# COCEMFE-Asturias y su experiencia en la rehabilitación continuada



MANUEL GALÁN - FISIOTERAPEUTA Y COORDINADOR
DE LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN DE COCEMFEASTURIAS (CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE ASTURIAS)



# Programa Mejora

Ante la demanda constante y creciente de los servicios de rehabilitación continuada en el movimiento asociativo de personas con discapacidad, tras un proceso de preparación, estudio de necesidades, selección de profesionales, etc, se firma un convenio de colaboración entre Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias y COCEMFE-Asturias, el cual da comienzo en octubre del año 2004.



## Por qué hacer terapias en enfermedades raras

- La gran mayoría de enfermedades raras son de carácter *crónico*, por tanto, el tratamiento rehabilitador ha de ser *continuado*.
- El tratamiento es tanto **terapéutico** como **preventivo**, tratando de paliar los síntomas de la enfermedad.
- Influencia en la <u>calidad de vida</u> del paciente, de ahí que establezcamos siempre unos **objetivos funcionales** acordados con cada paciente.



# Programa Mejora. Ventajas:

- Asociaciones con pequeño número de socios reciben atención especializada al integrarse en el programa.
- Integral Equipo multidisciplinar. Fácil derivación entre servicios al compartir espacios.
- Servicio de calidad a **bajo coste**.
- Eficiente:
  - Locales (centros de salud, hospital, locales propios).
  - Equipamiento.
  - Formación.





#### Objetivos del Programa Mejora

- Ofrecer un servicio de **fisioterapia**, **logopedia** y **terapia ocupacional**:
  - Continuado.
  - Especializado: formación específica y experiencia.
  - o Con material e instalaciones adecuadas.
  - **Eficiente y actualizada** (revisiones periódicas). Ejemplo: Terapia intensiva (TIN), ejercicio aeróbico en ictus, linfedemas (TDC), trabajo en grupos,...
  - **Adaptado** a las necesidades de los usuarios (ej. Atención domiciliaria en pacientes encamados, en grupo, individual...).



### Objetivos del Programa Mejora

- Promover la autonomía de los pacientes (trabajo en equipo).
- Ofrecer un servicio de rehabilitación a personas que no podrían acceder a él de otro modo, o sólo de manera puntual (**coste por privado**).
- Apoyar la reinserción familiar y social de personas con discapacidad grave.
- **Prevenir**, frenar y/o paliar situaciones que agraven patologías ya existentes.



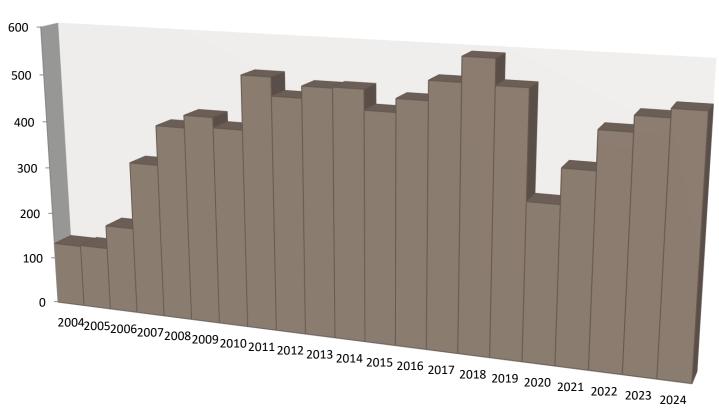
#### Programa Mejora. Desarrollo:

- Servicios en concreto: **Fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional**. Promoviendo la incorporación de neuropsicólogo/a al equipo multidisciplinar.
- Comienzo en octubre de 2004, con 103 pacientes. Actualmente 525 pacientes acuden a la semana.
- Requisitos.
- Continuidad: Formación y experiencia de profesionales.
- Prioridades. Rotaciones.
- Heterogeneidad de patologías, pacientes complejo: Curva de aprendizaje para su tratamiento.



