

Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica



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

Editado por:

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. Servizo Galego de Saúde.

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

Autores/as

Alonso Bidegaín, Miguel. Facultativo especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Área Sanitaria da Coruña y Cee.

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

Botana Torres, Isabel. Trabajadora Social. Responsable del Área Social de la Federación Galega de Enfermedades Rara y Crónicas.

Caballero González, María Emma. Jefa de 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 de Servizo de Atención Hospitalaria. Subdirección Xeral de

Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

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

Lago Vilaboa, María Jesús. Jefa de 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 Galega de Enfermedades Raras e Crónicas.

López Pimentel, María José. Jefa de Sección de Evaluación de la Atención Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

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 e Graduada en Terapia Ocupacional. Federación Galega 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 xeral de Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

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

ÍNDICE

1. Justificación.....	6
2. Objetivos.....	7
3. Población diana.....	7
4. Tipos de terapias.....	7
5. Recursos necesarios.....	8
6. Criterios de selección para la participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	8
Criterios de inclusión.....	8
Criterios de exclusión.....	9
7. Plan de intervención.....	9
7.1. Selección de candidatos/as para participar en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	9
7.2. Evaluación clínica y social inicial. Criterios de incorporación al Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	10
7.3. Prescripción e intervención terapéutica.....	12
7.4. Tramitación de la solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	13
7.5. Prestación de la terapia e informe de evaluación.....	14
8. Indicadores de evaluación del Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	16
Anexo I. Solicitud de participación en Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	19
Anexo II. Formulario de valoración social para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	23
Bibliografía.....	26

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 da habilidad para comer y beber).
ER	Enfermedad rara.
FEGEREC	Federación gallega de enfermedades raras y crónicas.
GMFCS	Escala Gross Motor Function Classification System (Sistema de clasificación de la función motora gruesa).
ISÓCRONA	Línea de un mapa que une puntos a los que se accede desde un lugar, en el mismo tiempo. Habitualmente, se mide en minutos.
MFR	Facultativo/a especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
MIN	Minutos.
PREM	Patient-reported experience measures. Medida da percepción de los/las pacientes sobre su experiencia al recibir atención. Se utilizan encuestas que permiten obtener información sobre la calidad de la atención al 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 (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.
SGAH	Subdirección General de Atención Hospitalaria.
SISPTRH	Sistema de información de prescripciones terapéuticas.
SMART	Specific, measurable, achievable, relevant, time-bound. Se trata de las características que deben cumplir los objetivos terapéuticos: específicos, medibles, alcanzables, relevantes e temporalizados.
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 e 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 caracteriza por una elevada complejidad diagnóstica y asistencial y generan un profundo impacto en las familias, representando un importante desafío clínico, social y emocional.

Ademas, 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 EERR. 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, continuidad y 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, calidad y eficiencia en la atención rehabilitadora de este colectivo, optimizando los recursos disponibles e incorporando a innovación tecnológica como herramienta facilitadora.

2. Objetivos

Objetivo general

El objetivo general es implantar un programa integral de rehabilitación domiciliaria pediátrica 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 e Rehabilitación (MFR) de referencia del Sergas.
2. Promover la autonomía del paciente en las actividades de la vida diaria (AVD).
3. Mejorar la calidad de vida de pacientes y familias.
4. Potenciar la formación del cuidador/a de la persona que padece una enfermedad rara, en el ámbito de las competencias de los/las profesionales que acudan a su domicilio.

3. Población diana

Pacientes ≤ 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 e sociodemográficos que se establecen en este procedimiento.

4. Tipos de terapias

Se pueden prescribir, dentro del Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica, la fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia.

5. Recursos necesarios

Recursos humanos

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

Recursos materiales

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

6. 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 ítems consensuados, que figuran en la solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).

Se tendrán en consideración las limitaciones funcionales significativas y/o la alta dependencia, así como el estado de fragilidad médica con 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/as pacientes deberán presentar 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 PROREHAD evaluarán los ítems consensuados, que figuran en el Formulario de valoración social para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (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/las 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 paciente.
- El rechazo de la intervención terapéutica por parte del paciente o de su familia.

2. Sociodemográficos, familiares e del entorno

Se excluirán los/las 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.

7. Plan de intervención

7.1. 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 pediátricos/as en seguimiento por diagnóstico o sospecha de ER sobre el programa. Se les invitará a participar en él, explicándoles claramente las obligaciones, compromisos y beneficios asociados a la intervención domiciliaria.

