

EI PROCESO DE PLANIFICACIÓN DEL ALTA EN CENTROS DE REHABILITACIÓN. SISTEMAS DE INFORMACIÓN PARA LA EVALUACIÓN DE PACIENTES

S. Santos del Riego¹

A. Santos del Riego², A. B. Rodríguez Díaz²

D. Hernández Herrero³

¹ Dep. Medicina. EU Terapia Ocupacional. Campus de Oza. Universidade da Coruña. 15006- A Coruña (ssr@udc.es)

² Dep. Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Fac. Informática. UDC

³ Servicio de Rehabilitación y Medicina Física. Hospital La Paz, Madrid

ABSTRACT

La planificación del alta es un proceso que debe comenzar desde el mismo momento del ingreso. Debe ser sistemático, interdisciplinario y coordinado por un especialista sanitario. Debe involucrar al paciente y a su familia e incluir la valoración de su entorno de vida, soporte familiar, valoración de la discapacidad y posibilidades de llevar a cabo una rehabilitación vocacional. Todas las decisiones que se tomen en el proceso del alta deben implicar y reflejar el consenso de la familia y el propio paciente con el equipo médico (1).

Por lo tanto, surge la necesidad de utilizar algún sistema de medición de incapacidad, dada la gran variedad de patologías que abarca la Medicina Física y Rehabilitación y la existencia de cuadros nosológicos muy diferentes en cuanto a su etiología, gravedad y pronóstico. En este contexto, se hace necesaria la utilización de escalas de valoración funcional, que simplifiquen este trabajo y posibiliten un mayor control de todo el proceso desde su inicio. Existen múltiples escalas de valoración, tanto específicas como de propósito general, siendo la más utilizada la *Functional Independence Measure* (FIM) de la *Uniform Data System for Medical Rehabilitation*. A partir de estas escalas se han desarrollado diferentes sistemas de datos: el *Union Data System* (UDS) y el *TBI Model Systems National Database del National Institute on Disability and Rehabilitation Research* entre los más destacados.

En este artículo, además de exponer las distintas fases del proceso de planificación del alta, se hará un estudio de los distintos sistemas de información desarrollados, así como de las escalas de valoración utilizadas.

INTRODUCCIÓN

El planteamiento general en la planificación del alta se puede aplicar a la mayoría de las especialidades de la medicina, que se guíen por un esquema que incluye ante una sintomatología determinada, un diagnóstico y un tratamiento que va a dejar un mayor o menor número de secuelas. Finalizado este tratamiento se procederá al alta del paciente.

A partir de ese momento se entra en el campo de la Medicina Física y Rehabilitación. El objetivo de la rehabilitación es alcanzar el máximo potencial físico, psicológico, social, vocacional y educacional consonante con el deterioro psicológico o anatómico del paciente (3,4). El problema surge cuando se tiene que definir cuál es el máximo potencial que puede alcanzar un sujeto determinado, más aún si se hace referencia a patologías del sistema nervioso central, que son una de las más frecuentes en las estadísticas de los servicios de rehabilitación (4). A priori se puede pensar que la

potencialidad de una persona es ilimitada si se le proporciona el tiempo necesario para desarrollarla. Los familiares de los pacientes van a reclamar una continuidad del tratamiento rehabilitador intentando alcanzar un objetivo muchas veces imposible como es la normalidad premórbida (5).

Por otro lado, los gestores sanitarios van a pedir que se acelere el proceso de tratamiento para reducir costes, y uno de los argumentos en que se apoyarán es la permanencia de las secuelas como irreversibles (5).

Corresponde al médico rehabilitador determinar donde queda el punto medio entre ambas posiciones, y hasta donde es necesario llegar con el tratamiento para asegurarse que se han dado todas las posibilidades para que la persona desarrolle su máxima potencialidad. La capacidad de determinar donde está esa frontera entre ambas posturas ha hecho que el médico rehabilitador sea considerado como el más adecuado para coordinar los grupos de planificación del alta (6).

Antes del alta se puede llevar a cabo la denominada “conferencia previa al alta” (8,9,10). Además, hay que considerar que, tal y como señala Selker et al, hasta un 30% de los retrasos en el alta vienen dados por problemas sociales (2).

En el caso de enfermos hospitalizados durante un largo período de tiempo, se pueden plantear altas de fin de semana durante las cuales los pacientes vuelven a su residencia habitual. La intención que se persigue con estos periodos de alta es permitir comprobar hasta que punto perduran estos aspectos que entorpecen la reintegración del individuo, y poner una solución a los mismos.