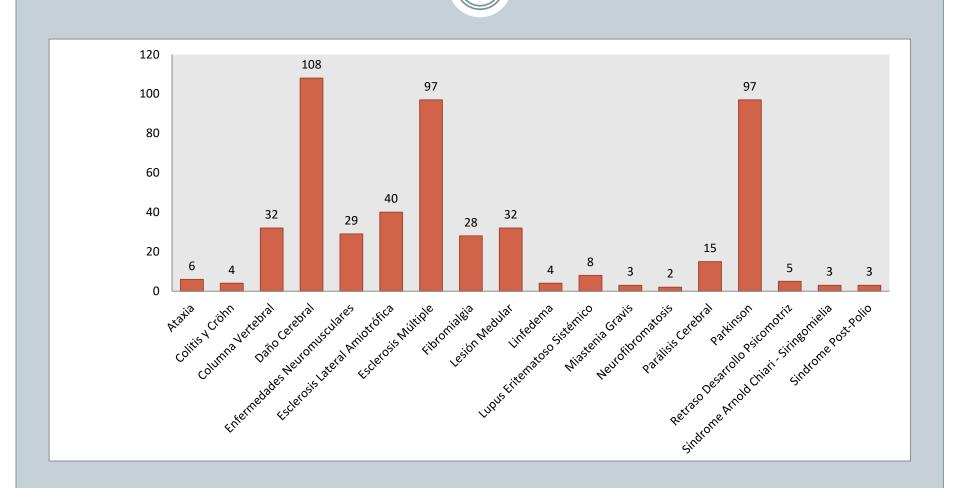
## Programa Mejora. No pacientes:

#### Evolución del Programa Mejora en función del Nº de Pacientes atendidos





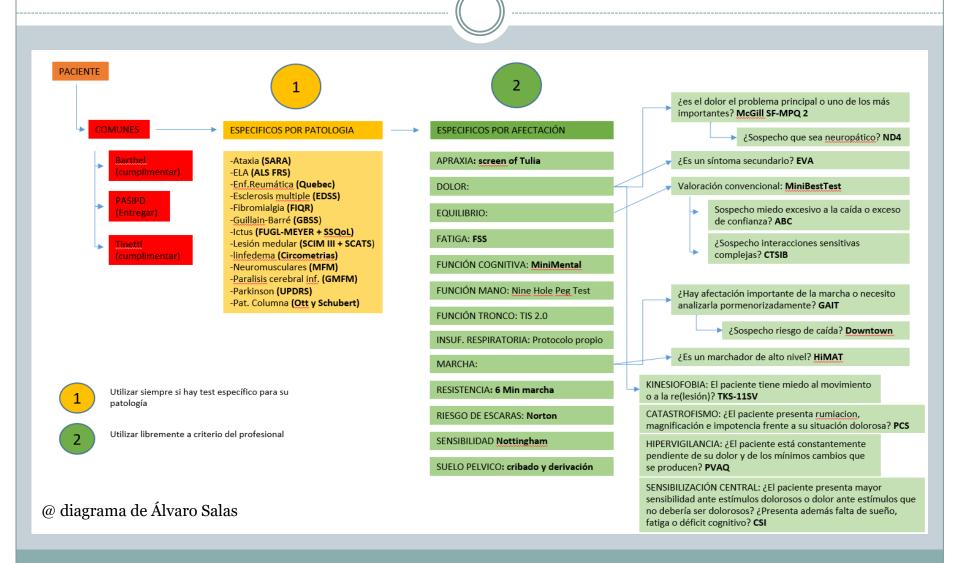
#### Programa Mejora. Patologías:







# Complejidad de pacientes. La importancia de la **valoración** y el tratamiento por objetivos





Programa Mejora. Tratamientos:

# Ejercicio terapéutico

(siempre que es posible)



