



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS BIOLÓGICAS Y DE LA SALUD

EVALUACIÓN DEL ÁREA DE DIAGNÓSTICO EN EL
LABORATORIO DE SEGUIMIENTO DEL
NEURODESARROLLO.

Un modelo de Intervención temprana

Que para obtener el grado de
MAESTRA EN REHABILITACIÓN NEUROLÓGICA

P R E S E N T A

ROSARIO MORENO ROJAS

COMITE TUTORAL:

Dra. Carmen Sánchez Pérez

Dr. Rolando Rivera González

Mtra. Rosa María Nájera Nájera

(JULIO/2020)



Este trabajo se llevó a cabo en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo del Instituto Nacional de Pediatría, bajo la asesoría de la Dra. Carmen Sánchez P. Sin su conducción no hubiera sido posible la conclusión de este proyecto.

Se agradece al Instituto Nacional de Pediatría, al personal, especialistas del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, padres de familia y pacientes, por las facilidades y el apoyo brindados para la realización de este trabajo.

Agradezco a

Dios por darme la oportunidad de esta experiencia terrena

Melissa hija por llegar a mi vida y permitirme cuidar de la tuya

César Felipe mi esposo

Lilia mi mamá

Pillo mi papá

Soledad mi madrina

Hermanos por ser y estar

Profesores por compartir sus conocimientos

Amigos y amigas por su apoyo, comprensión y ayuda

ÍNDICE

Resumen

Introducción

Marco de Referencia.....	1
Capítulo 1. Conceptos fundamentales sobre la Intervención temprana.....	1
1.1 Antecedentes relevantes que apoyan la intervención temprana.	1
1.2 El origen de la intervención temprana	2
1.3 Evolución y reorganización de las acciones para la intervención temprana.....	3
1.4 Modalidades de los programas de intervención temprana	4
1.5 El Programa de estimulación precoz a niños con diagnóstico de alto riesgo para secuelas del desarrollo en Ciudad de México.	5
Capítulo 2. Evaluación de Programas	7
2.1 Funciones y características de la evaluación.	8
2.2 Propósito de la evaluación	10
2.3 Tipos de evaluación centradas en su caracterización	12
2.4 Objeto de evaluación e intervención	18
2.5 Finalidad y dimensiones de la evaluación	19
2.6 Componentes básicos de la evaluación del programa	20
2.7 Importancia de la evaluación de programas.....	21
2.8 Criterios e indicadores.....	22
2.9 Encargo de evaluación	22
2.10 Adherencia al seguimiento	24
Capítulo 3. El Programa del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo	26
3.1 Antecedentes del Programa del LSN	26
3.2 El Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo (LSN).....	28
3.2.1 Misión	29

3.2.2 Visión	29
3.2.3 Las líneas de investigación y las actividades y acciones en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo	29
3.2.4 Objetivos	30
3.2.5 Organización del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo	31
3.3 Proceso administrativo.	31
II. Planteamiento del problema	33
III. Justificación	34
IV. Objetivos	35
General	35
Específicos	35
V. Marco metodológico para la evaluación del área de diagnóstico en el LSN	37
Diseño de la investigación.....	37
Enfoque de la investigación	38
Población y muestra.....	38
Diagnóstico de la situación.....	39
VI. Resultados	43
VII. Discusión	66
VIII. Conclusiones	71
IX. Recomendaciones	72
X. Referencias bibliográficas.....	73

Resumen

La implementación de cualquier programa de salud debe contar desde su diseño con una metodología de evaluación que permita determinar el cumplimiento de sus objetivos, así como generar elementos que faciliten la toma de decisiones. En ocasiones esto no se lleva a cabo y los programas no son evaluados en ninguna de sus fases o se evalúan tardíamente sin contar con lo necesario para cumplir el propósito.

El Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo en su estructura organizacional, cuenta con las áreas de diagnóstico e intervención temprana, y esta investigación tiene como objetivo evaluar de manera formativa el área de diagnóstico en sus registros de asistencia y procedimientos entre los años 2013 a 2019. Para la evaluación se revisaron las actividades realizadas en su proceso administrativo y que han generado una serie de resultados documentales que sirven de base para programar a los pacientes a sus respectivas evaluaciones del neurodesarrollo, de estas evaluaciones se ha generado una numerosas series de procedimientos, que se agruparon en categorías según cohortes de investigación, cuantificando la asistencia, la adherencia al seguimiento y los procedimientos, comparándolos anualmente y de forma cualitativa dar una explicación al comportamiento registrado. .

La evaluación nos permite concluir que el comportamiento asistencial y de adherencia al seguimiento se ha mantenido de forma permanente, mejorándose procesos como la comunicación, atención y registro documental.

Por otra parte, ante el panorama actual, se propone explorar nuevas alternativas de evaluación del neurodesarrollo, sin descuidar la atención, pero que se adapten a los requerimientos vigentes.

Introducción

El Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo (LSN), cuenta con un programa para el diagnóstico, seguimiento e intervención temprana, sin embargo, el programa aún se encuentra en construcción, y al interior del mismo se percibe como una sólida organización que genera expectativas para los interesados internos, colaboradores, alumnos y pacientes, así como los externos entre ellos la Universidad Autónoma Metropolitana- Xochimilco (con quien tiene convenio), otros servicios del Instituto Nacional de Pediatría y algunas otras instituciones con las que colabora.

Ante tales circunstancias supone que esta organización efectúa un trabajo de sistematización y análisis en su sistema de gestión, por tanto investigadores, pacientes, colaboradores y estudiantes, deben quedar satisfechos con sus requerimientos de información. Así resulta relevante evaluar aspectos de la organización, y el área diagnóstica como unidad dinámica, que puede generar información y con las detecciones pueden considerar aspectos para tomar decisiones que impacten de manera positiva en el desarrollo de la misma.

Es común que las organizaciones operen de forma incierta, debido a que para lograr los objetivos siempre existe la posibilidad de que las cosas no vayan de acuerdo a lo planteado, y a eso se le identifica como riesgo, el cual debe ser gestionado y el resultado puede también ser incierto, aun cuando los resultados puedan ser positivos, negativos o una combinación, y para ello se puede hacer uso la evaluación de programas.

La evaluación permanente de las acciones y resultados alcanzados por los sistemas de salud, es una de las mejores formas de garantizar que se cumplan los objetivos. Como antecedente sabemos que por la década de los cincuenta a sesenta la evaluación consistía en la medición de metas, lo planeado o realizado, para posteriormente evaluar la eficiencia alcanzada con el uso de recursos y más tarde se consideró la evaluación de la calidad de Avedis Donabedian, modalidades de evaluación que fueron sustituidas paulatinamente por la evaluación simultánea de la estructura, los procesos y los resultados de los programas (Torres, 2015)

Esta manera de evaluar permitió acercarse a una evaluación integral de los sistemas salud, para posteriormente surgir el concepto de evaluación del desempeño que se refiere al

desempeño global de los sistemas y es resultado de una combinación de la aplicación de políticas, marcha de programas y los resultados de acciones de salud. Así la evaluación en salud puede realizarse por lo menos en dos niveles: Primero sobre los procesos que el sistema establece en la forma de programas y servicios de salud, denominado Evaluación de Programas y Servicios y el segundo a escala sistémica, en materia de grandes políticas, denominado Evaluación del Desempeño del Sistema de Salud.

Por lo anteriormente expuesto en el presente trabajo presento en el primer capítulo el concepto de intervención temprana, haciendo un breve recuento histórico de su origen, disciplinas en las que se sustentan, evolución histórica, hasta llegar a los antecedentes de un programa de estimulación precoz en México.

En el segundo capítulo comprende la evaluación de programas, sus funciones, propósito finalidad e importancia, así como la relevancia del seguimiento. Y en el tercer capítulo aborda sobre la organización del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, sus antecedentes, conformación y evolución.

Y para finalizar se presenta el marco metodológico aplicado en esta evaluación, así como los resultados, discusión, conclusiones y recomendaciones.

Marco de Referencia

Capítulo 1. Conceptos fundamentales sobre la Intervención temprana.

El término de intervención temprana se ha usado para describir programas dirigidos a niños que presentan algún problema en su desarrollo, y hace referencia a tratamientos educativos o terapéuticos, diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente entre una población determinada de niños.

Se plantea la intervención como una serie de acciones intencionales, dirigidas a grupos específicos de población en condiciones de riesgo para prevenir un problema específico, tratar de evitar un daño potencial o buscar la rehabilitación del individuo afectado. El concepto ha cambiado porque ahora se incorporan necesidades del ajuste familiar, el apoyo social a la familia, los patrones de interacción, el ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud de niño entre otros aspectos relevantes

1.1 Antecedentes relevantes que apoyan la intervención temprana.

Viguer (Viguer, Gómez, & Cantero, 2013) menciona, que las raíces filosóficas y prácticas de la intervención temprana emergen en los años sesenta bajo muy diferentes formas y que han ido evolucionando. Considerando los primeros años de vida la intervención temprana ha evolucionado en cuatro ramas principales:

- Servicios de salud materno-infantil. Después de la industrialización y la secularización, permitió introducir nuevos conceptos en la educación temprana y la tasa de mortalidad elevada promovió mayor preocupación por la salud física de los niños priorizando la prevención.
- La educación especial. Considerando tres periodos históricos para su ejercicio. En la primera parte del siglo se retiraba a los niños con discapacidad del ámbito público. Para los años 50 y 60 los niños fueron evaluados, etiquetados y aislados, para proporcionarles cuidados especiales pues se consideraba que requerían protección. Para los años

setenta se legisló para encaminar todos los esfuerzos en la detección de necesidades especiales en los primeros años de vida, con la esperanza de proveer intervenciones tempranas lo más pronto posible y aminorar las consecuencias de las condiciones discapacitantes, prevenir la ocurrencia de desórdenes más severos, asistir a las familias con niños discapacitados e incrementar la oportunidad hasta lograr su máximo potencial.

- La educación infantil temprana. Se reconoce a la infancia como el periodo de la vida, en donde los programas centran su atención en que en los niños estos años son fundamentales para la adquisición de competencias sociales, emocionales e intelectuales. Haciendo énfasis en la socialización temprana fuera de la familia, aplicando en su atención las prácticas derivadas de las teorías del desarrollo
- La investigación sobre el desarrollo del niño, como una rama del conocimiento que tiene su propia evolución histórica. Realizada por la comunidad académica y científica en la comprensión del desarrollo infantil. Desde la psicología del desarrollo, apoyan la idea de que cualquier experiencia temprana influye en el desarrollo posterior del adulto, que un niño aprende incluso antes del nacimiento y que los efectos de las experiencias tempranas son modificables.

1.2 El origen de la intervención temprana

Hasta antes de los años sesenta la intervención temprana se consideraba desde diferentes fuentes, sin embargo, es trascendente considerar que el origen de la intervención temprana se remonta a tres aspectos fundamentales:

- Primero la creencia de que es responsabilidad de la sociedad proveer cuidado y protección a los niños
- Segundo un compromiso con las necesidades especiales de los niños que son particularmente vulnerables como resultado de una discapacidad o como consecuencia de crecer en condiciones de pobreza, y

- Tercero un sentido de que la prevención y la promoción u optimización del desarrollo es mejor que el tratamiento, así como la intervención temprana es mejor que las acciones para remediar posteriormente.

1.3 Evolución y reorganización de las acciones para la intervención temprana

La intervención temprana ha ido evolucionando y se consideran tres etapas principalmente que se mencionan a continuación:

- El inicio en Estados Unidos en los años sesenta, después una expansión y proliferación de programas dirigidos a poblaciones de riesgo social. El programa Head Start, elaborado por Zigles y su equipo, establecieron que las principales requerían establecer metas explícitas y realistas, siendo de suma importancia las conductas maternas durante el embarazo, las condiciones por edad de la madre, su educación, edad gestacional de los productos, peso y talla, para determinar el potencial status de desarrollo.
- Su consolidación en los años setenta y ochenta interviniendo principalmente en niños con necesidades especiales. Se prestó mayor atención al status social y a los derechos legales de las personas con alguna condición de discapacidad y comenzó la especialización en esta área del conocimiento. Lazar (citado en Viguer, Gómez, & Cantero, 2013) aportó en 1977 un estudio sobre la persistencia de los efectos de la intervención, mostrando su beneficio a largo plazo, encontró que, aunque los beneficios cesan dos o tres años después de la aplicación de cualquier de los programas estudiados, el seguimiento demostró una imagen diferente que contrastaba con los niños a los que no les fue aplicado ningún programa. También mostró que los grupos con programas mixtos, es decir los realizados en casa y en los centros de atención funcionaban mejor que los sólo realizados en dichos centros, por su parte en 1975 señaló que lo ocurrido en los tres primeros años de vida era el factor determinante.

- En los años noventa se produjo una reorganización de sus conceptos, programas servicios y una reconceptualización debido a la creciente complejidad teórica acerca del desarrollo humano y a la diversidad de modelos de las diferentes disciplinas participantes.

La principal intención de todos estos programas fue proporcionar actividades adecuadas a niños con problemas de desarrollo, para mejorar sus niveles evolutivos. El término estimulación temprana aparece en el documento de los Derechos del Niño en 1959, definido como una forma especializada de atención a niños y niñas que nacen en riesgo biológico y social, privilegiando a los que provienen de familias marginadas, carentes o necesitadas.

Y la consideración es que no o solo se trata de una “estimulación precoz”, sino un tratamiento dirigido al niño, a la familia y a la comunidad, así García Martín citado en (Velázquez, 2012) en 1986 lo define para el caso de la discapacidad. cambiándolo de un modelo clínico rehabilitador a un modelo psicopedagógico, que presenta una oferta de servicios: información, detección, diagnóstico y tratamiento multidisciplinar, orientación y apoyo familiar, coordinación de servicios de salud y sociales, reconociendo que los primeros años, son la ocasión privilegiada para intervenir; la implantación de una filosofía preventiva como guía de intervención, basándose en las necesidades de las familias y buscando la integración de aportaciones multidisciplinarias.

