

Irene Duran Vives*

**DISSENY D'UN PROGRAMA APRENTATGE SERVEI PER AL SUPORT DE LA
NUTRICIÓ INFANTIL EN NENS AMB TRASTORNS DEL DESENVOLUPAMENT
NEUROLÒGIC ALS CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL**

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per la Dra. Verònica Luque Moreno

Grau de Nutrició Humana i Dietètica



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Reus

2023

*** Treball grupal realitzat amb: Gerard Bau i Fuentes**

TREBALL DE FI DE GRAU. FMCS**FITXA D'AVALUACIÓ DEL TUTOR**

L'avaluació del treball pràctic tindrà en compte la nota referida pel tutor respecte a la memòria impresa i el seguiment del treball. El resultat de l'avaluació del tutor ha de ser favorable per tal que l'alumne pugui presentar i defensar el treball i representa el 25 % de la nota total del treball escrit (salvo excepcionalitat per la pandèmia).

ENSENYAMENT: Grau en nutrició Humana i Dietètica

NOM DE L'ALUMNE: Irene Duran

TÍTOL DEL TREBALL: DISSENY D'UN PROGRAMA APRENENTATGE SERVEI PER AL SUPORT DE LA NUTRICIÓ INFANTIL EN NENS AMB TRASTORNS DEL DESENVOLUPAMENT NEUROLÒGIC ALS CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

| SEGUIMENT I AVALUACIÓ DEL TREBALL PER PART DEL TUTOR DEL TREBALL PRÀCTIC (0-10) | |
|---|------------|
| Ha mostrat capacitats d'anàlisi, síntesi i raonament al llarg del treball | 9 |
| El seu grau d'implicació durant el desenvolupament del treball ha estat elevat | 9 |
| El procés d'elaboració del treball ha estat continuat | 10 |
| Ha mostrat habilitat de cerca i gestió de la informació | 10 |
| Ha mostrat capacitat d'organització i planificació | 9 |
| Ha seguit la normativa pròpia del Centre en quan a la presentació escrita del treball | 9 |
| El treball és ordenat i redactat amb cura, expressant-se correctament amb la llengua escollida | 10 |
| Els resultats del treball són originals | 10 |
| El treball presentat supera les expectatives del tutor | 9 |
| El treball presenta una dificultat en si, que és la conceptualització del disseny d'un programa APS com a part dels seu TFG. Aquesta ha estat una tasca nova i diferent a l'habitual tant per a mi com a tutora com per a ells com a estudiants. Per altra banda, ha estat una experiència molt enriquidora i d'un gran interès social que esperem tinguin un llarg recorregut. | |
| MITJANA DE LA NOTA DEL TUTOR (0-10) | 9.5 |

AVALUACIÓ: FAVORABLE

NO FAVORABLE

NOM I SIGNATURA DEL TUTOR*: Verònica Luque

Reus , a 22 de maig de 2023

*Lliurar una còpia al tutor i adjuntar una còpia amb la signatura original al Treball escrit.
La suplantació de la signatura original està tipificada com a falta greu i serà objecte d'expedient.

Agrair en primer lloc als centres d'educació especial i als seus serveis de restauració col·lectiva per compartir les seves idees i mostrar-se receptius amb la iniciativa. També a tots els professionals de la salut que han col·laborat desinteressadament i han posat el seu gra de sorra per encaminar aquest projecte.

Donar les gràcies especialment a la Verònica, la nostra tutora, per la seva dedicació i l'ineestimable coneixement que ens ha transmès al llarg d'aquest treball.

ÍNDEX

| | |
|---|-----------|
| RESUM | 1 |
| 1. INTRODUCCIÓ | 3 |
| 2. OBJECTIUS | 6 |
| 3. MARC TEÒRIC DE LA METODOLOGIA L'APRENTATGE SERVEI (APS) | 7 |
| 3.1. FASE I: PREPARACIÓ | 7 |
| 3.1.1. Etapa 1. Conceptualització de la idea | 7 |
| 3.1.2. Etapa 2. Establiment d'aliances..... | 8 |
| 3.1.3. Etapa 3. Planificació del projecte | 8 |
| 3.2. FASE II: REALITZACIÓ | 8 |
| 3.2.1. Etapa 4. Preparació del projecte amb el grup..... | 8 |
| 3.2.2. Etapa 5. Execució del projecte | 9 |
| 3.2.3. Etapa 6. Finalització del projecte amb el grup | 9 |
| 3.3. FASE III: AVALUACIÓ | 9 |
| 3.3.1. Etapa 7. Avaluació | 9 |
| 4. METODOLOGIA | 10 |
| 4.1. ENTREVISTES AMB ELS ACTORS IMPLICATS..... | 10 |
| 4.2. ENQUESTES ALS ACTORS IMPLICATS..... | 10 |
| 5. RESULTATS | 11 |
| 5.1. ESTUDI DE NECESSITATS: ENTREVISTES AMB ELS ACTORS IMPLICATS | 11 |
| 5.2. ESTUDI DE NECESSITATS: ENQUESTES ALS ACTORS IMPLICATS | 12 |
| 5.2.1. Enquestes dirigides als treballadors dels CEE | 12 |
| 5.2.2. Enquestes dirigides als professionals sanitaris | 15 |
| 5.2.3. Enquestes dirigides als serveis de restauració col·lectiva..... | 19 |
| 5.3. LLIBRETA VIATGERA..... | 21 |
| 5.4. PROJECTE APRENTATGE SERVEI: PROJECTE SPONTANI | 21 |
| 5.4.1. Participants | 21 |
| 5.4.2. Inclusió de participants..... | 22 |
| 5.4.3. Objectius pedagògics..... | 22 |
| 5.4.4. Activitats dels alumnes de la URV com a part del seu programa formatiu | 23 |
| 5.4.5. Procediments que s'utilitzaran per a realitzar les activitats | 24 |
| 5.4.6. Aspectes ètics..... | 26 |
| 6. SUMARI I CONCLUSIONS | 27 |
| 7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES | 29 |
| 8. ANNEXOS | 32 |

RESUM

Els infants amb trastorns severos del desenvolupament neuromotor, per la complexitat i diversitat d'alteracions provocades pel trastorn neurològic, tenen un gran nombre de visites mèdiques, causant l'absentisme escolar dels nens i laboral dels pares. Entre d'altres, presenten una elevada prevalença de malnutrició i dificultats per l'alimentació, que donen lloc a comorbiditats i afecten la qualitat de vida dels nens i nenes i dels seus cuidadors.

Habitualment, aquests pacients no han estat mai derivats a seguiment nutricional per part d'un dietista-nutricionista especialitzat, o quan són derivats ja tenen un estat nutricional molt pobre. Quan se'ls fa seguiment des dels centres hospitalaris, a causa dels problemes de deglució i/o malnutrició, aquests nens i nenes reben freqüentment suport nutricional oral o mitjançant dispositius de nutrició enteral.

Al nostre entorn existeixen centres d'educació especial (CEE), on els nens i nenes amb trastorns neurològics severos com ara la paràlisi cerebral hi assisteixen diàriament. Aquests centres ofereixen educació adaptada, rehabilitació (com ara fisioteràpia o logopèdia), entre altres serveis.

Des de la Unitat de Pediatria de la Universitat Rovira i Virgili, s'ha dissenyat un Projecte Aprenentatge Servei (APS) per tal que els alumnes del Grau de Nutrició Humana i Dietètica i del Màster en Condicionants Nutricionals, Genètics i Ambientals del Creixement i del Desenvolupament recolzin els aspectes relacionats amb la nutrició i la salut de nens i nenes amb trastorns del desenvolupament neuromotor als CEE (Projecte SpoNTaNI). Per al disseny del projecte SpoNTaNI, s'ha dut a terme un estudi de necessitats entre els professionals dels CEE, dels serveis assistencials i de l'atenció primària. A través de l'estudi de necessitats, s'ha establert que les activitats principals que realitzaran els alumnes de la URV siguin: executar valoracions nutricionals, oferir formació als educadors i les famílies i facilitar la comunicació entre CEE, centres sanitaris i famílies.

Paraules clau: Aprenentatge Servei, trastorns del desenvolupament neurològic, nutrició pediàtrica

ABSTRACT

Children with severe neuromotor impairment, due to the complexity and diversity of the alterations caused by the neurological disorder, have a large number of medical visits, causing children to be absent from school and parents from work. Among others, they present a high prevalence of malnutrition and feeding difficulties, which led to comorbidities and affect the quality of life of children and their caregivers.

Usually, these patients have never been referred for nutritional monitoring by a specialized dietitian-nutritionist, or when they are referred, they already have a very poor nutritional status. When they are followed-up by hospitals units, these children often receive tube enteral nutrition to overcome problems such as dysphagia and/or malnutrition.

In our area there are special education centers (SEC), where children with severe neurological impairment such as cerebral palsy attend daily. These centers offer adapted education, rehabilitation (for instance, physiotherapy or speech therapy), among other services.

From the Paediatrics Unit of Universitat Rovira i Virgili, a Service-Learning Project (SLP) has been designed so that the students of the Human Nutrition and Dietetics Degree and Master's Degree in Nutritional, Genetics and Environmental Factors of Growth and Development (NUTRENVIGEN G+D Factors) will support nutrition-related aspects and health of infants with neuromotor impairment disorders in the SECs (SpoNTaNI Project).

For the design of the SpoNTaNI project, a study of needs was performed among the staff of the SECs, clinical services and of paediatrics services at the primary care. By identifying needs at different levels, the main activities that URV students will carry out have been established, as for example, to conduct nutritional assessments at SECs, to offer nutrition-related training to educators and families, and to facilitate communication between SECs, health centers and families.

Key words: Service-Learning, neurodevelopmental disorders, pediatric nutrition

1. INTRODUCCIÓ

Els trastorns neuromotors són un tipus de trastorn del desenvolupament neurològic, que poden originar-se en la gestació i en les etapes de creixement dels infants (1).

Els nens amb trastorns neuromotors moderats i greus presenten una elevada prevalença de malnutrició i dificultats per l'alimentació, que augmenta amb l'edat i el grau d'afectació motora provocat per la mateixa malaltia. Es calcula que un 34-90% presenta desnutrició aguda; un 40-70% pateix un retard del creixement; i un 60-90% té problemes d'alimentació tals com la disfàgia, el reflux gastroesofàgic, la dependència per alimentar-se, l'adopció de postures anòmales... (2-8).

