

Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica



LÍNEA 3. OBJETIVO 3.2.4. ESTRATEGIA GALLEGA EN ENFERMEDADES RARAS 2025-2030
Mayo 2026



XUNTA
DE GALICIA

Editado por:

Xunta de Galicia. Consellería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud

Dirección General de Integración e Innovación Asistencial. Subdirección General de Atención Hospitalaria

Lugar: Santiago de Compostela. Año 2026

Coordinación

Vázquez Mourelle, Raquel. Subdirectora general de Atención Hospitalaria. Servicio Gallego de Salud.

Fernández Conde, Sonia. Jefa del Servicio de Atención Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Servicio Gallego de Salud.

Autores/as

Alonso Bidegaín, Miguel. Facultativo especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de A Coruña y Cee.

Barrio Alonso, Manuela. Facultativa y especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Vigo.

Botana Torres, Isabel. Trabajadora Social. Responsable del área Social de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas.

Caballero González, María Emma. Jefa del Servicio de Trabajo Social. Área sanitaria de Ferrol.

Cabrera Sarmiento, Jorge Jesús. Facultativo especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de A Coruña y Cee.

Camino Martínez, Lucía. Facultativa especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Pontevedra y O Salnés.

Cidre Vázquez, Carmen. Facultativa especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Fernández Conde, Sonia. Jefa del Servicio de Atención Hospitalaria. Subdirección General

de Atención Hospitalaria. Servicio Gallego de Salud.

Fernández Rodríguez, María Teresa. Trabajadora Social. Área sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza.

Lago Vilaboa, María Jesús. Jefa del Servicio de Trabajo Social. Área sanitaria de Vigo.

Laguna Mena, María Cristina. Facultativa especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras.

López Rodríguez, Carmen. Licenciada en Psicología. Directora Sociosanitaria de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas.

López Pimentel, María José. Jefa de Sección de Evaluación de la Atención Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Servicio Gallego de Salud.

Pedrosa González, Arantxa. Facultativa especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Ferrol.

Portero Vázquez, Amparo. Facultativa especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Lugo, A Mariña y Monforte de Lemos.

Rodríguez Carmona, Luis. Trabajador Social. Área sanitaria de Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras.

Rodríguez Martín, Ana Carolín. Trabajadora Social. Área sanitaria de Pontevedra y O Salnés.

Presedo Sánchez, Candela. Diplomada y Graduada en Terapia Ocupacional. Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas.

Sánchez Fernández, María Isabel. Trabajadora Social. Área sanitaria de Lugo, A Mariña y Monforte de Lemos.

Suárez Pita, Cristina. Graduada en Fisioterapia. Responsable del área de

Rehabilitación Fisioterapéutica. Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas.

Soto Caba, Beatriz Aranzazu. Trabajadora Social. Área sanitaria de Pontevedra y O Salnés.

Toral Guisasola, Iris. Facultativa especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área sanitaria de Pontevedra y O Salnés.

Torneiro Ron, Carmen. Trabajadora Social. Área sanitaria de Lugo, A Mariña y Monforte de Lemos.

Varela Mahía, María Jesús. Trabajadora Social. Área sanitaria de A Coruña y Cee.

Vázquez Mourelle, Raquel. Subdirectora general de Atención Hospitalaria. Servicio Gallego de Salud.

Estos/as autores/as fueron los/las integrantes del grupo de trabajo creado con el propósito de elaborar el Programa gallego de rehabilitación domiciliar pediátrica.

ÍNDICE

1. Justificación.....	6
2. Objetivos.....	7
3. Población diana.....	7
4. Recursos necesarios.....	8
5. Criterios de selección para la participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	8
6. Plan de intervención.....	9
6.1. Selección de candidatos/as para participar en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	9
6.2. Evaluación clínica y social inicial. Criterios de incorporación al Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	10
6.3. Intervención terapéutica. Prescripción.....	12
6.4. Tramitación de la solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	12
6.5. Validación de la solicitud de incorporación Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica. Prestación de la terapia e informe de evaluación.....	13
6.6. Intervención terapéutica inicial en el domicilio del/la paciente.....	13
6.7. Criterios de seguimiento, conclusión o renovación de la intervención. Medida de resultados.....	14
7. Indicadores de evaluación del Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	16
ANEXO I. SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA GALLEGO DE REHABILITACIÓN DOMICILIARIA PEDIÁTRICA.....	18
ANEXO II. FORMULARIO DE VALORACIÓN SOCIAL PARA EL PROGRAMA GALLEGO DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA.....	21
Bibliografía.....	24

