

**PLA PER A L'ATENCIÓ
NEUROREHABILITADORA ESPECIALITZADA
DELS PACIENTS AMB
AFECTACIÓ NEUROLÒGICA SEVERA
A CATALUNYA,**

específicament lesió medul·lar (LM) i dany cerebral adquirit (DCA).

Institut Guttmann

novembre-2011

ÍNDIX

1. DOCUMENT EXECUTIU	3
2. JUSTIFICACIÓ DEL TREBALL.....	5
3. DESCRIPCIÓ DEL PROBLEMA.....	6
3.1. TIPOLOGIA DE PACIENTS	8
3.2. CIRCUITS ACTUALS D'ATENCIÓ I DERIVACIÓ DE PACIENTS	12
4. PROPOSTA DE MODEL.....	15
4.1 LES UCIs DELS HOSPITALS D'ALTA COMPLEXITAT COM A PUNT DE PARTIDA.....	17
4.2 ELS SERVEIS DE NEUROREHABILITACIÓ ESPECIALITZADA.....	19
4.3 DESPRÉS DE LA REHABILITACIÓ ESPECIALITZADA	25
5. PROPOSTA DE DESENVOLUPAMENT DEL MODEL	26
5.1 SISTEMA DE DERIVACIÓ	26
5.2 PROPOSTA DE FORMACIÓ I INTERACCIÓ AMB PROFESSIONALS	29
5.3 GENERACIÓ I GESTIÓ DE CONEIXEMENT	31
6. CONCLUSIONS	33
7. REFERÈNCIES	35

1. DOCUMENT EXECUTIU

A partir de la descripció del problema i destacar la seva importància entre els principals reptes de salut pública assenyalats per l'OMS per a les properes dècades i la identificació d'una sèrie d'oportunitats per a poder millorar la qualitat i l'eficiència en la prestació de serveis especialitzats de neurorehabilitació, **el pla que proposem, conté:**

- Un **model** per a una millor planificació/ordenació d'aquests serveis.
- Una proposta per al seu **desplegament** a partir de criteris de derivació.
- Un conjunt d'**accions formatives i d'acompanyament** que ajudin a articular els recursos existents als territoris, i
- Una proposta de **gestió del cos de coneixement** emergent que es generaria.

El desenvolupament del pla proposat, **permetria l'assoliment dels següents objectius:**

- Establir una **xarxa acreditada / identificada de centres i serveis** de neurorehabilitació especialitzada.
- Promoure la **concentració de casos** afavorint l'expertesa i la seguretat necessàries en la gestió de processos complexos.
- Facilitar i accelerar l'**accés als serveis** especialitzats de neurorehabilitació.
- Establir una **durada limitada de les fases**, evitant allargaments innecessaris, una excessiva sanitarització de la discapacitat, i potenciant la reinserció domiciliària i en la comunitat.

- Unificar i monitoritzar els **indicadors** de complexitat, procés i resultat.
- Endegar un **procés sistematitzat de recollida de dades** en un arxiu unificat, que permeti un registre de la casuística i la seva evolució.
- Potenciar la **millora del procés clínic** d'atenció especialitzada a aquestes patologies, amb més seguretat i qualitat contrastada, major equitat d'accés, alhora que amb una major satisfacció percebuda pel pacient i llur família.
- Contribuir a una **major eficiència** del conjunt del sistema sanitari mitjançant un ús més racional i efectiu dels recursos avui disponibles.

Afavorint, a més, la possibilitat de liderar, des de Catalunya, el coneixement i la investigació translacional, clínica i en tecnologies aplicades, en una àrea d'interès i problemàtica creixent, en la línia de fomentar la generació de riquesa des de la valorització del coneixement.

2. JUSTIFICACIÓ DEL TREBALL

L'objectiu d'aquest document és proposar les bases d'un **PLA PER A L'ATENCIÓ NEUROREHABILITADORA ESPECIALITZADA DELS PACIENTS AMB AFECTACIÓ NEUROLÒGICA SEVERA A CATALUNYA**, específicament lesió medul·lar (LM) i dany cerebral adquirit (DCA), que fixi el model d'atenció i els circuits de derivació entre els diferents recursos del sistema sanitari, per tal de procurar una assistència de qualitat, més ràpida, segura, efectiva, eficient i de major equitat d'accés; amb la finalitat de proporcionar la millor atenció possible a tots els pacients amb aquest tipus de problema, alhora que optimitzar l'assignació dels recursos que s'hi dediquen.

El treball, que pren com a referent el model d'èxit desenvolupat per l'Institut Català d'Oncologia (ICO), proposa un model d'intervenció transversal en el que l'Institut Guttmann, en base a la seva expertesa, a més de la prestació directa d'aquests serveis, actui com a referent per a la transferència del coneixement en aquesta disciplina clínica, facilitant la millor i més racional utilització del conjunt de recursos disponibles del sistema sanitari.

El model es basa en la creació d'una xarxa formada per Unitats de Cures Intensives a Hospitals d'Alta Complexitat, Serveis hospitalaris acreditats de Neurorehabilitació Especialitzada i Intensiva, Hospitals de Dia amb Unitat de Neurorehabilitació degudament capacitada i entrenada, i Serveis de Rehabilitació amb formació específica per atendre pacients amb aquestes característiques.

3. DESCRIPCIÓ DEL PROBLEMA

Importància de les lesions medul·lars i del dany cerebral adquirit.

- Actualment, l'ictus representa la primera causa de discapacitat en l'adult en els països desenvolupats, i el traumatisme cranioencefàlic (TCE) és la primera causa de discapacitat en el jove.
- Si es valora la repercussió de la discapacitat ajustada per l'esperança de vida de la població, l'ictus ocupa el segon lloc en importància dels problemes de salut i els accidents de trànsit el cinquè ⁽¹⁾.
- Les lesions medul·lars i els TCE són dues de les conseqüències més invalidants dels accidents de trànsit. A nivell mundial constitueixen el tercer lloc en importància en la classificació del cost global de les malalties.
- Segons un recent estudi del *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*, al 2007, a Espanya l'assistència sanitària per a les persones amb LM per accident de trànsit va suposar un cost de 158 milions d'€, i de 1.992 milions en el cas de les persones amb TCE, també, per accident de trànsit ⁽²⁾.
- Les lesions que afecten la medul·la espinal o el cervell són especialment greus per la impossibilitat de regeneració neurològica del SNC i perquè, malgrat els importants avenços mèdics i tecnològics, ara per ara no poden ser reparades, fent necessari el desenvolupament d'estratègies per a la compensació de les funcions desintegrades.

La **neurorehabilitació especialitzada** és avui l'única opció terapèutica possible per recuperar part de la funcionalitat perduda i minimitzar el seu impacte que, a més, serà recurrent al llarg de la vida dels pacients.