La desnutrició juntament amb les dificultats en l'alimentació comporta un empitjorament de la qualitat de vida dels nens i dels cuidadors; un augment del risc d'infeccions, especialment respiratòries, i de les hospitalitzacions; i l'impediment d'un adequat creixement i desenvolupament de l'infant (9,10).

Com a conseqüència, és habitual que aquests nens realitzin un seguiment periòdic amb professionals de la nutrició i de la gastroenterologia, a banda de l'elevat nombre de visites que precisen fer amb altres professionals. Cal destacar que la mateixa afectació del sistema nerviós augmenta el risc de desenvolupar trastorns funcionals en altres òrgans o sistemes, com ara problemes cardíacs o respiratoris, per la qual cosa el nombre de professionals sanitaris que requereixen aquests pacients és major (11).

Per consegüent, es requereix un abordatge multidisciplinari de la malaltia i individualitzat a cada pacient segons l'edat, el grau d'afectació, l'evolució de la malaltia, les comorbiditats associades i l'entorn socioeconòmic i familiar. L'equip terapèutic d'un nen amb malaltia del neurodesenvolupament podria incloure des de pediatres, neuròlegs i logopedes fins a uròlegs, otorrinolaringòlegs o odontòlegs (12,13).

Per a l'ajuda a aquestes persones i les seves famílies, a part d'un equip d'especialistes del sistema de salut, és important incloure en el pla terapèutic els serveis socials i educatius. Per tant, l'assistència que han de rebre els nens i cuidadors no sols es limiten a l'àmbit estrictament sanitari, sinó que ha d'atorgar-se amb un enfocament intersectorial, combinant així diverses modalitats de suport (12,14).

Els trastorns del neurodesenvolupament són malalties cròniques, de manera que les ajudes que puguin provenir de les diverses institucions o organitzacions no tenen com a objectiu la cura de la malaltia, sinó la millora i optimització del desenvolupament dels nens per minimitzar futures complicacions. Així doncs, aquesta elevada quantitat de recursos a destinar ha de ser permanent, generant una despesa sociosanitària voluminosa (15,16).

Més enllà de la càrrega a la qual es veu sotmès el sistema sanitari, l'elevat nombre de visites mèdiques també afecta la vida quotidiana de les famílies, creant la necessitat de desplaçar-se amb freqüència als centres de salut, amb totes les dificultats que comporta, i provocant l'absentisme laboral dels pares i escolar dels nens. Això suposa un afegit a la càrrega emocional i psicològica que tenen les famílies i cuidadors, que afecta negativament a la qualitat de vida i al benestar psicosocial i es relaciona amb una menor capacitat per a tenir cura del nen (17–19).

A la suma d'aquestes problemàtiques s'hi afegeix una altra adversitat: la falta de coneixements dels educadors dels centres d'educació especial (CEE) a l'hora d'alimentar aquells nens amb necessitats especials per nodrir-se. Els nens neurodivergents poden requerir modificacions en la textura dels aliments, modificacions en el contingut calòric i/o nutricional dels àpats, l'ús d'estrís adaptats a la seva mobilitat, ajudes posturals... pel que és imprescindible que els docents tinguin una formació adient en la matèria.

A banda d'aquesta formació, és important que els educadors puguin comptar amb el suport de professionals sanitaris als centres que executin tasques que exigeixen una especialització, com és el cas de la manipulació i el manteniment de sondes, que són competència del servei d'infermeria (20,21).

A més, sovint, en l'Atenció Primària no disposen del temps, les eines i la formació específica per a fer una valoració de l'estat nutricional i la ingesta especialitzada. Amb tot això, és usual que la valoració nutricional dels nens quedi desplaçada o no es realitzi amb suficient detall, provocant que, quan aquests arriben als serveis de nutrició, ja hi hagi una malnutrició molt instaurada.

Davant la situació actual, des de la Unitat de Pediatria de la URV es pretén posar en marxa un Projecte Aprenentatge Servei (APS) per al suport de la nutrició infantil en nens amb trastorns del desenvolupament neurològic als CEE.

L'APS és un mètode de formació que permet als estudiants l'adquisició de coneixements i habilitats a través de la prestació d'un servei per satisfer una necessitat de la comunitat (22). En aquest cas, els estudiants candidats a formar part de l'APS seran els alumnes de quart curs del Grau en Nutrició Humana i Dietètica de la Universitat Rovira i Virgili (URV) i del Màster interuniversitari en Condicionants Genètics, Nutricionals i Ambientals del Creixement i del Desenvolupament.

Les activitats principals que es considera podran formar part del programa es podran englobar en:

- Realitzar valoracions nutricionals als nens i nenes dels CEE amb un potencial risc de desnutrició, tant en forma de cribratge dels nens i nenes que no es trobin en seguiment especialitzat als centres sanitaris (i, per tant, se'n pugui fer una derivació precoç en cas de

necessitat), com els que sí que rebin seguiment i suport nutricional especialitzat als centres sanitaris (per a permetre una disminució de visites als centres sanitaris).

- Facilitar formació en alimentació i nutrició a educadors dels CEE i familiars
- Millorar la xarxa de comunicació que faciliti l'intercanvi d'informació entre CEE, centres sanitaris i famílies.

L'objectiu d'aquest Treball de Fi de Grau és fer una anàlisi d'identificació de necessitats en aspectes d'alimentació, nutrició i salut en nens amb trastorns motors severos als CEE i dissenyar un programa APS que permeti donar resposta a aquestes necessitats.

2. OBJECTIUS

L'objectiu general d'aquest treball de fi de grau és dissenyar un Projecte Aprenentatge Servei que permeti apropar els serveis de nutrició als nens amb trastorns del neurodesenvolupament a través dels alumnes de grau de Nutrició Humana i Dietètica i dels alumnes del Màster interuniversitari en Condicionants Genètics, Nutricionals i Ambientals del Creixement i del Desenvolupament de la Universitat Rovira i Virgili.

Per tal d'assolir l'objectiu general del projecte, s'han marcat els següents objectius específics:

- Dur a terme un estudi de necessitats dels CEE, els professionals sanitaris, les famílies i els cuidadors i els serveis de restauració.
- Planificar les activitats que permetin donar resposta a les necessitats identificades com a part del projecte APS.
- Establir una xarxa de comunicació que faciliti l'intercanvi d'informació entre les famílies, els centres educatius i el sistema sanitari.

Amb el conjunt de mesures proposades s'espera que el projecte tingui principalment un impacte en la millora del seguiment nutricional dels nens als mateixos CEE, evitant l'addició de noves visites als centres de salut i evitant, també, l'absentisme escolar i laboral dels infants i els cuidadors, respectivament. Així mateix, es pretén incrementar els coneixements dels cuidadors i educadors en maneig nutricional de la malaltia i optimitzar la comunicació entre els centres educatius, els centres de salut i les famílies.

3. MARC TEÒRIC DE LA METODOLOGIA L'APRENTATGE SERVEI (APS)

L'Aprenentatge Servei (APS) és una estratègia formativa que permet l'“aprenentatge” de coneixements i habilitats mitjançant la prestació d'un “servei” necessari o millorable a la comunitat. La provisió del servei ha de permetre la pràctica reflexiva a l'estudiant, que promourà l'adquisició de coneixements. Així, doncs, malgrat la seva implicació en la responsabilitat social i la solidaritat, l'APS no és un voluntariat, ja que el mateix servei proporciona una formació a l'estudiant (23).

El desenvolupament d'un projecte APS es divideix 3 fases principals: la preparació, la realització i l'avaluació; dividides, a la vegada, en 7 etapes (24).

Taula 1. Etapes del desenvolupament d'un projecte Aprenentatge Servei (Adaptat de Batlle R, 2018)

| FASES | ETAPES | |
|--------------------|---------------|---------------------------------------|
| Preparació | 1 | Conceptualització de la idea |
| | 2 | Establiment d'aliances |
| | 3 | Planificació del projecte |
| Realització | 4 | Preparació del projecte amb el grup |
| | 5 | Execució del projecte |
| | 6 | Finalització del projecte amb el grup |
| Avaluació | 7 | Avaluació |

Convé ressaltar que el present treball comprèn la fase inicial de preparació del projecte APS sobre alimentació en nens amb trastorns del neurodesenvolupament amb la intenció que es posi en marxa la fase de realització el curs 2023-2024.

3.1. FASE I: PREPARACIÓ

3.1.1. Etapa 1. Conceptualització de la idea

Començant per la fase de preparació, en la primera etapa de conceptualització de la idea cal identificar el grup social de la comunitat al que anirà dirigit el programa i quines són les seves necessitats a resoldre, quin servei es vol oferir, quan, a on s'efectuarà, amb quina ajuda, quin serà l'aprenentatge obtingut pels estudiants... (25)

3.1.2. Etapa 2. Establiment d'aliances

La segona etapa consisteix en l'establiment d'aliances amb aquelles entitats i/o institucions involucrades en la comunitat i el plantejament de la idea per arribar a un conveni en referència al servei que s'oferirà. Aquesta etapa deriva d'una de les principals característiques de l'APS: el treball en xarxa entre el centre educatiu i els agents socials que actuen sobre la comunitat (24).

3.1.3. Etapa 3. Planificació del projecte

La tercera etapa de planificació del projecte inclou tres activitats principals. En primer lloc, cal descriure detalladament el servei a implementar, que ha sigut perfilat en l'etapa anterior amb l'ajuda dels actors socials esmentats. S'han d'especificar els objectius del servei, les tasques de l'alumnat, els responsables de cada centre adscrit al programa i les seves funcions, l'avaluació de la intervenció...

En segon lloc, s'han de plantejar els objectius pedagògics a adquirir per part de l'alumne: quins coneixements i habilitats s'obtindran, qui serà el professor que tutoritzarà el servei, quin paper jugaran les entitats en l'aprenentatge, com s'avaluarà... (24)

En tercer i últim lloc, s'ha de concretar la gestió i organització necessàries per dur a terme el projecte. Això inclou els recursos humans, materials, econòmics i d'instal·lacions; els tràmits i les autoritzacions indispensables; la temporalització del programa; els mètodes de contacte entre el centre educatiu, les institucions participants i les famílies; el registre i divulgació de la intervenció, entre d'altres (26).

3.2. FASE II: REALITZACIÓ

3.2.1. Etapa 4. Preparació del projecte amb el grup

El següent punt es basa en la preparació del programa amb el grup d'alumnes de grau que efectuarà el servei en qüestió amb la finalitat que puguin veure quin és el sentit de la seva tasca en la societat. És important, també, que els universitaris implicats compreguin les responsabilitats que suposa el servei social i la rellevància que té una bona praxi (24).

