

Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica



LIÑA 3. OBXECTIVO 3.2.4. ESTRATEXIA GALEGA EN ENFERMIDADES RARAS **2025-2030**
Maio 2026

Editado por:

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

Lugar: Santiago de Compostela. Ano 2026

Coordinación

Vázquez Mourelle, Raquel. Subdirectora xeral de Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

Fernández Conde, Sonia. Xefa do Servizo de Atención Hospitalaria. Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

Autores/as

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

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

Botana Torres, Isabel. Traballadora Social. Responsable da Área Social da Federación Galega de Enfermidades Rara e Crónicas.

Caballero González, María Emma. Xefa do Servizo de Traballo Social. Área Sanitaria de Ferrol.

Cabrera Sarmiento, Jorge Jesús. Facultativo especialista en Medicina Física e Rehabilitación. Área Sanitaria da Coruña e Cee.

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

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

Fernández Conde, Sonia. Xefa do Servizo de Atención Hospitalaria. Subdirección Xeral de

Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

Fernández Rodríguez, María Teresa. Traballadora Social. Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza.

Lago Vilaboa, María Jesús. Xefa do Servizo de Traballo Social. Área Sanitaria de Vigo.

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

López Rodríguez, Carmen. Licenciada en Psicoloxía. Directora Sociosanitaria da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas.

López Pimentel, María José. Xefa da Sección de Avaliación da Atención Hospitalaria. Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

Pedrosa González, Arantxa. Facultativa especialista en Medicina Física e Rehabilitación. Área Sanitaria de Ferrol.

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

Rodríguez Carmona, Luis. Traballador Social. Área Sanitaria de Ourense, Verín e O Barco de Valdeorras.

Rodríguez Martín, Ana Carolín. Traballadora Social. Área Sanitaria de Pontevedra e O Salnés.

Presedo Sánchez, Candela. Diplomada e Graduada en Terapia Ocupacional. Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas.

Sánchez Fernández, María Isabel. Traballadora Social. Área Sanitaria de Lugo, A Mariña e Monforte de Lemos.

Suárez Pita, Cristina. Graduada en Fisioterapia. Responsable da Área de Rehabilitación Fisioterapéutica. Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas.

Soto Caba, Beatriz Aranzazu. Traballadora Social. Área Sanitaria de Pontevedra e O Salnés.

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

Torneiro Ron, Carmen. Traballadora Social. Área Sanitaria de Lugo, A Mariña e Monforte de Lemos.

Varela Mahía, María Jesús. Traballadora Social. Área Sanitaria da Coruña e Cee.

Vázquez Mourelle, Raquel. Subdirectora xeral de Atención Hospitalaria. Servizo Galego de Saúde.

Estes/as autores/as foron os/as integrantes do grupo de traballo creado co propósito de elaborar o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

ÍNDICE

1. Xustificación.....	6
2. Obxectivos.....	7
3. Poboación diana.....	7
4. Tipos de terapias.....	7
5. Recursos necesarios.....	8
6. Criterios de selección para a participación no Programa galego 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 no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	9
7.2. Avaliación clínica e social inicial. Criterios de incorporación ao Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	10
7.3. Prescrición e intervención terapéutica.....	12
7.4. Tramitación da solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	13
7.5. Prestación da terapia e informe de avaliación.....	14
8. Indicadores de avaliación do Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	16
Anexo I. Solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	19
Anexo II. Formulario de valoración social para o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.....	23
Bibliografía.....	26

Siglas utilizadas/Glosario

AVD	Actividades da vida diaria.
CSUR	Centros, servizos e unidades de referencia.
EERR	Enfermidades raras.
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System (Sistema de clasificación da habilidade para comer e beber).
ER	Enfermidade rara.
FEGEREC	Federación galega de enfermidades raras e crónicas.
GMFCS	Escala Gross Motor Function Classification System (Sistema de clasificación da función motora grossa).
ISÓCRONA	Liña dun mapa que une puntos aos que se accede desde un lugar, no mesmo tempo. Mídese habitualmente en minutos.
MFR	Facultativo/a especialista en Medicina Física e Rehabilitación.
MIN	Minutos.
PREM	Patient-reported experience measures. Medida da percepción dos/das pacientes sobre a súa experiencia ao recibir atención. Utilízanse enquisas que permiten obter información sobre a calidade da atención ao/á paciente.
PROM	Patient-reported outcome measures. Medidas de resultados informadas polo/la paciente. Trátase de cuestionarios estandarizados e validados que miden aspectos relacionados coa percepción do seu estado de saúde (funcionalidade, calidade de vida e síntomas asociados a unha patoloxía). Informan sobre o impacto dunha intervención terapéutica.
PROREHAD	Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.
SAAC	Sistema alternativo e aumentativo de comunicación.
SISPTRH	Sistema de información das prescricións terapéuticas.
SMART	Specific, measurable, achievable, relevant, time-bound. Trátase das características que deben cumprir os obxectivos terapéuticos: específicos, medibles, alcanzables, relevantes e temporalizados.
SXAH	Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria.
TSO	Traballo social.
UFM	Unidade funcional de referencia.

