



Buenas Prácticas
MODELO Y AMBIENTE

Programa Integral de Transición Guiada al Domicilio



MEB

NEUROHABILITACIÓN

David Sánchez Caballero
MEB - Neurohabilitación

Resumen

Desde MEB, proponemos una solución integral que va dirigida a aquellas personas, que tras un alta hospitalaria, van a afrontar un retorno al domicilio en situación de pérdida de autonomía y con necesidad de cuidados especializados. Especialmente en aquellos casos que comportan secuelas permanentes, como es el caso de las lesiones neurológicas.

Llevamos a cabo un programa personalizado que analiza las necesidades que va a tener la persona desde una perspectiva socio-sanitaria integrada, y centrada en la persona, que garantice los cuidados dignos y especializados de la persona, y la gestión óptima de los recursos para generar una vivencia positiva y adaptativa a la nueva situación. Tanto para la persona como para su entorno más cercano.

FECHA DE INCORPORACIÓN A LA RED:
31/08/2018

Fecha de Última Actualización:
31/08/2018

ÁMBITO DE ACTUACIÓN:
Servicios o programas de atención e intervención

LUGAR:
Comunidad de Madrid, en hospitales (fase previa) y en domicilios (fase posterior)

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE:
Personas que regresan a su domicilio tras un periodo de hospitalización y que como consecuencia de ella, presentan déficits que limitan su autonomía y dificultan –en mayor o menor medida– el retorno domiciliario.

Justificación

Normalmente, las personas poseemos un nivel de salud y calidad de vida gracias al cual nos comunicamos, relacionamos, tomamos decisiones, nos movemos y formamos parte de un grupo. Todo esto se considera funcionalidad.

En ocasiones sucede, que una persona, puede ver comprometidos estos principios como consecuencia de una lesión o enfermedad, de manera súbita o progresiva. Cuando esto sucede, normalmente, el sistema sanitario busca recuperar a la persona de las secuelas de su lesión o enfermedad a través de sus herramientas. En algunos casos, esta ecuación se resuelve de manera sencilla, y la persona vuelve a recuperar la situación previa a su lesión o enfermedad. Sin embargo, hay muchos casos donde hay factores que interactúan de manera más compleja, y la ecuación no se resuelve de una manera tan fácil.

Se empiezan a ver afectadas algunas dimensiones de la persona: dejas de ser independiente, tu autoimagen puede verse modificada, estás condicionado en la toma de decisiones, y en general sientes que has perdido el control sobre tu vida.

El daño neurológico es una de esas circunstancias que aparece de manera accidental o sobrevenida (ictus, traumatismos craneoencefálicos, lesiones medulares, etc.) y que posee una alta prevalencia en población de todas las edades, ocasionando importantes limitaciones en la autonomía de las personas, que a menudo desembocan en una situación de dependencia.

Algunos de los problemas que limitan la autonomía tienen que ver con la capacidad para moverse, con la función cognitiva, comunicación, alimentación, conducta, gestión emocional y capacidad para relacionarse socialmente.

Esta situación, es además traumática, tanto para la persona como para su familia. Tiene un fuerte impacto emocional y altera los ritmos, planes de vida y futuro de todas las personas implicadas en esta circunstancia vital sobrevenida.

A lo largo de nuestra experiencia en el ámbito de la neurorrehabilitación, hemos reparado la dificultad a las que se enfrentaban las familias a la hora de afrontar el retorno al domicilio tras sufrir una lesión neurológica y su consecuente periodo de hospitalización; que se prolonga desde las pocas semanas hasta –en ocasiones- varios meses. La repentina pérdida de capacidades, las dificultades de manejo en el entorno domiciliario y -muy en especial- el afrontamiento emocional del momento de la vuelta a casa bajo una nueva realidad, hacen que la etapa de transición al domicilio sea –quizás- una de las etapas más difíciles a las que se enfrenta una persona y todo un reto a superar para la estructura familiar.

En esos momentos es esencial que se reciba una atención adecuada y especializada en términos rehabilitadores a través de terapias especializadas, pero también de guía y acompañamiento vital en relación a las nuevas necesidades planteadas para lograr objetivos de calidad de vida, y autonomía para el paciente y su familia. Es ahí donde el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona cobra sentido.