En su historia clínica, se dejará constancia de la aceptación o del rechazo a la incorporación al 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, basándose en el cumplimiento de los ítems de valoración funcional y social consensuados.

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

7.2.1. Evaluación clínica

Se realizará una valoración clínica inicial del paciente. Se prestará especial atención a aquellos que sean relevantes para determinar su incorporación al 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** de todos os ítems que figuran en el Formulario de solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).

Desde el episodio asistencial abierto, se puede descargar el anexo I del repositorio de documentación clínica (versión 5 de la Historia clínica informatizada – IANUS). Será preferible no validar la solicitud en ese momento ya que habrá apartados que cubrir *a posteriori*.

Aunque se considera preferible la opción anterior, la solicitud también podrá descargarse desde el portal web de la Consellería de Sanidade-Sergas, en el apartado "Estrategia gallega en enfermedades raras", accesible a través del siguiente enlace:

[Estrategia Gallega en Enfermedades Raras - Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde](#)

En este caso, no será posible conservar un borrador, por lo que deberá esperarse hasta tener los resultados de evaluación social para poder cubrirla.

El resultado de la evaluación funcional deberá incorporarse en los apartados A y B (punto 2) de ese anexo I. Se considerará superada la evaluación funcional si la puntuación obtenida es igual o mayor a 20 puntos.

En el caso de alcanzarse la puntuación mínima exigida, la tramitación de la solicitud continuará con la evaluación social.

7.2.2. Evaluación social

El/la facultativo/a rehabilitador/a solicitará para cada paciente que supere la evaluación funcional, 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 Formulario de valoración social (anexo II). Se tendrá en cuenta, especialmente, la residencia en un entorno rural.

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 Sanidade-Sergas, en el apartado “Estrategia gallega en enfermedades raras”, accesible a través del siguiente enlace:

[Estrategia Gallega en Enfermedades Raras - Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde](#)

Una vez finalizada la evaluación y con el Formulario de valoración social (anexo II) completamente cubierto, el/la profesional de trabajo social comunicará al médico/a rehabilitador/a solicitante de la interconsulta el resultado de la evaluación social: favorable, desfavorable o pendiente de intervención.

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

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

La puntuación total de la evaluación funcional debe ser ≥ 20 puntos.

La evaluación social es favorable.

El/la paciente no recibe como prestación, atención temprana o rehabilitación por otras vías diferentes al Sergas.

7.2.4. Prioridad de la actuación terapéutica

Se establecen dos categorías según la puntuación obtenida en la evaluación funcional: prioridad alta y prioridad media.

Tabla 1. Prioridad de la actuación terapéutica

Prioridad	Puntuación evaluación funcional
1 - Alta	≥ 30 puntos
2 - Media	20 – 29 puntos

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

No obstante, si la situación del paciente empeorase, se podrá realizar una nueva Evaluación para la incorporación no PROREHAD.

7.3. Prescripción e intervención terapéutica

En el 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 oportuna, cubriendo el apartado 3 de la Solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).
- Elaborará un **informe médico** del paciente en el que, además, figurará **la definición inicial de los objetivos terapéuticos individualizados**. Se formularán según los criterios SMART (objetivos específicos, medibles, alcanzables, relevantes y temporalizados).

La finalidad de esa programación es establecer un plan de intervención claro, estructurado y orientado a resultados.

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

Se podrá considerar la renovación de la prescripción cuando se estime necesario (mejoría clínicamente relevante, programación de nuevos objetivos terapéuticos SMART, etc) (véase apartado 6.7).

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).

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

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

7.4.1 Comprobación de documentación

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 7.2.3.).

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

- ▶ La solicitud de participación en el PROREHAD (anexo I):
 - Figura debidamente cubierta.
 - Está incorporada en la Historia clínica informatizada – IANUS
- ▶ El informe médico, que también debe incluir los objetivos terapéuticos, se integró en la Historia clínica informatizada – IANUS.

7.4.2 Comunicación de la solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Deberá remitirse un correo de comunicación a la Subdirección General de Atención Hospitalaria (rehabilitacion.enfermedades.raras@sergas.es), en el que se indique que existe una nueva solicitud de incorporación al PROREHAD.