Per a que la rehabilitació tingui uns **resultats òptims** és necessari actuar el més ràpidament possible i mitjançant serveis especialitzats.

- Els resultats del “*Copenhagen Stroke Study*”, un estudi sobre una cohort de 1.200 pacients amb ictus, mostren com l'efecte de la rehabilitació és més eficaç dintre dels primers sis mesos després de la lesió (³⁻⁹).
- Estudis en models animals (¹⁰), i estudis comparatius (^{11,12}) en humans, mostren com també en el TCE, la intervenció precoç està relacionada amb un millor pronòstic.
- En la LM s'observa la mateixa tendència a assolir millors resultats funcionals dintre dels 6 primers mesos (^{13, 14}).
- També, l'estudi efectuat mitjançant tècniques d'anàlisi de supervivència del nivell de funcionalitat assolit amb un programa intensiu de neurorehabilitació, mostren que aquest nivell es manté durant un període més llarg, de manera estadísticament significativa, en aquells pacients que començaren la rehabilitació de manera més precoç (¹⁵).
- Aquesta necessitat es recull i es fa constar en el Document de Consens de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut; alhora que recomana el seu tractament en un centre especialitzat (¹⁶).

3.1. TIPOLOGIA DE PACIENTS

Els pacients tributaris del model assistencial que es proposa són persones, fonamentalment **joves o de mitjana edat**, que presenten **seqüeles greus** després d'una lesió neurològica del SNC; d'aquestes, les que provoquen més discapacitat i seqüeles a llarg termini són:

- **l'ictus**
- **el traumatisme cranioencefàlic (TCE)**
- **la lesió medul·lar (LM)**

ICTUS

Pel que fa a l'ictus, la *Guia de Pràctica Clínica de l'Ictus* elaborada dins el marc del *Pla Director de Malalties de l'Aparell Circulatori* del Departament de Salut, ja defineix diferents nivells d'atenció rehabilitadora segons les característiques del pacient i l'etapa evolutiva (17).

El tractament que es defineix com a intensiu en aquest document (3 hores al dia) fa referència a un conjunt de pacients amb bon pronòstic funcional i en el que es preveu que tres setmanes d'intervenció seran suficients per a que el pacient retorni al domicili.

Alhora, estableix que el grup de pacients que per la seva avançada edat i/o severitat de la lesió no puguin aprofitar els recursos de rehabilitació intensiva, hauran de ser atesos per la xarxa sociosanitària.

No obstant, la guia no recull un important grup de pacients, generalment joves amb lesions hemorràgiques o lesions isquèmiques de tronc, que presentaran seqüeles motores molt importants, seqüeles cognitives i/o conductuals severes, i/o comorbiditat relacionada amb la lesió neurològica; els quals sí que requeriran d'un recurs rehabilitador especialitzat per donar resposta terapèutica adequada.

- Al 2002 es varen declarar a Catalunya 12.335 casos d'ictus
- Del 70% de causa isquèmica, aproximadament un 5% és molt sever i es dona en persones joves.
- El 10% de causa hemorràgica, una vegada deduïda la mortalitat associada, que arriba al 50%, representa al voltant de 600 casos per any, dels quals la majoria (90%) quedaran amb algun tipus de discapacitat.
- La causa hemorràgica és responsable del 50% dels ictus en gent jove.

- **Ictus isquèmic:**

Al Codi Ictus no es preveu el pacient jove amb afectació severa i/o comorbiditat, que defineix una situació d'alta complexitat, amb criteris de rehabilitació i expectatives de recuperar un bon nivell de funcionalitat.

Representa el 5% dels ictus de causa isquèmica: uns 425 nous casos/any.

- **Ictus hemorràgic:**

Es tracta de persones, especialment joves, amb el mateix perfil d'afectació física anterior, però amb afectació cognitiva/conductual més important, que poden mantenir un ritme intensiu de rehabilitació i amb expectatives de funcionalitat.

Només un 10% dels ictus hemorràgics que sobreviuen assoleixen la independència dintre del primer mes després de la lesió, la resta necessitaran algun tipus d'intervenció rehabilitadora.

Representen el 90% dels ictus hemorràgics que sobreviuen: uns 560 nous casos/any.

TRAUMATISME CRANIOENCEFÀLIC moderat / greu:

Grup de pacients, amb un pic clar d'edat entre els 15-35 anys, amb seqüeles molt diverses, però en els que cal destacar-ne les cognitives i conductuals perquè són la causa de discapacitat més greu en la majoria de casos.

La incidència de discapacitat severa en aquesta població de pacients és de 6/100.000 habitants/any.

Representa a Catalunya, uns 480 nous casos/any.

ALTRES CAUSES de DCA sever:

Aquest grup inclou altres causes de lesió cerebral que generen seqüeles severes i que requereixen del mateix perfil d'atenció interdisciplinària, precoç i continuada, com són els tumors, anòxies, infeccions, resultats postquirúrgic... En una estimació conservadora, d'acord amb la nostra casuística, aquestes altres causes de DCA podem arribar a representar uns 125 nous casos/any.

LESIÓ MEDUL-LAR

- **LM traumàtica:**

D'acord amb estudis recents, la seva incidència a Catalunya és d'aproximadament 15 per milió d'habitants.⁽²⁾, amb un pic clar d'edat entre 16 i 45 anys.

Representen aproximadament 105 casos nous/any.

- **LM no traumàtica:**

Amb un important creixement en els darrers anys, aquesta patologia, d'acord amb la nostra casuística, la podem estimar de manera conservadora en aproximadament uns [125 nous casos/any](#).

Aquesta xifra de pacients podria veure's lleugerament incrementada si suméssim els casos de Guillain-Barré, amb una incidència anual de 12 casos per milió d'habitants, dels quals un 20% presenten seqüeles físiques moderades/severes, que poden beneficiar-se del tractament expert de la lesió medul·lar⁽¹⁸⁾.

TAULA RESUM	casos/ any
Ictus isquèmic	425
Ictus hemorràgic	560
TCE moderat/greu	480
Altres causes (estimat)	125
suma DCA	1.590
LM traumàtica	105
LM no traumàtica (estimat)	125
suma LM	230
TOTAL	1.820

En total, seria un col·lectiu d'aproximadament 2.000 persones les que es podrien veure afavorides en la seva assistència clínica per l'aplicació del pla que es proposa.

3.2. CIRCUITS ACTUALS D'ATENCIÓ I DERIVACIÓ DE PACIENTS

A partir de l'estudi sistemàtic de la procedència d'aquest tipus de pacients a l'Institut Guttmann, i de l'alta concentració de casos nous per any que s'hi acullen, es pot observar l'existència d'un flux no formal, però si parcialment identificable, de derivació de pacients en el conjunt de la xarxa assistencial catalana.

