



Sábado 13 de noviembre de 2004

**Mesa Redonda:
"Futuro e innovación
en Pediatría"**

Moderador:

Juan José Morell Bernabé

Pediatra, CS Barcarrota, Badajoz, Extremadura

■ **Redes temáticas de investigación cooperativa (RTIC)**

Agustín Gómez de la Cámara

Dr. en Medicina. Epidemiólogo.

Jefe de la Unidad de Epidemiología Clínica.

Unidad de Investigación. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.

■ **Bioética en Pediatría**

Concepción Bonet de Luna

Pediatra, CS Tres Cantos, Madrid.

■ **Coordinación de recursos en salud infantil**

Juan José Morell Bernabé

Pediatra, Centro Extremeño de Desarrollo Infantil

Textos disponibles en

www.aepap.org

¿Cómo citar este artículo?

Morell Bernabé JJ. Coordinación de recursos en salud infantil. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2004. Madrid: Exlibris Ediciones, 2004; p. 111-121.



Coordinación de recursos en salud infantil

Juan José Morell Bernabé

Pediatra, Centro Extremeño de Desarrollo Infantil

jjmorell@teleline.es

En la actualidad, el término "salud" se aplica de una manera amplia a un estado de pleno bienestar físico, psíquico y social. No se habla de salud en el término de ausencia de enfermedad o pérdida de funciones, más bien se entiende como un recurso positivo, un bien individual y colectivo que posibilita a las personas para desarrollar todas sus capacidades potenciales y les permite enfrentarse a las exigencias de la vida.

También la salud es considerada como un derecho esencial; y la sociedad en la que vivimos demuestra un interés creciente por temas relacionados con la salud y dispone de múltiples fuentes de información. Todo esto conlleva cambios en las demandas y expectativas sociales encaminadas a la consecución del objetivo "Salud y Calidad de Vida".

En este contexto, la salud no es un asunto exclusivo de los servicios sanitarios y para alcanzar esta meta es necesaria la participación de múltiples sectores, instituciones y profesionales involucrados en la mejora de la salud individual y colectiva.

Se precisa una auténtica estrategia de coordinación, que va más allá del reclamo tradicional de coordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria, para optimizar los recursos y garantizar la calidad y resultados de salud. Para ello, hay también que potenciar el papel de las personas en la toma de decisiones sobre su salud e implicar a los profesionales en las reformas organizativas²; éstos son los retos de la Administración Pública.

La Atención Primaria no es sólo la puerta de entrada al sistema sanitario; la coordinación de recursos y de la provisión de servicios para dar continuidad a la atención de salud de las personas es un aspecto esencial de la actividad realizada por el médico en los Equipos de Atención

Primaria^{3,4}. De hecho, una de las funciones más importantes del pediatra es la de poner a disposición del niño y adolescente y de sus familias todos los recursos disponibles para garantizar una atención integral y global de sus necesidades de salud.

La situación óptima es la provisión de cuidados de base comunitaria, accesible e interdisciplinar. Para ello, la Atención Primaria del siglo XXI debe contemplar otros ámbitos de actuación (social, educativo, laboral...) y reforzar su papel coordinador de la atención de salud en el seno de la comunidad.

UNA “NUEVA PEDIATRÍA”

Desde siempre, el pediatra ha estado íntimamente ligado a la familia y su entorno y a las necesidades de éstos en el cuidado de la enfermedad y de la atención a la salud de niños y adolescentes; como pediatra “de la familia”, pediatra de cabecera o en los Equipos de Atención Primaria ha velado por promover la salud y el bienestar de todos los niños de la comunidad que atiende. Sin embargo, se han producido cambios muy importantes en la morbilidad infantil y en las prioridades de salud del niño que suponen nuevos retos y desafíos para el pediatra⁵.