Aquesta serà una de les funcions del responsable de l'assignatura, que haurà d'encarregar-se que els alumnes entenguin el projecte, quines tasques hauran de desenvolupar, quan, quina serà la utilitat de cada tasca...

3.2.2. Etapa 5. Execució del projecte

Un cop resolta la preparació amb el grup, es durà a terme l'execució del projecte. L'alumnat haurà d'implementar el servei amb la millor professionalitat i qualitat possible, dins les seves capacitats. La tasca dels universitaris serà, no només realitzar la intervenció, sinó també aprofitar l'experiència per aprendre i comunicar-se en un entorn diferent de l'acadèmic, més similar a l'àmbit professional i a condicions laborals reals.

D'aquesta manera, en aquesta etapa el responsable de l'assignatura haurà de valorar l'actitud de l'estudiant (assistència, puntualitat, interès, iniciativa, autonomia...) i la seva capacitat per integrar els coneixements teòrics i aplicar-los a la pràctica assistencial.

3.2.3. Etapa 6. Finalització del projecte amb el grup

En la sisena etapa, es posa el focus en la finalització i avaluació del projecte amb l'alumnat. Donat que l'APS es basa en la pràctica reflexiva, la reflexió ha de donar-se prèviament, durant i en acabar l'actuació. Els universitaris hauran de valorar els resultats objectius i subjectius del servei ofert, l'actuació d'un mateix, l'aprenentatge obtingut i la professió (27).

3.3. FASE III: AVALUACIÓ

3.3.1. Etapa 7. Avaluació

En la setena i última etapa s'efectuarà una avaluació integral del programa. És indispensable que aquesta valoració es faci de manera holística per tal de poder comprendre el funcionament de l'APS en conjunt. En aquesta etapa es diferencien quatre punts clau:

1. Avaluar els membres del grup prestador del servei (estudiants)
2. Avaluar la satisfacció de les entitats participants
3. Avaluació de la qualitat intrínseca del projecte i el seu valor final
4. Avaluació dels impulsors del projecte i consideració d'aspectes a millorar

Els projectes APS, com qualsevol altra iniciativa, es nodreix en part de l'experiència captada, per la qual cosa és necessari que es duguin a terme diverses avaluacions del pla en el temps per poder tenir una visió més acurada d'aquest i poder observar les millores que s'han anat realitzant.

Per tal de poder efectuar una correcta avaluació, és convenient comptar amb una memòria precisa del projecte i poder accedir a les diverses avaluacions que s'han anat executant anteriorment (25).

4. METODOLOGIA

4.1. ENTREVISTES AMB ELS ACTORS IMPLICATS

Un cop definida la idea de projecte i identificat el grup social a qui oferir el servei (etapa 1), es van cercar tots els CEE del Camp de Tarragona i es va fer una tria en funció del perfil d'alumnes escolaritzats en cadascun. A continuació, es va contactar via telefònica i per correu electrònic per a presentar la idea a aquells CEE amb potencialitat d'adherir-se al projecte i invitar-los a participar. També es va contactar amb el servei de restauració de cada centre.

Per altra banda, es va establir contacte amb 34 professionals de la pediatria dels centres d'atenció primària de l'àrea de Reus i Tarragona, i amb 14 d'atenció especialitzada de l'Hospital Sant Joan de Reus, l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona i l'Hospital Santa Tecla que visiten als nens de la zona, incloent-hi neuròlegs, gastroenteròlegs, nutricionistes, logopedes pediàtrics, infermers/es...

A tots se'ls va enviar un correu electrònic convidant-los a emplenar una enquesta i, amb aquells sanitaris que va ser possible, es va dur a terme una entrevista telemàtica per conèixer les seves opinions i propostes respecte al projecte.

El contacte amb els centres educatius, els serveis de restauració i els professionals sanitaris va permetre acomplir l'etapa 2 de la fase de preparació de l'APS, en establir aliances amb aquells actors implicats en la cura dels nens i nenes amb trastorns del desenvolupament neuromotor.

4.2. ENQUESTES ALS ACTORS IMPLICATS

Es va realitzar un estudi de les necessitats dels diferents CEE i un sondeig de les opinions i propostes dels diferents professionals dels centres educatius, sanitaris i serveis de restauració col·lectiva inclosos en el projecte per tal d'arribar a un consens comú que beneficiés a tots els implicats. Com s'ha esmentat prèviament, es van dur a terme reunions telemàtiques per videoconferència amb els diferents professionals sanitaris i, posteriorment, es van elaborar i distribuir tres qüestionaris diferents als tres actors.

Aquesta recollida d'informació va ser determinant per a completar l'etapa 3 de planificació del projecte, com ara el plantejament dels objectius de servei i pedagògics, les activitats a executar per l'alumnat, la identificació i gestió dels recursos necessaris, la temporalització del programa...

5. RESULTATS

5.1. ESTUDI DE NECESSITATS: ENTREVISTES AMB ELS ACTORS IMPLICATS

Es van identificar 5 CEE amb potencial d'entrar a formar part de la iniciativa. Finalment, dels 5 CEE, 3 es van acabar adherint al projecte: el Col·legi Públic d'Educació Especial Alba de Reus, el Centre d'Educació Especial Font del Lleó de Reus i el Col·legi d'Educació Especial Sant Rafael de Tarragona. D'aquesta manera, per començar, el programa APS es posarà en marxa el curs següent a 3 CEE, amb la idea d'expandir-lo progressivament a altres centres.

Taula 2. Centres d'educació especial contactats i invitats a participar al projecte

| | NOM DEL CENTRE | TITULAR | ADREÇA |
|---|--|--|--|
| 1 | Col·legi Públic d'Educació Especial Alba | Diputació de Tarragona | Passeig de la Boca de la Mina, s/n. 43206 (Reus) |
| 2 | Centre d'Educació Especial Font del Lleó | Departament d'Educació | Carrer de Badalona, 15. 43202 (Reus) |
| 3 | Escola d'Educació Especial La Muntanyeta ¹ | Associació Provincial de Paràlisi Cerebral de Tarragona | Camí Muntanya de Sant Pere, s/n. 43007 (Tarragona) |
| 4 | Col·legi d'Educació Especial Sant Rafael | Diputació de Tarragona | Carretera de Valls, 45. 43007 (Tarragona) |
| 5 | Centre d'Educació Especial Proveïdor de Serveis i Recursos SOLC ² | Cooperativa SOLC SCCL concertada amb el Departament d'Educació | Complex Educatiu de Tarragona. Autovia de Salou s/n. 43006 (Tarragona) |

¹La inclusió de l'escola Muntanyeta, degut als procediments que requereixen es facin abans d'iniciar el projecte, queda aplaçada a cursos futurs. ²El CEE Solc, degut a la tipologia d'alumne que tenen, més caracteritzat per problemes de comportament que motors, de moment tampoc serà inclòs en el programa.

Per altra banda, dels 14 especialistes contactats, 12 van respondre a la crida i van accedir adherir-se al programa.

Taula 3. Professionals sanitaris d'atenció especialitzada adherits al projecte

| | NOM | CENTRE | ESPECIALITAT |
|----|--------------------------------|----------------------|---|
| 1 | Joaquín Escribano Subías | HUSJR | Cap de pediatria Responsable de docència |
| 2 | Gemma Castillejo de Villasante | HUSJR | Gastroenterología pediàtrica |
| 3 | Núria Guillén Rey | HUSJR | Dietista-nutricionista pediàtrica |
| 4 | Josep Maria Barroso Jornet | HUSJR | Neurologia pediàtrica |
| 5 | Ester Castellarnau Figueras | HUJ23 | Cap de pediatria |
| 6 | Ester Parada Ricart | HUJ23 | Responsable de docencia Nefrologia |
| 7 | Mireia Álvarez Molinero | HUJ23 | Neurologia pediàtrica |
| 8 | Víctor Fernández Ventureira | HUJ23 | Gastroenterología pediàtrica |
| 9 | Enrique Llerena Santa Cruz | HUJ23 | Gastroenterología pediàtrica |
| 10 | Marta Zaragoza Jordana | HUJ23 | Dietista-Nutricionista |
| 11 | Salomé Garcia-Arnaldich | HUJ23 | Neurologia pediàtrica |
| 12 | Lusmey Fernández | Hospital Santa Tecla | Gastroenterologia pediàtrica |

5.2. ESTUDI DE NECESSITATS: ENQUESTES ALS ACTORS IMPLICATS

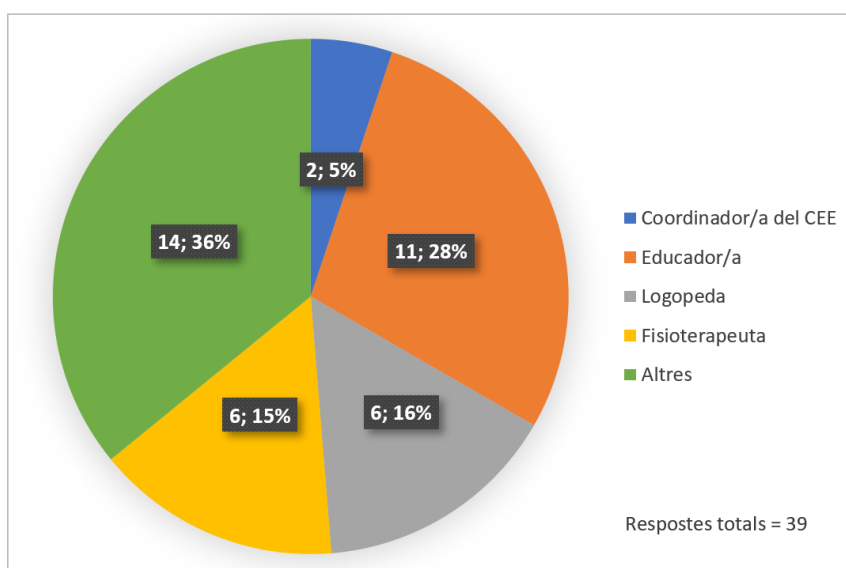
En les enquestes es van obtenir un total de 57 respostes. 39 de les respostes eren provinents del personal dels CEE, 14 respostes dels professionals sanitaris (tant d'atenció primària com d'especialitzada) i, 4, dels serveis de restauració col·lectiva.

5.2.1. Enquestes dirigides als treballadors dels CEE

Inicialment, es van identificar 8 CEE del Camp de Tarragona, però només 5 comptaven amb el perfil d'alumne necessari per beneficiar-se del projecte APS. Es va contactar amb els 5 per via telefònica per tal d'explicar-los la proposta i se'ls va enviar una enquesta per avaluar les seves necessitats i recollir les seves aportacions.

