

Participación Social. La medida de resultado más esperada en neurorrehabilitación

César Cuesta-García^{1,2} Jorge Alegre-Ayala³

1. Departamento de Terapia Ocupacional. Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle. Universidad Autónoma de Madrid. 28023 Madrid (España).
2. Grupo de Investigación Occupational Thinks. Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle. Universidad Autónoma de Madrid. 28023 Madrid (España).
3. Centro Europeo de Neurociencias (CEN), 28023 (Madrid)

Correspondencia:

César Cuesta García, PhD.

Facultad de Ciencias de la Salud, CSEU La Salle.
Universidad Autónoma de Madrid.
Calle La Salle, nº 10. 28023 Madrid, España.
Teléfono: (+34) 91 740 19 80 EXT 474
E-mail: cesar.cuesta@lasallecampus.es

Conflicto de Intereses:

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses. Este proyecto no ha sido presentado en ningún evento científico

Financiación:

Los autores declaran no haber recibido financiación/compensación para el desarrollo de esta investigación.

DOI:

10.37382/jomts.v4i2.648

Recepción del Manuscrito:

8/11/2022

Aceptación del Manuscrito:

20/12/2022

Licensed under:

CC BY-NC-SA 4.0



Access the summary of the license
Access to legal code

La participación en la comunidad se considera un indicador clave de éxito en la rehabilitación de personas con discapacidades y es un concepto central en esta (Baum, 2011; Brown et al., 2004). Además, muestra interacción con otros importantes indicadores de resultados, como la calidad de vida, el funcionamiento social y la salud. Las restricciones de participación en la comunidad están relacionadas con la aparición de síntomas depresivos, limitaciones funcionales, morbilidad y mortalidad (Huebner et al., 2003)

Las personas que sufren de afecciones neurológicas soportan numerosas situaciones en su vida diaria que causan severa discapacidad y restringen la participación en sus actividades significativas (Josman et al., 2020). Muchos de los programas de rehabilitación no logran que las personas se involucren de forma plena en actividades comunitarias y de interacción social o laborales. A pesar de una buena recuperación física años después del accidente cerebrovascular (ACV), se siguen observando dificultades psicosociales (Kapoor et al., 2017). Además, son escasos los recursos empleados para la rehabilitación de las consecuencias a largo plazo de estas personas, pese a que la participación social es uno de los pilares sobre lo que se entiende la rehabilitación como exitosa (Obembe & Eng, 2016).

La Clasificación Internacional de la Salud, Funcionamiento y Discapacidad (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2001), define la participación como la implicación situaciones vitales, de manera activa y en entornos del mundo real. Para Brown et al (Brown et al., 2004), la participación incluye parte de actividades domésticas, ocupacionales, recreativas y de ocio, que tienen lugar en entornos comunitarios. La participación se refiere al cumplimiento de roles en el ámbito de la sociedad y ocurre necesariamente en la interacción de lo que la persona puede hacer, quiere hacer, tiene la oportunidad de hacer, y no tiene limitaciones en el entorno en el que vive y busca participar (Mallinson & Hammel, 2010).

Alcanzar la salud, bienestar y participación en la vida mediante el compromiso con la ocupación es la declaración dominante que describe el dominio y el proceso de terapia ocupacional.

La participación se produce de forma natural cuando las personas participan activamente en la realización de ocupaciones o actividades de la vida diaria que les resultan útiles y significativas. Dentro del marco de trabajo de la terapia ocupacional, la participación tiene una doble perspectiva: a) como participación social y b) como participación en el desempeño de ocupaciones, que son el resultado de una elección personal, motivación y significado dentro de un contexto (Boop et al., 2020).

El compromiso con la participación incluye aspectos objetivos y subjetivos de las experiencias de las personas o clientes, e implica la interacción transaccional de la mente, el cuerpo y el espíritu. Para la American Occupational Therapy Association (AOTA) (“Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 2nd Edition,” 2008) la intervención de terapia ocupacional se enfoca en crear o facilitar oportunidades para participar en ocupaciones que conducen a la participación en situaciones vitales deseadas. La Participación social, es una de las nueve ocupaciones que recoge el marco de trabajo de terapia ocupacional.