Los grandes avances científicos y tecnológicos de las últimas décadas del siglo XX, con el desarrollo de las vacunas, los antibióticos y los progresos en Salud Pública, han variado el papel predominante de las enfermedades infecciosas y la malnutrición como causas de morbi-mortalidad infantil. Junto a ello, el aumento de la supervivencia neonatal, la cirugía cardíaca, los trasplantes, el desarrollo de la biología molecular y la genética, así como de otros procedimientos diagnósticos y terapéuticos han dado lugar, de un lado, al nacimiento de las especialidades pediátricas y de otro, a cambios profundos en las patologías agudas y al incremento de procesos crónicos o de larga evolución y situaciones de discapacidad en el niño⁶.

Además, las reformas llevadas a cabo en nuestro sistema sanitario han provocado cambios en el modelo de

asistencia pediátrica, resaltando la importancia de las actividades preventivas y de promoción de hábitos saludables y permitiendo el manejo de un gran número de enfermedades, con una atención de calidad y próxima al niño y su entorno, desde los Equipos de Atención Primaria.

Pero, sobre todo, asistimos a rápidos y profundos cambios sociales, culturales e, incluso, de la estructura y dinámica familiar que hacen aflorar nuevos problemas y, principalmente, nuevas prioridades en salud infantil. Así, se presta una mayor atención a la salud mental infanto-juvenil, trastornos del desarrollo neuro-evolutivo, adolescencia y conductas de alto riesgo, salud buco-dental y problemas relacionados con la nutrición (obesidad y trastornos de la conducta alimentaria), adopción, fracaso escolar, disfunción familiar y aquellos otros derivados de la inmigración, la desigualdad y marginación social, el maltrato infantil, etc.⁷⁻⁹

Esta “nueva Pediatría” supone todo un reto para el pediatra de Atención Primaria, para su formación y también para la forma de trabajar en su actividad asistencial. Muchos de estos problemas no pueden ser atendidos en la forma tradicional de una consulta médica: hay que dedicar tiempo, “salir fuera de los despachos” y relacionarse con el entorno crítico del niño (familia, escuela-instituto, asociaciones comunitarias), promover dispositivos de atención cercanos (consulta joven) y tener una perspectiva intersectorial y global que integre las actuaciones sobre la salud con los sectores educativo, de servicios sociales y la colaboración con otras disciplinas y profesiones¹⁰.

El sistema sanitario y las habilidades de los profesionales deben adaptarse a estos cambios; de hecho, se intuyen variaciones en los servicios pediátricos en la dirección de servicios integrados-coordinados, con participación de un mayor número de profesionales implicados en el cuidado del niño y una mayor orientación comunitaria de la atención pediátrica^{5,9}.

El pediatra de Atención Primaria debe tomar una actitud positiva y un papel relevante tanto en la coordinación de la atención de la salud del niño y adolescen-

te como en su papel de “abogado defensor” en todo lo que concierne al cuidado de su salud integral.

NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN DE SALUD

En el día a día de nuestras consultas, todos constatamos:

- La necesidad de incrementar las actividades preventivas y de promoción de la salud.
- El porcentaje creciente de niños y adolescentes con problemas crónicos, discapacidad, trastornos mentales y otros grupos “especiales” derivados de esta nueva morbilidad emergente, que consumen tiempo y precisan de una mayor dedicación.
- Y las expectativas cambiantes de la familia con respecto a nuestro papel en el cuidado de la salud de sus hijos.

Recientemente, la Academia Americana de Pediatría ha introducido el término “niños con necesidades especiales de atención de salud”, englobando en esta definición a todos aquellos niños y adolescentes que tienen o están en una situación de riesgo elevado para padecer trastornos crónicos de origen físico, emocional, del desarrollo o la conducta y que necesitan o precisan de uno o varios servicios de salud u otros relacionados en mayor medida que la que normalmente precisan los niños¹¹.

Esta definición, lejos de realizar un listado de diagnósticos o procesos subsidiarios de una “mayor” atención, se refiere a la necesidad y utilización de un mayor número de servicios, o durante más veces, para atender las demandas de salud de un niño y su familia; y reconoce la importancia de una atención individualizada y que las necesidades puedan ser distintas de un niño a otro, aunque sufran el mismo proceso e, incluso, ser cambiantes en el tiempo.

