

Especialización en Nutrición Pediátrica

TRABAJO INTEGRADOR FINAL

***“Modelo integral de intervención para niños/as con parálisis cerebral y sus familias
que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.”***



Autora: Lic. Chialva Marianella

Tutora: Dra. Laquis Mariana

Año 2021

DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

Ubicación Geográfica

El Hospital de Niños de la Santísima Trinidad se encuentra ubicado en la Bajada Pucará esquina Ferroviarios, en el Barrio Crisol de la Ciudad de Córdoba. (Anexo 1)

Cuenta con una entrada principal sobre la calle Ferroviarios y una de emergencias sobre Bajada Pucará.

Forma parte de un polo sanitario conformado por el mismo, el Hospital Rawson y el Hospital San Roque.

Infraestructura

La planta física del hospital se encuentra organizada en tres niveles que cubren una superficie total de 21.100 m². Cuenta con 14 camas en Unidad de Terapia Intensiva (UTI), 12 en Unidad de Cuidados Coronarios (UCO) de las cuales 3 están destinadas a pacientes neonatos, 20 en Unidad de Cuidados Intermedios (UCI) y 20 en la sala de oncohematología (SIP 200). Además cuenta con cuatro salas de cuidados mínimos (SIP 100, SIP 400, SIP 500, SIP 600) con 40 camas de internación cada una. Actualmente sólo funcionan tres de ellas, SIP 100 y 600 en su totalidad y SIP 500 con la mitad de la capacidad ya que fue refaccionada para destinar 10 camas para la atención de pacientes con sospecha o diagnóstico de COVID 19.

La planta física del hospital se encuentra organizada en tres niveles (Anexo 2):

Nivel inferior o subsuelo:

1. Sala de Emergencias
2. Unidad de Cuidados Intensivos (UTI)
3. Unidad de Cuidados Coronarios (UCO)
4. Centro Quirúrgico
5. Sala de Hemodiálisis
6. Área de Producción Científica
7. Hospital de día de Oncología
8. Hemoterapia
9. Anatomía y Patología
10. Lavadero
11. Preparación de fórmulas parenterales, con campana de flujo laminar.

12. Central de esterilización.

Nivel medio o planta baja:

1. Laboratorio General.
2. Laboratorio de especialidades
3. Servicio de diagnóstico por imagen
4. Tres baterías, con un total de 31 consultorios
5. Biblioteca
6. Estadística.
7. Archivos
8. Oficinas administrativas: Personal. Dirección. Secretarías.

Nivel superior o primer piso:

1. Área de internación, con: Cuatro salas de cuidados mínimos (SIP 100, SIP 400, SIP 500, SIP 600), sala de oncología (SIP 200), y sala de cuidados intermedios (SIP 300)
2. Área de Capacitación, Docencia e Investigación
3. Servicio de ingeniería hospitalaria

Perfil etario y socioeconómico

La atención abarca a niños/as comprendidos en el rango etario de 0 a 16 años. El perfil socio económico de la población asistida es predominantemente de clase media - baja, con o sin obra social, derivados tanto de la provincia de Córdoba como del resto del país, principalmente de la región NOA.

Funciones

Este hospital, cuya modalidad de gestión es pública, lleva a cabo actividades de asistencia tanto secundaria como terciaria, caracterizándose por un alto nivel de complejidad. Con respecto a los recursos humanos, cuenta con agentes de salud con diferentes especialidades las cuales incluyen: Alergología, anatomía patológica, anestesiología, Cardiología, Cirugía general y especializada, Clínica médica, Dermatología, Diagnóstico por imágenes (Ecografía, Radiología general, TAC), Endocrinología, Enfermería, Enfermedades

metabólicas, Farmacia hospitalaria, Kinesiología, Fonoaudiología, Gastroenterología, Genética, Hemoterapia, Hematología, Inmunología, Infectología, Laboratorio de análisis clínicos, Medicina general, Medicina nuclear, Microbiología, Nefrología, Neumonología, Neurorehabilitación, Nutrición, Odontología, Psiquiatría, Psicología, Toxicología, Terapia intensiva, entre otras.

Cuenta con alumnos practicantes de la Universidad Católica y la Universidad Nacional de Córdoba y residentes en formación de diversas especialidades a cargo del Ministerio de Salud de la Provincia.

Además cuenta con un Programa de Maltrato Infantil y trabaja en articulación con distintas fundaciones como La Casa de Ronald Mc Donald, el Cuerpo de Voluntariados y la Escuela Hospitalaria Atrapasueños.

Aspectos alimentarios

Según las anamensis alimentarias que se realizan en las salas de internación, dentro del grupo de niños/as de 0 a 12 meses, se observa que un gran número recibe lactancia materna exclusiva, por lo menos hasta los 4 meses; el resto es alimentado con lactancia materna parcial, complementada con fórmulas infantiles o leche entera en polvo debido a la falta de recursos económicos para acceder a la fórmula láctea adaptada a la edad. En algunos casos se observa exceso de volumen o dilución inadecuada, dando como resultado una alta concentración de nutrientes (principalmente proteínas) con respecto a lo recomendado.

Dentro de la instalación hospitalaria no se dispone de Banco de Leche humana ni de un Centro de Lactancia materna para la promoción y apoyo de la misma. Al no contar con este espacio donde las madres puedan extraerse leche en forma higiénica, cómoda y segura, no se puede asegurar la provisión y el sostenimiento de la lactancia materna a aquellos lactantes que se encuentran internados y no pueden ser alimentados directamente del pecho de su madre.

La alimentación complementaria suele ser temprana (entre los 4 y 6 meses) con la incorporación de yogures enteros, vegetales y frutas, carnes, cereales, etc. La mayoría incorpora los alimentos de manera tradicional en relación al método Baby Lead Weaning (BLW).

En los niños en edad preescolar y escolar, se observa un elevado consumo de alimentos ricos en grasas y azúcares refinados, escasa actividad física y selectividad alimentaria.

Hay un gran número de pacientes con requerimiento de soporte nutricional ya sea a través de botón gástrico o sonda nasogástrica. Las situaciones clínicas en las que se observan son diversas entre ellas malnutrición secundaria a patologías crónicas (cardiopatías congénitas, displasia broncopulmonar, fibrosis quística, errores innatos del metabolismo, etc.), dificultad para la ingestión y/o deglución secundaria a anomalías orofaciales, patologías neurológicas, disfagia, inmadurez del reflejo de succión, síndromes genéticos, prematurez, pacientes con asistencia respiratoria, en coma o con ventilación mecánica, entre otras situaciones que no permiten cubrir los requerimientos calóricos y proteicos necesarios para mantener el estado nutricional y el crecimiento. En muchos casos se observa dificultad para el acceso a las fórmulas infantiles adecuadas para la continuidad del tratamiento en el domicilio.

Aspectos nutricionales

Según datos observacionales del servicio de Nutrición, el diagnóstico de desnutrición es frecuente en la institución, ya sea en el ámbito de la internación o en las consultas externas. En la mayoría de los casos, el diagnóstico está asociado a una enfermedad crónica de base como cardiopatías congénitas, enfermedades oncohematológicas, neurológicas, fibrosis quística, entre otras.

