

CONSIDERACIONES RESPECTO A UN MODELO ASISTENCIAL PLANIFICADO, EFICAZ, EFICIENTE Y DE CALIDAD ACREDITADA PARA LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Introducción:

Según el "Traumatic Brain Injury Model System", el TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO -TCE- se define como la lesión en el cerebro ocasionada por una fuerza mecánica externa que ocasiona una o más de las siguientes condiciones:

- Disminución del nivel de conciencia.
- Existencia de un período de amnesia postraumática.
- Diagnóstico de una fractura craneal.
- Presencia de déficit neurológico (físicos y/o neuropsicológicos).

El TCE es una de las patologías con mayor incidencia sobre la población; se estima alrededor de **200 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y año**. Una de sus principales características, al igual que en la lesión medular, es su encarnizamiento sobre la población joven y su mayor origen en los accidentes de tránsito. La mayor incidencia se da en jóvenes entre 16 y 35 años, siendo doble la incidencia en varones.

Para este estudio nos centraremos únicamente en aquellos casos que van a dejar **secuelas severas o moderadas**, tanto físicas como cognitivas y conductuales; pacientes tributarios de ser tratados por servicios especializados en centros asistenciales debidamente acreditados.

Según un estudio de Lyle et al.

- La incidencia de TCE con resultado de **discapacidad severa** es de **2/100.000 hab./año**. (En España unos 820 nuevos casos al año).
- La incidencia de TCE con resultado de **discapacidad moderada** es de **4/100.000 hab./año**. (En España unos 1.640 nuevos casos al año).
- En conjunto, casi 2.500 personas cada año; a las que habrá que sumar las que presentan secuelas leves y que pueden ser tratadas en los servicios de rehabilitación convencionales del Sistema Nacional de Salud (dotados con neuropsicología) o centros ambulatorios especializados con baja complejidad asistencial.

Dada la complejidad del tratamiento y la rehabilitación integral del daño cerebral adquirido, su elevado coste económico, personal y social, así como la necesidad de contar permanentemente con equipos interdisciplinarios altamente especializados en esta patología, al igual que en el caso de la lesión medular, se hace preciso definir un **modelo asistencial que agrupe los pacientes tributarios de ese tratamiento en centros de excelencia**, de manera que quede garantizada la expertez de sus profesionales, la calidad de su asistencia y la eficiencia económica del sistema.

La necesidad de **acreditar Hospitales o Servicios de "alta especialización"** para la atención rehabilitadora de las personas que han sufrido secuelas severas o moderadas derivadas de un daño cerebral adquirido surge de la exigencia de planificar el tratamiento de estos pacientes para asegurar que están recibiendo los cuidados precisos y en las mejores condiciones de calidad posibles.

Para el cálculo de camas, utilizaremos una estancia media de 6 meses para los casos con secuelas severas y 4 meses para los casos con secuelas moderadas. **En conjunto serian necesarias entre 950 y 1.000 camas para esta tipología de pacientes**. Si como en el "Traumatic Brain Injury Model System" americano, para garantizar la expertez de un equipo y la acreditación de un Centro o Servicio hacen falta como mínimo 100 nuevos casos al año, esto significaría:

- Acreditar en todo el territorio español **entre 20 y 25 Servicios Especializados** en el tratamiento de las secuelas severas y moderadas de un TCE.
- Cada Servicio Acreditado debería contar con una dotación de **entre 40 y 50 camas**.
- Una población de referencia de entre 1,75 millones y 2 **millones de habitantes**, perfectamente definida para cada Servicio Acreditado, es la

que garantizaría la expertez de sus profesionales y la calidad asistencial de sus prestaciones.

Por debajo de estas cifras se entra en un sistema ineficiente con baja experiencia profesional y, consecuentemente, de baja calidad asistencial.

Se trata, pues, de acreditar **SERVICIOS de NEURORREHABILITACIÓN ESPECIALIZADOS EN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO integrados**, estructural o funcionalmente, **en Hospitales de Tercer Nivel** con los que se complementan y establecen los circuitos necesarios para garantizar la continuidad asistencial, la máxima prontitud en el inicio del tratamiento rehabilitador y la mejor cobertura de las contingencias posibles durante la fase de rehabilitación.