1. Xustificación

Defínese como enfermidade rara (ER), minoritaria ou pouco frecuente aquela que, con perigo de morte ou invalidez crónica, presenta unha prevalencia inferior a 5 casos por cada 10 000 habitantes. Estímase que existen entre 6 000 e 8 000 enfermidades raras (EERR), que padece entre un 5 % e un 7 % da poboación.

A pesar de afectar individualmente a un número reducido de persoas, o seu impacto acumulado é significativo. Estas patoloxías caracterízanse por unha elevada complexidade diagnóstica e asistencial e xeran un profundo impacto nas familias, representando un importante desafío clínico, social e emocional.

Ademais, arredor do 75 % das persoas afectadas por unha ER precisan tratamento rehabilitador. En moitos casos, esta é a única opción terapéutica dispoñible para manter ou mellorar a funcionalidade, favorecer a autonomía persoal e reducir complicacións e coidados asociados. Esta necesidade asistencial é continua e, con frecuencia, prolongada no tempo, o que incrementa a importancia de modelos de atención accesibles e adaptados á realidade deste segmento da poboación.

Así, na Estratexia galega en enfermidades raras 2025-2030, que se dirixe a mellorar a prevención, atención e calidade de vida das persoas con enfermidades raras, incluíuse a liña estratéxica número 3, que está orientada á atención integral destas persoas e que incorpora medidas específicas para garantir unha abordaxe multidisciplinar e continuada.

Dentro desa liña, o obxectivo 3.2 establece a necesidade de integrar a rehabilitación funcional como parte normalizada da atención ás persoas con EERR. Entre as accións definidas para o seu desenvolvemento, a número 3.2.4 recolle expresamente o deseño e a implantación dun modelo de rehabilitación domiciliaria que incorpore a telemedicina, co fin de mellorar o acceso, continuidade e equidade na prestación deste servizo.

En relación coa poboación pediátrica con enfermidades raras, cabe destacar que se caracteriza por unha elevada dependencia funcional e dificultades significativas para desprazarse a recursos sanitarios presenciais. Esta circunstancia limita o acceso regular a programas rehabilitadores, o que xera desigualdades e pode impactar negativamente na súa evolución funcional.

A rehabilitación funcional domiciliaria xunto co emprego de ferramentas de telemedicina permite ofrecer unha alternativa viable, segura e eficaz para dar resposta a esta necesidade crecente. Este enfoque facilita a continuidade asistencial, reduce barreiras de accesibilidade, favorece a participación das familias e mellora a coordinación entre profesionais.

Co fin de satisfacer esa necesidade e de cumprir co establecido na Estratexia galega en enfermidades raras 2025-2030, xurde o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (PROREHAD), mediante o que se articula a consecución do seu obxectivo 3.2.4.

Así, o presente documento ten como finalidade presentar un modelo de rehabilitación domiciliaria dirixido a pacientes pediátricos con diagnóstico ou sospeita de ER. O modelo proposto pretende establecer un marco común de actuación que garanta a equidade, calidade e eficiencia na atención rehabilitadora deste colectivo, optimizando os recursos dispoñibles e incorporando a innovación tecnolóxica como ferramenta facilitadora.

2. Obxectivos

Obxectivo xeral

O obxectivo xeral é implantar un programa integral de rehabilitación domiciliaria pediátrica con incorporación de ferramentas de telemedicina, que permita ofrecer unha atención personalizada e adaptada á situación funcional e socio-demográfica do/da paciente.

Obxectivos específicos

1. Proporcionar aos/ás pacientes, no seu domicilio, a rehabilitación funcional prescrita polo/la facultativo/a especialista en Medicina Física e Rehabilitación (MFR) de referencia do Sergas.
2. Promover a autonomía do/da paciente nas actividades da vida diaria (AVD).
3. Mellorar a calidade de vida de pacientes e familias.
4. Potenciar a formación do/da coidador/a da persoa que padece unha enfermidade rara, no eido das competencias dos/as profesionais que acudan ao seu domicilio.

3. Poboación diana

Pacientes ≤ 15 anos, con diagnóstico ou sospeita dunha ER, en seguimento polo servizo de rehabilitación de referencia do Sergas, que cumpran os criterios clínicos e sociodemográficos que se establecen neste procedemento.