Particularmente en las salas de internación, también se observa malnutrición por déficit asociado a condiciones agudas tales como complicaciones post quirúrgicas de cirugías mayores, estancias prolongadas en la unidad de terapia intensiva, insuficiencia intestinal, grandes quemados, infecciones prolongadas, intolerancias alimentarias, etc.

El sobrepeso y la obesidad también es un diagnóstico frecuente, principalmente en los niños de edad preescolar y escolar. La estadía hospitalaria por lo general es menor que la de los niños que se encuentran internados por otras patologías crónicas o condiciones agudas que requieren rehabilitación nutricional. Sin embargo, las consultas por este motivo son cada vez más frecuentes.

En la actualidad, no existe un circuito protocolizado de derivación interdisciplinaria para el monitoreo y seguimiento de pacientes con patologías crónicas, ya sea durante una internación o por consultorio externo, a excepción de aquellas incluidas en los programas de atención que funcionan en la institución, a saber:

- Programa de Atención Integral para niños y adolescentes con Diabetes
- Programa Interdisciplinario de Educación Integral para niños y adolescentes con enfermedad Celíaca y su familia (CELIAKIDS)
- Programa de VIH

- Programa Interdisciplinario de Asistencia y Educación al paciente con Fibrosis Quística y su familia
- Programa de Obesidad Infantil
- Equipo Interdisciplinario para seguimiento de niños/as con Insuficiencia intestinal

Cabe destacar que todos los programas incluyen a una Licenciada en Nutrición dentro del equipo de trabajo, las cuales desempeñan tareas que abarcan seguimiento nutricional individualizado o actividades de educación en talleres grupales, según las actividades que se diseñan en cada programa en particular.

Listado de problemas alimentario - nutricionales

- Malnutrición por exceso
- Malnutrición por déficit secundario a cardiopatías congénitas
- Malnutrición por déficit y/o exceso en niños con parálisis cerebral
- Malnutrición por déficit secundario a patología oncohematológica
- Inexistencia de Banco de Leche humana y Centro de Lactancia Materna dentro de la institución
- Falta de acceso a fórmulas infantiles

PROBLEMA PRIORIZADO

Alta prevalencia de malnutrición en niños/as con parálisis cerebral en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. (Anexo 3 y 4)

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

El presente proyecto abordará la Parálisis Cerebral en niños y niñas que concurren al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de la Ciudad de Córdoba. A pesar de que la institución no cuenta con estadísticas sobre la prevalencia de esta patología, está documentado que constituye la principal causa de discapacidad neurológica en la infancia, y se refleja en el flujo de pacientes que requieren internación.

El objetivo del proyecto es implementar un modelo integral de atención a través de la conformación de un equipo interdisciplinario que realice la identificación, acompañamiento y seguimiento en función de las necesidades que presentan estos niños/as y sus familias, además de proveer un espacio de educación y contención grupal con formación de redes de

apoyo, promocionando de esta manera la extensión del mismo hacia el entorno social o familiar.

La propuesta consiste en partir de los problemas/necesidades individuales y abordarlos en su convergencia a través de la interdisciplina, reconociendo la complejidad y diversidad de manifestaciones de la patología y contribuir así a mejorar la atención en salud y la calidad de vida.

FUNDAMENTACIÓN

La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, que se atribuyen a las alteraciones no progresivas que se producen en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. El trastorno motor de la parálisis cerebral se acompaña a menudo de alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento; por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. Estas comorbilidades son más frecuentes cuanto mayor es el grado de afectación motora según la clasificación Gross Motor Function Classification System (GMFCS) considerando los pacientes más graves aquellos con GMFCS IV y V ^{1,2}.

Dada la cantidad de formas en que se manifiesta, la construcción de su definición ha sido controversial a lo largo del tiempo. Hasta el día de la fecha no se logra conocer con claridad sus causas, se continúa indagando sobre su prevención, y su incidencia se mantiene relativamente estable a nivel mundial ³.

En Argentina no se dispone de cifras oficiales actuales pero se comparten los datos epidemiológicos del resto del mundo siendo su prevalencia de 2 a 2,5 casos cada 1000 recién nacidos vivos, además que constituye la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave asociada a cronicidad y a implicaciones médicas, sociales y educativas ^{4,5}.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) que adoptó la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001, se configura como un modelo universal que recoge componentes de la salud en cuanto a funciones y estructuras orgánicas a la vez que otros en relación a actividades y participación. Esta incorporación de los aspectos sociales y ambientales, supone un cambio en la atención sanitaria, de manera que las intervenciones terapéuticas no se centren únicamente en los trastornos físicos, sino que se realicen tratamientos multidisciplinares dirigidos a promover las capacidades

funcionales relacionadas en el entorno de las personas afectadas por la parálisis cerebral: hogar, escuela, trabajo, comunidad, etc ⁶.

Dado que las intervenciones orientadas a cambiar el curso de la enfermedad son limitadas, el tratamiento debe estar enfocado al manejo de aquellas comorbilidades modificables desde un abordaje interdisciplinar.

Un adecuado estado nutricional resulta esencial para facilitar la actividad motora, mantener la integridad de la piel y preservar el estado inmunitario. El riesgo de desnutrición severa aumenta cuando aumenta el compromiso motor, lo cual se debe a múltiples factores como las alteraciones del control motor que dificultan tanto la masticación como la deglución o enfermedades como el reflujo gastroesofágico (RGE) y el estreñimiento. La disfagia, el RGE o la desnutrición incrementan considerablemente el riesgo de infecciones respiratorias en los pacientes con PC moderada-grave. Por su parte los grados menos graves presentan alta prevalencia de sobrepeso/obesidad con exceso de masa grasa. Este exceso de peso es relativamente frecuente en los grupos III-IV sin problemas con la ingesta, en relación con la afectación de su movilidad y deambulación ⁷.

En un estudio realizado en Argentina con 321 niños se determinó que existe una alta prevalencia de desnutrición asociada a la PC (niveles IV y V de GMFCS) entre niños de centros de rehabilitación y terapéuticos. El 41,7% presentó un estado nutricional normal, 19% desnutrición moderada, 33,9% desnutrición severa, 2,5% sobrepeso y 2,8% obesidad. En comparación con los niños con niveles I-III de GMFCS, los niños con niveles IV y V de GMFCS presentaron 4 veces más probabilidades de presentar desnutrición moderada y 14 veces más probabilidades de tener desnutrición severa. Por todo esto, es importante la realización de valoraciones sistemáticas e individualizadas que permita detectar situaciones de malnutrición, asegurar un buen manejo nutricional y una mejora de su estado de salud, calidad de vida y desarrollo ⁸.

