

Implantación en España de los programas de atención al niño con asma. Situación actual y propuestas del Grupo de Vías Respiratorias^a

Grupo de Vías Respiratorias de la AEPap (GVR-AEPap)^b
www.aepap.org/gvr

Rev Pediatr Aten Primaria. 2005;7 Supl 2:S173-188

Resumen

El asma es el problema crónico de salud más prevalente en niños y adolescentes. El impacto de esta enfermedad (desde todos los puntos de vista: económico, social, sanitario...), obliga a una adecuada planificación y organización de la asistencia sanitaria.

En España, son cada vez más los programas de atención integral en los que se implican a amplios sectores sanitarios, que ponen el énfasis en la Atención Primaria; en la coordinación entre niveles asistenciales, educativos y sociales; con la educación sanitaria como guía de actuación y el papel protagonista de los pacientes y su familia.

En el presente documento el Grupo de Vías Respiratorias de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria realiza una propuesta de organización de la asistencia al asma, en base al modelo de intervención comunitaria.

Palabras Clave: Programa de Salud, Asma, Niños, Adolescentes, Organización asistencial.

Abstract

Asthma is the most prevalent health problem in children and adolescents. Its burden (from all points of view: economics, social, health...) compel us to a proper health care planning and organization.

In Spain every year appears new Integrated Health Care Programs, involving wide sanitary sectors, emphasizing the Primary Care, the correct coordination between several areas

^a Una versión ampliada de este capítulo puede consultarse en: Grupo de Vías Respiratorias de AEPap. *Asma en el Niño y Adolescente*. 2.ª edición. Madrid: Ergon; 2004.

^b Carlos A. Díaz Vázquez (Coordinador) (Asturias), José Luis Montón Álvarez (Madrid), Ignacio Carvajal Uruña (Asturias), Juan José Morell Bernabé (Extremadura), Carmen Fernández Carazo (Andalucía), Luis Bamonde Rodríguez (Galicia), Alfredo Cano (Castilla y León), Pablo Mola Caballero de Rodas (Asturias), Isabel Mora Gandarillas (León), Águeda García Merino (Asturias), Manuel Praena Crespo (Andalucía), Alfonsa Lora Espinosa (Andalucía), Pepa Torregrosa Bertet (Cataluña), Luciano Garnelo Suárez (Galicia), Javier E. Blanco González (Madrid), Begoña Domínguez Aurrecochea (Asturias), Antonio Jiménez Cortés (Andalucía), José Antonio Castillo Laita (Aragón), Carlos Pardos Martínez (Aragón), Maite Callén Bleuca (País Vasco), Antonio Pons Tubío (Andalucía), Jesús Pascual (Madrid).

(education, social, health), the health education, and the leading role of little patients and their families.

This paper describes the Proposal of the Airways Network Group from the Primary Care Paediatrics Spanish Association, which is based on the communitarian intervention model.

Key words: Health Care Programs, Asthma, Children, Adolescents, Health Care Organization.

El asma, una prioridad sanitaria

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la edad pediátrica. Y no sólo son relevantes los aspectos relacionados con la prevalencia de la enfermedad, sino también los que tienen que ver con la afectación a la calidad de vida del niño y de su familia, con la repercusión en la economía nacional, a nivel de gasto sanitario, y con el consumo de recursos asistenciales¹⁻⁵. Además, la repercusión de la enfermedad varía con la edad y este hecho ha de ser tenido en cuenta también a la hora de plantear una atención racional al asma.

Cuando la asistencia al asma se ha organizado^{6,7} se han puesto de manifiesto resultados positivos frente a otras áreas no organizadas⁸.

A pesar de estos datos, el asma no se ha considerado hasta ahora una prioridad por las instituciones sanitarias españolas y sólo recientemente se ha incluido como una actividad formal en algunos Servicios de Salud, no en todos ni en todas las comunidades autónomas.

1. Premisas y modelos organizativos

Aunque la atención al asma es sujeta de numerosas y entusiastas iniciativas, éstas se producen de forma aislada y la mayoría de los modelos actuales reproducen estructuras estancas en base al nivel de atención, o centrados en aspectos parciales de la intervención: diagnóstica, educativa, terapéutica, etc.

Los distintos profesionales, pediatras, enfermeras, neumólogos, alergólogos y otros que intervienen en el cuidado del niño y adolescente con asma apenas interactúan, no se comunican a nivel funcional y muestran escaso interés por los autocuidados y la salud comunitaria^{9,10}.