4. Tipos de terapias

Poderanse prescribir, dentro do Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica, a fisioterapia, a terapia ocupacional e a logopedia.

5. Recursos necesarios

Recursos humanos

- Facultativo/a especialista en Medicina Física e Rehabilitación.
- Traballador/a social.
- Fisioterapeuta.
- Logopeda.
- Terapeuta ocupacional.
- Persoal de enfermaría.

Recursos materiais

- Equipamento necesario para realizar a intervención terapéutica.
- Equipamento para realizar videochamadas.

6. Criterios de selección para a participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Criterios de inclusión

1. Clínicos e funcionais

Os/as médicos/as rehabilitadores de referencia do Sergas para o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica avaliarán os ítems consensuados, que figuran na solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).

Teranse en consideración as limitacións funcionais significativas e/ou a alta dependencia, así como o estado de fragilidade médica cun risco incrementado asociado á exposición a ámbitos sanitarios (por exemplo, inmunodeficiencia ou oxigenoterapia domiciliaria), cando estas circunstancias imposibiliten a asistencia presencial ao centro asignado para o tratamento rehabilitador. Os/as pacientes deberán presentar estabilidade clínica que permita a intervención domiciliaria, incluíndo a posibilidade de telemedicina dentro do marco do Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

2. Sociodemográficos, familiares e da contorna

Os/as profesionais de traballo social de referencia do Sergas para o PROREHAD avaliarán os indicadores consensuados, que figuran no Formulario de valoración social para o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo II).

Valorarase a dificultade de desprazamento ao centro rehabilitador, a residencia no ámbito rural, a dispoñibilidade de soporte familiar ou coidador/a e a presenza dunha persoa interlocutora válida, as condicións do domicilio e o acceso a recursos tecnolóxicos necesarios para consultas de telemedicina.

Criterios de exclusión

1. Clínicos e funcionais

Excluíranse os/as pacientes que presenten algunha destas condicións:

- Descompensación aguda que requira atención hospitalaria.
- Presenza de inestabilidade clínica (crises comiciais non controladas, disautonomía severa...).
- Padecemento dunha patoloxía de saúde mental ou existencia de episodios de comportamento graves non controlados que impidan a colaboración do/da paciente.
- O rexeitamento da intervención terapéutica por parte do/da paciente ou da súa familia.

2. Sociodemográficos, familiares e da contorna

Excluíranse os/as pacientes nos que se cumpra algunha das seguintes condicións:

- Ausencia dun/dunha coidador/a ou soporte familiar que facilite e colabore coa intervención.
- Domicilio que non reúna as condicións adecuadas para a intervención (espazo suficiente, hixiene, seguridade...).
- Inexistencia de conectividade ou imposibilidade de usar os medios necesarios para a consulta de telemedicina (falta de dispositivos ou de persoas que os manexen). Este último, considerarase un criterio de exclusión de carácter relativo.

7. Plan de intervención

7.1. Selección de candidatos/as para participar no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Os/as médicos/as rehabilitadores/as informarán individualmente ás familias dos/das pacientes pediátricos en seguimento por diagnóstico ou sospeita de ER sobre o programa. Invitaráselles a participar nel, explicándolles claramente as obrigas, compromisos e beneficios asociados á intervención domiciliaria.

Na súa historia clínica deixarase constancia da súa aceptación ou do seu rexeitamento á incorporación no programa.

A selección dos/das posibles candidatos/as será realizada, en todos os casos, polos servizos de Medicina Física e Rehabilitación de referencia de cada área sanitaria, con base no cumprimento dos ítems de valoración funcional e social consensuados.

7.2. Avaliación clínica e social inicial. Criterios de incorporación ao Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

7.2.1. Avaliación clínica

Realizarase unha valoración clínica inicial do/da paciente. Prestarase especial atención a aqueles que sexan relevantes para determinar a súa incorporación no programa.

O/a médico/a especialista en Medicina Física e Rehabilitación efectuará:

- Unha **avaliación biopsicosocial**, considerando aqueles aspectos que poidan influír na súa rehabilitación.
- Unha **avaliación funcional** de todos os ítems que figuran no Formulario de solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).

Desde o episodio asistencial aberto, pode descargase o anexo I do repositorio de documentación clínica (versión 5 da Historia clínica informatizada – IANUS). Será preferible non validar a solicitude neste momento xa que haberá apartados que cubrir *a posteriori*.

Aínda que se considera preferible a opción anterior, a solicitude tamén poderá descargarse desde o portal web da Consellería de Sanidade-Sergas, no apartado “Estratexia galega en enfermidades raras”, accesible a través do seguinte enlace:

[Estratexia Galega en Enfermidades Raras - Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde](#)

Neste caso, non será posible conservar un borrador, polo que deberá esperarse ata ter os resultados de avaliación social para poder cubrila.