La osteoporosis es una situación muy frecuente en estos niños/as: la hipomovilidad, los déficits nutricionales y los fármacos osteotóxicos como los antiepilépticos, los inhibidores de la bomba de protones o los corticoides contribuyen a aumentar el riesgo de fracturas. Por su parte, el dolor, originado por múltiples causas y con frecuencia infradiagnosticado, es un síntoma muy frecuente en estos niños/as. Más del 90% de niños/as con PC han experimentado dolor recurrente mientras que solo la mitad había recibido tratamiento. Esta condición tiene un gran impacto en todos los aspectos del día a día pudiendo originar ansiedad, depresión, irritabilidad o alteraciones del sueño tanto en el niño/a como en sus cuidadores. ⁹

La familia de un niño/a o adolescente con PC afronta una crisis que puede desencadenar diferentes trastornos, ya sea, en las funciones o en la estructura familiar como en los cuidados que requiere el mismo. Resulta relevante reconocer la importancia de la familia como productora y responsable de las condiciones de salud y enfermedad de sus miembros. Los niños/as o adolescentes, como integrantes más vulnerables, dependen de la familia con respecto a su alimentación y al resto de los bienes que se les debe proporcionar

10

Asimismo, la crianza de un hijo con PC moderada-grave supone un incremento en la carga emocional, ya que en la mayoría de las ocasiones no alcanzará la independencia de sus cuidadores. Sin embargo, los estudios realizados a este respecto indican que, para las familias, la mayor carga no es debida el estrés emocional sino a las limitaciones socioculturales de su zona ¹¹.

Ante lo mencionado, se necesita un equipo de profesionales de diferentes disciplinas (pediatría, neuropediatría, fisioterapia, ortopedia, psicología, fonoaudiología, nutrición, odontología, entre otros) para la valoración completa, atención integral y seguimiento coordinado e interdisciplinar del niño/a con PC. El enfoque debe ser individualizado, en función de cada situación particular (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar y, de esta forma, contribuir a optimizar el desarrollo personal y la calidad de vida del niño/a y sus cuidadores.

OBJETIVO GENERAL

Implementar un modelo integral de intervención para niños/as con parálisis cerebral y sus familias que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Promover la integración y coordinación de los servicios de salud para el niño/a con parálisis cerebral y su familia.
- Realizar seguimiento/acompañamiento interdisciplinario según las necesidades de cada niño/a con parálisis cerebral y su familia.
- Brindar información y contención grupal a las familias de niños/as con parálisis cerebral.

METAS

- Lograr que en el plazo de 12 meses se haya logrado la integración y coordinación de los servicios de salud para el niño/a con parálisis cerebral y su familia.

- Lograr que en el plazo de 12 meses se haya logrado el acompañamiento interdisciplinario de al menos el 80% de los niños/as con parálisis cerebral que asisten a la institución.
- Lograr que en el plazo de 12 meses se haya logrado brindar información y contención a las familias de niños/as con parálisis cerebral.

BENEFICIARIOS

Directos: Niños/as con parálisis cerebral que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

Indirectos: Familias, cuidadores y entorno social de los niños/as con parálisis cerebral que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

DELIMITACIÓN GEOGRÁFICA

El proyecto se llevará a cabo en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, en la ciudad de Córdoba Capital. Los espacios físicos incluyen tanto las salas de internación como los consultorios externos.

ESTRATEGIAS

Objetivo específico: Promover la integración y coordinación de los servicios de salud para el niño/a con parálisis cerebral y su familia.

Estrategia: Conformar un equipo de trabajo interdisciplinario que incluya profesionales de diferentes áreas de la salud.

Objetivo específico: Realizar seguimiento/acompañamiento interdisciplinario según las necesidades de cada niño/a con parálisis cerebral y su familia.

Estrategia: Establecer un circuito coordinado/sistematizado e individualizado de atención/tratamiento de niños/as con parálisis cerebral.

Objetivo específico: Brindar información y contención grupal de las familias de niños/as con parálisis cerebral.

Estrategia: Implementar talleres grupales entre los profesionales del equipo interdisciplinario y las familias de niños/as con parálisis cerebral.

ANÁLISIS DE CORRELACIÓN DE FUERZAS (ANEXO 5)

PLAN DE ACCIÓN

Objetivo	Metas	Estrategia	Actividades	Tareas
<p>Promover la integración y coordinación de los servicios de salud para el niño/a con parálisis cerebral y su familia.</p>	<p>Lograr que en el plazo de 12 meses se haya logrado la integración y coordinación de los servicios de salud para el niño/a con parálisis cerebral y su familia.</p>	<p>Conformar un equipo de trabajo interdisciplinario que incluya profesionales de diferentes áreas de la salud.</p>	<p>Convocar a profesionales de diversas especialidades, que estén involucrados en el tratamiento de la patología:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pediatría (2) • Neurología (1) • Enfermería (1) • Nutrición (1) • Fonoaudiología (1) • Psicología (1) • Kinesiología (1) • Trabajo social (1) • Gastroenterología (1) • Odontología (1) • Ortopedia (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar profesionales con interés en el trabajo interdisciplinario. • Establecer fecha, horario y lugar de la reunión. • Definir el responsable de la reunión. • Conocer las demandas a las que está sometido todo el equipo de trabajo dentro de la institución. • Informar a los profesionales sobre la propuesta de trabajo. • Capacitar a los profesionales sobre qué es y cómo se trabaja desde un enfoque

				interdisciplinario
			Organización de la logística de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer un día, horario y lugar para el encuentro del equipo de manera semanal. • Debatir y establecer la logística de trabajo y roles dentro del proyecto. • Reflexionar acerca de la importancia de articular los esfuerzos de los diferentes profesionales y proponer soluciones creativas desde cada área a través del trabajo interdisciplinario. • Establecer en conjunto días y horarios donde se realizarán las consultas individuales.

				<ul style="list-style-type: none"> • Definir espacio físico donde se realizarán las consultas individuales. • Informar a la Central de Turnos. • Crear un grupo de whatsapp para el contacto permanente.
			Divulgación de la propuesta	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar a los médicos a cargo de las salas de internación y a médicos interconsultores de otras especialidades, sobre la conformación del equipo y el funcionamiento del programa. • Organizar fecha y horario de reuniones en cada sala de internación.