La revisión bibliográfica realizada para evaluar los diferentes modelos organizativos no es concluyente porque los estudios son escasos y en ocasiones metodológicamente incorrectos^{11,12}.

Los grandes consensos en el tema, aunque plantean la necesidad de organización, no desarrollan la totalidad de los puntos clave necesarios para ponerla en marcha, quizá debido a que son

trabajos dirigidos a muchos entornos y no pueden atender a las peculiaridades de cada sistema sanitario, ni definir un modelo único de organización de la atención al niño con asma¹³⁻¹⁴. No obstante, insisten en la necesidad de establecer modelos locales de organización.

1.1. Un esfuerzo que implica a muchos colectivos

Podríamos definir un modelo organizativo ideal como el conjunto de actividades que garanticen la atención sanitaria, de una manera personalizada, integral, continua y compartida por los profesionales que intervienen. Ese modelo ideal debe buscar la solución de los problemas en el nivel asistencial más adecuado y accesible para el paciente, poner la tecnología a disposición de quien de forma responsable la pueda utilizar, potenciar una relación familiar-profesional de confianza, no de dependencia, y situar la Atención Primaria como pilar básico en torno al que organizar la asistencia, dado que las evidencias avalan que estas características proporcionan mayor satisfacción a los usuarios, mejores resultados en salud, más equidad y menores costes económicos¹⁵.

Para que este modelo ideal se produzca y la atención al asma adquiera un nivel óptimo, se requieren considerables

esfuerzos de cooperación entre los profesionales sanitarios, tanto de Atención Primaria como Hospitalaria, para garantizar la calidad y continuidad asistencial acordando estrategias comunes para ello¹⁶⁻¹⁷. Pero no sólo de éstos, sino también por parte de los investigadores (clínicos y de ciencias básicas), las sociedades científicas (fomentando y apoyando el desarrollo de acciones a favor del asma), los farmacéuticos (promoviendo un nuevo concepto de la oficina de farmacia como un espacio de salud coordinado con el resto de iniciativas), los pacientes (sus cuidadores y su red social) y por las instituciones sanitarias (favoreciendo los cambios organizativos necesarios para que todo lo anterior sea una realidad).

1.2. Alternativas de organización

En la actualidad se describen tres formas posibles de atención al paciente con asma:

Modelo centrado en la organización del sistema sanitario

La atención al asma viene definida por cómo está organizado el sistema de atención a la salud de las personas. Ejemplo de este modelo es el del *National Health Service* británico, que incluye el asma dentro de su catálogo de

prestaciones como un servicio universal, si bien deja a los equipos asistenciales el desarrollo de dicha atención sobre la base de guías de sociedades científicas y no sobre programas institucionales de atención¹⁸. El modelo negativo es el que acontece en Estados Unidos, en el que la persona con asma recibe la atención supeditada a las condiciones de accesibilidad a los recursos sanitarios.

Modelo centrado en las competencias profesionales

La idea que lo sustenta es que la población debe ser atendida por las personas que tengan la mejor cualificación profesional. El problema de la práctica centrada en este modelo, ampliamente extendido en nuestro país, es que ha tendido a concentrar la asistencia al paciente con asma en grandes centros asistenciales, sin poner interés en las prioridades de las familias (una asistencia más cercana a su entorno) y sin plantearse la alternativa de generar procesos de formación a otros profesionales capacitándolos para una correcta atención desde otros ámbitos.

Organizativamente la coordinación asistencial, en caso de existir, pone el énfasis en el segundo nivel asistencial, quedando la Atención Primaria para tareas complementarias de cobertura.

Modelo centrado en la comunidad

Este modelo propugna la prestación de la asistencia sanitaria en el entorno inmediato del niño-adolescente, su propia comunidad, asegurando una asistencia adecuada en el lugar donde vive, por los mismos profesionales que atienden sus patologías comunes y que supervisan su salud.

Los profesionales del equipo de Atención Primaria, puesto que son los más próximos a la familia, le facilitan el acceso a todos los servicios básicos, se relacionan con los pacientes y cuidadores a lo largo del tiempo, atendiendo y conociendo la historia natural del asma, centran la atención en el niño y adolescente, no en el problema o enfermedad, realizan prevención, diagnóstico y tratamiento integral, proporcionan seguridad a los pacientes y los asesoran en la toma de decisiones, coordinan los servicios y facilitan el acceso a los especialistas cuando es necesario, reduciendo el uso inapropiado de recursos.