O resultado da avaliación funcional deberá incorporarse nos apartados A e B (punto 2) dese anexo I. Considérase superada a avaliación funcional se a puntuación obtida é igual o maior a 20 puntos.

No caso de acadarse a puntuación mínima esixida, a tramitación da solicitude continuará coa avaliación social.

7.2.2. Avaliación social

O/a facultativo/a rehabilitador/a solicitará para cada paciente que supere a avaliación funcional, unha interconsulta ao Servizo de traballo social do seu centro hospitalario.

No prazo máximo de 10 días, o/a profesional de traballo social realizará unha avaliación inicial con base nos criterios de valoración consensuados e incluídos no Formulario de valoración social (anexo II). Terase especialmente en conta a residencia nunha contorna rural.

Tamén neste caso, o formulario estará dispoñible no repositorio de documentación clínica (versión 5 da Historia clínica informatizada – IANUS) e no portal web da Consellería de Sanidade-Sergas, no apartado “Estratexia galega en enfermidades raras”, accesible a través do seguinte enlace:

[Estratexia Galega en Enfermidades Raras - Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde](#)

Unha vez rematada a avaliación e co Formulario de valoración social (anexo II) completamente cuberto, o/a profesional de traballo social comunicará ao/á médico rehabilitador/a solicitante da interconsulta o resultado da avaliación social: favorable, desfavorable ou pendente de intervención.

7.2.3. Criterios de inclusión e priorización no Programa galego de rehabilitación domiciliaria

Os/as pacientes candidatos/as para participar no Programa galego de rehabilitación domiciliaria deberán cumprir tres requisitos:

1. A puntuación total da avaliación funcional debe ser ≥ 20 puntos.
2. A avaliación social é favorable.
3. O/a paciente non recibe como prestación, atención temperá ou rehabilitación por outras vías diferentes ao Sergas.

7.2.4. Prioridade da actuación terapéutica

Establécense dúas categorías segundo a puntuación obtida na avaliación funcional: prioridade alta e prioridade media.

Táboa 1. Prioridade da actuación terapéutica

Prioridade	Puntuación avaliación funcional
1 - Alta	≥ 30 puntos
2 - Media	20 – 29 puntos

O/a paciente non entrará neste programa de rehabilitación funcional domiciliaria no caso de que a puntuación da avaliación funcional sexa inferior a 20 puntos.

Non obstante, se a situación do/da paciente empeorase, poderá realizarse unha nova avaliación para a incorporación no PROREHAD.

7.3. Prescripción e intervención terapéutica

No caso de que o/a paciente cumpra os criterios establecidos para a súa incorporación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica, o/a médico/a rehabilitador/a:

- Prescribirá a terapia que considere oportuna, cubrindo o apartado 3 da solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).
- Elaborará un **informe médico** do/da paciente no que, ademais, figurará a **definición inicial dos obxectivos terapéuticos individualizados**. Formularanse segundo os criterios SMART (obxectivos específicos, medibles, alcanzables, relevantes e temporalizados).

A finalidade desa programación é establecer un plan de intervención claro, estruturado e orientado a resultados.

Inicialmente, prescribírase unha intervención dunha duración mínima de 12 semanas. A frecuencia das sesións establecerase de forma individualizada e flexible, en función das necesidades específicas de cada paciente e dos obxectivos terapéuticos programados.

Poderá considerarse a renovación da prescripción cando se estime necesario (melloría clinicamente relevante, programación de novos obxectivos terapéuticos SMART, etc) (véxase apartado 6.7).

A intervención terapéutica poderá levarse a cabo en tres modalidades: presencial, mediante telemedicina ou de forma combinada, en función das necesidades específicas de cada paciente.

A telemedicina poderá empregarse tanto no caso de terapia rehabilitadora (tele-rehabilitación) como en consultas clínicas de seguimento (tele-consulta).

A incorporación ao programa realizarase de forma gradual, segundo a dispoñibilidade, a prioridade establecida e a orde de puntuación. No caso de producirse un empate entre dous candidatos/as, darase preferencia a aqueles/as que residan en contornas rurais.

7.4. Tramitación da solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

7.4.1 Comprobación de documentación

O/a médico/a rehabilitador/a designado/a como referente en cada área sanitaria será o/a responsable de tramitar todas as solicitudes do seu ámbito xeográfico.

Xestionaranse as peticións de todos aqueles pacientes que cumpran os tres requisitos obrigatorios para participar no programa (véxase o apartado 7.2.3.).