Dels 5 es va rebre resposta de 4 i només 3 es van acabar adherint al projecte. Com es pot observar en la figura 1, el tipus de professional que més va respondre el qüestionari van ser els educadors (11), seguit dels logopedes (6) i fisioterapeutes (6); i en 14 de les respostes es va marcar l'opció "altres". Cap infermer/a va respondre el qüestionari.

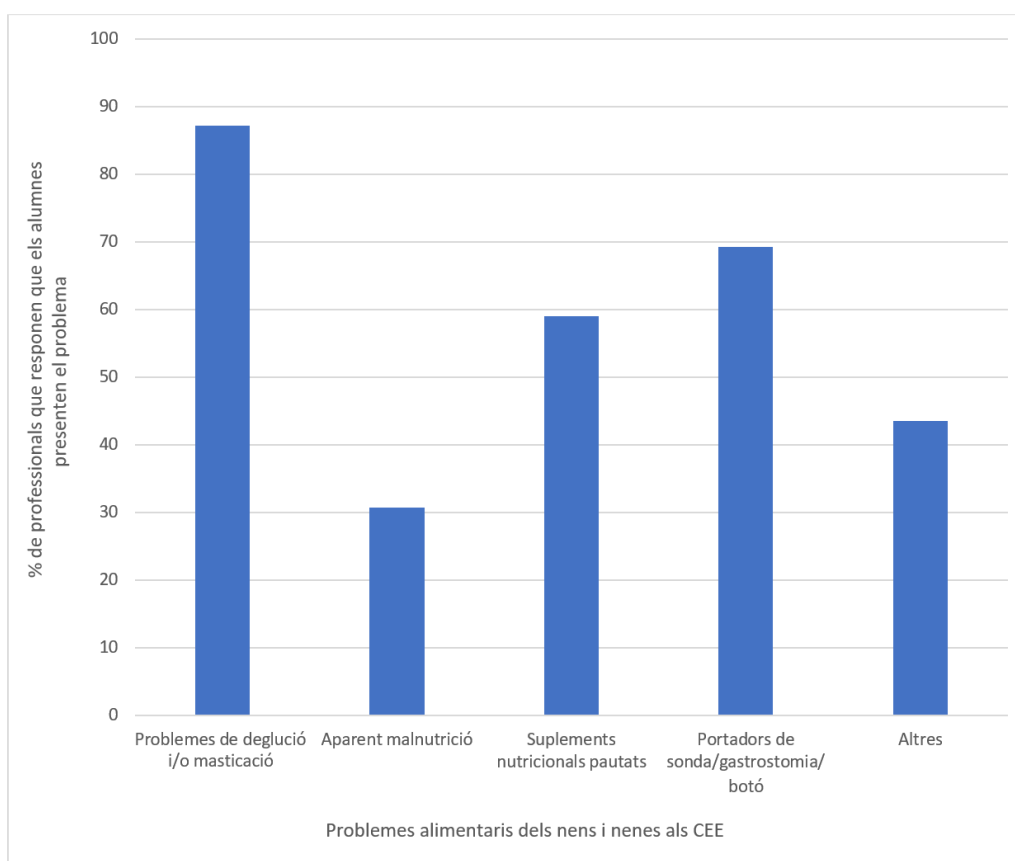
Figura 1: Perfil professional dels enquestats als Centres d'Educació Especial



Es va demanar als coordinadors dels centres educatius que descriguessin el perfil general de discapacitat dels alumnes. Van mencionar la diversitat funcional i la discapacitat intel·lectual greu i moderada amb trastorns associats. També es va fer incís en la presència extensa de nens amb trastorn de l'espectre autista (TEA).

Seguidament, es va preguntar pel tipus de dificultats nutricionals que presenten els alumnes (figura 2), sent les més comunes els problemes de deglució, seguidament de la necessitat de sonda d'alimentació, la necessitat de suplementació i, per acabar, la malnutrició aparent. Per altra banda, en la secció "altres" amb possibilitat de resposta oberta es va mencionar repetidament la problemàtica de conducta alimentària dels nens/es amb TEA, els quals presenten dificultats més enllà de la discapacitat física, com ara l'alimentació selectiva, la neofòbia i l'aversion alimentària o la pica.

Figura 2: Problemes o dificultats nutricionals de l'alumnat dels CEE



Pel que fa a la comunicació, es va explorar la percepció dels professionals dels CEE en relació amb la comunicació que mantenen amb les famílies i al flux d'informació dirigit a i provinent dels equips sanitaris. Referent a la comunicació entre centres educatius i centres sanitaris, es van obtenir diverses respostes assenyalant dificultats diverses com la mala coordinació horària i la falta de flux d'informació. En nombroses ocasions es manifesta la necessitat d'un canal directe de comunicació bidireccional i la necessitat d'un contacte menys espaiat amb els centres sanitaris, donat que molts cops les famílies no són capaces de transmetre detalladament la informació rebuda per part dels professionals de salut. Exemples de dificultats de transmissió de la informació amb què la família es troba sotmesa són: informar els centres educatius dels canvis en la medicació, en la pauta de suplementació nutricional, en l'administració de nutrició enteral, informar els sanitaris de dificultats en la deglució objectivades per part dels logopedes dels CEE...

Es va voler conèixer com era la comunicació entre els CEE i les famílies dels nens i nenes, des del punt de vista dels treballadors dels centres educatius. Tots els centres disposaven d'un mètode de comunicació amb les famílies, tals com la via telefònica, el correu electrònic, les entrevistes presencials, reunions telemàtiques i presencials o una aplicació mòbil. Respecte a l'eficàcia de la

comunicació, 10 van considerar que era lleument insuficient (25,6%); 19, suficient (48,7%); i 10, excel·lent (25,6%).

Tot i que existeixen mètodes de comunicació, cap d'ells permet un flux comú d'informació que vinculi els 3 "actors": CEE, sanitaris i famílies, cosa que pot ser la causa d'entesa en moltes d'aquestes comunicacions de caràcter professional, que han de passar per les famílies.

Per això, una de les principals iniciatives ideades per part del projecte APS és la creació d'una llibreta viatgera que faciliti i millori la comunicació multidireccional entre els CEE, els centres de salut i les famílies participants.

Per tal de valorar la proposta de la llibreta viatgera, es va preguntar als CEE si disposar d'un sistema de comunicació directe amb els professionals de salut dels nens podria ser d'utilitat. 9 persones van contestar que podria ser útil (23,1%) i, 30, que seria molt útil (76,9%).

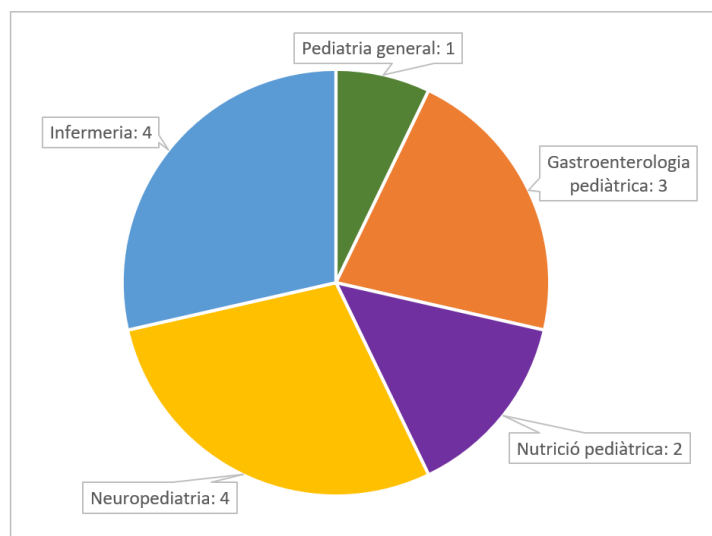
La llibreta viatgera com a eina de comunicació va ser avaluada en global amb una nota mitjana de 7,39 sobre 10 envers la seva utilitat i capacitat de millora del flux d'informació.

Finalment, també se'ls va presentar la idea d'oferir càpsules formatives a l'equip docent dels CEE i a les famílies per reforçar els seus coneixements en el maneig nutricional d'aquests nens i nenes. Els enquestats es van mostrar interessats i van proposar alguns dels àmbits en què creuen més necessari rebre una formació: alimentació i hàbits saludables, dietes d'alta energia amb poc volum, ús dels espessidors d'aigua, disfàgia i alimentació per sonda o bomba d'alimentació, mesures posturals, complements alimentaris, obesitat, manipulació d'aliments per alumnes amb al·lèrgies, entre d'altres.

5.2.2. Enquestes dirigides als professionals sanitaris

Van ser contactats per respondre el qüestionari un total de 48 professionals sanitaris, obtenint resposta de 14 d'ells. En relació amb l'àmbit professional, 9 dels enquestats treballaven en l'Atenció Hospitalària especialitzada i, els 5 restants, en l'Atenció Primària. Pel que fa al perfil professional (figura 3), dels que treballaven en l'atenció especialitzada, 4 eren pediatres neuròlegs; 3 eren pediatres gastroenteròlegs i, 2, Dietistes-Nutricionistes. Dels que treballaven en l'Atenció Primària, 4 eren infermers/es i 1 era pediatre/a general.

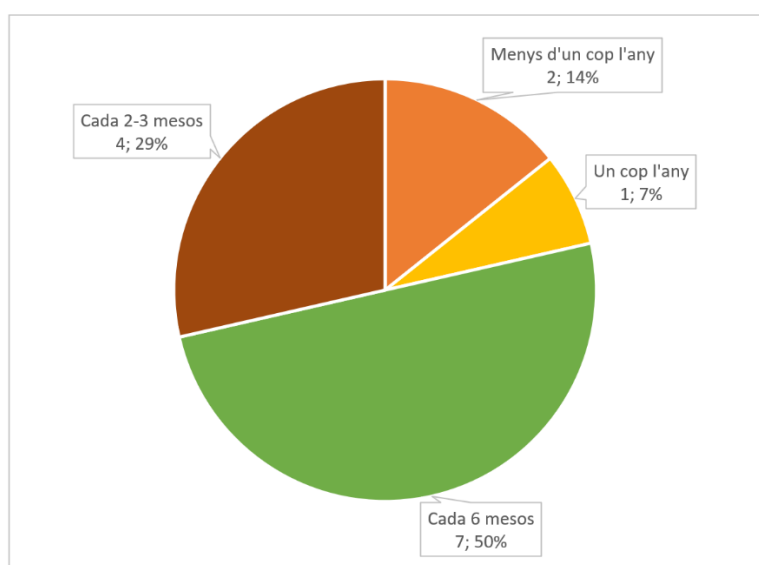
Figura 3: Perfil dels professionals sanitaris que varen respondre a les enquestes



Com es pot veure a la figura 4, la freqüència general amb què aquests sanitaris visitaven els seus pacients amb trastorns del desenvolupament era generalment cada 6 mesos, seguida d'una freqüència de 2-3 mesos. 12 de les persones indicaven que aquesta periodicitat era suficient i només 2 creien que és insuficient.