Así, la **ACREDITACIÓN** de un servicio de estas características vendría dado en base a los siguientes parámetros:

- **Acreditación previa del hospital de tercer nivel** en el que está ubicado el Servicio Especializado de Rehabilitación en TCE o con el que actúa funcionalmente coordinado.
- La composición del **equipo pluridisciplinar** básico con la titulación y experiencia adecuadas.
- **Número mínimo de casos nuevos al año** (100 entre severos y moderados) que garanticen la expertez del equipo rehabilitador (población de referencia entre 1,75 y 2 millones de habitantes).
- El **equipamiento específico** y suficiente a nivel de rehabilitación funcional.
- **Metodología de trabajo** (Trabajo interdisciplinar en equipo; objetivos explícitos personalizados, registro y evaluación de resultados).
- Existencia de **Programas Funcionales** especialmente diseñados para este tipo de pacientes.
- Establecimiento de una eficaz **Política de Calidad** basada en el EFQM (o más específicos en neurorehabilitación como el CARF).

Niveles de atención:

Las necesidades asistenciales van a depender de la gravedad del traumatismo craneoencefálico y de sus secuelas. En general, podemos distinguir cuatro estadios o fases sucesivas y que van a requerir **planteamientos terapéuticos distintos y**, como consecuencia, **estructuras asistenciales diferentes**, aunque complementarias y con un alto nivel de coordinación.

Las dos primeros estadios -agudo y subagudo- precisaran del recurso asistencial complejo **Hospital / Servicio de Alta Especialización** que antes definíamos. Para los estadios posteriores -de Hospital de Día y de Mantenimiento-, deberán establecer se **Centros Ambulatorios de Rehabilitación Especializados en Daño Cerebral Adquirido**, con carácter de proximidad al domicilio del paciente, muy orientados a su reinserción social y capaces de dar apoyo asistencial de mantenimiento.

Estos centros ambulatorios deberían, también, responsabilizarse de la correcta asistencia y rehabilitación de los pacientes con secuelas leves de TCE; si bien, deberían coordinar su actividad con los Servicios Hospitalarios Especializados; los cuales también dispondrían de servicio de Hospital de Día para facilitar el tránsito al domicilio del paciente, mediante una correcta política asistencial de formación y acompañamiento a los familiares de los pacientes con secuelas graves o moderadas de un TCE.

PACIENTE CRÍTICO:

Se trata de aquellos pacientes que salen de una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), por tanto **estables desde el punto de vista hemodinámico, respiratorio y sin complicaciones neuroquirúrgicas urgentes**. Estos pacientes tienen alta probabilidad de desarrollar complicaciones derivadas de su lesión, como por ejemplo, crisis comiciales, complicaciones respiratorias (portadores de traqueotomías), trastornos neuroendocrinos, disfagia, etc. Esta fase **requiere ingreso hospitalario en unidades bien entrenadas** y con equipamiento adecuado, a la vez que la instauración de un programa precoz de tratamiento rehabilitador.

Coincide fundamentalmente con el grupo de los pacientes portadores de secuelas severas; la duración de esta fase dependerá de la gravedad del traumatismo pero, en general, debería situarse en torno a los 2 / 3 meses a partir de la salida del paciente de la UCI.

PACIENTE AGUDO:

Son pacientes que se hallan **estables desde el punto de vista neurológico**, con riesgo bajo/moderado de presentar complicaciones derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas, pero con buena capacidad para avanzar en la rehabilitación de los aspectos funcionales, cognitivos y conductuales. Esta fase también **precisa atención en régimen de ingreso hospitalario**, tanto para la asistencia del propio paciente, como para la mejor formación/adaptación de su entorno familiar y afectivo.

Coincide fundamentalmente con el grupo de pacientes con secuelas moderadas i de los que con secuelas severas ya han superado la fase crítica; la duración de esta fase también va a ser variable, pero, en términos generales, no debería superar los 4 meses después de haber superado la fase de paciente crítico.

PACIENTE SUBAGUDO, tributario de HOSPITAL DE DÍA:

En este nivel asistencial estarían los pacientes que no presentan criterios para permanecer ingresados en el hospital, pero que aún son tributarios de un tratamiento rehabilitador especializado dada su evolución positiva tanto funcional como cognitiva y conductual. Como ya se ha dicho el objetivo primordial, en estos pacientes y en esta fase, es la reinserción domiciliar y comunitaria.

Los recursos humanos y criterios asistenciales deberían ser similares a los de la atención aguda. La duración de esta fase puede prolongarse hasta un año desde el inicio del tratamiento rehabilitador.

PACIENTE CRÓNICO, con necesidades de MANTENIMIENTO:

En esta fase nos encontramos ante un paciente con estabilidad neurológica y funcional pero que aún puede beneficiarse del tratamiento en alguno de los aspectos en el que es deficitario o bien en aquellos aspectos en que la deficiencia le es más discapacitante (logopedia, fisioterapia, neuropsicología, etc.)