De otro lado, subraya la importancia de incluir a aquellos niños que puedan estar en situación de riesgo

elevado para padecer alguno de estos trastornos; resaltando el papel de los programas de cribado, guías anticipadoras y demás planes de acción preventivos, así como la posibilidad, derivada de una detección e intervención precoces en la infancia, de variar o minimizar el curso evolutivo previsto de un proceso o patología determinada.

Por último, tiene en consideración que la provisión de servicios de atención de salud no es exclusiva de los recursos sanitarios y que precisa de una acción multi-profesional e intersectorial, que incluye todos aquellos recursos que son necesarios para mantener o mejorar el estado de salud y desarrollo funcional de un niño.

En España, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, entre los menores de 15 años la tasa de prevalencia de discapacidad por 1.000 habitantes es de 56‰¹²; considerando las situaciones de riesgo y el concepto bio-psico-social de la salud, la población pediátrica afectada alcanza el 10%¹³. Pero si además de la discapacidad, tenemos en cuenta el conjunto de niños que podrían incluirse bajo el término “niños con necesidades especiales de atención de salud”, entonces el porcentaje puede elevarse hasta el 15-30% de la población atendida por un pediatra en su Centro de Salud¹⁴.

Por lo general, estos niños van a precisar servicios de larga duración, puede que formen parte de programas distintos y son atendidos por varios profesionales, incluso de sectores y procedencia diversa; sin embargo, no hay una adecuada comunicación entre ellos y es difícil que exista la coordinación en la provisión de estos cuidados.

Los distintos sectores, sanitario, social o educativo, atienden a un mismo individuo y por el mismo problema de salud; pero cada uno plantea sus objetivos específicos, fija sus propios criterios de selección y derivación y determina su propia “puerta de entrada”, dificultando el acceso, duplicando servicios y complicando la coordinación de la atención¹⁵. Dentro del sector sanitario los problemas son los mismos entre niveles asistenciales:

descoordinación y falta de comunicación, prestando una atención fragmentada y sin continuidad asistencial⁶.

De esta forma, a menudo las familias con niños con discapacidad o enfermedad crónica deambulan de un lado a otro dentro de los Sistemas de Salud para encontrar los servicios que necesitan sus hijos; a veces, aunque existan los recursos, no acceden a ellos porque desconocen su existencia o hay demasiados obstáculos⁶.

La atención integral y coordinada es un proceso que vincula a estos niños y sus familias con los diferentes servicios y recursos, y que tiene en cuenta sus necesidades de salud; el objetivo es optimizar el desarrollo potencial de las capacidades de un niño y alcanzar su nivel máximo de salud, que le permita independencia y participación social¹⁷.

En el niño, sabemos que el estado de salud es el resultado de una interrelación dinámica entre su predisposición genética y los factores ambientales (de orden biológico, psíquico o social) relacionados con su experiencia vital personal y el entorno donde se desarrolla¹¹.

Así, es preciso cambiar el enfoque y subrayar la necesidad de una atención transversal a la salud de un niño, que debe ser:

- Integral, que tenga en cuenta los aspectos biológico, psíquico y social.
- Global, considerando todo el conjunto de medidas necesarias para abordar un problema de salud, desde la prevención, detección precoz, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, rehabilitación e integración.
- Continua en el tiempo, mientras exista la necesidad.
- Interdisciplinar e intersectorial, con participación de múltiples profesionales.
- Y centrada en el niño y adolescente y su familia.

Y para ello, se hace imprescindible un sistema de coordinación de recursos.

ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA Y PEDIATRÍA SOCIAL O COMUNITARIA

Es preciso incluir a los padres en el proceso de cuidados de un niño. En el seno de la familia se van conformando las creencias, actitudes y comportamientos saludables o insanos; el hogar familiar es el ámbito donde el niño y la niña se socializan en el terreno de la salud.