DADES GLOBALES 2008-2010 corresponents a l'Institut Guttmann

	Pacients	<60 anys	de Catalunya	ing<90d	SNS	T/L	EM<90d
LM	510	71%	82%	84%	74%	12% / 9%	4,6 m
DCA	769	83%	71%	75%	75%	17% / 6%	4,3 m
TOTAL	1.279		75%		74%		

PROCEDÈNCIA PACIENTS

a l'Institut Guttmann

	LM	DCA	
HOSPITALS D'ALTA COMPLEXITAT			
H. Bellvitge	58	99	12%
H. Vall d'Hebron	101	16	9%
H. Sant Pau	39	66	8%
H. Clínic	29	45	6%
H. Trias i Pujol	28	59	7%
HOSPITALS DE REFERÈNCIA			
H. Trueta	19	56	6%
Parc Taulí	10	30	3%
H. Mar/Esperança	16	19	3%
H. Arnau de Vilanova	10	15	2%
H.G. de Granollers	11	12	2%
Mútua de Terrassa	10	8	1%
H. Joan XXIII	6	9	1%
H.G. de Manresa	4	1	0%

CASOS NOUS PER ANY

	DE CATALUNYA			DE FORA DE CATALUNYA		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Institut Guttmann						
LM TRAUMÀTICA	79	90	78	47	47	33
LM NO TRAUMÀTICA	105	100	116	22	24	22
total	184	190	194	62	71	55
TCE (moderat/greu)	91	85	95	48	57	53
Ictus Isquèmic	85	79	100	6	10	21
Ictus Hemorràgic	71	67	75	22	18	29
Altres causes (estimat)	94	101	93	22	15	22
total	341	332	363	98	100	125
TOTAL	525	522	557	160	171	180

Pel que fa a la **lesió medul·lar**, cal assenyalar:

- Dels **pacients traumàtics** un 90% de casos són derivats directament a l'Hospital de la Vall d'Hebron i a l'Institut Guttmann (65 i 35 respectivament al darrer any revisat), desconeixent-se el destí del 10 % de casos restant.
- Dels 65 casos inicials de la Vall d'Hebron, aproximadament un 50% són posteriorment traslladats a l'Institut Guttmann per completar la seva rehabilitació en una fase més tardana (2/3 mesos).
- Pel que fa als pacients amb **lesió medul·lar no traumàtica**, aquests són fonamentalment derivats directament a l'Institut Guttmann, tant des dels hospitals d'alta complexitat (inclòs Vall d'Hebron - Hospital general) com dels de referència.

Pel que fa al **dany cerebral adquirit**, cal assenyalar:

- Amb una mitjana de 450 nous casos per any (488 al 2010), l'Institut Guttmann presenta una de les majors concentracions de casos d'aquestes característiques a Catalunya, àdhuc a Espanya.

En base a les dades d'activitat assistencial exposades i les de caire epidemiològic es pot estimar que, actualment, **l'Institut Guttmann atén a:**

- **el 20 % dels pacients amb TCE greu/moderat de tot Catalunya,**
- **el 17 % dels ictus hemorràgics de tot Catalunya,**
- **el 23 % dels ictus isquèmics de tot Catalunya no recollits a la *Guia Ictus*,**
- **el 75 % d'altres causes de DCA de tot Catalunya,**
- **El 74 % de les lesions medul-lars traumàtiques de tot Catalunya, i**
- **El 90 % de les lesions medul-lars no traumàtiques de Catalunya.**

De l'observació d'aquestes dades, així com d'altres publicades, poden extreure's les següents reflexions:

- **Existeix un important flux de pacients** entre els diferents dispositius assistencial que, malgrat la seva importància clínica i econòmica, **no tenen uns circuits prou ben definits.**
- No està recollit el nombre de pacients afectats, per **manca d'un registre únic** que reculli el nombre de casos i defineixi clarament la tipologia dels pacients.
- **No està definit el procés d'atenció** sanitària per a que aquests pacients duguin a terme el tractament rehabilitador, intensiu i especialitzat, de manera completa i continuada, que precisen.
- **No estan definides les característiques i el nivell de complexitat dels centres** que els poden prestar aquest tipus d'atenció especialitzada.
- Es produeix una **dispersió de pacients** que posa en risc la concentració de casos necessària per adquirir l'experiència mínima recomanable en el seu tractament, donant lloc a dinàmiques poc eficients, no del tot equitatives i de seguretat no garantida.
- Aquesta situació dificulta la innovació terapèutica, la necessària avaluació de la seva efectivitat (manca d'evidència científica), la generació de nous coneixements i la seva transferència.

4 PROPOSTA DE MODEL

Es proposa un **MODEL D'ATENCIÓ NEUROREHABILITADORA ESPECIALITZADA I INTENSIVA del pacient amb LM i DCA sever**, en la línia de les conclusions i recomanacions sobre prestacions de serveis de rehabilitació que realitza l'Organització Mundial de la Salut en el seu Atlas de serveis en neurologia 2004 i, posteriorment a l'informe sobre la discapacitat corresponent a l'any 2011 (^{19, 20}).

➤ Que promogui una **assistència ràpida, segura, efectiva i eficient**.

➤ Que tingui com a principals **objectius**:

- Assolir la major autonomia funcional possible del pacient
- Facilitar una prompta i satisfactòria reinserció social i
- Contribuir a la millor qualitat de vida del pacient i la seva família.

➤ Que sigui **un model d'assistència**:

- **Integral i continuada**: abastant des de la primera intervenció, després de la lesió, fins al procés de reinserció de la persona afectada, donat que l'objectiu fonamental és reduir l'impacte de la discapacitat (i el seu cost recurrent).
- **Eficient**: perquè es tracta de processos d'alta complexitat assistencial, que obtindran el millor resultat quan s'apliquin correctament, a les persones indicades i ael més aviat possible.

- **Segur:** perquè es tracta de pacients fràgils, amb problemes de baixa incidència però d'alta prevalença i on s'ha d'intervenir precoçment. Cal afavorir la concentració de casos i la monitorització de resultats.
- **Basat en el coneixement:** com a element de cohesió que impulsi l'articulació dels recursos, mitjançant la interacció entre professionals i la creació d'equips de treball mixtes, que col·laborin presencialment o a distància.
- **Centrat en la persona:** ha de permetre estratègies personalitzades de gestió del cas, a partir del nivell d'afectació, necessitats i evolució de cada malalt, per optimitzar la precocitat en la intervenció i els recursos destinats.
- **Incorporant referents d'èxit en l'abordatge de problemàtiques similars:** com la interacció amb professionals a distint nivell al territori, des de centres de referència, al cas de l'ICO; i la creació de protocols de valoració i intervenció amb indicadors objectius per al seguiment i l'avaluació, en el CODI ICTUS.
- **Generador d'evidència:** partint d'indicadors clínics que permetin l'avaluació dels protocols, la millora continuada i l'elaboració de guies de pràctica clínica.
- **Vertebrador del recursos existents al territori:** que garanteixi l'atenció eficaç als pacients al llarg del territori, establint criteris de derivació que recullin les diferents realitats i aportin flexibilitat i eficiència.