El paciente con asma toma contacto con la atención hospitalaria de forma dirigida y va a ser atendido por diferentes profesionales en función de sus necesidades, debiendo llegar a este nivel de atención correctamente dirigido porque sus características de gravedad, comorbilidad o necesidad de exploraciones

Tabla I. Características del modelo de intervención comunitaria

1. Es un proceso organizado que tiene como referente un territorio.
2. Su objetivo es la mejora de la calidad de vida de los niños-adolescentes y su familia.
3. Existe un plan integral de intervención común y único.
4. La coordinación entre niveles asistenciales es imprescindible.
5. La atención ordinaria a la población se desarrolla en su propio entorno: la comunidad donde vive; y por tanto en la Atención Primaria Pediátrica (APP).
6. La atención hospitalaria se centra en el desarrollo de diagnósticos complejos, seguimiento de casos que no se controlan en la APP, desde las unidades de asma, y en la atención a niños que precisan ingreso.
7. Se involucra en el proceso a la comunidad escolar y otros agentes sociales (familias organizadas, farmacias, asociaciones, etc.).
8. La intervención se orienta a lograr familias capaces de tomar decisiones autónomas positivas respecto a la salud.
9. Se aplican métodos de educación sanitaria, individual, familiar y grupal, encaminados a la concordancia en las decisiones sobre el asma del niño-adolescente.
10. Promueve la autoorganización de las familias.

complementarias exclusivamente de uso hospitalario así lo indiquen.

Este modelo comunitario organizado enfatiza la coordinación de los recursos asistenciales (sanitarios y sociales) y considera prioritaria la formación de todos los profesionales implicados.

La Tabla I resume las 10 características clave, a juicio del Grupo de Vías Respiratorias, de este modelo de intervención en el asma¹⁹.

2. Experiencias con el modelo de intervención comunitaria

Esta perspectiva de actuación es relativamente novedosa (poco más de 10 años de existencia) y discurre en paralelo al desarrollo de modelos públicos de

organización basados en la universalidad, accesibilidad y equidad asistencial.

2.1. Perspectiva internacional

Entre ellas destaca Portugal, cuyo Ministerio de Salud ha desarrollado el *Programa nacional de control del asma*, con acciones encaminadas a una atención en los niveles asistenciales adecuados según la gravedad de la enfermedad, implantando políticas sociales e intersectoriales y con una amplia participación institucional de grupos profesionales y de la comunidad²⁰. Este programa, aún reciente, necesita de desarrollos de ámbito local.

El *Programa regional asma centro sur* de Uruguay es otro ejemplo de organi-

zación de base territorial, posiblemente el más desarrollado, en cuyo caso se presta atención a aproximadamente un tercio de la población de este país. El programa, con una especial atención a la mejora de la calidad de vida, ya ha publicado resultados tanto de proceso como en términos de mejora de la salud²¹.

El interés por este modelo organizativo se evidencia a través de las iniciativas del Instituto de la Salud de Estados Unidos, que, en el contexto del *Healthy People 2010*, ha desarrollado el plan estratégico denominado "Acción contra el asma" y ha puesto en marcha siete experiencias, a tres años vista, en otros tantos territorios de su país y con especial atención a los niños con asma²².

De forma generalizada, grupos organizados de otros países, como el *National Asthma Campaign* (Reino Unido), la EFA (*European Federation of Patients*) o el *National Asthma Council* (Australia), abogan por este modelo asistencial, con las peculiaridades propias de cada entorno.

2.2. Experiencias en España

Desde principios de los 90 han ido surgiendo una serie de experiencias de atención comunitaria en diferentes entornos geográficos.

El programa de la Comunidad de Madrid

El Programa de prevención y control de la Comunidad de Madrid²³ dio sus primeros pasos en 1992, si bien se ha limitado a un desarrollo de procesos sin evaluación de resultados en términos de salud. Cuenta con cuatro subprogramas (vigilancia epidemiológica, salud medioambiental, autocuidados y formación de profesionales) y en la actualidad está desarrollando diversos materiales de carácter educativo y de intervención en el ámbito sanitario y escolar.

Experiencias en Cataluña

Las primeras experiencias en el ámbito comunitario se llevan a cabo en Hospitalet de Llobregat, donde en 1992 se pone en marcha el Programa de atención al niño asmático, cuyas experiencias y resultados han sido publicados en varias ocasiones. Por su interés destaca la evaluación de la mejora en la prescripción farmacéutica de los equipos participantes respecto a los que no se integraron en el programa²⁴.

En 1996 veía la luz el Protocol *d'asma bronquial del Sector Sanitari* de Sabadell, que supuso el primer intento en Cataluña de coordinación sanitaria entre niveles²⁵.

