

# PROTOCOLOS DE NORMAS DE ATENCION SEGUN NIVELES, CON ENFOQUE DE INTEGRACION DE LA ATENCION

SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO NORTE  
HOSPITAL DE NIÑOS ROBERTO DEL RIO  
C.A.E. : UNIDAD DE NEUROLOGIA  
Programa de Apoyo a la Atención Primaria

## Parálisis cerebral y otras enfermedades crónicas del sistema nervioso central, periférico y muscular

*La parálisis cerebral es un diagnóstico que describe una alteración de la función motora, que se caracteriza por cambios en el tono muscular (generalmente aumento de éste), movimientos involuntarios, ataxia o una combinación de éstos. Esta patología es el resultado de un daño cerebral y no es episódica ni progresiva. Puede acompañarse de compromiso intelectual, sensorial (visión y audición) y trastornos conductuales, sin estar incluidos en el criterio de diagnóstico.*

*Estas normas se aplicarán a pacientes con parálisis cerebral y otras patologías crónicas y progresivas del sistema nervioso central, del sistema nervioso periférico y musculares (especialmente a los diferentes tipos de distrofias musculares y atrofas espinales progresivas), cuando éstas signifiquen un compromiso severo e invalidante.*

*La utilización de este protocolo permitirá mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes y evitará hospitalizaciones repetidas y prolongadas, especialmente en unidades de tratamiento intensivo.*

## I.- ATENCION NIVEL PRIMARIO

Funciones del equipo de Salud a Nivel Primario:

1.- Detección de casos de parálisis cerebral u otras patologías crónicas del sistema nervioso central, periférico o muscular, que serán referidos al especialista para confirmar diagnóstico e iniciar estudio y tratamiento.

- 2.- Una vez establecido el diagnóstico e iniciada la terapia correspondiente, estos pacientes serán referidos al nivel primario (Centro de Salud ), para controles periódicos según las normas que se detallan a continuación.
- 3.- Los pacientes serán controlados por pediatras o médicos generales, cada 4 meses, para evaluar los siguientes parámetros:
- Estado general de salud y manejo de patologías intercurrentes, especialmente respiratorias, lesiones dermatológicas e infecciones urinarias.
  - Condición nutricional.
  - Manejo de Anticonvulsivantes ya indicados por el especialista que incluye : evaluar efectos colaterales , efectividad en el control de las crisis, y regularidad en la administración de los medicamentos y prescripción a nivel primario de éstos.
  - Identificar problemas ortopédicos (escoliosis, displasia de cadera, etc), dermatológicos y nefro-urológicos, que no estén al alcance de un manejo en el Nivel Primario de atención, para ser referidos al especialista.
  - Evaluar síntomas de compromiso respiratorio e hipoventilación nocturna que se detallan a continuación:
    1. Presencia matinal de somnolencia, cefaleas, nauseas, cansancio.
    2. Inapetencia matinal.
    3. Frecuentes despertares nocturnos.
    4. Somnolencia diurna.
    5. Insuficiente progreso en peso y talla
    6. Otros síntomas de insuficiencia respiratoria son : cianosis al alimentar o movilizar al paciente y frecuentes infecciones respiratorias.

La presencia de 2 o más de estos síntomas justifican la sospecha de insuficiencia respiratoria asociada o no a hipoventilación nocturna y la referencia al nivel secundario para completar estudio y eventual uso de ventilación asistida no invasiva ambulatoria (CPAP)
  - Evaluar síntomas de disfunción bulbar que se detallan a continuación:
    1. Tiempo de alimentación prolongado ( mayor a 30 minutos)
    2. Episodios de tos y ahogos durante la alimentación.
    3. Necesidad de modificar la textura de los alimentos ( a molidos o cortados en trozos pequeños)
    4. Frecuente necesidad de succionar secreciones orales.
    5. Frecuentes infecciones respiratorias.
    6. Tos débil.

La presencia de 2 o mas de estos síntomas debe plantear posibilidad de gastrostomía y referencia a nivel secundario.

4.- Control por enfermera cada 2 meses para evaluar condición de salud general, nutricional, cuidados maternos, pesquisar patologías intercurrentes, problemas ortopédicos, dermatológicos y en caso necesario referir a médico en el nivel primario.