Siglas utilizadas/Glosario

AVD	Actividades de la vida diaria.
CSUR	Centros, servicios y unidades de referencia.
EERR	Enfermedades raras.
EDACS	(Eating and Drinking Ability Classification System). Sistema de clasificación de la habilidad para comer y beber.
ER	Enfermedad rara.
FEGEREC	Federación gallega de enfermedades raras y crónicas.
GMFCS	Escala Gross Motor.
ISÓCRONA	Línea de un mapa que une puntos a los que se accede desde un lugar, en el mismo tiempo. Se mide habitualmente en minutos.
MFR	Facultativo/a especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
MIN	Minutos
GMFCS lana	Gross Motor Function Classification System (Sistema de clasificación de la función motora gruesa).
PREM	Patient-reported experience measures. Medida de la percepción de los/las pacientes sobre su experiencia al recibir atención. Se utilizan encuestas que permiten obtener información sobre la calidad dla atención a lo/a la paciente.
PROM	Patient-reported outcome measures. Medidas de resultados informadas por el/la paciente. Se trata de cuestionarios estandarizados y validados que miden aspectos relacionados con la percepción de su estado de salud de (funcionalidad, calidad de vida y síntomas asociados a una patología). Informan sobre el impacto de una intervención terapéutica.
ProReHaD	Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.
SAAC	Sistema alternativo y aumentativo de comunicación.
SISPTRH	Sistema de información de las prescripciones terapéuticas.
SMART	Sppecific, measurable, achievable, relevant, time-bound. Se trata de las características que deben cumplir los objetivos terapéuticos: específicos, medibles, alcanzables, relevantes y temporalizados.
SGAH	Subdirección General de Atención Hospitalaria.
TSO	Trabajo social.
UFM	Unidad funcional de referencia.

1. Justificación

Se define como enfermedad rara (ER), minoritaria o poco frecuente aquella que, con peligro de muerte o invalidez crónica, presenta una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes. Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras (EERR), que padece entre un 5% y un 7% de la población.

A pesar de afectar individualmente a un número reducido de personas, su impacto acumulado es significativo. Estas patologías se caracterizan por una elevada complejidad diagnóstica y asistencial y generan un profundo impacto en las familias, representando un importante desafío clínico, social y emocional.

Además, alrededor del 75% de las personas afectadas por una ER precisan tratamiento rehabilitador. En muchos casos, esta es la única opción terapéutica disponible para mantener o mejorar la funcionalidad, favorecer la autonomía personal y reducir complicaciones y cuidados asociados. Esta necesidad asistencial es continua y, con frecuencia, prolongada en el tiempo, lo que incrementa la importancia de modelos de atención accesibles y adaptados a la realidad de este segmento de la población.

Así, en la Estrategia Gallega en Enfermedades Raras 2025-2030, que se dirige a mejorar la prevención, atención y calidad de vida de las personas con enfermedades raras, se incluyó la línea estratégica número 3, que está orientada a la atención integral de estas personas y que incorpora medidas específicas para garantizar un abordaje multidisciplinar y continuado.

Dentro de esa línea, el objetivo 3.2 establece la necesidad de integrar la rehabilitación funcional como parte normalizada de la atención a las personas con ERR. Entre las acciones definidas para su desarrollo, la número 3.2.4 recoge expresamente el diseño y la implantación de un modelo de rehabilitación domiciliaria que incorpore la telemedicina, con el fin de mejorar el acceso, la continuidad y la equidad en la prestación de este servicio.

En relación con la población pediátrica con enfermedades raras, cabe destacar que se caracteriza por una elevada dependencia funcional y dificultades significativas para desplazarse a recursos sanitarios presenciales. Esta circunstancia limita el acceso regular a programas rehabilitadores, lo que genera desigualdades y puede impactar negativamente en su evolución funcional.

La rehabilitación funcional domiciliaria junto con el empleo de herramientas de telemedicina permite ofrecer una alternativa viable, segura y eficaz para dar respuesta a esta necesidad creciente. Este enfoque facilita la continuidad asistencial, reduce barreras de accesibilidad, favorece la participación de las familias y mejora la coordinación entre profesionales.

Con el fin de satisfacer esa necesidad y de cumplir con lo establecido en la Estrategia gallega en enfermedades raras 2025-2030, surge el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (ProReHaD), mediante el que se articula la consecución de su objetivo 3.2.4.

Así, el presente documento tiene como finalidad presentar un modelo de rehabilitación domiciliaria dirigido a pacientes pediátricos con diagnóstico o sospecha de ER. El modelo propuesto pretende establecer un marco común de actuación que garantice la equidad, la calidad y la eficiencia en la atención rehabilitadora de este colectivo, optimizando los recursos disponibles e incorporando la innovación tecnológica como herramienta facilitadora.

2. Objetivos

Objetivo general

El objetivo general es implantar un programa integral de rehabilitación domiciliaria con incorporación de herramientas de telemedicina, que permita ofrecer una atención personalizada y adaptada a la situación funcional y socio-demográfica del paciente.

