado que hay una disminución de los reingresos hospitalarios y una disminución de los recursos tanto sanitarios como sociales.

Hay varios tipos de escuelas de pacientes:

- A nivel grupal las escuelas grupales de salud, que van enfocadas más a la población en general a grupos de pacientes por patologías, cuidado del cuidador, técnicas de relajación, control de la medicación, etc. y se llevan a cabo en los centros sociales, centros de salud etc.

- A nivel intra-hospitalario, que sería lo que nos ocuparía a nosotros, estaría los grupos de familiares y cuidadores, por patologías, es decir, pacientes con ictus, pacientes con prótesis de cadera, con síndrome de inmovilismo... Intentar agruparlos y organizar talleres a nivel semanal de 1 hora/2 horas, por profesionales sanitarios e ir enfocando cada uno la labor que desempeñaría con el paciente. Se

informaría sobre aspectos generales de la enfermedad. Al alta muchas de las familias no están preparadas para asumir los cuidados del paciente que les llega a casa. No están formadas en aspectos básicos de la enfermedad, en los cuidados básicos que tienen que tener. Lo ideal sería que cada profesional aportase lo suyo: Terapia Ocupacional, Enfermería, Fisioterapia, Logopedia etc. Evidentemente esta intervención se vería mucho más reforzada con una intervención individual, terapeuta ocupacional/paciente/familia. Es decir, tendríamos dos partes, la parte grupal del equipo multidisciplinar y la parte individual, donde cada uno realizaríamos el entrenamiento de los aspectos propios de nuestra disciplina.

Aquí, sería la individual que es lo que trabajamos en el Hospital Monte Naranco, que sería terapeuta ocupacional/ paciente/ familia. Que supondría, en primer lugar, enseñar a las familias los aspectos generales de la patología que tiene su familiar, con los déficits, que tiene como consecuencia de ese ictus, en este caso. Entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas, enseñar a la familia con el paciente secuencias básicas para realizar con el paciente en la habitación de su familiar.

Por ejemplo, el abordaje y las pautas de la estimulación del déficit perceptivo tiene que comenzar a hacerse desde el principio, desde la primera semana de ingreso del paciente, la familia debería tener información en este tipo de déficit y como estimular al paciente.

Una psicoestimulación cognitiva básica. Los pacientes en el Hospital se desorientan con mucha facilidad, sobre todo en el caso del paciente geriátrico. Es muy importante que la familia colabore en estos aspectos y tener al paciente orientado en el proceso, en tiempo y espacio.

Los cuidados posturales importantísimo, desde la primera semana de ingreso del paciente, una vez pase la fase aguda y se pueda trabajar con el paciente en la habitación, hay que informar a la familia de que cuidados posturales tiene que tener, tanto a nivel de miembro superior como inferior. Informarles también sobre lo que no hay que hacer y empezar a prever las necesidades que va tener el paciente en el domicilio: productos de apoyo, adaptaciones del entorno etc. No podemos esperar a que al paciente se le comunique una semana antes que va ir de alta, y que el domicilio este sin adaptar y que no sepan cómo manejar al paciente en su propio

domicilio. Todo esto es muy importante que se haga. Con un entrenamiento directo paciente/terapeuta/familia- y es muy efectivo dar ese refuerzo por escrito con guías o protocolos. Porque muchas veces cuando hablamos con las familias de los pacientes tienen demasiada información, están en un proceso de bloqueo, de shock, y no reciben esa información o reciben una parte. Si esa información se la dejamos por escrito, apoyamos todo lo que les estamos enseñando, y luego pueden surgir más dudas que nos podrán preguntar.

