

---

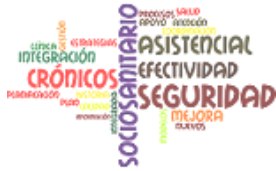
Documento

## **Daño Cerebral Adquirido infantil.**

Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

---

*Versión 3.51 - Agosto 2016*



---

## Autores

---

- M<sup>a</sup> Jesús Condón Huerta  
*Jefa de Servicio de Rehabilitación del Complejo Hospitalario de Navarra.*
- Mercedes Ferro Montiu  
*Jefa de Sección de Atención SocioSanitaria del SNS-O.*
- Yolanda Fonseca Urtasun  
*Representante Asociación Hiru Hamabi.*
- Cristina Ibarrola Guillén  
*Jefa de Servicio de Efectividad y Seguridad Asistencial del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.*
- Jesús Alfredo Martínez Larrea  
*Gerente de Salud Mental del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.*
- Manuel Montesinos Semper  
*Subdirector Asistencial de Procesos Ambulatorios y Diagnósticos del CHN. Osasunbidea.*
- Eugenia Yoldi Petri  
*Facultativa Especialista de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra.*

## Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a todos aquellos profesionales que han colaborado directa o indirectamente a la realización de este documento, así como a todos los que con su buen hacer colaboran en la mejora de la atención a niños y niñas con DCAI.



---

## ÍNDICE

---

I.- Introducción.....	pág. 4
II.- Situación de partida.....	7
III.- Objetivos.....	11
IV.- Población Diana.....	12
V.- Modelo y Circuitos de Atención.....	12
VI.- Conclusiones.....	20
VII.- Bibliografía.....	22
VIII.- Glosario.....	23
IX.- Anexo.....	24







- Edad, niños y niñas menores de 28 días que tienen un circuito propio desde neonatología y los mayores de 16 años que son atendidos en la Unidad de DCA de Ubarmin.

El origen diverso de la patología, las distintas manifestaciones que presenta y la ausencia de criterios homogéneos hacen complejo definir las lesiones y delimitar el daño cerebral. Los límites marcados son, la epilepsia (salvo que él o la paciente presente daño estructural cerebral como consecuencia de la misma) y el daño medular que sólo se considerará incluido si está asociado a daño cerebral.

### Modelo de atención.

Respecto a consideraciones generales y experiencias sobre el modelo de abordaje:

- En el contexto internacional los modelos de atención son diversos siendo los extremos un modelo muy “sanitario”, con un ingreso tras el evento desencadenante prolongado, de 6-8 meses, y con intervención en varias áreas simultáneamente, y un modelo más “escolar”, prolongado en el tiempo y con un mayor peso en la adaptación al entorno.
- El modelo más sanitario, centralizado tiene la ventaja de que se garantiza la homogeneidad en la calidad, pero el inconveniente de que saca al niño o niña de su medio, es por tanto menos ecológico que el modelo “educativo”. El modelo más escolar, descentralizado aumenta la posibilidad de variabilidad de la práctica, pero tiene la ventaja de que favorece la integración del niño o niña en su medio.
- En Inglaterra la experiencia de aplicar un modelo centralizado durante 25 años a pacientes de 0 a 17 años, “The children trust tadworth”, tiene buenos resultados si bien, dada la diversidad de modelos, estos resultados son difíciles de comparar. En España, en líneas generales, se garantiza una atención adecuada en las fases iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. Superada esa primera fase, cuando se trata de dar continuidad al servicio iniciado en el hospital y la coordinación es el factor fundamental, las dificultades son mayores.
- En el Sistema Nacional de Salud recientemente se han puesto en marcha unidades de DCAI en los hospitales de Manises, Juan Canalejo de A Coruña y Niño Jesús de Madrid, sin que de momento se hayan publicado resultados de las intervenciones.
- En la Comunidad Foral, es necesario considerar que desde el Departamento de Educación se lleva muchos años trabajando en la integración de todos los niños y niñas con discapacidad dentro del sistema escolar. Este es un elemento que se debe intentar preservar reservando la hospitalización prolongada para los casos en que ésta sea estrictamente necesaria.

*Haga clic para volver al índice*

## II.- Situación de partida

### Epidemiología

El Registro de Morbilidad Asistida (REMA) en el que se recogen todas las causas de ingreso hospitalario no permite obtener esta información ya que la clasificación de las enfermedades se hace con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 9-MC) y no existe un código asignado para DCAI.

Por este motivo y ya que todos estos pacientes tienen consulta en neuropediatría se pidió a los profesionales que atienden las consultas del SNS-O que identificasen a pacientes y que aportasen algunos datos para su análisis. El resultado de lo obtenido, se aproxima a una incidencia de 2 casos nuevos al año y de forma detallada arroja la casuística que se recoge en el siguiente cuadro:

Año nacim.	Secuelas	Tipo de colegio	Apoyos escolares	Terapias particulares	Evaluación Neur-psico
2004	Hemiparesia. Epilepsia refractaria. Retraso cognitivo	Ordinario euskera	PT, LgP, Fs	Fs	Realizada, privada
2010	Hemiparesia . Déficit visual. Retraso cognitivo	Ordinario euskera	PT, LgP, Fs, cuidador	Fs. Equinoterapia Hidroterapia	Realizada, privada
2008	Normal al alta	Ordinario	No precisa por momento	No	No
2012	Tetraparesia espástica Def visual	CAT	CAT	No	No
2012	Epilepsia	CAT	CAT	Fs Psicomotricidad	No
2005	Epilepsia . Retraso severo global. Déficit visual			Fs	No
2000	IQ-ataxia TDAH Retraso aprendizaje	Ordinario	UCE	Refuerzo tareas	Orientación escolar
2003	Lesión cerebral Tourette + TDAH parietal I	Ordinario	Refuerzo		Salud Mental
2008	Lesión cerebral parietal I	CAT		No	No
2005	Endocrino Visual	Ordinario	No	Refuerzo por absentismo	Pre-2ª cirugía: normal (CHN)
2013	Lesión gliótica semioval I Atrofia difusa leve	Domicilio	-	-	-
2007	Atrofia temporal-parietal bilateral	Aula Especial		Fs. LgP Psicóloga. ANA	Incompleta
2010	Hemiparesia I Ceguera OD	Ordinario	LogopediaPT Cuidadora	Fisioterapia	No
2012	Hemiparesia	CAT	PT Cuidadora	Fisioterapia CAT	CAT
2001		Ordinario	-	-	No
2006		Ordinario	-	-	No

