

PADES Guttman:

Un equipo consultor de valoración y apoyo especializado en neurorrehabilitación

El equipo PADES (Programa d'atenció domiciliària equips de suport) fue creado en el año 2000. Ubicado dentro del Hospital Institut Guttman, es un equipo de carácter multidisciplinario especializado en neurorrehabilitación. Está formado por un médico, una enfermera, una terapeuta ocupacional, una trabajadora social y apoyo administrativo.



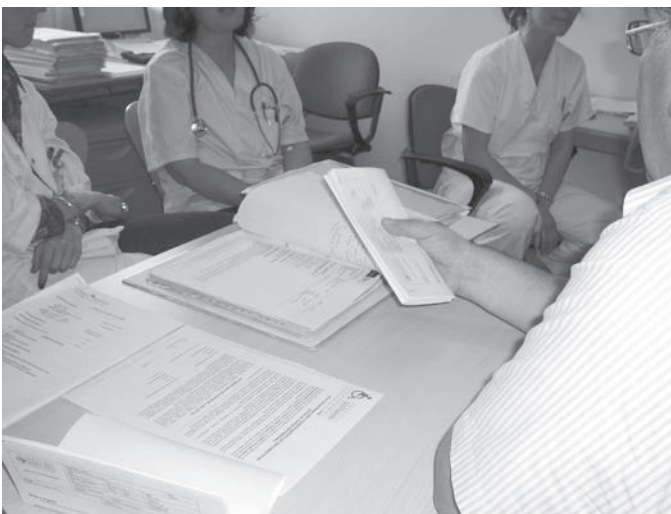
Cristina Bonet
Terapeuta Ocupacional
Institut Guttman



Elena Hernández
Enfermera
Institut Guttman

Su misión es contribuir a que las personas afectadas por una gran discapacidad física/orgánica de origen neurológico consigan una adecuada reinserción social, favoreciendo el mantenimiento en su entorno socioafectivo habitual, facilitando la continuidad asistencial y la transferencia de conocimientos a otros profesionales, y actuando en el lugar donde se encuentra la persona y/o familia, ya sea en el domicilio o centro sanitario o social. La actuación del PADES está enmarcada en el ámbito

sociosanitario, formando parte del Sistema Público de Salud y de servicios sociales, concertados con el Servei Català de la Salut y el Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS). Los equipos PADES fueron creados en Catalunya a finales de los años ochenta, en el marco del programa "Vida als anys", con la idea de dar soporte a los equipos de atención primaria en aquellos casos donde los pacientes requieren una atención más especializada en su propio domicilio.



En la actualidad, existen unos 80 de estos equipos que, por lo general, atienden a personas con enfermedades oncológicas, demencias, problemas respiratorios crónicos, etc. La singularidad del PADES Guttman es que únicamente atiende a personas afectadas por una gran discapacidad física de origen neurológico.

Actividad que desarrolla

Las intervenciones del equipo están dentro de tres líneas de trabajo: el apoyo a la reinserción domiciliaria, el soporte especializado y la tutoría a profesionales. El apoyo a la reinserción consiste en ayudar a la persona y su familia a que el regreso a su entorno habitual sea lo más fácil posible; comprende desde la valoración de la vivienda para asesorar



sobre la supresión de barreras arquitectónicas y el asesoramiento en la adquisición de ayudas técnicas que permitan adecuar el entorno físico a la situación particular de cada caso, hasta el contacto con sus equipos de atención primaria (sanitarios y sociales) para la transmisión de la información relevante y grado de necesidad asistencial una vez en casa.

Dentro del soporte especializado, se encuentran las actividades que normalmente se realizan a demanda de otro profesional, bien sea del propio hospital de rehabilitación, de un equipo de atención primaria, de una residencia social, de un centro sociosanitario, etc. El equipo se desplaza al lugar donde está la persona, en muchas ocasiones conjuntamente con el profesional referente, con el fin de solucionar un problema concreto, asesorar sobre cuidados o tratamiento, valorar aspectos concretos propios de la neurorrehabilitación (ayudas técnicas, movilidad, respiración, alimentación, etc.) y, en definitiva, ayudar a estas personas referentes a tratar a pacientes con afectaciones neurológicas y, en ocasiones, con necesidades complejas asociadas a la patología. Antes de describir la tercera línea de actuación, comentar que desde mediados de 2010 se ha puesto en marcha, en colaboración con otras unidades del hospital, un programa de acompañamiento que englobaría las dos líneas anteriormente explicadas, para aquellos casos que necesiten una intervención más intensiva después del alta. La

finalidad es evitar altas en centros asistenciales (residencias, centros sociosanitarios, etc.) pudiendo estar en domicilio, complicaciones, reingresos innecesarios, etc., acompañando vía telefónica y con visitas de frecuencia y duración variable, según las necesidades. El área de actuación correspondería a la Región Sanitaria de Barcelona.