4.1. LES UCIs DELS HOSPITALS D'ALTA COMPLEXITAT COM A PUNT DE PARTIDA

La instauració d'una lesió medul·lar o un dany cerebral adquirit és majoritàriament sobtada i requereix el trasllat urgent del pacient cap a hospitals que comptin amb **Unitats de Cures Intensives amb equips adequadament entrenats i capaços** d'atendre pacients amb aquest alt nivell de complexitat, tal com queda definit al Model de Terciarisme del CatSalut i es fixa al *Codi PTT* i a la *Guia Ictus* ^(17, 21, 22).

L'atenció a aquest tipus de pacient s'ha de **concentrar en unes poques unitats de crítics** d'hospitals d'alta complexitat perfectament definits territorialment.

Els **objectius bàsics** per concentrar aquesta activitat, a més de la raó principal de garantir al màxim la seva supervivència, són:

- Evitar complicacions afegides que poden interferir, retardar o limitar el posterior procés rehabilitador, mitjançant l'aplicació de guies de bona pràctica.
- Assolir un bon i detallat diagnòstic de les seqüeles neurològiques i el seu registre.
- Anticipar quant abans l'inici del tractament rehabilitador especialitzat, i contribuir al suport psicològic i emocional de la família. Ambdues accions s'han de fer de manera coordinada amb el centre de neurorehabilitació, el que permetrà un més eficaç acompanyament, tant del pacient com de la seva família; i es traduirà en una més fàcil i ràpida transició posterior cap a l'hospital o servei de neurorehabilitació especialitzat encarregat del seu tractament.
- Assegurar al capdamunt de la cadena el continuum assistencial que contribuirà a la més eficaç consecució dels objectius terapèutics.
- Aconseguir una optimització en l'assignació de recursos i una major eficiència en el conjunt del procés assistencial.

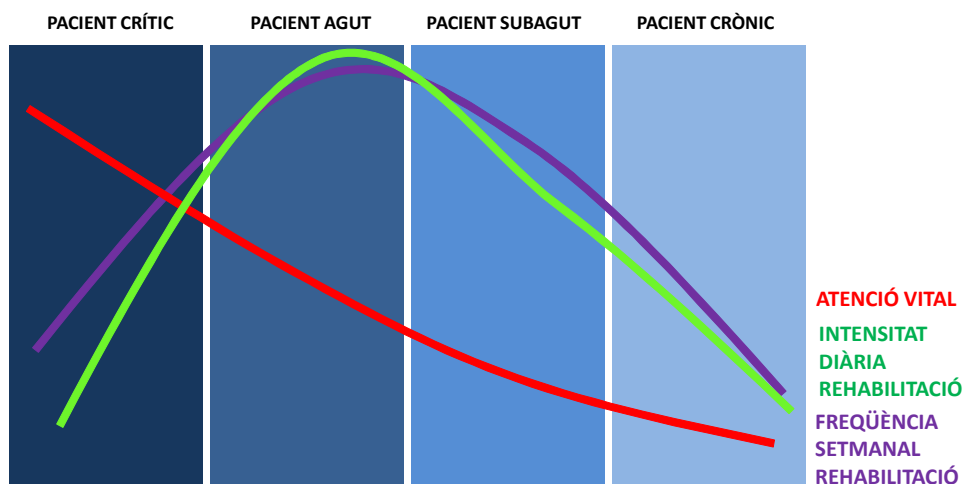
Una vegada el pacient està estable hemodinàmicament i no requereix atenció a la UCI ha de començar immediatament el procés de rehabilitació, en un centre o servei especialitzat de neurorehabilitació, amb escenaris de distinta complexitat, recursos i actors clarament definits.

Hi ha d'haver una estratègia d'articulació basada en la gestió compartida del coneixement, l'establiment de criteris de derivació, protocols d'actuació i objectius avaluables.

4.2 ELS SERVEIS DE NEUROREHABILITACIÓ ESPECIALITZADA

Per a la millor eficiència del model proposat, aquesta prestació ha de ser realitzada en **centres i/o serveis de neurorehabilitació especialitzats** que, comptant amb els recursos estructurals necessaris, estiguin degudament **acreditats** per a la prestació d'aquesta activitat clínica en qualsevol dels escenaris previstos, d'acord amb l'existència dels següents **requisits**:

- Disposar d'un **equip multidisciplinari** avesat al treball interdisciplinari, format per metges, infermers, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, psicòlegs clínics, neuropsicòlegs, treballadors socials i logopedes; que compti amb **experiència provada** en aquest tipus de pacient.
- Disposar de **Protocols** d'actuació revisats de manera periòdica.
- Disposar d'un sistema de recollida de dades sistematitzat i centralitzat a partir d'un **Conjunt Mínim de Dades (CMD)**, amb indicadors de complexitat, procés i resultat.
- Realitzar **programes de tractament** (físic, cognitiu, psicològic, d'habilitació per les AVDs, de reeducació funcional...) del nivell d'intensitat necessari per a cada fase i personalitzat per a cada pacient:
 - Adaptats a la capacitat i evolució de cada pacient en la **fase crítica**.
 - Adaptat a la capacitat de col·laboració de cada pacient en la **fase aguda**. Duració de fins a 5 hores diàries, fonamentalment en règim d'hospitalització.
 - Adaptats als dèficits persistents a la **fase subaguda**. Duració entre 3-5 hores diàries en règim ambulatori (excepcionalment ingressat).
 - Centrats en els dèficits residuals a la **fase crònica**. Duració i ritme en funció del pacient i els dèficit a tractar, sempre en règim ambulatori.



Per abordar el procés de rehabilitació dels pacients tipus ja definits, diferenciem els següents quatre escenaris: **pacients crítics**, **pacients aguts**, **pacients subaguts** i **pacients crònics** que complementa la proposta de regulació dels processos assistencials a Catalunya, formulada en el *Pla de Rehabilitació de Catalunya*, impulsat des del Departament de Salut ⁽²²⁾.

Pacients crítics

Es tracta d'aquells pacients que **surten de l'Unitat de Cures Intensives**, per tant estables des del punt de vista hemodinàmic i respiratori, i sense complicacions neuroquirúrgiques urgents, o pacients amb lesions medul·lars altes, dependents de ventilació mecànica.

Aquests pacients tenen una **alta probabilitat de desenvolupar complicacions** derivades de la seva lesió, com per exemple, crisis comicials, complicacions respiratòries (portadors de traqueotomia), trastorns neuroendocrins, alteracions neurovegetatives, disfàgia, decúbits, etc.

