

FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD

Contamos con antelación con la historia clínica del paciente para así poder realizar mejor nuestras aportaciones una vez que hayamos revisado al paciente.

Se incide en aspectos de la anamnesis si es necesario y se explora conjuntamente al paciente. Se revisan las pruebas diagnósticas y terapias realizadas y se establece discusión teniendo en cuenta especialmente las expectativas y necesidades del paciente y de su familia; se traza un plan diagnóstico-terapéutico y se explican las correspondientes conclusiones a la familia.

Los miembros de la Unidad compartimos para este fin documentación, bibliografía, protocolos y hojas de datos, contando con los medios tecnológicos de la red hospitalaria.

Al finalizar, se aporta a la familia una encuesta de satisfacción para evaluar la calidad y percepción del funcionamiento de la unidad con objetivo de su continua mejora.

SELECCIÓN DE LOS PACIENTES ATENDIDOS POR LA UNIDAD

Serán incluidos pacientes con patología neurológica compleja (tanto en los aspectos diagnósticos como terapéuticos) que requieren el concurso de diferentes especialistas.

CRITERIOS DE DERIVACIÓN:

Podrán ser remitidos a la Unidad de Orto-neuropediatría del HCUVA pacientes en edad pediátrica (hasta los 14 años), afectos de cualquier patología neurológica compleja y/o grave, que precisen valoración, asesoramiento diagnóstico y/o tratamiento multidisciplinar.

Los pacientes candidatos serán remitidos a través del Servicio de Pediatría del hospital al que pertenezca el niño, cuando el pediatra que habitualmente realiza el seguimiento del niño lo considere oportuno.

Las familias reciben un documento escrito detallándose el esquema de funcionamiento, integrantes de la Unidad, lugar de la consulta, hora, etc. Asimismo se les entrega un documento en el que autorizan la realización de fotos-videos, etc. con propósito exclusivamente clínico-estadístico.

NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS

Más de 300 pacientes (entorno 85 pacientes/año) estableciendo un ahorro de consultas de alrededor de 1200. De los mismos, un 90% son pacientes en edad pediátrica.

UBICACIÓN

Recientemente se cuenta con un nuevo espacio en el Edificio Rondilla del HCUV con dos salas, una de ellas para exploración y evaluación mediante escalas funcionales y otra de reunión con acceso informático y tecnología audiovisual (visualización de pruebas, reportaje vídeo fotográfico muy útil en la evaluación del movimiento y marcha de los pacientes). Anexo a estas salas se encuentra una sala de espera multisensorial.

PATOLOGÍAS QUE SE ABORDAN EN LA UNIDAD

- Trastornos motores y de la postura y deformidades esqueléticas complejas de diverso origen incluyendo afectación de sistema nervioso central y periférico, de carácter congénito o adquirido, entre las que destaca la parálisis cerebral y la patología neuromuscular.
- Trastornos genéticos y síndromes específicos con afectación neurológica y músculo-esquelética.
- Patologías neurodegenerativas.
- Pie zambo de causa neurológica o no filiada.
- Otras patologías neurológicas sin diagnóstico establecido.

VENTAJAS Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LA UNIDAD

- Alcanzar la atención integral e interdisciplinar real del paciente dentro de los medios y recursos sanitarios disponibles, en una única visita, desde la óptica de todas las especialidades necesarias para este proceso.
- Ahorro de tiempo, medios y recursos dedicados a las revisiones periódicas y frecuentes que precisa el paciente complejo a lo largo de su vida.
- Decisión colegiada, en equipo, de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos más adecuados, teniendo en cuenta la situación global del paciente y de sus expectativas y las de su familia.
- Evitar las interpretaciones parciales o incluso contrapuestas de la información de cada especialista y que generan malestar, inseguridad y ansiedad, siendo cuidadosamente discutidas antes de trasladárselas al paciente y a su familia.
- Fomentar el aprendizaje mutuo y alcanzar una mayor grado de especialización a partir de la experiencia acumulada por cada integrante de la Unidad. Búsqueda de la excelencia y calidad asistencial.

MODELO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON PATOLOGÍA NEUROLÓGICA COMPLEJA

Unidad Multidisciplinar de Orto-Neuropediatría

EDIFICIO RONDILLA DEL HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALLADOLID

Primera planta - Salas Orto-Neuropediatría
Rondilla de Santa Teresa s/n · 47010 Valladolid



PATROCINA



UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ORTO-NEUROPEDIATRÍA

La Unidad está conformado por profesionales procedentes de distintas especialidades médicas, sanitarias y sociosanitarias que se reúnen y trabajan de forma coordinada para proporcionar una atención integral a pacientes, preferentemente en edad pediátrica, con enfermedades neurológicas complejas, que comprometen su desarrollo físico, intelectual y emocional y que a lo largo de su vida van a presentar diferentes grados de discapacidad.

Desde la Unidad pretendemos identificar, prevenir y tratar las complicaciones médicas, ortopédicas y quirúrgicas que van sucediéndose durante su evolución, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, capacidad funcional y supervivencia.

El proceso asistencial supone un nuevo modelo que se adapta al paciente para evitar el peregrinaje por distintas consultas médicas siendo éste valorado, de forma presencial y en una única visita, por todos los integrantes de la Unidad. El paciente y su familia reciben información colegiada y consensuada entre los profesionales de la Unidad abordando los aspectos diagnósticos, terapéuticos, evolutivos y pronósticos de la enfermedad.