Objetivos específicos

- 1.- Proporcionar a los/las pacientes, en su domicilio, la rehabilitación funcional prescrita por el/la facultativo/a especialista en Medicina Física y Rehabilitación (MFR) de referencia del Sergas.
- 2.- Promover la autonomía del/de la paciente en las actividades de la vida diaria (AVD).
- 3.- Mejorar la calidad de vida de pacientes y familias.
- 4.- Potenciar la formación del/de la cuidador/a de la persona que padece una enfermedad rara, en el campo de las competencias de los/as profesionales que acudan a su domicilio.

3. Población diana

Pacientes pediátricos (<15 años), con diagnóstico o sospecha de una ER, en seguimiento por el servicio de rehabilitación de referencia del Sergas, que cumplan los criterios clínicos y sociodemográficos que se establecen en este procedimiento.

4. Recursos necesarios

Recursos humanos

- Facultativo/a especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
- Trabajador/a social
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Terapeuta ocupacional
- Personal de enfermería

Recursos materiales

- Equipamiento necesario para realizar la intervención terapéutica
- Equipamiento para videollamadas

5. Criterios de selección para la participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Criterios de inclusión

1. Clínicos y funcionales

Los/as médicos/as rehabilitadores de referencia del Sergas para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica evaluarán los indicadores consensuados, que figuran en el anexo I.

Se tendrán en consideración las limitaciones funcionales significativas y/o el alta dependencia, así como el estado de fragilidad médica con un riesgo incrementado asociado a la exposición a ámbitos sanitarios (por ejemplo, inmunodeficiencia u oxigenoterapia domiciliaria), cuando estas circunstancias imposibiliten la asistencia presencial al centro asignado para el tratamiento rehabilitador. Los pacientes deberán presentar una estabilidad clínica que permita la intervención domiciliaria, incluyendo la posibilidad de telemedicina dentro del marco del Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

2. Sociodemográficos, familiares y del entorno

Los/as profesionales de Trabajo social de referencia del Sergas para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica evaluarán los indicadores consensuados, que figuran en el anexo II.

Se valorará la dificultad de desplazamiento al centro rehabilitador, la residencia en el ámbito rural, la disponibilidad de soporte familiar o cuidador/a y la presencia de una persona interlocutora válida, las condiciones del domicilio y el acceso a recursos tecnológicos necesarios para consultas de telemedicina.

Criterios de exclusión

1. Clínicos y funcionales

Se excluirán los/as pacientes que presenten alguna de estas condiciones:

- Descompensación aguda que requiera atención hospitalaria.
- Presencia de inestabilidad clínica (crisis comiciales no controladas, disautonomía severa...).
- Padecimiento de una patología de salud mental o existencia de episodios de comportamiento graves no controlados que impidan la colaboración del/de la paciente.
- El rechazo de la intervención terapéutica por parte del/de la paciente o de su familia.

2. Sociodemográficos, familiares y del entorno

Se excluirán los/as pacientes en los que se cumpla alguna de las siguientes condiciones:

- Ausencia de un/a cuidador/a o soporte familiar que facilite y colabore con la intervención.
- Domicilio que no reúna las condiciones adecuadas para la intervención (espacio suficiente, higiene, seguridad...).
- Inexistencia de conectividad o imposibilidad de usar los medios necesarios para la consulta de telemedicina (falta de dispositivos o de personas que los manejen). Este último, se considerará un criterio de exclusión de carácter relativo.

6. Plan de intervención

6.1. Selección de candidatos/as para participar en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Los/as médicos/as rehabilitadores/as informarán individualmente a las familias de los/las pacientes pediátrico/as en seguimiento por diagnóstico o sospecha de ER sobre el programa. Se les invitará a participar en él, explicándoles claramente los deberes, compromisos y beneficios asociados a la intervención domiciliaria.

En su historia clínica se dejará constancia de su aceptación o de su rechazo a la incorporación en el programa.

La selección de los/las posibles candidatos/as será realizada, en todos los casos, por los servicios de Medicina Física y Rehabilitación de referencia de cada área sanitaria, en base al cumplimiento de los criterios de valoración clínica y social consensuados.

6.2. Evaluación clínica y social inicial. Criterios de incorporación al Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

6.2.1. Evaluación clínica

Se realizará una valoración clínica inicial del/de la paciente. Se prestará especial atención a aquellos que sean relevantes para determinar su incorporación en el programa.

El/la médico/a especialista en Medicina Física y Rehabilitación efectuará:

- Una **evaluación biopsicosocial**, considerando aquellos aspectos que puedan influir en su rehabilitación.
- Una **evaluación funcional** según el formulario del anexo I.

El resultado de la evaluación de todos los ítems deberá incorporarse en el apartado B del anexo I. Este documento puede descargarse, desde el episodio asistencial abierto, del repositorio de documentación clínica (versión 5 de la Historia clínica informatizada – IANUS). Será preferible no validar la solicitud en este momento, ya que habrá apartados que cubrir *a posteriori*.