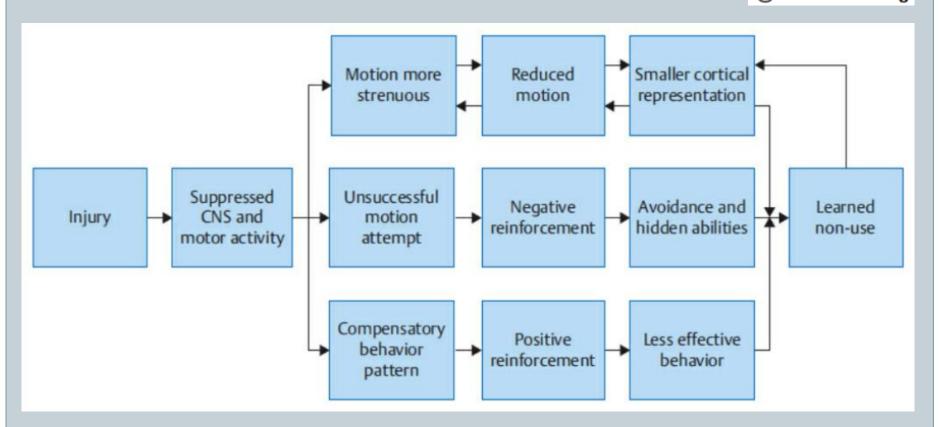
# Fisioterapia. Tratamientos.

- Estimular actividad física del paciente: Ejercicio adaptado para que el paciente gane capacidad (no fragilizar, luchar contra el sedentarismo, lograr marcha funcional, no acelerar excavadora sino convertirla en una furgoneta).
- **Fisioterapia respiratoria** (pacientes con ELA, distrofia, esclerosis múltiple...).
- **Drenaje linfático manual** (Terapia descongestiva compleja).
- Movilizaciones pasivas o terapia manual sólo en casos en los que el paciente no puede ser tratado de forma activa.
- Educación al paciente y sus familiares.



#### COCEMFE ¿Por qué hacer ejercicio en pacientes neurológicos?

#### @NeurorehabBlog





#### ¿Beneficioso en pacientes con Esclerosis Múltiple?

Razazian et al. BMC Neurology (2020) 20:9: https://doi.org/10.1186/s12883-020-01654-y

**BMC** Neurology

@NeurorehabBlog

#### RESEARCH ARTICLE

**Open Access** 

The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis



- Revisión de 31 artículos, 714 sujetos en el grupo de intervención y 720 grupo control.
- Ejercicios de fuerza, ejercicio aeróbico y ejercicio acuático.
- La prescripción de programas de ejercicio terapéutico puede disminuir la fatiga en pacientes con EM.



#### ¿Beneficioso en Distrofias?



Archives Italiennes de Biologie, 155: 11-24, 2017. DOI 10.12871/000398292017122

@NeurorehabBlog

Physical exercise and oxidative stress in muscular dystrophies: is there a good balance? Exercise and oxidative stress in MDs

L. CHICO, G. RICCI, M. COSCI O DI COSCIO, C. SIMONCINI, G. SICILIANO

Department of Clinical and Experimental Medicine, Neurological Clinic, University of Pisa, Italy.

- Ejercicio regular y moderado parece contrarrestar los daños relacionados con el estrés oxidativo.
- · Hormesis.
- La actividad física habitual y moderada reduce la incidencia de muchas enfermedades basadas en el estrés oxidativo y es ventajosa también en pacientes con DM.



# ¿Beneficioso en Enfermedad de Parkinson?



International Review of Neurobiology
Volume 147, 2019, Pages 45-74



@NeurorehabBlog

Chapter Two - Exercise and Parkinson's disease

Xiaojiao Xu <sup>a, b, †</sup>, Zhenfa Fu <sup>a, b, †</sup>, Weidong Le <sup>a, b</sup> ♀ ☎

- Puede reducir el riesgo de EP y tienen impactos positivos en los síntomas motores y no motores de la EP.
- Modula una serie de sistemas de apoyo para el mantenimiento y la plasticidad del cerebro, incluyendo la neurogénesis, la sinaptogénesis la mejora del metabolismo y la angiogénesis.



#### ¿Beneficioso en pacientes post-ictus en grupo?



- 17 ECAs con 1.297 participantes. En esos ECAs se realizan ejercicios activos de actividades funcionales donde prima la práctica repetitiva de tareas aparte del ejercicio de fuerza o
- La terapia de clase de circuito (TCC) es eficaz para mejorar la capacidad de caminar de las personas después de un accidente cerebrovascular, y este efecto se encontró cuando se aplica en los períodos tempranos y tardíos después del accidente cerebrovascular.
- Es necesario diseñar sistemas para evitar caídas durante las clases.

aeróbico. Durante 30-60' al día durante 5-7 días a la semana.