En la actualidad (período 2003-2005), un equipo de profesionales de diferentes sectores socio-sanitarios están desarrollando para el Institut Catalá de la Salut un *Plan integral de atención al niño con asma*.

*El proceso de asma en Andalucía*²⁶⁻²⁷

El *Proceso asma en el paciente en edad pediátrica* es un conjunto de actividades preventivas, diagnósticas y terapéuticas, dirigido al niño con edad de ser atendido por el pediatra (en la actualidad 0-14 años), continuando con el proceso de "asma en edad adulta".

Este plan ha sido impulsado desde la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía dentro de su Plan Estratégico de Calidad y fue elaborado por un equipo multidisciplinario (en representación de todos los profesionales que intervienen y de la comunidad escolar), partiendo de experiencias previas.

El programa tiene como eje al ciudadano y su calidad de vida, siendo su objetivo abordar este problema de salud desde una visión centrada en tres vertientes: el paciente y los familiares (identificando sus expectativas y necesidades), los profesionales (buscando su participación y compromiso para instaurar y posteriormente garantizar la mejora continua del proceso) y el propio pro-

ceso asistencial (dotándolo de continuidad a través de los distintos niveles asistenciales, Primaria-Hospitalaria, para lograr una atención coherente, integrada y con la mínima variabilidad).

Los programas en Asturias^{28,29}

Desde 1992 vienen sucediéndose en Asturias una serie de programas en clave comunitaria, cuyo primer antecedente puede encontrarse en el *Programa vida normal con asma* de Gijón y cuyo primer programa en el ámbito pediátrico fue el *Programa del niño asmático del área sanitaria de Oviedo* de 1993. A este programa le siguieron otros como el *Plan del área suroccidental* de 1996, la primera experiencia de coordinación plena entre Primaria-Hospital. Como marco de confluencia entre los diferentes programas existentes en Asturias, surgió la propuesta de desarrollo de una acción única para toda la región, lo que dio origen al *Plan regional de atención integral al niño y adolescente con asma de Asturias* (PRANA), que está captando niños desde septiembre de 2003.

Otros programas en España

Aunque las experiencias descritas posiblemente sean las más destacadas, existen otras. La Tabla II muestra un re-

Tabla II. Situación global en España de los modelos organizativos de atención al niño y adolescente con asma¹⁹

La tabla muestra un resumen situacional, por autonomías, de los diferentes programas de atención al asma en la edad pediátrica. El estudio fue realizado en la primavera del año 2003, mediante una encuesta estructurada a todas las Consejerías de Salud de las comunidades autónomas y a profesionales sanitarios

Comunidad autónoma	Ámbitos	Eje central	Año inicio	Edad	Continuidad edad adulta	Coordinación AP-AE	Equipos coordinación	Criterios derivación definidos	Agentes implicados	Documento escrito	Evaluación
Andalucía	Comunitario	AP	2003	0-14	Sí	Sí	Sí	Sí	Todos	Sí	Proceso y resultados
Aragón	CS	AP		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
Asturias	Comunitario	AP	2003	0-14	No	Sí	Sí	Sí	Todos	Sí	Proceso y resultados
Baleares	CS	AP		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
Canarias	Comunitario	AP	1999	0-14	Sí	No	No	No	PAP, EAP, MF, MAE	Sí	Proceso
Cantabria	CS	AP	1999	2-14	No	No	No	No	PAP, EAP, escuela, gestores	Sí	No
Castilla-La Mancha	CS	AP		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
Castilla y León	Un área sanitaria	AP	2002	0-14	No	No	No	No	PAP, EAP, MF, EAE, MAE	No	Proceso
Cataluña	Comunitario	AP	1999	0-14	No	No	No	Sí	PAP, EAP, MAE	Sí	No
Extremadura	CS	AP	2002	0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
Galicia	CS	AP	2000	0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
La Rioja	Comunitario	AP	2000	10-15	No	No	No	Sí	Escuela	Sí	Proceso
Madrid	Comunitario	AP	1992	0-15	Sí	No	No	No	PAP, MF, gestores	Sí	Proceso
Navarra	CS	AP		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
Murcia	CS	AP		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
País Vasco	2 áreas sanitarias	AP	1992-1999	0-14	Sí	Sí	No	Sí	PAP, EAP, MF, MAE, EAE, SU, gestores, farmacéuticos	Sí	Proceso
Región Valenciana	CS	AP		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No

CS: Centro de Salud, AP: Atención Primaria, PAP: Pediatra de Atención primaria, EAP: Enfermera Atención pediátrica, MF: Médico de familia, MAE: Médico de Atención Especializada, EAE: Enfermera de Atención Especializada, SU: Servicio de urgencias. Todos: PAP + MAE + MF + EAP + EAE + SU + Gestores + Farmacéuticos + Profesores + Asociaciones de pacientes.

sumen de la situación de los programas de asma en España.

