

ANEXO I

BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA VALENCIANO DE SALUD - CONVOCATORIA 2018 FORMULARIO PARA LA PRESENTACIÓN DE INTERVENCIONES O EXPERIENCIAS

DATOS GENERALES Y DE CONTACTO

Título de la intervención o experiencia:

PROGRAMA DE SEGUIMIENTO A RECIÉN NACIDOS CON ENCEFALOPATIA HIPÓXICO-ISQUÉMICA MODERADA O GRAVE TRATADOS CON HIPOTERMIA EN LA PROVINCIA DE ALICANTE
--

Unidad/servicio/centro del Sistema Valenciano de Salud impulsor de la experiencia:

Unidad/servicio/centro	Departamento de salud
SECCIÓN NEONATOLOGIA SERVICIO PEDIATRIA HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE	DEPARTAMENTO SALUD ALICANTE-HOSPITAL GENERAL

Datos de la persona o personas responsables:

Nombre y apellidos	Unidad/servicio/centro
Caridad Tapia Collados María González Santacruz Pedro Jesús Muñoz Álvarez	Sección de Neonatología Servicio Pediatría Hospital General Univ. Alicante
Rocío Jdraque Francisco Gómez Gosalvez	Sección de Neuropediatría Servicio Pediatría Hospital General Univ. Alicante
Inmaculada Palazón Azorín	Sección de Psicología Pediátrica Hospital General Univ. Alicante

Datos de la persona de contacto:

Nombre y apellidos	Teléfono	Correo-e
Caridad Tapia collados	649208271	ctapiac@coma.es

PERTINENCIA

La intervención o experiencia presentada... (marcar con una X)

	SÍ	NO
¿... atiende alguna condición crónica?	x	
¿... es una actuación de carácter grupal y/o comunitario?	x	
¿... se adecúa a las líneas, objetivos y acciones del IV Plan de Salud?	x	

Si la respuesta a alguna de estas preguntas es negativa, posiblemente esta intervención no cumple los criterios fijados para esta convocatoria y no debería presentarse a la misma.

CARACTERÍSTICAS DE LA INTERVENCIÓN

Título de la intervención o experiencia:

PROGRAMA DE SEGUIMIENTO A RECIÉN NACIDOS CON ENCEFALOPATIA HIPÓXICO-ISQUÉMICA MODERADA O GRAVE TRATADOS CON HIPOTERMIA EN LA PROVINCIA DE ALICANTE

Periodo de realización:

Mes/año de inicio: Mayo 2013

Situación actual: En implementación (X)

Unidad/servicio/centro del Sistema Valenciano de Salud impulsor de la experiencia:

Unidad/servicio/centro	Departamento de salud
SECCIÓN NEONATOLOGIA SERVICIO PEDIATRIA HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE	DEPARTAMENTO SALUD ALICANTE- HOSPITAL GENERAL

Otras entidades o colectivos participantes en la intervención o experiencia (en su caso):

NEUROPEDIATRÍA
REHABILITACIÓN
PSICOLOGIA INFANTIL
RADIOLOGÍA INFANTIL
OFTALMOLOGIA
OTORRINOLARINGOLOGÍA
TRAUMATOLOGIA
UNIDAD HOSPITALIZACION A DOMICILIO
CENTROS DE ATENCION TEMPRANA
TRABAJADORES SOCIALES

Objetivo general de la intervención o experiencia (máximo 30 palabras)

Ofrecer un seguimiento integral y multidisciplinar a los recién nacidos con encefalopatía hipóxica-isquémica (EHI) moderada o grave de la provincia de Alicante tratados con hipotermia

Objetivos específicos de la intervención o experiencia (máximo 100 palabras)

- Establecer un programa de seguimiento específico para estos recién nacidos, que abarque hasta la edad escolar
- Unificar criterios para que todos los niños de la provincia dispongan del mismo programa de seguimiento

- Conocer la incidencia de secuelas en nuestro medio, así como su grado, incluyendo hasta edad escolar para abarcar morbilidades de aparición más tardía
- Detectar precozmente los problemas, y establecer medidas terapéuticas encaminadas a su mejor resolución

Ámbito de actuación y población a la que va dirigida (máximo 70 palabras)

Todos los recién nacidos (RN) de la provincia de Alicante sometidos a tratamiento con hipotermia, independientemente del Departamento al que correspondan.