El Modelo de Proceso de Intervención de Terapia Ocupacional (OTIPM) que promueve el razonamiento centrado en la ocupación, contempla la participación como el compromiso ocupacional, que emerge cuando el hacer (desempeño ocupacional) se combina con una experiencia ocupacional, de valor en ese hacer (Bueby, 2022). Las personas están participando en la ocupación cuando están haciendo algo dentro de un contexto significativo y real (ver un documental, pasear al perro, vestirse, regar las plantas, cocinar, entre otras muchas) y experimentan un valor personal en estas acciones.

Un reciente estudio de consenso sobre la participación social llevado a cabo por Terapeutas ocupacionales brasileños (da Silva & Oliver, 2021), identificó seis categorías de participación. En la figura 1, contrastamos diversas categorías propuestas por diferentes autores.

Clásicamente se han diferenciado dos ámbitos de participación (1): a) el ámbito personal y de la vida doméstica y b) el ámbito comunitario. Por otro lado, se distinguen dos dimensiones: a) la objetiva, para reflejar el rendimiento de manera más cuantificable y

b) la subjetiva: que refleja la autopercepción de las personas y su satisfacción (Eyssen et al., 2011).

Evaluación de la Participación Social

La participación es un constructo multidimensional complejo de evaluar, que traspasa los factores biológicos de las patologías neurológicas (Heinemann, 2010; Whiteneck & Dijkers, 2009), donde impactan elementos de difícil manejo como el contexto social, físico, económico o sucesos catastróficos, como el recientemente vivido por la pandemia derivada de la SARS CoV-2.

No obstante, el procedimiento de evaluación de las principales herramientas de participación es relativamente sencillo. Las escalas que analizan la participación comunitaria suelen presentar un formato de autorregistro que engloban la recogida de elementos fundamentales de esta dimensión tales como: a) Frecuencia temporal de participación en las actividades b) Existencia de limitaciones y su comparación a la situación anterior a la patología. c) El nivel de satisfacción obtenido en base a la participación actual y d) Los niveles de apoyo necesarios para poder participar en actividades.

La revisión sistemática de Chang et al., identificó 17 medidas objetivas de la participación comunitaria para adultos (no atendiendo a los criterios psicométricos y excluyendo conceptos como calidad de vida, autonomía y funcionamiento) (Chang et al., 2013). Ningún instrumento cubrió los 9 dominios de la CIF (ver figura 1). Indicadores de Participación Comunitaria, Encuesta de Habilidades para la Vida Independiente, la Escala de Adaptación de Katz y la de Funcionamiento Social mostraron la mayor cobertura, con ítems de 8 de los 10 dominios de participación comunitaria. El ocio y el empleo son los dominios más cubiertos todas ellas.

En el ámbito del ACV, existe cierto consenso para recomendar la Stroke Impact Scale (SIS), como herramienta para la medida de la dimensión subjetiva de la participación en personas supervivientes a ACV (Pohl et al., 2020). El empleo de su evaluación se recomienda a partir de las semanas 2ª, 26ª y en adelante. La SIS evalúa diferentes aspectos del funcionamiento diario de personas con ACV (Duncan

et al., 1999), agrupados en ocho dominios: Fuerza; Función de la mano; Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria; Movilidad; Comunicación; Emoción; Pensamiento y Memoria y Participación (Figura 1).

Figura 1. Dominios y Categorías de participación.

CIF OMS	Participación Social (SIS)	Consenso TO (12)
<ul style="list-style-type: none"> •Aprendizaje y aplicación del conocimiento •Comunicación •Movilidad •Autocuidado •Vida doméstica •Interacciones y relaciones interpersonales •Áreas principales de la vida •Vida comunitaria, social y ética 	<ul style="list-style-type: none"> •Actividades Laborales •Actividades Sociales •Actividades de ocio y recreación •Roles (familia, amigos..) •Actividades espirituales o religiosas •Control sobre la vida •Ayuda a los demás 	<ul style="list-style-type: none"> •Interacciones sociales •Vida pública y política •Participación social en los ámbitos de conocimiento y práctica de Terapia Ocupacional •Ocupaciones humanas •Libertad de movimientos •Inclusión social

Parece clara la necesidad del sistema sociosanitario de identificar las restricciones de participación experimentadas por todas las personas que viven con secuelas de lesiones neurológicas y por lo expuesto anteriormente, parece posible.