3. Guía para la organización de un programa según el modelo intervención comunitaria.

Propuesta del Grupo de Vías Respiratorias

En base a los elementos afines existentes en las distintas comunidades autónomas, se esboza un modelo de organización que puede ser adaptado de forma flexible. Los principales ítems que debe cubrir una adecuada planificación y desarrollo de un programa basado en la comunidad se muestran en la Tabla III. A continuación se realizan algunos comentarios a los mismos:

3.1. Realizar un análisis de la realidad local (diagnóstico)

Se trata de identificar la situación concreta de la comunidad donde se pretende desarrollar el programa.

Habitualmente éste partirá de la búsqueda de información ya existente sobre los aspectos epidemiológicos más relevantes (prevalencia, morbilidad, mortalidad, consumo de recursos, demanda sanitaria, hospitalización, gasto farmacéutico, calidad de vida). Si no existen datos al respecto, puede ser necesario desarrollar algún tipo de trabajo

de evaluación del impacto de la enfermedad en dicha comunidad.

Además resulta necesario valorar cómo está organizada la asistencia al asma, qué unidades existen, si hay programas ya en marcha, si existe algún tipo de coordinación entre niveles y detectar la presencia de organizaciones de pacientes. Deben identificarse posibles obstáculos a la puesta en marcha del programa, así como los posibles elementos incentivadores para el cambio.

3.2. Poner de acuerdo a los agentes clave implicados

Ésta es la llave que abre la puerta al éxito del programa, con plena participación y sin exclusiones de colectivos. Alguien debe hacer la propuesta, pudiendo ir el flujo en dos direcciones.

De arriba abajo, cuando la administración sanitaria propone a los profesionales un modelo de intervención común. De abajo arriba, cuando son los profesionales de ambos niveles sanitarios los que hacen la propuesta a la administración y al resto de profesionales.

En cualquier caso la administración sanitaria habrá de respaldar el programa como una acción normativa para el conjunto de los profesionales

La clave para lograr el acuerdo entre los profesionales es el diálogo.

Tabla III. Guía para la elaboración de un programa de atención al asma pediátrica

La puesta en marcha de un programa según el modelo de intervención comunitaria se resume en los siguientes pasos. En realidad los elementos que identifican en especial este modelo u otros son los pasos 2 y 3, a través de los cuáles se asegura la participación de todos los profesionales y colectivos, generando un núcleo de desarrollo del plan plural y representativo.

1. Realizar un análisis de la realidad local.

- 1.1. Descripción epidemiológica.
- 1.2. Cómo está organizada la asistencia.
- 1.3. Barreras y obstáculos.
- 1.4. Elementos incentivos.

2. Poner de acuerdo a los agentes clave implicados.

- 2.1. De arriba abajo.
- 2.2. De abajo arriba.

3. Crear un núcleo de desarrollo.

4. Redacción del programa de atención.

4.1. Contenidos:

- Objetivos.
- Organización asistencial.
- Mecanismos de coordinación y participación.
- Protocolo diagnóstico.
- Protocolo de seguimiento (visitas y actividades educativas).
- Protocolo terapéutico.
- Protocolo de actividades educativas.

4.2. Ideas clave:

- Un proceso organizado y de base territorial.
- Coordinación de los recursos.
- Una intervención centrada en la calidad de vida.
- La autonomía familiar como hecho irrenunciable.

5. Plan de diseminación e implantación.

- 5.1. Acciones informativas.
- 5.2. Acciones formativas.
- 5.3. Adecuación de los recursos.
- 5.4. Adecuación (si procede) a ámbitos más locales.
- 5.5. Reconocimiento del programa.

6. Establecer una estructura de coordinación eficaz.

7. Monitorizar y evaluar.

- 7.1. Proceso.
- 7.2. Morbimortalidad.
- 7.3. Calidad de vida.

3.3. Crear un núcleo de desarrollo del programa

Una vez llegado el acuerdo, el siguiente paso es la formación de un equipo de trabajo que diseñe el programa y que debe estar integrado por profesionales sanitarios y representantes de todos los colectivos implicados.

Sus funciones serán la elaboración y el diseño del documento escrito del programa, así como de las actualizaciones posteriores; aunque en estas fases ulteriores puedan incorporarse nuevos elementos.