<p>Realizar seguimiento/acompañamiento interdisciplinario según las necesidades de cada niño/a con parálisis cerebral y su familia.</p>	<p>Lograr que en el plazo de 12 meses se haya logrado el acompañamiento interdisciplinario de al menos el 80% de los niños/as con parálisis cerebral que asisten a la institución.</p>	<p>Establecer un circuito coordinado/sistematizado e individualizado de atención/tratamiento de niños/as con parálisis cerebral.</p>	<p>Identificación de los niños/as con parálisis cerebral que concurren a la institución.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Contactar al sector de “Archivos” y a los registros de cada profesional del equipo involucrado. ● Recolectar los números de historias clínicas de los niños/as con parálisis cerebral que concurren a la institución
			<p>Reconocimiento de necesidades de seguimiento particulares de cada niños/a con parálisis cerebral.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Definir día, lugar y horario de encuentro. ● Definir un líder que presente el niño/a y dirija el debate. ● Dar a conocer la historia clínica a todo el equipo, su evolución y estado actual. ● Decidir en equipo cuál es la mejor propuesta de tratamiento para

				<p>cada niño/a.</p> <ul style="list-style-type: none">• Elaborar un documento de registro que incluya aspectos relevantes de la historia clínica y compartirlo con todo el equipo en un archivo de Google Drive.
			Organización de las consultas de seguimiento	<ul style="list-style-type: none">• En la reunión semanal comentar los casos de los niños/as que asistirán en la semana siguiente y lo observado en las consultas de esa semana.• Establecer la frecuencia de las consultas según diagnóstico y necesidades particulares.• Establecer reconsultas o evaluación

				especializada, según el diagnóstico y clasificación.
			Realización de las consultas ambulatorias	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicar instrumentos, tests, y examen físico inherentes a cada especialidad. • Completar en el documento de registro de historia clínica lo observado e indicado en cada consulta. • Completar historia clínica digital dentro de la institución.
			Atención del niño/a con parálisis cerebral que permanece internado.	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinar el contacto con el médico pediatra a cargo del niño durante la internación. • Comunicar el hecho al resto del equipo. • Valoración según necesidades.

				<ul style="list-style-type: none"> ● Citar a control post alta.
<p>Brindar educación y contención grupal de las familias de niños/as con parálisis cerebral.</p>	<p>Lograr que en el plazo de 12 meses se haya logrado brindar información y contención a las familias de niños/as con parálisis cerebral</p>	<p>Implementar talleres grupales entre los profesionales del equipo interdisciplinario y las familias de niños/as con parálisis cerebral</p>	<p>Organización de los talleres</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Realizar un cronograma detallando fechas, horarios, lugar y duración de los mismos. ● Determinar las temáticas a abordar según especialidad (Anexo 6) ● Elaborar material didáctico complementario.
			<p>Difusión de los talleres.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Conformar un grupo de whatsapp con un familiar a cargo de los niños/as incluidos en el proyecto. ● Definir un integrante del equipo interdisciplinario como administrador. ● Diseñar imágenes para publicar en las redes

				sociales de la institución y en el grupo de whatsapp en donde se informará fecha, horarios y lugar de realización de los mismos.
			Realización de los talleres.	<ul style="list-style-type: none">• Desarrollar los temas definidos en la organización.• Brindar material didáctico con información complementaria.

CRONOGRAMA

ACTIVIDADES/ TIEMPO	MES 1		MES 2		MES 3		MES 4		MES 5		MES 6		MES 7		MES 8		MES 9		MES 10		MES 11		MES 12		
Convocación de profesionales para el equipo interdisciplinario.	X	X																							
Organización de logística de trabajo.			X	X	X	X																			
Divulgación del proyecto en la institución.					X	X																			
Identificación de niños/as con PC.					X	X	X																		
Reconocimiento necesidades de niños/as con PC.							X	X																	
Organización de la primer consulta.							X	X																	
Organización de consultas de seguimiento.							X	X																	
Realización de consultas ambulatorias.									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Atención de niños/as con PC que permanecen internados.*									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Organización de talleres educativos.								X		X		X		X		X		X		X		X		X	
Difusión de talleres educativos.								X		X		X		X		X		X		X		X		X	
Realización de talleres educativos.												X		X		X		X		X		X		X	
Monitoreo y supervisión			X		X		X		X		X		X		X		X		X		X		X		X
Evaluación	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

* Dependerá de la demanda en la institución.

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

Recursos materiales

RECURSOS EXISTENTES	RECURSOS NO EXISTENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Espacio físico para realizar reuniones y consultas dentro de la institución. • Espacio físico para llevar a cabo talleres grupales (Ej: Aula Magna). • Evidencia científica para llevar a cabo el abordaje interdisciplinario. • Energía eléctrica. • Historias clínica digitales. • Teléfonos con whatsapp. • Computadoras con internet. • Google Drive. • Correos electrónicos personales. • Plataformas gratuitas para crear material gráfico (Canva). • Elementos para consultas individuales: Escritorio, sillas, camillas, balanza, tallimetro, cinta métrica, estetoscopio, RP, lapiceras, descartables (barbijos, batas, guantes), alcohol en gel, etc. • Redes sociales de la institución para la divulgación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Material gráfico para difundir en las redes sociales. • Material necesario para llevar a cabo los talleres educativos: afiches, fibrones, power point, etc.

Recursos humanos

RECURSOS EXISTENTES	RECURSOS NO EXISTENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Profesionales de diversas disciplinas dentro de la institución: Pediatría, Neurología, Fonoaudiología, Psicología, Neurorehabilitación, Kinesiología, Trabajo social, Gastroenterología, Odontología, Ortopedia, Enfermería, Nutrición. 	<ul style="list-style-type: none"> • Horas disponibles / tiempo para llevar a cabo actividades.

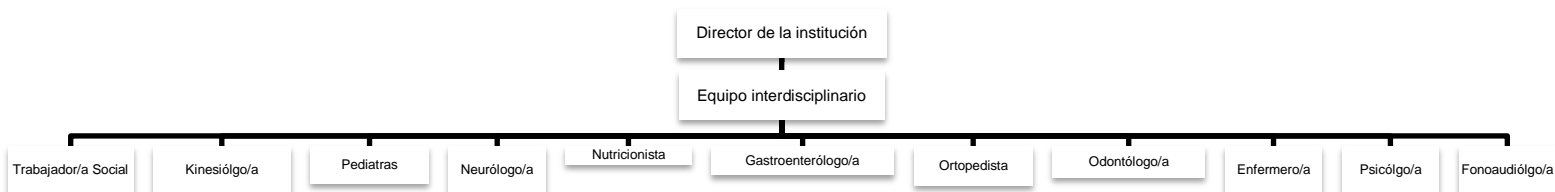
- Residentes y alumnos

PRESUPUESTO

CANTIDAD	DETALLE	COSTO UNITARIO	COSTO TOTAL
Afiches	6	\$70	\$420
Fibrones	1	\$230	\$230
TOTAL			\$650

RECURSOS MATERIALES	\$650
RECURSOS HUMANOS	-
IMPREVISTOS (+7%)	\$45,5
COSTO TOTAL DEL PROYECTO	\$695,5

ORGANIGRAMA



MONITOREO Y SUPERVISIÓN

El monitoreo es un proceso continuo y sistemático de vigilancia de la ejecución de las actividades que se lleva a cabo durante la implementación del proyecto, para asegurarse de que éstas se estén realizando de acuerdo a lo programado. Se utilizan formularios que son instrumentos que registran la información necesaria, y su finalidad es controlar el cumplimiento del trabajo para corregir errores, obtener información sobre su desarrollo y elaborar un estado de avance del mismo.

Aspectos del proyecto a monitorear y supervisar:

- Disponibilidad de recursos financieros, humanos y materiales para llevar a cabo las actividades.