Uno de los trípticos que entregamos en el Hospital Monte Naranco enseña pautas básicas de intervención, el papel de la familia, los principios básicos de estimulación, de autocuidados, de entrenamiento en las actividades básicas de la vida diaria, es decir lo que nosotros entrenamos con el paciente. Enseñar a la familia, por ejemplo como es la secuencia del vestido, desvestido etc. como subir y bajar escaleras, qué cuidados tiene que tener en la comida y luego unas nociones de cara a la vuelta a casa. Intentar que el paciente sea lo más participe posible en las actividades de la vida cotidiana, darle tiempo a que se adapte a esa nueva situación. Son cosas muy básicas, que normalmente la familia recibe muy bien.

La primera guía que se hizo aquí, en el Hospital Monte Naranco, fue elaborada por mí, hace 15 años, de prevención de caídas y accidentes en el domicilio. Y a día de hoy todavía sigue siendo útil.

Otra de las guías que entrego, es para pacientes de ortogeriatría donde se explican gestos que tienen que evitar para no tener una luxación de cadera. La secuencia para caminar con el andador o las muletas. La secuencia para subir y bajar escaleras y luego una serie de productos apoyo básicos de cara a la adaptación en casa.

Me apetecía destacar uno de los estudios que se elaboró en Inglaterra, del programa de paciente experto, allí establecieron una población de 100.000 habitantes de Inglaterra y Gales. Fue un estudio a 5 años vista, era para todo tipo de enfermedades crónicas. Basado en intentar medir la calidad de vida del paciente. Los resultados no fueron tanto en ganancia funcional como después de 5 años, se reflejó una disminución de uso de recursos, tanto a nivel sanitario como a nivel social. Y el Servicio de Salud de Inglaterra identificó el autocuidado, algo propio del terapeuta

ocupacional, como un factor importante en la prestación de un servicio de salud dedicado a la atención al paciente.

Otros documentos basados en la evidencia; la guía NICE, la Estrategia para el abordaje a la Cronicidad del Servicio Nacional de Salud, la Estrategia del ictus, la Guía de Práctica Clínica sobre Prevención Primaria y Secundaria del ictus y el PCAI que es el Programa Clave de Atención Interdisciplinar del Principado de Asturias. En realidad este último recoge un resumen de todas las guías anteriores y es el más actualizado. Estas guías cada 5 años deberían actualizarse y el PCAI está del 2014, está pendiente de revisión. En cuanto a la guía NICE, quería comentaros algunos datos importantes que vienen recogidos: El 72,7% de los profesionales del panel de expertos consideraron que, los profesionales tenemos que dar una información clara para evitar ambigüedades y dar ese apoyo por escrito, lo que os estaba comentando antes. El 71,7% del panel de expertos consideraban que, la familia y el cuidador tienen que estar informados acerca de los cuidados y las necesidades asistenciales del paciente. El 78% del panel de expertos consideraba que en la familia, el cuidador, familia-cuidador y el entorno hay que valorar el impacto en todas las actividades de la vida diaria, es decir, en las básicas, en las instrumentales y en las avanzadas.

Recogían también, que el plan de tratamiento de rehabilitación debe de recoger información que traslade a la familia conocimientos acerca de la capacidad mental. Ahí tenéis las cifras; un 69,7%, en habilidad funcional, como está su familiar en habilidades funcionales 86,8%, como está su familiar en transferencias y movilidad 82,8%, necesidades del cuidado, ducharse, vestirse... entran todas las actividades de la vida diaria. Un 82% de los profesionales consideraban que la familia tiene que tener información a ese respecto.

Tenemos que ir hacia un cambio de filosofía y enseñar a la familia cómo manejar a su propio familiar. El 19,4% de los profesionales consideraban necesaria la visita domiciliaria por un terapeuta ocupacional. Recuerdo también los datos que nos contaba Víctor. Esto en otros países está más que implantado, aquí no. El 77,8% cree necesaria una coordinación socio-sanitaria que no existe. Tampoco entre niveles asistenciales. Y que esa información la tengan todos los profesionales que van a intervenir en el paciente. El paciente se va de alta y Atención

Primaria no tiene información sobre ello. Se le da al paciente un informe médico con los procesos, los déficits y con la medicación. Pero no tiene una información sobre qué necesita, qué cuidados tiene que tener. El 79,8 % de los profesionales también constataron con encuestas el deseo de las familias en participar e implicarse en el cuidado de las actividades de la vida diaria de su familiar.