En una nueva perspectiva Dunst, Snyder y Mankinen en 1988 definen a la Intervención Temprana como “la administración de apoyo a las familias de niños de alto riesgo por parte de redes formales de apoyo social (profesionales y programas y los informales como la familia, amigos, vecinos, grupos sociales, instituciones eclesiásticas, con el objetivo de influir directa o indirectamente en la respuesta de los padres, la familia y el niño (Viguer, Gómez, & Cantero, 2013)

1.4 Modalidades de los programas de intervención temprana

Después de plantear como fueron evolucionando las acciones de intervención temprana, se aborda lo que se ha considerado como las modalidades que se presentan en los programas

de intervención temprana. Mosco (2002) menciona que los programas de intervención temprana no son aplicables con rigidez y uniformidad pues hay diferentes modalidades y los modelos encontrados por Heward en 1998 se consideran distribuidos en cuatro tipos:

- Los programas hospitalarios
- Los programas desarrollados en el hogar
- Los programas desarrollados en los centros educativos
- Los programas combinados en el hogar y en los centros

Los equipos de profesionales que atienden en los Programas de Intervención Temprana presentan una composición diversificada en los distintos países que otorgan este servicio, pero todos tienen en cuenta las necesidades del niño y la familia y los equipos de profesionales provenientes de diferentes disciplinas.

1.5 El Programa de estimulación precoz a niños con diagnóstico de alto riesgo para secuelas del desarrollo en Ciudad de México.

Como antecedente de este tipo de programas tenemos que, en la Ciudad de México, el primer seguimiento formal, fue realizado a partir de la experiencia de Jurado García, Moreno y Valencia en el Hospital Infantil de México, estudiando prematuros mediante evaluación neurológica madurativa basada en los trabajos de Saint Ann Dargassies. (Sánchez & cols, 2000)

En 1989 en el Instituto Nacional de Perinatología realizaron los primeros cálculos estadísticos de las repercusiones de los riesgos para el desarrollo infantil.

En 1975 se dieron las primeras experiencias de manejo temprano de secuelas neurológicas del desarrollo que requerían atención rehabilitadora o de educación especial en la Dirección General de Rehabilitación de la Secretaría de Salubridad y asistencia, en el Centro de Rehabilitación del Musculoesquelético, Centro número 5. Crearon el Programa de Estimulación Multisensorial Temprana para niños menores de 3 años con diagnóstico de

parálisis cerebral. El programa lo coordinaba la Dra. Myrtha Teja con entrenamiento en la Universidad de Utah, bajo tutoría de la Dra. Margaret Jones y la terapeuta Lorraine Ogg.

Se desarrollaron nuevos programas semejantes al de Estimulación Multisensorial Temprana a sordos, ciegos y deficientes mentales, aplicados con amplias variaciones terapéuticas, tanto en las instituciones del Sector Salud como en la Secretaria de Educación Pública. En los programas denominados Centros de estimulación temprana, actualmente considerados en los Centros de Atención Múltiple, se ha manejado en forma indistinta a los niños con retraso psicomotor por múltiples causas y a los niños con secuelas orgánicas leves, moderadas o severas.

Este programa se llevó a cabo en el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), bajo la dirección de la Doctora Carmen Sánchez, y el programa fue elaborado para el ámbito nacional, con la participación de un grupo de expertos del neurodesarrollo entre los que destacaron Terapeuta Física Helda Benavides, el Doctor Pedro Gutiérrez, la Terapeuta Ocupacional Silvia Tesh y la Doctora Paula Popoca, con la coordinación de la Doctora Patricia Alfaro y el objetivo del trabajo se centró en incidir tempranamente en niños ante condiciones de riesgo con o sin expresión clínica de alguna modalidad de secuela neurológica. Fueron generados múltiples instrumentos para la detección, la evaluación del neurodesarrollo y formatos de intervención temprana de carácter preventivo (Sánchez & cols, 2000)

Capítulo 2. Evaluación de Programas

En este apartado tomaremos en consideración una descripción de los conceptos, herramientas y prácticas de evaluación, que se encuentran ya aceptadas mayoritariamente por la comunidad científica y evaluadora. Así como algunas definiciones de distintas organizaciones que sistematizan evaluaciones, estudian y desarrollan.

Una evaluación es “un proceso integral de observación, medida, análisis e interpretación, encaminado al conocimiento de una intervención, norma, programa, plan o política, que permita alcanzar un juicio valorativo y basado en evidencias respecto al diseño, puesta en práctica, resultados e impactos”. (AEVAL, 2010)

Para la O.N.U. evaluar es “llevar a cabo un proceso encaminado a determinar sistemática y objetivamente la pertinencia, eficiencia, eficacia e impacto de todas las actividades a la luz de sus objetivos. Se trata de un proceso organizativo para mejorar las actividades todavía en marcha y ayudar a la administración en la planificación, programación y toma de decisiones futuras” (Viñas & Ocampo, 1997)

Existen diferentes formas de evaluar que se enfocan en la actividad evaluadora, sin embargo, hay dos características comunes que se dan en cualquier aproximación de evaluación:

- Es un proceso sistemático y objetivo de recogida y análisis de información sobre una intervención

- Con este proceso la evaluación trata de poder emitir un juicio de valor sobre la misma. Y desde una perspectiva práctica existen dos características que permiten distinguir rápidamente una evaluación de otro tipo de estudios o trabajos similares.

1. Una evaluación es solicitada por alguien sea institución o persona, quien tiene un motivo al solicitarla.
2. Una evaluación debe incluir no solamente conclusiones sino también las recomendaciones de mejora

Así, el encargo de una evaluación al inicio y las recomendaciones al final, abren y cierran el proceso de evaluación, dotándolo de sentido y utilidad.

2.1 Funciones y características de la evaluación.

La evaluación tiene tres funciones principales:

- La realimentación o mejora de las intervenciones. Ésta es una manera de recibir realimentación sobre las acciones que se llevan a cabo en una intervención de modo que permita reaccionar y mejorarla. La evaluación puede ser asimismo un proceso de aprendizaje sobre la propia intervención, conociéndola y entendiéndola mejor.
- El control de responsabilidades y la rendición de cuentas, permite exigir responsabilidad por la intervención.
- Informar acciones futuras porque la evaluación fomenta un análisis prospectivo sobre cuáles y cómo pueden ser las intervenciones futuras.

La regla es que toda evaluación debe ser útil y práctica, si no es utilizada la información obtenida con la evaluación, los esfuerzos realizados no habrán servido de mucho y las tres funciones anteriores no tendrán razón válida.

Por otra parte no se debe confundir la evaluación con los procedimientos, con el comportamiento de las personas que participan o los destinatarios, la auditoría y la investigación tienen actividades diferentes, pero resulta importante distinguir la evaluación de los sistemas de seguimiento o monitoreo, porque el primero permite conocer y medir en qué punto se encuentra la intervención por medio de indicadores definidos con anterioridad, mientras que un sistema de seguimiento sobre una intervención tampoco implica que se evaluará con posterioridad, pues el sistema puede ser diseñado sólo como apoyo de gestión.

Diferencias entre Investigación, Auditoría y Evaluación

criterio	Investigación/ Estudio	Auditoría/Control Evaluación	Evaluación
Finalidad	Producción y acumulación de conocimiento	Control y supervisión de cuentas y de la ejecución de la intervención	Mejora de los programas Rendimiento de cuentas Informa acciones futuras
Objeto	Se interesa por un problema en abstracto o genérico en que se interviene	Se interesa por la justificación del gasto realizado y por la legalidad de la intervención	Se interesa por cómo se aborda el problema y cómo influyen las actuaciones previstas, (cómo se interviene)
Método	Selección, recopilación y análisis de datos Método científico	Comprobación de la documentación correspondiente Constatación de la realidad	Diagnóstico de variabilidad Elección del tipo de evaluación Definición de criterios de evaluación Recopilación y análisis de información Valoración y emisión de juicios a la luz de los criterios Establecimiento de recomendaciones Comunicación de los resultados
Destinatarios	Comunidad científica (destinatario principal) Comunidad vinculada a la política o programa (destinatario secundario)	Financiador(es)	Clientes Administración Responsables profesionales Clientes, administración; Responsables, profesionales; Actores críticos o implicados Destinatarios de la intervención Ciudadanía
Resultados y efectos esperados	Publicación de resultados Aportación y reconocimiento de la comunidad científica	Justificación del gasto realizado, y si corresponde reintegro del mismo.	Recomendaciones para la acción y utilización de los resultados; Informes (no siempre publicados) Comunicación y difusión activa a los interesados Mejora de los procesos de evaluación.
Equipo de trabajo	Capacidad investigadora Conocimiento previo y exhaustivo del sector	Conocimiento exhaustivo de la reglamentación que condiciona la intervención auditada.	Conocimientos amplios de metodología y de sus posibilidades de aplicación, Conocimiento del sector (puede desarrollarse durante el proceso) Conocimiento de los procesos políticos y administrativos. Capacidad de trato con personas o grupos y habilidades de comunicación

Fuente: Guía para la evaluación de programas y políticas públicas de discapacidad.
Comité español de representantes con personas con discapacidad, Ediciones CINCA, No. 62

2.2 Propósito de la evaluación

Gil (2012) señala que la evaluación también tiene un propósito y de los más habituales que llevan a evaluar una intervención están los siguientes:

- Ayudar a tomar una decisión, función instrumental muy directa. Este tipo de propósito requiere que la evaluación aborde cuestiones definidas, con criterios y lenguaje específico y que los resultados estén disponibles para la evaluación de programas.
- Contribuir al aprendizaje de la organización. La información y las recomendaciones de la evaluación generalmente no se utilizan inmediatamente, sino que hay que esperar a que se abra la oportunidad de cambio, para que el aprendizaje que se ha acumulado en la organización permita orientar adecuadamente las decisiones. En este caso el propósito de la evaluación es la introducción de alternativas y conceptos nuevos.
- Usar la evaluación como instrumento de gestión. En las organizaciones en ocasiones la falta de datos sistemáticos sobre el funcionamiento y el rendimiento de los programas dificulta la detección, la corrección y la prevención de errores, además de complicar la tarea de identificar, motivar y recompensar los logros. Por tanto, la evaluación puede querer emplearse como parte de un instrumento de gestión, denominándose evaluación continua y se considera como un proceso entre la evaluación y el seguimiento.
- Rendir cuentas a los actores implicados o la ciudadanía. Es deseable y exigible que las organizaciones rindan cuentas acerca de lo que se consigue efectivamente con los recursos asignados. Las evaluaciones no deben perseguir este fin únicamente pues es un riesgo, pero si están sometido a escrutinio sus resultados pueden ser útiles para la toma de decisiones, mejora del programa y cubrir expectativas de terceros.

- Generar conocimiento básico sobre las intervenciones. Este tipo de evaluaciones son especialmente promovidas por instituciones académicas, el fin es acumular conocimientos sobre un determinado tipo de intervención.
- Cumplir un requisito formal. La razón de este tipo de evaluaciones específicas es hacer cumplir la normativa que regula la intervención. Las evaluaciones forzadas corren riesgo, de irrelevancia a no ser que los interesados que pueden ser administradores, órganos, supervisores, etc., y ejerzan su función de control para generar información de utilidad.

Lo relevante es saber cuál o cuáles de estas motivaciones, son la razón para el encargo de la evaluación, y responder a la pregunta ¿por qué se evalúa?, ésta es una práctica que puede ahorrar tiempo y energía. A continuación, se expone de los propósitos habituales de una evaluación, los tipos de decisiones a que se debe encargar una evaluación.

Propósitos habituales de una evaluación

Propósitos	Tipos de decisiones
Ayudar a tomar una decisión	<ul style="list-style-type: none"> - Decisiones claves - Decisiones correctivas de la implementación. - Decisiones sobre programas demostración. - Selección de la mejor versión de un programa. - Selección del mejor diseño de un programa nuevo. - Decisiones sobre la financiación de programas de terceras personas.
Contribuir al aprendizaje de la organización	<ul style="list-style-type: none"> - Introducir alternativas y conceptos nuevos. - Comprobación de la veracidad de determinadas intuiciones.
Utilizar la evaluación como instrumento de gestión	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar realimentación al personal del programa sobre los efectos de su actividad. - Rendición de cuentas sobre los resultados obtenidos. - Establecer incentivos para el personal o unidades que ejecutan o gestionan el programa. - Alinear la actividad con los objetivos del programa
Conocimiento básico sobre las políticas públicas	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar a las instituciones académicas el conocimiento de las intervenciones públicas.
Cumplimiento de un requisito normativo	<ul style="list-style-type: none"> - Cumplir con la normativa que regula la intervención pública
Rendición de cuentas a la ciudadanía	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar una gestión más eficaz y eficiente para una ciudadanía que exige cada vez más transparencia en la gestión de los recursos públicos

Fuente: Guía para la evaluación de programas y políticas públicas, 2012 (Gil, 2012)

2.3 Tipos de evaluación centradas en su caracterización

Para Calero & cols.(2013) existen diferentes tipos de evaluación y se clasifican de acuerdo a sus características:

a) Según el papel que cumple la evaluación

- Evaluación formativa o de proceso: Pretende ofrecer un flujo actualizado de información sobre el desarrollo de la intervención, que sea útil conforme sus responsabilidades para la modificación y reajuste de esta. Se vincula a la función evaluativa de realimentación y mejora de las intervenciones y suele conceptualizarse como una herramienta a la gestión, tomando a menudo la denominación de evaluación continua.

- Evaluación sumativa o de resultados: Valora el producto final de la intervención y los diferentes aspectos que surgen una vez que ésta ha finalizado. Recapitula la actuación realizada, tratando de obtener una valoración global de la misma. Se vincula con las funciones de rendición de cuentas e información y mejora de futuras intervenciones. Suele utilizarse para decidir si se mantiene en el tiempo la intervención evaluada.

b) Según la situación del equipo de evaluación

- Evaluación interna o autoevaluación: El equipo de evaluación forma parte del personal de la propia organización que pone en marcha la intervención. Su principal ventaja es la mayor familiarización con la intervención y el acceso a la información que tendrá el equipo de evaluador. Si bien, existe el riesgo de pérdida de objetividad y espíritu crítico. Generalmente solo se utiliza cuando hay una voluntad explícita y clara por parte de la organización de conocer mejor sus propias intervenciones, y raramente se hacen públicos los resultados.

- Evaluación externa o independiente: El equipo está formado por personas especializadas en evaluación y/o en el ámbito de la intervención, totalmente ajenas a la organización que la gestiona. Persigue intentar garantizar la máxima objetividad e independencia de las conclusiones y es la fórmula más utilizada en el ámbito de las políticas

y los programas públicos. Su principal inconveniente es que el equipo de evaluación puede encontrar fuertes reticencias y falta de colaboración por parte de los actores de la intervención, dificultando seriamente algunos elementos a evaluar (en especial los relativos al análisis de la implementación y ejecución de la intervención).

c) Según el paradigma científico y epistemológico

El cómo y en qué medida percibimos y podemos llegar a conocer la realidad en el que se enmarcan

- Evaluación clásica o positivista. Se vincula con el racionalismo y el método experimental de las ciencias naturales, conceptualizando las intervenciones sociales como cadenas causa-efectos que en última instancia persiguen la consecución de unos determinados efectos finales (los objetivos de la intervención). Poniendo el foco en los objetivos, se analiza mediante técnica y herramientas lo más cercanas posible al método experimental considerando los distintos elementos que permiten o impiden su consecución. Asimismo, el equipo de evaluación asume que la intervención puede estudiarse “desde fuera” y de forma independiente, como cualquier otro fenómeno natural.