Desde la introducción de este tratamiento en UCIN del HGUA (2-5-2013) hasta año 2017 (incluido) se ha aplicado a 42 niños. Solo 7 procedían del Departamento de Salud Alicante Hospital General (16,6%), habiendo sido el resto (35) derivados de otros Hospitales públicos o privados de la provincia.

Cómo y por qué surge la necesidad de la acción, indicando sus fundamentos en la evidencia científica y/o en la experiencia de campo (máximo 140 palabras)

EHI es una importante causa de morbi-mortalidad neonatal y de discapacidad permanente. El riesgo de muerte es del 10% para la EHI moderada y el de discapacidad para supervivientes 30-40%, ascendiendo a 60% y casi la totalidad, respectivamente, para EHI grave. Desde hace poco tiempo se conoce que la hipotermia disminuye mortalidad y discapacidad mayor y actualmente se considera tratamiento estándar. Pero pocos estudios evalúan el impacto de los diferentes programas de seguimiento.

Convencidos de que los cuidados tras el alta hospitalaria deben formar parte de la atención integral al niño y a la familia, planificamos un seguimiento centralizado y multidisciplinar, con visitas a corto y largo plazo, ya que las consecuencias se pueden expresar a diferentes edades. Las guías establecen un mínimo de 2 años, sin embargo nosotros lo ampliamos hasta los 6-6.5 años, para incluir la edad escolar.

Descripción de la intervención o experiencia con objeto de facilitar su replicación en otros ámbitos¹ (máximo 250 palabras)

Consideramos que el seguimiento de los niños con EHI debe ser individualizado y adaptarse a las necesidades cambiantes del niño y de su familia. A modo de resumen comentar que las visitas se realizan con una periodicidad trimestral hasta los 12 meses, semestrales hasta los 30, y anuales hasta los 6.5 años. En todas ellas se realiza una evaluación general (del estado de salud, de los problemas que han aparecido desde la última visita, de las medicaciones habituales), y una exploración clínica-neurológica, incluyendo la medición del perímetro cefálico. Además, se realiza una entrevista orientada hacia la detección de problemas frecuentes en esta población, como crisis comiciales, intolerancia a fármacos, trastornos de alimentación (RGE), o respiratorios (neumonías por aspiración).

En todas las visitas se realiza una evaluación del neurodesarrollo, mediante la observación, la información proporcionada por los padres, y la utilización de test de neurodesarrollo (Denver/Haize levant). En el primer año de vida, o según criterio del especialista, se realiza una evaluación de la función visual y de la función auditiva. A los 18 meses se realiza el M-Chat,

1

como prueba de cribado para la detección de los trastornos del espectro autista, y entre los 28-30 meses son remitidos a la Psicología clínica, para la realización del CD- Brunette Lezine y el test de WISC, entre los 6-7 años. Con estas pruebas se pretenden detectar y evaluar los trastornos de comunicación, del lenguaje, de la conducta, el nivel cognitivo y/o la necesidad de necesidades educativas especiales.

En los Anexos 1 a 11 se incluyen las 11 fichas de revisión de estos pacientes, a los 1, 3, 6, 12, 18, 24 y 30 meses, 3, 4, 5 y 7 años.

Principales resultados y beneficios (directos e indirectos) obtenidos de la intervención o experiencia (máximo 200 palabras)

La asfixia al nacimiento y su consecuencia, la encefalopatía neonatal, es un problema sociosanitario importante, con uno de los índices AVAD (años de vida ajustados por discapacidad) y AVAC (años de vida ajustados por calidad) más altos de todas las enfermedades. Consideramos que el programa es muy beneficioso, al estar unificado para todos los niños de la provincia (evitando diferencias en el seguimiento), y por ser multidisciplinar (ofreciendo en cada momento la atención especializada que precisen).