Consideramos que es un momento clave que puede hacer bascular la vivencia en uno u otro sentido, en esos momentos en los que se encuentra comprometida –incluso– la posibilidad del retorno al domicilio de la persona. Este es un aspecto al que el programa que presentamos trata de enfrentar con fuerza, para ofrecer una alternativa al ingreso en una institución, habitualmente una residencia u hospital de larga estancia.

Sin embargo, a pesar de lo crítico de esta fase, -a través de nuestra experiencia- hemos detectado que existe un vacío de atención a esta transición al domicilio, al ser un espacio puente -que se encuentra en tierra de nadie-, a medio camino entre las competencias sanitarias (hospital, unidades de Ictus o la atención primaria) y las competencias sociales (ayuda a la dependencia), en una situación que casi siempre se llega al buen hacer de los familiares.

Es común también que se demore el inicio de la atención rehabilitadora y de la gestión del dossier social del paciente durante al menos varias semanas. Y cuando estas ayudas llegan, lo hacen además desde una perspectiva rehabilitadora o de ayuda social “fría” que no permite ni conocer, ni transformar la vivencia de esta situación o que tan siquiera la familia pueda ubicarse mínima y adecuadamente en el proceso que se está viviendo.

Esta práctica surge del profundo deseo y convencimiento de que se puede hacer mejor, en base a grandes cambios de enfoque y pequeños gestos en la práctica, que simplemente permitan optimizar la gestión de los recursos de las personas y del sistema de salud, en la mejora de la calidad de vida y atención digna y especializada a todas las personas.

Objetivos

Consideramos que al tratarse de una vivencia que impacta, no solo a la persona afectada, sino también a su entorno más cercano, de igual modo los objetivos de la misma han de ir destinados tanto a unos como a otros. Estos han de ser consensuados, claros, establecidos en el tiempo y (sin dejar de lado el optimismo) realistas.

Objetivos generales:

- Garantizar los cuidados necesarios para la persona bajo los principios de dignidad, calidad de vida, y participación funcional en el contexto al que se pertenece a través de un proceso de Habilitación.
- Crear una vivencia positiva y adaptada a la nueva situación, siempre en base a las capacidades que la persona tiene, y no solo a las que no tiene.

- Crear una situación de estabilidad, certidumbres y bienestar para el núcleo familiar.

Objetivos específicos:

- Lograr y consolidar la transición al domicilio tras el alta hospitalaria, priorizando esta opción frente a otras alternativas que impliquen una institucionalización.
- Llevar a cabo las adaptaciones físicas y humanas del entorno de la persona para facilitar el manejo en las nuevas circunstancias.
- Dotar de estrategias de manejo a los cuidadores, bien sea de la propia familia o externos (en los casos que sea necesario) siempre desde el respeto a las singularidades de cada situación y familia.
- Gestionar la red de apoyos y ayudas sociales.
- Crear una rutina dinámica.
- Diseñar un programa que permita habilitar a la persona para que adquiera su máximo nivel de independencia y autonomía.
- Retomar y/o crear de nuevos roles de participación de cada miembro del núcleo familiar.

Descripción, metodología y fases del proyecto

El programa tiene una duración estimada de entre 4 y 6 semanas; según el momento en el que comience la intervención y de la consecución de los objetivos planteados. Se realiza en dos fases: una fase previa al alta; de aproximadamente 1- 2 semanas, y otra posterior, ya en el domicilio de la persona de una duración de 3-4 semanas.

Toda intervención a través del programa ha de incluir:

- 1. VALORACIÓN Y ANÁLISIS DE LAS CIRCUNSTANCIAS DE LA PERSONA** (en sinergia con los servicios sanitarios)
 - Visita hospitalaria, breve valoración de la persona y entrevista inicial con su familia.
 - Entrevistas con los profesionales implicados, o al menos con el trabajador social. Pueden ser: neurólogo, médico internista, rehabilitador, enfermería y trabajador social. Tiene como objeto recoger toda la información médica y social, incluyendo los informes.
 - Prever necesidades sanitarias al alta: atención médica y enfermería.

2. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

- Se comunica por escrito, y consta de una valoración y propuesta de intervención individualizada (PIA) con objetivos propuestos y a consensuar.
- Se designa un gestor del caso.
- Se designa un canal inicial de comunicación.