@NeurorehabBlog



#### ¿Beneficioso para pacientes post-ictus?



<sup>1</sup>Moray House School of Education, Institute for Sport, Physical Education and Health Sciences (SPEHS), University of Edinburgh, Edinburgh, UK. <sup>2</sup>Institute of Clinical Exercise and Health Science, University of the West of Scotland, Hamilton, UK. <sup>3</sup>Department of Clinical Therapies, University of Limerick, Limerick, Ireland. <sup>4</sup>Department of Stroke Medicine, Royal Infirmary of Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, Edinburgh, UK. <sup>5</sup>School of Sport, Exercise and Rehabilitation Sciences, MRC-ARUK Centre for Musculoskeletal Ageing Research, University of Birmingham, Birmingham, UK. <sup>4</sup>Fleahth Services Research Unit, University of Aberdeen, Aberdeen, UK. <sup>7</sup>Centre for Clinical Brain Sciences, University of Edinburgh, Edinbu

- 58 ENSAYOS, 2797 PARTICIPANTES, TODAS LAS FASES POST ICTUS.
- Entrenamiento cardiorrespiratorio, entrenamiento de fuerza, entrenamiento mixto VS terapia convencional.
- Mejora en aptitudes físicas y cognitivas: Habilidades de pensamiento, mejora el estado de ánimo y la calidad de vida.
- · Podría reducir la posibilidad de sufrir otro accidente cerebrovascular.
- Ejercicio es una intervención segura para este tipo de pacientes.

@NeurorehabBlog



#### Estudios. Terapia en pacientes crónicos

# Predictive variables on disability and quality of life in stroke outpatients undergoing rehabilitation, April et al, 2006.

 La correlación entre discapacidad y calidad de vida no es siempre la esperada. Un programa de rehabilitación ha de enfocarse no sólo en aspectos físicos sino en la calidad de vida del paciente.



#### Estudios. Terapia en pacientes crónicos

# The value of muscle exercise in patients with amyotrophic lateral sclerosis, Drody et al, 2001.

O Un grupo de pacientes realizó un programa de ejercicio moderado, otro grupo de pacientes hizo su vida cotidiana. A los 3 meses hubo una diferencia significativa entre ambos grupos, con mejores resultados físicos (FRS y Ashworth) en el grupo que hizo ejercicio.



#### Estudios. Terapia en pacientes crónicos

- An exercise intervention to prevent falls in people with Parkinson's disease: a pragmatic randomised controlled trial, Goodwin et al, 2011.
  - Los resultados de este estudio, clínicamente significativos, demuestran la eficacia de la fisioterapia y el ejercicio en la prevención de caídas para pacientes con Parkinson.



#### Integración en vida real: Marcha funcional

#### **VELOCIDAD DE MARCHA**

Es la velocidad que adquiere un sujeto cuando anda con naturalidad, sin que se le haya impuesto ninguna velocidad predeterminada. A esta velocidad, según Beckett (1968); Holt (1991); Inman (1966) y Ralston (1958) el gasto energético es menor que a cualquier otra velocidad. La velocidad de marcha no es un indicador fiable de que una marcha sea patológica o no, esté dentro o fuera de rango.

Edad	V (m*s-1)
13 - 14	0,95 - 1,67
15 - 17	1,03 - 1,75
18 - 49	1,10 - 1,82
50 - 64	0,96 - 1,68

▲ Tabla 11. Rangos de velocidad espontánea divididos por grupos de edad según Whittle, (1997).

Utilizar velocidades impuestas por el examinador o familiar supone un condicionamiento externo al sujeto que le puede impedir la marcha con normalidad.

Los pacientes no caminan simplemente "más despacio" que nosotros, caminan a la misma  $tasa de O_2$  que nosotros (sano 12ml/kg x min, hemipléjico 11,5ml/kg x min). Pero su  $coste de O_2$  es mayor (sano 0,17 ml/kg x m, hemipléjico 0,54 ml/kg x m) por eso su velocidad de marcha es muy lenta, porque si no van a tener: taquicardia, sudoración, jadeo... porque es como si nosotros fuésemos corriendo a todas partes, pero no lo hacemos, por la misma razón que ellos, por el coste que esto supone.