Antes del alta definitiva se deberá realizar una valoración del estado funcional del paciente y una comprobación de que el entorno es adecuado para recibirle. Esto puede requerir una última visita al domicilio por parte del asistente social (1).

Sin embargo todas estas actuaciones son dependientes de la patología a que nos enfrentemos. Las patologías que habitualmente requieren ingreso en el servicio de rehabilitación de un hospital de agudos incluyen cuadros neurológicos (ictus, traumatismos craneoencefálicos, lesiones medulares, polineuropatías, esclerosis múltiple, etc.), traumatológicos y ortopédicos (patologías articulares de tipo degenerativo o inflamatorio, amputaciones, etc.) y enfermedades cardiorespiratorias (6,7).

Los pacientes neurológicos, tras una primera fase donde lo importante es el riesgo vital, van a entrar en un periodo de mejoría clínica. Durante éste, el paciente va a estar sometido a un programa de rehabilitación intensiva para forzar al máximo la reducción de las secuelas. Mientras tanto se alecciona a los familiares en la toma de conciencia de los problemas a los que se van a enfrentar con el paciente cuando vuelva a su domicilio y se les ayuda a ir encontrando soluciones. Los diferentes exámenes médicos de la funcionalidad del paciente permitirán ir controlando la evolución del proceso (1).

Llegado el momento en que el paciente alcanza un determinado nivel de independencia funcional y de actividades instrumentales, se plantea el traslado a su domicilio y si es necesario a un programa de rehabilitación no intensivo (que en la literatura anglosajona se denomina de rehabilitación subaguda). Este es el momento más conflictivo del proceso del alta.

ESCALAS DE VALORACIÓN

En el proceso de valoración es de gran utilidad el uso de escalas de valoración funcional, tanto como indicador para el médico rehabilitador en la toma de decisión

sobre prolongar o no el tratamiento según la mejoría funcional que se puede esperar, como respaldo de su decisión frente al paciente y a su familia.

En un principio las escalas de valoración se diseñaron como métodos de control de la evolución clínica de los pacientes y como sistemas objetivos de comparación entre las diferentes series publicadas. Más adelante sin embargo se les otorgaron otras utilidades. Las compañías sanitarias privadas empezaron a utilizar estas escalas para establecer los sistemas de pago. Y simultáneamente fueron empleadas dentro de los sistemas de planificación como medidas objetivas de los logros alcanzados.

Por otro lado cada día están más en uso las guías de práctica clínica. Son descripciones explícitas de cómo los pacientes deben ser evaluados y tratados e incluyen datos para la planificación del proceso desde el ingreso hasta el alta. En rehabilitación destacan las guías de rehabilitación postictus y la de rehabilitación cardíaca. Otras muy relacionadas con la Medicina Física y Rehabilitación son las guías de tratamiento de las úlceras por presión o la de tratamiento del dolor lumbar. Diversos estudios parecen indicar que el uso de estas guías mejora el proceso de cuidado médico y los resultados obtenidos (15).

En la actualidad se están siguiendo las ideas de la *Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities* (CARF) y las de la *Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations* (JCAHO). Esta segunda presta una especial atención a la mejora continua de la calidad. La CARF, por su parte, ha generado unos estándares que desde sectores administrativos hasta clínicos abarcan una gran variedad de programas de rehabilitación. Estos programas incluyen desde criterios de admisión de pacientes o especificaciones del tiempo dedicado a cada medida diagnóstica y terapéutica que se aplique, hasta la duración de la estancia o el estado funcional deseable al final del tratamiento (3,7,12,15). Sin embargo, no están completamente determinados los sistemas de medida de resultados a utilizar en todos estos programas.

Son múltiples las escalas publicadas encaminadas a medir diferentes resultados. Existen escalas adaptadas para patologías concretas y articulaciones determinadas, pero las que se han utilizado en planificación de alta han sido las que establecen una valoración funcional del paciente. La más utilizada es la FIM de la *Uniform Data System for Medical Rehabilitation*, que consta de 18 entidades que engloban la función motora y cognitiva. Otras escalas son el Índice de Barthel, la *Edimburg Rehabilitation Status Scale*, la *Goal Attainment Scaling* (GAS), etc. (11,12,13,14,15).