Intervenciones centradas en la participación

Para la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT), la participación en la vida cotidiana es un dominio prioritario para la terapia ocupacional, que guía la práctica e investigación (Mackenzie et al., 2017).

La discapacidad implica un desajuste entre persona y entorno. Esto debe implicar una combinación de intervenciones: a) enfocadas a la recuperación y b) modificaciones y mejoras del entorno, para que las personas tengan la mejor adaptación al contexto y se facilite la participación (Baum, 2011).

Por lo general, las mejoras en la participación suelen ocurrir a medio y largo plazo (Engel-Yeger et

al., 2018). Logrados los máximos niveles de recuperación, la persona se adapta a su nueva situación y se realizan ajustes en su vida familiar, laboral y social. No obstante, recuperación y adaptación, se deberían de abordar de manera integrada y secuenciada, siendo el aspecto central de las intervenciones desde su inicio.

La participación comunitaria es una preocupación para las personas afectadas por ACV, ya que a menudo tras el alta de rehabilitación estas no se sienten preparadas para vivir en la comunidad ni para participar en los roles de la vida como desean (Bergström et al., 2017). Además, parece existir una satisfacción menor cuando las intervenciones se centran demasiado en los resultados físicos, dejando sin trabajar las implicaciones sociales de la patología (Lee et al., 2019).

La importancia de replantear la rehabilitación para incluir la habilitación es fundamental. Es necesario crear programas que conecten servicios de rehabilitación y vida comunitaria. El enfoque en la participación puede estrechar la brecha existente entre la neurociencia y la rehabilitación (Baum, 2011).

La rehabilitación centrada en la participación nos desafía a encontrar formas de que las personas realicen las actividades que necesitan y desean, mientras se recuperan. La participación puede fomentar esta recuperación, ya que se centra en la motivación, la competencia y la autoeficacia, conceptos que apoyan el crecimiento y la neuroplasticidad.

La práctica centrada en la participación es coherente con el verdadero enfoque Top-Down propuesto por Fisher (Bueby, 2022), donde se sigue el siguiente procedimiento: a) Recoger la información necesaria para entender los puntos fuertes y las preocupaciones ocupacionales del cliente, y los contextos de situación de sus ocupaciones; b) Determinar qué ocupaciones quiere priorizar el cliente para mejorar su satisfacción con sus ocupaciones y su participación en la sociedad; c) Observar cómo el cliente realiza las tareas prioritarias y evaluar la calidad de su rendimiento ocupacional; d) Razonar sobre la forma en que los elementos contextuales (socioculturales, del cliente, del entorno) y los elementos ocupacionales interactúan e influyen en la calidad del desempeño ocupacional, la experiencia

ocupacional y la participación del cliente; y e) sólo, si es necesaria, se realizan evaluaciones adicionales de las funciones corporales, de los factores ambientales o de otros elementos situacionales para determinar la razón potencial de los desafíos ocupacionales del cliente.

Por otro lado, existen cierto cuerpo de evidencia de intervenciones para la mejora de la participación, como son: a) el establecimiento de objetivos del cliente; b) desarrollo de competencias (cognitivas, motoras, relacionales, de procesamiento); c) apoyo emocional y d) estrategias de empoderamiento de la persona. El Coaching de Desempeño Ocupacional (Occupational Performance Coaching) adaptado a los supervivientes de ACV, también es una intervención diseñada para mejorar el compromiso con la ocupación a través de la provisión de apoyo emocional, educación individualizada y estrategias metacognitivas durante el establecimiento de objetivos del cliente y la resolución de problemas relacionados con los desafíos de participación (Kessler et al., 2017).

A pesar de ello, todavía son muy frecuentes en nuestro contexto los enfoques bottom-up, con evaluaciones de funciones corporales muy descontextualizadas del entorno y razonamientos que especulan que estas funciones corporales, son las razones de los desafíos de las personas con el rendimiento ocupacional (Cuesta-García et al., 2021). Hemos pasado de preocuparnos por el tono, a preocuparnos por la cinética y cinemática del movimiento. Siendo este enfoque necesario, sobre todo en fases tempranas del tratamiento, muchos pacientes abandonan los hospitales y centros de rehabilitación, con escasa orientación hacia la participación en la comunidad.