Este tipo de evaluación es claramente utilizado, y está en el origen de la propia disciplina, sin embargo, ha venido siendo muy criticada desde la década de 1970, cuando empezaron a hacerse patentes sus importantes limitaciones para estudiar intervenciones en escenarios complejos, donde la cantidad de información variables en juego son muchas y se hace difícil establecer con precisión todos los mecanismos causales.

- Evaluación participativa: Entronca con el paradigma constructivista, el cual sostiene que tanto el conocimiento como el conocedor son partes de una misma realidad subjetiva y relativa a aquellos que participan en ella. Trata de identificar y describir como método dialéctico las distintas construcciones sociales existentes, y considera a las intervenciones como fenómenos complejos, donde distintos actores se interrelaciona a través de sus correspondientes concepciones de la realidad

En este contexto, la evaluación participativa se define como aquella que incorpora, en su propio diseño, los puntos de vista y las sugerencias de los distintos actores y agentes que participan de alguna u otra forma en la intervención evaluada. Se pueden utilizar distintas técnicas y herramientas para recabar la opinión de los actores, pero el hecho distintivo es que estos sean partícipes directos de las decisiones que se tomen en cuanto a la evaluación misma (en qué aspectos debe ponerse el foco, cuáles son las preguntas relevantes, qué indicadores se van a utilizar, etc.)

Es importante distinguir la evaluación participativa tal como se ha descrito de la participación de los actores como fuente de información de la evaluación. A modo de ejemplo: la opinión de los distintos colectivos o grupos de personas que forman parte de una intervención respecto a sus resultados, puede ser un indicador utilizado en cualquier evaluación, pero sólo si participan en la decisión de utilizar ese indicador (y no otro) estaremos hablando de evaluación participativa en sentido estricto. Optar por la evaluación participativa considera que una buena práctica requiere dedicar un tiempo a identificar con precisión los intereses de cada uno de los actores participantes, pues será con base a ello que se podrá identificar los potenciales sesgos.

En la práctica muchas evaluaciones optan por un esquema mixto que suele denominarse pluralista, y que consiste en empezar a recabar el punto de vista y las aportaciones de los actores participantes ya desde el inicio del proceso de diseño de la evaluación, con el objetivo de enriquecerlo e incorporar la máxima cantidad de información posible, pero sin llegar a que ello sea vinculante y dejando la decisión última de cómo será la evaluación en manos del equipo evaluador.

d) Según el momento en el que se lleva a cabo la evaluación:

-Evaluación previa o "ex ante": se lleva a cabo antes de que se ponga en marcha la intervención, habitualmente durante su diseño. Suele centrarse en los aspectos de la correcta detección. Suele centrarse en los aspectos de la correcta detección de necesidades (pertinencia de la intervención) y en la calidad del diseño de la misma prestando especial

atención a su coherencia interna y al establecimiento de una correcta lógica de intervención (o teoría del programa).

Trata de detectar si la intervención es necesaria y posible, y a menudo conlleva la valoración prospectiva de distintas alternativas. Desde una perspectiva “ex ante” es también posible evaluar el resto de elementos de una intervención, incluso los resultados previstos y el impacto esperado, lo que sin embargo requerirá del uso de metodologías y herramientas de análisis y de datos específicas para ello (habitualmente modelos con capacidad predictiva).

La realización de evaluaciones “ex ante” es reflejo de una cultura de evaluación bien implantada, donde la preocupación por la calidad de las intervenciones aparece desde un primer momento cuando éstas se piensan y diseñan. Dado que la evaluación “ex ante” suele incorporar evidencia de evaluaciones anteriores, se vincula tanto como la función de retroalimentación como la de informar intervenciones futuras.

- Evaluación intermedia o interine: Se lleva a cabo durante la propia ejecución de la intervención, habitualmente cuando esta ha estado suficiente tiempo en marcha como para disponer de evidencia sólida sobre ella, pero a su vez se está a tiempo de corregirla y reorientarla si es necesario. Se vincula claramente con la función de retroalimentación de las intervenciones, y si bien los sistemas de seguimiento son una herramienta muy valiosa para este tipo de evaluaciones, no se las debe confundir con ellos ni con la idea de evaluación continua (ya que una evaluación intermedia se lleva a cabo en un momento del tiempo determinado y desde una perspectiva “estática”)

En la gran mayoría de ocasiones suelen centrarse en analizar los procesos de implementación y ejecución de la intervención, comprobando la realización de las actividades previstas y verificando el vínculo de estas con los primeros resultados observados.

- Evaluación final o “ex post”: se lleva a cabo una vez que la intervención ha terminado, ya sea inmediatamente después o transcurrido un cierto tiempo. Es la evaluación más habitual y conocida, y se vincula con la función de informar futuras intervenciones y, muy especialmente, con la rendición de cuentas. Si bien suele focalizarse en las dimensiones de

eficacia, eficiencia e impacto de las intervenciones, desde una perspectiva “ex post” puede perfectamente evaluarse cualquier otro aspecto de la intervención, siendo la disponibilidad y el acceso a la información el único potencial impedimento.

Por último, una vez vistas las distintas clasificaciones posibles se hace patente que existen combinaciones que en la práctica habitual suelen ir de la mano. Así las evaluaciones formativas casi siempre se llevan a cabo interine, suelen tener un cierto componente participativo y no es extraño que sean internas, mientras que las evaluaciones sumativas es habitual que se hagan “ex post”, que adopten un enfoque positivista y casi siempre son externas e independientes.

En el caso de que se proceda a evaluar, el seguimiento será sin duda una herramienta muy útil, especialmente para analizar y valorar la implementación y ejecución de la intervención y su eficacia a corto plazo ya que nutrirá directamente los resultados obtenidos de la evaluación y en muchos casos los indicadores de seguimiento serán útiles en evaluaciones subsecuentes.

Scriven, en 1967 (citado en (Calero & cols., 2013) consideró estas dos importantes funciones de la evaluación: la formativa, para la mejora del programa durante su desarrollo y la sumativa, valorando la eficacia del programa en su totalidad, cuando ha terminado. Estos términos están relacionados con dos modos de sensibilidad hacia las necesidades de evaluación de los programas para su mejora.

- La evaluación formativa. Es realizada desde el inicio del programa y durante su desarrollo con el fin de recoger información útil y a tiempo, de los efectos del programa y de las necesidades de introducir cambios de mejora, y esta evaluación informa a la evaluación sumativa sobre el funcionamiento del programa.
- La evaluación sumativa es realizada una vez que ha terminado el programa o en determinados momentos claves y su objetivo principal es recoger información sobre los resultados finales y sobre el valor y mérito del programa. Sirve para el rendimiento de cuentas.

La diferencia entre la evaluación formativa y sumativa se representa en el siguiente esquema:

DIMENSIONES DE LA EVALUACIÓN	EVALUACIÓN FORMATIVA	EVALUACIÓN SUMATIVA
Propósito	Mejorar el programa	Certificar la calidad del programa
Audiencia	Administradores y personal del programa	Consumidores potenciales
¿Quién la realiza?	Evaluador interno	Evaluador externo
Actividades que realiza	¿Cómo funciona? ¿Qué necesita para mejorar?	¿Qué resultado produce? ¿A qué costo? ¿Qué objeciones debe hacer?
Exigencias del diseño	Medidas válidas y fiables Muestreo suficiente Recogida de información frecuente Resultados a tiempo	Medidas válidas y fiables Muestreo suficiente Recogida de información al final Resultados a tiempo

Fuente: (Martínez C. , 2013)

Otra función de la evaluación es la psicológica o sociopolítica para motivar o incentivar una conducta deseada, promover apoyo público o incrementar el conocimiento de actividades especiales y administrativa para el ejercicio de la autoridad. (Martínez C. , 2013)

Mientras que los términos de evaluación interna y evaluación externa se asimilan a la evaluación formativa, la primera al servicio de los que están aplicando el programa y para que conozcan cómo está funcionando y puedan introducir cambios de mejora y a la evaluación sumativa, la segunda para conocer los resultados del programa y rinda cuentas ante la sociedad. La evaluación interna también se encuentra asimilada al término de autoevaluación para señalar que es realizada por agentes internos de la institución.

La evaluación institucional, es cuando la evaluación parte de la misma institución y presupone las dos funciones de la evaluación. La evaluación interna o autoevaluación, y la evaluación externa como rendimiento de cuentas. Desde el enfoque de evaluación institucional se cubre el doble objetivo de conocer cómo funciona la institución con un primer objetivo de la evaluación diagnóstica, para introducir los ajustes necesarios en la conceptualización del programa, en los recursos materiales, la formación del personal y los medios económicos necesarios para realizar las mejoras.

El segundo objetivo sería informar a la sociedad sobre cómo trabaja la institución para conseguir objetivos marcados y los hace explícitos y los logros que consigue fundamentando esta información en la evaluación interna o autoevaluación, y en la evaluación externa o certificación por evaluadores externos, lo que garantiza la credibilidad de los informes de la evaluación.

2.4 Objeto de evaluación e intervención

Otro de los elementos importantes es el objetivo al que se dirige, es decir que se va a estudiar y a poner sobre cuestionamiento. En principio, se puede tomar como objeto de evaluación cualquier tipo de intervención social (sea pública o no) clasificándose estas habitualmente en proyectos, programas, planes y políticas que van desde nivel micro a un nivel macro. Los proyectos de menor alcance suelen tener objetivos muy bien definidos, y que los caracteriza como intervenciones sociales, que se fundamentan en una cierta “teoría del programa o del cambio”, que puede venir explicitada por la propia intervención o como ocurre en la mayoría de los casos quedar implícitas.

La importancia de que una intervención se vincule a una determinada teoría del cambio es relevante, ya que esta es la que permitirá establecer una lógica causal. La lógica de la intervención, conjunta las acciones que se van a llevar a cabo y los cambios sociales o efectos que se pretende conseguir. La teoría del cambio y la lógica de la intervención se articulan en forma de “cadena de hipótesis sobre de qué manera se espera que los recursos asignados a la intervención permitan desarrollar actividades cuyo fruto será determinado por productos (outputs), que, a su vez, generarán beneficios de corta, media y larga duración sobre la sociedad en su conjunto o sobre la población objetivo de la política o el programa (impactos o outcomes)” (AEVAL, 2010)

2.5 Finalidad y dimensiones de la evaluación

La evaluación tiene como finalidad comprobar si un plan, un proyecto o un programa elaborado da respuesta a necesidades determinadas y producir el cambio pretendido, y la calidad con la que lo logra. La nota distintiva de la evaluación es la emisión de juicios valorativos fundamentados, que orienten la toma de decisiones para la realización de acciones de mejora de los programas, de las condiciones y de los contextos de los grupos y de los individuos.

La evaluación se ha constituido en una disciplina necesaria para conocer el funcionamiento de los programas en cualquier ámbito de la actividad humana, político, económico, social, sanitario, educativo, de salud y de las organizaciones que los desarrollan. El potencial de la evaluación para mejorar la calidad de los programas y de las instituciones es de trascendencia al identificar los aspectos positivos y negativos con los que opera el programa y su organización.

Realizar la evaluación de un programa implica que hay que identificar los diferentes grupos implicados y sus necesidades de información. La evaluación de programas debe abordarse con una perspectiva amplia, que tenga apoyo en la recolección sistemática de la información y un análisis riguroso de la misma centrada en:

- El estudio de las necesidades y sus contextos que dan origen el programa
- La evaluación del programa según la calidad de metas, estructura, contenido, estrategias para su aplicación en coherencia con las metas de la organización
- El seguimiento de la aplicación del programa
- Los resultados y su impacto, en terminos de eficacia y de satisfacción del personal incluidos los aplicadores y beneficiarios.

La evaluación de programas requiere de recolectar datos, y que existan criterios para practicar la evaluación, que tiene que realizarse en forma de una investigación científica, con el propósito de obtener resultados. Esos datos recolectados deben tener garantía de un trabajo riguroso, como si el evaluador fuera experto frente a quien se interesa por su trabajo.

Para Tejada, (2004) es un proceso sistemático de recogida de información no improvisado, necesitado de organizar por sus elementos, sistematizar sus fases, temporalizar sus secuencias, proveer los recursos, construir o seleccionar los instrumentos, etc.

En cualquier caso, desde diferentes planteamientos en cuanto a los instrumentos, técnicas y métodos, así como agentes que implica un juicio de valor, que significa, a su vez, que no basta recoger sistemáticamente la información, sino que ésta ha de valorarse, explicando su bondad. Tomando en cuenta que la adjudicación de un valor no significa tomar decisiones. Por tanto, los evaluadores pueden realizar esta tarea y otras personas ajenos a ellos, pueden tomar las decisiones. La función principal del evaluador está en la valoración, pero no necesariamente en la toma de decisiones que puede corresponder a los responsables del programa o de los objetivos a evaluar, políticos u otros, porque en realidad el proceso evaluativo ha de tener su utilidad para la toma de decisiones orientada a la mejora de la práctica, por tal motivo la evaluación ha de ser un medio, pero no un fin en sí misma.

2.6 Componentes básicos de la evaluación del programa

- Supone un tratamiento, es decir es un conjunto de manipulaciones que han sido programadas para ser implantadas en una determinada realidad
- Se aplica a una serie de unidades en este caso al conjunto de sujetos a los que se ha implantado una determinada intervención
- Pasa por la observación de operaciones en las unidades en las que se ha aplicado el programa,
- Por último, la evaluación se realiza sobre los tratamientos aplicados a las unidades en un contexto o situación específicos.