Aquesta fase requereix [ingrés hospitalari en unitats especialitzades i ben entrenades](#) gràcies a una concentració suficient de casos a l'any (diferents estudis europeus xifren en 50 el nombre mínim de casos per any; als EEUU 100) i amb equipament adequat; al mateix temps que la instauració d'un [programa precoç de tractament rehabilitador](#).

Coincideix fonamentalment amb el grup dels pacients portadors de [seqüeles severes](#).

La durada d'aquesta fase dependrà de la gravetat del traumatisme però, en general, hauria de situar-se entorn als 2 / 3 mesos a partir de la sortida del pacient de la UCI.

[Pacients aguts](#)

Són pacients estables des del punt de vista neurològic, amb risc baix / moderat de presentar complicacions derivades de la lesió o les seves seqüeles, però amb bona capacitat per avançar en la rehabilitació dels aspectes funcionals, cognitius i conductuals.

Aquesta fase també precisa [atenció en règim d'ingrés hospitalari](#), tant per a l'assistència del pacient, com per a la millor formació / adaptació del seu entorn familiar i afectiu.

Coincideix fonamentalment amb el grup de pacients amb [seqüeles moderades](#) i els que, amb seqüeles severes, ja han superat la fase crítica.

La durada d'aquesta fase també serà variable, però, en termes generals, no hauria de superar els 3/4 mesos després de la fase de pacient crític.

Els estadis crític i agut precisen [tractament rehabilitador intensiu en un recurs assistencial complex](#) (Hospital / Servei d'Alta Especialització).

Pacients subaguts

Són pacients que no presenten criteris per romandre ingressats a l'hospital, però que encara són tributaris d'un [tractament rehabilitador especialitzat](#) donada la seva evolució positiva tant funcional com cognitiva i conductual.

Aquests pacients són tributaris d'atenció en [Hospitals de Dia que disposin d'una Unitat de Neurorehabilitació degudament capacitada i entrenada](#)..

Com ja s'ha dit, l'objectiu primordial en aquests pacients i en aquesta fase, és a més de completar la rehabilitació, afavorir la reinserció domiciliària i comunitària.

Els recursos humans i criteris assistencials haurien de ser similars als de l'atenció aguda.

La durada d'aquesta fase pot prolongar-se fins a quasi un any des de l'inici del tractament rehabilitador.

Pacients crònics

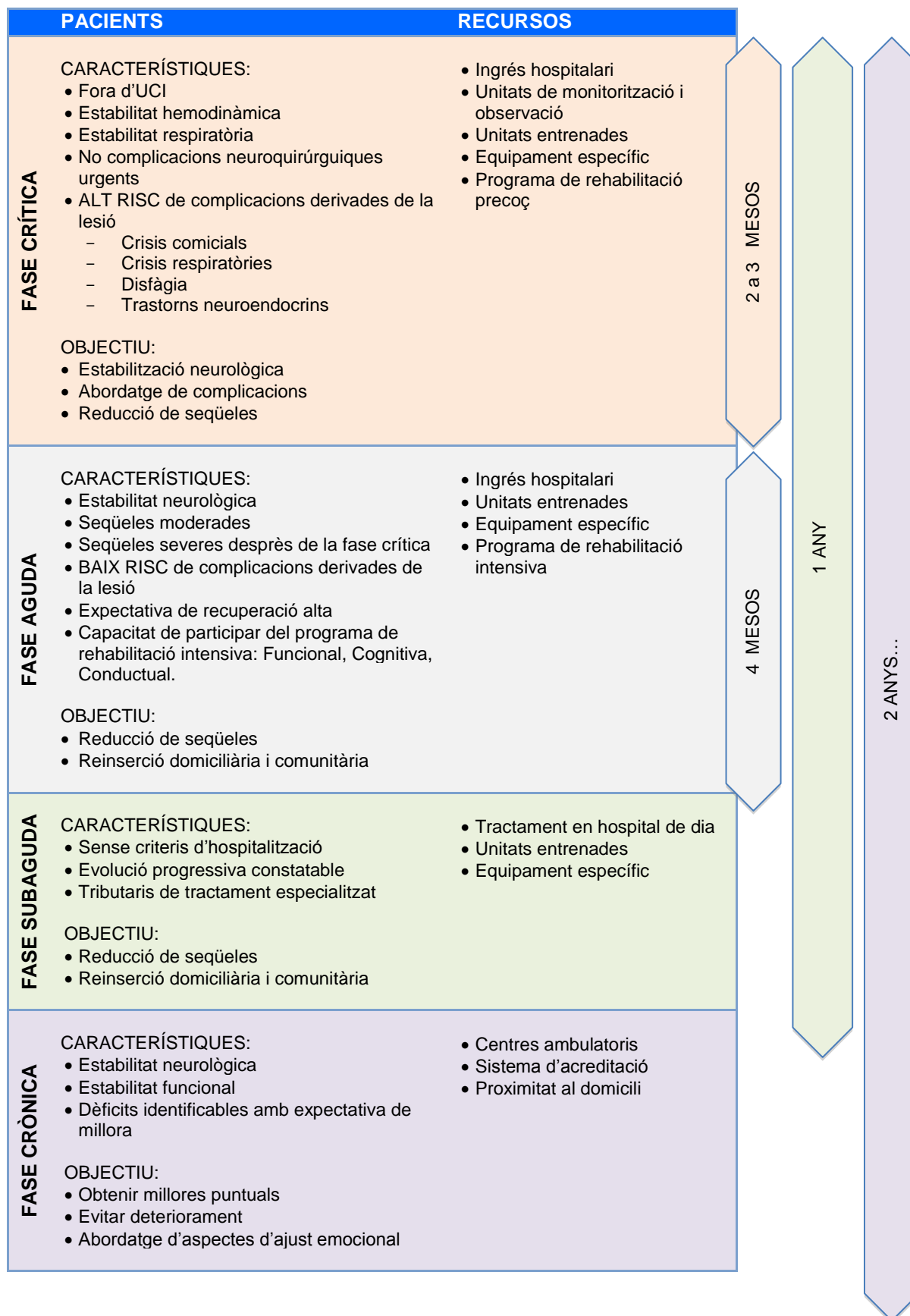
Són pacients amb estabilitat neurològica i funcional però que encara poden beneficiar-se del tractament en algun dels aspectes en que és deficitari, o bé en aquells aspectes en què la deficiència li és més discapacitant (logopèdia, fisioteràpia, neuropsicologia, etc.)

El tractament prolongat en aquesta fase pot estar justificat, tant per obtenir millores puntuals com per evitar el deteriorament, o bé per insistir en petits guanys que, tot i que no generaran un canvi funcional, sí que poden ajudar psicològicament tant al pacient com a la família. [Són pacients fonamentalment amb necessitats de manteniment](#).