Por otro lado, no hay que olvidar que el entorno familiar o "natural" (padres, abuelos, amigos o vecinos) constituye la principal fuente de provisión de cuidados de las personas dependientes en nuestro país; en la infancia, incluso los procesos leves y agudos pueden suponer una sobrecarga para el ámbito familiar. Se estima que sólo el 12% del tiempo dedicado a atender la enfermedad de algún miembro del hogar es suministrado por los servicios sanitarios; del resto, además del entorno familiar hay que considerar los servicios prestados por las redes sociales de apoyo, también conocidas como "soporte informal"¹⁸.

Y es que, aunque los servicios sanitarios y sociales públicos ponen el énfasis en la importancia de que la atención a las personas se desarrolle en su propio medio, en demasiadas ocasiones esta atención de salud en la comunidad se ha transformado en una atención de salud por la comunidad.

Por ello, parece una buena medida preocuparse de "cuidar" a los cuidadores, manteniendo una buena comunicación con la familia y atendiendo sus necesidades de salud.

La principal queja de las familias que tienen hijos con necesidades especiales de atención de la salud con respecto a los pediatras rara vez tiene que ver con la atención médica, sino más bien con cuestiones de información y de orientación en materia de recursos. Los padres creen que es responsabilidad del médico planificar y ajustar los distintos servicios que deben intervenir

en el manejo integral de estos niños y demandan, al menos, orientación y una actitud colaboradora en la resolución de problemas y manejo de los recursos¹⁶.

El pediatra de Atención Primaria debe trabajar en colaboración con la familia para asegurar la provisión de cuidados que cubran las necesidades médicas, psicosociales y/o educativas de un niño y, a ser posible, en la red local de su comunidad; con esto se consiguen:

- Menos interrupciones de la vida familiar; el trabajo y la escuela.
- Se mantiene vinculada a la familia con la comunidad y sus sistemas naturales de apoyo.
- Y la familia participa más activamente en el plan de cuidados de su hijo⁸.

Para que este modelo sea efectivo, es preciso que el pediatra conozca los recursos existentes y cómo acceder a ellos, así como las necesidades del niño y de su familia derivadas de su problema de salud^{13,19}.

En una encuesta realizada a pediatras y a familias con hijos con necesidades especiales de atención de salud sobre los servicios de apoyo que consideraban prioritarios para manejar a estos niños, hubo diferencias notables entre lo que pensaban unos y otros. Para los padres los apoyos más importantes vienen referidos a: información sobre recursos de la comunidad, información sobre prestaciones o ayudas financieras y contar con grupos de apoyo a padres; en la misma encuesta, los médicos reconocieron su necesidad de recibir capacitación permanente sobre los recursos disponibles en la comunidad con el fin de cumplir su función de coordinadores de la atención¹⁶.

Desde Abraham Jacobi (1830-1919), fundador de la Pediatría como disciplina médica, los pediatras han reconocido que los niños son mejor comprendidos y sus necesidades mejor atendidas en el marco interconectado de la biología, la familia y la comunidad⁸.

La Pediatría comunitaria se caracteriza: por tener una visión holística e integral de la salud del niño, ser accesible y próxima a los padres y sus necesidades, promover la interdisciplinariedad y trabajo en equipo (intervención en la escuela, entorno familiar...) y tener una marcada orientación preventiva⁹.

Sin embargo, la formación actual de los pediatras en nuestro país está muy alejada de éstas y otras capacidades inherentes al pediatra de Atención Primaria; de forma que los nuevos pediatras no se muestran muy satisfechos por trabajar en este nivel asistencial: les falta confianza por una escasa preparación en el manejo del niño sano, actividades preventivas y pediatría comunitaria y social, se sienten aislados y mantienen una dependencia científica del hospital⁶.

No obstante, resulta imprescindible fomentar esta Pediatría, porque: 1. la mayoría de los residentes en Pediatría trabajarán en Atención Primaria; 2. la Pediatría que se enseña en el hospital ofrece herramientas limitadas para ejercer en la comunidad; 3. la mayoría de los servicios de atención de salud a niños son ofrecidos a nivel comunitario; 4. los padres prefieren pediatras para atender a sus hijos; y 5. la Pediatría, de primer nivel y hospitalaria, debe ser considerada como una continuidad²⁰.