La evaluación de programas debe responder a dos aspectos:

Respuestas externas en evaluación como:	Respuestas a necesidades internas del programa
<ul style="list-style-type: none">- Certificación de calidad/ acreditación externa al programa- Fundamentar decisiones de distribución de recursos- Mejorar decisiones de futuros programas- Promover el conocimiento sobre qué y cómo se ha hecho- Proporcionar información pública sobre los logros conseguidos	<ul style="list-style-type: none">- Comprobar la utilidad del programa- Servir de base para el mejoramiento continuo- Promover procesos de aprendizaje colectivo e individual sobre lo que se hace y cómo se hace- Comprender los límites y aciertos de un programa

2.7 Importancia de la evaluación de programas

- Determina el cumplimiento de metas y objetivos de los programas
- Fortalece el análisis crítico de los programas, su desempeño real e impacto en la población.
 - Identifica desviaciones y barreras que afectan el desarrollo de los programas.
 - Contribuye al establecimiento de propuestas de mejora con base en las lecciones aprendidas.
- Fortalece y cohesiona la organización de los servicios alrededor de los programas.
- Apoya la toma de decisiones y la reformulación de objetivos y cursos de acción.
- Retroalimenta a los responsables de la conducción de programas.

2.8 Criterios e indicadores

Para la evaluación del programa podemos utilizar los siguientes criterios e indicadores

CRITERIO	INDICADOR
Pertinencia: adecuación de un programa con la política de formación y el contexto de formación.	Nivel de coherencia: relación entre los objetivos asignados y los objetivos propuestos.
Actualización: adecuación de los objetivos del programa y las necesidades reales (sociales e individuales)	Relación entre los objetivos propuestos y las necesidades detectadas
Objetividad: adecuación a las leyes y principios científicos	Relación entre los objetivos asignados y contenidos (selección y secuenciación)
Aplicabilidad: posibilidad de puesta en práctica de los objetivos propuestos	Relación entre el programa y la inserción social o laboral
Suficiencia: grado con que un programa satisface las necesidades detectadas	Nivel de exhaustividad, relación entre los objetivos asignados y las necesidades detectadas
Eficacia: nivel de logro de los objetivos asignados	Relación entre los objetivos asignados y los objetivos alcanzados.
Eficiencia: grado de implicación de recursos humanos, materiales y funcionales	Relación entre los objetivos logrados y los recursos implicados
Comprensividad: grado de optimización alcanzado	Relación entre el nivel de entrada y el nivel de salida de un programa
Relevancia: grado de importancia del programa para cubrir las necesidades individuales y sociales	Relación entre objetivos propuestos y necesidades sociales e individuales (objetivos de formación, necesidades, expectativas, intereses, cambio laboral, polyvalencia laboral, etc.
Coherencia: grado de adecuación entre sí de distintos componentes-elementos de un programa	Nivel de relación entre los distintos componentes de un programa (necesidades, objetivos, contenidos, estrategias, recursos, sistema de evaluación

Fuente: (Gil, 2012)

2.9 Encargo de evaluación

El encargo de evaluación es el conjunto de instrucciones o directrices que da la persona o institución que solicita al equipo de evaluación su ejecución. Si bien, el punto de partida suele ser un pliego de condiciones, habitualmente se refuerza mediante un proceso o dialogo

posterior, en el que ambas partes definen y delimitan de común acuerdo cada uno de los siguientes aspectos:

- El propósito es decir qué objetivo se persigue conseguir con la evaluación, cuál es el motivo para evaluar
- Las características, en qué momento del ciclo del programa se va a realizar, qué tipo de evaluación se pretende efectuar, qué metodología y herramientas se van a utilizar.
- El foco dónde se va a poner el énfasis, en qué preguntas y criterios de evaluación se centrará el trabajo, qué aspectos de la intervención se consideran prioritarios analizar y cuáles quedan descartados
- El ámbito: qué elementos forman parte de la intervención evaluada y cuáles no, qué actores (especialmente institucionales) son relevantes.
- El alcance: a qué nivel de profundidad va a llegar el análisis, y especialmente qué aspectos se dejan fuera de la evaluación y no se van a considerar.
- Los destinatarios: quien se espera en última instancia, que conozca y utilice la evaluación.

Dedicar algo de tiempo a discutir y clarificar el encargo es importante, no es restarle tiempo al trabajo de la evaluación. En la práctica muchas veces es tiempo que se ahorrará más adelante evitando confusiones o incluso sorteando el peligro de tener que reorientarla. En este sentido no es sólo posible sino también recomendable que exista una fase previa de diálogo entre quien encarga la evaluación y el equipo evaluador, que permita definir correctamente el encargo, y puede considerarse como buena práctica por parte del equipo evaluador el hecho de solicitar o proponer dicho proceso.

Por otra parte, otro de los aspectos importantes es que la ejecución de una evaluación determinada sea factible. En afán de promover la cultura evaluativa, se ha extendido la creencia de que cualquier intervención, programa o política puede ser evaluada, pero en realidad existen criterios que permiten valorar cuando una intervención es evaluable y cuando no. (Martínez M. C., 2013)

2.10 Adherencia al seguimiento

Los conceptos seguimiento y evaluación están estrechamente relacionados, el seguimiento se centra en verificar la manera en que avanza un proceso y la evaluación utiliza la información del seguimiento para poder emitir opiniones sobre los resultados del mismo. (Viñas & Ocampo, 1997). Sin embargo es importante considerar que la adherencia al seguimiento es una conducta compleja y multidimensional que depende de diferentes factores y tiene que ver con la implicación del paciente cuando sigue una prescripción. El seguimiento en la intervención temprana tiene como uno de sus objetivos el que el niño que padece algún tipo de trastorno del desarrollo pueda alcanzar las pautas normativas lo más pronto posible o si se instaura algún tipo de patología que ésta sea lo más leve, ahí radica la importancia de que las familias de los niños se adhieran de una manera activa a su atención en la evaluación y el seguimiento de su desarrollo.

La adherencia a un seguimiento es un fenómeno influido por muchos factores y es un comportamiento humano o más bien, una serie de comportamientos modulados por componentes subjetivos. Existen pocos estudios que fundamentan científicamente el comportamiento de este fenómeno, que aporten al sistema de salud y a la práctica médica herramientas para comprender y abordar la falta de adhesión a los seguimientos.

Para dar continuidad a un seguimiento, se requiere un grado de coincidencia del comportamiento del paciente en relación con su evolución. La forma en que la familia afronta la un trastorno en el desarrollo, es compleja y hasta se puede agravar según lo perciban, como reto, pérdida, castigo, etc. Por ello se requieren ajustes de metas y expectativas.

Existe carencia de estudios específicos que nos refieran la adherencia a un seguimiento con niños que padecen alteraciones en el desarrollo, pero pudieran estar relacionadas con:

- Factores relacionados con la información y comunicación que se establece entre los profesionales y la familia. Las primeras impresiones de la familia al tomar contacto

forman un clima importante para la posterior relación, cuidadores escuchados y apoyados son aspectos clave que favorecen su confianza.

- Factores relacionados con la metodología utilizada por los profesionales de salud, quienes deben propiciar la colaboración mutua, sin crear dependencias.
- Factores relacionados con el apoyo familiar y social. Los ambientes familiares y sociales son muy diversos, y así como hay factores de tensión también hay elementos de protección, por lo que hay que buscar planificar cómo llevar a cabo el seguimiento.

Capítulo 3. El Programa del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo

El Programa que se lleva a cabo en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo (LSN), como programa de intervención, establece en su estructura organizativa el área de diagnóstico, a la que se hace referencia como elemento central de este trabajo.

3.1 Antecedentes del Programa del LSN

Velázquez (2012) menciona que el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo inició en 1988, con una propuesta de la Doctora Cecilia Ridaura para formar la Clínica de Neurodesarrollo con la colaboración del Doctor Mario Mandujano, de la Maestría en Rehabilitación Neurológica, ambos con la colaboración y patrocinio interinstitucional entre el Instituto Nacional de Pediatría y la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco.

En su estructura se instrumentó como “clínica”, modalidad operativa, donde se opera una relación de actividades entre diferentes servicios y/o instituciones, pero sin estructura organizativa propia. Después de generar una experiencia de 8 años con actividades continuas, se formalizó un Programa dentro de los que operaban en la Torre de Investigación INCYTAS-DIF. Esta Torre se reintegró como patrimonio del INP como parte de los Institutos Nacionales de la Secretaría de Salud, con lo que el programa se transformó en la modalidad de un laboratorio de investigación y se denominó como Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo. Propuesta metodológica, con carácter de investigación experimental, derivada de los servicios prestados a poblaciones pediátricas de alto riesgo y con propósitos de docencia, integrándose en su propuesta metodológica un Modelo Integral

Considera entre los criterios para la selección de problemas a investigar niños de alto riesgo o patologías que impactan o afectan las estructuras del sistema nervioso central en el periodo temprano de la vida (generalmente antes de los 3 meses de vida extrauterina). El seguimiento del proceso incluye el crecimiento, el neurodesarrollo infantil, el diagnóstico de secuelas del desarrollo por edades de corte y un programa de intervención temprana, dirigido a padres

como organizadores principales del desarrollo infantil. Se completa la información con la caracterización con el estudio socioeconómico de la familia, salud mental de la madre, estilos de interacción madre/hijo y estímulos ambientales disponibles en el hogar.

La Doctora Carmen Sánchez fundadora del Laboratorio y responsable desde los inicios de la Clínica, señala que “los programas de intervención temprana son programas eminentemente responsabilidad del campo de la salud, que tratan de intervenir en diferentes aspectos el desarrollo infantil. La intervención tiene muchas vertientes sea en el campo de la atención médica, social, psicológica o educativa. Este tipo de programas es generador de las mejores posibilidades preventivas y se dirigen a los niños con algún tipo de antecedentes de riesgo, expresiones estructurales o funcionales de lesiones neurológicas como a niños con riesgos establecidos por cromosomopatías, genopatías o enfermedades metabólicas.” (Velázquez, 2012). Se generaron desde el principio de las actividades protocolos que incluyeron la generación de diversos instrumentos diagnósticos del neurodesarrollo, registros de interacción, elaboración de los programas de cuidados cotidianos, evaluación de la participación de los padres en los programas de intervención, el ajuste a las mediciones socioeconómicas y normalización de otros utilizadas en la evaluación de los niños y pruebas estandarizadas previamente conocidas en la práctica psicométrica.

Con la presencia del Doctor Ferec Katona y de la Doctora Mariane Berengy, neuropediatras húngaros con los que la UAM-X estableció convenios colaborativos, se puso énfasis en las evaluaciones diagnósticas de manifestaciones tempranas del daño cerebral de origen perinatal y específicamente en los primeros meses de vida, y en las acciones terapéuticas de la neurohabilitación para la prevención de las secuelas. Se hizo énfasis en la terapia como parte importante de intervención temprana en los niños con daño estructural de su cerebro, en especial en los niños prematuros, sin dejar de lado el modelo principal del Laboratorio centrado en el cuidado integral. Esto con carácter de prescriptivo y que contribuyera a modular algunas de las manifestaciones de las funciones neurológicas afectadas.

Con el cambio de dirección del LSN por el Doctor Rolando Rivera quien tuvo la oportunidad, a través de hacer un análisis de las acciones y potencial del programa que operaba, propuso la ampliación de las miras de éste, considerando que el Modelo de Desarrollo Integral y su

propuesta preventiva debía extenderse a niños con antecedentes de riesgo social y no solo biológico. Tomo la decisión extender el programa con lo cual se comenzó a desarrollar nuevas propuestas tanto diagnósticas como de intervención con la extensión de las acciones de “Cuidado integral del niño” en la modalidad comunitaria.

El Doctor Rolando Rivera inicia las acciones de prevención primaria para favorecer el desarrollo de los niños en comunidad y desarrolla el programa de Promoción y Vigilancia del Desarrollo Infantil, extendiendo la cobertura ya no solo direccionada a la prevención secundaria sino a la primaria. de cualquier forma a partir del modelo que ya se conoce de cuidado integral, considerando que los padres son los principales organizadores, muchas personas a lo largo del posgrado fueron aportando cosas específicas en este sentido y dependiendo de las diferentes generaciones sus productos de trabajo, se van incorporando tanto al modelo de diagnóstico como al modelo de intervención temprana, que se ha enriquecido, tanto con el modelo de organización cerebral y algunos otros aspectos, donde la política internacional está cada vez más centrada en los padres como los principales organizadores del desarrollo.

3.2 El Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo (LSN)

Se plantea de esta manera la organización del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, como una modalidad integradora de actividades de investigación, servicio y docencia, cuyo interés se centra en los procesos de investigación en torno al desarrollo neurológico en condiciones de riesgo o daño. Se da énfasis a la actividad docente para el desarrollo de profesionales inscritos en posgrados. Se da forma el servicio con el apoyo metodológico para la investigación con rigor en los procedimientos de abordaje clínico. La experiencia se desenvuelve como favorecedora de la interdisciplina, donde se integran además los elementos normativos propios al sector salud y ético-legales, considerando responsabilidades humanísticas y morales. (SÁNCHEZ, 2000)

3.2.1 Misión

Desarrollar investigación científica de alta calidad, promoviendo la formación de profesionales de excelencia en la prevención de los trastornos del neurodesarrollo en menores de 8 años dentro de un programa de seguimiento del desarrollo integral, a través de la detección, el diagnóstico y la intervención temprana. (INP, 2020)

3.2.2 Visión

Ser líder en investigación de alta calidad, contribuyendo a la generación de nuevos conocimientos científicos y tecnológicos, integrando la investigación docencia y servicio en el contexto de la prevención de alteraciones en el neurodesarrollo, así como en la atención integral y oportuna de casos en riesgo de discapacidad incluyendo al niño y su entorno familiar, colocándose a la vanguardia en la formación de profesionales de la salud en el seguimiento del neurodesarrollo. (INP, 2020)

3.2.3 Las líneas de investigación y las actividades y acciones en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo

Se considera como una propuesta en torno a la cual giran cuatro líneas de investigación que corresponden a:

1. Diagnóstico temprano del daño neurológico
2. Diagnósticos morfofuncionales como sustrato del daño
3. Análisis de los procesos que subyacen al crecimiento y desarrollo de sujetos con antecedentes de riesgo para alteraciones o trastornos del neurodesarrollo
4. Procedimientos de intervención temprana para la prevención de secuelas neurológicas.

A partir de estos puntos se plantea el siguiente esquema para la operación, el control y la evaluación del programa en su conjunto.

Uno de los elementos fundamentales del programa es el abordaje interdisciplinario (considera el desarrollo de una manera integral), mediante la implementación de estrategias derivadas tanto del ámbito médico como pedagógico y social, participando profesionales de diversas disciplinas.

El programa dirige sus acciones al niño y a la familia con la participación de los padres en el proceso. Plantea un seguimiento intervenido del niño desde el nacimiento hasta el segundo año de vida o hasta su incorporación a la escuela primaria básica, dependiendo de los protocolos aprobados. Todo dentro de un marco de colaboración interinstitucional INP-UAM-X, cuyas acciones se engloban en tres grandes ejes: El Servicio, la Investigación y la Docencia.