El objetivo de las escalas es traducir la información clínica a un lenguaje objetivo y universal, proporcionando una base científica para la comunicación. Las escalas de valoración deben ser fiables, válidas (los ítems de la escala son representativos de la realidad del fenómeno que se está estudiando), viables y sensibles a los cambios clínicos (adaptables a nuevas situaciones y entornos). Sin embargo, estas escalas no son muy sensibles a los cambios clínicos y tampoco son, en líneas generales, específicas.

No existe una escala ideal que pueda resolver las necesidades en un terreno complejo y multidimensional para cada patología, sino varias opciones disponibles cuya elección dependerá del objetivo perseguido, por lo que es importante plantearse una cuestión central: ¿qué información necesito y para qué?.

Las escalas de valoración no miden ni identifican las razones que causan la incapacidad, ni cómo se consigue la independencia, y reflejan lo que el paciente hace no lo que es capaz de hacer. En este contexto, constituyen un elemento de ayuda importante para decidir el ingreso en instituciones, valorar la capacidad de vivir solo o la necesidad de ayuda adicional y los rendimientos de un servicio.

Según el autor o comisión involucrada, se proponen distintas escalas para medir la discapacidad, entre ellas, la FIM, la LCFS (escala de valoración de la función cognitiva

del Rancho Los Amigos), o el *Patient Evaluation Conference System* (PECS). Este último incluye la medición de las actividades de la vida diaria de tipo instrumental y se ha utilizado para predecir la vuelta al trabajo en traumatismos craneoencefálicos.

Entre las escalas que miden minusvalía están la *Community Integration Scale* (CIQ) específica de traumatismos craneales, la *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART) para lesión medular espinal (aunque ambas con modificaciones son aplicables a otras patologías), la *Neurobehavioral Rating Scale* (NBRS) o la *Katz Adjustment Scale* (KAS) (11,12,15).

Todas las escalas trabajan sobre unos dominios comunes, como son las características demográficas, características propias del individuo o el nivel de integración familiar. El objetivo ha de ser por tanto, conseguir un lenguaje universal y una escala que permita categorizar y modelizar enfermos con distintos tipos de lesiones. El futuro de la planificación en Rehabilitación y Medicina Física, y de la especialidad en general, parece por tanto, íntimamente ligado a los sistemas de información.

SISTEMAS DE INFORMACIÓN E INTEGRACIÓN DE ESCALAS

En la actualidad, se están desarrollando sistemas que basándose en la información almacenada en Bases de Datos, permitan predecir los resultados finales del proceso. Estos sistemas formarán parte de un sistema de información global que abarcará campos tan diversos como el manejo económico de los centros, la rutina clínica diaria o la planificación de los periodos de tratamiento y, por tanto, del alta (5,11).

Para conseguir que estos sistemas proporcionen unos buenos resultados son necesarias grandes cantidades de información que conformen una base de datos suficientemente amplia como para que los resultados que se obtengan de su estudio conjunto sean fiables. En este contexto, todos los datos que se aporten a esta base deben ser comparables.

Los actuales sistemas información de valoración proporcionan las herramientas necesarias para la recopilación de datos (basándose en las distintas escalas) y la visualización de los resultados. Todos estos datos y los correspondientes resultados proporcionados utilizan Bases de Datos para su representación y almacenamiento. Entre los sistemas desarrollados destacar los siguientes: el *Union Data System* (UDS), el *TBI Model Systems National Database* del *National Institute on Disability and Rehabilitation Research*, el *Objets Valoration System* (OVS) de la *Learning Services Inc.* para validación de resultados, *RESTORE* de *Formations in Health Care* y el *LORS American Data System* para todos los posibles diagnósticos en rehabilitación.

Los de mayor implantación son el UDS (figura 1) y el TBIMS. El UDS es de propósito general, mientras que la TBIMS se centra en pacientes con lesión cerebral (TBI).