La freqüència de les visites no s'associava a l'especialitat del professional sanitari, ja que dels 4 neuropediatries, 3 van respondre que els visitaven cada 6 mesos i, 1, cada 2-3 mesos. De les dietistes-nutricionistes, 1 els visitava cada 6 mesos i, l'altra, cada 2-3 mesos. Referent als 4 professionals d'infermeria, 2 els visitaven cada 2-3 mesos i, els altres 2, menys d'un cop l'any. Finalment, un pediatre de l'atenció primària va respondre visitar-los un cop l'any i els 6 gastroenteròlegs van ser l'única especialitat en coincidir, atès que tots 3 visitaven els infants cada 6 mesos.

Figura 4: Freqüència amb què els professionals sanitaris visitaven els nens amb trastorns del desenvolupament neurològic



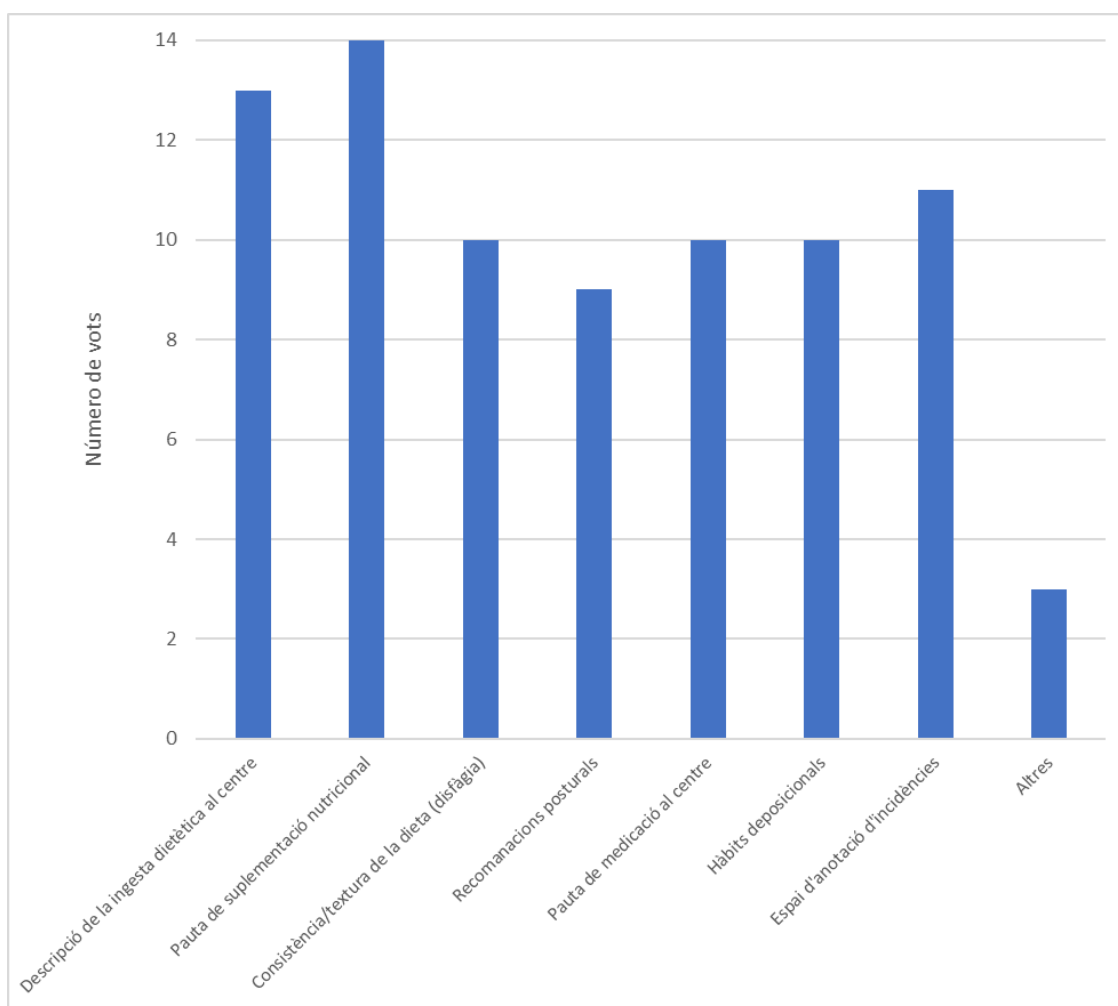
Quant a la comunicació entre els equips sanitaris i els CEE, el 36% dels enquestats va indicar que els centres de salut on treballaven disposaven d'una eina comunicativa, però era insuficient; i el 64% va manifestar no tenir-ne cap. A més, el 79% creia fermament que una millora del flux d'informació entre les entitats educatives i sanitàries seria molt útil; i el 21% restant creia que podria arribar a ser útil. Per tant, tots consideraven necessària una millora de la comunicació per al seguiment i tractament òptim dels pacients.

També es van voler conèixer les dificultats amb què s'enfrontaven a l'hora de comunicar-se amb les famílies i els centres educatius dels nens i nenes. Van destacar la poca informació que rebien sobre la situació a l'escola a causa d'una manca de contacte amb els professionals dels CEE, ja fos per falta de temps o d'un espai de trobada. Alguns van mencionar que la millora de la comunicació seria útil per actuar precoçment sobre les diferents problemàtiques nutricionals, gastrointestinals, neurològiques... Així mateix, van recalcar les limitacions dels pares a l'hora d'exposar la informació que els han donat altres sanitaris o de definir acuradament l'alimentació dels seus fills i filles, tant per falta de coneixement com per un insuficient domini de l'idioma. Alguns van manifestar la necessitat d'un mètode de comunicació directe amb els cuidadors i professionals de la salut dels CEE.

Posteriorment, es va presentar la iniciativa de la llibreta viatgera impulsada pel projecte APS i es va posar en context el seu funcionament i utilitat. Es van proposar als enquestats un seguit de dades que podrien ser convenientes d'afegir en el document per tal que escollissin les que serien del seu interès (figura 5). En l'apartat "altres" els participants van suggerir altres possibles camps d'interès, com afegir un apartat per apuntar les textures tolerades per l'alumne/a; l'estat general de l'alumne/a durant el dia; la pauta de son diària i aspectes relatius a la inclusió del nen/a a l'escola i la comunicació amb els seus companys. La iniciativa de la llibreta viatgera va ser valorada amb una nota mitjana de 9 sobre 10 segons l'opinió dels 14 sanitaris col·laboradors.

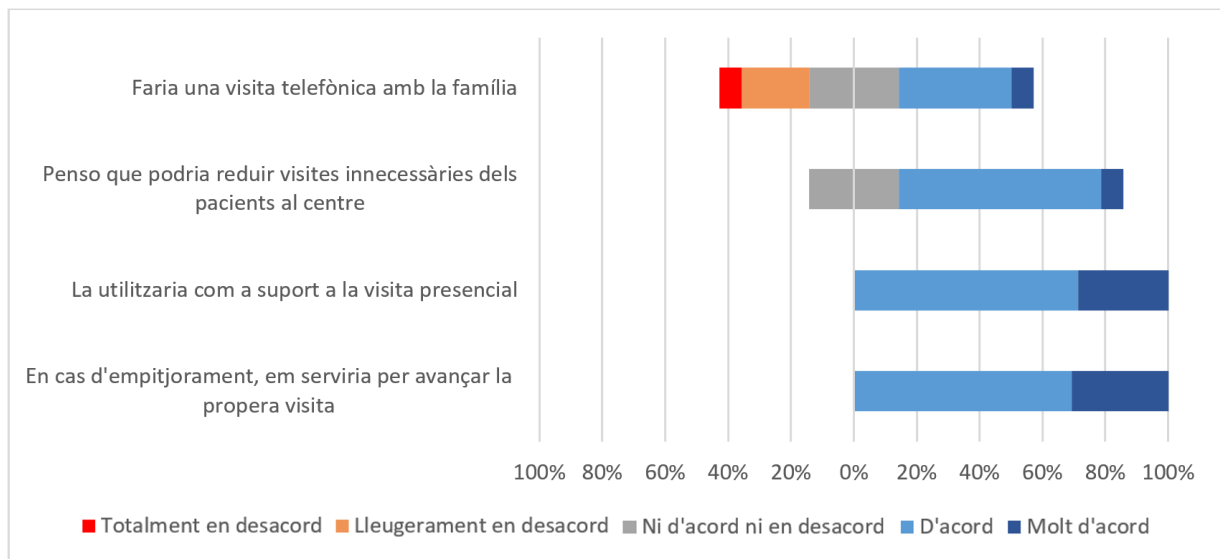
Una de les utilitats d'aquesta llibreta per als sanitaris és la comunicació en els canvis de tractament farmacològic i nutricional, que, en lloc de fer un informe clínic cada vegada perquè els pares entreguin als professionals dels CEE, la informació podria actualitzar-se a la llibreta viatgera de manera que qualsevol educador pogués conèixer en qualsevol moment, en cas de dubte, la pauta a seguir.

Figura 5: Proposta de dades a incloure a la llibreta viatgera



També se'ls va exposar la intenció de realitzar valoracions nutricionals (pes, talla, perímetres i plecs cutanis) als alumnes dels CEE. Es va esmentar que aquesta valoració la portarien a cap els alumnes de quart curs del Grau de Nutrició Humana i Dietètica i del Màster NUTRENGIVEN G+D amb supervisió d'un dietista-nutricionista professional. El conjunt d'enquestats va valorar la utilitat de la iniciativa amb una nota mitjana de 9,07 sobre 10. En la figura 7 es pot veure com els professionals creuen que utilitzarien les dades de les valoracions nutricionals. Tots els professionals es mostren d'acord o molt d'acord amb el fet que aquesta informació els podria servir com a suport en les visites presencials i d'utilitat per avançar visites presencials en cas que s'observés un empitjorament de l'estat nutricional.

