

# MÉDICO REHABILITADOR Y ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES RARAS

II JORNADAS DE PROMOCIÓN DE  
LA AUTONOMÍA PERSONAL EN  
ENFERMEDADES RARAS  
10 de Junio de 2017, BURGOS



9 Y 10 DE JUNIO DE 2017

#AutonomíaPersonalER



Dra. Estrella García Sánchez.  
Médico Rehabilitador.  
Servicio de Rehabilitación  
Hospital Universitario de Burgos

# ENFERMEDADES RARAS (EERR)



TRABAJO  
MULTIDISCIPLINAR

MEDICINA FÍSICA Y  
REHABILITACIÓN



**MULTIDISCIPLINAR**

ISLA DE TERCEIRA. AZORES.

# EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Conjunto de personas con **diferentes** formaciones académicas y experiencias profesionales, que operan en conjunto, durante un tiempo determinado, abocados a resolver un problema complejo, es decir tienen un **objetivo común**.



WIKIPEDIA  
La enciclopedia libre



Cada uno es **consciente** de **su papel** y del de los demás, trabajan en conjunto bajo la dirección de **un coordinador**.



# EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



Disminuir el impacto de la discapacidad física y emocional **del paciente y de la familia** en todas las esferas (familiar, social, laboral, ocupacional y lúdica-cotidiana).



# MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

HOCES DEL DURATÓN

# MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN



Especialidad médica:  
reconocida oficialmente en España en 1969.

Se encarga del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes.

Conjunto de medidas **sociales, educativas y profesionales** destinadas a restituir al paciente minusválido la mayor capacidad e independencia posibles.



Organización  
Mundial de la Salud  
1986

# MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

Es la especialidad médica a la que concierne el **diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento** de la incapacidad encaminados a facilitar, mantener o devolver el **mayor grado de capacidad funcional e independencia posibles.**





# ÁREAS DE COMPETENCIA DEL MÉDICO REHABILITADOR

- Osteoarticular.
- Neurológica.
- Respiratoria.
- Cardíaca.
- Suelo pélvico.
- Infantil.
- Prótesis y ortesis.
- Oncológica.
- Geriátrica.
- Linfedema.
- Foniatría.
- Lesión medular.
- Daño cerebral.
- Valoración de la Discapacidad y del Daño Corporal.
- Otros...



# TRABAJO DEL REHABILITADOR

- Historia clínica
- Diagnóstico
- Valoración funcional
- Tratamientos:
  - Farmacológicos
  - Prótesis y Ortesis
  - Técnicas
  - Prescripción de Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional....
- Evaluación de resultados



# PRÁCTICA PROFESIONAL DEL MÉDICO REHABILITADOR

- Medicina pública
- Medicina privada
- Ámbito Hospitalario
  - Hospitales de agudos
  - Hospitales de media y larga estancia
- Centros de Salud
- Centros monográficos
- Mutuas laborales
- Centros Base
- Centros geriátricos
- Rehabilitación domiciliaria
- Urgencias
- Investigación y nuevas tecnologías
- .....





# ENFERMEDADES RARAS

EVERGLADES. FLORIDA

# ENFERMEDADES RARAS



Las que no afectan a más de 5 personas de cada 10.000.

Cerca 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.



Se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

# ENFERMEDADES RARAS

- Entidades **complejas y de curso crónico** que generan una gran morbilidad y un alto grado de discapacidad y/o dependencia y precisan de cuidados prolongados e intervenciones multidisciplinarias.



Personas afectadas y sus **familias.**

# ENFERMEDADES RARAS

- Pueden afectar:
  - capacidades físicas
  - habilidades mentales
  - cualidades sensoriales
  - comportamiento



**La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes.**

TRABAJO  
MULTIDISCIPLINAR



MEDICINA FISICA  
Y  
REHABILITACIÓN



# MÉDICO REHABILITADOR Y TRABAJO MULTIDISCIPLINAR

- Coordinador del personal/ equipo multidisciplinar



- Colaborador con otros profesionales/especialidades médicas



# MÉDICO REHABILITADOR Y OTRAS ESPECIALIDADES



- Rehabilitación cardíaca
- Rehabilitación respiratoria
  - Unidad del Dolor
- Unidad de Patología Mamaria
  - Unidad de Ictus
    - Disfagia
    - Vestibular
    - .....