3. ANÁLISIS DE LA RED DE APOYOS (en sinergia con la familia)

- Entrevista extensa con la familia. Análisis conjunto de las necesidades para el momento inicial en la vuelta al domicilio. Comienza el proceso de información a la familia: contextualizamos, informamos, ubicamos en el proceso y apuntamos un desenlace, pronóstico, teniendo en cuenta que es solo un primer contacto.
- Valorar la necesidad de introducir cuidadores externos y asesorar sobre su presencia, Considerando las necesidades de la persona pero también de la familia. Asesorar y guiar en la decisión inicial.
- Crear un canal de comunicación bien definido con la familia y cuidadores.
- Conocer recursos sanitarios y sociales de la zona: centro de salud, hospital de referencia, trabajador social y ayuda a domicilio. Conocer recursos comunitarios y del entorno

4. VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES PARA EL RETORNO DOMICILIARIO (en sinergia con la familia)

- Visita al domicilio
- Análisis de la vivienda: accesibilidad, adaptaciones, manejabilidad, necesidad de ayudas técnicas: silla de ruedas, cama hospitalaria, grúa, ayudas para el WC.

5. INTERVENCIÓN EN EL DOMICILIO

- Dotar de estrategias de manejo a la familia y de una formación-guía a los cuidadores para asegurar el la resolución de problemas y la autonomía de en la toma de decisiones, siempre bajo una idea de responsabilidad.
- Inicio de terapias especializadas y entrenamiento de las capacidades (programa de rehabilitación.
- Seguimiento del cumplimiento de los objetivos, elaboración de informe, y propuesta de futuro.

6. SEGUIMIENTO GENERAL DEL CASO

- Al tratarse de un proceso dinámico y abierto al cambio por las necesidades que puedan ir o surgiendo o cambiando, llevamos a cabo un seguimiento que se realiza a través del canal de contacto abierto entre el gestor del caso y la familia, con una periodicidad mensual.

La intervención se lleva a cabo a través de un equipo multidisciplinar gestionados por un gestor del caso, figura central que coordina las distintas atenciones y está en permanente contacto con la persona y su familia. El equipo está formado por Terapeutas ocupacionales, Fisioterapeutas, Logopedas, Neuropsicólogos, personal de Enfermería y profesionales de lo Social. Algunos pertenecen a la plantilla de base y otros forman parte de una plantilla de colaboradores.

El equipo es el gran mediador entre el conocimiento, el ambiente y la persona, y ha de manejar -además- una visión y lenguaje común. Cada uno de sus miembros debe poseer el conocimiento y los valores humanos necesarios para trasladar el conocimiento científico a la práctica clínica y al mismo tiempo ser capaz de ponerse al lado del otro y acompañarlo bajo los principios que rigen el oficio del cuidado a las personas, que pensamos, subyace a cualquier tipo de atención socio-sanitaria.

Temporalización

Esta práctica es uno de los programas que se han implementado y protocolizado desde el inicio de nuestra actividad en Abril de 2017, a través de nuestro recurso MEB-Habilitación, que ofrece “Soluciones de atención social y sanitaria integradas bajo un concepto actualizado de salud”.

A lo largo de este tiempo el programa se ha ido enriqueciendo y reforzando a través de la experiencia clínica.

Se ha realizado, y se está realizando, un esfuerzo para darse a conocer a las y los trabajadores sociales de hospitales de la comunidad de Madrid, centros de salud y servicios sociales de la zona.

Se ha comenzado a implementar una recogida de datos cuantitativos, sumados a los cualitativos que ya se recogían, a través de uso de escalas de funcionalidad, calidad de vida, bienestar psicológico y sobrecarga de los cuidadores, con el fin de objetivar el impacto de la intervención.

Es un proyecto por tanto que se encuentra vivo, en desarrollo y con ilusión de futuro, por lo que, por ahora, no tiene fecha de caducidad.

Recursos

Los recursos utilizados en este programa son básicamente humanos, a través de la intervención del profesional, que únicamente requiere del desplazamiento de los profesionales al hospital, domicilio y recursos comunitarios de la persona a la que se atiende, así como del tiempo y los espacios necesarios para organizar su intervención.

Para ello dispone del centro MEB, en la C/ Cáceres 37 en Pozuelo de Alarcón, que es la sede física del proyecto y que consta como recurso material empleado, suponiendo un gasto mensual importante.