Antes de iniciar a tramitación, o/a MFR debe asegurarse de que:

- ▶ A solicitude de participación no PROREHAD (anexo I):
 - Figura debidamente cuberta.
 - Está incorporada na Historia clínica informatizada – IANUS
- ▶ O informe médico, que tamén debe incluír os obxectivos terapéuticos, se integrou na Historia clínica informatizada – IANUS.

7.4.2 Comunicación da solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Deberá remitirse un correo de comunicación á Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria (rehabilitacion.enfermedades.raras@sergas.es), no que se indique que existe unha nova solicitude de incorporación ao PROREHAD.

No correo deben figurar os seguintes datos:

- **O NASI do/da paciente. Deberá observarse unha especial precaución en non incluír ningún dato persoal nin clínico da persoa para a que solicita a inclusión no programa.**
- **A ubicación na historia clínica informatizada – IANUS do/da paciente da seguinte documentación:**
 - Anexo I. Solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.
 - Informe médico no que se inclúen os obxectivos terapéuticos.
 - Anexo II. Formulario de valoración social para o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

7.4.3 Validación da solicitude de incorporación ao Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

A Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria asignará un código a cada unha das solicitudes que se comuniquen, do que se informará ao/á MFR.

Así mesmo, validará as peticións recibidas segundo os criterios establecidos no programa. Tamén se rexistrarán no Sistema de información e seguimento das prescricións terapéuticas (SISPTRH).

7.5. Prestación da terapia e informe de avaliación

A terapia de rehabilitación domiciliaria prescrita será prestada a través da Federación galega de enfermidades raras e crónicas (FEGEREC). Para este fin, a Consellería de Sanidade asinou un convenio de colaboración con esta entidade, no que se establecen as condicións de prestación do servizo, así como as obrigas e responsabilidades que deben asumir ambas as dúas partes.

Como consecuencia, a prescrición terapéutica inicial seralle remitida ao responsable funcional de FEGEREC, quen se encargará de xestionar a solicitude e de que se proporcione a terapia prescrita.

7.5.1 Intervención terapéutica inicial no domicilio do/da paciente

Os/as terapeutas responsables da execución da prestación prescrita polo/a médico/a rehabilitador/a do Sergas (fisioterapia, terapia ocupacional e/ou logopedia) realizarán unha valoración inicial do/da paciente no seu domicilio.

A información obtida, que se comunicará ao conxunto do equipo terapéutico, terá como finalidade revisar e, se procede, adaptar os obxectivos terapéuticos inicialmente establecidos.

O intercambio de información será bidireccional entre os/as médicos/as rehabilitadores/as de referencia en cada área sanitaria e a persoa responsable do programa en FEGEREC. O canal de comunicación será, en primeira instancia, o correo electrónico, con posibilidade de contacto telefónico adicional cando se considere oportuno.

Será necesaria a coordinación con todo os/as profesionais que interveñan no proceso de enfermidade do/da paciente, tanto a nivel sanitario como social ou educativo.

Unha vez rematada a intervención terapéutica, FEGEREC remitirá un informe de avaliación á SXAH. Este documento trasladarase ao servizo de documentación clínica que corresponda, para que se incorpore na historia clínica informatizada- IANUS do/da paciente.

7.5.2 Criterios de seguimiento, conclusión ou renovación da intervención. Medidas de resultados

O seguimento realizarase mediante a avaliación da evolución clínica por parte do/da médico/a rehabilitador/a de referencia do Sergas para o PROREHAD, quen determinará a súa modalidade e o momento da avaliación. Será obrigatoria ao remate da intervención.

Recoméndase a modalidade telemática para monitorizar o progreso, detectar necesidades de axuste e incorporar as modificacións que se consideren oportunas durante a intervención.

O canal de comunicación asistencial entre os/as médicos/as rehabilitadores/as de referencia en cada área sanitaria e o/a profesional responsable do programa en FEGEREC será bidireccional (vía correo electrónico e/ou telefónica).

Aconséllase que a avaliación final sexa presencial. Terá como propósito revisar os obxectivos programados seguindo a metodoloxía SMART e valorar os resultados obtidos.

Para realizar esta avaliación, o/a MFR terá dispoñible o informe de resultados da intervención terapéutica remitido desde FEGEREC (como centro externo), na historia clínica do paciente:

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

Táboa 2. Avaliación da actuación terapéutica

Modalidade da avaliación	Momento	Actuación	Accións
Telemática ou presencial, segundo criterio do/da MFR.	Como mínimo, ao finalizar a intervención das 12 semanas.	Revisar os obxectivos e avaliar os resultados dos cuestionarios PROM e PREM.	Decidir sobre renovación, modificación ou conclusión no programa.