- Disponibilidad del personal que forma parte del equipo interdisciplinario para la participación de las reuniones.
- Disponibilidad de historias clínicas para identificación de niños/as con PC.
- Desarrollo de las consultas ambulatorias y durante la internación.
- Desarrollo de los talleres educativos.
- Asistencia de los niños/as con PC a las consultas.
- Asistencia de las familias de los niños/as con PC a los talleres educativos.
- Cumplimiento del cronograma de actividades.
- Identificar factores o elementos que obstaculicen la ejecución de las actividades.
- Identificar factores o elementos que favorezcan el logro de las actividades.
- Controlar que el personal cumpla con las tareas y funciones asignadas.

EVALUACIÓN DEL PROYECTO

Evaluar un proyecto significa realizar un análisis crítico, objetivo y sistemático de las realizaciones y resultados de éste, en relación con los objetivos propuestos, las estrategias utilizadas y los recursos asignados. Este proceso no puede pensarse de forma independiente de la programación y ejecución, ya que la evaluación reinicia el ciclo de diagnóstico que precede a las decisiones programadas. Además, la evaluación a lo largo del proceso de ejecución permite conocer los avances del proyecto, lo que hace posible un permanente ajuste de la programación.

Indicadores de proceso:

- Número de profesionales que aceptaron formar parte del equipo X 100

Número de profesionales convocados para formar parte del equipo

- Número de consultas realizadas X 100

Número de consultas programadas

- Número de talleres realizados X 100

Número de talleres programados

Indicadores de Resultado:

- N° de servicios de salud que se coordinaron para la atención de niños/as con parálisis cerebral y sus familias que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad X 100
-

N° total de servicios en salud disponibles en la institución.

- N° de niños/as con PC a los que se le realizó seguimiento/acompañamiento interdisciplinario según necesidades específicas X 100
-

N° total de niños/as con PC que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

- N° de familias de niños/as con PC a los que se le brindó información y contención grupal X 100
-

N° total de familias de niños/as con PC que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

Indicador de impacto:

N° de niños/as con PC que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad a los que se los abordó a través de un modelo integral de intervención X 100

N° de niños/as con PC que asisten al Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

BIBLIOGRAFÍA

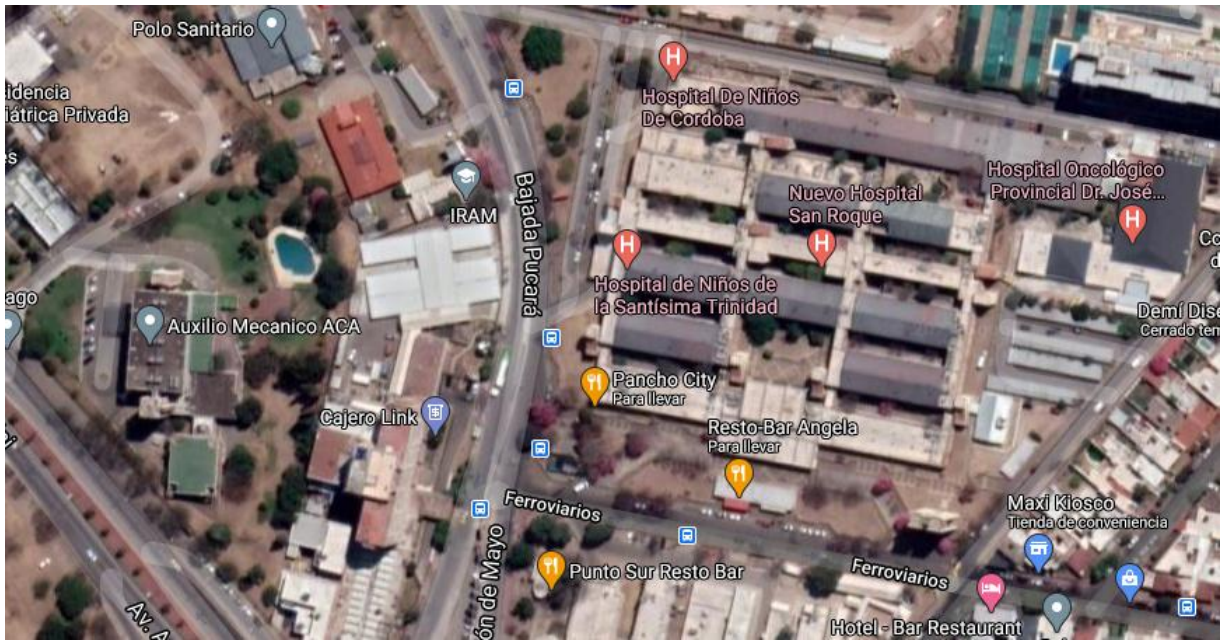
1. Ruiz Brunner, M. de las M., & Cuestas, E. (2019). La construcción de la definición de parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 76(2), 113–117. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>.
2. Rosenbaum, P., Eliasson, A. C., Hidecker, M. J., & Palisano, R. J. (2014). Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *Journal of child neurology*, 29(8), 1036–1045. <https://doi.org/10.1177/0883073814533008>
3. Van Naarden Braun, K., Doernberg, N., Schieve, L., Christensen, D., Goodman, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 137(1), 1–9. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2872>
4. Diaz, C. I., Amaguaya Maroto G., Barrionuevo, M. C., Moya, J. E., Acosta, J. S. (2019). Prevalence, risk factors and clinical characteristics of infantile cerebral palsy. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*. 38 (6), 778-789. <https://www.redalyc.org/journal/559/55964142018/>
5. Larguía, Alfredo y Urman, Jorge y Savransky, Ricardo y Canizzaro, Claudia y De Luca, Alberto y Fayanas, Carlos y Martín, Susana y Nassif, Juan Carlos y Sanguinetti, Roberto y Solana, Claudio , Y Uranga, Alfredo y Votta, Roberto y Bruno, Norma y Kozak, Ana (2000). Consenso argentino sobre parálisis cerebral. Rol del cuidado perinatal. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 19 (3), 120-124. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91219305>
6. Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
7. Martínez de Zabarte Fernández J. M. et al. (2020). Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso. *An Pediatr (Barc)*. 92(4), 192-199.
8. Ruiz Brunner, M. et al. Estado nutricional de niños y niñas con parálisis cerebral que asisten a centros de rehabilitación (2020). *Dev Med Child Neurol*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14680>
9. Hauer, J., Houtrow, A. J., & Section on hospice and palliative medicine, council on children with disabilities (2017). Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*, 139(6), e20171002. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1002>

10. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, MP, Berrocal-Castellano, M., Benítez, A., Robles-Vizcaíno, C., y Laynez-Rubio, C.(2013). Experiencias y cambios en padres de niños con parálisis cerebral infantil: un estudio cualitativo. Anales del Sistema de Salud de Navarra , 36 (1), 9-20. <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>

11. Uldall P. (2013). Everyday life and social consequences of cerebral palsy. Handbook of clinical neurology, 111, 203–207. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00020-8>