A pesar de ser preferible la opción anterior, la solicitud también podrá descargarse del portal web de la Consellería de Sanidad-Sergas, en el apartado Estrategia gallega en enfermedades raras. En este caso, no será posible conservar un borrador, por lo que deberá esperarse hasta tener los resultados de evaluación social para poder cubrirla.

Se considera superada la evaluación clínica si la puntuación obtenida es ≥ 20 . En estos casos, será preciso que el/la profesional rehabilitador/a resuma en el episodio la información básica clínica del paciente y se concreten los objetivos terapéuticos (SMART).

6.2.2. Evaluación social

En caso de que el/la paciente pase la valoración clínica, el/la facultativo/a, el/la rehabilitador/a solicitará una interconsulta al Servicio de trabajo social de su centro hospitalario.

En el plazo máximo de 10 días, el/la profesional de trabajo social realizará una evaluación inicial en base a los criterios de valoración consensuados e incluidos en el anexo II. Se tendrá especialmente en cuenta la residencia en un entorno rural y las posibles dificultades de desplazamiento al centro rehabilitador.

También en este caso, el formulario estará disponible en el repositorio de documentación clínica (versión 5 de la Historia clínica informatizada – IANUS) y en el portal web de la Consellería de Sanidad-Sergas, en el apartado Estrategia gallega en enfermedades raras.

Una vez finalizada la evaluación, el/la profesional de trabajo social comunicará al/la médico rehabilitador/a solicitante de la interconsulta la siguiente información:

- Resultado de la evaluación social: favorable, desfavorable o pendiente de intervención.
- Información sobre si el/la paciente recibe atención temprana o rehabilitación por otra vía.

6.2.3. Criterios de inclusión y priorización en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria

Los/las pacientes candidatos/as para participar en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria deberán cumplir tres requisitos:

1. La puntuación total de la evaluación clínica debe ser ≥ 20 puntos.
2. La evaluación social es favorable.
3. El/a paciente no recibe atención temprana o rehabilitación por otras vías.

6.2.4. Prioridad de la actuación terapéutica

Se establecen dos categorías según la puntuación obtenida en la evaluación clínica, prioridad alta y prioridad media.

Tabla 1. Prioridad de la actuación terapéutica

Prioridad	Puntuación evaluación clínica
1 - Alta	≥ 30 puntos
2 - Promedio	20 – 29 puntos

El/La paciente no entrará en este programa de rehabilitación funcional domiciliaria en el caso de que la puntuación de la evaluación clínica sea inferior a 20 puntos.

6.3. Intervención terapéutica. Prescripción

En caso de que el/la paciente cumpla los criterios establecidos para su incorporación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica, el/la médico/a rehabilitador/a prescribirá la terapia que considere, cubriendo el apartado C. Indicación terapéutica inicial del anexo I.

En base a los resultados de estas valoraciones, se realizará **la definición inicial de los objetivos terapéuticos individualizados**, que se formularán según los criterios SMART (específicos, medibles, alcanzables, relevantes y temporalizados). La finalidad de esa programación es establecer un plan de intervención claro, estructurado y orientado a resultados.

La intervención terapéutica podrá llevarse a cabo en tres modalidades: presencial, mediante telemedicina o de forma combinada, en función de las necesidades específicas de cada paciente.

La telemedicina podrá emplearse tanto en el caso de terapia rehabilitadora (tele-rehabilitación) como en consultas clínicas de seguimiento (tele-consulta).

Inicialmente, se prescribirá una intervención de una duración de 12 semanas. La frecuencia de las sesiones se establecerá de manera individualizada y flexible, en función de las necesidades específicas de cada paciente y de los objetivos terapéuticos programados.

Podrá contemplarse la renovación de la prescripción cuando se considere necesario (mejoría clínicamente relevante, programación de nuevos objetivos terapéuticos SMART, etc.).

La incorporación al programa se realizará de forma gradual, según la disponibilidad, la prioridad establecida y el orden de puntuación. En el caso de producirse un empate entre dos candidatos/as, se dará preferencia a aquellos/as que residan en entornos rurales.

6.4. Tramitación de la solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

El/la médico/a rehabilitador/a designado/a como referente en cada área sanitaria será el/la responsable de tramitar todas las solicitudes de su ámbito geográfico.

Se gestionarán las peticiones de todos aquellos pacientes que cumplan los tres requisitos obligatorios para participar en el programa (véase el apartado 6.2.3.).

Antes de iniciar la tramitación, el/la MFR debe asegurarse de que el Anexo I:

- figura debidamente cubierto.
- queda archivado en la historia clínica del paciente en el episodio asistencial correspondiente.

El siguiente paso será remitir un correo electrónico a la Subdirección General de Atención Hospitalaria (SGAH), en el que se solicita la incorporación del/la paciente en el programa.

El NASI del/de la paciente será la única información que debe figurar en el correo. Deberá observarse una especial precaución en no incluir ningún dato personal ni clínico de la persona para la que solicita la inclusión en el programa.