O/a MFR, en función do cumprimento dos obxectivos e dos resultados obtidos, poderá:

1. Renovar a intervención terapéutica

Será preciso realizar unha nova avaliación para:

- Verificar que seguen cumpríndose os criterios de inclusión no programa.
- Programar os novos obxectivos SMART.

2. Finalizar a participación do/da paciente no programa

Será preciso elaborar o preceptivo informe unha vez rematado o programa, no que conste o tipo de tratamento recibido, o número de sesións e a súa duración total. Tamén se incluírán as recomendacións de coidados posteriores á intervención terapéutica.

En ambas as dúas circunstancias, deberán cubrirse os apartados que procedan da solicitude de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica (anexo I).

Tamén se comunicará á Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria a decisión de renovar a intervención terapéutica ou ben de dar por concluída a participación do/da paciente no programa. Para isto, notificarase a actuación proposta, indicando unicamente o código de solicitude que se lle asignou inicialmente desde a SXAH, ao seguinte enderezo:

rehabilitacion.enfermedades.raras@sergas.es

8. Indicadores de avaliación do Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

Avaliaranse catro indicadores:

1. Aceptación da proposta de inclusión no programa:

Porcentaxe de candidatos/as que aceptan participar no PROREHAD

- Fórmula:

$$\frac{\text{Nº de pacientes candidatos/as que aceptan participar no PROREHAD}}{\text{Nº total de pacientes candidatos/as a participar no PROREHAD aos que se lle ofertou a entrada no PROREHAD}} \times 100$$

- Obxectivo: $\geq 90 \%$
- Periodicidade: anual
- Responsable da avaliación: médico/a rehabilitador/a de referencia do Sergas.

2. Cumprimento do tratamento rehabilitador prescrito:

Porcentaxe de adherencia ao tratamento rehabilitador programado:

- Fórmula:
$$\frac{\text{Nº de sesións de rehabilitación recibidas polo/pola paciente} \times 100}{\text{Nº total de sesións de rehabilitación prescritas}}$$
- Obxectivo: $\geq 90\%$
- Periodicidade: anual
- Responsable da avaliación: FEGEREC

3. Grao de satisfacción do/da paciente, familia/coidador coa intervención terapéutica (PREM)

Porcentaxe de pacientes, familiar/coidador satisfeitos coa intervención terapéutica.

- Fórmula:
$$\frac{\text{Nº de pacientes participantes no programa cun nivel de satisfacción} \times 100}{\text{Nº total de pacientes participantes no PROREHAD}}$$
- Obxectivo: $\geq 80\%$ dos/das pacientes cun nivel de satisfacción bo ou moi bo.
- Responsable da avaliación: FEGEREC
- Periodicidade: anual

4. Formación ao/á coidador/a

Porcentaxe de coidadores/as que recibiron formación a través da propia intervención proporcionada polo/a profesional responsable da intervención e a través doutras actividades formativas.

- Fórmula:
$$\frac{\text{Nº de coidadores participantes no programa que recibiron formación} \times 100}{\text{Nº total de coidadores que participaron no PROREHAD}}$$
- Obxectivo: $\geq 80\%$ dos/das coidadores/as recibiron formación.
- Periodicidade: anual
- Responsable da avaliación: FEGEREC

Táboa 3. Indicadores de avaliación do Programa galego de rehabilitación domiciliar pediátrica

	Denominación	Definición	Estándar	Periodicidade	Responsable da avaliación
Obxectivo 1	Aceptación da proposta de inclusión no PROEHAD	Porcentaxe de candidatos/as que aceptan participar no PROEHAD	≥ 90 %	Anual	Médico/a rehabilitador/a de referencia do Sergas
Fórmula	$\frac{\text{Nº de pacientes candidatos/as que aceptan participar no PROEHAD} * 100}{\text{Nº total de pacientes candidatos/as a participar no PROEHAD aos que se lle ofertou a súa integración no PROEHAD}}$				
Obxectivo 2	Cumprimento do tratamento rehabilitador prescrito	Porcentaxe de adherencia ao tratamento rehabilitador programado	≥ 90 %	Anual	FEGEREC
Fórmula	$\frac{\text{Nº de sesións de rehabilitación da terapia prescrita recibidas polo/a paciente} * 100}{\text{Nº total de sesións de rehabilitación da terapia prescrita}}$				
Obxectivo 3	Grao de satisfacción do/da paciente, familia/coidador coa intervención terapéutica (PREM)	Porcentaxe de pacientes/familiar/coidador cun nivel de satisfacción boa o moi boa (satisfacción ≥ 80 %)	≥ 80 % satisfacción boa ou moi boa	Anual	FEGEREC
Fórmula	$\frac{\text{Nº de pacientes participantes no PROEHAD cun nivel de satisfacción boa o moi boa} * 100}{\text{Nº total de pacientes participantes no PROEHAD}}$				
Obxectivo 4	Formación do/da coidador/a do/a paciente	Porcentaxe de coidadores/as que recibiron formación a través da propia intervención proporcionada polo/a profesional responsable da intervención e a través doutras actividades formativas.	≥ 80 %	Anual	FEGEREC
Fórmula	$\frac{\text{Nº de coidadores/as dos/das pacientes participantes no PROEHAD que recibiron formación} * 100}{\text{Nº total de coidadores/as dos/das pacientes participantes no PROEHAD}}$				