Aquesta fase es pot prolongar fins a dos anys des de l'inici del tractament rehabilitador, i ha de fer-se en [centres ambulatoris entrenats i amb formació específica](#), propers al domicili del pacient. En alguns casos aquest tractament de manteniment haurà de continuar-se de per vida.

Per als pacients [subaguts](#) i [crònics](#) han d'establir-se [centres ambulatoris de rehabilitació especialitzats en LM i DCA](#), amb caràcter de proximitat al domicili del pacient, molt orientats a la seva reinserció social i capaços de donar suport assistencial de manteniment.

Aquests centres ambulatoris haurien de responsabilitzar-se, també, de la correcta assistència i rehabilitació dels pacients amb seqüeles lleus de LM i DCA, per a la qual cosa haurien de coordinar la seva activitat amb els Serveis Hospitalaris de Neurorehabilitació especialitzada.



4.3. DESPRÉS DE LA REHABILITACIÓ ESPECIALITZADA

Una vegada acabat el procés rehabilitador, amb l'assoliment a la fase crònica dels principals objectius del procés terapèutic (potenciar l'autonomia funcional, la reinserció social i la qualitat de vida), les persones amb una discapacitat derivada d'una seqüela de la LM o el DCA han de **construir una vida** quotidiana amb la major normalitat possible.

Per tant serà molt important **no medicalitzar la discapacitat**, sinó que tinguin accés a aquells productes de suport (**ajudes tècniques**) i **prestacions socials** que els hi facilitin la vida independent i la inclusió social en igualtat d'oportunitats.

Des del **sistema sanitari** serà important assegurar:

- Que cada pacient i la seva família disposin d'un "**lloc**" **definit de referència** (un servei especialitzat concret, amb professional de referència) per identificar o tractar les complicacions associades al tipus de discapacitat, que doni seguretat i confiança a la persona i llur família.
- Un sistema sanitari, **especialment l'atenció primària**, que conegui i tingui en compte la diversitat funcional, tal i com ha de conèixer les altres diversitats que conformen la nostra societat plural.
- Un **instrument de transferència de coneixements i habilitats** per potenciar una progressiva adaptació dels professionals de les xarxes sanitària, sociosanitària i social, a les principals necessitats i peculiaritats d'aquests usuaris del sistema.

En aquest sentit l'Institut Guttmann ve desenvolupant aquesta tasca a través tant de l'Institut Universitari de Neurorehabilitació Guttmann adscrit a la UAB, com de l'Equip Sociosanitari d'Avaluació i Suport Especialitzat en Neurorehabilitació (PADES Especialitzat).

5. PROPOSTA DE DESENVOLUPAMENT DEL MODEL

5.1. SISTEMA DE DERIVACIÓ

El model s'articula des de **critèris de derivació**:

- Des de la Unitat de Cures Intensives, a les fases de rehabilitació crítica i aguda.
- Des del centre de neurorehabilitació especialitzat, a la fase subaguda.
- Critèris d'accés al serveis d'atenció, a la fase crònica.

Els criteris han de contemplar la derivació des d'hospitals d'alta complexitat directament a les fases de rehabilitació definides, però també la derivació des de les UCIs d'hospitals comarcals, que puguin haver assumit l'atenció dels pacients, sense necessitat de derivació als hospitals d'alta complexitat.

Com a punt crític que garanteixi l'accés al model descrit es proposen els següents

Critèris de derivació cap a la fase de rehabilitació crítica i aguda:

En els casos de **dany cerebral**:

a) Traumàtic:

- Estabilització hemodinàmica.
- Respiració espontània.
- Resposta mínima que indiqui que el pacient està fora de la situació neurològica d'Estat Vegetatiu.

b) No traumàtic (menors de 60 anys):

- Pacient hemodinàmicament estable i amb absència de complicacions neurològiques que facin pensar en possibles intervencions neuroquirúrgiques en un termini de temps curt.
- Dèficit neurològic persistent i suficientment sever que no sigui tributari de rehabilitació en règim ambulatori.
- Discapacitat identificada en almenys dues de les següents àrees: mobilitat, higiene, comunicació, esfínters i deglució.
- Capacitat cognitiva suficient per seguir instruccions.
- Capacitat física suficient per tolerar un programa actiu.

En els casos de lesió medul·lar:

- Tots els pacients amb lesió medul·lar: paraplegia, tetraplegia, tetraplegia alta amb respirador, lesió de cua de cavall...
- Independentment de la seva etiologia (traumàtica i mèdica).
- Pacients hemodinàmicament estables, encara que siguin portadors de respiració assistida per lesió cervical alta.

5.2. PROPOSTA DE FORMACIÓ I INTERACCIÓ AMB PROFESSIONALS

Per afavorir l'aparició d'un model d'atenció efectiu i eficient per a aquest tipus de pacients, fonamentat en el coneixement, es proposa desenvolupar accions formatives presencials i un programa d'acompanyament amb suport telemàtic.

Accions formatives presencials:

Dirigides a:

- Serveis d'UCI, COT, Neurocirurgia i de Neurologia d'hospitals d'alta complexitat de Catalunya i de la resta d'hospitals amb els que l'Institut Guttmann té establerts (o pugui tenir) convenis de referent i contra referent.
- Equips assistencials dels escenaris de prestació de servei que hem descrit, orientats a garantir el continuum assistencial i la generació i gestió de coneixement.

Amb l'objectiu de:

- **Potenciar l'aplicació clínica de les recomanacions** relacionades amb la neurorehabilitació recollides a documents de referència: *Guia Ictus*, *Codi PTT*, *Consens sobre intervencions de rehabilitació de l'AIAQS*.
- **Elaborar i difondre documents específics** que defineixin:
 - La tipologia de pacients tributaris de rebre tractament en hospitals o serveis de Neurorehabilitació especialitzats.
 - Els recursos existents, les recomanacions i els criteris de derivació.
 - El conjunt mínim de dades necessàries per generar coneixement i millorar aquests processos, de manera continuada.

Programa d'acompanyament amb suport telemàtic:

Amb l'objectiu de:

Mantenir canals d'interlocució dinàmica entre els equips multidisciplinaris dels hospitals d'origen i els professionals dels diferents recursos assistencials implicats.

Mitjançant un **entorn de col·laboració basat en tecnologies WEB:**

- Sistema de videoconferència entre professionals dels diferents centres.
- Material formatiu de suport multimèdia, editat i indexat.
- Sessions formatives a distància tutelades amb la possibilitat d'obtenir crèdits de formació, mitjançant avaluacions online.
- Accés al registre del conjunt de dades mínimes, indicadors de complexitat, de procés i de resultats definits.