Año nacim.	Secuelas	Tipo de colegio	Apoyos escolares	Terapias particulares	Evaluación Neur-psico
2000	Epilepsia sintomática. IDAH Trast. Conducta y aprendizaje	Ordinario	Refuerzo PT	-	Orientación escolar
2002	Epilepsia sintomática Tno conducta	Ordinario	Apoyo y PT	-	-
2004	Hemiparesia Epilepsia secuelar	Ordinario	Logopedia	-	CREENA
2012	Encefalopatía	No	-	-	-
2012	Tetraparesia flácida Traqueostomía	Ordinario	Adaptación Logopedia	-	-
2007	Epilepsia refractaria	-	-	-	-
2004	Hemiparesia izquierda	Ordinario	Apoyo	-	-
2004	Hemiparesia izda Parálisis facial periférica izda Problemas aprendizaje	Ordinario	Apoyo	-	Orientación escolar
1997	-	-	-	-	-
1998	Tno conducta TDAH	Ordinario	Adaptación	-	Orientación escolar
	-	Ordinario	-	-	No
	Hemiparesia	CAT	-	-	-
2009	EHI Epilepsia secuelar Hemiparesia derecha	Ordinario	PT. Fs. Cuidadora	-	-
2004	Retraso y transto aprendizaje Encefalopatía posterior	Ordinario	PT Logopedia Cuidador	Fisioterapia Refuerzo extraescolar	No
2009	Encefalopatía posterior	Ordinario	-	-	Orientación escolar

### Valoración, aspectos a resaltar.

Durante el ingreso se hacen las siguientes valoraciones,

- Valoración neurológica por NP. Primordialmente se basan en el daño/lesión, no en la funcionalidad.
- Valoración física y funcional por Rehabilitación (RHB).

Tras el alta se hacen,

- Valoración neurológica por NP. Valoración física y funcional por RHB a petición de NP.
- Valoración integral en Salud Mental Infanto-Juvenil, se realiza en casos de sospecha de alteración psicopatológica.
- No se efectúa una valoración funcional en el ámbito sanitario (cognitiva, conductual, de lenguaje, etc.).







En ocasiones, la disponibilidad del presupuesto del CREENA, para este recurso, condiciona la intensidad del tratamiento fisioterapéutico. Se acordó, entre ambos Departamentos, asumir la fisioterapia en periodos vacacionales en el SNS-O en aquellos casos en los que clínicamente fuera preciso.

Los orientadores escolares del Departamento de Educación realizan valoraciones psicométricas.

La figura del o la Trabajador o Trabajadora Social, tanto de Atención Especializada como de Atención Primaria, es muy importante en estos casos, tanto para acompañar emocionalmente a las familias en el duro proceso de adaptación a la nueva situación que les ha tocado vivir, como para informar y coordinar las ayudas y los recursos a los que las familias puedan acceder”.

Aun teniendo en cuenta que los tratamientos de fisioterapia están descentralizados, para la mayor integración de niños y niñas en sus entornos, en el SNS-O se realiza sistemáticamente la valoración y prescripción de tratamiento. Aquellas atenciones más complejas que precisan prescripción ortoprotésica o terapias intervencionistas como la infiltración de toxina botulínica se realizan de forma integral (incluida la fisioterapia) en el SNS-O.

### Terapias.

Las terapias ofertadas actualmente son las que recoge el siguiente cuadro.

	CAT. Centro Atención Temprana	CREENA Andres Muñoz Torre Monreal	Centro Ed. Especial	Salud CHN ó SM
Fisioterapia	Si	Si	Si	Si
Psicomotricidad - Estimulación Cognitiva	Si			
Piscina terapéutica	Sarriguren	A.M. (excl. epilepsia)	Si	
Logopedia	Si	Si	Si	
RHB deglución				
Terapia ocupacional				Si
Estimulación sensorial (grandes afectados)		A.M. y T.M.	Si	
Terapia conductual				Si
Pedagogía terapéutica		Si		

### Comisiones u órganos de garantía.

Existe una Comisión Interdepartamental de Atención Temprana (Educación, Derechos Sociales, Salud y Entidades Locales) y una Comisión de Salud - Educación (Servicio de Rehabilitación y CREENA).



En el ámbito de Atención Interdepartamental SocioSanitaria, se ha creado específicamente una Comisión Técnica de Atención a la Infancia.