El equipo está formado por una pequeña plantilla permanente de 5 personas, y un grupo de colaboradores de distintas disciplinas socio-sanitarias.

El equipo es el que gestiona la página web, el blog y las redes sociales donde hay una presencia muy activa de cara a dar a conocer nuestra actividad.

Los recursos materiales que se requieren, son recomendados y gestionados por nosotros, ofreciendo un servicio de asesoría y puesta en contacto con diferentes presupuestos de distintas ortopedias. Algunos de estos bienes materiales son sillas de ruedas, ayudas técnicas para el baño, camas de tipo hospitalario, o ayudas técnicas que mejoren la funcionalidad. En ocasiones es necesario también, realizar adaptaciones domiciliarias que comportan obra o adaptaciones de los vehículos. Todos ellos son pagados por la persona y su familia y parte de ellos reembolsados a través de las ayudas socio-sanitarias.

Evaluación y Resultados

En todas las intervenciones que llevamos a cabo, consideramos de vital importancia, recoger información objetiva al respecto, por lo que es necesario apostar por protocolos de valoración, seguimiento y resultados finales, con indicadores adecuados, que cuantifiquen los resultados obtenidos, y no lo hagan solo desde un punto de vista cualitativo, como venimos haciendo hasta ahora con la elaboración de informes de seguimiento y planes individualizados de atención.

A lo largo del tiempo que venimos desarrollando dicho programa (abril 2017), aunque no contamos con resultados cuantitativos para demostrar efectividad del programa, sí tenemos recogidos de manera cualitativa las siguientes conclusiones comunes a todos los participantes del programa:

- Se ha evitado la institucionalización en todos los casos. Todas las personas se mantienen en su domicilio.
- No se han producido hospitalizaciones por complicaciones sanitarias salvo en dos de los casos, que requería de medicación hospitalaria e intervención quirúrgica.
- La percepción de la familia en cuanto al acompañamiento en todo el proceso ha sido muy positiva en todos los casos. Refieren como imprescindible la figura del gestor del caso.
- Al mes del alta en todos los casos se ha conseguido implementar una rutina satisfactoria acorde con los intereses y preferencias de la persona, y se han podido ir introduciendo de manera consensuada cambios significativos y continuidad en el proceso rehabilitador.
- La satisfacción por parte de la persona y su familia al acompañarlo en esa transición al domicilio han hecho que continúen con programa de rehabilitación, para dar continuidad al de transición al domicilio.

En la actualidad estamos comenzando a implementar un programa de evaluación en base a los indicadores a los que prestamos mayor atención: funcionalidad, bienestar psicológico, calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores.

- FUNCIONALIDAD: WHODAS 2.0 Cuestionario de Evaluación de la Funcionalidad de la OMS (se extrae de la CIF)
- BIENESTAR PSICOLÓGICO: escalas de bienestar psicológico de Carol Ryff.
- CALIDAD DE VIDA: Escala de calidad de vida GEN CAT
- SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES: Escala de sobrecarga del cuidador. Test de Zarit

Financiación

El programa integral de Transición guiada al domicilio está contemplado dentro de uno de los programas que ofrece MEB Neurohabilitación, tanto en su centro, como a través del servicio de acción social que presta atención domiciliaria especializada.

Para llevar a cabo este proyecto, que contempla, no solo la atención domiciliaria sino también la atención en el centro (a través de distintos programas) ha sido necesaria una inversión inicial de 48.000 euros que han sido costeados por los miembros fundadores del proyecto que trabajamos en él. Se trata de una iniciativa privada, constituida como una suma de autónomos que en los próximos tiempos aspira convertirse en una pequeña sociedad limitada.

Los ingresos económicos vienen dados por la atención domiciliaria que llevamos a cabo, y por el margen de beneficio que nos supone la organización de formaciones en nuestro centro. Los gastos principales vienen dados por las cuotas profesionales y el alquiler y gastos de la vivienda/local que ejerce como sede.

Actualmente el proyecto es sostenible, y trabajamos para que se consolide a lo largo del tiempo.

Criterios destacados

CRITERIO DE PERTINENCIA

Principio de Autonomía

La autonomía es el objetivo inherente a nuestra intervención. Las personas con las que trabajamos, a las que se dirige el programa, se enfrentan a una pérdida súbita de sus niveles de autonomía, y por tanto lo consideramos como el bien fundamental para la persona, y el objetivo por el que trabajar. A través de nuestra intervención, analizamos y trabajamos, los componentes necesarios para conseguirlo, en función siempre de la situación singular de cada persona.