\*como curiosidad: una mochila de 20kg no aumenta la tasa de  $O_2$  de forma detectable, sin embargo, 2kg en el pie la aumentan un 30% ¿Cuánto pesa la ortesis y el calzado ortopédico de un paciente? Capacitar al paciente con trabajo de fuerza y de fisioterapia respiratoria.



# Fisioterapia respiratoria

- Realmente **alarga la vida de los pacientes**. Las infecciones respiratorias y enfermedades pulmonares obstructivas suponen la 3ª y 4ª principales causas de muerte en el mundo (*Causes of death 2008 update*).
- Estudio: Respiratory Care of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy, de la American Thoracic Society: Los pacientes con distrofia muscular de Duchenne llegan a la edad adulta como resultado de unos mejores cuidados respiratorios.



# Fisioterapia respiratoria

Una reciente revisión Cochrane ha demostrado que la ventilación no invasiva mejora significativamente la calidad del sueño y la calidad de vida de muchos pacientes de ELA y puede prolongar la supervivencia. La Academia Americana de Neurología aconseja en su Guía Basada en la Evidencia para el tratamiento de esta enfermedad el empleo de ventilación no invasiva con el objetivo de prolongar la supervivencia, disminuir el descenso progresivo de la CVF y mejorar la calidad de vida (energia, vitalidad, problemas de concentración, somnolencia diurna, etc.) de los pacientes.



#### Manejo del paciente respiratorio. Valoración

#### **ESPIROMETRÍA**

- Preferentemente ver valores del informe de neumología.
- Si no, realizarle la prueba: **REQUISITOS**:
  - Mínimo 6 segundos de espiración.
  - 3 repeticiones con 150 ml o menos de diferencia.
- Elegir el mejor valor

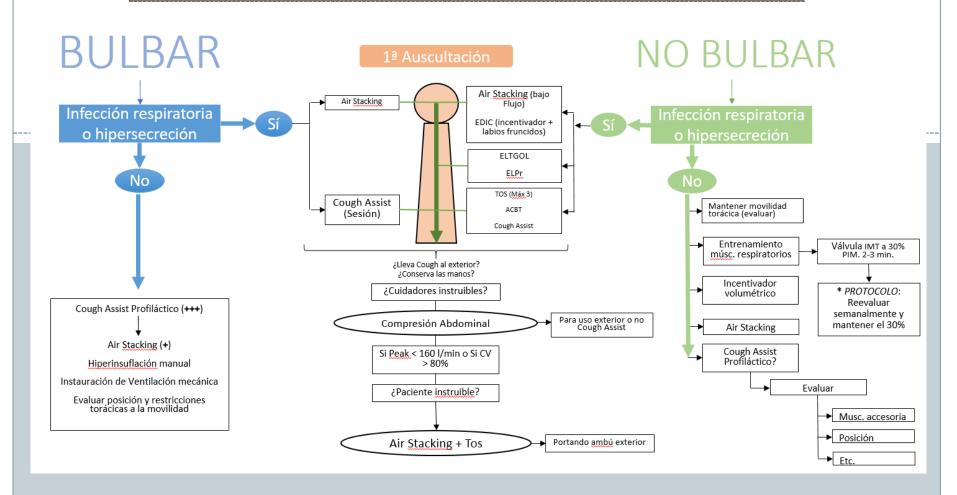
#### TOS (Peak Flow)

- 3 valores menos del 10% diferencia (máximo de 8 intentos)
- Desde volumen residual, inspiración profunda + apnea 1 segundo.

PIM / PEM (manómetro) • 3 Valores con menos 10% de diferencia entre ellos.