3.4. Redacción del programa de atención

El documento escrito contemplará protocolos de actuación comunes en al menos los siguientes aspectos: identificación de niños de riesgo, diagnóstico precoz y metodología diagnóstica, criterios de clasificación, identificación de niños de riesgo vital, protocolo de seguimiento (visitas y actividades educativas), de manejo de la crisis de asma, de tratamiento a largo plazo, mecanismos de coordinación entre niveles y criterios de derivación e interconsulta.

A la hora de la elaboración del programa habrá que tener en cuenta las siguientes ideas clave, identificadoras de un programa basado en la comunidad,

y que deben impregnar todo el documento:

Un proceso organizado y de base territorial

El desarrollo de actuaciones estará definido por un marco geográfico (ciudad, área sanitaria, comunidad autónoma o estado). El programa-plan-proceso de intervención será único y común para todo el territorio, de tal modo que todos y cada uno de los niños-adolescentes con asma tienen igual derecho a recibir las mismas prestaciones y asistencia por su problema de salud.

La prestación de la asistencia sanitaria se produce en el entorno inmediato del niño-adolescente, su propia comunidad; lo que en el ámbito asistencial significa una Atención Primaria pediátrica bien desarrollada y consolidada, dispuesta a asumir esta función; y con un nivel secundario (asistencia hospitalaria) centrado en la atención a niños-adolescentes con procesos no controlables en el primer nivel de atención (desarrollo de técnicas diagnósticas complejas y hospitalización de los niños que, por su situación clínica, lo precisen). Además, se otorgan papeles relevantes a los grupos y colectivos organizados de pacientes y a la intervención (educativa, informativa, formativa) en la comunidad en general.

Se trata de acercar al paciente, siempre que sea posible, los servicios que se le prestan (salud, educación, etc.) y no al revés. No cabe duda de que es un valor añadido a la calidad de vida de una población que los recursos clave que necesita estén a su disposición en su entorno geográfico próximo, sin desplazamientos innecesarios.

El marco territorial ideal para planificar este tipo de intervenciones es la comunidad autónoma (un Servicio de Salud).

Coordinación de los recursos

La coordinación y continuidad entre los niveles asistenciales y de éstos con los dispositivos sociales y educativos es fundamental.

El hecho de elegir un marco territorial concreto ayuda a identificar con claridad dichos recursos y permite desarrollar procesos de coordinación entre los mismos. Así, un área sanitaria coordinará sus recursos sanitarios (habitualmente definidos por un hospital y una o varias zonas básicas de salud de Atención Primaria) y éstos con los colegios y organizaciones sociales de dicha área.

El sistema sanitario, el sistema educativo, los recursos sociales y las familias son los cuatro elementos a coordinar en este tipo de procesos.

Una intervención centrada en la calidad de vida

El objetivo es lograr que el niño alcance su calidad de vida diana, es decir, aquella que tendría si no tuviera asma.

En el modelo de intervención comunitaria éste es el objetivo clave y no un elemento más a tener en cuenta a la hora de evaluar resultados.

La autonomía familiar como hecho irrenunciable

Las personas tienen el derecho a ser protagonistas de su propia vida. Esta libertad de pensamiento y de decisión no puede ser vulnerada por el hecho de tener una enfermedad crónica. Esto implica el derecho a ejercer su soberanía personal, también en las decisiones que afectan a su salud. Esas decisiones siempre se van a tomar sobre la base de los conocimientos y sentimientos que cada persona tenga sobre el tema objeto de decisión, incluida el asma.

El modelo basado en la comunidad asienta sus principios en la defensa de dicha autonomía y entiende que los niños-adolescentes con asma y sus familias tienen el derecho a disponer de los mejores conocimientos sobre su asma para tomar las mejores decisiones posibles. Lo que llamamos toma de decisiones autónomas.

La educación y la concordancia son las estrategias de actuación claves en el modelo de intervención comunitaria para el logro de dicha autonomía.

La educación, por tanto, no es sólo un fin en sí misma, sino un medio para lograr cotas cada vez más altas de autoresponsabilidad.

La toma de decisiones autónomas es un proceso (es decir, algo no instantáneo) en el cual la familia, basándose en una información y formación cada vez más completas y acordes a sus necesidades, asume progresivamente responsabilidades, decide acciones y produce cambios en su seno y en su entorno inmediato, favorables a la evolución del asma del niño. Estas situaciones generan familias más responsables y redundan positivamente en su calidad de vida.