Por último, citar la tutoría a profesionales que hace referencia a actividades como la segunda opinión médica, la formación puntual sobre una técnica concreta (por ejemplo, los cambios de sonda suprapúbica a enfermeros en centros asistenciales o en el propio domicilio) y, por último, las sesiones formativas impartidas a grupos de profesionales sobre temas relacionados con la discapacidad de origen neurológico (disfagia neurógena, movilidad, respiración, medicación, etc.).

Trabajo en equipo, colaboración y coordinación con los profesionales

El trabajo del equipo PADES ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Se creó hace doce años coincidiendo con un cambio significativo en el ámbito de la atención primaria, los servicios sociales y sociosanitarios. Poco a poco, se han



ido definiendo algunos programas específicos para atender las necesidades emergentes de las personas afectadas de una gran discapacidad física de origen neurológico que se encuentran en su domicilio o ingresadas en un centro institucional y los profesionales que ahí les atienden. Si bien los equipos de atención primaria, personal de residencias y centros de este ámbito atienden, cada vez más, a personas afectadas por patologías de alta complejidad, con frecuencia se necesita el soporte de equipos especializados para complementar esta atención. En ocasiones, el equipo lleva a cabo una gestión de caso, debido a necesidades de salud muy complejas, entornos familiares muy vulnerables o entornos físicos con muchas barreras arquitectónicas. Dado que, en la mayoría de intervenciones, colaboran profesionales de diferentes equipos, vinculados a distintas instituciones, en un plan de tratamiento conjunto, resulta

de especial importancia la coordinación y cooperación de todos con un objetivo común. Son un punto clave los aspectos de comunicación y continuidad en la transmisión de información, para economizar esfuerzos, evitar duplicidad de recursos y ofrecer un soporte sólido al paciente y a su familia en cualquiera de las etapas del proceso de adaptación a la discapacidad en la que se encuentre.

Soporte al entorno socioafectivo

Las secuelas de lesiones que afectan al sistema nervioso central tienen un gran impacto en la vida de la persona y la de sus familiares. La familia constituye un elemento fundamental tanto en el transcurso de la rehabilitación tras adquirir la lesión, como en el proceso de aceptación y progresiva adaptación a la discapacidad. Dentro de este proceso, el momento del alta hospitalaria, después de un periodo más o menos intenso de rehabilitación, generalmente es vivido por el entorno familiar y el propio paciente como una fuente de estrés y requiere de un esfuerzo extra de activación para preparar la casa, hacer los trámites necesarios para beneficiarse de ayudas, aprender técnicas que hasta ahora han llevado a cabo los profesionales hospitalarios (movilización, aspirado de secreciones, curas de heridas)... Desde el equipo PADES Guttman, se realiza un importante trabajo de refuerzo de educación sanitaria en casa, dirigido a las familias, dando apoyo emocional y ayudando a la resolución de pequeñas dificultades que aparecen en el día a día de los cuidados al paciente, ayudando a la consolidación de algunos aprendizajes sobre técnicas concretas, impulsando y favoreciendo hábitos saludables en el familiar cuidador...

Acompañando con mayor o menor intensidad este proceso de adaptación al entorno socioafectivo del paciente, podemos anticipar algunas dificultades y trabajar conjuntamente con la familia para prevenir complicaciones, entre ellas la claudicación del cuidador principal. Mantener, además, una puerta abierta para consultas telefónicas o mediante correo electrónico con nuestro equipo, creemos que es un pilar importante del apoyo percibido por la familia en la reinserción en el domicilio. Un papel importante en esta nueva etapa lo tienen todos los recursos comunitarios para personas con discapacidad, con los que el PADES puede colaborar/contactar para favorecer un primer acercamiento y, a ser posible, una continuidad en la relación. Uno de los ejemplos que podríamos destacar serían las asociaciones de afectados, que ofrecen, en su mayoría, apoyo y diferentes servicios tanto al paciente como a la familia (apoyo legal, grupos de ayuda, actividades de ocio...). Con ellas se han realizado trabajos muy a medida y personalizados, adaptados a la demanda recibida.