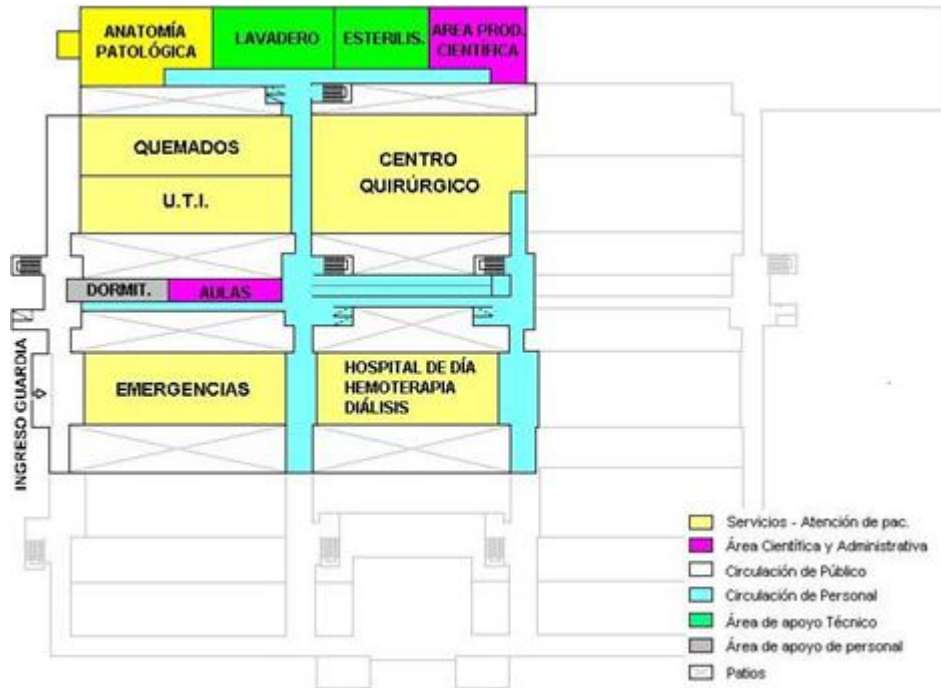
ANEXOS

Anexo 1. Ubicación Geográfica del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

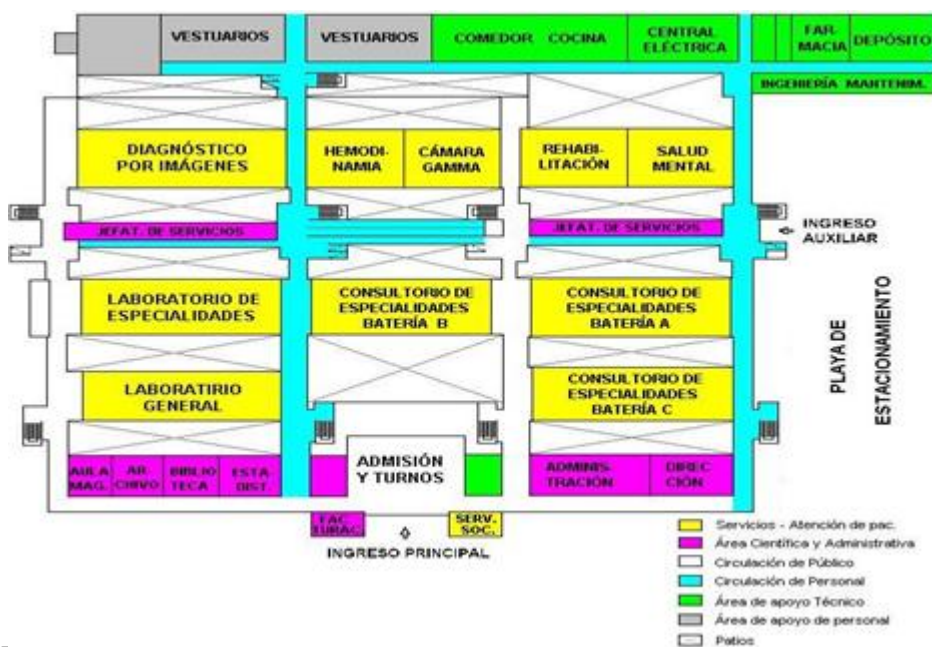


Anexo 2. Estructura física del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad

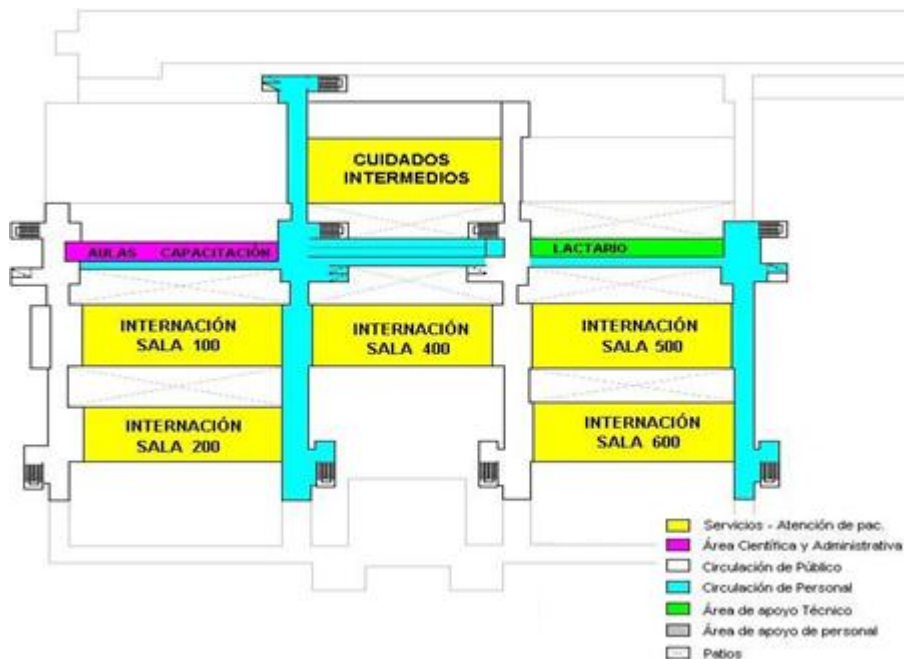
Nivel inferior



Nivel medio



Nivel Superior

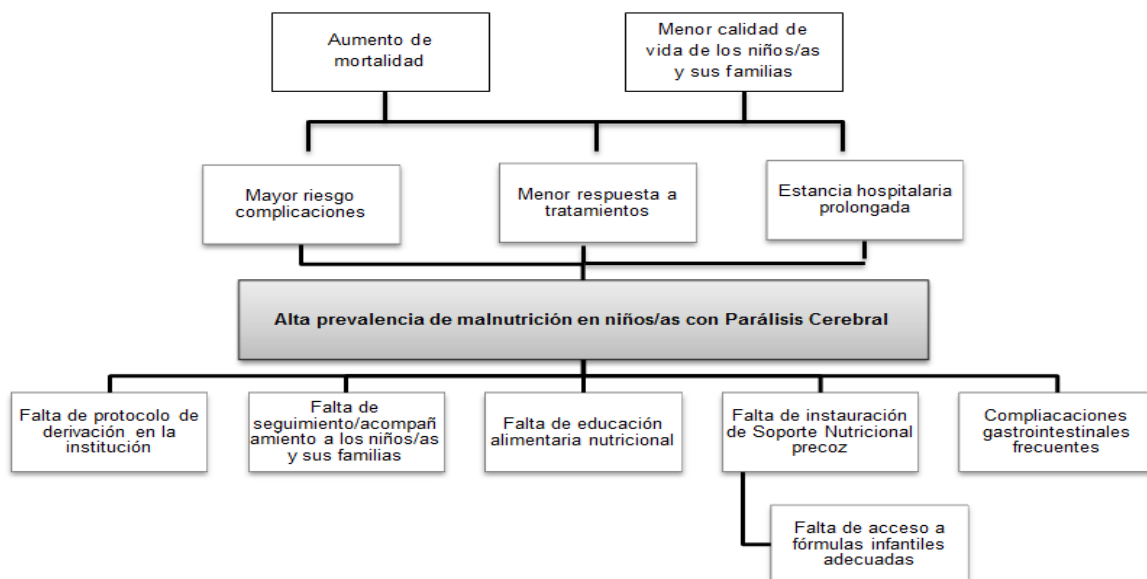


Anexo 3. Priorización del problema

	MAGNITUD ¿Cuántos miembros son afectados por el problema?	GRAVEDAD ¿Cuánto daño ocasiona?	CAPACIDAD ¿Qué posibilidades de solución tenemos?	BENEFICIO ¿Cuántos nos beneficia su solución?
Malnutrición por exceso	Alta prevalencia de niños/as afectados	Grave	Alta	Beneficio alto
Malnutrición por déficit secundario a cardiopatías congénitas	Alta prevalencia de niños/as afectados	Grave	Medio	Beneficio alto

Malnutrición por déficit y/o exceso en niños con parálisis cerebral	Alta prevalencia de niños/as afectados	Grave	Alta	Beneficio alto
Malnutrición por déficit secundario a patología oncohematológica	Prevalencia media de niños/as afectados	Grave	Alta	Beneficio alto
Inexistencia de Banco de Leche humana y Centro de Lactancia Materna	Alta prevalencia de niños/as afectados	Grave	Medio	Beneficio alto
Falta de acceso a fórmulas infantiles	Alta prevalencia de niños/as afectados	Grave	Medio	Beneficio alto

Anexo 4. Diagrama de causalidad



Anexo 5. Análisis de correlación de fuerzas

Estrategia: Conformar un equipo de trabajo interdisciplinario que incluya profesionales de diferentes áreas de la salud.

FUERZAS FAVORABLES	FUERZAS DESFAVORABLES
<ul style="list-style-type: none"> Profesionales de diversas disciplinas dentro de la institución: Pediatría, Neurología, Fonoaudiología, Psicología, Kinesiología, Trabajo social, Gastroenterología, Odontología, Ortopedia, Enfermería, Nutrición. Residentes y alumnos que pueden rotar para formarse en el área y colaborar con el equipo. Espacio físico para realizar reuniones y consultas dentro de la institución. Evidencia científica para llevar a cabo el abordaje interdisciplinario. 	<ul style="list-style-type: none"> Horas disponibles/tiempo para dedicar a las actividades del proyecto. Falta de disponibilidad de espacio físico para las reuniones.

Estrategia: Establecer un circuito coordinado/sistematizado e individualizado de atención/tratamiento de niños/as con parálisis cerebral.

FUERZAS FAVORABLES	FUERZAS DESFAVORABLES
<ul style="list-style-type: none"> Historias clínica digitales. Registros particulares de cada profesional de la salud. Espacio físico Teléfonos con whatsapp para comunicarse entre profesionales. Computadoras con internet. Google Drive para compartir datos que sean visibles para todos. Comodidad para las familias. Abordaje integral. 	<ul style="list-style-type: none"> Disponibilidad de historias clínicas digitales. Disponibilidad de profesionales para la atención en un mismo día y horario.

Estrategia: Implementar talleres grupales entre los profesionales del equipo interdisciplinario y las familias de niños/as con parálisis cerebral.

FUERZAS FAVORABLES	FUERZAS DESFAVORABLES
<ul style="list-style-type: none"> ● Espacio físico para llevar a cabo talleres grupales (Ej: Aula Magna). ● Plataformas gratuitas para crear material gráfico (Canva). ● Profesionales de la salud dentro de la institución. ● Evidencia científica disponible para crear contenido y abordar diferentes temáticas de interés. ● Redes sociales de la institución para la divulgación. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Falta de materiales didácticos.

Una vez analizadas las estrategias por medio de la técnica “Análisis de correlación de fuerzas”, se puede determinar que las mismas son factibles de llevar a cabo ya que se cuenta con más fuerzas favorables que hacen posible su realización; y porque las fuerzas desfavorables pueden ser neutralizadas.

Anexo 6. Temáticas de talleres sugeridas

- Taller N°1: ¿De qué se trata la Parálisis Cerebral Infantil? Abordaje integral.
Presentación del Proyecto.
Especialidad a cargo: Pediatría
- Taller N°2: ¿Cuáles son las complicaciones frecuentes en la Parálisis Cerebral?
Especialidad a cargo: Pediatría, Neurología, Gastroenterología, Ortopedia
- Taller N°3: “No todos comemos con la boca”
Especialidad a cargo: Nutrición, Fonoaudiología
- Taller N°4: ¿Cuáles son los derechos del niño/a con parálisis cerebral?
Especialidad a cargo: Trabajo social
- Taller N°5: ¿Qué hacemos con lo que sentimos?
Especialidad a cargo: Psicología
- Taller N°6: ¿Cómo cuidamos a un niño/a con Parálisis Cerebral Infantil?
Especialidad a cargo: Enfermería, Kinesiología, Odontología

Anexo 7. Manual de Jerarquías y funciones

JERARQUÍA	FUNCIONES
Director	
Médicos pediatras	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluación médica general, examen físico, detección y tratamiento de infecciones especialmente respiratorias. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos.
Médico Neurólogo/a	<ul style="list-style-type: none"> ● Atención a los niños/as con epilepsia para lograr el control de la enfermedad ● Indicación de exámenes complementarios que considere para complementar el diagnóstico. ● Valoración de inicio de dieta cetogénica. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos.
Odontólogo/a	<ul style="list-style-type: none"> ● Vigilancia del estado dentario y control odontológico periódico. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos.
Nutricionista	<ul style="list-style-type: none"> ● Vigilancia del crecimiento y desarrollo con el objetivo de mantener o mejorar el estado

	<p>nutricional.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Valoración y seguimiento de alimentación y soporte nutricional. ● Gestión administrativa para las fórmulas/productos nutraterapicos. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos. ● Monitoreo y supervisión del proyecto.
<p>Fonoaudiólogo/a</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluación y tratamiento precoz de trastornos de la deglución y del lenguaje. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos
<p>Kinesiólogo/a</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Definición de ejercicios de rehabilitación, KTM o KTR según necesidades particulares. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos
<p>Trabajador/a Social</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Entrevista o visita a la familia de los niños ● Elaboración de informe socioeconómico. ● Participación en reuniones de equipo. ● Participación en talleres educativos. ● Coordinación de grupo de whatsapp con la familia.

