

Impacte de la teràpia ocupacional a la qualitat de vida de pacients amb distròfies musculars.

Investigador principal: Alicia Alonso Jiménez¹.

Sub-investigadors: Yolanda Capapé², Yolanda Calle³, Elena Cortés Vicente¹, Janina Turon¹

1. Unitat de malalties neuromusculars. Servei de Neurologia. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. C/ Sant Antoni Maria Claret 167. Barcelona
2. Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. C/ Sant Antoni Maria Claret 167. Barcelona
3. Teràpia Ocupacional. Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. C/ Sant Antoni Maria Claret 167. Barcelona

INTRODUCCIÓ

Les distròfies musculars són un grup de malalties genèticament determinades caracteritzades per una lenta i progressiva destrucció de la musculatura esquelètica. Els pacients desenvolupen una debilitat muscular que progressa inexorablement conduint a un major o menor grau de discapacitat. En la majoria dels casos, el grau de discapacitat es tal que els pacients necessiten ajuda de terceres persones per fer moltes de les activitats de la vida diària com ara vestir-se, netejar-se o fer-se el menjar. Aquesta pèrdua d'independència obliga als pacients a tenir cuidadors o assistents personals, des de membres de la seva família a professionals externs. Desgraciadament no s'han descrit tractaments que modifiquin la història natural de la majoria de les malalties neuromusculars.

La teràpia ocupacional avalua les capacitats funcionals de les persones per detectar mancances a la realització de determinades activitats. Una vegada identificades aquestes mancances i dificultats, proposa canvis en la forma de realitzar les activitats o aporta eines que permeten compensar una funcionalitat perduda, com ara podrien ser unes pinces per agafar objectes del terra o coberts

especials per menjar. Els terapeutes ocupacionals tracten a la persona en la seva totalitat, avaluant i intervenint sobre els processos saludables i patològics en relació a les capacitats sensoriomotrius cognitives, psíquiques i socials.

Malgrat que la rehabilitació i la fisioteràpia s'està recomanant als pacients amb distròfies musculars per tal de potenciar musculatura feble, són pocs els centres que ofereixen la possibilitat als pacients amb aquestes malalties de ser visitats per un terapeuta ocupacional. Per una altra part, no es coneix l'impacte que pot tenir seguir les recomanacions de la teràpia ocupacional en els pacients amb distròfies musculars: no sabem si es produeix una millora a la funcionalitat dels pacients, a les seves activitats del dia a dia i ni tan sols a la seva qualitat de vida.

HIPÒTESI

La teràpia ocupacional és útil en la millora de la funcionalitat i qualitat de vida de pacients amb una distròfia muscular amb un grau de discapacitat greu

OBJECTIU

1. Conèixer si els programes de teràpia ocupacional poden millorar les activitats de la vida diària de pacients amb distròfies musculars amb un grau de discapacitat greu en un plaç de 8 mesos, mesurada amb l'escala validada per aquestes malalties ACTIVLIM.
2. Conèixer si els programes de teràpia ocupacional poden millorar la qualitat de vida percebuda dels pacients amb distròfies musculars amb un grau de discapacitat greu en un plaç de 8 mesos mesurada amb l'escala validada INQuOL.

METODOLOGIA

Realitzarem un estudi prospectiu intervencional obert per conèixer l'impacte de la teràpia ocupacional en els pacients amb distròfies musculars.

1. SELECCIÓ DE PACIENTS:

L'estudi es realitzarà en 30 pacients diagnosticats de distròfia muscular o altres miopaties, que siguin majors d'edat i que tinguin un grau de discapacitat important caracteritzat per un dels punts següents

- a. Pèrdua de deambulació autònoma precisant de cadira de rodes o de bastons/crosses per poder desplaçar-se
- b. Debilitat muscular de predomini distal a les extremitats superiors afectant a les funcions manipulatives en les tasques de la vida diària

Els pacients han de tenir un nivell cognitiu adient per poder entendre les indicacions que es realitzin i s'han de comprometre a acudir a les consultes de teràpia ocupacional i a seguir les indicacions que es realitzin durant els mesos que duri el projecte.

Els pacients participants seran seleccionats en les consultes externes de la Unitat de Malalties Neuromusculars pels seus neuròlegs de referència que normalment atenen a pacients amb distròfies muscular i altres miopaties. Els pacients signaran un consentiment informat per participar a l'estudi.

2. VISITA INICIAL

Els pacients seleccionats que acceptin participar a l'estudi seràn visitats per una rehabilitadora experta en malalties neuromusculars i una terapeuta ocupacional amb àmplia experiència amb aquestes patologies.

Durant la visita es realitzarà una entrevista perllongada al pacient i cuidador revisant les activitats de la vida diària incloent funcions realitzades a l'interior del domicili (com ara dutxar-se o vestir-se) i d'altres realitzades a l'exterior. Amb aquesta entrevista es pretén identificar quines són les mancances dels pacients en la realització d'activitats diàries per tal de poder incidir amb mesures instrumentals.

Aquesta avaluació constarà de dues parts diferenciades:

a) La rehabilitadora

- farà l'exploració física de la persona

- passarà l'escala Activlim que mesura la percepció del grau de dificultat de l'usuari en realitzar les activitats de la vida diària concretes que es valoren en aquesta escala.

b) La terapeuta ocupacional:

- completarà l'entrevista ocupacional en base a les respostes del document enviat

- entregará el qüestionari volicional (ESCALA GAS) sobre aquelles inquietuds i motivacions per fer altres activitats.