El tratamiento prolongado en esta fase puede estar justificado, tanto para obtener mejorías puntuales como para evitar el deterioro; o bien para insistir en pequeñas ganancias que, aunque no generaran un cambio funcional, sí pueden ayudar psicológicamente tanto al paciente como a la familia.

Esta fase puede prolongarse hasta dos años desde el inicio del tratamiento rehabilitador y debe realizarse en centros ambulatorios acreditados próximos al domicilio del paciente. (En algunos casos este tratamiento de mantenimiento deberá continuarse de por vida).

Aproximación a un modelo de acreditación:

La estructura mínima funcional necesaria para poder asegurar una atención rehabilitadora de calidad en las fases crítica, aguda y subaguda o de hospital de día, requiere de un equipo humano altamente capacitado, entrenado y con experiencia tanto en el tratamiento y rehabilitación del daño cerebral, como en

la metodología de trabajo interdisciplinar en equipo necesaria en esta especialidad clínica.

EL EQUIPO ASISTENCIAL BÁSICO debe estar constituido por los siguientes profesionales, a plena dedicación:

- **Médico** especialista en Medicina Física y Rehabilitación, especialmente formado en rehabilitación del daño cerebral.
- **Enfermería** (enfermera y auxiliar de clínica).
- **Neuropsicología** (que también debe desarrollar la actividad propia de la psicología clínica en lo referente a la familia del paciente).
- Fisioterapia.
- **Terapia ocupacional** (con entrenamiento en programas de estimulación cognitiva).
- Logopedia.
- Trabajo Social.

Este equipo básico debe de poseer, dentro de la estructura funcional, un equipo de soporte, con experiencia y a dedicación parcial, que debe incluir: medicina interna, neurología, psiquiatría, neurortopèdia, **neurourologia y ortopedia técnica**.

Además debe contar con los **servicios de apoyo diagnósticos y terapéuticos** del hospital en el que esté establecido el Servicio Acreditado: laboratorios, diagnóstico por la imagen, neurocirugía, nutrición, cirugía plástica, UCI, guardias médicas...

EL MODELO ASISTENCIAL de este tipo de Hospitales/Servicios altamente especializados debe caracterizarse por ser:

- **Enfoque holístico** (bio-psico-social) que abarque tanto al paciente como a su familia.
- **Integral** que dé respuesta a todas las necesidades personales (autonomía, autoestima, inclusión social, apoyo a la familia cuidadora...)
- **Interdisciplinar** basada en el **trabajo en equipo**, sustentado por distintos profesionales motivados, altamente capacitados y bien entrenados en la especialidad.
- Continuo, adaptado a las diferentes fases del paciente y **integrado mediante la compactación de distintos servicios** asistenciales y sociales.

- **Personalizado**, con objetivos y planes asistenciales para cada paciente en concreto que se establecerán después de una evaluación exhaustiva y protocolizada.
- **De alta complejidad**, dado que se trata de pacientes que presentan una severa discapacidad física que genera un alto nivel de dependencia funcional y/o cognitiva (Se precisan conocimientos y aprendizaje específico).

LOS OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO REHABILITADOR deben estar esencialmente orientados a:

- **Minimizar los déficits físicos, cognitivos y conductuales** derivados del daño cerebral y por consiguiente reducir la discapacidad residual.
- **Prevenir las complicaciones** derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas.
- **Informar, formar y entrenar a la familia** en los cuidados del paciente.
- Conseguir el mayor nivel de integración social posible y contribuir a mejorar la calidad de la vida de las personas afectadas y sus familias.

LA METODOLOGIA DE TRABAJO debe de incluir las siguientes fases:

- En primer lugar, una exhaustiva **valoración diagnóstica del estado clínico y de las necesidades médico-asistenciales del paciente, del estado funcional** y de dependencia generados por la discapacidad, **del estado psicológico** del paciente y su entorno familiar y, para finalizar, de las **circunstancias sociales** que generará la discapacidad.
- En segundo lugar, mediante reunión formal de todo el equipo asistencial, **se fijarán los objetivos** en cada una de las áreas asistenciales: médica, enfermería, neuropsicología, rehabilitación funcional (fisioterapia/ terapia ocupacional) y socio-familiar.
- En tercer lugar, se confeccionará el **plan terapéutico** o plan asistencial personalizado que incluirá las acciones necesarias para la consecución de los objetivos propuestos y se establecerá el tiempo previsto de intervención.
- En cuarto lugar; se procederá a **informar al paciente y/o a la familia** del plan asistencial personalizado.
- A partir de este momento **se seguirá el plan terapéutico adaptándolo** a los progresivos cambios del paciente y **registrando** de manera protocolizada, en la historia clínica, todos los cambios, así como las evaluaciones periódicas a las que el paciente debe someterse.

