

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

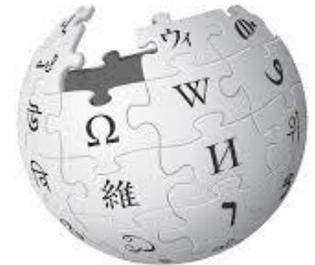


MULTIDISCIPLINAR

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...



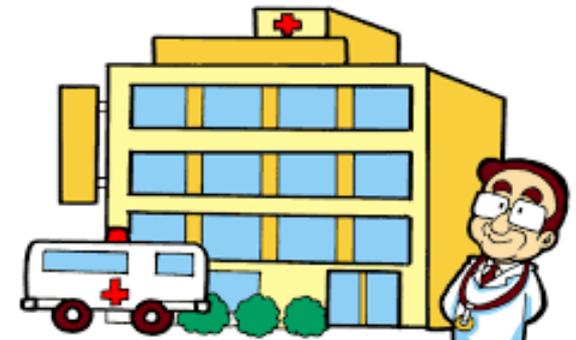
TRABAJO DEL REHABILITADOR

- 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



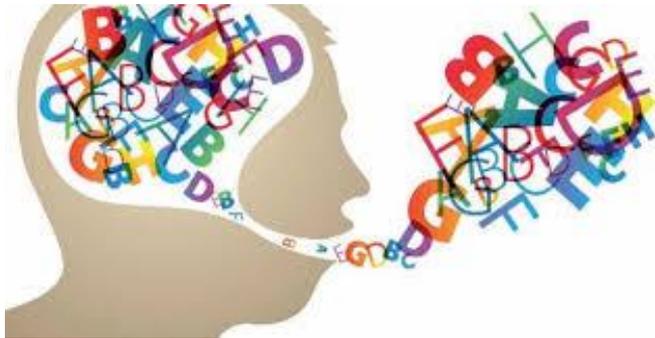
II JORNADAS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS

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



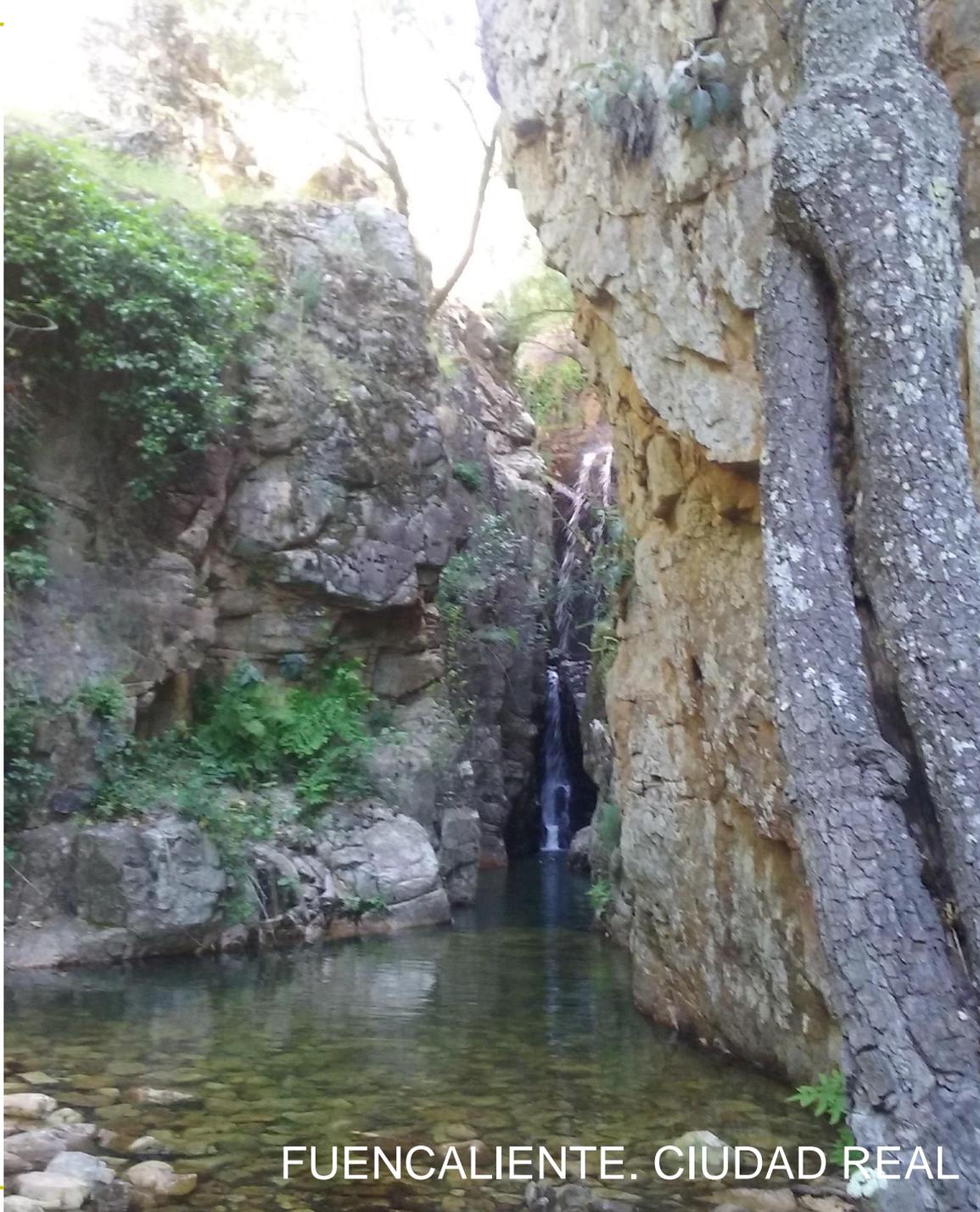
Conjunto de técnicas que estimulan la coordinación de las funciones motrices y psíquicas.