# MÉDICO REHABILITADOR COMO COORDINADOR

- Psicólogos
- **Fisioterapeutas**
- **Terapeutas Ocupacionales**
- **Logopedas**
- **Neuropsicólogos**
- Enfermeras
- Auxiliar de Enfermería
- Personal de administración
- Celadores
- Trabajadores Sociales
- Especialistas en Educación Física
- ETC.





ASOCIACION  
ESPAÑOLA DE  
FISIOTERAPEUTAS

# FISIOTERAPIA

Es el arte y la ciencia que mediante el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas, a través de la aplicación tanto manual como instrumental de medios físicos curan, previenen, recuperan y **adaptan** a personas afectadas de disfunciones somáticas, psicósomáticas y orgánicas o a las que se desea mantener un nivel adecuado de salud.





II JORNADAS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS

# TERAPIA OCUPACIONAL

“Es una profesión **socio-sanitaria** que, a través de la valoración de las capacidades y los problemas físicos, psicológicos y sociales del individuo, pretende, con un adecuado tratamiento, capacitarle para alcanzar el mayor grado de **independencia posible en su vida diaria**. Y todo ello mientras se recupera de su enfermedad o se **adapta a su discapacidad**”



1998. Asociación Profesional Española de  
Terapeutas Ocupacionales



II JORNADAS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS

# LOGOPEDIA



REAL ACADEMIA ESPAÑOLA

- Conjunto de métodos para enseñar una fonación normal a quien tiene dificultades de pronunciación.



- Dificultades en aprendizaje, comunicación, disfagia....





ISLA DE TERCEIRA. AZORES.

# PSICOMOTRICIDAD



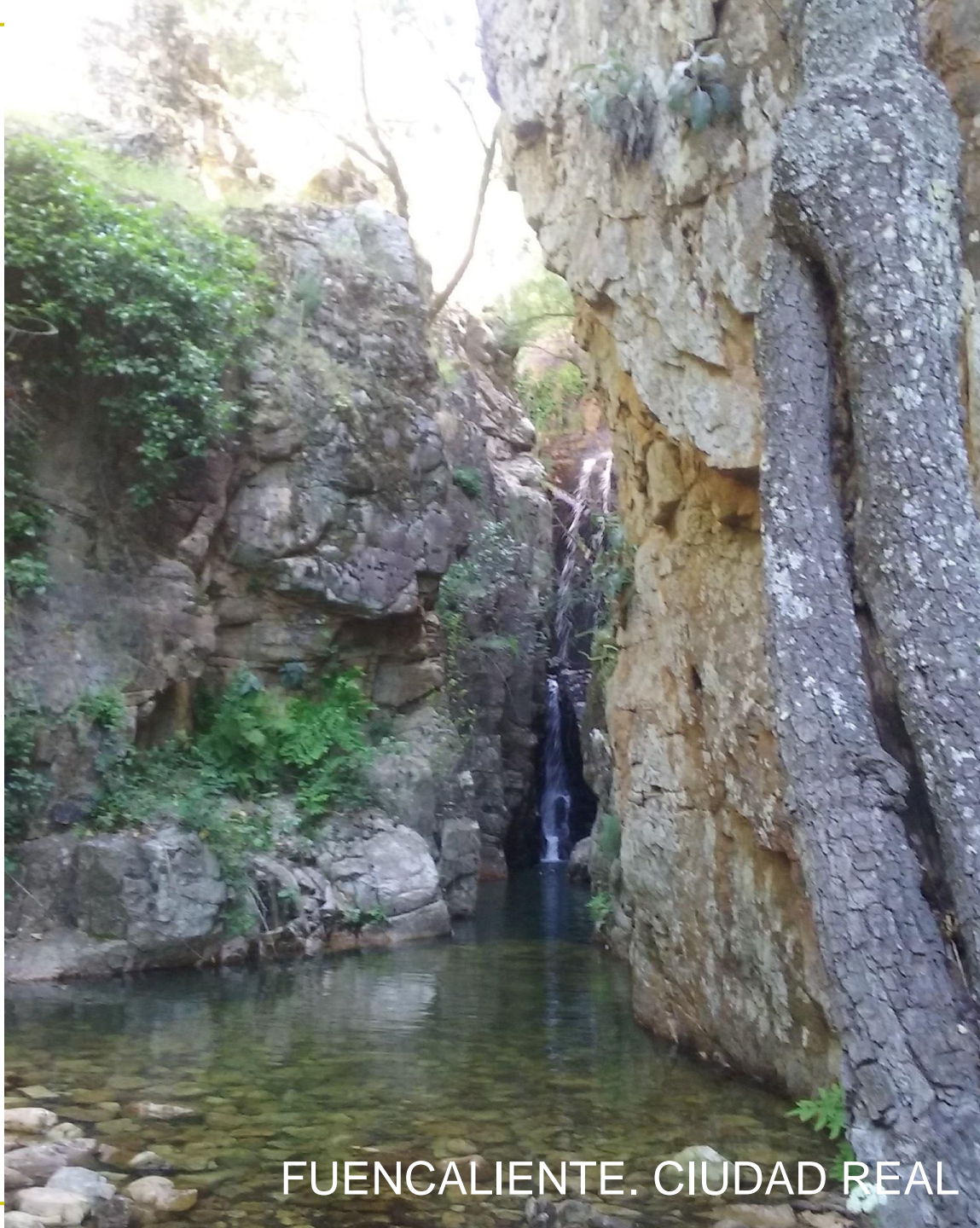
Conjunto de técnicas que estimulan la coordinación de las funciones motrices y psíquicas.