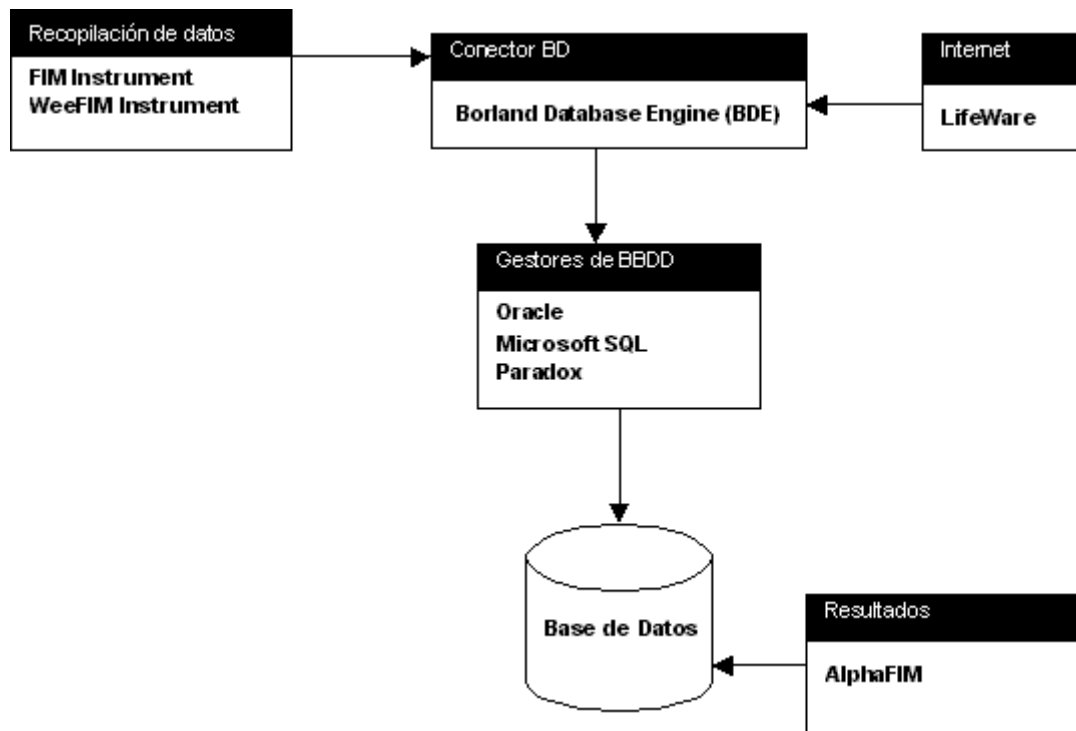


Figura 1.- Arquitectura del UDS

El objetivo principal del UDS es establecer y mantener la uniformidad de los instrumentos que documentan los niveles de discapacidad y los resultados de rehabilitación médica, mientras que el de la TBIMS se centra en mantener una base de datos estandarizada para innovar en el análisis del tratamiento y de los resultados de TBI. El UDS incorpora un módulo de conectividad a la Base de Datos, una herramienta para la recopilación de los datos (*FIM instrument* para adultos y *WeeFIM instrument* para niños) y un módulo de análisis de resultados y predicción (*AlphaFIM*). Estas herramientas están desarrolladas en C++. Además, dispone de un entorno cliente-servidor, desarrollado en JAVA, de acceso a la Base de Datos a través de Internet. Este sistema permite la integración de distintos gestores de bases de datos (*Microsoft SQL*, *Oracle*, *Paradox*, etc.). El sistema UDS también permite su integración sobre distintos gestores de bases de datos, así como la incorporación automática de datos procedentes de diversas bases de datos médicas.

El inconveniente de todos estos sistemas es la falta de unificación entre las escalas de medida utilizadas (16), con lo cual no se puede establecer un criterio único para la evaluación de los resultados.

Por otra parte, su uso definitivo internacional se va a retrasar por la necesidad de validar cada escala de medida en los diferentes países (17), ya que determinados dominios como son las características demográficas, varían. Una posible solución al problema sería el uso de una sola escala con varios bloques: bloques generales (incluyendo por ejemplo características demográficas) y distintos bloques específicos (enfocados a cada una de las posibles patologías).

Los sistemas que se han desarrollado hasta la fecha incorporan bases de datos centralizadas. Una posible opción pasaría por un sistema de bases de datos jerárquico y distribuido cuyo ámbito abarcaría todos los países. Por lo tanto, la plataforma idónea sería la red Internet y los protocolos TCP-IP. Por lo tanto, los datos comunes estarían en



la parte más alta de la jerarquía. Además, cada país sería responsable de su propia base de datos que, a su vez, podría estar distribuida y jerarquizada en función de las características propias de cada región. De esta forma, cada país podría encargarse de la normalización de sus propios datos en función de sus particularidades y de unos criterios preestablecidos. Este esquema de funcionamiento estaría acorde con la naturaleza de intercambio de información de los distintos servicios y aplicaciones de la red Internet. Sobre este tipo de arquitectura, se podría analizar, por ejemplo, la influencia de factores como las características demográficas, costumbres sociales, etc. en el desarrollo y evolución de determinadas patologías.