La solicitud se remitirá a la siguiente dirección de correo electrónico:

rehabilitacion.enfermedades.raras@sergas.es

6.5. Validación de la solicitud de incorporación Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica. Prestación de la terapia e informe de evaluación

La Subdirección General de Atención Hospitalaria validará y registrará la solicitud en el Sistema de información y seguimiento de las prescripciones terapéuticas (SISPTRH).

La terapia de rehabilitación domiciliaria prescrita será prestada a través de la Federación gallega de enfermedades raras y crónicas (FEGEREC). A este fin, la Consellería de Sanidad firmó un convenio de colaboración con esta entidad, en el que se establecen las condiciones de prestación del servicio, así como los deberes y responsabilidades que deben asumir ambas partes.

Como consecuencia, la prescripción terapéutica inicial le será remitida al/la responsable funcional de FEGEREC, quien se encargará de gestionar la solicitud y de que se proporcione la terapia prescrita.

6.6. Intervención terapéutica inicial en el domicilio del/la paciente

Los/las terapeutas responsables de la ejecución de la prestación prescrita por el/la médico/a rehabilitador/a del Sergas (fisioterapia, terapia ocupacional y/o logopedia) realizarán una valoración inicial del/la paciente en su domicilio.

La información obtenida, que se comunicará al conjunto del equipo terapéutico, tendrá como finalidad revisar y, si procede, adaptar los objetivos terapéuticos inicialmente establecidos.

El intercambio de información será bidireccional entre los/as médicos/as rehabilitadores/as de referencia en cada área sanitaria y la persona responsable del programa en FEGEREC. El canal de comunicación será, en primera instancia, el correo electrónico, con posibilidad de contacto telefónico adicional cuando se considere oportuno.

Será necesaria la coordinación con todos los/las profesionales que intervengan en el proceso de enfermedad del/de la paciente, tanto a nivel sanitario como social o educativo.

Una vez finalizada la intervención terapéutica, FEGEREC remitirá un informe de evaluación a la SGAH. Este documento se trasladará al servicio de documentación clínica que corresponda, para que se incorpore en la historia clínica informatizada-IANUS del/de la paciente.

6.7. Criterios de seguimiento, conclusión o renovación de la intervención. Medida de resultados

El seguimiento se realizará mediante la evaluación de la evolución clínica por parte del/de la médico/a rehabilitador/a, quien determinará su modalidad y el momento de la evaluación. Será obligatoria al final de la intervención.

Se recomienda la modalidad telemática para monitorizar el progreso, detectar necesidades de ajuste e incorporar las modificaciones que se consideren oportunas durante la intervención.

El canal de comunicación asistencial entre los/las médicos/as rehabilitadores/as de referencia en cada área sanitaria es el/la profesional responsable del programa en FEGEREC será bidireccional (vía correo electrónico y/o telefónica).

Se aconseja que la evaluación final sea presencial. Tendrá como propósito revisar los objetivos programados siguiendo la metodología SMART y valorar los resultados obtenidos.

Para realizar esta evaluación, el/la MFR tendrá disponible el informe de resultados de la intervención terapéutica remitido desde FEGEREC (como centro externo), en la historia clínica del paciente:

- (1) "informe fisioterapia centro externo", y con el título "informe fisioterapia_Fegerec".
- (2) "informe logopedia centro externo", y con el título "informe logopedia_Fegerec".
- (3) "informe terapia ocupacional centro externo", y con el título "informe terapia ocupacional_Fegerec".

El/la MFR, en función del cumplimiento de los objetivos y de los resultados obtenidos, podrá:

A) Renovar la intervención terapéutica

Será preciso realizar una nueva evaluación para:

- Verificar que se siguen cumpliendo los criterios de inclusión en el programa.
- Programar los nuevos objetivos SMART.

B) Finalizar la participación del/de la paciente en el programa.

Será preciso elaborar el preceptivo informe una vez finalizado el programa, en el que conste el tipo de tratamiento recibido, el número de sesiones y su duración total. También se incluirán las recomendaciones de cuidados posteriores a la intervención terapéutica.

En ambas circunstancias, deberán cubrirse los apartados que procedan del anexo I.

También se comunicará a la Subdirección General de Atención Hospitalaria la decisión de renovar la intervención terapéutica o bien de dar por concluida la participación del/de la paciente en el programa. Para esto, se notificará a la siguiente dirección la actuación propuesta indicando solamente el NASI del interesado/a:

rehabilitacion.enfermedades.raras@sergas.es

Tabla 2. Evaluación de la actuación terapéutica

Modalidad de la evaluación	Momento	Actuación	Acciones
Telemática o presencial, según criterio del/de la MFR.	Como mínimo, al finalizar la intervención de las 12 semanas.	Revisar los objetivos y evaluar los resultados de los cuestionarios PROM y PREM.	Decidir sobre renovación, modificación o alta clínica.