En el correo deben figurar los siguientes datos:

- **El NASI del paciente. 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 **ubicación en la historia clínica informatizada – IANUS** del paciente de la siguiente documentación:
 - Anexo I. Solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.
 - Informe médico en el que se incluyan los objetivos terapéuticos.
 - Anexo II. Formulario de valoración social para el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

7.4.3 Validación de la solicitud de incorporación al Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

La Subdirección General de Atención Hospitalaria asignará un código a cada una de las solicitudes que se comuniquen, del que se informará al MFR.

Así mismo, validará las peticiones recibidas según los criterios establecidos en el programa. También se registrarán en el Sistema de información y seguimiento de las prescripciones terapéuticas (SISPTRH).

7.5. Prestación de la terapia e informe de evaluación

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

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

7.5.1 Intervención terapéutica inicial en el domicilio del paciente

Los/as 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 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/las 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 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 paciente.

7.5.2 Criterios de seguimiento, conclusión o renovación de la intervención. Medidas de resultados

El seguimiento se realizará mediante la evaluación de la evolución clínica por parte del médico/a rehabilitador/a de referencia del Sergas para el PROREHAD, quien determinará su modalidad y el momento de la evaluación. Será obligatoria al finalizar 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 y 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:

- "informe fisioterapia centro externo", y título "informe fisioterapia_Fegerec".
- "informe logopedia centro externo", y título "informe logopedia_Fegerec".
- "informe terapia ocupacional centro externo", y título "informe terapia ocupacional_Fegerec".

Tabla 2. Evaluación de la actuación terapéutica

Modalidad de evaluación	Momento	Actuación	Acciones
Telemática o presencial, según criterio del 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 conclusión en el programa.

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

1. Renovar la intervención terapéutica

Será preciso realizar una nueva evaluación para:

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

2. Finalizar la participación del 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 en la solicitud de participación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (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 paciente en el programa. Para esto, se notificará la actuación propuesta, indicando únicamente el código de solicitud que se le asignó inicialmente desde la SGAH, a la siguiente dirección:

rehabilitacion.enfermedades.raras@sergas.es

8. 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:

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

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

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

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

- Fórmula:

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

- Objetivo: $\geq 80\%$ de los pacientes con un nivel de satisfacción bueno o muy bueno.
- Responsable de la evaluación: FEGEREC.
- Periodicidad: anual.

4. Formación al cuidador/a

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

- Fórmula:

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

- 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 domiciliar pediátrica

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

Anexo I

Solicitud de participación en Programa gallego de rehabilitación domiciliar pediátrica

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

1. DATOS DEL PACIENTE

Nombre y apellidos _____

NASI _____ con domicilio en el ayuntamiento de _____

c/ _____ Código postal _____

persona/s de contacto para el programa _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Enfermedad rara diagnosticada _____

Tipo de patología (neurológica, respiratoria...) _____

2. EVALUACIÓN FUNCIONAL

A Apartados básicos (cubrir obligatoriamente) <i>Seleccionar una única opción de cada apartado</i>		
A.1 Evaluación de la fragilidad		Puntuación
1.1 Inmunodeficiencia	1 pto.	
1.2 Afectación respiratoria, precise o no suplemento de oxígeno domiciliario	3 ptos.	
1.3 Varias comorbilidades	5 ptos.	
A.2 Evaluación motora escala Gross Motor (GMFCS)		Puntuación
2.1 Marcha autónoma sin limitaciones	1 pto.	
2.2 Marcha autónoma por terreno llano, 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/a de silla de ruedas. En exteriores, puede usar silla de ruedas 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.	

A.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.	

A.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.	

A.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 apartado A (máximo 25 puntos)

B

Apartados adicionales

Evaluar individualmente cada uno de los apartados

B.1 Oxigenoterapia domiciliaria	3 ptos.	
B.2 Infecciones respiratorias frecuentes	2 ptos.	
B.3 Dificultad grave para el desplazamiento	2 ptos.	
B.4 Sobrecarga familiar domiciliaria	1 pto.	