Por otra parte destacar que la relación que se establece con las familias, nos coloca a los pediatras en una situación privilegiada por conocer de cerca las dificultades por las que atraviesan en la vida diaria. Las necesidades de estos niños son incomparablemente mayores que las de los niños con un desarrollo normal y generalmente se incrementan con el paso de los años (sillas de ruedas, adaptaciones arquitectónicas en el hogar, dispositivos de apoyo a la comunicación, artículos ortopédicos, etc). Es importante que los trabajadores sociales formen parte del equipo que cuida de estos niños en el seguimiento. Los pediatras podemos transmitir las necesidades de las familias a los organismos correspondientes y en general, contribuir a hacer más visibles estos problemas en la sociedad.

Principales conclusiones y recomendaciones derivadas de la intervención o experiencia (máximo 200 palabras)

Dada la importante tasa de discapacidad neurológica posterior que conlleva la EHI, estos niños, deben ser incluidos en un programa de seguimiento, hasta mínimo, los dos años de edad, aunque nosotros consideramos preferiblemente hasta la edad escolar. La planificación y duración del seguimiento del RN con EHI debe hacerse de forma individualizada, atendiendo tanto a factores de riesgo biológico (gravedad de la encefalopatía, tipo de lesión cerebral), como a factores sociales y familiares. La programación de las evaluaciones debe hacerse teniendo en cuenta la edad de aparición de cada una de las complicaciones y el riesgo específico que tiene el niño de presentarlas.

Dada la diversidad y complejidad de los problemas que presentan, la atención de estos niños y sus familias precisa de un abordaje multidisciplinar y de orientación holística, es decir que comprenda en su intervención a todos los aspectos bio-psico-sociales del niño, a la familia y a su entorno. Los niños con elevado riesgo de fallecimiento o con factores de mal pronóstico neurológico, así como sus familias, precisan además una atención especial dirigida a anticipar las complicaciones que conduzcan al fallecimiento, optimizar los cuidados al final de la vida y atender sus necesidades en relación al duelo.

AUTOEVALUACIÓN

Puntúe el grado de cumplimiento de la intervención o experiencia en relación con cada uno de los criterios de buena práctica en una escala de 0 (nada) a 10 (totalmente). Es imprescindible que se cumpla el criterio de **PERTINENCIA (adecuación de la práctica descrita con los objetivos de la presente convocatoria)**.

Criterio	Descripción	PUNTUACIÓN (escala 1-10)
PERTINENCIA	La experiencia presentada es una intervención de carácter grupal y/o comunitario para la promoción de la salud, la prevención y/o la atención de la cronicidad en diferentes etapas del ciclo vital.	10
INNOVACIÓN	La práctica aporta innovación y mejora continua al sistema.	10
EVALUACIÓN Y EFECTIVIDAD	La práctica ha sido evaluada y ha demostrado su efectividad en relación con la consecución de los objetivos de proceso y/o resultado planteados.	8
TRANSFERENCIA	La práctica puede ser replicada por otros profesionales, centros o servicios del Sistema Valenciano de Salud.	10
ENFOQUE DE GÉNERO	Se incorpora la perspectiva de género en el diseño y evaluación de la práctica, atendiendo las diferencias o desigualdades de género que puedan influir sobre la intervención y/o sus resultados.	
EQUIDAD	La práctica incorpora objetivos orientados a la reducción de las desigualdades en salud en la población.	10
BASE EN LA EVIDENCIA	El diseño y/o la ejecución de la práctica tienen base en el conocimiento y la evidencia científica acerca del problema o situación sobre la que se actúa.	10
ÉTICA	La práctica respeta los derechos de información y autonomía en la toma de decisiones de los participantes.	10
INTERSECTORIALIDAD	La práctica promueve relaciones o interacciones con sectores y/o agentes externos al sistema sanitario.	8
PARTICIPACIÓN	La práctica promueve la participación de los distintos agentes de interés, de la población diana y/o de la ciudadanía en su diseño, implementación y/o evaluación.	8
SOSTENIBILIDAD	La práctica puede mantenerse en el tiempo con los recursos disponibles.	10