### Necesidades detectadas

- Sistematizar un plan de atención al DCAI.
- Sistematizar herramientas de valoración homogéneas y de calidad.
- Identificar profesionales de referencia.
- Mejorar la coordinación entre Departamentos de Salud, Educación y Derechos Sociales en la atención al DCAI.
- Mejorar la coordinación y continuidad asistencial en periodos de transición.
- Mejorar el apoyo a familias y cuidadores.
- Favorecer la integración social de los niños y niñas afectados.
- La aplicación de tratamientos en periodos vacacionales, debe mantenerse en función de la prescripción facultativa que se realice al respecto.
- Debe mejorar y facilitarse a los orientadores escolares del Departamento de Educación que realizan valoraciones psicométricas la información sistematizada y adecuada para ello.
- Efectuar una interconsulta a Trabajo Social del CHN-B durante el ingreso hospitalario de niños y niñas con DCAI, para realizar la valoración social y actuaciones consiguientes.
- Sistematizar, al alta hospitalaria, la derivación de Trabajo Social del CHN-B al mismo profesional de ZBS.
- Consensuar el protocolo de valoración neuro-cognitiva específico para estos niños o niñas, entre los recursos públicos (Salud, Educación y Derechos Sociales).
- Revisar las funciones de los Comités.
- Adecuar los recursos necesarios en el SNS-O para una atención a niños y niñas con DCAI que resuelva las carencias detectadas: valoración neuropsicológica, atención a trastornos de deglución, logopedia y terapia ocupacional para casos que lo precisen.

*Haga clic para volver al índice*

---

## III.- Objetivos

---

### Objetivo General:

- ✓ Mejorar la atención a niños y niñas con DCAI, para que su calidad de vida sea la mayor posible, así como la de sus familias.

### Objetivos Específicos:

- Reducir el déficit sobre el conjunto global del desarrollo de niños y niñas con DCAI.



- Conseguir que alcancen el máximo grado posible de independencia y recuperación funcional (motora, cognitiva y para las actividades de la vida diaria).
- Mejorar los circuitos asistenciales que garanticen una atención integral e integrada a pacientes con DCAI.
- Proporcionar apoyo, acompañamiento, información y capacitación a las familias para el afrontamiento de la situación y para garantizar la continuidad de labores de rehabilitación en el entorno del paciente.
- Mejorar la coordinación entre Departamentos de Salud, Educación y Políticas Sociales en la atención a niños y niñas con DCAI.
- Favorecer la integración de estos niños y niñas en su entorno escolar y social.
- Sensibilizar a los profesionales que intervienen con las familias en el ámbito sanitario y educativo.
- Considerar a los niños y niñas con DCAI como sujetos activos de la intervención.
- Mejorar el grado de satisfacción respecto a la atención recibida, tanto de pacientes como de familias.
- Mejorar la satisfacción de profesionales que intervienen en el proceso de atención.

*Haga clic para volver al índice*

---

## IV.- Población Diana

---

Pacientes de más de 28 días de vida y de menos de 16 años con DCAI como consecuencia de traumatismos craneo-encefálicos, enfermedades infecciosas (meningitis, encefalitis), accidentes cerebro-vasculares, anoxia cerebral, intoxicaciones, tumores cerebrales, etc. y entorno familiar de estos niños y niñas.

*Haga clic para volver al índice*

---

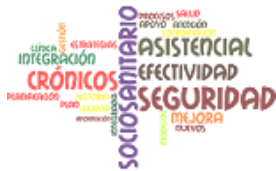
## V.- Modelo y Circuitos de atención proceso DCAI

---

### Modelo

Tras las consideraciones generales sobre el modelo recogidas en la introducción, se considera que el modelo a desarrollar debe ser fundamentalmente ecológico, que favorezca la integración y al mismo tiempo de pautas que permitan garantizar que la calidad de atención que reciben los niños y niñas y que sea equitativo en toda Navarra.

Aunque inicialmente las alteraciones físicas son las más evidentes tras el daño cerebral, posteriormente van a ser las alteraciones neuropsicológicas las que más van a incapacitar al paciente para su posterior reintegración a la vida diaria, por lo que el abordaje terapéutico de las mismas será parte fundamental del tratamiento. Se precisa un enfoque holístico o



biopsicosocial asumiendo que el daño cerebral afecta globalmente al individuo en su totalidad, en todas sus esferas (cognitiva, conductual, emocional, social, familiar y ocupacional), por lo que la rehabilitación debe enfocarse de manera global, con una atención integrada por parte de un equipo interdisciplinar de profesionales y considerando a la familia y al entorno más cercano del paciente como aspectos sobre los que es necesario intervenir para lograr la mejor integración del paciente.

Todo DCAI compromete el desarrollo de los procesos cognitivos (habilidades adquiridas) y el potencial de estos niños y niñas (habilidades en vías de desarrollo). Las alteraciones neuropsicológicas son de pronóstico incierto y aparición tardía, con tendencia clara a la cronicidad, resultando imprescindible el seguimiento del desarrollo neuropsicológico a largo plazo.

Desde el punto de vista sanitario se ha visto que es necesario que durante todo el proceso de atención haya un profesional responsable de la coordinación de la atención y el Comité considera que NP es el adecuado.

Los niños y niñas deben contar con una valoración adecuada y suficiente en el momento que lo precisen, siendo necesario homogenizar la calidad de la misma y estandarizar herramientas de valoración.

También es necesario tener una serie de intervenciones que se den o no en función de las necesidades individualizadas y que contemplen todo el espectro de estas, motoras, cognitivas, emocionales y conductuales.

El modelo para la atención de personas con DCAI que se desea proyectar debe de tener las siguientes características:

- Soportado en los Sistemas Públicos de Salud, Social y Educativo.
- De máxima integración y normalización social.
- Garantía de coordinación interdepartamental e interdisciplinar.
- Niveles de garantía y profesionales de referencia identificados.
- Programa explícito de Atención al DCAI y Plan de Atención Individualizada sistematizado.
- Seguimiento y propuestas de mejora a través del Comité de Expertos.
- Resultados medibles e indicadores de calidad. Registro.
- Atención integral e integrada a pacientes y apoyo a familias.
- Enfoque biopsicosocial que contemple de forma integrada y a través de un equipo interdisciplinar las esferas cognitiva, conductual, emocional, social, familiar y ocupacional.