5.3. GENERACIÓ I GESTIÓ DE CONEIXEMENT

Les accions formatives i el programa d'acompanyament anterior se suporten sobre un cos de coneixement creixent i estan orientades a la seva revisió i millora continuada.

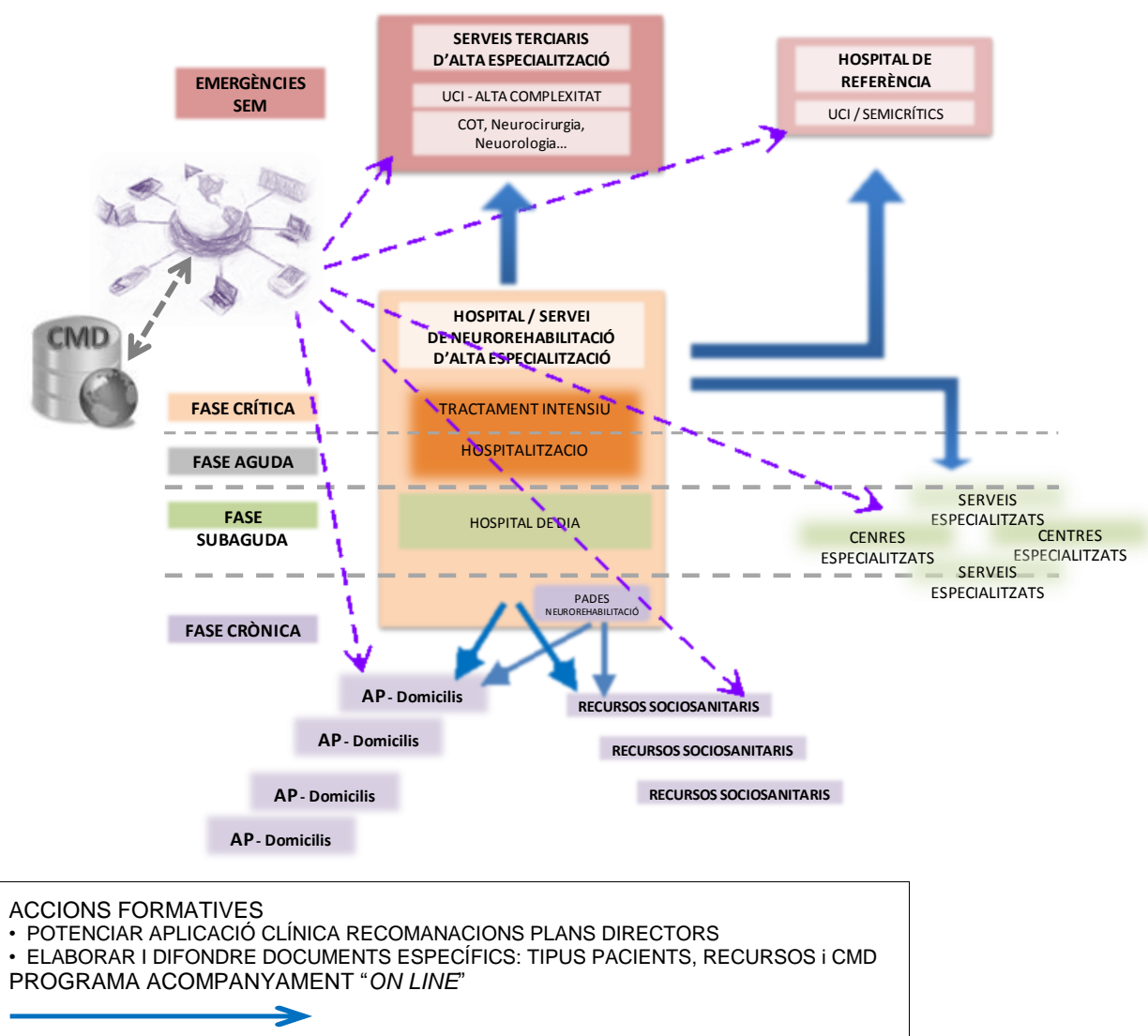
Proposem la constitució d'un **Conjunt mínim de dades (CMD)**, des dels indicadors d'afectació, procés i evolució definits als documents de referència ja esmentats, complementat amb els *Core Sets* per a l'ictus, el TCE i la LM, de la Classificació Internacional del Funcionament, de l'OMS ⁽²³⁻²⁵⁾.

Aquest CMD estaria estructurat en:

- **Indicadors de complexitat**
 - Perfil d'afectació basat en el model CASE MIX GROUP (CMG): causa de la lesió, lesions associades, comorbiditat i nivell funcional inicial (FIM)
 - Tècniques i procediments aplicats: CMBD
- **Indicadors de procés**
 - Data d'instauració de la lesió / ingrés i alta a UCI
 - Data d'inici i finalització de les diferents fases de rehabilitació
- **Indicadors de resultat**
 - Estat funcional a l'inici i fi de cada fase: Model TBI-SCI
 - Estat funcional (físic/cognitiu) al final del procés rehabilitador: ICF-Core Sets (OMS).
 - Percentatge de persones que retornen al seu àmbit sociofamiliar habitual.
 - Altres indicadors de resultats a mig termini sobre activitats i participació com: comunicació, mobilitat, autocura, educació, treball i qualitat de vida.

Aquest conjunt de dades es pot complementar, a més, amb les dades recollides a les darreres fases del procés, mitjançant les **Valoracions Integrals Periòdiques**.

El sistema incorporarà, a més, **eines de classificació, tractament i visualització de les dades**, per a disposar d'informació actualitzada periòdicament, i poder així dissenyar **estudis de cohorts** que permetin **incrementar el nivell d'evidència** sobre les intervencions en neurorehabilitació.



6 CONCLUSIONS

- Es proposa el “[Pla per a l’atenció neurorehabilitadora especialitzada dels pacients amb afectació neurològica severa a Catalunya, específicament LM i DCA](#)” amb l’objectiu de formalitzar, en el conjunt de la xarxa assistencial catalana, els fluxos de derivació d’aquests pacients, de manera que s’afavoreixi la més prompta instauració dels tractaments experts que precisen, alhora que es garanteixi el necessari continuum assistencial fins a la total resolució del cas.
- El document aporta informació respecte de la importància creixent dels problemes derivats de les lesions greus del sistema nerviós central, i la necessitat d’instaurar programes de rehabilitació específics, i de manera precoç, per minimitzar els seus efectes, tal com proposen la Guia Ictus, el Codi Politrauma, el Pla de Rehabilitació de Catalunya, o el consens multidisciplinari promogut per l’AIAQS en l’atenció del pacient amb TCE.
- La revisió de la literatura publicada respecte d’aquestes patologies, les dades d’incidència, prevalença i supervivència documentada, juntament amb l’observació de la casuística atesa a l’Institut Guttmann, permeten determinar amb força precisió que a Catalunya, cada any, unes 2.000 persones, preferentment joves i adults, són tributaries d’un pla com el que es descriu.
- En base als perfils d’afectació dels pacients, de les distintes necessitats assistencials i del nivell de complexitat en cada una de les fases del procés, el pla fixa un model d’atenció basat en la identificació de centres i serveis de neurorehabilitació especialitzats que, mitjançant la necessària concentració de casos, afavoreixin la seguretat, qualitat, efectivitat i eficiència assistencials, així com una major equitat d’accés de les persones afectades per aquestes patologies.