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 region. A wide, light-colored river winds through the valley, forming several large loops. A small town is visible in the center of the valley, nestled between the river's curves. The mountains 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

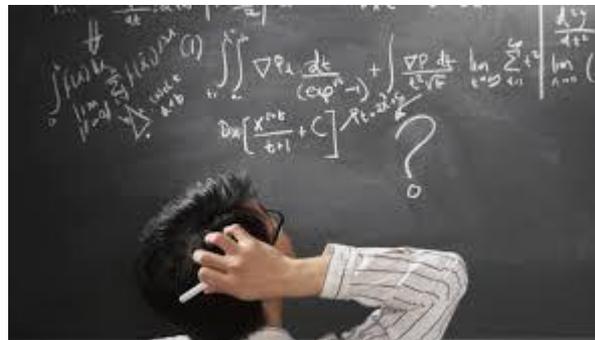
- Sintomatología de inicio insidioso
- Clínica abigarrada
- Varios especialistas
 - “Peloteo del paciente”
- Pruebas diagnósticas repetidas



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

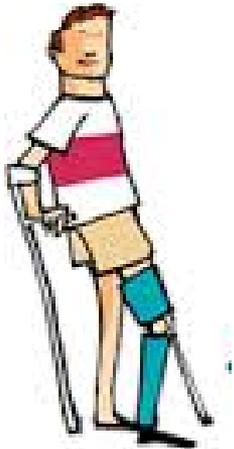


PRIMERA CONSULTA CON MÉDICO REHABILITADOR

- 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

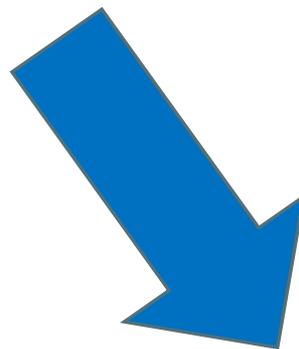
- Reevaluación de la situación del paciente
 - Exploración, pruebas complementarias....
- Ajuste de tratamiento
 - Continuar tratamiento
 - Realizar los cambios necesarios
 - Suspendir, etc
- Programar revisiones
- Alta médica si procede



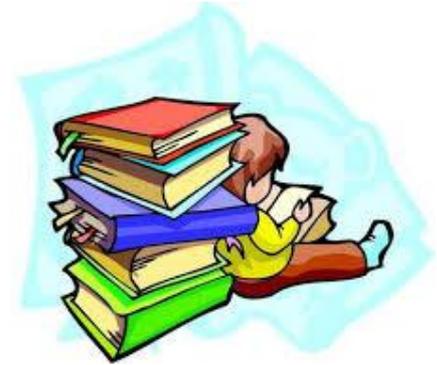
CONSULTAS EN RHB

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

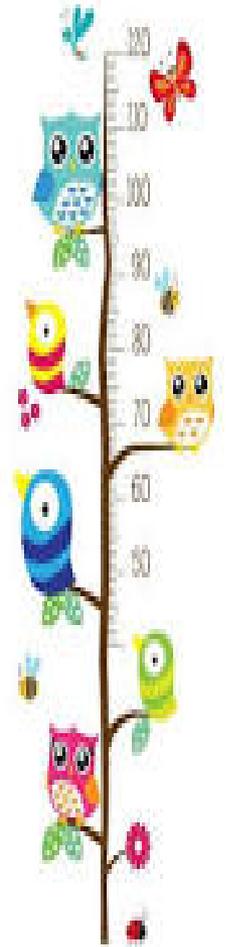
DIAGNÓSTICO DE EERR ANTES DE ESCOLARIZACIÓN

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

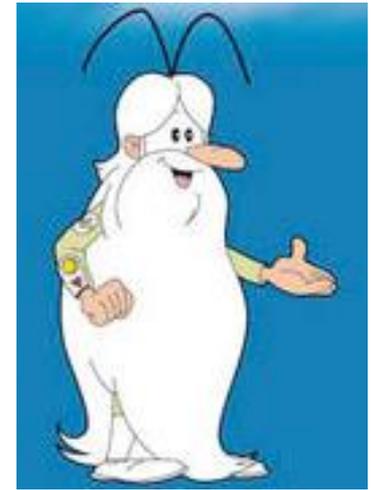


CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA: hasta escolarización

- 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!!!!!!