### Valoración de niños y niñas con DCAI

- Valoración neurológica por NP, que actuará como profesional de referencia del niño o niña a lo largo de todo el proceso hasta los 16 años de edad.
- Valoración física y funcional por RHB infantil.
- Valoración cognitivo-conductual psicólogo clínico si procede a petición de NP o RHB.



- Valoración por trabajadora social hospitalaria a solicitud de NP.
- Valoración por otras especialidades a solicitud de NP, como Oftalmología, ORL, Neurocirugía, etc.

**Tras el alta hospitalaria se harán:**

- Valoración neurológica por NP.
- Valoración física y funcional por RHB infantil.
- Valoración por Trabajo Social.
- Valoración cognitivo-conductual por psicólogo clínico a petición de NP o RHB, si procede.

**Plan de intervención y circuitos de atención**

⇒ **Circuito asistencial durante el ingreso hospitalario.** Durante el evento productor de DCAI los niños y niñas serán hospitalizados, según la gravedad de su estado, en planta del Servicio de Pediatría del CHN o en la UCI Pediátrica. Se les asignará un NP de referencia que hará la valoración etiológica y clínica y por RHB infantil que hará la valoración motórica y funcional. Se hará también una valoración por la trabajadora social hospitalaria que remitirá un informe para garantizar la continuidad de valoración e intervención por parte de Trabajo Social en todo el circuito, así como de otros especialistas si se requiere a solicitud de NP. Si hubiera alteraciones cognitivo-conductuales se actuará según pauta de NP y SM. En situaciones de alteración muy severa, se valora la derivación a centros de larga estancia (ASPACE).

⇒ **Tras el alta hospitalaria,** el modelo de atención difiere de acuerdo a los diferentes tramos de edad.

- **De 0 a 3 años,** la responsabilidad de la atención es del Centro de Atención Temprana, en coordinación con Salud, que continuará con el seguimiento a través de NP (seguimiento neurológico), RHB (seguimiento motor y funcional), Pediatría de Atención Primaria, Trabajo Social de Atención Primaria (visita domiciliaria en los primeros 15 días tras el alta hospitalaria y seguimiento posterior) así como otras especialidades en caso necesario (SM, ORL, Neurocirugía, etc.).

El Centro de Atención Temprana se estructura en dos unidades:

1. Unidad de Valoración, única en toda la Comunidad y compuesta por profesionales de trabajo social, medicina rehabilitadora y psicología.  
Esta unidad lleva a cabo el estudio y valoración del/la menor, familia y entorno, y como consecuencia determina la inclusión o no en el programa de intervención que se desarrolla en las Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (UDIAT).
2. UDIAT, que realizan la función de atención directa a niños y niñas, familia y entorno, llevando a cabo el Plan de Intervención Individual. Estas unidades están compuestas por psicomotricistas (psicoterapeutas y pedagogos), logopedas y fisioterapeutas (estas últimas solo en el UDIAT de Pamplona y Comarca). Las UDIAT de zonas de Tudela, Estella, Sangüesa. Tafalla y Santesteban están concertadas con ANFAS.

El Plan de Intervención Individual deberá acordarse entre el Comité de Salud DCAI y el Centro de Atención Temprana.



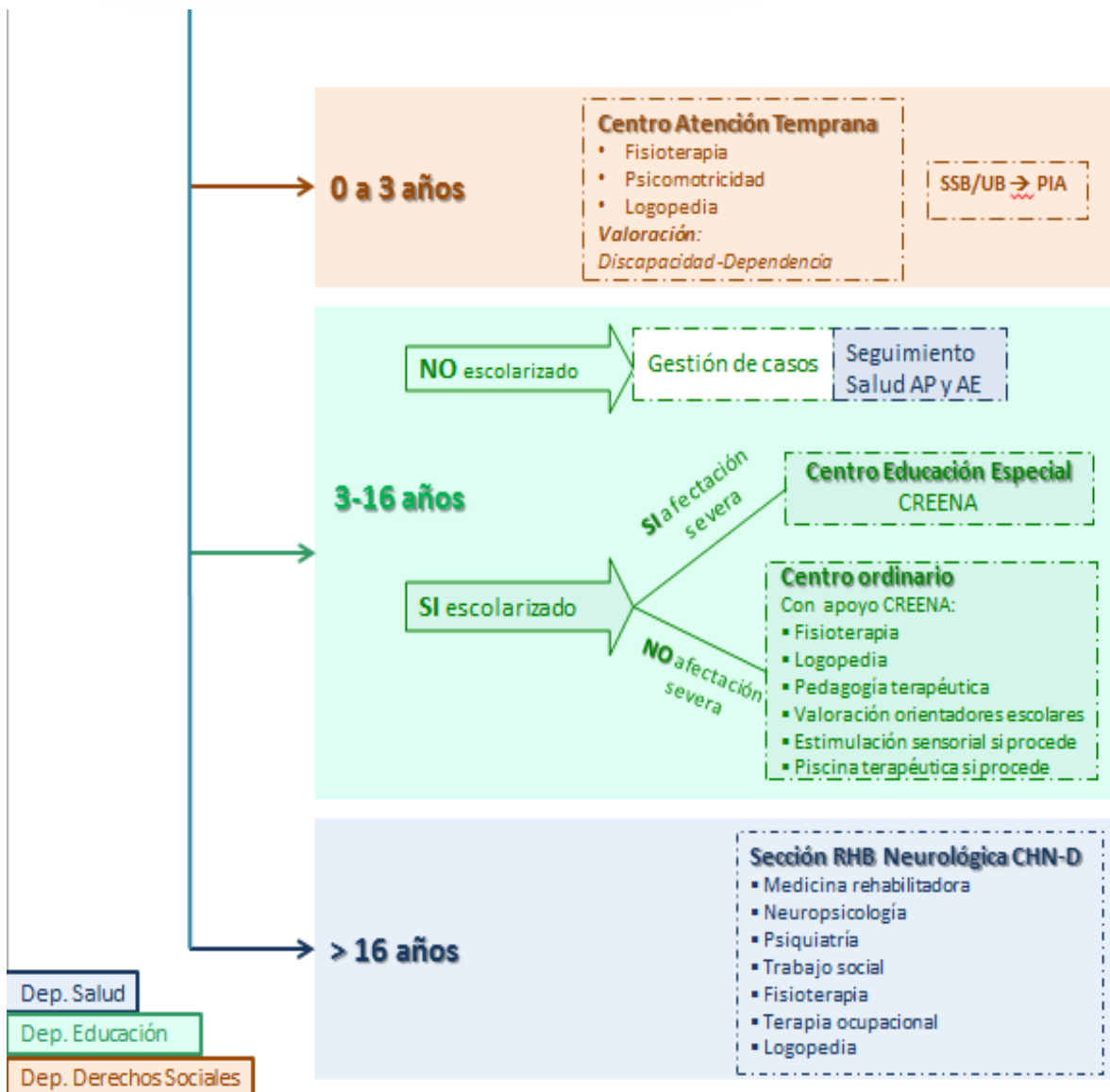
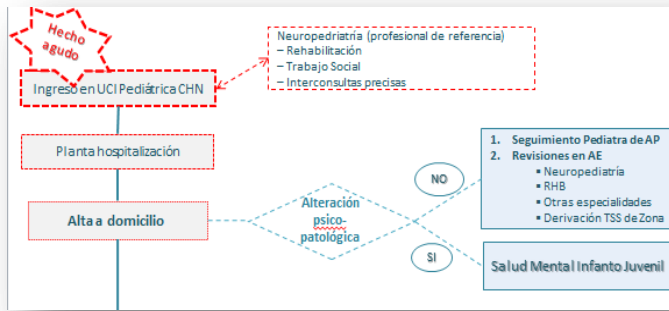
El Departamento de Educación interviene en esta etapa, desde la Sección de 0-3 y Escuelas Rurales y desde el Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra.