El futuro de cualquier Plan Educativo de Pediatría debe contemplar una serie de recomendaciones basadas en las necesidades de salud del niño y adolescente; e incluirán, entre otras, las siguientes:

- Todos los niños deben recibir cuidados primarios.
- Es preciso desarrollar sistemas de servicios centrados en la familia y basados en la comunidad.
- Hay que reconocer que la familia es la que finalmente toma las decisiones sobre la salud de su hijo y debe tomar decisiones basadas en la información.
- Promover guías clínicas de actuación que garanticen la continuidad de cuidados.

- Expansión de los programas de cribado y servicios de intervención precoz.
- Asegurar que los jóvenes con necesidades especiales de salud reciban servicios de transición en todos los ámbitos: en el sanitario y social, con el paso de los cuidados pediátricos a la atención de salud del adulto, y en el educativo y comunitario, con el paso de la escuela al mundo laboral y autonomía social²¹.

COORDINACIÓN DE RECURSOS: PAPEL DEL PEDIATRA DE ATENCIÓN PRIMARIA

Por lo general, la atención integral a la salud de un niño y su familia requiere la intervención de diversos servicios y recursos, siendo necesario que alguien coordine la atención.

La coordinación de la atención tiene como objetivos^{15,22,23}:

- Facilitar el acceso oportuno a los servicios y recursos necesarios.
- Promover la continuidad de la atención.
- Proporcionar apoyo a las familias y aumentar su satisfacción y bienestar.
- Aumentar al máximo el uso eficiente y eficaz de los recursos, evitando la duplicación, la fragmentación y los costes innecesarios.
- Mejorar la calidad de la atención y los resultados globales de salud.

La identificación de un problema o el diagnóstico de un proceso pueden darse a diferentes niveles (Primario o Especializado) y por distintos profesionales relacionados con la salud, en el sector educativo, sanitario, social o familiar; siendo importante que cualquiera de ellos pueda disponer de información y canales de comunica-

ción con los recursos existentes en la comunidad, con objeto de garantizar su acceso al niño o adolescente y su familia^{13,24}. Pero uno de ellos debiera asumir la responsabilidad general de "coordinador de la atención" con todos los proveedores y la familia.

Esta función de "engranaje" puede soportarla, según el caso, un cuidador primario (pediatra o médico general, según la situación local, enfermera, trabajador social), un equipo educativo, un Centro de Atención Temprana, un especialista hospitalario (neuropediatra, ORL...), etc. En ocasiones, la familia también puede optar por asumir ella misma la función de coordinadora de la atención y/o de participar activamente como recurso en el cuidado de su hijo/a, siempre que disponga de una buena información y sistemas de apoyo apropiados²³.

Sin embargo, por su cercanía al entorno familiar y comunitario y ser conocedor de la historia clínica y social del niño o del adolescente, el pediatra de Atención Primaria se encuentra en una posición única para asistir a la familia en este proceso; y cada vez se le exige más para que se implique en esta tarea de coordinación de la atención, más allá de la provisión de cuidados médicos y asistencia sanitaria¹⁵.

Aunque la mayoría de los pediatras de Atención Primaria reconocen este papel, cuando se les pregunta por actividades concretas de coordinación (con el trabajador social, con la escuela y servicios educativos, participando en los cuidados de un ingreso hospitalario, desarrollando planes de acción integrados y multidisciplinarios tras un diagnóstico, informando a la familia sobre los resultados de una visita al "especialista", orientando sobre los recursos y el itinerario a seguir en la atención integral de un niño, etc.) menos de la mitad las llevan a cabo^{13,14}.