REAL ACADEMIA ESPAÑOLA



Se refiere siempre al individuo de una manera global; es decir, abarcando lo **físico**, **psíquico**, **social** y **cognitivo**



FUENCALIENTE. CIUDAD REAL

# NEUROPSICOLOGÍA



- Neurociencia que evalúa las **funciones** afectadas y preservadas tras un **daño cerebral** :
  - **cognitivas**
  - **emocionales**
  - **conductuales**



**Plan de intervención** para aumentar la **funcionalidad** de cada usuario.



PANTANO DE BARRIOS DE LUNA. LEON

TRABAJO  
MULTIDISCIPLINAR



ENFERMEDADES  
RARAS

An aerial photograph of a lush, green mountainous valley. A wide, light-colored river winds through the center of the valley, forming several large loops and meanders. A small town or village is visible in the middle of the valley, nestled between the river's curves. The surrounding hills are covered in dense vegetation, and the overall scene is hazy, suggesting a high-altitude or mountainous environment.

**ENFERMEDADES  
RARAS**

**DIFÍCIL  
DIAGNÓSTICO**

BARRANCAS DEL COBRE. MEXICO

# ENFERMEDADES RARAS

- Sintomatología de inicio insidioso
- Clínica abigarrada
- Varios especialistas
  - “Peloteo del paciente”
- Pruebas diagnósticas repetidas

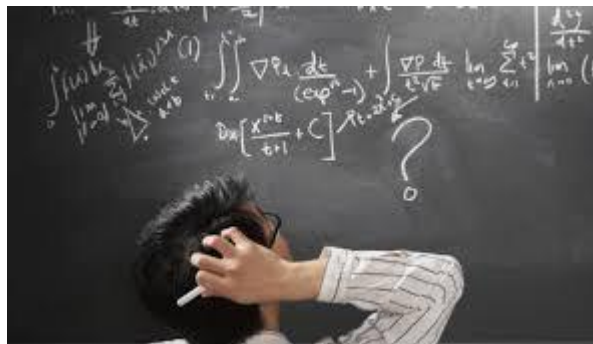




# EERR Y ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

## ¿POR QUÉ?

**Gran complejidad** que pueden presentar las EERR precisan un abordaje de varios profesionales que deben estar **coordinados** para un mejor tratamiento y control del paciente.