INTEGRANTES

Miembros de diferentes especialidades médicas, quirúrgicas, sanitarias y del ámbito de los servicios sociales del Hospital Clínico Universitario y Gerencia de Servicios Sociales del área Este:

Alejandra Melero González, médico especialista en Pediatría, Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Selma Vázquez Martín, médico especialista en Pediatría, Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Juan Manuel Gutiérrez Carrera, médico especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología, experto en pie y tobillo infantil. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

David Noriega González, médico especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología, experto en raquis. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Emilio Barajas Sánchez, médico especialista en Rehabilitación y Medicina física. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

María Martín Hernández, médico especialista en Rehabilitación y Medicina física. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Esther Gamarra Carrera, médico especialista en Rehabilitación y Medicina física. Centro Base de Valladolid, Gerencia de Servicios Sociales

María Teresa Baz Herrero, Fisioterapeuta. Servicio de Rehabilitación. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Fátima Ullán Hernández, Logopeda. Servicio de Rehabilitación. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Benedicta Catalán Bernardos, médico especialista en Neurofisiología Clínica. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Juan José Tellería Orriols, médico genetista. Genética Clínica. Hospital Clínico Universitario, Valladolid e Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL).

Begoña López Martín, Trabajadora Social. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

OBJETIVOS

- Mejorar el **pronóstico global** de los niños con patología neurológica subyacente, estableciendo un calendario diagnóstico y terapéutico individualizado desde la coordinación entre todas las especialidades involucradas.
- Asegurar a las familias una **información precisa y colegiada** estableciendo un **equipo de referencia** en el Hospital.
- Proporcionar **celeridad y eficiencia** al proceso asistencial, reduciendo la rotación infructuosa por diferentes consultas, el consumo de recursos sanitarios y el tiempo empleado por los niños y sus familias en acudir a los distintos especialistas.
- Establecer las **causas de la patología** en forma de diagnóstico etiológico o sindrómico, evitando la duplicidad de pruebas diagnósticas que generalmente acompaña a la participación de diferentes especialidades médicas.
- Incrementar la **calidad y la eficacia de la valoración funcional y del tratamiento rehabilitador, ortopédico y quirúrgico** a través de la participación en la Unidad de diversos traumatólogos, médicos rehabilitadores y un fisioterapeuta específicamente adiestrado en el manejo de pacientes neurológicos.
- Optimización de la **valoración neurofisiológica** para establecer etiología, valoración pre y posquirúrgica y evolución de la patología.
- Programar, realizar e interpretar los **estudios genéticos** pertinentes y facilitar el consejo genético a las familias en los casos indicados.
- Coordinación con los Equipos de **Atención Temprana** y especialistas de **Centros educativos** posibilitando un canal de comunicación efectivo.
- Coordinación con **Pediatras de atención primaria y especializada** y otras **Unidades multidisciplinares** existentes (Unidad de manejo respiratorio de patología neuromuscular, Unidad de Neurocirugía y oncología pediátricas, Unidad del dolor, Sección de gastroenterología y nutrición, Psiquiatría –psicología infantil...)
- Coordinación con **UCIP** para la ejecución de procedimientos diagnósticos y terapéuticos bajo condiciones especiales.

- Abordar las dificultades sociales, educativas y asistenciales del paciente a través de la **trabajadora social**, nexo fundamental para la congruencia entre la familia, profesionales y entorno del paciente.
- Hacer factible el **empoderamiento del paciente** y de su familia en el acto médico a través de un estilo de atención diferente y participativo.
- Establecer una comunicación fluida con **asociaciones de pacientes** afectados para conocer sus dificultades y generar **circuitos de atención** sanitaria.
- Colaborar con entidades e institutos de investigación como IBSAL, INICO, ... participando y promoviendo **proyectos de investigación** conjuntos.
- Colaborar en la elaboración de **guías de asistencia y buena práctica clínica**.
- Divulgar los avances científicos en este campo a través de la organización de cursos y **jornadas de actualización**, habiéndose celebrado tres ediciones anuales de Jornadas de Actualización en Parálisis cerebral con la participación de profesionales de relevancia nacional e internacional.

ORIGEN Y JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD

El modelo de la Unidad surge a partir de dos realidades:

- Necesidad expresa de los pacientes y familias afectados por patologías neurológicas complejas, de contar con una asistencia médica y sanitaria adaptada a sus necesidades y expectativas reales.
- Preocupación y responsabilidad de especialistas médicos y sanitarios de apostar por un modelo que se adecúe a la complejidad de la patología que afecta a un número creciente de pacientes y que conduzca a una práctica clínica más eficaz y eficiente.

FECHA DE INICIO DE FUNCIONAMIENTO COMO EQUIPO

Desde Junio de 2014 se inicia una consulta semanal constituida por las especialidades de Pediatría, Rehabilitación y Fisioterapia, Traumatología y Neurofisiología, a las que se unen Genética, Trabajo Social y Logopedia para alcanzar la cobertura global de la patología neurológica infantil.

En muchas ocasiones se invita a asistir a otros profesionales que intervienen en la asistencia de estos pacientes, como pediatra de AP, fisioterapeuta y logopeda habituales, pedagogos y educadores, trabajadores sociales, además de otros especialistas médicos.