3.2.4 Objetivos

General

El objetivo general es generar y difundir conocimientos en los campos del crecimiento y desarrollo, del daño y la plasticidad neural dentro de la disciplina de la rehabilitación neurológica y sus formas de atención, desarrollando un modelo de intervención temprana dinámico, que sea capaz de modificar las expresiones del daño neurológico para prevenir la estructuración de sus secuelas.

Particulares

- La detección, seguimiento y manejo del daño neurológico para prevenir la estructuración de secuelas.
- La investigación en torno al crecimiento y desarrollo del niño de alto riesgo.
- La formación y capacitación de recursos humanos en esta área del conocimiento.
- La retroalimentación con otros servicios asistenciales para la detección y diagnóstico del daño neurológico de origen perinatal.

3.2.5 Organización del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo

Jefatura del Programa. Conduce al Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, en los campos y niveles del conocimiento en materia de neurodesarrollo y de intervención temprana, administrando, programas y proyectos específicos de investigación.

Comité de Evaluación. Proporciona a la Jefatura del Laboratorio, los elementos necesarios, que orienten la toma de decisiones sobre la operación de los programas, como resultado de evaluaciones sistemáticas.

Área de Diagnóstico. Genera, aplica y evalúa conocimientos para la detección, diagnóstico y pronóstico en el proceso de crecimiento y desarrollo de pacientes a riesgo de estructurar secuelas neurológicas.

Área de Intervención. Genera, aplica y evalúa conocimientos para establecer modelos terapéuticos de intervención temprana durante el proceso de crecimiento y desarrollo de pacientes a riesgo de estructurar secuelas neurológicas para prevenirlas y alcanzar niveles de organización y máximo desarrollo del paciente. (Sánchez & cols, 2000)

3.3 Proceso administrativo.

Como en toda organización tiene en su administración, un proceso por el cual se coordinan y optimizan los recursos de un grupo social para lograr la máxima eficacia, calidad, productividad y competitividad en el logro de sus objetivos. Dentro del programa el área de diagnóstico lleva a cabo un proceso administrativo que comprende una serie de fases que resultan esenciales y administrativamente se da en dos fases una estructural en la que a partir de uno o más fines se determina la mejor forma de obtenerlos y otra operacional en la que se ejecutan todas las actividades necesarias para lograr lo establecido durante el periodo de estructuración.

Este proceso que se lleva como conjunto de pasos para las actividades de diagnóstico se apoyan en:

Planeación. Se considera las actividades y se consideran escenarios futuros, desde un día antes para considerar una logística de atención con calidad, anticipando espacios, personal de salud, alumnos y al mismo paciente para obtener los resultados esperados y minimizar riesgos.

Organización. Hay un diseño de atención, creados como pequeños modelos en los que se determina cuál es el proceder diario ante cada evaluación, con la responsabilidad de los involucrados para poder dividir de forma equitativa el trabajo.

Integración. Hay una elección de los recursos necesarios para operar.

Dirección. Se ejecutan las fases de este proceso, conduciendo, orientando los recursos y ejerciendo un liderazgo en la distribución y en la operación.

Control. Esta fase se está evaluando continuamente para verificar si los resultados van acordes a las necesidades de los protocolos, corregir desvíos, prevenir riesgos y mejorar la operación.

II. Planteamiento del problema

El sistema de gestión que se utiliza en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, para manejar sus procedimientos de manera eficaz, se ha caracterizado por la búsqueda de unificar los procedimientos de operación del área de diagnóstico, con la flexibilidad que los procedimientos requieran y que cada área tenga claro y definido su objetivo y metas.

El equipo del LSN está a la vanguardia en México sobre la investigación en desarrollo infantil y atención temprana, con su modelo de detección, seguimiento e intervención, han realizado importantes aportaciones a este campo, considerando que los usuarios tienen necesidades actuales y futuras. Por ello, es importante identificar cómo ha sido el proceso de atención con base en la planificación, organización, mejora continua y calidad, para poder formalizar una propuesta de evaluación, que permitirá a futuro implementarla de manera permanente.

El conocimiento específico del laboratorio es colectivo, adquirido por la experiencia de sus colaboradores, utilizado y compartido para lograr los objetivos del mismo, así se protege a la organización asegurando que los colaboradores culminarán sus proyectos, alentando a que la organización aprenda de la experiencia, de la tutoría y de la evaluación. Sin embargo, es importante considerar que cada evaluación nos lleva a un sinnúmero de información, que justamente se pretende evaluar para identificar y poder responder si ¿La evaluación al sistema de registro en la programación de citas ¿puede dar un referente de la adherencia al seguimiento del Programa en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo?

III. Justificación

Cada vez es mayor el número de instituciones de salud que implementan sistemas de gestión de calidad, y para el Laboratorio de Seguimiento de Neurodesarrollo, la presente investigación permitirá identificar como ha sido el proceso de atención, de las evaluaciones del neurodesarrollo del área diagnóstica, con la finalidad de documentar y conocer la adherencia que han tenido los pacientes a su seguimiento, así como lo que se ha generado en procedimientos y poder tomar decisiones en una futura implantación de un sistema de evaluación permanente, generando mejora continua en la atención.

El proceso de evaluación debe estar vinculados a los componentes del programa, iniciando por la planificación, hay que considerar si se han detectado procesos deseables, procesos necesarios de corrección o mejora en el contexto en el que está operando y hay que confrontarlos con sus objetivos, actividades, recursos o estrategias. Es en este punto donde se hace necesario intervenir, quizá en diferentes direcciones, pues las decisiones operativas tendrán repercusión en lo que se genere más adelante.

La evaluación en la gestión del LSN es relevante debido a que puede ser de utilidad para analizar y valorar el desempeño, los resultados, los procesos e impactos y la información que se obtenga de esta intervención, debe ser considerada para incorporarse sistemáticamente en los operadores de este programa facilitando la toma de decisiones, identificación de áreas de oportunidad y plantear las correspondientes recomendaciones. Stufflebeam y Shinkfield (Stufflebeam & Schinkfield, 1985) señalaron, que se evalúa por cuatro razones: planificación, rendición de cuentas, desarrollo y conocimiento. La primera ayuda en el diseño de los proyectos y programas, la segunda permite saber en qué y cómo fue utilizado el capital humano, técnico y hasta financiero, la tercera facilita el aprendizaje organizativo y el cambio institucional y por último el conocimiento que proporciona una explicación de cómo se desarrollan las intervenciones en donde se aplique.

Por lo anteriormente expuesto es justificable realizar un primer acercamiento al tema de evaluación de programas,

IV. Objetivos

General

Evaluar la adherencia y procesos de seguimiento de las cohortes de estudio en el área de diagnóstico del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo durante el periodo de 2013 a 2019.

Específicos

- Describir el programa del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo
- Describir las asistencias y procedimientos por cohortes de estudio participantes en el LSN y realizar un comparativo de los años 2013 a 2019
- Determinar el grado de adherencia al seguimiento del Programa del LSND
- Realizar una interpretación de los registros de asistencia y procedimientos del área diagnóstica del LSN, así como las incidencias en el programa.

V. Marco metodológico para la evaluación del área de diagnóstico en el LSN

El método es la ruta o camino a través del cual se llega a un fin, y se alcanza el resultado propuesto. Pasos que conducen a la meta. Para Balestrini (2001) “el marco metodológico es la instancia referida a los métodos, las diversas reglas, registros, técnicas y protocolos con los cuales una teoría y su método calculan las magnitudes de lo real” (p.126)

Esta investigación no es experimental, pues no se construirá ninguna situación particular, se observarán algunas ya existentes, no provocadas intencionalmente. En la “investigación no experimental no hay ni manipulación intencional ni asignación al azar, en un estudio no experimental los sujetos ya pertenecían a un grupo o nivel determinado de la variable independiente por autoselección” (Hernández, Fernández, & Baptista, 1997)

Par los fines de este estudio se consideraron solo variables independientes a partir de datos secundarios. Se utilizarán los registros provenientes de las cifras o datos numéricos obtenidos y procesados en las bases de datos a partir de los cuales se elaboraron los análisis y las conclusiones. En este tipo de diseños queda claro que no cabe la noción de manipulación, puesto que se trata a cada variable individualmente.

Diseño de la investigación

Arias, (2012) señala que el diseño de la investigación “*es la estrategia general que adopta el investigador para responder al problema planteado*” (p.27) y dado que el objetivo de la investigación fue evaluar el registro estadístico de los procedimientos del área diagnóstica con el propósito de reportar el apego al seguimiento del programa del LSN. Se consideró que el tema de una investigación tiene un sustento teórico suficiente, derivado del cual se planeó y se realizó una investigación descriptiva “*caracterizada por un hecho, fenómeno, individuo o grupo con el fin de establecer su estructura o comportamiento*” (p. 24), de tipo transversal, porque los datos que se recolectaron son datos en un tiempo, correspondientes al periodo de siete años de la programación del

área de diagnóstico (2013 a 2019), y su propósito fue analizar la incidencia e interrelación de los elementos considerados en un momento dado del tiempo.

Enfoque de la investigación

El presente trabajo se diseñó bajo el planteamiento metodológico de enfoque mixto (cuantitativo–cualitativo), puesto que se adapta a las características y necesidades del objetivo.

Observación cuantitativa. Es la recopilación objetiva de datos que se centra en números y valores. Los resultados de observación cuantitativa se obtienen utilizando métodos de análisis estadísticos y numéricos.

Observación cualitativa. Este método no involucra mediciones o números sólo características de monitoreo.

Población y muestra

Selitiz, citado en Hernández menciona que la población de estudio *“es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones”*. El interés de este trabajo estuvo en los procedimientos y sus resultados conforme la programación realizada, es decir que estos fueron la unidad de análisis a delimitar y sobre la cual se pretende generalizar la información.

También se consideró la muestra definida por Sudman, 1976 citado en Hernández, Fernández, & Baptista (1997), *“como un subgrupo de la población”* (p. 262). Para seleccionar la muestra delimitándose las características de la población que para el caso correspondió al área de diagnóstico.

En esta investigación consideraremos

- Población: todos los registros de pacientes que acudieron a valoración en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo
- Muestra. Los registros de pacientes que acudieron al menos a una cita de valoración para el registro de su condición al LSN durante los años 2013 a 2019.

Diagnóstico de la situación

En la programación de citas este se realizó a partir de un diagnóstico de la situación de cada paciente, separándolo por actividad realizada de acuerdo con la pre programación dentro del proceso administrativo, y los resultados obtenidos de en cada uno de ellos.

Planeación

Actividad	Resultado
<ul style="list-style-type: none">- Se realizó un directorio por protocolo de estudio, asignándole a cada paciente un número consecutivo denominado "expediente de la clínica", registrando su nombre, número del expediente hospitalario (en su caso), fecha de nacimiento, edad corregida en caso de prematuros- Integración de un directorio de cuidadores, incluyendo datos generales, así como teléfonos de contacto directo, recordatorios y dirección.- Integración del expediente clínico con portada conforme el color de las pastas, identificando con ello el protocolo al que cada paciente quedaba inscrito, rotulado con los datos generales del paciente.- Identificación del lugar físico con la ubicación en el archivo documental etiquetado para su	<ul style="list-style-type: none">- Expedientes individualizados debidamente identificados- Directorio – agenda actualizada- Expediente clínico resguardado de fácil localización- Requerimientos del protocolo identificables- Base de datos de pacientes por protocolo- Base de datos de programación de citas- Base de datos por fecha de paciente, colaboradores que intervienen en su evaluación y procedimientos efectuados por paciente durante su seguimiento

identificación con siglas, para fácil localización.

- Revisión de cada protocolo y de su contenido con el formato correspondiente, de los requerimientos de cada uno de ellos y en caso de valoraciones únicas, informar a los responsables del área diagnóstica para la toma de decisiones sobre nuevos ingresos, canalización o en su caso nueva cita de confirmación diagnóstica o evolución.
- Creación de una base de datos de la programación de citas conforme lineamientos protocolizados, con señalamientos sobre fechas de evaluación.
- En caso de inasistencia, se registró el motivo de inasistencia cuando fue informado por los padres. En caso negativo a través de llamada telefónica inmediata para recuperación de cita.
- Registro de causas de inasistencia en expediente clínico, expediente hospitalario y base de datos.

Organización

Actividad	Resultado
<ul style="list-style-type: none">- Presentación diaria de la programación para fines de cubrir la logística del Laboratorio, en un pizarrón a la vista de los colaboradores y pacientes- Señalización de asistencia, inasistencia y causas cuando se contó con el aviso del padre de familia, para el conocimiento de los colaboradores en la evaluación y su registro tanto en el expediente como en la agenda de citas- Registro en base de datos de la actividad diaria con los diferentes procedimientos efectuados- Recuperación de citas por inasistencia, seguimiento y alternativas de localización	<ul style="list-style-type: none">- Planeación en pizarrón a la vista de colaboradores, con información de horario, paciente, procedimiento a realizar, colaboradores participantes y registro de asistencia o inasistencia, así como avisos.

Integración

Actividad	Resultado
<ul style="list-style-type: none">- Comunicación con el área de intervención para su seguimiento- Programación de logística de atención considerando capital humano, recursos físicos como los espacios al interior del laboratorio y materiales como equipo y expedientes, para la evaluación,	<ul style="list-style-type: none">- Registro en agenda- bitácora diaria de diagnóstico de asistencia, inasistencia, causas y avisos

Dirección

Actividad	Resultado
<ul style="list-style-type: none">- Comunicación con el personal responsable de cada protocolo para informar de los requerimientos y necesidades y buscar alternativas de solución cuando se requirió- Actualización oportuna de los requerimientos- Informe del seguimiento de pacientes en caso necesario- Apoyo a los cuidadores en sus diferentes demandas de información.	<ul style="list-style-type: none">- Programación de citas en el carnet correspondiente- Carta de consentimiento informado autorizadas para la participación conforme los diferentes protocolos- Interconsultas a diferentes servicios del INP en caso necesario.

Control

Actividad	Resultado
<ul style="list-style-type: none">- Verificación del registro de los procedimientos en los expedientes clínicos y hospitalarios- Control de la integración de reportes médicos de las valoraciones de Neurodesarrollo- Registro de la estadística diaria de valoraciones por fecha, procedimiento	<ul style="list-style-type: none">- Expedientes calificados con los diferentes instrumentos de registro dependientes del tipo de evaluación efectuado- Reportes de las valoraciones de neurodesarrollo en expedientes clínico y hospitalario

VI. Resultados

Partiendo de la base de datos de registro de asistencia de los años de 2013 a 2019, que incluye las asistencias, inasistencias, reprogramaciones y no valoraciones realizadas, así como los procedimientos por cada una de las cohortes, se procesaron los datos por actividad realizada.