7. Indicadores de evaluación del Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Se evaluarán cuatro indicadores:

1. Aceptación de la propuesta de inclusión en el programa:

Porcentaje de candidatos/as que aceptan participar en el ProReHaD

- Fórmula:

$$\frac{\text{Nº de pacientes candidatos/as que aceptan participar en el ProReHaD}}{\text{Nº total de pacientes candidatos/as a participar en el ProReHaD a los que se le ofertó la entrada en el ProReHaD}} \times 100$$

- Objetivo: $\geq 90\%$
- Periodicidad: anual
- Responsable de la evaluación: médico/a rehabilitador/a de referencia del Sergas.

2. Cumplimiento del tratamiento rehabilitador prescrito:

Porcentaje de adherencia al tratamiento rehabilitador programado:

- Fórmula:

$$\frac{\text{Nº de sesiones de rehabilitación recibidas por el/la paciente}}{\text{Nº total de sesiones de rehabilitación prescritas}} \times 100$$

- Objetivo: $\geq 90\%$
- Periodicidad: anual
- Responsable de la evaluación: FEGEREC

3. Grado de satisfacción del/de la paciente, familia/cuidador con la intervención terapéutica (PREM)

Porcentaje de pacientes, familiar/cuidador satisfechos con la intervención terapéutica.

- Fórmula:

$$\frac{\text{Nº de pacientes participantes en el programa con un nivel de satisfacción}}{\text{Nº total de pacientes participantes en el ProReHaD}} \times 100$$

- Objetivo: $\geq 80\%$ de los/de las pacientes con una satisfacción buena o muy buena.
- Responsable de la evaluación: FEGEREC
- Periodicidad: anual

4. Formación al/a la cuidador/a

Porcentaje de cuidadores/as que recibieron formación a través de la propia intervención proporcionada por el/la profesional responsable de la intervención y de otras actividades formativas.

- Fórmula:

$$\frac{\text{Nº de cuidadores participantes en el programa que recibieron formación} \times 100}{\text{Nº total de cuidadores que participaron en el programa}}$$

- Objetivo: $\geq 80\%$ de los/las cuidadores/as recibieron formación.
- Periodicidad: anual
- Responsable de la evaluación: FEGEREC

Tabla 3. Indicadores de evaluación del Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

	Denominación	Definición	Estándar	Periodicidad	Responsable de la evaluación
Objetivo 1	Aceptación de la propuesta de inclusión en el ProReHaD	Porcentaje de candidatos/as que aceptan participar en el ProReHaD	$\geq 90\%$	Anual	Médico/a rehabilitador/a de referencia del Sergas
Fórmula	$\frac{\text{Nº de pacientes candidatos/as que aceptan participar en el ProReHaD} \times 100}{\text{Nº total de pacientes candidatos/as a participar en el ProReHaD a los que se le ofertó su integración en el ProReHaD}}$				
Objetivo 2	Cumplimiento del tratamiento rehabilitador prescrito	Porcentaje de adherencia al tratamiento rehabilitador programado	$\geq 90\%$	Anual	FEGEREC
Fórmula	$\frac{\text{Nº de sesiones de rehabilitación de terapia prescrita recibidas por el/la paciente} \times 100}{\text{Nº total de sesiones de rehabilitación de la terapia prescrita}}$				
Objetivo 3	Grado de satisfacción del/la paciente, familia/cuidador con la intervención terapéutica (PREM)	Porcentaje de pacientes/familiar/cuidador/a con un nivel de satisfacción buena o muy buena (satisfacción $\geq 80\%$)	$> 80\%$ satisfacción buena o muy buena	Anual	FEGEREC
Fórmula	$\frac{\text{Nº de pacientes participantes en el ProReHaD con un nivel de satisfacción buena o muy buena} \times 100}{\text{Nº total de pacientes participantes en el ProReHaD}}$				
Objetivo 4	Formación del/la cuidador/a del/la paciente	Porcentaje de cuidadores/as que recibieron formación a través de la propia intervención proporcionada por el/la profesional responsable de la intervención y de otras actividades formativas.	$\geq 80\%$	Anual	FEGEREC
Fórmula	$\frac{\text{Nº de cuidadores/as de los/las pacientes participantes en el ProReHaD que recibieron formación} \times 100}{\text{Nº total de cuidadores/as de los/las pacientes participantes en el ProReHaD}}$				

ANEXO I. SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA GALLEGO DE REHABILITACIÓN DOMICILIARIA PEDIÁTRICA

A. Datos del/de la paciente

Nombre y apellidos _____

NASI _____ con domicilio en el ayuntamiento de _____

c/_____ Código postal _____

Persona/s de contacto para el programa _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

B. Valoración clínica

A completar por el/la facultativo/a especialista en Medicina Física y Rehabilitación del Sergas de referencia para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

Apartados básicos (cubrir obligatoriamente)

Seleccionar una sola opción de cada apartado

B.1 Evaluación de la fragilidad		Puntuación
1.1 Inmunodeficiencia	1 pto.	
1.2 La afectación respiratoria, precise o no suplemento de oxígeno domiciliario	3 ptos.	
1.3 Varias comorbilidades	5 ptos.	