- Finalmente, una vez el paciente cursa alta hospitalaria debe realizarse una **valoración de los objetivos conseguidos y de la evolución funcional del paciente.**

LA EVALUACIÓN FUNCIONAL MÍNIMA de los pacientes tratados por secuelas de daño cerebral adquirido debe incluir:

Escala de Funcionamiento Cognitivo Rancho Los Amigos,
Disability Rating Scale (DRS),
Functional Independence Measure (FIM),

Todas ellas deben pasarse por lo menos al ingreso y al alta del paciente, para poder determinar, en parte, la efectividad del tratamiento rehabilitador aplicado.

ALGUNAS CONSIDERACIONES EN RELACIÓN CON LAS TERAPIAS:

Entendemos aquí por terapias las que activamente aplican al paciente los terapeutas (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia...) no deben considerarse ni las actividades médicas, ni de enfermería que son por su naturaleza de aplicación 24 horas diarias, o las de neuropsicología o de trabajo social que deben seguir su curso con independencia de la colaboración del propio paciente y adaptándose a las previsiones de alta y a las necesidades del paciente y su familia.

El tratamiento no es sólo lo que el profesional realiza sobre el paciente sino también lo que el paciente es capaz de realizar con el profesional. Por lo tanto, la intensidad de tratamiento que debe recibir cada paciente no puede establecerse en base a la fase evolutiva sino que es absolutamente dependiente del grado de afectación cognitiva o, lo que es lo mismo, del grado de atención y colaboración que seamos capaces de obtener del paciente.

Ello determina que, para poder establecer la intensidad de las terapias, debamos hacerlo en base al nivel de funcionamiento cognitivo de la **Escala Cognitiva Rancho Los Amigos** estableciendo cuatro niveles muy claros:

- **NIVEL I (ERLA I-II-III):** En este nivel no existe respuesta o la respuesta es mínima. El abordaje terapéutico estará basado en la estimulación multisensorial, evitar las complicaciones (retracciones musculares, limitaciones articulares, trombosis venosas, infecciones respiratorias, úlceras por presión, disfagia, etc...), asesoramiento en ayudas técnicas y el adiestramiento de la

familia en el manejo del paciente. Todo ello puede realizarse con un tiempo de tratamiento diario de aproximadamente dos horas de terapeuta.

- **NIVEL II (ERLA IV):** En este nivel el paciente está confuso-agitado. El paciente está en alerta pero existe una severa afectación de la orientación y de la atención y puede tener períodos de agitación. En esta fase, el objetivo terapéutico es la disminución de la intensidad, duración y frecuencia de la agitación, mejora de la atención, mantenimiento de los balances articulares, potenciación de la musculatura y reeducación de la marcha. El tiempo de tratamiento difícilmente podrá ser superior a las 3 horas diarias.

- **NIVEL III (ERLA V-VI):** En este nivel la respuesta del paciente todavía es confusa, ya sea inapropiada o apropiada. Ya se puede seguir un programa de tratamiento completo que incluya todos los aspectos (neuropsicología, logopedia, terapia ocupacional, etc.) incluso aquellos que requieren la colaboración, atención, del propio paciente. Este es el nivel en que el paciente más puede beneficiarse del tratamiento interdisciplinar y trabajo en equipo. La intensidad de tratamiento ya puede ser de unas 5 horas diarias.

- **NIVEL IV (ERLA VII-VIII):** La respuesta del paciente es orientada y el objetivo, en esta fase, es la transición hacia el domicilio y la reinserción familiar y social. La intensidad de tratamiento será la misma que en el nivel anterior pero acercando la rehabilitación al domicilio.

LOS PROGRAMAS FUNCIONALES:

Existe una serie de aspectos muy característicos de los pacientes afectados de secuelas de un TCE grave que hacen necesaria la existencia de programas específicos debidamente **protocolizados** para su correcto tratamiento; algunos de estos programas son:

- Programa del tratamiento de la **espasticidad**.
- Programa de diagnóstico y tratamiento de la disfagia.
- Programa de **estimulación sensorial**.
- Programa de **neurofarmacología** para el tratamiento de los déficits cognitivos y los trastornos de la conducta.
- Programa de evaluación y asesoramiento sobre **ayudas técnicas**.
- Programa **reeducción de la marcha**.
- Programa abordaje **complicaciones neurortopédicas**.
- Programa de atención al **estado vegetativo**.
- Programa de **extensión y aproximación al domicilio**.
- ...