Anexo I

Solicitud de participación no Programa galego de rehabilitación domiciliar pediátrica

A completar polo/a facultativo/a especialista en Medicina Física e Rehabilitación de referencia do Sergas para o Programa galego de rehabilitación domiciliar pediátrica.

1. DATOS DO/DA PACIENTE

Nome e apelidos _____

NASI _____ con domicilio no concello de _____

r/ _____ Código postal _____

Persoas de contacto para o programa _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Enfermidade rara diagnosticada _____

Tipo de patoloxía (neurolóxica, respiratoria...) _____

2. AVALIACIÓN FUNCIONAL

A Apartados básicos (cubrir obrigatoriamente)		
Seleccionar unha única opción de cada apartado		
A.1 Avaliación da fraxilidade		Puntuación
1.1 Inmunodeficiencia	1 pto.	
1.2 Afectación respiratoria, precise ou non suplemento de osíxeno domiciliario	3 ptos.	
1.3 Varias comorbilidades	5 ptos.	
A.2 Avaliación motora escala Gross Motor (GMFCS)		Puntuación
2.1 Marcha autónoma sen limitacións	1 pto.	
2.2 Marcha autónoma por terreo chan, pero precisa apoios para subir escaleiras e presenta limitación en superficies irregulares	2 ptos.	
2.3 Marcha por superficies lisas con axudas técnicas (andador/bastóns). Precisa cadeira de rodas autopropulsable en terreos irregulares	3 ptos.	
2.4 Marcha dificultosa con andador por domicilio, a maior parte do tempo usuario/a de cadeira de rodas. En exteriores, pode usar cadeira eléctrica. Incapacidade para moverse de forma autónoma: precisa axuda de terceira persoa	4 ptos.	
2.5 Incapacidade para moverse de forma autónoma: precisa axuda de terceira persoa	5 ptos.	

A.3 Avaliación cognitiva e comunicación básica		Puntuación
3.1 Boa comprensión e comunicación oral	1 pto.	
3.2 Boa comprensión. Linguaxe oral: lentitude na resposta	2 ptos.	
3.3 Boa comprensión. Comunicación non verbal: sistema SAAC	3 ptos.	
3.4 Entende ordes sinxelas. Comunícase por xestos ou sistema SAAC	4 ptos.	
3.5 Non entende ordes. Non posúe capacidade para comunicarse	5 ptos.	

A.4 Avaliación da deglución (EDACS)		Puntuación
4.1 Come e bebe de forma segura e independente	1 pto.	
4.2 Come e bebe de forma segura, pero precisa supervisión	2 ptos.	
4.3 Come alimentos triturados e bebe con supervisión de terceira persoa	3 ptos.	
4.4 Come e bebe de forma non segura	4 ptos.	
4.5 Portador de PEG/SNG	5 ptos.	

A.5 Avaliación das AVD básicas		Puntuación
5.1 Independente: realiza as actividades básicas de forma autónoma e sen supervisión	1 pto.	
5.2 Dependencia leve: realiza a maior parte das AVD básicas de forma autónoma, pero precisa supervisión de terceira persoa	2 ptos.	
5.3 Dependencia moderada: precisa axuda nun 50 % das AVD básicas: baño/cortar comida	3 ptos.	
5.4 Dependencia severa: precisa axuda nun 75 % das AVD básicas	4 ptos.	
5.5 Dependencia total: precisa axuda para todas as AVD básicas	5 ptos.	

Total puntuación apartado A (máximo 25 puntos)

B Apartados adicionais

Avaliar individualmente cada un dos apartados

B.1 Osixenoterapia domiciliaria	3 ptos.	
B.2 Infeccións respiratorias frecuentes	2 ptos.	
B.3 Dificultade grave para o desprazamento	2 ptos.	
B.4 Sobrecarga familiar domiciliaria	1 pto.	