#### Manejo del paciente respiratorio ELA. Algoritmo tratamiento





#### MATERIAL PACIENTE RESPIRATORIO

Pack Cough Assist

- Filtro + Tubo + Mascarilla
- 10 euros

Pack Ambi

- Ambú + Válvula + Tubo
- El ambú incluye mascarilla
- 25 euros

Pack PIM PEM

- Pinza + Filtro + Válvula Macho/Macho + Salida (boquilla o mascarilla)
- 5 euros (sin mascarilla) o 8 euros (con mascarilla)

Válvula IMT

- Power Breath Classic
- 52 euros

ncentivado volumétrico • 11,50 euros

Peak Flow

 Mascarilla (en algún modelo (rojo), <u>3 euros</u>) o tubo de espirómetro (en otros modelos, <u>0 euros</u>)



# Logopedia. Objetivos Generales

- Mantener estables las habilidades y capacidades preservadas.
- Lograr una comunicación eficaz con el entorno.
   Nuevas tecnologías.
- Establecer una correcta coordinación fonorespiratoria.
- Prevenir y orientar ante posibles problemas de deglución.

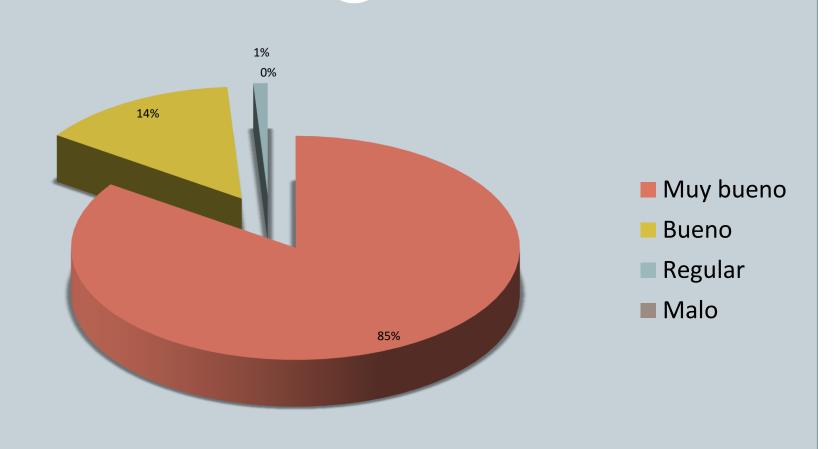


#### Resultados Test cuantitativos Programa Mejora





# Asturias Satisfacción con el Programa Mejora





#### Satisfacción con el Programa Mejora. Comentarios:



- "ENTRAR EN COCEMFE HA SIDO MUY BENEFICIOSO PARA MÍ ..ESTOY MUY AGUSTO EN CASA SESIÓN DE TERAPIA, GIMNASIA Y ME GUSTA TODO LO QUE PROPONEN...SUS EMPLEAD@S SON MUY PROFESIONALES Y YO PERSONALMENTE HE NOTADO MUCHA MEJORA EN MI MOVIMIENTO Y EN MAS FACETAS A LAS QUE AFECTA MI ENFERMEDAD....LES ESTOY MUY AGRADECIDA DE VERDAD ...."
- "ME SIENTO MUY AGUSTO CON EL GRUPO, ES MUY AMENO Y MARÍA LA FISIO ES UN ENCANTO"
- MUY BUEN TRATO, AMBIENTE Y MEJORÍA
- "EL SERVICIO ES CORRECTO Y ADECUADO PARA LAS PMR QUE LO NECESITAMOS. PERSONAL TÉCNICO Y SERVICIOS PRESTADOS A LOS USUARIOS
  EXCELENTE, MUY BELLA ATENCIÓN DE TODOS ELLOS. MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA DEDICACIÓN Y VUESTRO BUEN HACER"
- "EN GENERAL TODO MUY BIEN, GYM, PERSONAL ETC, MUY CONTENTA CON ELENA...MUY BUENA PROFESIONAL Y MUY BUENA PERSONA, ESTÁ MUY PENDIENTE DE LAS POSTURAS, Y NOS CORRIGE EN TODO MOMENTO. UN SALUDO..."
- "LA FISIO TIENE MUCHA CREATIVIDAD Y ATENCIÓN PERSONALIZADA EN CADA EJERCICIO. ES MUY FUNCIONAL Y MOTIVADORA"
- "ESTE SERVICIO DE ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DE PERSONAS CON UNA U OTRA PATOLOGÍA ES IMPORTANTÍSIMO PARA TODOS NOSOTROS. DESDE EL
  COORDINADOR HASTA LA PERSONA QUE CON SU TRABAJO CUALQUIERA QUE SEA, SON INCREÍBLES. PERSONAL MUY CERCANOS EMPÁTICO Y SIN LUGAR