B.2 Evaluación motora y escala Gross Motor (GMFCS)		Puntuación
2.1 Marcha autónoma sin limitaciones	1 pto.	
2.2 Marcha autónoma terreno plano, pero precisa apoyos para subir escaleras y presenta limitación en superficies irregulares	2 ptos.	
2.3 Marcha por superficies lisas con ayudas técnicas andador/bastones). Precisa silla de ruedas autopropulsable en terrenos irregulares	3 ptos.	
2.4 Marcha dificultosa con andador por domicilio, la mayor parte del tiempo usuario de silla de ruedas. En exteriores, puede usar silla eléctrica. Incapacidad para moverse de forma autónoma: precisa ayuda de tercera persona	4 ptos.	
2.5 Incapacidad para moverse de forma autónoma: precisa ayuda de tercera persona	5 ptos.	

B.3 Evaluación cognitiva y comunicación básica		Puntuación
3.1 Buena comprensión y comunicación oral	1 pto.	
3.2 Buena comprensión. Lenguaje oral: lentitud en la respuesta	2 ptos.	
3.3 Buena comprensión. Comunicación no verbal: sistema SAAC	3 ptos.	
3.4 Entiende órdenes sencillas. Se comunica por gestos o sistema SAAC	4 ptos.	
3.5 No entiende órdenes. No posee capacidad para comunicarse	5 ptos.	

B.4 Evaluación de la deglución (EDACS)		Puntuación
4.1 Come y bebe de forma segura e independiente	1 pto.	
4.2 Come y bebe de forma segura, pero precisa supervisión	2 ptos.	
4.3 Come alimentos triturados y bebe con supervisión de tercera persona	3 ptos.	
4.4 Come y bebe de forma no segura	4 ptos.	
4.5 Portador de PEG/SNG	5 ptos.	

B.5 Evaluación de las AVD básicas		Puntuación
5.1 Independiente: realiza las actividades básicas de forma autónoma y sin supervisión	1 pto.	
5.2 Dependencia leve: realiza la mayor parte de las AVD básicas de forma autónoma, pero precisa supervisión de tercera persona	2 ptos.	
5.3 Dependencia moderada: precisa ayuda en un 50% de las AVD básicas: baño/cortar comida	3 ptos.	
5.4 Dependencia severa: precisa ayuda en un 75% de las AVD básicas	4 ptos.	
5.5 Dependencia total: precisa ayuda para todas las AVD básicas	5 ptos.	

Total puntuación apartados básicos (máximo 25 puntos)

Apartados adicionales

Evaluar por separado cada apartado de las condiciones que presente el/la paciente

		Puntuación
B.6 Oxigenoterapia domiciliaria	3 ptos.	
B.7 Infección respiratorias frecuentes	2 ptos.	
B.8 Dificultad grave para el desplazamiento	2 ptos.	
B.9 Sobrecarga familiar domiciliaria	1 pto.	

Total puntuación apartados adicionales (máximo 8 puntos)

TOTAL PUNTUACIÓN VALORACIÓN CLÍNICA (máximo 33 puntos)

C. Indicación terapéutica inicial

	Terapia	N.º sesiones	Frecuencia	Prioridad
	Fisioterapia			
	Terapia ocupacional			
	Logopedia			

D. Indicación terapéutica tras la evaluación final de la intervención

	Conclusión en el programa
--	---------------------------

	Renovación en el programa
--	---------------------------

Terapia	N.º sesiones	Frecuencia	Prioridad
Fisioterapia			
Terapia ocupacional			
Logopedia			

Nombre y apellidos del/de la médico/a rehabilitador/a _____

_____Código numérico personal (CNP) _____

Teléfono y correo electrónico de contacto (preferible contacto vía correo electrónico)

Área sanitaria _____

Fecha _____

Firma

ANEXO II. FORMULARIO DE VALORACIÓN SOCIAL PARA EL PROGRAMA GALLEGO DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA

A completar por el/la profesional de trabajo social de referencia del Sergas para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