La Estrategia del ictus del Sistema Nacional de Salud del 2009 está basada en lo que os decía, en la Guía de Práctica Clínica del Tratamiento del ictus en Primaria y Secundaria. Como datos a destacar, la Terapia Ocupacional reduce el riesgo de deterioro de mortalidad e incrementa la independencia en las AVD con un nivel de evidencia 1 ++. Si hay dificultad para las AVD se recomienda que el paciente sea tratado por un terapeuta ocupacional, con un grado de recomendación A. Las intervenciones formativas, tanto activas como pasivas, es decir el propio entrenamiento que hacemos con el paciente más la intervención que apoyamos por escrito tiene un nivel de evidencia 1 ++.

Otra cuestión importante es que tenemos que adecuar el lenguaje y el tipo de información. El lenguaje técnico lo tenemos que utilizar entre los profesionales sanitarios. Los que habéis estado de prácticas sabéis que os recalco bastante este tema, pero luego con la familia no. Con la familia tenemos que intentar utilizar un lenguaje lo más sencillo posible, de lo que se trata es que nos entiendan, no demostrar el nivel de conocimiento técnico que tenemos.

En la Estrategia para el Abordaje a la Cronicidad, en la última encuesta del Principado de Asturias del 2012, se refleja que el 32% de la población padece enfermedades crónicas, el índice de envejecimiento cada vez es mayor y hay una comorbilidad. Esto está elevando muchísimo el gasto sanitario y social, se están planteando que la polimedición no solo no está mejorando esa situación, sino que la está empeorando y que se necesitan otro tipo de abordajes, para hacer frente al aumento de la cronicidad. En esa línea estaría lo que son las escuelas de pacientes o paciente experto. Basado en esto, el Sistema Nacional de Salud, elaboró un documento fundamentado en la OMS para hacer frente al desafío de la cronicidad. Para una atención sanitaria integral, enfocada hacia la promoción, la prevención, la atención y la rehabilitación funcional, al empoderamiento del paciente de nuevo, con una participación activa. El paciente tiene que dejar de ser un receptor pasivo y pasar a ser un agente activo

en su proceso. En consecuencia va a haber un uso más eficiente en recursos tanto económicos, como sanitarios y sociales.

Basándose también en el documento que estableció la OMS, el Consejo de la UE del 2010 elaboró un documento donde daba una serie de pautas a todos estados miembros, que tenían que cumplir una serie de requisitos, o que deberían de cumplir. Estos son: la promoción, prevención de la salud y que la atención sanitaria estuviese enfocada a ir a identificar e intercambiar buenas practicas entre los distintos ámbitos asistenciales. Establecer guías y protocolos de intervención para las distintas enfermedades crónicas, investigar más sobre las enfermedades crónicas e intentar recoger esa información para tener cada vez más datos y poder elaborar más estudios.

Programa Clave de Atención Interdisciplinar del Principado de Asturias. Es una recopilación de todas estas guías de práctica clínica y de todos estos documentos, tanto a nivel nacional como internacional. Si no lo conocéis, está bien que lo consultéis porque lo que han intentado es recoger lo más importante de esas guías y adaptarlo a la situación real que tenemos aquí en Asturias. Vienen recogidas una serie de recomendaciones clínicas, una guía organizativa y una monitorización. Hay que intentar recoger los resultados que vamos obteniendo y difundir e implantar el PCAI. En cuanto al nivel de evidencia y grado de recomendación, viene recogido que:

- 1) El equipo debe de ser multidisciplinar, entre ellos un terapeuta ocupacional, con un nivel de evidencia 4 y un grado de recomendación D.
- 2) La rehabilitación debe de ser precoz, durante la primera semana del ingreso, es muy importante que intervengamos ya con las familias en cuanto podamos, con un nivel de evidencia 2 y un grado de recomendación B.
- 3) La movilización precoz, sobre todo de cara a evitar síndromes como el hombro doloroso, tiene un nivel de evidencia 2 y un grado de recomendación B. Aproximadamente un 72% de los pacientes hemipléjicos en algún momento van a desarrollar un hombro doloroso. Importantísimo que esté implicada la familia y el personal. El hombro doloroso, en parte se debe a la espasticidad pero muchas veces a una subluxación y esa subluxación se produce como consecuencia de maniobras intempestivas, de

un cuidado postural incorrecto etc. La familia tiene que estar informada desde el principio de los cuidados posturales del miembro superior. Tiene un nivel de evidencia 2 y un grado de recomendación B.

4) El déficit perceptivo, las heminegligencias, impiden que el tratamiento sea más fructífero o que se desarrolle de una manera más rápida y aquí juega un papel importantísimo la familia. La familia no está con el paciente 24 horas, pero pasa muchas horas en la habitación y el personal lo mismo. Con técnicas muy sencillas de estimulación básica se beneficia mucho al paciente. Los pacientes y familiares/ cuidadores deben de recibir información mediante documentación escrita y si es posible interactiva. Nivel de evidencia 1, grado de recomendación A.

La verdad, que es gratificante a la hora de hacer esta revisión bibliográfica encontrar que la práctica clínica que estas llevando a cabo, viene avalada por evidencia científica, entonces tenemos todo a nuestro favor.

Es recomendable, que existan programas de formación y educación dirigidos a pacientes y familias. En las asociaciones de pacientes, en las escuelas municipales de pacientes, centros sociales y demás. Pero en el ámbito hospitalario, centros de día o cualquier otro tipo de estructura, con otro tipo de pacientes, somos nosotros los que tenemos que dirigir esa educación sanitaria.

Importante también, planificar el alta. No podemos esperar a que el paciente se vaya de alta para planificar los cuidados que el paciente tiene que tener en el domicilio o qué recursos va a necesitar. El plan de cuidados debe incluir estrategias de autocuidado, provisión de equipamiento y productos de apoyo. Nivel de evidencia, 2 grado de recomendación B, disciplina propia del terapeuta ocupacional. Se debe evaluar la adaptación de las AVD antes del alta, las básicas con un nivel de evidencia 2 y un grado de recomendación B, y la adaptación de las instrumentales, nivel de evidencia 2 grado de recomendación B.

Evaluar el equipamiento: Tenemos que ser nosotros, los que decidamos, qué equipamiento o qué producto de apoyo necesita el paciente. Y esto tiene un nivel de evidencia 1, grado de recomendación A.

Servicios de hospitalización domiciliaria, eso en la actualidad yo no lo conozco. Sería lo ideal; que hubiese un terapeuta ocupacional que se dedicase a la intervención en el domicilio, y que estuviera coordinado con el terapeuta ocupacional del Hospital, con el fin de planificar lo mejor posible los cuidados del paciente.

Como conclusión decir que el marco lo tenemos. Existe nivel de evidencia, que justifica la intervención de los terapeutas ocupacionales. Por lo que tenemos que ir abriendo el campo de la educación sanitaria y la escuela de pacientes. Aquí, en el Hospital Monte Naranco, yo actúo de manera individual. Es verdad que los fisioterapeutas establecen pinceladas cuando el medico lo solicita, enfermería las suyas, pero también es verdad que empezamos nosotros a abrir esa línea de trabajo, al ver que las familias reclamaban, que no estaban conformes y demandaban ese tipo de implicación de manera activa en el cuidado de su familiar.

Muchas gracias por escucharme.