Las decisiones se toman en el contexto de un programa de intervención donde participan activamente paciente y familiares o cuidadores y profesionales sanitarios; y en el que, entre todos, se regula el grado de decisiones autónomas posible, necesario y más adecuado para el asma del niño.

Estilo del plan escrito

El programa redactado deberá resultar amistoso a los profesionales. Resulta complejo resumir todo lo indicado en

unas pocas páginas. Y ése posiblemente sea el defecto de los documentos actuales existentes, por lo que, si bien puede haber un documento extenso, debería elaborarse otro tipo resumen, de consulta rápida y fácil lectura.

3.5. Plan de diseminación e implantación

Acciones informativas

Una vez elaborado el documento, escrito y aprobado por las autoridades sanitarias competentes, llega el momento de darlo a conocer al conjunto de los profesionales potencialmente implicados y a la comunidad en general. Se trata de mejorar el conocimiento del nuevo modelo organizativo propuesto como paso previo a su puesta en práctica.

Acciones formativas

Acorde con las necesidades encontradas y lo previsto en el documento del programa, deberán iniciarse las acciones formativas de los profesionales que sean necesarias antes del inicio de las acciones directas sobre la población, formación que ha de ir encaminada a mejorar el conocimiento tanto de la enfermedad asmática (incluidas habilidades y destrezas específicas) como de los contenidos propios del programa.

Adecuación de los recursos

Del análisis de la situación de los recursos de partida se desprenderá la necesidad de equipar o re-equipar algunas unidades o servicios. Además, deberán adaptarse elementos tales como la historia clínica (en papel o informatizada), modelos de derivación, etc.

Adaptación del programa a ámbitos locales

Dependiendo de la amplitud del programa, puede resultar necesario adecuar algunos de sus contenidos a necesidades o situaciones de entornos geográficos más reducidos.

Reconocimiento del programa

La acreditación de la actividad resulta uno de los elementos incentivadores más potentes para el desarrollo de este tipo de acciones. Antes del inicio de las actividades, el programa deberá quedar incluido en los contratos-programa asistenciales de ambos niveles. Ello puede requerir, según los casos, el desarrollo de normas técnicas de evaluación, criterios de cobertura, etc.

3.6. Establecer una estructura de coordinación eficaz

La participación de los diferentes niveles asistenciales y colectivos implica-

dos no sólo resulta clave en el proceso de elaboración del programa, sino también en su seguimiento y evaluación.

Deben buscarse las fórmulas más idóneas de coordinación, pero atendiendo siempre a la premisa de representatividad de todos los colectivos: profesionales de ambos niveles, gestores sanitarios, organizaciones de pacientes, farmacéuticos, organizaciones profesionales, organizaciones científicas, comunidad educativa, etcétera.

3.7. Monitorización y evaluación

Debe diseñarse una evaluación periódica del programa, incluyendo elementos de monitorización continua.

Esta evaluación debe incluir, entre otros, indicadores relacionados con el proceso (normas, coberturas, coordinación asistencial), la morbilidad-mortalidad (síntomas, ingresos, fallecimientos), y resultados en calidad de vida y satisfacción de los usuarios, aspecto éste último habitualmente olvidado y que hoy en día es viable gracias a los nuevos instrumentos disponibles (cuestionarios de calidad de vida, escalas de satisfacción).