- **De 3 a 16 años**, el seguimiento se realiza en coordinación entre Salud y Educación.
  - Serán controlados en NP y aquellos que lo requieran por RHB para el seguimiento de alteraciones motóricas y funcionales.
  - En coordinación con NP, se realizarán controles y seguimiento por Pediatría de Atención Primaria (hasta los 15 años de edad y posteriormente por Medicina Familiar y Comunitaria con informe de Pediatría que garantice la continuidad asistencial) y por Trabajo Social del Centro de Salud o Servicios Sociales de Base.
  - Los casos más severos se escolarizarán en Andrés Muñoz o Torre Monreal y el resto estarán escolarizados en centros educativos de carácter ordinario, públicos o concertados, con apoyo del CREENA.
  - Si presenta alteraciones psicopatológicas susceptibles de beneficiarse de una intervención terapéutica o valoración neuropsicológica en profundidad, serán atendidos en Salud Mental Infanto-Juvenil.
  - Se debatirá el Plan de Intervención individual entre el Comité de Salud DCAI y Educación.
  - RHB pautará las sesiones de fisioterapia ajustadas a las necesidades de los niños y niñas con DCAI, que se impartirán en los centros escolares por fisioterapeutas del Departamento de Educación (que deberá garantizar las sesiones necesarias pautadas por RHB) o por fisioterapeutas del Departamento de Salud (en población no escolarizada y en niños y niñas que requieran técnicas intervencionistas como la infiltración de toxina botulínica).
  - Se realizará valoración por los orientadores escolares y en casos en los que se precise una valoración-intervención neuropsicológica, se solicitará apoyo al CREENA o valoración por psicólogo clínico (a solicitud de NP o RHB).
  - El Comité de Salud DCAI del CHN realizará una gestión de casos y valorará si se necesita logopedia, pedagogía terapéutica, piscina terapéutica o estimulación sensorial (que se proporcionará de forma consensuada desde Educación, en aquellos niños y niñas sin escolarizar se realizará desde SNS-O).
  - Los trastornos de deglución y la terapia ocupacional se proporcionarán desde el CHN según el Plan de intervención Individual acordado en el Comité de Salud DCAI. Para el abordaje de los trastornos de deglución, se requiere la coordinación de un equipo interdisciplinar en el que debe intervenir RHB, Digestivo, Radiodiagnóstico y Logopedia.

Seguimiento, el cerebro en edad infantil está en pleno desarrollo hay habilidades que están emergiendo, o que aún no han aparecido, pero que precisan de la integridad del cerebro para su completa expresión en el futuro. Al haber sufrido una lesión y romperse dicha integridad, es previsible que la evolución no siga los cauces habituales. Por ello, en el caso de los niños y niñas que han sufrido un daño cerebral, la manifestación de las consecuencias de las lesiones puede demorarse hasta el momento en el que la capacidad en cuestión habría de madurar.









## Abordaje terapéutico de la familia y cuidadores

Es obvio el papel fundamental que la familia tiene en el cuidado, atención y soporte de niños y niñas con DCAI y por tanto la necesidad de incorporar programas educativos, de apoyo, orientación e información dirigidos a familiares.

La familia, tras el enorme impacto que supone el DCAI en un miembro de la misma, debe recorrer un proceso de preparación, refuerzo y adaptación de sus roles, lo que supone asumir una gran carga física y emocional. La familia tiene que ser considerada, ayudada y asistida tanto en las fases iniciales de la rehabilitación como en fases avanzadas. Es importante proporcionarles información, educación, apoyo, consejo, terapia y en algunos casos, complementarlo con el tratamiento de problemas específicos, grupos de apoyo o incluso las asociaciones de familiares de pacientes.