El cambio experimentado en la neurorrehabilitación para que esta sea lo más activa posible y de cierta intensidad, es real, hasta el punto de considerar el enfoque basado en actividades/tareas como una de las intervenciones con mayor evidencia científica. Pero para hacer posible la transferencia de estas actividades a los contextos naturales, debemos enfocarnos en el desempeño y, por tanto, en la participación.

La emergencia de los entornos tecnológicos en neurorrehabilitación, en ocasiones puede generar directrices terapéuticas que se encuentran alejadas de las intervenciones en la comunidad, priorizando o incluso limitando los tratamientos a lo que se realiza en el entorno clínico. En otras ocasiones, el tratar de mejorar la independencia funcional conlleva perder a menudo el foco sobre la mejora de la autonomía y la participación social, ámbito este último, íntimamente ligado a la calidad de vida, incluso en personas con una afectación grave (McClure & Leah, 2021).

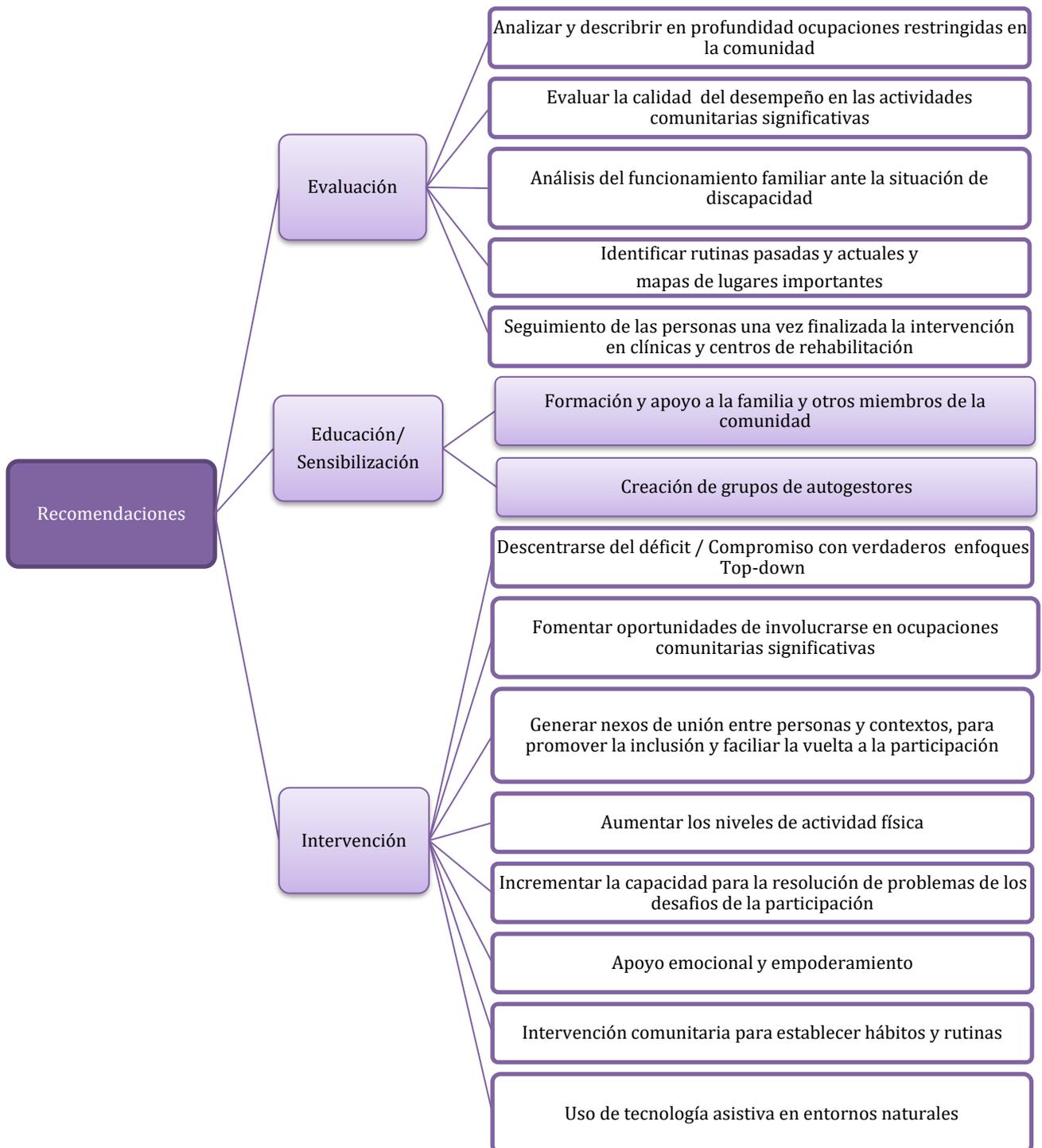
Como se ha señalado anteriormente, la paradoja es evidente: Todos los profesionales señalan la importancia de la vuelta a la comunidad de las personas en tratamiento, como fin último de la rehabilitación. Sin embargo, es el área que presenta menor claridad en cuanto a las técnicas que muestran una mayor efectividad para lograrlo (M. Y. Egan et al., 2020).