Bibliografía

1. US Department of Health Human Services. Action against asthma. A strategic plan for the department of health and human services. [Fecha de consulta 15 may 2004]. Disponible en <http://aspe.hhs.gov/sp/asthma>
2. Akinbami LJ, Schoendorf KC. Trends in childhood asthma: prevalence, health care utilization, and mortality. *Pediatrics*. 2002;110:315-322.
3. Respiratory Alliance. Bridging the gap. Commissioning and delivering high quality integrated respiratory healthcare. 2003. [Fecha de consulta 14 may 2004]. Disponible en www.asthma.org.uk/news/images/Bridging.pdf
4. Kohornen K, Reijonen TM, Remes K, et al. Reasons for and costs of hospitalization for paediatric asthma: a prospective 1-year follow-up in a population-based setting. *Pediatr Allergy Immunol*. 2001;12:331-338.
5. Fernández Carazo C, Alba Moreno F, Bamonde Rodríguez L, Montón Álvarez JL. La importancia del asma en niños y adolescentes. En: *Asma en el niño y adolescente. Aspectos fundamentales para el pediatra de Atención Primaria*. Madrid: Exlibris; 2001. p. 11-32.
6. Alba F, Madrdeijos R, Jimeno J, González R. Evaluación del impacto de un programa de atención al niño asmático sobre la calidad de la prescripción de fármacos antiastmáticos. *Aten Primaria*. 1995;16:53-57.
7. Díaz CA, Alonso LM, García MT, y cols. Evaluación de las actividades y de la efectividad de un programa del niño asmático desarrollado en Atención Primaria. *Aten Primaria*. 1997;19:199-206 .
8. Fernández García JR, Martínez Nieto JM, y cols. Análisis del tratamiento preventivo prescrito por sus pediatras a 155 niños asmáticos de nuestro medio. *Rev Esp Pediatr*. 2002;58:340-345.
9. Alvira Martín F, Blanco Moreno F, Torres Rius M, y cols. Actitudes ante el asma. Los asmáticos y los profesionales opinan. Comunidad de Madrid: Documentos técnicos de salud pública n.º 17;1998.
10. Lora Espinosa A y Grupo de Vías Respiratorias de la AEPap. Asistencia al niño y adolescente con asma en Atención Primaria. Situación actual y propuestas de mejora. *An Pediatr (Barc)*. 2003;58(5):449-455.
11. Eastwood AJ, Sheldon TA. Organization of asthma care: what difference does it make? A systematic review of the literature. *Quality in Health Care*. 1996;5:134-143.
12. Drummond N, Abdalla M, Buckingham JK, et al. Integrated care for asthma: a clinical, social, and economic evaluation. *BMJ*. 1994;308:559-564.
13. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. NHLBI/WHO Workshop Report. National Heart, Lung and Blood Institute. National Institutes of Health, Bethesda; 2002
14. National Asthma Education and Prevention Program. Expert Panel Report 2. Guidelines for the diagnosis and management of asthma. National Heart, Lung and Blood Institute. NIH Publication N.º 97-4051. July, 1997.
15. Starfield B. Atención Primaria. Equilibrio entre necesidades de salud, servicios y tecnología. Barcelona: Masson; 2001.
16. Neville RG, Higgins BG. Providing better asthma care: what is there left to do? *Thorax*. 1999;54:813-817.
17. Osman LM, Abdalla MI, Russell IT, et al. Integrated care for asthma: matching care to the patient. *Eur Respir J*. 1996;9:444-448.
18. Department of Health. National Health Services. Red Book. Statement of Fees and Allowances; 2001.

19. Díaz Vázquez CA, Lora Espinosa A, Pons Saracíbar A. Organización de la atención al niño y adolescente con asma. En: Cano A, Díaz CA, Montón JL, eds. Asma en el niño y adolescente. Madrid: Ergon; 2004.

20. Direção-Geral Da Saúde Programa Promoção da Saúde: asma. [Fecha de consulta 21 may 2004]. Disponible en www.ensp.unl.pt/saboga/prosaude/eumahp/profileA.doc

21. Carámbula M, Lemes B, Gatti A, y cols. Programa regional sur de atención y prevención del asma bronquial y síndromes afines en el niño. Montevideo: Ministerio de Salud Pública; 1999.

22. National Heart, Lung and Blood Institute. NAEPP Coalition Contract Awardess. [Fecha de consulta 21 may 2004]. Disponible en http://hin.nhlbi.nih.gov/ast_maps/awardeee.html

23. Programa de asma de la Comunidad de Madrid. [Fecha de consulta 20 may 2004]. Disponible en www.comadrid.es/sanidad/salud/Program/PrSalud/asma/introduc.htm

24. Alba F, Flecha E, Alba J, Hernández R, Busquets E. Características asociadas al asma infantil

en pacientes asistidos en Atención Primaria. Aten Primaria. 1996;18:83-86.

25. Sector Sanitaria Sabadell. Protocol d'asma bronquial. Servei Catalá de la Salut; 1996.

26. Proceso asma en edad pediátrica. Consejería de Salud, 2003. Plan de Calidad de la Consejería de Salud. Gestión por procesos integrados. [Fecha de consulta 1 may 2004]. Disponible en www.csalud.junta-andalucia.es

27. Praena M, Quiles MA. El asma. En: Gómez de Terreros I, García F, Gómez de Terreros M, eds. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia. p. 675-724.

28. Díaz C, Carvajal I, Domínguez B, y cols. El movimiento asturiano de la intervención comunitaria en el asma del niño y adolescente. Rev Pediatr Aten Primaria. 2002;4:515-529.

29. Carvajal I, García A, García M, Díaz C, Domínguez B. Plan Regional de Atención al Niño y Adolescente con Asma del Principado de Asturias. Servicio de Publicaciones del Gobierno del Principado de Asturias; 2002.