5.- Control por Asistente Social con 2 visitas anuales a domicilio, para realizar informe sobre condiciones en que se mantiene al niño su entorno familiar, escolar y posible apoyo de la red social.

6.- Control por Nutricionista cada 4 meses, para evaluar situación nutricional, educar a la madre en técnicas de alimentación, composición de los alimentos y características de una dieta apropiada a este tipo de niños, control y manejo de niños con gastrostomía.

7.- Médicos a cargo del Programa Infantil de los Centro de Salud deberán monitorizar el cumplimiento y serán responsables del buen funcionamiento de estas normas.

## II.- ATENCION NIVEL SECUNDARIO

Funciones del Equipo de Salud a nivel secundario:

- 1.- Control rutinario cada 6 meses por Neurólogo Infantil y eventual atención de otras interconsultas que sean solicitados por médicos de atención primaria u otros especialistas.  
El Servicio o Unidad de Neurología elaborará un protocolo que permita examinar en forma sistemática y comparar los hallazgos en los controles periódicos.
- 2.- Dos controles anuales por médico Fisiatra, para manejo y evaluación de la rehabilitación, quien indicará el tipo y frecuencia de tratamiento kinésico o de terapia ocupacional.
- 3.- Controles por Ortopedia, Broncopulmonar, Nefrourología, Otorrino y Oftalmología, cuando sean solicitados, según necesidad, desde el nivel primario o secundario.

- 4.- Un control dental anual desde los 3 años.
- 5.- Se creará a nivel secundario un registro de niños con patologías neurológicas y neuromusculares crónicas, que serán enviado a los centros de atención primaria correspondientes, quienes serán los responsables del cumplimiento de estas normas.
- 6.- Vacunaciones:  
Estos pacientes serán sometidos al sistema rutinario de vacunaciones, salvo en aquellos casos excepcionales en que el neurólogo disponga otra cosa. A este esquema se agregarán las vacunas que eventualmente disponga el Programa Ministerial para niños con patologías especiales.

**Cuidados de Enfermería en pacientes con Parálisis cerebral y otras enfermedades crónicas del sistema nervioso central, periférico y muscular**

**ENFERMERÍA HOSPITAL ROBERTO DEL RÌO  
CONSULTORIOS ADOSADOS DE ESPECIALIDADES**

Los cuidados de Enfermería dependerán de cada paciente, el tipo de parálisis cerebral y morbilidad asociada. Debemos considerar que son niños con problemas neurológicos crónicos, por lo que, habitualmente, participa un equipo multidisciplinario en su tratamiento, por esto la Enfermera de APS tendrá que coordinar las acciones con el equipo, para ayudar a mejorar la calidad de vida de estos pacientes. En su mayoría presentan patologías asociadas: especialmente respiratorias que llevan a ser oxígeno dependientes o requerir traqueotomías; problemas renales; cateterismo vesical por vejiga neurògenica; problemas nutricionales resueltos quirùrgicamente con gastrostomías. Por lo tanto, es de vital importancia que enfermería tenga conocimiento del manejo de estas acciones para derivar al especialista en caso de pesquisar algùn problema.

## **INDICACIONES DE TIPO GENERAL:**

Los pacientes con trastornos neurológicos crónicos, presentan dificultades en la deglución; y dificultades para movilizarlos, bañarlos, vestirlos, etc., por lo cual las familias necesitan aprendizaje de cómo hacer menos dificultosa esas tareas y en ello es de vital importancia el apoyo de la Enfermera de la Atención Primaria, en buscar y enseñarles técnicas que mejoren la calidad de vida del niño como de la familia, y no se convierta en una carga pesada para sus miembros. Con el apoyo de los otros componentes del equipo, Fisioterapeutas, Kinesiólogos, Psicólogos, Terapeutas, Nutricionista, etc., podrán encontrar la mejor solución.