Esta falta de consenso y de claridad en las recomendaciones, se puede identificar en guías de práctica clínica tan relevantes para la rehabilitación de personas supervivientes al ACV, como en la guía de Canadian Partnership for Stroke Recovery (Mountain et al., 2020). Entre otros, destacamos ciertos vacíos de información como: a) la posible dosis de tratamiento; b) las técnicas con mayor poder de cambio para el manejo de los roles vitales y actividades comunitarias, o c) el manejo de los cuidadores (M. Egan et al., 2020).

Algunas recomendaciones para la práctica

Planteamos, desde nuestra experiencia y en base a la literatura encontrada, las siguientes buenas prácticas o recomendaciones (Figura 2).

Figura 2. Recomendaciones para la práctica.



REFERENCIAS

Baum, C. M. (2011). Fulfilling the promise: Supporting participation in daily life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(2), 169–175. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.12.010>

Bergström, A., Guidetti, S., Tham, K., & Eriksson, G. (2017). Association between satisfaction and participation in everyday occupations after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(5), 339–348.

- <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1245782>
- Boop, C., Cahill, S. M., Davis, C., Dorsey, J., Gibbs, V., Herr, B., Kearney, K., Liz Griffin Lannigan, E., Metzger, L., Miller, J., Owens, A., Rives, K., Synovec, C., Winistorfer, W. L., & Lieberman, D. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process fourth edition. In *American Journal of Occupational Therapy* (Vol. 74, Issue August). <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Brown, M., Dijkers, M. P. J. M., Gordon, W. A., Ashman, T., Charatz, H., & Cheng, Z. (2004). Participation objective, participation subjective: A measure of participation combining outsider and insider perspectives. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 459–481. <https://doi.org/10.1097/00001199-200411000-00004>
- Bueby, J. (2022). Powerful Practice: A Model for Authentic Occupational Therapy. *Occupational Therapy In Health Care*, 36(4), 497–498. <https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1988802>
- Chang, F. H., Coster, W. J., & Helfrich, C. A. (2013). Community participation measures for people with disabilities: A systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(4), 771–781. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.10.031>
- Cuesta-García, C., Simón-Vicente, L., Carpena-Niño, M. G., & Navarrete-Muñoz, E. M. (2021). Evaluación de la funcionalidad del miembro superior en personas adultas con daño cerebral adquirido realizada por los/as profesionales de la terapia ocupacional en España, estudio transversal. *Journal of MOVE and Therapeutic Science*, 3(1), 309–318. <https://doi.org/10.37382/JOMTS.V3I1.467>
- da Silva, A. C. C., & Oliver, F. C. (2021). Social participation in occupational therapy: Is it possible to establish a consensus? *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(6), 535–545. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12763>
- Duncan, P. W., Wallace, D., Lai, S. M., Johnson, D., Embretson, S., & Laster, L. J. (1999). The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke*, 30(10), 2131–2140. <https://doi.org/10.1161/01.STR.30.10.2131>
- Egan, M., Kessler, D., Duong, P., Gurgel-Juarez, N., Linkewich, E., Sikora, L., Montgomery, P., & Chopra, A. (2020). Participation-focused interventions for stroke rehabilitation: A scoping review protocol. *JBISIRIR-D-19-00387*, 2666–2672. <https://doi.org/10.11124/JBISIRIR-D-19-00387>
- Egan, M. Y., Laliberté-Rudman, D., Rutkowski, N., Lanoix, M., Meyer, M., McEwen, S., Collver, M., Linkewich, E., Montgomery, P., Quant, S., Donnelly, B., & Fearn, J. (2020). The implications of the Canadian Stroke Best Practice Recommendations for design and allocation of rehabilitation after hospital discharge: a problematization. *Disability and Rehabilitation*, 42(23), 3403–3415. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1592244>
- Engel-Yeger, B., Tse, T., Josman, N., Baum, C., & Carey, L. M. (2018). Scoping Review: The Trajectory of Recovery of Participation Outcomes following Stroke. *Behavioural Neurology*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/5472018>
- Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J., & Terwee, C. B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: Challenges in defining participation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(6), 983–997. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.01.006>
- Heinemann, A. W. (2010). Measurement of participation in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 SUPPL.), S1–S4. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.08.155>
- Huebner, R. A., Johnson, K., Bennett, C. M., & Schneck, C. (2003). Community Participation and Quality of Life Outcomes After Adult Traumatic Brain Injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 177–185. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.2.177>
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). (2001). Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y del la Salud. OMS.
- Josman, N., Connor, L. T., & Lin, D. J. (2020). Editorial: Performance and Participation Outcomes for Individuals With Neurological Conditions. *Frontiers in Neurology*, 11(September), 15–16. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00878>
- Kapoor, A., Lanctôt, K. L., Bayley, M., Kiss, A., Herrmann, N., Murray, B. J., & Swartz, R. H. (2017). “Good Outcome” Isn’t Good Enough. 1688–1690. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.016728>
- Kessler, D., Egan, M., Dubouloz, C. J., McEwen, S., & Graham, F. P. (2017). Occupational Performance Coaching for stroke survivors: A pilot randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(3). <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.024216>
- Lee, D., Heffron, J. L., & Mirza, M. (2019). Content and Effectiveness of Interventions Focusing on Community Participation Poststroke: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(11), 2179–2192.e1. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.06.008>
- Mackenzie, L., Coppola, S., Alvarez, L., Cibule, L., Maltsev, S., Loh, S. Y., Mlambo, T., Ikiugu, M. N., Pihlar, Z., Sriphetcharawut, S., Baptiste, S., & Ledgerd, R. (2017). International occupational therapy research priorities: A delphi study. *OTJR Occupation, Participation and Health*, 37(2), 72–81. <https://doi.org/10.1177/1539449216687528>
- Mallinson, T., & Hammel, J. (2010). Measurement of participation: Intersecting person, task, and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 SUPPL.), S29–S33. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.027>
- McClure, J., & Leah, C. (2021). Is independence enough? Rehabilitation should include autonomy and social engagement to achieve quality of life. *Clinical Rehabilitation*, 35(1), 3–12. <https://doi.org/10.1177/0269215520954344>
- Mountain, A., Patrice Lindsay, M., Teasell, R., Salbach, N. M., de

- Jong, A., Foley, N., Bhogal, S., Bains, N., Bowes, R., Cheung, D., Corriveau, H., Joseph, L., Lesko, D., Millar, A., Parappilly, B., Pikula, A., Scarfone, D., Rochette, A., Taylor, T., ... Cameron, J. I. (2020). Canadian Stroke Best Practice Recommendations: Rehabilitation, Recovery, and Community Participation following Stroke. Part Two: Transitions and Community Participation Following Stroke. *International Journal of Stroke*, 15(7), 789–806. <https://doi.org/10.1177/1747493019897847>
- Obembe, A. O., & Eng, J. J. (2016). Rehabilitation Interventions for Improving Social Participation After Stroke: A Systematic Review and Meta-analysis. <https://doi.org/10.1177/1545968315597072>
- Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 2nd Edition. (2008). *The American Journal of Occupational Therapy*, 62(6), 625–683. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.6.625>
- Pohl, J., Held, J. P. O., Verheyden, G., Alt Murphy, M., Engelter, S., Flöel, A., Keller, T., Kwakkel, G., Nef, T., Ward, N., Luft, A. R., & Veerbeek, J. M. (2020). Consensus-Based Core Set of Outcome Measures for Clinical Motor Rehabilitation After Stroke—A Delphi Study. *Frontiers in Neurology*, 11(September), 1–9. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00875>
- Whiteneck, G., & Dijkers, M. P. (2009). Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11 SUPPL. 1), S22–S35. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.009>