- El pla inclou una proposta de formació i interacció amb els distints professionals dels centres de neurorehabilitació, mitjançant accions formatives presencials i una plataforma de gestió telemàtica que promoguin la necessària transferència de coneixement entre els distints actors del procés, alhora que permetin homogeneïtzar el model clínic i garantir el continuum assistencial. Elements que, juntament amb el conjunt mínim de dades que es proposa, facin possible la generació d'evidència científica en aquesta disciplina mèdica, i potenciïn la generació de nous coneixements i de la investigació translacional en aquest àmbit neurocientífic.

UNA OPORTUNITAT A CONSIDERAR: Una manera d'afavorir i agilitar la implementació d'aquest pla seria la seva articulació amb el futur desenvolupament del Pla Ictus, pel que fa al dany cerebral adquirit de tipus vascular, i del Codi PPT, pel que fa a la LM i el TCE; circumstància que permetria, a més de dotar-lo de major operativitat, optimitzar la disposició dels recursos ja existents al territori en l'atenció d'aquests pacients.

L'Institut Guttmann s'ofereix per impulsar i coordinar aquest model, en cooperació amb la resta d'institucions implicades i sota la tutela del CatSalut.

7. REFERÈNCIES

1. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med.* 2006 Nov;3(11):e442.
2. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos. Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España, 2000-2008. *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*, 2011
3. Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Stroke. Neurologic and functional recovery the Copenhagen Stroke Study. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 1999 Nov;10(4):887-906. Review. PubMed PMID: 10573714.
4. Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Vive-Larsen J, Støier M, Olsen TS. Outcome and time course of recovery in stroke. Part II: Time course of recovery. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995 May;76(5):406-12. PubMed PMID: 7741609.
5. Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Vive-Larsen J, Støier M, Olsen TS. Outcome and time course of recovery in stroke. Part I: Outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995 May;76(5):399-405. PubMed PMID: 7741608.
6. Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Recovery of walking function in stroke patients: the Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995 Jan;76(1):27-32. PubMed PMID: 7811170.
7. Nakayama H, Jørgensen HS, Raaschou HO, Olsen TS. Compensation in recovery of upper extremity function after stroke: the Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1994 Aug;75(8):852-7. PubMed PMID: 8053790.
8. Nakayama H, Jørgensen HS, Raaschou HO, Olsen TS. Recovery of upper extremity function in stroke patients: the Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1994 Apr;75(4):394-8. PubMed PMID: 8172497.

9. Wandel A, Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Prediction of walking function in stroke patients with initial lower extremity paralysis: the Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000 Jun;81(6):736-8. PubMed PMID: 10857515.
- Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med.* 2006 Nov;3(11):e442.
10. Lippert-Grüner M, Maegele M, Pokorný J, Angelov DN, Svestková O, Wittner M, Trojan S. Early rehabilitation model shows positive effects on neural degeneration and recovery from neuromotor deficits following traumatic brain injury. *Physiol Res.* 2007;56(3):359-68.
11. Andelic N, Bautz-Holter E, Ronning PA, Olafsen K, Sigurdardottir S, Schanke AK, Sveen U, Tornas S, Sandhaug M, Roe C. Does an early onset and continuous chain of rehabilitation improve the long-term functional outcome of patients with severe traumatic brain injury? *J Neurotrauma.* 2011 Aug 24.
12. High WM Jr, Roebuck-Spencer T, Sander AM, Struchen MA, Sherer M. Early versus later admission to postacute rehabilitation: impact on functional outcome after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Mar;87(3):334-42.
13. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005 Mar;86(3):512-6.
14. Sumida M, Fujimoto M, Tokuhira A, Tominaga T, Magara A, Uchida R. Early rehabilitation effect for traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001 Mar;82(3):391-5. PubMed PMID: 11245763.
15. QVIDLAB_Laboratorio de medidas potenciadores de la Autonomía, Satisfacción Personal y Calidad de Vida de las personas con Lesión Medular y Daño Cerebral. Tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad. Memoria 2006-2008. Ministerio de Sanidad y Política Social. Centro de Publicaciones, 2009. Informes, estudios e Investigación 2009.
16. Grup de treball sobre intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic. Intervencions de rehabilitació en traumatisme cranioencefàlic: consens multidisciplinari. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Pla director sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2010

17. Guia ICTUS. Actualització 2007. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Investigacions Mèdiques. ISBN: B-46.915-2005
18. Cuadrado JI, de Pedro-Cuesta J, Ara JR, Cemillán CA, Díaz M, Duarte J, Fernández MD, Fernandez O, García-López F, García-Merino A, Velasquez JM, Martínez-Matos JA, Palomo F, Pardo J, Tobías A; Spanish GBS Epidemiological Study Group. Public health surveillance and incidence of adulthood Guillain-Barré syndrome in Spain, 1998-1999: the view from a sentinel network of neurologists. *Neurol Sci.* 2004 Jun;25(2):57-65.
19. WHO. Informe Mundial Sobre la Discapacidad. 2011
20. WHO. Neurology Atlas. 2004
21. Malalt amb politraumatisme. Protocols, codis d'activació i circuits d'atenció urgent a Barcelona ciutat. Corporació Sanitària de Barcelona.
22. Pla de Rehabilitació de Catalunya: els processos assistencials en rehabilitació. Servei Català de la Salut. ISBN 9788439378631
23. Bernabeu M, Laxe S, Lopez R, Stucki G, Ward A, Barnes M, Kostanjsek N, Reed G, Tate R, Whyte J, Zasler N, Cieza A. Developing core sets for persons with traumatic brain injury based on the international classification of functioning, disability, and health. *Neurorehabil Neural Repair.* 2009 Jun;23(5):464-7
24. Geyh S, Cieza A, Schouten J, Dickson H, Frommelt P, Omar Z, Kostanjsek N, Ring H, Stucki G. ICF Core Sets for stroke. *J Rehabil Med.* 2004 Jul;(44 Suppl):135-41.
25. Kirchberger I, Cieza A, Biering-Sørensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post MW, Campbell R, Kovindha A, Ring H, Sinnott A, Kostanjsek N, Stucki G. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the early post-acute context. *Spinal Cord.* 2010 Apr;48(4):297-304. Epub 2009 Sep 29.