Figura 6: Possible utilització per part dels professionals sanitaris de les dades de la valoració nutricional realitzada en el projecte APS

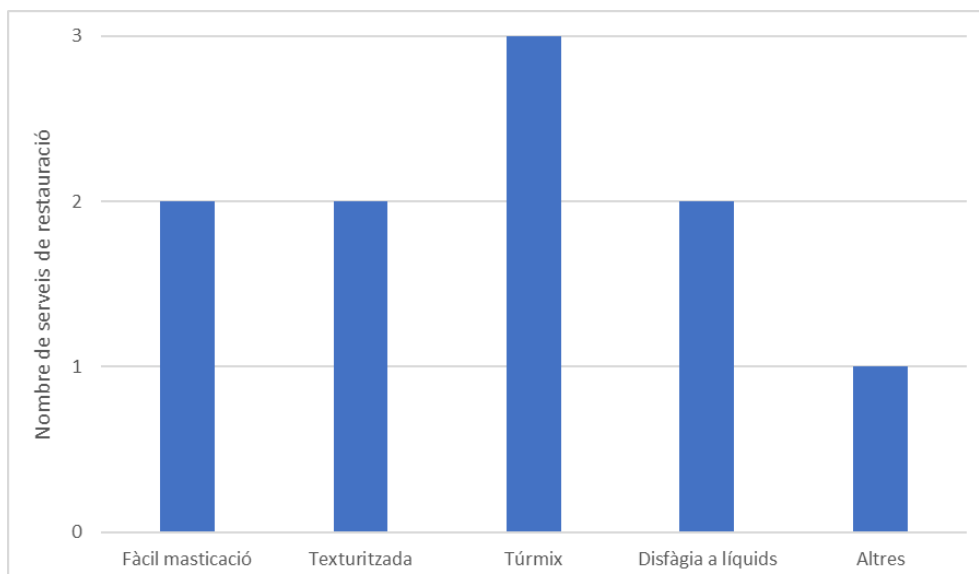


5.2.3. Enquestes dirigides als serveis de restauració col·lectiva

Es va obtenir resposta dels serveis de restauració de 3 escoles: una disposava de cuina pròpia i, les altres dues, de servei de càtering extern.

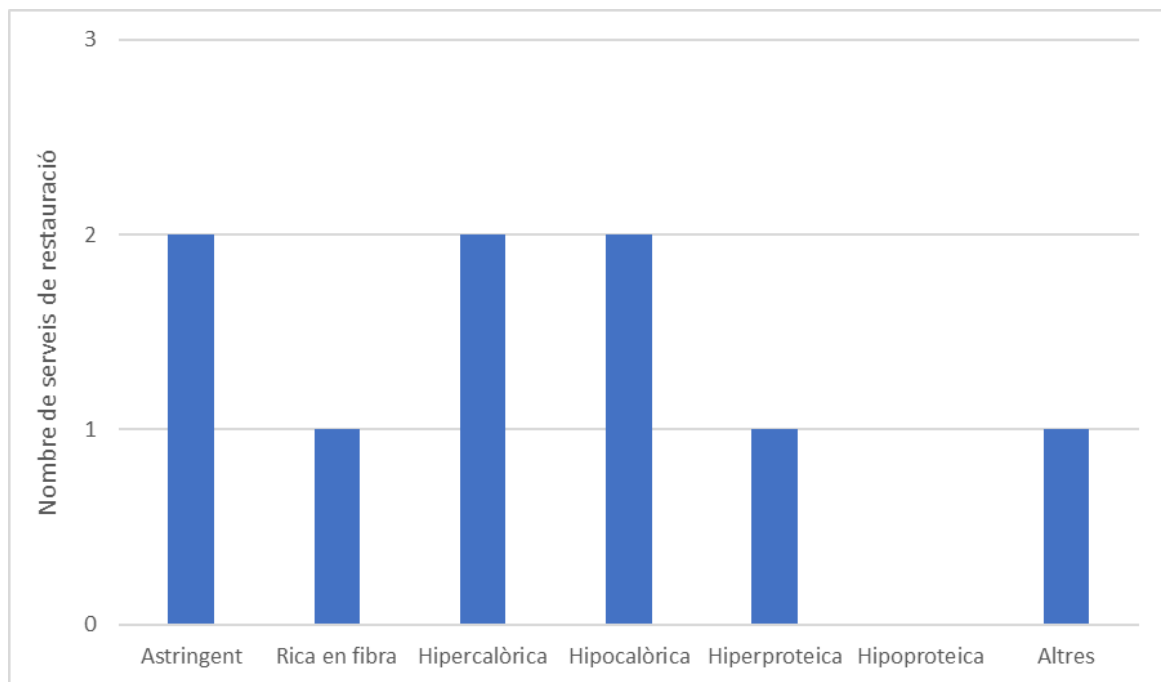
Dels 3 serveis de restauració, tan sols 1 comptava amb dietista-nutricionista com a part del seu equip i només dos disposaven de la valoració nutricional dels àpats que s'oferien al centre. Pel que fa a les adaptacions de la textura (figura 7), 2 dels serveis disposaven de dieta fàcil masticació, texturitzada/esmicolada, triturada i disfàgia a líquids; mentre que l'altre restant només elaborava la dieta triturada. Un dels serveis va esmentar que també oferien dietes adaptades a dispositius de nutrició, com ara el botó gàstric o la bomba d'alimentació.

Figura 7: Adaptacions de la textura dels aliments ofertes pels serveis de restauració dels CEE



En referència a les dietes amb modificació de nutrients (figura 8), 2 dels serveis disposaven de dieta astringent, hipercalòrica i hipocalòrica; mentre que només un oferia la dieta rica en fibra i la hiperproteica. Un dels serveis enquestats no realitzava modificacions de nutrients del seu menú base. Un dels serveis va destacar que, a banda d'aquestes opcions, també oferien dieta Atkins modificada (cetogènica), sense gluten i sense lactosa.

Figura 8: Dietes modificades en nutrients ofertes pels serveis de restauració dels CEE



En el qüestionari es va explicar una proposta per part del programa APS que es basa a aprofitar les dades de la valoració nutricional realitzada als nens/es dels CEE per calcular les seves necessitats d'energia i nutrients i comunicar-ho als serveis de restauració. D'aquesta manera, els responsables de l'alimentació de l'alumnat a l'escola podrien tenir en compte els valors de cada nen/a per adaptar els àpats a les seves necessitats en cas de risc de desnutrició. Els serveis enquestats van indicar que tenien la possibilitat d'adaptar les dietes a uns majors requeriments energètic-proteics mitjançant l'enriquiment de la dieta amb aliments i l'adaptació de les tècniques culinàries emprades. Tots 3 serveis es van mostrar receptius respecte a la idea i van puntuar la iniciativa amb 7 punts sobre 10.

5.3. LLIBRETA VIATGERA

Tenint en compte les necessitats i opinions expressades en les enquestes distribuïdes, es fa evident la important necessitat de millora de la comunicació entre centres sanitaris, centres educatius i les famílies.

Amb ànim d'ajudar a resoldre aquesta problemàtica i millorar la xarxa de flux d'informació, es va dissenyar un document per facilitar un intercanvi bidireccional de dades sanitàries. El document en qüestió va rebre el nom de *Llibreta Viatgera*, un petit carnet de salut propietat de les famílies en què els professionals sanitaris, el personal dels CEE i la mateixa família tindran la possibilitat d'omplir diversos camps amb informació rellevant per al seguiment i desenvolupament de l'alumnat. Per tant, es va crear una eina de comunicació que permetrà l'intercanvi de dades entre institucions. Val a dir que, en cas de pèrdua de la llibreta, l'equip coordinador de l'APS comptarà amb documents informatitzats amb les dades dels nens i nenes actualitzades, guardats en un servidor segur.

5.4. PROJECTE APRENTATGE SERVEI: PROJECTE SPONTANI

Per acomplir l'etapa 1 de conceptualització de la idea i l'etapa 2 d'establiment d'aliances es va realitzar una cerca bibliogràfica i un estudi de necessitats. En conseqüència, es va determinar que l'actual programa es dirigirà a nens i nenes amb trastorns del neurodesenvolupament escolaritzats en CEE del Camp de Tarragona, per motius de proximitat amb la universitat. El projecte en qüestió involucrarà el món sanitari, els CEE que han accedit a adherir-se a la iniciativa, les empreses que ofereixen servei de restauració col·lectiva a aquests centres, les famílies i cuidadors dels nens neurodivergents i els mateixos estudiants de la URV.

Com a resultat de l'etapa 3 de preparació de l'APS, es va dissenyar el Projecte Aprenentatge Servei de suport nutricional a nens i nenes amb trastorns del desenvolupament neurològic als Centres d'Educació Especial (Projecte SpoNTaNI: SuPOrt Nutricional en Trastorns del Neurodesenvolupament Infantil).

5.4.1. Participants

Reben el servei: Nens i nenes dels CEE (3 a 18 anys) amb una alteració motora classificada com a GMFCS IV o V (CanChild). (28)

Reben l'aprenentatge: alumnes de grau de Nutrició Humana i Dietètica i dels alumnes del Màster interuniversitari en Condicionants Genètics, Nutricionals i Ambientals del Creixement i del Desenvolupament de la Universitat Rovira i Virgili a la Unitat de Pediatria pels docents del present projecte.

5.4.2. Inclusió de participants

Reben l'aprenentatge: Els alumnes de la URV podran triar participar en el projecte com a part de les seves pràctiques externes curriculars o extracurriculars.

Reben el servei: Els alumnes dels CEE (a través de les seves famílies) seran convidats a participar en el projecte a través del següent mecanisme:

1. Els CEE facilitaran la informació sobre el projecte APS a les famílies d'alumnes a través dels seus mecanismes de comunicació habituals, convidant-les a participar en una reunió presencial amb l'equip docent de la Unitat de Pediatria al centre.
2. Les famílies que desitgin participar emplenaran el formulari de dades de contacte on signaran el seu acord per a la sessió de les seves dades personals en compliment de la llei de protecció de dades, i on a més declararan si desitgen que la seva informació (ex. valoració nutricional) sigui compartida amb els seus professionals sanitaris (per exemple, pediatra de centre d'assistència primària). Per altra banda, signaran un consentiment informat on es detalla la metodologia que seguirà el projecte SpONTANI, on a més acceptaran que les dades siguin utilitzades amb finalitats de recerca.