Las intervenciones con familiares/cuidadores de pacientes con DCAI pueden agruparse de la siguiente forma:

- Información sobre el DCAI: en el que el foco de la intervención se centra en ofrecer información general sobre el DCAI (sus síntomas y manejo de los mismos).
- Apoyo familiar: que se refiere a intervenciones centradas en el acompañamiento emocional de los familiares/cuidadores; y por último
- Entrenamiento en habilidades específicas del cuidado del paciente con DCAI.

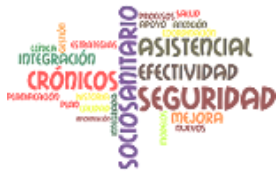
Respecto a la población infantil, se podría aplicar la evidencia desarrollada por un equipo multidisciplinar de profesionales dedicados a la neuro-rehabilitación de personas con DCA y publicado en la Guía de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido (Fundación Reintegra 2013), los programas de neuro-rehabilitación deben incluir una intervención específica con los familiares y/o cuidadores, que han de incluir al menos DOS de los siguientes elementos (preferiblemente los dos primeros):

- Apoyo familiar.
- Entrenamiento en habilidades específicas del cuidado del paciente con DCA.
- Información sobre el DCA, sus síntomas y manejo de los mismos

## Órganos de Coordinación y Garantía

- **Profesional de referencia** (Gestor de Caso - Case Manager-). Es el profesional de referencia durante todo un proceso o parte del mismo, En el DCAI es el Neuropediatra desde su inicio hasta los 16 años (edad en la que pasará la Unidad DCA).
- **Orientadores Escolares.** Profesionales de Educación que realizan las valoraciones pedagógicas y si procede derivarán para las valoraciones neuropsicológicas.
- **Comité de Salud DCAI.** Equipo de profesionales con carácter multidisciplinar (NP, RH, SM y con representación de los estamentos de mayor peso en la atención).





sectores implicados (Salud, Educación, Servicios Sociales) y la creación de recursos específicos para el desarrollo de la atención integral.

- **Comisión Directora de Atención Temprana**, adscrita a la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas creada con el fin de asegurar la necesaria coordinación interdepartamental e integrada por Director/a Gerente de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas, Subdirector/a de Valoración y Servicios, Director/a General de Salud, Director/a General de Educación.
- **Comisión Técnica de Atención Temprana** creada a través de la ORDEN FORAL 102/2016 del Consejero de Derechos Sociales para la elaboración análisis y coordinación del Plan Integral de Atención Temprana.
- **Comité de Expertos DCAI** creado a través de ORDEN FORAL 48/2015, de 8 de abril, de la Consejera de Salud, para dar respuesta a las necesidades que pacientes y familiares tienen de rehabilitación integral dirigida al restablecimiento funcional más óptimo posible y que facilite un adecuado nivel de integración biopsicosocial. Formado por profesionales del SNS-O y un representante de la Asociación de familias de niños y niñas con DCAI.

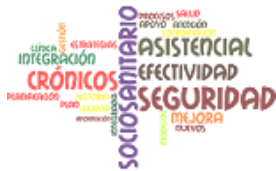
*Haga clic para volver al índice*

---

## VI.- Conclusiones

---

- ✓ Los niños y niñas con DCAI precisan un abordaje terapéutico integral y seguimiento a largo plazo a cargo de equipos interdisciplinarios.
- ✓ Es preciso definir un protocolo de atención en el SNS-O en coordinación con los Departamentos de Educación y Políticas Sociales.
- ✓ En el CHN se constituirá un Comité de Salud DCAI en el que participen los diferentes perfiles profesionales directamente implicados en la atención sanitaria a estos niños y niñas. Ese comité será el que se coordine con los profesionales de Políticas Sociales y de Educación relacionados con la atención a niños y niñas con DCAI.
- ✓ El Plan de Intervención Individual se acordará en el Comité de Salud DCAI con consenso y participación con el Centro de Atención Temprana (0-3 años) o de Educación (niños y niñas escolarizados).



- ✓ Desde el ingreso hospitalario por el evento agudo que causa el DCAI, se asignará como profesional de referencia a cada niño y niña con DCAI un NP, profesional que coordinará e integrará el Plan de Intervención Individual.
- ✓ Durante el ingreso hospitalario, se realizará valoración por trabajo social a solicitud de NP. Desde trabajo social del CHN se emitirá un informe para la trabajadora social del Centro de Salud, profesional que garantizará una visita domiciliaria en los primeros 15 días tras el alta hospitalaria y el posterior seguimiento de los casos que lo precisen.
- ✓ Se sistematizarán los protocolos de evaluación neuropsicológica para que sean homogéneos, accesibles y de calidad.
- ✓ En niños y niñas escolarizados, la valoración psicopedagógica la realizarán los psicólogos o pedagogos (Educación) que pueden solicitar valoración más específica al CREENA. En niños y niñas de 0 a 3 las valoraciones las realiza el CAT (Derechos Sociales). En niños y niñas con seguimiento en Salud Mental, la valoración neuropsicológica la realizan los psicólogos clínicos de la Red de Salud Mental del SNS-O. Se precisa un Psicólogo Clínico en el CHN para realizar la valoración e intervención neuropsicológica a niños y niñas de más de 3 años sin escolarizar y aquellos casos que NP o RHB, consideren necesarios.
- ✓ Se garantizará la continuidad asistencial de estos niños y niñas en periodos de transición mediante informe y reunión presencial si se precisa:
  - De pediatría de AP a Medicina Familiar y Comunitaria
  - De NP a neurología
  - De SM infantojuvenil a CSM
  - De RHB infantil a RHB de adultos.
- ✓ Las sesiones de fisioterapia se pautarán por RHB y se respetará el criterio clínico. Se precisa consenso con Educación y adaptación de recursos de fisioterapia a las necesidades.
- ✓ Es necesario un recurso de terapia ocupacional y de logopedia en el CHN para complementar el Plan de Intervención Individual en casos que lo precisen.
- ✓ Para abordar los trastornos de deglución, se requiere la coordinación de un equipo interdisciplinar en el CHN en que deben intervenir RHB, digestivo, radiodiagnóstico y logopedia.
- ✓ Se realizará un estudio de las necesidades de camas en modalidad de ingreso de Media-larga Estancia para los niños y niñas con DCAI.
- ✓ Se creará un registro en el Departamento de Salud de DCAI y el Grupo de Expertos DCAI diseñará indicadores de evaluación de resultados en salud.
- ✓ Los niños y niñas con DCAI y su entorno familiar serán parte activa en el Plan de Intervención Individual.