Cuando una persona sufre un daño neurológico que aparece de manera súbita suele haber una presencia de déficits (que pueden ir desde los más leves y reversibles, hasta los más graves con peor evolución en muchos casos) que suelen impactar de manera severa en la autonomía de la persona, no solo en términos de funcionalidad sino también en la capacidad para tomar decisiones o planificar sobre su presente, y también como va a ser su futuro. Es, por tanto, el objetivo principal por el que trabajamos.

En el programa que presentamos, de transición guiada al domicilio tras un alta hospitalaria, abordamos las secuelas y problemas ligados a la pérdida de autonomía, atendiendo las necesidades integrales de la persona y su familia para el retorno a casa en esta nueva situación, que -desde nuestra experiencia- cuando se hace sin apoyos, es una situación muy abrupta, que supone mucho desgaste y gasto de recursos de todo tipo.

Lo hacemos desde la especialización técnica de los cuidados, y eso supone situar a la persona y sus gustos y voluntades en el centro de cualquier proceso. Entendemos que ese es el mayor grado de especialización en los cuidados.

Principio de Individualidad

Desde MEB sabemos que si no tratamos a cada persona en función de su singularidad, siempre habrá necesidades que quedarán sin cubrir, y por tanto el trabajo y recursos destinados, no serán plenamente eficaces.

Para contemplar a cada persona como ser único, realizamos las siguientes acciones dentro del programa de transición al domicilio:

- Un proceso de valoración integral en el que se debe conocer, no sólo los aspectos sanitarios que han llevado a la persona a la hospitalización ni el estado de salud actual que presenta, sino también una valoración de todos los aspectos psicosociales.
- Conocer la historia de vida previa de la persona y plantear esa transición respetando gustos, preferencias, estilos de vida de la persona, etc.
- Actuamos en el entorno -propio y real- de la persona promoviendo los cambios necesarios de manera acorde a cada situación, pero desde la mirada de la historia de vida de la persona.
- Considerar no solo a cada persona -sino también a cada familia y cada relación generada entre ellos- como única, y sin juzgar intentar adaptarnos a las voluntades comunes.

Principio de Independencia

Trabajamos desde un uso positivo de las capacidades, y no solo desde el punto de vista de las restricciones presentes. Nuestro concepto central consiste en Habilitar, construir un estado de independencia, dando los apoyos necesarios, tanto físicos, como humanos y tecnológicos. El trabajo en el entorno real (domicilio y calle) de la de la persona permite entrenar las habilidades en el contexto real de la persona, por lo que no hay que hacer un trabajo de generalización del contexto del centro de rehabilitación a la vida real.

Consideramos que la atención debe hacerse no solo centrada en los déficits existentes sino también, y especialmente, en las capacidades presentes, y desde esa idea, en MEB, nos gusta hablar del concepto de **Habilitación** como pilar básico sobre que se apoya cualquiera de nuestras intervenciones. Habilitación significa hacer un uso en positivo de las capacidades para hacer emerger todos los recursos con los que cuenta la persona y llevarlos a la máxima funcionalidad posible en el entorno en el que se desempeña la persona. Es un cambio de mirada, que sin dejar de lado el abordaje rehabilitador nos permite mirar a las personas desde sus capacidades, con la certeza además de que estas capacidades siempre existen, por muy afectada que esté la persona. Sólo debemos aprender a mirarlas.

Para facilitar esta tarea de adquirir el máximo nivel de independencia, hacemos un análisis exhaustivo del entorno de la persona, y cuando es necesario, ofrecemos adaptaciones del mismo y recomendamos ayudas técnicas y tecnológicas que contribuyan a mejorar la independencia de la persona.

Enlaces y Anexos

Enlace:

- [Web de MEB Neurohabilitación](#)
- [Facebook de MEB Neurohabilitación](#)
- [Infografía “¿Quiénes somos”](#)
- [Vídeo explicativo del concepto “Habilitación”](#)

Anexos:

- Tríptico del centro.
- Dossier digital MEB – Habilitación-

Puedes descargar los anexos pinchando [aquí](#).