Total puntuación apartado B (máximo 8 puntos)

TOTAL PUNTUACIÓN AVALIACIÓN FUNCIONAL (máximo 33 puntos)

3. INDICACIÓN TERAPÉUTICA INICIAL

☐ Fisioterapia

Nº total de sesións	
Frecuencia semanal	
Prioridade	

☐ Logopedia

Nº total de sesións	
Frecuencia semanal	
Prioridade	

☐ Terapia ocupacional

Nº total de sesións	
Frecuencia semanal	
Prioridade	

4. INDICACIÓN TERAPÉUTICA TRAS A AVALIACIÓN FINAL DA INTERVENCIÓN

☐ Conclusión en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

☐ Renovación en el Programa gallego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

☐ Fisioterapia

Nº total de sesións	
Frecuencia semanal	
Prioridade	

☐ Logopedia

Nº total de sesións	
Frecuencia semanal	
Prioridade	

☐ Terapia ocupacional

Nº total de sesións	
Frecuencia semanal	
Prioridade	

Nome e apelidos do/da médico/a rehabilitador/a _____

_____Código numérico persoal (CNP) _____

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

Área Sanitaria _____

Data _____

Sinatura

Anexo II

Formulario de valoración social para o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica

A completar polo/a profesional de Traballo Social de referencia do Sergas para o Programa galego de rehabilitación domiciliaria pediátrica.

DATOS DO/DA PACIENTE

Nome e apelidos _____

NASI _____ con domicilio no concello de _____

r/_____ Código postal _____

Correo electrónico _____

Teléfono _____

A. VALORACIÓN SOCIAL

A.1. REQUISITOS DE OBRIGADO CUMPRIMENTO

Considéranse requisitos de obrigado cumprimento para obter unha valoración social favorable os seguintes:

- Contar cun coidador/a ou soporte familiar que facilite e colabore coa intervención.
- Posuír unha vivenda coas condicións adecuadas para a intervención (espazo suficiente, hixiene, seguridade...).
- Dispor no domicilio de conectividade e dos medios necesarios para a consulta de telemedicina (este último considérase un requisito de carácter relativo, pola posibilidade de subsanar a situación).
- Contar cunha persoa da contorna familiar coas habilidades necesarias para o uso da telemedicina.

Se o/a candidato/a cumpre estes requisitos, avaliaranse os aspectos recollidos no apartado A.2.

A.2. CRITERIOS DE PRIORIZACIÓN

Incrementan a puntuación para a prioridade na intervención. *puntuación para a prioridade da intervención*

A.2.1 Características da contorna do domicilio	Puntuación	
Domicilio non distanciado do hospital, cunha isócrona menor de 30 minutos.	0 ptos.	
Domicilio localizado en zona illada ou mal comunicada, cunha isócrona menor de 30 minutos.	1 pto.	
Domicilio en contorna rural ou cunha isócrona superior a 30 minutos do hospital de referencia	2 ptos.	

A.2.2 Barreiras arquitectónicas		Puntuación
Vivenda adaptada ou con barreiras salvables	0 ptos.	
Existencia dalgunhas barreiras limitantes (chanzos, bañeira, portas estreitas)	1 pto.	
Presenza significativa de barreiras, de acceso ou interiores	2 ptos.	

A.2.3 Competencias do soporte familiar		Puntuación
Competencias amplas en relación co coidado	0 ptos.	
Habilidades escasas relacionadas co coidado e co afrontamento das dificultades	1 pto.	
Carencia de habilidades, coñecementos para o manexo do coidado e para afrontar dificultades	2 ptos.	

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

B. RESULTADO DA AVALIACIÓN SOCIAL

(A incluír na resposta á interconsulta do/da médico/a especialista en Medicina física e rehabilitación)

- ☐ Favorable
- ☐ Desfavorable
- ☐ Pendente de intervención

C. INFORMACIÓN SOBRE A SITUACIÓN SOCIOSANITARIA

Indicar a información sobre o/a menor que se indica nos seguinte cadros:

RECOÑECEMENTO	NON	SI	GRAO RECOÑECIDO
DISCAPACIDADE			
DEPENDENCIA			

	SI	NON
RECIBE COMO PRESTACIÓN ATENCIÓN TEMPERÁ OU REHABILITACIÓN POR OUTRAS VÍAS DIFERENTES AO SERGAS		
PERCIBE ALGÚN TIPO DE AXUDA ECONÓMICA PARA COIDADO OU TRATAMENTO		

DATOS DO/DA PROFESIONAL QUE REALIZOU A VALORACIÓN

Nome e apelidos _____

Código número persoal (CNP) ou nº de colexiado/a _____

Teléfono de contacto _____ Área sanitaria _____

Lugar e data _____

Sinatura do/da profesional de Traballo social que realizou a 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