## **QUÉ OBSERVAR EN UNA VISITA DOMICILIARIA:**

- Como no todos los niños, tienen patologías asociadas, se debe observar en forma general, el entorno familiar que rodea al niño, dónde y cómo se ubica, si hay adaptaciones especiales para él, cual es la integración que tiene con su grupo familiar, como duerme, como se alimenta, dificultades.
- Tener claro a quién derivar en caso de algún problema de lo señalado anteriormente.
- Consultar sobre el cumplimiento de los controles Médicos y Enfermería del Hospital.
- Si existieran los medios en el Consultorio, coordinar el traslado del niño hacia los Centros de Atención, ya que habitualmente la falta a los controles tiene que ver con las dificultades de traslado.
- Revisar los medicamentos que ingiere y las dificultades para acceder a ellos, conociendo cómo darles solución a estos problemas.
- Revisar las indicaciones y reforzarlas.
- En el caso de los niños con atención especializada con Enfermería del Consultorio Adosado (CAE), se parte de la base que todos los pacientes con este tipo de acciones, la madre o algún familiar responsable es preparado y educado, según un Programa de Enfermería, existente en el Hospital.

## **VEJIGA NEUROGENICA:**

- Características de la sonda: permeabilidad, integridad de la sonda y sus conexiones, estado de la bolsa recolectora y eliminación y características de la orina, si hay presencia de pus o fibrina, en aquellos niños portadores de una bolsa recolectora a permanencia.
- Tiempo de instalación de la sonda: fecha en que se instaló.

- Lugar de almacenamiento y limpieza de los utensilios usados en el procedimiento de cateterismo intermitente (sondas, cacerola para hervir las sondas, caja donde las guarda, estado del jabón de aseo, etc.).
- Revisar los horarios y cumplimiento de estos cateterismos.
- Chequear los conocimientos de la madre sobre el procedimiento, y preguntar sobre su entrenamiento con la Enfermera de la Especialidad en el Hospital.
- Consultar sobre dificultades al aplicar la técnica, si hay presencia de sangramiento, edema uretral, etc.
- Observar condiciones de la piel y genitales.
- Reforzar cuidados si es necesario y derivar en casos extremos.
- Consultar sobre fecha y asistencia a los controles con Enfermera de Especialidad.

### **GASTROSTOMÍAS:**

- Estado general del niño, higiene corporal.
- Características de la sonda: permeabilidad, integridad de la sonda y sus conexiones, condiciones de higiene.
- Revisar lugar y mantención de materiales usados en la alimentación (jeringas, vasos, etc.).
- Consultar sobre el recambio, y control con Enfermera de Policlínico de Cirugía del Hospital.
- Estado de la piel y estoma: color, olor, temperatura, presencia de granulomas, erosiones, sangramientos, dolor, aumento de volumen, etc.
- Revisar técnicas de alimentación: horarios de alimentación, cumplimiento de indicaciones médicas y de enfermería.
- Sistema de administración de medicamentos por sonda, dificultades.
- Reforzar en caso necesario técnicas de alimentación e higiene de la sonda y cuidados de la piel o estoma.
- Derivar a Enfermera de Policlínico de Cirugía del Hospital (CAE), en caso de encontrar alguna de las alteraciones de los puntos anteriores.

### **PROGRAMA DE NIÑOS OXIGENO-DEPENDIENTES:**

- Observar condiciones generales del niño y conexiones a la red de oxígeno.
- Condiciones de higiene fosas nasales.
- Estos pacientes cuentan con una red de apoyo más completa que el resto de las otras patologías, ya que existe tanto una Enfermera del centro hospitalario como de la empresa que entrega el servicio.

## **TRAQUEOSTOMIAS:**

- Observación del estado general del niño. Estado de la cánula.
- Condiciones de traqueostomía: olor, color de la piel circundante, humedad, presencia de secreciones, calidad de éstas, higiene de la zona, permeabilidad.
- Condiciones de higiene y mantención de máquina de aspiración e insumos utilizados en la aspiración de la traqueotomía (sondas, jeringas, motor, etc.).
- Revisar técnicas de desinfección del material usado y tiempo de uso.
- Reforzar técnicas en caso necesario.
- Chequear controles con Enfermera y cambios de cánula.

## **A QUE ENFERMERA DEL HOSPITAL ROBERTO DEL RIO DERIVAR:**

Problemas Técnicas Urológicas: Enfermera de Nefrourología, Teléfono 4791166

Problemas Gastrostomias: Enfermera de Policlínico de Cirugía y Ortopedia, Teléfono 4791179.

Problemas Traqueotomías y Oxígeno-dependientes: Enfermera de Unidad Enfermedades Respiratorias, Teléfono 4791150.

Problemas de tipo orientación general: Enfermera Supervisora de Consultorios Adosados, Teléfono 4791283.