A. CRITERIOS DE VALORACIÓN SOCIAL

A.1 Características del entorno del domicilio		Puntuación alcanzada
1.1 Domicilio no distanciado del hospital, con una isócrona menor de 30 minutos.	0 ptos.	
1.2 Domicilio localizado en zona aislada o mal comunicada, con una isócrona menor de 30 minutos.	1 pto.	
1.3 Domicilio en entorno rural o con una isócrona superior a 30 minutos del hospital de referencia	2 ptos.	
A.2 Barreras arquitectónicas		
2.1 Vivienda adaptada o con barreras salvables	0 ptos.	
2.2 Existencia de algunas barreras limitantes (escalones, bañera, puertas estrechas)	1 pto.	
2.3 Presencia de barreras significativas, de acceso o interiores	2 ptos.	
A.3 Condiciones del domicilio (TSO)		
3.1 Infravivienda, no reúne condiciones idóneas de habitabilidad	0 ptos.	
3.2 Ausencia de algún equipamiento, higiene, condiciones deficitarias	1 pto.	
3.3 Disponibilidad de suministros y equipamientos; agua, luz, gas, calefacción, baño, espacio idóneo	2 ptos.	
Suma de los apartados A.1+A.2+A.3		
Mínimo obligatorio para inclusión en el programa: 3 puntos		

A.4 Soporte familiar para apoyo en el tratamiento		Puntuación alcanzada
4.1 Sin soporte necesario (apoyo muy escaso y/o sobrecarga objetiva/ subjetiva)	0 ptos.	
4.2 Déficit en el apoyo (limitado a franjas horarias)	1 pto.	
4.3 Buen apoyo social, con disponibilidad de horarios y de personas (más de una persona cuidadora)	2 ptos.	

A.5 Competencias del soporte familiar		Puntuación alcanzada
5.1 Carencia de habilidades, conocimientos para el manejo del cuidado y afrontamiento de dificultades	0 ptos.	
5.2 Habilidades escasas relacionadas con el cuidado y con el afrontamiento de las dificultades	1 pto.	
5.3 Competencias amplias en relación con el cuidado	2 ptos.	
Suma de los apartados A.4+A.5. Mínimo obligatorio para inclusión en el programa: 2 puntos		

A.6 Acceso a la tecnología		Puntuación alcanzada
6.1 No dispone de medios/cobertura o no tiene habilidades para la conexión de telemedicina	0 ptos.	
6.2 Dispone de teléfono pero no de datos, wifi/conexión internet	1 pto.	
6.3 Tiene teléfono/tableta y conexión para telemedicina	2 ptos.	

B. INFORMACIÓN SOBRE SITUACIÓN SOCIOSANITARIA

Indicar la información sobre el/la menor que se indica en el siguiente cuadro:

Discapacidad/dependencia	Sí	No	Grado de discapacidad	Grado de dependencia	Percibe algún tipo de ayuda económica para cuidado o tratamiento
Reconocimiento del grado de discapacidad					
Reconocimiento de la situación de dependencia					

C. RESULTADO DE LA EVALUACIÓN

La respuesta a la interconsulta debe incluir la siguiente información:

	Favorable	Desfavorable	Pendiente de intervención
Resultado de la evaluación social			

	Sí	No
Recibe atención temprana o rehabilitación por otra vía		

Nombre y apellidos del/de la profesional de Trabajo Social que realizó la valoración

_____ Código numérico personal (CNP) _____

Teléfono de contacto (preferible móvil) _____

Área sanitaria _____

Lugar, fecha:

Firma:

El/La profesional de trabajo social que realizó la valoración

Bibliografía

- 1.- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. GMFCS–Y R: & Gross Motor Function Classification System—Expanded and Revised. Spanish translation [Internet]. Hamilton (ON): CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; s.f. [citado 2025 Mar]. Disponible en: <https://canchild.ca>
- 2.- Kingsley C, Patel S. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. BJA Educ. 2017;17:137-44.
- 3.- Zabaleta-del-Olmo E, González-del-Río M. Instrumentos de medida de resultados y de experiencias comunicadas por el paciente: directrices y herramientas para identificar y seleccionar los más adecuados. Enferm Intensiva. 2021;32(1):37–41. doi:10.1016/j.enfi.2020.07.002.
- 4.- Giménez-Bertomeu, V.M., Guinovart-Garriga, C., Rovira-Soler, E. y Viñas-Segalés, N. (2020). La escala de Valoración Sociofamiliar TSO. Fundamentos, descripción, validación e instrucciones de uso - Versión 1. Español. Universidad de Alicante.
- 5.- Herdman M, Badia X, Chilla S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria [EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care]. Aten Primaria. 2001 Oct 15;28(6):425-30. Spanish. doi: 10.1016/s0212-6567(01)70406-4. PMID: 11602124; PMCID: PMC7684037.
- 6.- TSO: Giménez-Bertomeu, V. M., Guinovart-Garriga, C., Rovira-Soler, E., & Viñas-Segalés, N. (2020). La Escala de Valoración Sociofamiliar TSO. Universidad de Alicante.
- 7.- EuroQol Group. (1990). EQ-5D-3L: Instrumento de medida de la calidad de vida relacionada con la salud. EuroQol Research Foundation. Referencia:
- 8.- Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M. y Segura, A. (1999). La versión española del EQ-5D: una medida genérica de la calidad de vida relacionada con la salud. Medicina Clínica, 112(Supl 1), 79–85.



SERVIZO
GALEGO
DE SAÚDE

Xacobeo  2027