5.4.3. Objectius pedagògics

Els objectius d'aprenentatge de l'alumnat de pràctiques de la URV són:

- Millorar la seva capacitat de comunicació assertiva i adequada amb la societat i els pacients, i específicament amb persones amb necessitats especials i les seves famílies.
- Coneixement i maneig de dades personals en compliment amb les normatives vigents.
- Metodologia per a la inclusió de participants en un projecte, en compliment amb la llei de protecció de dades i de bona pràctica clínica.
- Perfeccionar la tècnica de realització d'antropometries.
- Aprendre a interpretar les dades obtingudes a través de les gràfiques de creixement.
- Utilitzar els coneixements en nutrició per crear material formatiu.
- Saber presentar les dades de salut en format d'informe.

5.4.4. Activitats dels alumnes de la URV com a part del seu programa formatiu

Els alumnes del grau en Nutrició que efectuïn el servei ho faran dins del marc de pràctiques opcionals del pla docent de 4t curs, que tenen una durada de 3 setmanes.

En aquest punt començarà la fase 2 de realització del projecte APS (preparació del projecte amb el grup, execució i finalització). Les tasques a realitzar seran:

1. Activitats de formació a la unitat de pediatria de la URV i/o a la consulta externa de nutrició infantil de l'Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII (2 dies): Els alumnes seran informats sobre el projecte amb el qual s'involucren i la funció a desenvolupar. Així mateix, rebran una formació inicial sobre l'execució de la valoració nutricional per part de l'equip docent i/o l'equip de nutrició de l'HUJXXIII. Aquesta tasca comprèn l'etapa 4 de preparació del projecte amb el grup.
2. Contacte amb les famílies dels alumnes dels CEE participants i recollida de dades (1-2 dies): Els estudiants informaran mitjançant les vies de comunicació de la URV a les famílies dels infants del dia en què es desplaçaran al centre educatiu per a fer la valoració nutricional. A més, durant aquesta trucada recolliran dades de salut rellevants de cada nen i les anotaran a la llibreta viatgera del mateix projecte APS.
3. Visita als CEE per dur a terme la valoració nutricional dels nens (3-6 dies): Els alumnes de grau es desplaçaran als centres educatius associats al projecte per prendre mesures antropomètriques (pes, talla, plecs cutanis, perímetres...). Aquests procediments es detallen a continuació (punt 5.4.5). La interpretació de les mesures antropomètriques i del possible risc nutricional es durà a terme juntament amb els tutors a la URV.
4. Elaboració i distribució d'informes a famílies i professionals sanitaris: Un cop realitzada la valoració nutricional, es redactarà un informe tipus amb les dades obtingudes per a les famílies i els professionals sanitaris específics de cada nen mitjançant un enllaç segur. Aquesta informació podrà ser utilitzada pels sanitaris com a suport per a les visites presencials o, en cas que fos necessari, un motiu per programar una trucada telefònica.

Les famílies seran alertades que els informes generats no són informes mèdics vàlids, i que són documents informatius per a complementar la vigilància de l'estat nutricional dels nens i nenes; per la qual cosa els informes han de ser revisats per un professional sanitari.

5. Preparació de càpsules formatives o fulletons divulgatius: Per tal de millorar l'atenció que reben els nens dels CEE, una altra tasca serà elaborar material formatiu sobre aspectes de nutrició en infants amb trastorns del neurodesenvolupament d'utilitat per als pares i/o els cuidadors i educadors dels centres educatius, en funció de les necessitats de cada centre.

Taula 4. Temporalització de l'estada de pràctiques dels alumnes del Grau en Nutrició Humana i Dietètica

| TASQUES | PERÍODE DE PRÀCTIQUES | | | | | | | | | | | | | | |
|---|-----------------------|----|----|----|----|----------------|----|----|----|----|-----------------|----|----|----|----|
| | PRIMERA SETMANA | | | | | SEGONA SETMANA | | | | | TERCERA SETMANA | | | | |
| | DI | Dm | Dc | Dj | Dv | DI | Dm | Dc | Dj | Dv | DI | Dm | Dc | Dj | Dv |
| 1. Formació inicial | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2. Contacte amb famílies i recollida de dades | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3. Valoració nutricional | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4. Elaboració i distribució d'informes | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5. Preparació de càpsules formatives | | | | | | | | | | | | | | | |

Els alumnes de màster participaran en les tasques esmentades durant les seves pràctiques externes curriculars (de durada aproximada 4 mesos), que a més inclouran altres activitats. A més, podran ampliar el desenvolupament de càpsules formatives (ex. Vídeos).

Les tasques 2, 3, 4 i 5 formaran part de l'etapa 5 d'execució del projecte. Un cop acomplertes les tasques, tindrà lloc l'etapa 6 de finalització del projecte amb el grup, en el qual l'alumne haurà d'elaborar un informe escrit en què reflexioni sobre les labors dutes a terme i el coneixement assolit. Així mateix, els estudiants seran avaluats per part del professorat de la URV en l'etapa 7 d'avaluació del projecte, que consisteix a fer una avaluació integral d'aquest (autoavaluació dels coordinadors, avaluació de la satisfacció de les entitats, consideració d'aspectes a millorar...).

5.4.5. Procediments que s'utilitzaran per a realitzar les activitats

Antropometria:

Els procediments, els materials i les mesures s'adaptaran a les característiques dels pacients.

S'utilitzarà la bàscula de què disposin al centre o l'equip investigador hi traslladarà un equipament adaptat per a nens incapaços de mantenir-se drets. Els participants seran pesats amb roba interior (precisió 50 g).

La longitud taló-genoll serà mesurada amb un plicòmetre lliscant Chasmors LTD (precisió 1mm) per estimar l'alçada total. La longitud tibial i cubital es mesuraran amb un segmòmetre RealmetBCN (precisió 1 mm).

Els plecs cutanis tricípital i subescapular es mesuraran amb un plicòmetre Holtain (precisió 0,2 mm) com a indicadors dels dipòsits de greix subcutani.

Les mesures es prendran per duplicat (excepte els plecs cutanis que es mesuraran per triplicat) per part de l'alumnat de pràctiques i un nutricionista investigador entrenat amb el suport dels pares o cuidadors escolars per establir la posició del cos i relaxar les extremitats. Els paràmetres antropomètrics es convertiran en puntuacions z segons els estàndards i referències de l'OMS.

Entrevista

S'entrevistarà als pares, cuidadors i professionals clínics per conèixer determinats aspectes rellevants, relacionats amb els problemes habituals de salut de nens amb alteracions motores severes, a nivell digestiu, infecció, nutricional i neurològic, com ara:

- Hàbits de deposicions
- Infeccions respiratòries
- Convulsions
- Hàbits de son
- Medicació
- Tipus de dieta
- Suport amb nutrició enteral
- Síntomes i signes de disfàgia

Llibreta viatgera

La llibreta viatgera serà posada a disposició de les famílies i passarà a ser de la seva propietat. Tot i això, en cas de pèrdua, l'equip coordinador de l'APS comptarà amb les dades dels nens/es actualitzades informatitzades en un servidor segur.

Càpsules formatives

Les càpsules formatives es prepararan en forma d'activitats i material formatiu, com ara fulletons, pòsters, vídeos, tallers... d'acord amb a les demandes de cada centre educatiu. Les temàtiques a treballar seran aquelles recollides en l'estudi de necessitats realitzat als CEE, com l'ús dels espessidors d'aigua o l'alimentació per sonda, i aquelles que puguin anar sorgint a mesura que es desenvolupa el projecte.

5.4.6. Aspectes ètics

Abans del dia 11 de juny el projecte serà registrat al Programa APS.

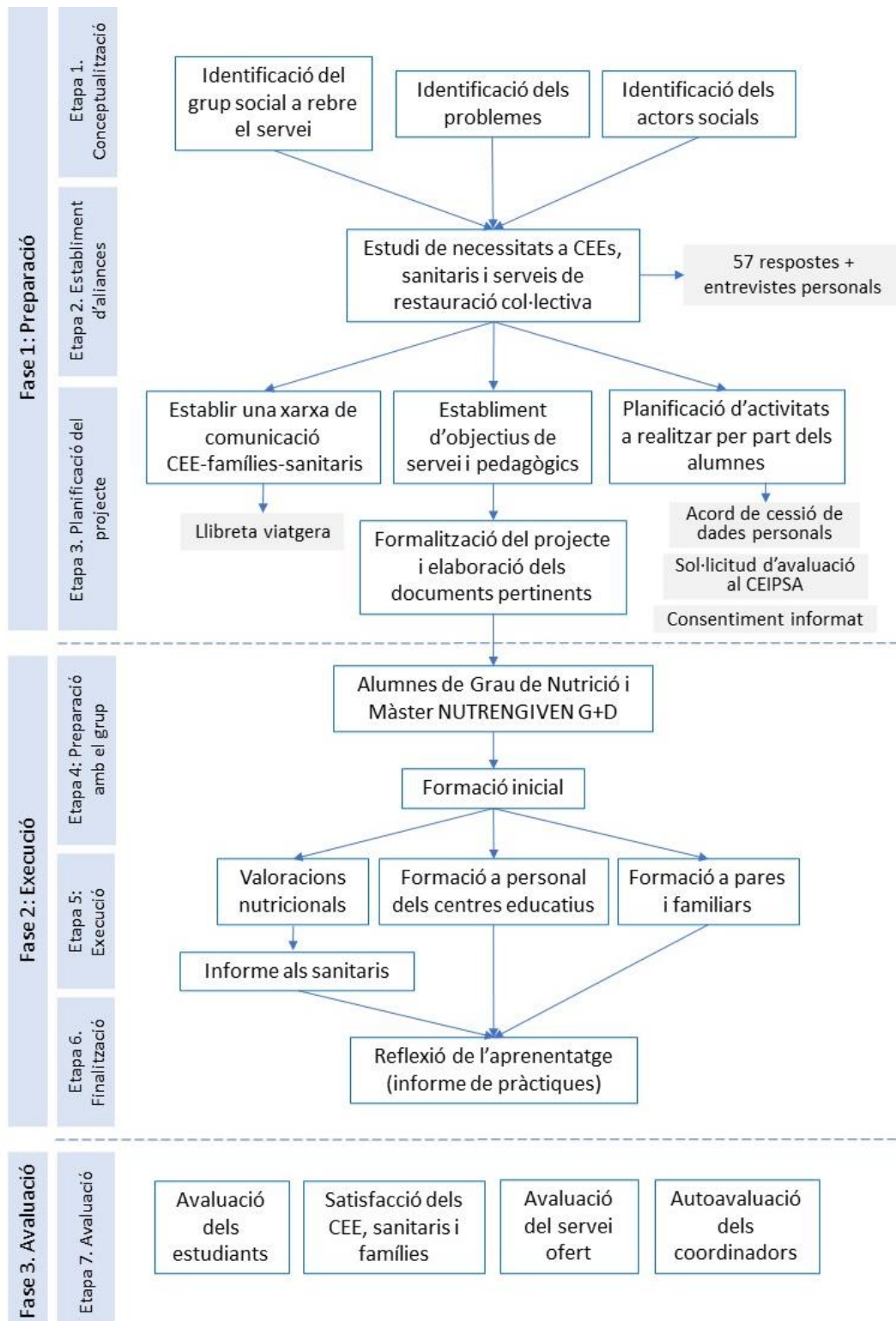
Es va elaborar un *full d'autorització per l'ús de dades personals* en compliment de la Llei 3/2018 del 5 de desembre sobre Protecció de Dades i Garantia dels Drets Digitals i es va confeccionar un *full d'informació als pares*, juntament amb un *consentiment informat*, que han estat presentats a i confirmats pel Delegat de Protecció de Dades de la URV.