Del total de citas programadas se obtuvieron los siguientes resultados por año

2013

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2013				
COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGR
ASFIXIA PERINATAL	102	2	0	0
ALTO RIESGO	384	24	2	11
BAJO RIESGO	195	59	3	14
VALORACIÓN ÚNICA	474	43	1	6
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	33	2	1	0
CATARATA CONGÉNITA	81	4	1	3
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	783	82	8	18
EPILEPSIA	33	1	0	1
FENILCETONURIA	15	8	0	1
INFECCIONES CONGÉNITAS	27	3	0	1
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	495	58	5	15
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	9	0	0	0
RUTINAS	*	*	*	*
PREMATUROS	*	*	*	*
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	*	*	*	*
TRASTORNO REGULATORIO	*	*	*	*
SUMA	2631	286	21	70
*	*Protocolos no iniciados		&Venció protocolo	

En el año 2013 estaban vigentes 12 cohortes en seguimiento, la asistencia representó 87% valorados y 2% reprogramados. Las valoraciones únicas representaron 15%, la categoría de a específico 3%, y solo los protocolos autorizados y en seguimiento el 72%.

		TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2013. ÁREA: DIAGNÓSTICO																		
2013	COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA	RUTINAS
	ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	11	25	0	0	33	0	24	22	30	30	30	30	30	0	14	
	ALTO RIESGO	0	0	0	0	24	0	0	109	0	84	64	85	80	88	72	57	0	15	
	VALORACIÓN ÚNICA	0	0	0	2	17	0	0	87	0	58	55	70	64	55	52	49	0	32	
	BAJO RIESGO	0	0	0	0	6	0	0	6	0	23	2	27	18	24	27	24	0	1	
	CARDIOPATÍA	0	0	0	0	4	0	0	11	0	10	11	11	10	11	11	11	0	1	
	CATARATA CONGÉNITA	0	0	0	0	8	0	0	19	0	16	23	21	21	21	17	7	0	5	
	HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	0	31	0	1	231	0	161	122	160	148	179	134	144	0	6	
	EPILEPSIA	0	0	0	0	0	0	0	10	0	10	10	10	10	10	10	10	0	5	
	FENILCETONURIA	0	0	0	0	0	1	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	3	0	0	9	0	8	8	8	8	7	8	8	0	5	
	REFLUJO GASTROESOFÁGICO	0	0	0	0	18	0	0	123	38	2	2	124	123	124	2	2	15	6	
	TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	
	Total general	0	0	0	13	136	1	1	685	38	430	349	583	548	585	400	375	16	100	

La asistencia en el año 2013 generó 5826 procedimientos

2014

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2014

COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGRAMADOS
ASFIXIA PERINATAL	462	37	3	11
ALTO RIESGO	198	22	3	12
BAJO RIESGO	234	54	1	9
VALORACIÓN ÚNICA	345	30	7	28
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	48	6	1	3
CATARATA CONGÉNITA	195	17	1	5
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	564	43	6	22
EPILEPSIA	78	11	2	0
FENILCETONURIA	&	&	&	&
INFECCIONES CONGÉNITAS	45	4	0	0
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	144	20	3	15
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	12	2	0	0
RUTINAS	*	*	*	*
PREMATUROS	*	*	*	*
SUMA	2325	246	27	105
	*Protocolos no iniciados		&Finalizó protocolo	

En el año 2014 había 11 cohortes en seguimiento, concluyó el protocolo de fenilcetonuria. La asistencia, 1% inasistencia, 1% no valorados y 2% reprogramados. Las valoraciones únicas representaron 15%, la catálisis diagnóstico específico 3% y para protocolos vigentes y en seguimiento el 72%.

TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2014. ÁREA: DIAGNÓSTICO

COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA	RUTINAS	SOMATOMETRÍA
ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	34	121	3	3	153	0	118	109	132	132	132	122	119	1	24	0	128
ALTO RIESGO	0	0	0	2	37	0	0	66	0	44	45	48	47	51	42	42	0	3	0	64
VALORACIÓN ÚNICA	0	0	0	4	52	4	0	105	0	60	55	87	80	76	62	57	4	23	0	106
BAJO RIESGO	0	0	0	0	48	0	0	15	0	15	10	16	14	15	15	14	0	1	5	83
CARDIOPATÍA	0	0	0	1	14	0	0	16	0	13	14	15	15	14	13	13	0	2	0	23
CATARATA CONGÉNITA	0	0	0	0	39	0	0	52	0	33	53	53	53	53	35	42	0	4	0	48
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	1	74	0	0	181	1	109	88	114	101	123	88	102	1	14	0	191
EPILEPSIA	0	0	0	0	13	0	0	24	0	24	16	24	24	24	20	19	0	10	0	23
INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	12	0	0	15	0	13	10	14	14	14	14	14	0	3	0	14
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	0	0	0	0	23	0	0	39	6	0	0	43	42	43	0	0	10	0	1	43
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	0	0	0	0	1	0	0	4	0	2	2	2	2	2	2	2	0	0	0	3
Total general	0	0	0	42	434	7	3	670	7	431	402	548	524	548	413	424	16	84	6	736

La asistencia en el año 2014 generó 6049 procedimientos

2015

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2015				
COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGRAMADOS
ASFIXIA PERINATAL	477	48	6	9
ALTO RIESGO	228	18	0	6
BAJO RIESGO	114	46	0	3
VALORACIÓN ÚNICA	225	19	3	8
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	63	7	2	2
CATARATA CONGÉNITA	135	12	0	3
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	492	33	5	9
EPILEPSIA	60	6	0	5
FENILCETONURIA	6	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	78	9	0	1
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	57	2	0	3
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	&	&	&	&
RUTINAS	228	43	0	3
PREMATUROS	*	*	*	*
TRASTORNO REGULATORIO	*	*	*	*
SUMA	2163	243	16	52
	*Protocolos no iniciados		&Finalizó protocolo	

En el año 2015 había 11 cohortes vigentes, se retomaron pacientes de fenilcetonuria. Concluyó el protocolo de craneoencefálico y comenzó el protocolo de rutinas, la asistencia representó 87%, 10% inasistencia y 3% reprogramados. En valoraciones únicas representó 10%, para categoría de alto riesgo sin diagnóstico. En protocolos vigentes y en seguimiento el 80%.

TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2015. ÁREA: DIAGNÓSTICO

COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA
ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	8	117	14	0	152	0	1	2	145	145	144	1	1	2	8
ALTO RIESGO	0	0	0	0	41	3	0	72	0	5	2	55	58	58	4	4	2	2
VALORACIÓN ÚNICA	0	0	0	1	31	2	0	69	0	3	3	55	46	53	3	4	0	19
BAJO RIESGO	0	0	0	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	0	0	0	0	9	0	0	22	0	0	0	19	18	19	0	0	0	4
CATARATA CONGENITA	0	0	0	0	11	3	2	13	0	3	4	44	42	44	3	4	0	3
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	0	55	1	2	161	0	1	3	83	76	90	3	3	1	5
EPILEPSIA	0	0	0	0	8	1	0	18	0	5	4	20	17	20	1	1	0	1
FENILCETONURIA	0	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	21	0	0	25	0	1	1	26	26	25	0	0	1	5
RUTINAS	0	0	0	0	32	0	0	0	0	0	0	9	9	9	7	6	0	0
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	0	0	0	0	6	0	0	17	0	0	0	11	11	13	1	0	3	0
Total general	0	0	0	9	346	26	4	551	0	19	19	466	450	475	24	23	9	47

La asistencia en el año 2015 generó 3816 procedimientos

2016

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2016				
COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGRA
ASFIXIA PERINATAL	507	58	2	16
ALTO RIESGO	138	11	2	16
BAJO RIESGO	3	1	0	0
VALORACIÓN ÚNICA	201	13	2	8
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	147	18	2	12
CATARATA CONGÉNITA	60	3	0	0
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	369	37	2	16
EPILEPSIA	39	5	0	3
FENILCETONURIA	&	&	&	&
INFECCIONES CONGÉNITAS	60	6	0	4
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	39	3	0	1
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	3	0	0	0
RUTINAS	321	59	0	3
PREMATUROS	*	*	*	*
TRASTORNO REGULATORIO	*	*	*	*
SUMA	1887	214	10	79
	*Protocolos no iniciados		&Finalizó protocolo	

En el año 2016 había 11 cohortes vigentes en seguimiento, no hubo movimientos en los protocolos de pacientes de traumatismo craneoencefálico, la asistencia representó 86%, 10% inasistencia, 0% reprogramados. Las valoraciones únicas, representaron 7%, la categoría de alto riesgo sin diagnóstico el protocolo de asfixia perinatal representó el 27% de la asistencia, para el hipotiroidismo 19% y protocolos en seguimiento y autorizados 83%.

TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2016. ÁREA: DIAGNÓSTICO

COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA
ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	18	104	113	3	166	0	0	0	146	134	147	1	1	1	18
ALTO RIESGO	0	0	0	0	19	10	0	45	0	0	0	34	32	35	0	0	0	1
VALORACIÓN ÚNICA	0	0	0	0	26	17	0	64	0	0	0	41	38	42	0	0	0	13
BAJO RIESGO	0	0	0	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CARDIOPATÍA	0	0	0	2	15	0	0	49	0	0	0	31	26	39	0	0	0	18
CATARATA CONGÉNITA	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	0	19	13	20	0	0	0	0
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	0	14	14	0	120	0	0	0	47	35	52	0	0	1	2
EPILEPSIA	0	0	0	0	3	3	0	13	0	0	0	12	10	13	0	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	8	3	0	18	0	0	0	18	16	18	0	0	0	1
RUTINAS	0	0	0	0	20	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	0	0	0	0	4	0	0	11	0	0	0	4	2	5	0	0	0	0
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1
Total general	0	0	0	20	220	160	3	488	0	0	0	353	307	371	1	1	2	54

La asistencia en el año 2016 generó 3638 procedimientos

2017

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2017				
COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGRA
ASFIXIA PERINATAL	576	85	3	37
ALTO RIESGO	81	18	0	12
BAJO RIESGO	3	0	0	0
VALORACIÓN ÚNICA	198	16	3	13
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	111	23	0	10
CATARATA CONGÉNITA	&	&	&	&
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	234	16	3	13
EPILEPSIA	15	2	0	0
FENILCETONURIA	&	&	&	&
INFECCIONES CONGÉNITAS	27	0	0	0
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	3	2	1	0
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	&	&	&	&
RUTINAS	261	37	0	1
PREMATUROS	213	28	0	3
TRASTORNO REGULATORIO	*	*	*	*
SUMA	1722	227	10	89
	*Protocolos no iniciados		&Finalizó protocolo	

En el año 2017 había 11 cohortes vigentes, la asistencia representó 84%, 11% inasistencia, 0.5% reprogramados. Las valoraciones únicas representaron 11% de la asistencia, 5.4% para la categoría diagnóstico específico y 83% para valoraciones de protocolos vigentes. Finalizó protocolo de cataratas y protocolo de prematuros que representó el 16% de la asistencia general, asfixia perinatal 34%, hipotiroidismo 7% y rutinas 15%.

TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2017. ÁREA: DIAGNÓSTICO

COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA	RUTINAS
ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	12	147	169	1	187	1	0	0	169	160	174	0	0	1	14	0
ALTO RIESGO	0	0	0	0	12	10	0	25	1	0	0	20	18	23	0	0	0	2	0
VALORACIÓN ÚNICA	0	0	0	0	39	28	0	59	1	0	1	41	41	42	1	0	0	12	0
BAJO RIESGO	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
CARDIOPATÍA	0	0	0	0	11	0	0	36	0	0	0	25	18	29	0	0	0	5	0
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	0	2	14	0	76	1	0	0	26	14	33	0	0	0	1	0
EPILEPSIA	0	0	0	0	0	1	0	6	0	0	0	4	4	5	0	0	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	0	3	0	9	0	0	0	9	3	9	0	0	0	0	0
PREMATUROS	1	60	57	21	71	57	6	65	0	0	0	63	63	63	0	0	0	16	0
RUTINAS	0	0	0	0	35	81	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	87
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
Total general	1	60	57	33	5	364	7	466	4	0	1	358	321	379	1	0	1	50	88

La asistencia en el año 2017 generó 3639 procedimientos

2018

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2018

COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGRAMADOS
ASFIXIA PERINATAL	396	91	2	20
ALTO RIESGO	66	7	0	7
BAJO RIESGO	21	0	0	0
VALORACIÓN ÚNICA	189	19	3	11
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	57	10	0	3
CATARATA CONGÉNITA	&	&	&	&
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	183	20	0	8
EPILEPSIA	6	2	0	2
FENILCETONURIA	&	&	&	&
INFECCIONES CONGÉNITAS	21	0	0	1
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	&	&	&	&
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	&	&	&	&
RUTINAS	87	40	0	0
PREMATUROS	327	20	0	6
TRASTORNO REGULATORIO	*	*	*	*
SUMA	1353	209	5	58

En el año 2018 estaban vigentes 10 cohortes, finalizó el protocolo de reflujo gastroesofágico. La asistencia representó el 13% inasistencia, 0.3 % no valorados y 3.5% reprogramados. Las valoraciones únicas representaron el 13% para categoría de alto riesgo sin diagnóstico específico y el 81% para valoraciones de protocolos prematuros representó el 22% de asistencia y asfixia perinatal 31%.

TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2018. ÁREA: DIAGNÓSTICO

COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA	RUTINAS	SOMATOMETRÍA
ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	0	72	108	0	127	0	0	0	107	99	108	0	0	4	1	0	13
ALTO RIESGO	0	0	0	1	13	14	0	22	0	0	0	19	17	19	0	0	0	0	0	2
VALORACIÓN ÚNICA	0	0	0	0	32	25	0	59	1	0	0	39	37	38	0	0	0	5	0	6
BAJO RIESGO	0	0	0	0	0	6	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7
CARDIOPATÍA	0	0	0	0	1	0	0	18	0	0	0	4	6	7	0	0	0	1	0	1
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	0	11	12	0	60	0	0	0	18	15	19	0	0	0	3	0	6
EPILEPSIA	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
INFECCIONES CONGENITAS	0	0	0	0	0	1	0	7	0	0	0	1	1	3	0	0	0	0	0	7
PREMATUROS	34	85	50	15	71	59	18	98	0	0	0	75	76	75	1	0	0	7	0	10
RUTINAS	0	0	0	0	5	27	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	29	2
Total general	34	85	50	16	205	252	18	394	1	0	0	263	251	269	1	0	4	17	35	45

La asistencia en el año 2018 generó 3068 procedimientos

2019

Tabla concentrado de asistencias, inasistencias, no valorado por EFUS, y reprogramados 2019				
COHORTE	ASISTENCIA	INASISTENCIA	NO VALORADO	REPROGRA
ASFIXIA PERINATAL	246	49	1	17
ALTO RIESGO	27	1	0	0
BAJO RIESGO	6	0	0	0
VALORACIÓN ÚNICA	216	32	4	11
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	21	6	0	2
CATARATA CONGÉNITA	&	&	&	&
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	216	12	0	5
EPILEPSIA	&	&	&	&
FENILCETONURIA	&	&	&	&
INFECCIONES CONGÉNITAS	18	4	1	0
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	&	&	&	&
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	&	&	&	&
RUTINAS	33	1	0	0
PREMATUROS	447	75	0	18
TRASTORNO REGULATORIO	15	0	0	1
SUMA	1245	180	6	54
	*Protocolos no iniciados		&Venció protocolo	

En el año 2019 había 10 cohortes vigentes, la asistencia representó 84%, 12% inasistencia, 0% reprogramados. Concluyó el protocolo de traumatismo craneoencefálico y de epilepsia. Los reprogramados representaron 17 % de la asistencia, 1.8 % para categoría alto riesgo sin diagnóstico específico y 0% de protocolos vigentes. El protocolo de asfixia representó 21% de la asistencia, 16% los hipotiro

TOTAL DE PROCEDIMIENTOS POR COHORTE AÑO 2019. ÁREA: DIAGNÓSTICO

COHORTE	INFANIB	AMIEL TISON	MEC	EVANENE	CARTILLA	BAYLEY III	KATONA	NEUROLÓGICA	ATN. PEDIÁTRICA	PERFIL MATERNO	HOUSTON	GESELL	UZGIRIS	BAYLEY II	VANEDELA	CAT CLAMS	D GANGI	HISTORIA CLÍNICA
ASFIXIA PERINATAL	0	0	0	0	10	46	0	79	0	0	0	45	1	48	31	0	1	0
ALTO RIESGO	0	0	0	0	1	5	0	9	0	0	0	5	0	5	5	0	0	0
VALORACIÓN ÚNICA	0	1	0	0	34	46	0	68	0	0	0	52	2	49	48	0	1	11
BAJO RIESGO	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CARDIOPATÍA	0	0	0	0	0	1	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	0	0	0	0	12	15	0	64	0	0	0	21	0	21	20	0	0	5
INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	0	1	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PREMATUROS	24	82	68	26	2	92	32	130	0	0	0	93	0	94	93	0	0	17
RUTINAS	0	0	0	0	3	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TRASTORNO REGULADORIO	0	0	0	0	3	5	0	5	0	0	0	5	0	5	5	0	0	0
Total general	24	83	68	26	65	223	32	366	0	0	0	221	3	222	202	0	2	33

La asistencia en el año 2019 generó 2405 procedimientos

CONCENTRADO DE ASISTENCIAS 2013 -2019

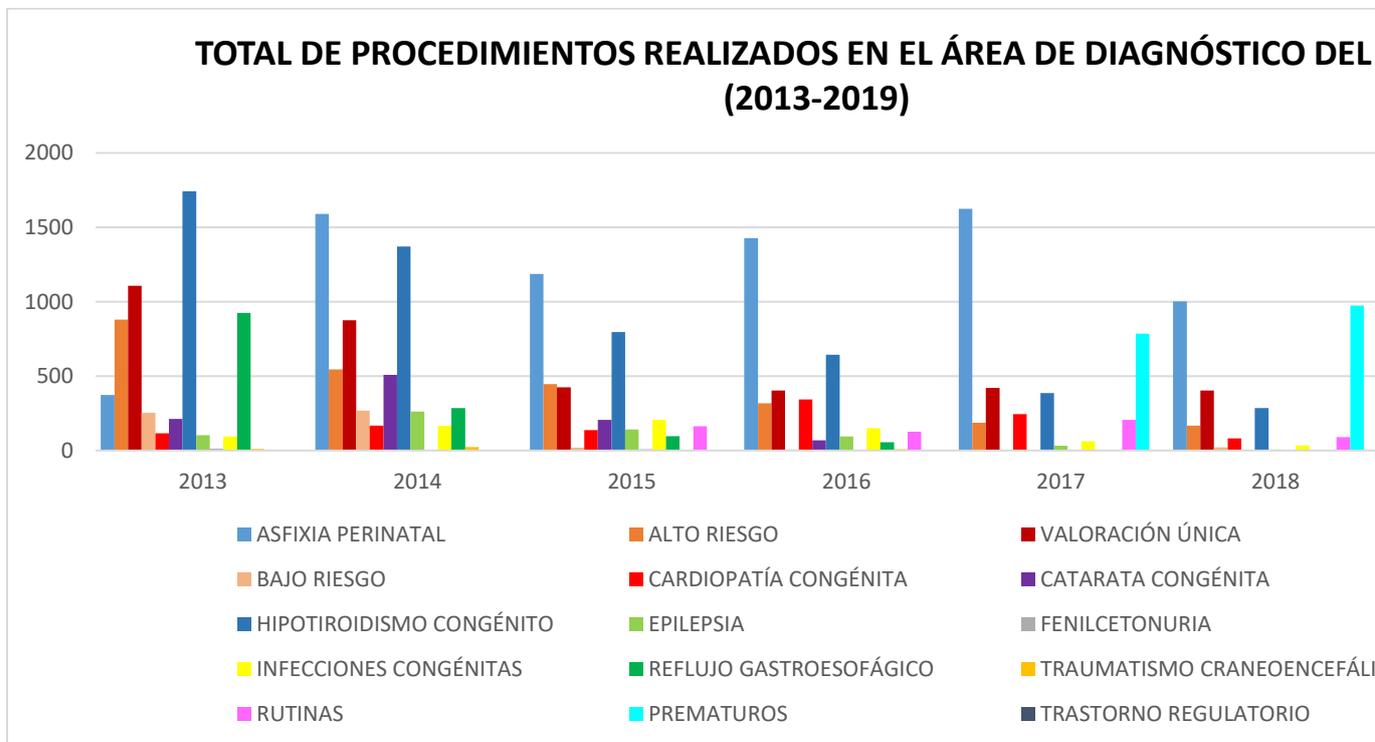
TABLA DE ASISTENCIAS AL LABORATORIO DE SEGUIMIENTO DEL NEURODESARROLLO (2013-2019)						
COHORTE/AÑO	2013	2014	2015	2016	2017	2018
ASFIXIA PERINATAL	102	462	477	507	576	396
ALTO RIESGO	384	198	228	138	81	66
BAJO RIESGO	195	234	114	3	3	21
VALORACIÓN ÚNICA	474	345	225	201	198	189
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	33	48	63	147	111	57
CATARATA CONGÉNITA	81	195	135	60	0	0
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	783	564	492	369	234	183
EPILEPSIA	33	78	60	39	15	6
FENILCETONURIA	15	0	6	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	27	45	78	60	27	21
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	495	144	57	39	3	0
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	9	12	0	3	0	0
RUTINAS	0	0	228	321	261	87
PREMATUROS	0	0	0	0	213	327
TRASTORNO REGULATORIO	0	0	0	0	0	0
SUMA	2631	2325	2163	1887	1722	1353

CONCENTRADO DE PROCEDIMIENTOS DE 2013 A 2019

Tabla del total de procedimientos acumulados por cohorte del año 2013 al 2019							
Dentro del Laboratorio de seguimiento del neurodesarrollo							
COHORTE/AÑO	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
ASFIXIA PERINATAL	373	1589	1186	1426	1624	1001	
ALTO RIESGO	880	544	447	317	186	167	
VALORACIÓN ÚNICA	1107	875	424	404	421	403	
BAJO RIESGO	253	267	20	7	4	21	
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	116	167	138	343	245	82	
CATARATA CONGÉNITA	212	508	205	68	0	0	
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	1742	1370	795	643	385	286	
EPILEPSIA	102	261	142	95	31	6	
FENILCETONURIA	12	0	8	0	0	0	
INFECCIONES CONGÉNITAS	94	164	206	151	61	34	
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	925	286	96	55	5	0	
TRAUMATISMO CRANEOENCEFALOPATÍA	10	24	0	8	0	0	
RUTINAS	0	0	163	126	206	90	
PREMATUROS	0	0	0	0	785	975	
TRASTORNO REGULATORIO	0	0	0	0	0	0	
TOTAL	5826	6058	3816	3639	3640	3068	

REPRESENTACIÓN GRÁFICA DEL TOTAL DE PROCEDIMIENTOS REALIZADOS EN EL LSN DE LOS AÑOS 2013-2019

VALORACIONES DE NEURODESARROLLO EN EL LSN DE LOS AÑOS 2013-2019



Los protocolos hipotiroidismo congénito, asfixia perinatal, prematuros representan la mayor actividad, sin embargo hay una atención importante a las valoraciones únicas.

TABLA DE INASISTENCIAS AL LABORATORIO DE SEGUIMIENTO DEL NEURODESARROLLO (2013-2019)

COHORTE/AÑO	2013	2014	2015	2016	2017	2018
ASFIXIA PERINATAL	2	37	48	58	85	100
ALTO RIESGO	24	22	18	11	18	20
VALORACIÓN ÚNICA	59	30	19	13	16	18
BAJO RIESGO	43	54	46	1	0	0
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	2	6	7	18	23	25
CATARATA CONGÉNITA	4	17	12	3	0	0
HIPOTIROIDISMO CONGENITO	82	43	33	37	16	15
EPILEPSIA	1	11	6	5	2	0
FENILCETONURIA	8	0	0	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	3	4	9	6	0	0
RUTINAS	0	0	43	59	37	30
PREMATUROS	0	0	0	0	28	20
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	58	20	2	3	2	0
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	0	2	0	0	0	0
SUMA	286	246	243	214	227	200

**TABLA DE EVALUACIONES, NO REALIZADAS DEBIDO AL ESTADO FUNCIONAL DEL NIÑO
EN EL LABORATORIO DE SEGUIMIENTO DEL NEURODESARROLLO (2013-2019)**

COHORTE/AÑO	2013	2014	2015	2016	2017	2018
ASFIXIA PERINATAL	0	3	6	2	3	2
ALTO RIESGO	2	3	0	2	0	0
VALORACIÓN ÚNICA	3	7	3	2	3	2
BAJO RIESGO	1	1	0	0	0	0
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	1	1	2	2	0	0
CATARATA CONGÉNITA	1	1	0	0	0	0
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	8	6	5	2	3	2
EPILEPSIA	0	2	0	0	0	0
INFECCIONES CONGÉNITAS	0	0	0	0	0	0
PREMATUROS	0	0	0	0	0	0
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	5	3	0	0	1	0
SUMA	21	27	16	10	10	10

TABLA DE REPROGRAMACIÓN POR DIVERSAS CAUSAS						
DE CITAS PROGRAMADAS EN EL LABORATORIO DE SEGUIMIENTO DEL NEURODESARROLLO (2013-2019)						
COHORTE/AÑO	2013	2014	2015	2016	2017	2018
ASFIXIA PERINATAL	0	11	9	16	37	
ALTO RIESGO	11	12	6	16	12	
VALORACIÓN ÚNICA	14	28	8	8	13	
BAJO RIESGO	6	9	3	0	0	
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	0	3	2	12	10	
CATARATA CONGÉNITA	3	5	3	0	0	
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	18	22	9	16	13	
EPILEPSIA	1	0	5	3	0	
FENILCETONURIA	1	0	0	0	0	
INFECCIONES CONGÉNITAS	1	0	1	4	0	
PREMATUROS	0	0	0	0	3	
RUTINAS	0	0	3	3	1	
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	15	15	3	1	0	
TRASTORNO REGULATORIO	0	0	0	0	0	
SUMA	70	105	52	79	89	

**PORCENTAJE POR COHORTE DE ADHERENCIA AL SEGUIMIENTO (2013-2019) LABORATORIO DE SEGUIMIENTO
NEURODESARROLLO**

COHORTE	ADHERENCIA%	DECLIVE%
ASFIXIA PERINATAL	72.80	27.20
ALTO RIESGO	78.65	21.35
VALORACIÓN ÚNICA	81.74	18.26
BAJO RIESGO	57.01	42.99
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	66.32	33.68
CATARATA CONGÉNITA	81.35	18.65
CUAJ	85.71	14.29
EPILEPSIA	74.04	25.96
FENILCETONURIA	46.67	53.33
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	85.03	14.97
INFECCIONES CONGÉNITAS	77.97	22.03
PREMATUROS	69.77	30.23
RUTINAS	68.65	31.35
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	74.32	25.68
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	80.00	20.00
TRASTORNO REGULATORIO	100.00	0.00
Total	73.47	26.53

ADHERENCIA AL SEGUIMIENTO DE DIAGNÓSTICO (2013-2019) LSND

COHORTE	ADHERENCIA	DECLIVE LENTO	DECLIVE RÁPIDO	OCASIONAL	TOTAL, DE PACIENTES CON VALORACIÓN
ASFIXIA PERINTAL	43	20	33	0	96
ALTO RIESGO	6	36	0	35	77
VALORACIÓN ÚNICA	8	29	10	224	271
BAJO RIESGO	1	10	5	15	31
CARDIOPATÍA CONGÉNITA	5	22	10	0	37
CATARATA CONGÉNITA	7	5	5		17
EPILEPSIA	5	1	8	0	14
FENILCETONURIA	0	0	9	0	9
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	85	36	23	16	160
INFECCIONES CONGÉNITAS	4	5	3	2	14
PREMATUROS	46	5	8	0	59
RUTINAS	12	11	31	0	54
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	25	9	0	0	34
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	0	5	0	0	5
TRASTORNO REGULATORIO	1	0	0	0	1
Total	248	194	145	292	879

VII. Discusión

En el área de diagnóstico del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, se programaron 15,534 citas de valoración entre los años 2013 a 2019, la asistencia representó 13,326 (85%), 1606 no acudieron a su cita (10%), 95 pacientes no se pudieron evaluar debido a su estado funcional por enfermedad (1%), y 507 pacientes fueron reprogramados por causas externas (4%)

Durante ese periodo de tiempo se valoraron 12 diferentes cohortes de estudio, asfixia perinatal, alto riesgo, bajo riesgo, cardiopatía congénita, catarata congénita, hipotiroidismo congénito, epilepsia, infecciones congénitas, reflujo gastroesofágico, traumatismo craneoencefálico, prematuros, rutinas y trastorno regulatorio, relacionadas con los protocolos de investigación del Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo. Adicionalmente, en la búsqueda de la construcción del programa, se realizaron evaluaciones a niños con y sin riesgo, denominados valoraciones únicas, que para el laboratorio representó el 13% de la programación de citas.