Otra opción a las bases de datos distribuidas, sería integrar las bases de datos locales a cada entidad significativa mediante un lenguaje de comunicación universal entre los distintos sistemas. Por ejemplo, mediante el estándar *Extended Markup Language* (XML). Por lo tanto, es necesaria una definición formal del modelo de datos para, de esa forma, poder abordar el desarrollo de motores de búsqueda cuyo ámbito fuesen las bases de datos existentes en la red. En este sentido, conviene destacar la importancia de la privacidad de los datos (18,19,20).

CONCLUSIONES

El problema de la internacionalización de las bases de datos de pacientes radica en conseguir una escala de valoración universal que refleje un dominio tan complejo y variante, y señale de alguna forma aquellos matices propios de cada país o entidad significativa. En el dominio de la planificación del alta, este problema se ve reforzado por la actual falta de unificación entre las escalas de medida utilizadas.

En cuanto al modelo de sistema de datos existen distintas aproximaciones: centralizada (actualmente utilizada en todos los sistemas de valoración disponibles), distribuidas y jerárquicas (siguiendo la propia naturaleza de funcionamiento de los servicios y aplicaciones de la red Internet) o bien múltiples bases de datos basadas en un único modelo de datos y accesibles de una forma sencilla.

REFERENCIAS

- 1.- Post-stroke Rehabilitation Guideline Panel. Post-stroke Rehabil Clin Practice Guideline nº 16. Rockville MD: US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research; 1995.
- 2.- Parkes J, Shepperd S. Discharge planning from hospital to home (Protocol for Cochrane Review). In: The Cochrane Library. Oxford: Update Software; 1998.
- 3.- Salcido R, Moore R W, Schleenbaker RE, Klim G. The physiatrist and subacute rehabilitation. *Phys Med and Rehabil Clin North Am* 1996; 7 (1):55-81.
- 4.- Haas JF. Ethical Issues in Rehabilitation Medicine. In: DeLisa JA (ed). *Rehabilitation Medicine: Principles and Practice*. Philadelphia: Lippincott Raven; 1998. p. 33-45.
- 5.- Banja J, Johnston MV. Outcomes Evaluation in TBI Rehabilitation. Part II: Ethical perspectives and social policy. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75:19-26.
- 6.- González EG. The role of the physiatrist in the acute hospital. *Phys Med Rehabil Clin North Am* 1996; 7 (1): 21-30.
- 7.- Maloney FP. Administration and management in physical medicine and rehabilitation. In: DeLisa JA (ed). *Rehabilitation Medicine: Principles and Practice*. Philadelphia: Lippincott Raven; 1998. p. 417-31.

- 8.- Schmerl EF. Discharge conference. JAMA 1978; 239(22):2340.
- 9.- Hollingworth CE, Sokol B. Predischarge family conference. JAMA 1978; 239(8):740-1.
- 10.- Nasar MA. Discharging the elderly patient. Lancet 1979; 1(8119):780.
- 11.- Johnston MV, Hall KM. Outcomes Evaluation in TBI Rehabilitation. Part I: overview and system principles. Arch Phys Med Rehabil 1994; 75:2-9.
- 12.- Hall KM, Johnston MV. Outcomes Evaluation in TBI Rehabilitation. Part II: Measurement tools for a nationwide data system. Arch Phys Med Rehabil 1994; 75:10-8.
- 13.- Valverde Carrillo MD, Florez García M, Sanchez Blanco I. Escalas de actividades de la vida diaria. Rehabilitación 1994; 28:377-388.
- 14.- García Obrero I. Escalas de valoración funcional en el paciente amputado. Rehabilitación 1998; 32:113-125.
- 15.- Johnston MV, Maney M, Wilkerson DL. Systematically Assuring and Improving the Quality and Outcomes of Medical Rehabilitation Programs. In: DeLisa JA (ed). Rehabilitation Medicine:Principles and Practice. Philadelphia: Lippincott Raven; 1998. p. 287-320.
- 16.- Siha S. Physician outcome measurements: review and proposed model. Int J Health Care Qual Ass 1998; 11(6):193-203.
- 17.- Stineman MG, Williams SV. Predicting inpatient rehabilitation length of stay. Arch Phys Med Rehabil 1990; 71:881-7.
- 18.- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (B.O.E, num. 298, de 14 de diciembre de 1999).
- 19.- Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, sobre las medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal. 1999.
- 20.- Oppliger R. Sistemas de Autenticación para Seguridad en Redes. Ra-Ma. 1998.