Los Centros Ambulatorios de Rehabilitación Especializados en Daño Cerebral Adquirido:

El **Hospital de Día** debería proveer la atención sanitaria a este colectivo con idéntico equipo asistencial básico, similares instalaciones y equipamiento rehabilitador, igual intensidad terapéutica y con la misma metodología de trabajo que los Hospitales / Servicios de Alta Especialización ofrecen para los pacientes agudos, con la excepción de los servicios propios de internamiento hospitalario y de los servicios de alta tecnología diagnóstica y terapéutica (costes asumibles).

El propio Hospital / Servicio actuaría como Hospital de Día para los pacientes de su área inmediata de influencia y en una primera fase de todos los pacientes al alta del ingreso hospitalario, para asegurar un destete progresivo del paciente y de su familia y facilitar el retorno doméstico.

El mismo Servicio donde el paciente ha seguido sus fases crítica y aguda debería ser el responsable de transferir al paciente al Hospital de Día más próximo a su domicilio, donde poder seguir el tratamiento rehabilitador especializado, de manera continua y con igualdad de objetivos y criterios rehabilitadores.

El Hospital de Día, a su vez, debería ser el centro asistencial principal para el tratamiento especializado de los pacientes con secuelas leves de daño cerebral.

Los **Centros de Mantenimiento**, más próximos aún al domicilio del paciente, deberían **aprovechar los centros de rehabilitación convencionales, si bien, adaptados a su nueva función** mediante la incorporación de nuevos profesionales (Neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales entrenados en la estimulación cognitiva, logopedas...) y la necesaria transferencia de conocimientos y habilidades (formación adecuada) desde los centros de excelencia.

Serían los responsables, bajo la dirección y supervisión del Hospital / Servicio, de tratar a los pacientes con daño cerebral en fase crónica, o bien para pacientes con secuelas leves en su fase de rehabilitación activa. El trabajo debería organizarse por sesiones terapéuticas concretas en función del profesional implicado en su ejecución.

Coordinación y compactación de la red:

Para garantizar la calidad de todo el sistema de atención especializado que se propone, así como para asegurar la necesaria continuidad asistencial que este tipo de pacientes requiere y, a la vez, dotar al sistema de mayor eficiencia y equidad, **se precisa un criterio asistencial único y un seguimiento del paciente durante todas las fases de su enfermedad y tratamiento rehabilitador**; para ello, deberían ser los Hospitales / Servicios de Alta Especialización en Daño Cerebral Adquirido quienes aseguraran la continuidad asistencial del paciente mediante la evaluación del paciente, la dirección de su proceso asistencial y la supervisión de los resultados.

Así, **los Hospitales / Servicios de Alta Especialización** (entre 20 y 25 repartidos por toda la geografía española) **serían responsables del seguimiento de todos los pacientes con secuelas importantes de daño cerebral adquirido**, continuado su asistencia y supervisión una vez transferidos a los centros de rehabilitación ambulatorios; fijarían los nuevos objetivos, harían la gestión del caso, evaluarían los resultados obtenidos y **autorizarían nuevos plazos de rehabilitación**.

Este sistema de coordinación-compactación, además de permitir racionalizar el sistema asistencial haciéndolo más eficiente desde el punto de vista económico, lo que **permite es el establecimiento de un sistema de calidad contrastada para la atención del daño cerebral adquirido, mediante el desarrollo de centros de excelencia en esta superespecialidad clínica que deberían liderar, supervisar y coordinar la rehabilitación especializada de este colectivo en nuestro país**.

Docencia e investigación:

Para el desarrollo de un sistema asistencial planificado, como el que aquí se propone, es necesario contar a nivel nacional con dos o tres **centros de excelencia** que establezcan **programas formativos** especialmente diseñados para aquellos profesionales (médicos, enfermeras, Neuropsicólogos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, trabajadores sociales...) que quieran iniciarse, especializarse o reciclarse en este ámbito específico de la rehabilitación. Y que, a la vez, sean capaces de liderar a nivel nacional y de cooperar a nivel internacional en el desarrollo de **proyectos de investigación** en esta área específica de las neurociencias.

Badalona, Julio de 2003