Finalment, malgrat que al llarg del desenvolupament del present Treball de Fi de Grau no s'han utilitzat dades de caràcter personal i, per tant, no s'ha requerit l'acceptació d'un comitè ètic, la futura utilització de les dades en recerca sí que requerirà l'aprovació d'un comitè. En conseqüència, hem preparat la sol·licitud d'avaluació ètica al CEIPSA que inclou la *Declaració responsable sobre els aspectes ètics del Treball de Fi de Màster (TFM) / Treball de Fi de Grau (TFG) proposat*; la *sol·licitud d'avaluació ètica*; les *Dades identificadores de l'activitat d'R+D+I i de l'investigador principal*; un *Document de memòria del projecte*; i un *Compromís de participació i confidencialitat de l'investigador principal i dels membres de l'equip investigador*.

6. SUMARI I CONCLUSIONS

La figura 9 mostra el resum de la metodologia realitzada i els resultats obtinguts durant el procediment de disseny del projecte APS SpoNTANI.

Figura 9: Esquema del desenvolupament del Projecte Aprenentatge Servei SpoNTANI



*La realització d'aquest Treball de Fi de Grau ha consistit en l'execució de la Fase 1 de preparació del projecte. La Fase 2 i la Fase 3 es duran a terme a partir del curs 2023-2024.

CONCLUSIONS

Un cop articulad el present projecte, es pot concloure que s'ha creat una base sòlida sobre la qual es podrà apropar els serveis de nutrició als nens i nenes amb trastorns del desenvolupament neurològic, ja que s'han involucrat els principals actors partícips en la cura d'aquests infants (familiars i cuidadors, educadors i sanitaris). Això ha permès formar una xarxa interdisciplinària que generarà una millora en la qualitat de vida dels familiars i els infants; i en el servei ofert pels diferents sanitaris.

L'origen d'aquesta millora rau en l'estudi de necessitats dut a terme, que ha permès identificar les principals problemàtiques de tots tres sectors i dissenyar un projecte ajustat als requisits de cadascun.

Una de les principals necessitats observades ha sigut la millora de la comunicació entre els CEE i els serveis sanitaris, donat que els nens i nenes passen gran part del dia als centres educatius, els quals han expressat la necessitat de disposar de comunicació directa amb els sanitaris. Per altra banda, els professionals de la salut també han destacat les dificultats que suposa utilitzar a les famílies com a intermediaris per a l'intercanvi d'informació. Per tant, la col·laboració amb diferents professionals sanitaris i la creació de la Llibreta Viatgera donaran resposta a aquestes qüestions.

Una altra de les problemàtiques detectades en les enquestes és la falta de coneixements en alguns aspectes de la cura nutricional dels infants per part de les famílies i els educadors dels centres. La iniciativa d'oferir càpsules formatives per part dels estudiants basades en les mancances expressades pels enquestats permetrà atendre aquest dilema.

Finalment, s'ha evidenciat que els CEE compten amb un gran nombre d'infants amb dificultats per alimentar-se, de manera que el fet de proporcionar valoracions nutricionals als mateixos CEE possibilitarà un seguiment més acurat del seu estat nutricional sense incrementar la quantitat de visites als centres de salut.

Cal esmentar que tot això serà possible gràcies al fet que el disseny del projecte s'ha emmarcat dins de la metodologia Aprenentatge-Servei, per la qual cosa els alumnes de Grau i Màster jugaran un paper clau en la seva execució. Aquesta estratègia educativa estimula als alumnes a sensibilitzar-se amb la causa i a potenciar els valors de generositat i cura de les persones. El projecte contribueix a fer que els universitaris se sentin part de la solució o millora de diverses dificultats d'un segment de la societat, tot adquirint tots aquells coneixements i habilitats que s'esperen d'un dietista-nutricionista.

En conclusió, s'espera que aquest projecte millori l'atenció als nens i nenes amb trastorns del desenvolupament neurològic a través de la detecció precoç, l'atenció continuada, la formació dels educadors i cuidadors i la millora de la comunicació.

7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Morris-Rosendahl DJ, Crocq MA. Neurodevelopmental disorders-the history and future of a diagnostic concept. *Dialogues Clin Neurosci*. 2020;22(1).
2. Martínez Costa C, Crehuá Gaudiza E, Arcos Machancoses J V. Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. Madrid: ERGON; 2022.
3. Beckung E, White-Koning M, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J, et al. Health status of children with cerebral palsy living in Europe: A multi-centre study. *Child Care Health Dev*. 2008;34(6).
4. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: New clinical growth charts. *Pediatrics*. 2011;128(2).
5. Crehuá-Gaudiza E, García-Peris M, Calderón C, Jovaní-Casano C, Moreno MA, Martínez-Costa C. Valoración del estado nutricional y de la salud ósea en niños con afectación neurológica: Un reto en la práctica clínica. *Nutr Hosp*. 2019;36(6).
6. Foster BA, Lane JE, Massey E, Noelck M, Green S, Austin JP. The impact of malnutrition on hospitalized children with cerebral palsy. Vol. 10, *Hospital Pediatrics*. 2020.
7. Lip SZL, Chillingworth A, Wright CM. Prevalence of under and over weight in children with neurodisability, using body composition measures. *Eur J Clin Nutr*. 2018;72(10).
8. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2006;118(3).
9. AMPap. Nutrición en el niño con necesidades especiales: enfermedad neurológica. Guías de actuación conjunta Pediatría Primaria-Especializada. 2015.
10. ESPGHAN. Common Gastrointestinal Problems in Children with Neurological Impairments (NI): Evaluation, Treatment and Monitoring. 2019.
11. García García R, Robinson Agramonte M de los Á. Comorbilidad en pacientes con trastornos del neurodesarrollo. *Revista Cubana de Pediatría*. 2021;92(4).
12. Federación ASPACE de Castilla y León, Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. Dirección Técnica de Atención Primaria. Gerencia Regional de Salud, Gerencia de Servicios Sociales. Guía para para el seguimiento de la Parálisis Cerebral en Atención Primaria [Internet]. Valladolid: Junta de Castilla y León; 2017 [citad 5 març 2023]. Disponible a: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/73ccc-guia_seguintimiento_pc_en_atencion_primaria.pdf

13. DOWN España. Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Edición 2021. 2020.
14. Fernández Mosquera JAntonio, Pons Tubío Antonio. Trastornos del desarrollo con discapacidad intelectual. Consejería de Salud; 2010.
15. Carballal Mariño M, Gago Ageitos A, Ares Alvarez J, del Rio Garma M, García Cendón C, Goicoechea Castaño A, et al. Prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, comportamiento y aprendizaje en Atención Primaria. *An Pediatr.* 2018;89(3).
16. Berry JG, Poduri A, Bonkowsky JL, Zhou J, Graham DA, Welch C, et al. Trends in resource utilization by children with neurological impairment in the United States inpatient health care system: A repeat cross-sectional study. *PLoS Med.* 2012;9(1).
17. Al-Gamal E, Long T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Scand J Caring Sci.* 2013;27(3).
18. Fernández-Ávalos MI, Pérez-Marfil MN, Ferrer-Cascales R, Cruz-Quintana F, Clement-Carbonell V, Fernández-Alcántara M. Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(22):1-19.
19. Purpura G, Tagliabue L, Petri S, Cerroni F, Mazzarini A, Nacinovich R. Caregivers' burden of school-aged children with neurodevelopmental disorders: Implications for family-centred care. *Brain Sci.* 2021;11(7).
20. Doncel Carrasco LM. Percepción de la figura de la enfermera escolar (funciones y competencias) por parte del colectivo educativo en Centros Públicos de Educación Especial de la Comunidad de Madrid (Estudio Observacional). [Madrid]: Universidad Pontificia Comillas; 2018.
21. López Gil B. La enfermera escolar: su papel en la integración de niños con necesidades especiales en colegios ordinarios. [Alacant]: Universitat d'Alacant; 2021.
22. Puig Rovira JM, Gijón Casares M, Martín García X, Rubio Serrano L. Aprendizaje-servicio y Educación para la Ciudadanía. *Revista de Educación.* 2011;(Número extraordinario 2011):45-67.
23. Universitat Rovira i Virgili. Document marc del programa d'aprenentatge-servei. 2012.
24. Batlle R. Aprendizaje-Servicio. Compromiso social en acción. Santillana Educación; 2020.
25. Xarxa d'Aprenentatge Servei de les Universitats Catalanes. GUIA 0. Fer aprenentatge servei a la universitat. Xarxa d'Aprenentatge Servei de les Universitats Catalanes, editor. Barcelona: Xarxa d'Aprenentatge Servei de les Universitats Catalanes; 2019.

26. Ministerio de Educación de Argentina. Guía para emprender un proyecto de aprendizaje-servicio. Argentina; 2001.
27. Morín-Fraile V, Escofet A, Esparza M, Novella A, Rubio L. GUIA 1. Aprenentatge servei i pràctica reflexiva. Barcelona: Xarxa d'Aprenentatge Servei de les Universitats Catalanes i l'Associació Catalana d'Universitats Públiques; 2020.
28. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised [Internet]. Disponible a: www.canchild.ca

8. ANNEXOS

https://rovira-my.sharepoint.com/:b:/g/personal/39472334-x_epp_urv_cat/EVewSg-0s4IMu0VuJFfzE6YBMHfqMf_KwkmlCnOC6BFLIQ?e=HXIIsL