- ✓ Se diseñará un programa de intervención específica a familiares y cuidadores de niños y niñas con DCAI que integre:
  - Información sobre el DCA, sus síntomas y manejo de los mismos
  - Apoyo familiar: acompañamiento emocional a familiares y cuidadores
  - Entrenamiento en habilidades específicas del cuidado del paciente con DCAI.
- ✓ Identificar las necesidades formativas de actualización continua para los profesionales que intervienen en el abordaje de niños y niñas con DCAI.
- ✓ Los tratamientos descritos pueden ser beneficiosos para otras patologías de carácter neurológico.

*Haga clic para volver al índice*

## VII.- Bibliografía

- Baradona, T., 2012. Rehabilitación Neuropsicológica en niños con tumores del sistema nervioso central y leucemias irradiadas. *Psicooncología*, 9 (1).
- FEDACE. (2012). *Recomendaciones para el apoyo en la familia. Cuaderno FEDACE DCA en la familia. La atención a niños y adolescentes*. Madrid.
- FEDACE. *Daño Cerebral Adquirido: Orientación para el profesorado*. Madrid.
- Fundación Reintegra. (2013). *Guía Clínica de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido*.
- Gobierno de Navarra. (2015). *Guía de Recursos Técnico profesionales. Atención Temprana 0-6 años*.
- Hermon, G. (2012). Impact and Outcomes in paediatric neuro-rehabilitation. *The Children's Trust, Tadworth*.
- Hiru Hamabi. (2015). *Hiru Hamabi | 3/12 | Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil*.
- IMSERSO. (2007). *Modelo de Atención a las personas con daño cerebral*. Madrid.
- Narbona, J., Crespo-Eguílaz, N., 2012. Plasticidad cerebral para el lenguaje en el niño y el adolescente. *Rev Neurol*, 54 (supl1).
- Osakidetza. (2016). *Plan de actuación para una atención integral a pacientes en edad pediátrica afectados por daño cerebral adquirido*. Vitoria.
- Ramírez, Y., Marchena, H., Bausela, E., 2010. Secuelas cognitivas a largo plazo en un caso de daño cerebral adquirido. *Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*.
- Schoenbrodt, L. (2013). *Niños con traumatismo*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Sans, R., Colomé, A., López-Sala, C., 2009. Aspectos neuropsicológicos del daño cerebral difuso adquirido en la edad pediátrica. *REV NEUROL*, 48 (Supl2)
- Sapiña, A., 2011. Caso Clínico: Síndrome Opsoclonus-Mioclonus asociado a un Neuroblastoma Abdominal. *Psicooncología*, 8(2-3).



- Sapiña, A., 2011. Instrumentos y procedimientos en evaluación neuropsicológica en niños oncológicos, con riesgo de desarrollar déficits cognitivos. *Psicooncología*, 8(2-3).
- SNS-O. (2015). *Borrador DCAI*. Pamplona.
- SNS-O. (2004). *Recomendaciones Grupo Técnico de trabajo. Unidad Daño Cerebral y Medular*. Elcano.
- Soo, C., 2008. Development and validation of the Paediatric Care and Needs Scale (PCANS) for assessing support needs of children and youth with acquired brain injury. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(3).
- Marucha, F., Carrión JL., Barroso, JM., 2006. Eficacia de la Rehabilitación Neuropsicológica de inicio tardío en la recuperación funcional de pacientes con daño cerebral traumático. *Revista Española de Neuropsicología* 8 (3-4).