Enfermero/a	<ul style="list-style-type: none"> • Educación en manejo de la higiene general, cuidado de ostomías, uso de sondas, etc. • Participación en reuniones de equipo. • Participación en talleres educativos
Psicólogo/a	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación y tratamiento psicológico a los niños/as cuyo nivel intelectual lo permite y acompañamiento a los padres, tutores y familia según necesidades. • Participación en reuniones de equipo. • Participación en talleres educativos
Gastroenterólogo/a	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración y control de síntomas gastrointestinales frecuentes. • Colocación de botón gástrico. • Participación en reuniones de equipo. • Participación en talleres educativos
Ortopedista	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación, prevención y/o tratamiento de deformidades o trastornos ortopédicos.

Anexo 7. Manual de Normas y Procedimientos

Actividad	Norma	Procedimiento
Convocar a profesionales de diversas disciplinas	Se deberá contactar a profesionales que se desempeñen dentro de la	Se deberá identificar previamente a profesionales

	<p>institución para la conformación de un equipo interdisciplinario que lleve a cabo el proyecto.</p>	<p>dentro de la institución que tengan interés en el trabajo interdisciplinario.</p> <p>Se los citará a una reunión para comentar sobre el proyecto y evaluar las posibilidades de participación según la demanda horaria de cada profesional en particular.</p>
<p>Organización de la logística de trabajo</p>	<p>Se deberá decidir en conjunto con todo el equipo interdisciplinario cómo será la logística de trabajo.</p>	<p>En primer lugar se deberá establecer un día, horario y lugar para el encuentro del equipo de manera semanal. Cada profesional deberá proponer soluciones creativas desde cada área a través del trabajo interdisciplinario.</p> <p>Además se establecerá en conjunto días, horarios y espacio físico donde se realizarán las consultas individuales de cada niño/a y su familia.</p> <p>Por último se informará a la Central de Turnos para que puedan gestionarse las citas desde ahí y se creará un grupo de whatsapp para el contacto permanente.</p>
<p>Divulgación de la propuesta</p>	<p>Se deberá divulgar la propuesta dentro de la institución para coordinar el trabajo junto con los</p>	<p>Se comunicará a los médicos a cargo de las salas de internación y a médicos interconsultores de</p>

	médicos a cargo de las salas de internación.	otras especialidades, sobre la conformación del equipo y el funcionamiento del programa. Para ello se establecerá previamente la fecha y horario de reuniones en cada sala de internación.
Identificación de los niños/as con parálisis cerebral que concurren a la institución.	Se deberá hacer una pesquisa inicial con los datos de todos los niños/as con PC que asisten a la institución describiendo sus necesidades particulares.	Se contactará al sector de "Archivos" y se revisarán los registros de cada profesional del equipo involucrado para recolectar los números de historias clínicas de cada niño/a.
Reconocimiento de necesidades de seguimiento particulares de cada niños/a con parálisis cerebral.	Se deberá identificar las necesidades particulares de cada niño/a con PC que requieren seguimiento específico.	Se definirá día, lugar y horario de encuentro para dar a conocer la historia clínica a todo el equipo, su evolución y estado actual. Luego se decidirá en equipo cuál es la mejor propuesta de tratamiento para cada niño/a y se plasmará en un documento de registro que incluya aspectos relevantes de la historia clínica. El mismo se compartirá con todo el equipo en un archivo de Google Drive.
Organización de la primer consulta.	Se deberá organizar la primer consulta de cada niño/a con PC según las necesidades particulares identificadas.	En primer lugar se contactará vía telefónica al familiar a cargo de los niños/as que ya son pacientes de la institución

		<p>para informar sobre el proyecto. El profesional que lo conozca estará a cargo de ello.</p> <p>Se establecerá el horario de cita para la valoración de todos los profesionales y según cada caso, se establecerá si la consulta será por especialidad o en conjunto con varios profesionales.</p>
Organización de las consultas de seguimiento	Se deberá organizar las consultas de seguimiento de cada niño/a con PC según las necesidades particulares identificadas.	<p>En la reunión semanal se comentarán los casos de los niños/as que asistirán en la semana siguiente y lo observado en las consultas de esa semana.</p> <p>En base a ello, se establecerá la frecuencia de las consultas según diagnóstico y necesidades particulares.</p>
Realización de las consultas ambulatorias	Se deberán realizar consultas ambulatorias con la frecuencia que se establezca según la primer consulta.	<p>Se aplicarán instrumentos, tests, y examen físico inherentes a cada especialidad y luego deberá completarse en el documento de registro de historia clínica lo observado e indicado en cada consulta. Además se completará la historia clínica digital dentro de la institución.</p>
Atención del niño/a con PC que permanece internado.	Se deberá atender al niño/a con PC que permanece	El médico a cargo de la internación deberá contactar

	internado, ya sea paciente crónico o que se atiende por primera vez en la institución.	la médico pediatra del equipo, quién comunicará al resto del equipo y establecerá que profesionales deberán realizar la valoración. Además se deberá Citar a control post alta.
Organización de los talleres	Se realizarán un total de 6 talleres educativos por año.	Se deberá realizar un cronograma detallando fechas, horarios, lugar y duración de los mismos. Reservar el lugar. Se deberá determinar las temáticas y contenidos a abordar según especialidad y elaborar material didáctico complementario para llevarlo a cabo.
Difusión de los talleres.	Se deberán difundir los talleres al menos 15 días antes de la fecha de realización del mismo.	Se deberá conformar un grupo de whatsapp con un familiar a cargo de los niños/as incluidos en el proyecto luego de definir un integrante del equipo interdisciplinario como administrador. Además se diseñarán imágenes para publicar en las redes sociales de la institución y en el grupo de whatsapp en donde se informará fecha, horarios y lugar de realización de los mismos.
Realización de los	Se deberán realizar 6	Se deberá desarrollar los

talleres.	talleres educativos al año.	temas definidos en la organización y brindar material didáctico con información complementaria.
-----------	-----------------------------	---

Anexo 8. Tablas de Monitoreo

- Tabla de registro de niños/as con PC identificados.

<u>Nombre y apellido:</u>					
Fecha de nacimiento:		EG:		PN:	
Fecha desde que asiste a la institución:					
Médico de cabecera:					
Familiar a cargo:			Contacto:		
Edad actual	APP Patologías asociadas	Estado nutricional	Terapias que recibe	Profesionales que lo acompañan	Medicación habitual

- Tabla de monitoreo de asistencia de niños/as con PC a las consultas individuales.

Fecha	Paciente	Familiar con que asiste	Especialidades que lo asisten	Profesionales a cargo	Diagnóstico	Indicaciones	Próxima cita

- Tabla de monitoreo de asistencia de familias de niños/as con PC a los talleres educativos

Taller N°1 "¿De qué se trata la Parálisis Cerebral Infantil?"		
Fecha:		
Temáticas:		
Profesionales a cargo:		
Asistente	Familiar de:	Vínculo con el niño/a