# EERR Y ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

- Abordaje global de la patología del paciente
- Individualizar
- Ser objetivos y realistas



**Coordinar, contrastar información** con el resto de  
profesionales

# ENFERMEDADES RARAS



TRABAJO  
MULTIDISCIPLINAR

MEDICINA FÍSICA Y  
REHABILITACIÓN

# EERR, ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR Y MÉDICO REHABILITADOR

- Trabajo multidisciplinar:
  - COLABORANDO con otras especialidades médicas.
  - Diferentes profesionales dentro del Servicio de Rehabilitación
    - EL MÉDICO REHABILITADOR COMO COORDINADOR



# Atención a Enfermedades Raras

- Hospitales de agudos
- Centros monográficos
- Centros Base y Atención Temprana
- Centros de Salud
- En colegios
- Asociaciones de pacientes y familiares
- “Ocioterapia” .....





# COORDINACIÓN POR MÉDICO REHABILITADOR

# PRIMERA CONSULTA CON MÉDICO REHABILITADOR

- Historia clínica, anamnesis:
  - Antecedentes médicos
  - Situación social, laboral, familiar
- Valoración funcional
  - Exploración física
  - Funcionalidad, independencia, AVD
  - Pruebas complementarias
  - Consulta con otras especialidades
- Diagnóstico médico y de funcionalidad

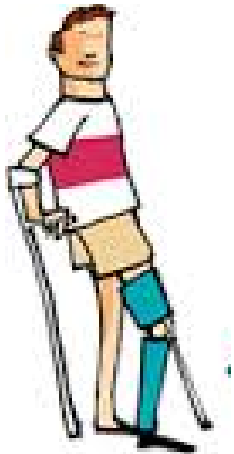


# PRIMERA CONSULTA CON MÉDICO REHABILITADOR

- Enfoque terapéutico, autonomía del paciente

**consenso** con familia y paciente

- Medidas farmacológicas
- Técnicas
- Uso de prótesis y ortesis
- Recomendaciones
- Formar al cuidador
- Psicólogos, neuropsicólogos
- TRATAMIENTO FÍSICO





# PRIMERA CONSULTA CON MÉDICO REHABILITADOR

Enfoque terapéutico  
(**en consenso** con la familia y el paciente)

- Pautar y coordinar TRATAMIENTO FÍSICO
  - Fisioterapeutas
  - Terapeutas ocupacionales
  - Logopedas



# SUCESIVAS CONSULTAS EN RHB

- Reevaluación de la situación del paciente
  - Exploración, pruebas complementarias....
- Ajuste de tratamiento
  - Continuar tratamiento
  - Realizar los cambios necesarios
  - Suspender, etc
- Programar revisiones
- Alta médica si procede



# **CONSULTAS EN RHB**

Valoración,  
plan de tratamiento y  
seguimiento del paciente  
**INDIVIDUALIZADO**

SITUACIÓN IDEAL



# FORMACIÓN



- Período universitario: médicos, FT, TO, LG, PS, DUE....
  - En planes de estudios: LO MÁS FRECUENTE

- Período de residencia
  - médicos, PS
- Práctica clínica diaria

CURSOS MONOGRÁFICOS  
JORNADAS FORMATIVAS  
TALLERES  
BÚSQUEDAS  
BIBLIOGRÁFICAS



ETC.