Total puntuación apartado B (máximo 8 puntos)

TOTAL PUNTUACIÓN EVALUACIÓN FUNCIONAL (máximo 33 puntos)

3. INDICACIÓN TERAPÉUTICA INICIAL

☐ **Fisioterapia**

Nº total de sesiones	
Frecuencia semanal	
Prioridad	

☐ **Logopedia**

Nº total de sesiones	
Frecuencia semanal	
Prioridad	

☐ **Terapia ocupacional**

Nº total de sesiones	
Frecuencia semanal	
Prioridad	

4. INDICACIÓN TERAPÉUTICA TRAS LA EVALUACIÓN FINAL DE LA INTERVENCIÓN

☐ **Conclusión en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica**

☐ **Renovación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica**

☐ **Fisioterapia**

Nº total de sesiones	
Frecuencia semanal	
Prioridad	

☐ **Logopedia**

Nº total de sesiones	
Frecuencia semanal	
Prioridad	

☐ **Terapia ocupacional**

Nº total de sesiones	
Frecuencia semanal	
Prioridad	

Nombre y apellidos del 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 domiciliaria pediátrica

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

DATOS DEL PACIENTE

Nombre y apellidos _____

NASI _____ con domicilio en el ayuntamiento de _____

c/_____ Código postal _____

Correo electrónico _____

Teléfono _____

A. VALORACIÓN SOCIAL

A.1. REQUISITOS DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

Se consideran requisitos de obligado cumplimiento para obtener una valoración social favorable los siguientes:

- Contar con un cuidador/a o soporte familiar que facilite y colabore con la intervención.
- Poseer una vivienda con las condiciones adecuadas para la intervención (espacio suficiente, higiene, seguridad...).
- Disponer en el domicilio de conectividad y de los medios necesarios para la consulta de telemedicina (este último se considera un requisito de carácter relativo, por la posibilidad de subsanar a situación).
- Contar con una persona del entorno familiar con las habilidades necesarias para el uso de telemedicina.

Si el/la candidato/a cumple estos requisitos, se evaluarán los aspectos recogidos en el apartado A.2.

A.2. CRITERIOS DE PRIORIZACIÓN

Incrementan la puntuación para la prioridad en la intervención. **puntuación para la intervención**

A.2.1 Características del entorno del domicilio	Puntuación	
Domicilio no distanciado del hospital, con una isócrona menor de 30 minutos.	0 ptos.	
Domicilio localizado en zona aislada o mal comunicada, con una isócrona menor de 30 minutos.	1 pto.	
Domicilio en entorno rural o con una isócrona superior a 30 minutos del hospital de referencia	2 ptos.	

A.2.2 Barreras arquitectónicas		Puntuación
Vivienda adaptada o con barreras salvables	0 ptos.	
Existencia de algunas barreras limitantes (escalones, bañera, puertas estrechas)	1 pto.	
Presencia significativa de barreras, de acceso o interiores	2 ptos.	

A.2.3 Competencias de soporte familiar		Puntuación
Competencias amplias en relación con el cuidado	0 ptos.	
Habilidades escasas relacionadas con el cuidado y para afrontar dificultades	1 pto.	
Carencia de habilidades, conocimientos para el manejo del cuidado y para afrontar dificultades	2 ptos.	

Suma dos apartados A.2.1+A.2.2+A.2.3	
--------------------------------------	--

B. RESULTADO DE LA EVALUACIÓN SOCIAL

(A incluir en la respuesta a la interconsulta del médico/a especialista en Medicina física y rehabilitación)

- ☐ Favorable
- ☐ Desfavorable
- ☐ Pendiente de intervención

C. INFORMACIÓN SOBRE LA SITUACIÓN SOCIOSANITARIA

Indicar la información sobre el/la menor que se indica en los siguientes cuadros:

RECONOCIMIENTO	NO	SI	GRADO RECONOCIDO
DISCAPACIDAD			
DEPENDENCIA			

	SI	NO
RECIBE COMO PRESTACIÓN ATENCIÓN TEMPRANA O REHABILITACIÓN POR OTRAS VÍAS DIFERENTES AL SERGAS		
PERCIBE ALGÚN TIPO DE AYUDA ECONÓMICA PARA CUIDADO O TRATAMIENTO		

DATOS DEL PROFESIONAL QUE REALIZÓ LA VALORACIÓN

Nombre y apellidos _____

Código número personal (CNP) o nº de colegiado/a _____

Teléfono de contacto _____ Área sanitaria _____

Lugar y fecha _____

Firma del profesional de Trabajo social que realizó la valoración

Bibliografía

- 1.- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. GMFCS–E & 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, Berra 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. *Universitat d'Alacant: Alacant.*
- 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