- explicarà tècniques d'economització d'energia, altres maneres de realitzar les activitats, mostrarà i valorarà els productes de suport per facilitar la tasca, revisarà les adaptacions del domicili, cotxe i altres.

Els pacients ompliran escales d'activitat de la vida diària en la primera entrevista (ACTIVLIM) i de qualitat de vida (INQuOL).

L'escala ACTIVLIM és una escala autoadministrable que avalua algunes activitats de la vida diària de persones amb una discapacitat física. És una escala àmpliament utilitzada a estudis d'història natural i assajos clínics en pacients amb distròfies musculars, fàcil d'omplir i que dona una puntuació numèrica final de 0 a 30 punts. S'ha vist que existeix una bona correlació entre el resultat de l'escala ACTIVLIM i els resultats de proves funcionals motores com ara podrien ser la força muscular, la distància recorreguda a peu en 6 minuts o la distància recorreguda en 10 segons.

L'escala InQuol és una escala de qualitat de vida àmpliament utilitzada als assajos clínics amb pacients amb malalties neuromusculars que també s'utilitza en estudis d'història natural.

Una vegada feta l'entrevista i exploració física i analitzades les potencials mancances dels pacients, s'establiran conjuntament amb l'usuari els objectius consensuats mitjançant l'escala GAS en el que l'usuari proposa uns objectius i els professionals defineixen un grau de dificultat. Posteriorment es presentaran als pacients una sèrie d'eines que poden millorar les seves activitats diàries. Creiem

necessari deixar en préstec el material imprescindible, acompanyar en el temps i que els usuaris puguin dur a terme aquella ocupació significativa en el seu entorn per poder mesurar l'impacte real de la nostra intervenció.

3. SEGUIMENT DEL PACIENT:

Per tal d'establir un seguiment de les mesures recomanades s'establirà contacte amb el pacient cada tres setmanes mitjançant entrevista telefònica. A més els pacients tindran al seu servei un contacte mitjançant WhatsApp escrit o amb notes de veu amb la terapeuta ocupacional. La intenció amb aquesta mesura és la de facilitar la comunicació entre el pacient, familiar i l'equip mèdic de l'estudi.

Es farà una visita presencial als **4 mesos** per la TO i revisió de la quotidianitat i l'impacte de la primera intervenció. Revaloració dels objectius pactats. En aquesta visita participarà en conjunt el neuròleg per tal de fer una avaluació clínica del pacients, la rehabilitadora i la terapeuta ocupacional.

Després de la visita presencial dels quatre mesos es farà una nova tanda de comunicació telefònica **cada 3 setmanes**, sobre el producte de suport en préstec, la implementació del objectiu, les activitats en l'entorn, les adaptacions al domicili...

4. VISITA FINAL DE L'ESTUDI (8 mesos)

En aquesta visita el pacient serà valorat de nou de forma conjunta pel neuròleg, el rehabilitador i la terapeuta ocupacional. L'objectiu de la visita és fer una avaluació general dels hites aconseguits durant l'estudi. Es discutiran amb els pacients nous reptes de cara al futur, podent potenciar nous grups musculars i implementar noves funcions.

El pacient omplirà de nou l'escala ACTIVLIM, InQuol i l'escala GAS i tonarà el material prestat durant l'estudi.

CRONOGRAMA DE L'ESTUDI



MATERIAL I PRESSUPOST:

Productes de suport per afavorir l'autonomia en les activitats de la vida quotidiana per ensenyar, valorar i deixar en format prv@stec per provar-ho al domicili.

Mobilitat i transferència

- Conus d'elevació 33 x 3
- Coixí elevador Power Seat 247 x 2
- Caminador posterior Nimbo 167 x 2
- Grua bipedestadora 2000
- Banqueta multifunció mustang 99 x 2

Alimentació

- Ganivet especial 30 x 5
- Tissores ergonòmiques cuina 35 x 4
- Engrossidors 15 x 4
- Obridors 10 x 4

- Obridor elèctric 44 x 3
- Pelador H5208 79

Higiene

- Taula banyera 38
- Alça water graduable 73 x 2
- Esponja manec llarg 16
- Lavapies 3 en 1 11
- Tallaungles assistit 14 x 3
- Aplicador de crema 13 x 3
- Raspall pels peus genova H7151 17

Vestit

- Abotonador 13 x 3
- Calçador llarg 5 x 2

Altres

- Kit escriptura 28
- Bolígraf especial 7 x 5
- Tisores ergonòmiques paper 30 x 5
- Deixem uns diners de reserva per si sorgeixen altres objectius a treballar i valgui la pena comprar-los. 200
- (els preus són aproximats en funció a quina ortopèdia es comprin). Sempre demanem tres o quatre pressupostos i comprem a cada ortopèdia el millor preu)

Total 4.398 euros

- Plataforma virtual per fer seguiment de l'adherència als objectius plantejats i de la quotidianitat a casa. Creiem que seria necessari una App de seguiment, recordatori, replantejament de nous reptes; donat que és una eina actual, senzilla i amb oportunitats, però no és viable per aquest període. Decidim demanar una línia de telèfon pre-pago amb whatsapp

amb comunicació directa, immediata, còmode i periòdica per fer un bon seguiment, rebaixar les visites hospitalàries, poder "veure" el seu entorn i la implementació dels productes de suport.

total 500 euros

- Material oficina per:

- cartes amb entrevistes i valoracions,
- paper per omplir les escales,
- impressions en color pels documents hem elaborat de les idees per resoldre les dificultats de la realització de les activitats de la vida quotidiana,
- pels documents de prèstec i devolució dels productes de suport

total 100 euros

total 4.998 euros