## VIII.- Glosario

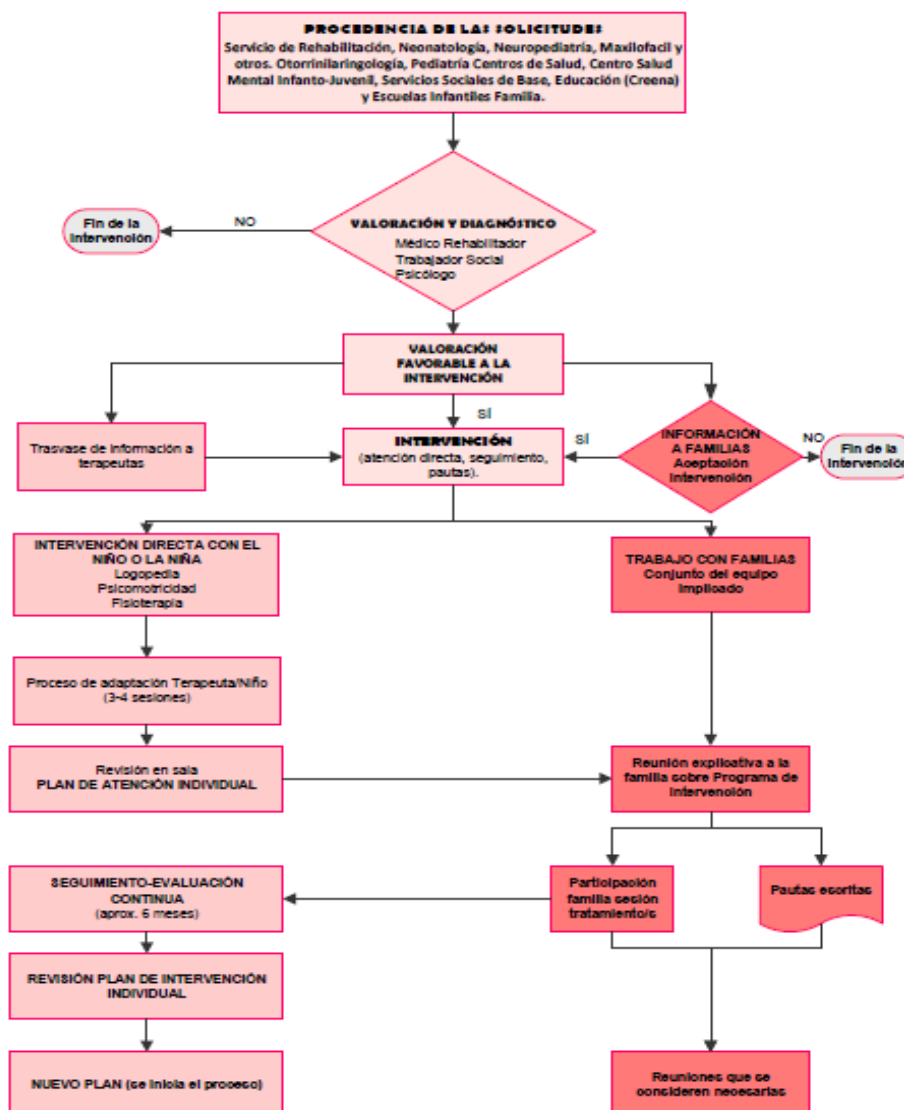
ANFAS	Asociación Navarra personas y familias con Discapacidad Intelectual
ASPACE	Asociación Parálisis Cerebral
CAT	Centro de Atención Temprana
CIE 9-MC	Clasificación Internacional de Enfermedades
CHN	Complejo Hospitalario de Navarra
CREENA	Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra
CEAC	Centros Escolares ordinarios con apoyo del CREENA
DCA	Daño Cerebral Adquirido
DCAI	Daño Cerebral Adquirido Infantil
HH	Asociación Hiru Hamabi
NP	Neuropediatría
PT	Pedagogía Terapéutica
REMA	Registro de Morbilidad Asistida
RHB	Rehabilitación
SNS-O	Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea
TCE	Traumatismos craneoencefálicos
UDIAT	Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

## IX.- Anexos

Esquemas de interés. Guía Atención Temprana. Gobierno de Navarra. 2015.

### 1. RECURSOS EN SERVICIOS SOCIALES

#### 1.5. Protocolo de intervención.



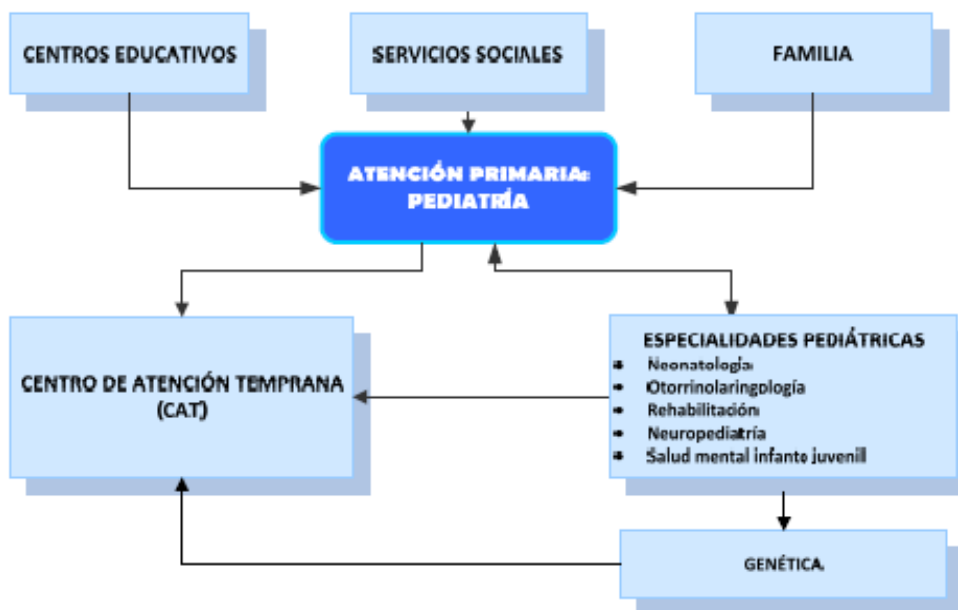


## 2. RECURSOS EN SALUD

### 2.1.4. Derivación y Niveles de Atención.

Existen dos niveles de atención dentro de Salud:

- ▶ **1er Nivel:** de acceso a los recursos relacionados con los trastornos del desarrollo en niños de 0- 6 años:
  - Pediatría de ATENCIÓN PRIMARIA (Centros de Salud).
- ▶ **2º Nivel:** Otras especialidades médicas y subespecialidades pediátricas:
  - Neonatología.
  - Otorrinolaringología.
  - Rehabilitación.
  - Neuropediatría.
  - CSM U; CSM Estella; CSM Tudela.



Desde estos ámbitos del 2º nivel se pueden derivar directamente a Atención Temprana los casos que consideren oportuno. Otros casos son dados de alta para seguimiento por parte del Pediatra de Atención Primaria.

### 3. RECURSOS EN EDUCACIÓN

#### 3.1.3. Proceso de atención a las necesidades específicas de apoyo educativo en el Primer Ciclo.