# COORDINACIÓN MULTIDISCIPLINAR

- CONSULTA CON REHABILITADOR
  - PRECISAN TRATAMIENTO FÍSICO

- Antes de escolarización
- Escolarizados
- Reagudizaciones



- Diagnóstico reciente
  - Reagudizaciones
  - Paciente crónico



II JORNADAS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS

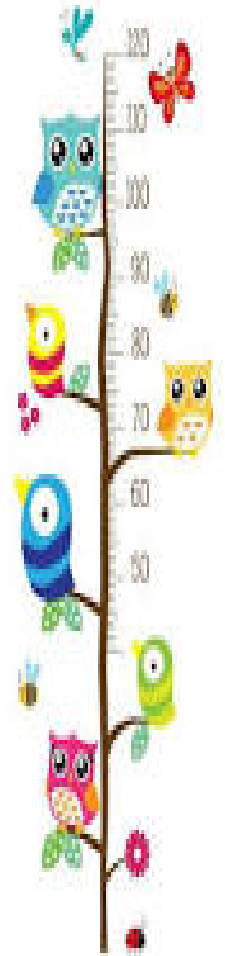
# DIAGNÓSTICO DE EERR ANTES DE ESCOLARIZACIÓN

PRECISA REHABILITACIÓN

CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA  
(0 - 3 AÑOS)