  A DUDAS PROFESIONALES CON SU TRABAJO. MENOS ARREGLAR CARRETERAS Y MÁS AYUDAS A LAS PERSONAS. FELIZ AÑO"
- "SON UNOS MARAVILLOSOS PROFESIONALES CON MUCHÍSIMA EMPATÍA"
- "ESTOY MUY AGRADECIDA DE PODER CONTAR CON ESTE SERVICIO, NOS AYUDA MUCHO PARA PODER MANTENER UNA VIDA MAS ACTIVA, NOS AYUDA A ENCONTRARNOS MEJOR FÍSICA Y PSICOLÓGICAMENTE. MUCHAS GRACIAS."
- "MUY CONTENTA CON LA FISIO ELENA ,LA CLASE MUY AMENA Y BENEFICIOSA"
- "PARA MI PERSONALMENTE POR MIS ENFERMEDADES! HABIA PROBADO DE TODO! GIMNASIA! YOGA! PILATES! PERO NADA COMO EN COCEMFE! QUE ASISTO A GIMNASIA GRUPAL CON LUCIA! POR CIERTO ENCANTADORA! UN APLAUSO POR TODOS LOS FISI@S Y TRABAJADORES DE TOD@S LOS SERVICIOS DE COCEMFE! LES ESTOY MUY AGRADECIDA! MI CUERPO ESTA EMPEZANDO A FORTALECERSE! GRACIAS A ESTA ORGANIZACION POR SU LABOR!"
- "MARÍA ES MUY AGRADABLE Y MUY BUENA PROFESIONAL"
- "GRACIAS QUE HAY PERSONAS TAN PROFESIONALES PARA AYUDAR. ESPERO QUE LES SUBAN EL SUELDO PERIÓDICAMENTE:) "
- "EL GRUPO ES MUY AMENO Y MARÍA LA FISIO UN ENCANTO. ESTOY MUY CONTENTA Y ME VIENE MUY BIEN"
- "TODO MUY BIEN Y CON CARIÑO"
- "TODO PERFECTO, SE NOTA LOS BUENOS PROFESIONALES"
- "TODO PERFECTO. PERSONAL CUALIFICADO, ATENTO Y MUY AMABLE."
- "TRATO MUY HUMANO"
- "YO ESTOY MUY BIEN DESDE QUE ESTOY EN EL CENTRO Y CON LOS FISIOS. SON BUENOS PROFESIONALES Y MUY BUENAS PERSONAS. GRACIAS POR TODO."
- "LUCIA ES UNA PROFESIONAL EXCELENTE Y EMPÁTICA"
- "LA FISIOTERAPEUTA LUCÍA, ES UNA GRAN PROFESIONAL Y SE PREOCUPA MUCHÍSIMO POR LOS PACIENTES, ESTAMOS ENCANTADAS CON ELLA. NADA QUE MEJORAR."
- "SE AGRADECE LA ACTIVIDAD FÍSICA. LOS FISIOS QUE AHÍ EN EL CENTRO SON MUY PROFESIONALES. MENCIÓN ESPECIAL PARA MANU, GRAN PROFESIONAL Y GRAN PERSONA"



#### Valor añadido

- Nuevas tecnologías. Realidad virtual y aumentada. Impresora 3D.
- Equipamiento acorde (multiestación de pesas, camillas regulables, elíptica, cinta de <u>marcha</u>, blazepods, grúa de techo, pesas de todo tipo y agarre (pacientes sin manos funcionales o directamente sin manos), fabricar utensilios (libro de telas, piezas impresora 3D, joysticks silla de ruedas, etc.).
- Tratamiento de forma continuada, ver evolución, acompañamiento en la enfermedad.



## Valor añadido

#### Blazepods







#### Valor añadido

- Desarrollo y uso de apps (EVA, test, lateralidad...).
- Alumnos Escuelas Universitarias Fisioterapia, interés en neurología y discapacidad
- Somos una ONG, con todo lo que eso conlleva. No beneficio económico, tratar **personas**.