Las valoraciones únicas, permitieron identificar diversos tipos de riesgo (biológico- social), estas evaluaciones permitieron contar con material para favorecer la actividad de investigación, así como para tener elementos para identificar patologías para subsecuentes protocolos de investigación, realizar análisis comparativos, estructurar casos clínicos para su presentación en sesiones de grupo, etc.,

Cabe mencionar que con las 13,326 valoraciones de diagnóstico, se generaron al interior del LSN un total de 28, 777 procedimientos mediante historias clínicas, evaluaciones neurológicas, evaluación neuroconductuales, movimientos elementales complejos, estado neuromotor, alteraciones de espasticidad, la neurohabilitación, la evaluación de desarrollo mediante pruebas de desarrollo como Gesell, Bayley II y III, Uzgiris Hunt, así como su peso, talla, condición socioeconómica y sus rutinas de cuidado.

Se destaca el porcentaje de asistencia de 85% que se ha mantenido constante a lo largo de los años. Por otra parte, la comunicación con los cuidadores permitió conocer las posibilidades

de inasistencia, así como recabar información de las causas principales de ausentismo, y poder ser empáticos con los cuidadores y ofrecer alternativas para su seguimiento.

El 1% de pacientes a los que no se les pudo valorar por su estado funcional, es decir que sus condiciones de enfermedad, irritabilidad o sueño no permitieron su evaluación en la cita programada. Esta condición mejoró pues pasó de un 0.6% a un 0.4 %, esto como resultado de la comunicación permanente que se tuvo con los pacientes, haciéndoles énfasis en acudir a sus valoraciones con indicaciones de no acudir, pero avisar en caso de enfermedad, irritabilidad o malestar secundaria a fiebre, vómito o diarrea y con ello se logró mantener enterado el personal a cargo del seguimiento, así como se tomaron decisiones de reprogramar su evaluación acorde al protocolo de investigación. En cuanto a la reprogramación de citas, aspecto no deseable pero ocasionalmente necesario, se ha mantenido oscilante entre un 2% y 4%.

De manera cualitativa se pudo detectar que el seguimiento que se ha realizado en las consultas diagnósticas ha incidido en las tres actividades integradoras del Laboratorio, enfatizando los siguientes puntos:

Adherencia al Seguimiento.

En el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, se buscó establecer el marco que definiera la adherencia al programa. Podemos decir que lo definimos como el grado en que un paciente actúa de acuerdo con la prescripción de un protocolo, la adherencia es un rasgo en los pacientes, porque en muchas ocasiones se emplea este término para referirse a la práctica o a las recomendaciones de un tratamiento, pero no necesariamente clínico, tal es el caso de los protocolos de investigación donde se considera el cumplimiento a sus valoraciones de Neurodesarrollo en un seguimiento, según lo establecido en cada protocolo de investigación.

La adherencia no es un proceso aislado, en sí forma parte de todo el proceso de diagnóstico y seguimiento del paciente, su adscripción a la cohorte de estudio cumpliendo los criterios de inclusión, una vez aprobados, se realiza la primera evaluación para determinar el diagnóstico y programar su seguimiento de Neurodesarrollo, con base en lo establecido en cada protocolo

y a su vez, la inclusión a un programa de cuidado integral, al que acudirá periódicamente según lo establecido, Operativamente lo podemos identificar porque se manifiesta por un sentido de pertenencia a un patrón grupal específico, a lo largo del tiempo, aunque pueden existir patrones muy diversos, los grupos tienen a clasificarse como adherentes, usuarios ocasionales, declive rápido y declive lento; y buscar explicar la adherencia es buscar valorar las aproximaciones como un fenómeno dinámico en el tiempo, integrando fase inicial, de seguimiento y la discontinuidad.

Las causas y factores asociados a la no adherencia son muchas, pues son un fenómeno complejo y multicausal en las que hemos detectado:

-Relacionados con el paciente. Derivado de características sociodemográficas las que mayor impacto tuvieron fueron, condición económica, enfermedad propia y de familiares, distancia del lugar de residencia al Laboratorio, falsa creencia sobre la evolución del paciente.

-Relacionadas con el entorno socioeconómico y familiar del paciente. Como la falta de soporte familiar, supervisión irregular por el cuidador, familias desorganizadas, falta de apoyo social, escuela de hermanos, poblaciones migrantes, bajos ingresos.

Relacionadas con la condición clínica del paciente. Como la ausencia de síntomas y mejoría clínica o sentirse curado.

Relacionados con el personal de salud. La calidad de comunicación personal de salud, médico, terapeuta, etc., con el paciente, que es esencial para mejorar la adherencia.

Cabe señalar que los pacientes de Neurodesarrollo, no son medicados por el Laboratorio, las patologías de base son tratadas por su médico pediatra, sin embargo, queda un campo de investigación amplio para relacionar si la medicación en algunas patologías influye con su adherencia a un tratamiento, pero también a una evaluación y seguimiento en el neurodesarrollo.

Por otra parte, también se busca como área de investigación propiciar la adherencia, identificando las causas y promoviendo mediante acciones como las siguientes:

-Selección de pacientes exclusivamente que cubran los criterios de inclusión.

-Incentivos. No se considera ningún tipo de incentivo económico, sin embargo, el cobro de cuotas por la asistencia a las valoraciones psicológicas, de neurodesarrollo, su integración a grupos de cuidado integral y evaluaciones cognitivas se realizan sin ningún costo para los cuidadores, haciendo énfasis en que los recursos que debieran destinar para su pago podrían ocuparlo para el traslado y atención del paciente.

-Acompañamiento. Permitir el acompañamiento al cuidador principal, pues ante la inseguridad que se ha visualizado en los últimos tiempos, ha permitido a los cuidadores principales sentir el apoyo en el traslado y cuidado del paciente, así como el refuerzo de los lazos familiares al acudir de manera conjunta al seguimiento de los pacientes.

-Rescate de pacientes no adherentes. Identificar a estos pacientes, seguido de estrategias para su valoración, y en su caso el rescate que se realiza mediante comunicación telefónica con los cuidadores, en los que se identifica las causas por las que ha dejado de tener el seguimiento, buscando alternativas de solución para reintegrarlos.

-Apoyo a interconsultas relacionadas con el estado de salud. Una de las principales demandas de los cuidadores, es sentirse apoyados y respaldados para la atención de sus pacientes, por lo que, en la medida de las posibilidades institucionales, el Laboratorio realiza la debida canalización a servicios dentro del Instituto Nacional de Pediatría u otras Instituciones, para ser evaluados y darles continuidad a diversas patologías detectadas.

-La relación del personal de salud y el paciente. Actualmente la comunicación a través de teléfonos celulares mediante mensajes SMS o WhatsApp, ha permitido elevar la comunicación entre cuidadores y el personal de salud, en donde se ha permitido proyectar un ambiente de confianza en sus consultas. El sentirse escuchado forma parte de una comunicación fluida esencial para una buena adherencia al seguimiento. Estos canales de comunicación traen información sobre los beneficios de contar con un seguimiento, evitar los riesgos, y fortalecer

las interacciones y la toma de decisiones compartida, pero adaptada a cada caso, sin generar ansiedad o frustración en los pacientes, al contrario, genera un modelo de atención centrado en el paciente en el que se informa, educa, da confianza, complicidad, empodera e implica una comunicación fluida, fomentando que los pacientes sean capaces de su autocuidado.

-Conciliación. Cuando los pacientes presentan diversas situaciones, que ocasionan el desajuste de su seguimiento o el riesgo de no continuar el seguimiento, implica la revisión de cada caso particular y tratar de conciliar, negociando la asistencia a su seguimiento con el apoyo necesario para evitar la pérdida.

Incluir objetivos de adherencia en los indicadores de la gestión. Se tiene un claro seguimiento de los pacientes, y se busca cumplan con la adherencia al seguimiento mediante cronogramas que nos permiten identificar de manera rápida y visible quién está ausentándose de sus evaluaciones para su rápida recuperación.

- Atención primaria. Este aspecto es esencial considerarlo, pues implica conocer la información sobre la condición y tratamiento de los pacientes, incluso aun cuando en el Laboratorio no se prescribe farmacológicamente, pero sí se evalúa la condición clínica de los pacientes. Por lo que el personal de salud de investigación, se enfrenta a consulta con el paciente, a reacciones adversas, tratamiento de otras patologías, interacciones, etc., y su conocimiento y capacidad de relacionarse con los servicios de atención especializada es esencial para poder manejar estas situaciones.

Personal médico y de salud del Instituto. La comunicación con los otros servicios del Instituto ha sido fundamental para poder apoyar a los pacientes en su atención de salud, transmitir la información a los profesionales implicados, y que ocasionalmente pueden estar en contacto con el Laboratorio y su persona

En general se pudo corroborar que las cohortes del LSN tienen entre 70 y 80 % de adherencia al seguimiento, mientras que las valoraciones únicas tienen un aspecto de valoración ocasional, que representó una actividad importante. Sin embargo, de manera global, si

impacta la adherencia pues el seguimiento es sólo del 28%, el declive lento se da en un 22%, el declive rápido en 16% mientras que la no adherencia por ser ocasional es del 33%.

VIII. Conclusiones

Las presentes conclusiones y recomendaciones se realizan a partir de la primera aproximación a la evaluación realizada en el área de diagnóstico del Laboratorio de seguimiento el Neurodesarrollo, correspondientes a la información del control de citas y procedimientos realizados entre el año 2013 a 2019:

-Existe el interés de conocer el comportamiento de asistencia por cohorte para identificar la adherencia al seguimiento de sus valoraciones neurológicas en el área diagnóstica, así como el número de procedimientos realizados en este periodo, por tal motivo se realizó una evaluación formativa, de la que se desprende una serie de actividades y resultados propios de la operación del mismo. En el marco de la operatividad se han generado resultados que han permitido llevar a cabo la programación de citas, el desarrollo operativo del área diagnóstica y el respaldo documental del mismo.

También se expone la parte operativa como una actividad que requiere se otorgue el justo valor por la forma en que se ha conducido un programa, sin embargo, esto es el inicio de un proceso de evaluación, que permitirá eficientar las actividades propias del área diagnóstica en el LSN.

IX. Recomendaciones

Necesidades	Propuestas
Desconocimiento de la cantidad de asistencias y procedimientos realizados	Generar estadística mensual con copia a los interesados
La agenda directorio se encuentra en archivo documental	Creación de directorio electrónico, protegiendo los datos personales apegados a la normatividad
Identificar necesidades de cada protocolo de investigación	Revisión de los protocolos para realizar ajustes en la atención
La reprogramación demanda recursos	Mejorar los canales de comunicación para evitar cambios de último momento
Generar una cultura evaluadora	Persuadir a los diferentes niveles jerárquicos de los beneficios de esta práctica
Involucrar a los participantes	Búsqueda de integrar una evaluación participativa
Desequilibrio con criterios valor público	Sensibilizar la importancia de que la evaluación aporta referentes de eficacia y eficiencia, pero buscar equilibrarlos con criterios de valor público como pueden ser la equidad, corresponsabilidad, cooperación institucional, armonización en los participantes, transparencia de la información, oportunidad y suficiencia,
Falta de mecanismos de actuación en caso de contingencias	Las exigencias actuales han cambiado, buscar nuevos mecanismos de evaluación acordes a la tecnología, de fácil acceso, con registros confiables que generen datos estadísticos respaldados.
Evaluar la teleevaluación	Las prácticas actuales deben analizar qué medidas implementar hasta lo posible para evitar los desplazamientos, el hacinamiento de colaboradores, sin perder el seguimiento ni la oportunidad de la práctica.

X. Referencias bibliográficas

- AEVAL. (2010). Fundamentos de evaluación de políticas públicas. Madrid: Catálogo General de Publicaciones Oficiales.
- Arias, F. (2012). El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica. Venezuela: Episteme.
- Balestrini, M. (2001). Cómo elaborar un proyecto de investigación. Caracas: BL Consultores asociados.
- Calero, J., & cols. (2013). Guía para la elaboración de programas y políticas públicas de discapacidad. Madrid: CINCA.
- Garrido, F., & López, S. (2011). Evaluación de los programas de servicios de salud en México vol. 53, suppl.4 ISSN 0036-3634. Salud Pública de México (online), pp.399-401.
- Gil, M. (2012). Guía para la evaluación de Programas y Políticas Públicas. Canarias: PEMAC.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1997). Metodología de la investigación. Colombia: Mc Graw Hill Interamericana de México, S.A. de C.V.
- INP. (22 de junio de 2020). Instituto Nacional de Pedriatría. Obtenido de <https://www.pediatria.gob.mx/>
- Martínez, M. C. (2013). Evaluación de programas. Algunos enfoques. Madrid: Cinca.
- Mosco, H. (2002). Los programas de intervención temprana. Una Alternativa para ayudar a niños en riesgo y asistir a sus padres. Revista de la Universidad Pontificia Católica de Perú. Escuela de graduados, 101-115.
- Sánchez, C., & cols. (2000). Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo. Guía para la organización y procedimientos. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco; Instituto Nacional de Pedriatría.
- Stufflebeam, D., & Schinkfield, A. (1985). Evaluación sistemática. Guía eórica y práctica. En S. D. A., Colección temas de educación (pág. 48 pp). Barcelona: Paidos.
- Tejada, J. (2004). Evaluación de Programas. Barcelona: CIFO.
- Torres, M. (2015). Modelos de la evaluación de la calidad del servicio: Caracterización y análisis. Compendium, 57-76.

- Velázquez, N. (2012). Validación de contenido del "Registro de la participación materna" en la sesión de grupo de cuidado integral. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.
- Viguer, P., Gómez, A., & Cantero, M. (2013). Intervención Temprana. Desarrollo óptimo de 0 a 6 años. Madrid: Ediciones pirámite.
- Viñas, V., & Ocampo, A. (1997). Conceptos clave de seguimiento y evaluación de programas y proyecto. Breve guía. Fondo Internacional de Desarrollo Agrícola (FIDA), PREVAL, 137.