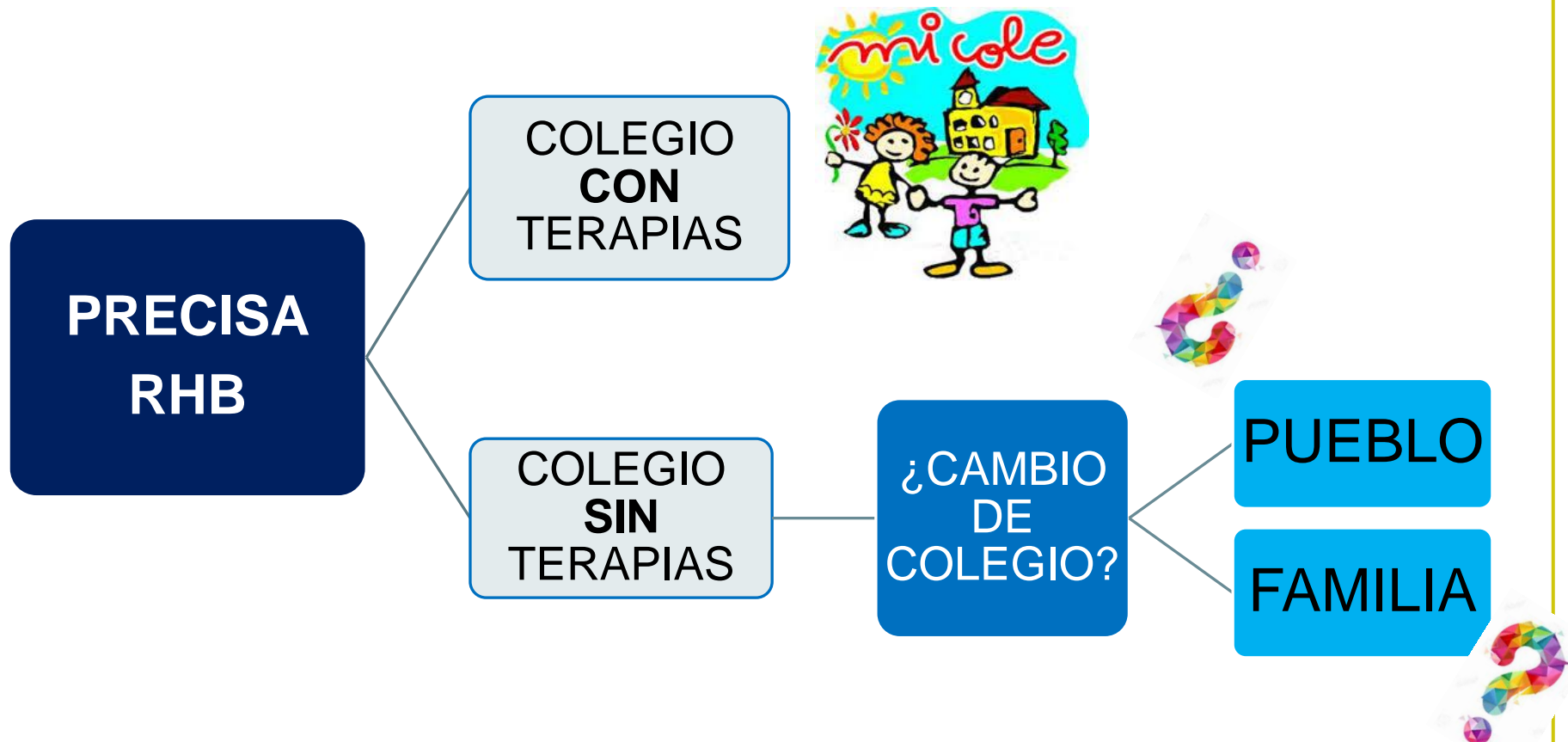
COLEGIO / INSTITUTO

18 AÑOS





# DIAGNÓSTICO DE EERR UNA VEZ ESCOLARIZADO



# CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA: hasta escolarización

- EVO: Rehabilitador, Psicólogo, Trabajador Social.
- Valoración de discapacidad



- Tratamiento
  - Rehabilitador: Fisioterapia, Logopedia
  - Psicólogo: Estimulación y Psicomotricidad

- Seguimiento



# CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA: hasta escolarización

- Centros concertados en:
  - Aranda de Duero y
  - Miranda de Ebro
- Equipo itinerante de tratamiento



# COORDINACIÓN EN NIÑOS ESCOLARIZADOS



- PERSONAL DE COLEGIOS:  
FISIOTERAPEUTAS, MAESTROS...

- INFORMES Y FICHAS DE TRATAMIENTO  
  - Advierten cambios en el niño
  - Necesidades de ayuda



**IMPRESCINDIBLE:  
COLABORACIÓN  
DE LOS  
PADRES**



II JORNADAS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS

# ADULTOS

## reciente diagnóstico, reagudizaciones

- Consultas Externas de Rehabilitación
- Pacientes ingresados
- Si precisan tratamiento físico:
  - Hospitales, Centros de Salud
  - Centros de hospitalización de media estancia
  - Centros monográficos.....



# ADULTOS, crónicos

PRECISAN TRATAMIENTO FÍSICO

- Asociaciones
- Centros socio-sanitarios
- Centros monográficos
- Centros Base
- Hospitales, Centros de Salud
  - REVISIONES





Centro de Referencia Estatal de Atención  
a Personas con Enfermedades Raras  
y sus Familias de Burgos



- Director
- Administrador
- Responsables de Área
- **Médico Rehabilitador**
- Médico de Familia
- Psicólogo
- Pedagogo
- Trabajador Social
- Educador Social
- DUE
- Auxiliares de Enfermería
- Terapeuta Ocupacional
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Técnico en Documentación
- Diplomado en Educación Infantil
- Personal de Apoyo:
  - Administrativo
  - Mantenimiento
  - Limpieza, Cocina, Jardinería





Centro de Referencia Estatal de Atención  
a Personas con Enfermedades Raras  
y sus Familias de Burgos



Pacientes de todas las edades

Programas:

- Pacientes externos, seguimiento y tratamiento periódico
- Tratamientos intensivos

- Nacional



# Factores que modifican el seguimiento y tratamiento

- Enfermedad
- Apoyo social y familiar
- Edad
- Tipo de actividad  
nivel cultural
- Domicilio





## Conclusiones

- FORMACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS
  - PROFESIONALES
  - PACIENTES
  - FAMILIA / CUIDADORES



## Conclusiones

**El médico rehabilitador** juega un papel fundamental en

EERR:

diagnóstico y tratamiento

valoración funcional

valoración de discapacidad

**Coordinar profesionales, familia y entorno para mejorar la calidad de vida y funcionalidad.**



## Conclusiones

- Cada paciente es diferente
  - Paciente y su entorno
  - CUIDAR AL CUIDADOR
- Coordinación entre los diferentes profesionales
  - Colaboración del paciente y de su familia

¡¡¡¡¡¡¡¡¡¡ MUCHAS GRACIAS  
POR VUESTRA  
ATENCIÓN!!!!!!