La función del pediatra en la coordinación de la atención no está determinada por un conjunto específico de tareas sino que es un proceso dinámico que responde al estado de salud y evolución del desarrollo del niño, las necesidades específicas del niño y su familia, sus conocimientos y experiencia en el manejo de determina-

dos procesos crónicos y/o niños con necesidades especiales y en la identificación y disponibilidad de los recursos para proporcionar una atención coordinada¹⁵.

Para poder llevar a cabo su tarea, el pediatra de Atención Primaria precisa:

- Tener información de los recursos disponibles y de cómo acceder a ellos.
- Formación actualizada sobre los problemas de salud y las necesidades derivadas.
- Motivación para implicarse en tareas de acción interdisciplinar.
- Contar con la participación del resto del EAP.
- Y tiempo y capacidad para gestionar su actividad asistencial.

En esa posición central, en colaboración con el niño y su familia, el pediatra debe asegurar el acceso a todos aquellos recursos de la red local comunitaria que satisfacen las necesidades de salud en el ámbito sanitario, educativo o social, intentando ofrecer una atención coordinada y de calidad²⁵.

Con el hospital

En el sector sanitario, la coordinación entre niveles asistenciales es sentida como una prioridad para nuestro Sistema Sanitario Público y, también, para los profesionales y la población en general²⁶. Los nuevos retos de la Pediatría obligan a que todos los pediatras trabajemos conjuntamente para desarrollar modelos de atención integral y global de la salud que garanticen una continuidad asistencial, promuevan un uso más eficaz de los recursos y mayor satisfacción y bienestar para el niño y su familia¹⁵.

Aunque la coordinación entre niveles asistenciales y la coordinación intersectorial son objetivos preferentes de los Planes de Salud regionales más recientes, son po-

cos los ejemplos en nuestro país de modelos de atención pediátrica que contemplen la continuidad de la atención y la participación multiprofesional e interdisciplinar en la provisión de cuidados de los problemas de salud del niño y adolescente (destacamos el Plan Regional de Atención al Niño y Adolescente con Asma en Asturias y la Gestión por procesos en Andalucía).

Desde la Atención Primaria, el pediatra constituye una pieza clave en la prevención y detección precoz de los problemas de salud, es responsable de derivar al niño al nivel hospitalario, recibir los informes resultantes para transmitir a la familia una visión integrada de la situación y llevar el control del seguimiento. Pero, además, como coordinador de la atención mantiene la responsabilidad global sobre el estado de salud del niño y debería tener la oportunidad de compartir la atención al niño "hospitalizado"^{16,27}.

Podríamos señalar algunos momentos claves de colaboración en este proceso:

- Cuando el pediatra y la familia acuerdan la derivación al hospital, para ingreso o interconsulta con servicio especializado. Está demostrado que los pacientes que acuden al hospital derivados por su pediatra lo hacen más justificadamente e ingresan más que los que acceden de manera espontánea⁶.
- Durante el procedimiento diagnóstico y terapéutico, aportando una información completa no sólo de la situación clínica sino también de los aspectos psicosociales y del entorno donde vive el niño o adolescente.
- Y, especialmente, en el momento del alta hospitalaria, implicándose en la organización del plan de cuidados y de seguimiento, asegurando así la transición y provisión de los servicios necesarios para ofrecer una continuidad asistencial y una atención integral y de calidad²⁷. Entre otras acciones, deberá compartir la información con todos los profesionales que puedan estar implicados en la atención coordinada de la salud²⁸.

- En el informe de alta deben especificarse de forma clara y comprensible: los estudios realizados, el diagnóstico y el plan terapéutico. Esto permitirá al pediatra de Atención Primaria cumplir con su misión de informar adecuadamente a la familia e involucrarla en el plan de cuidados, orientarles sobre el itinerario a seguir en el proceso de atención integral de la salud de su hijo y sobre los recursos necesarios y cómo acceder a ellos.

Es preciso establecer vías de comunicación ágiles y eficaces entre ambos niveles asistenciales; la comunicación directa justo antes o en el momento de contacto con el hospital es la que proporciona mejores resultados para la atención que precisa el niño y su familia²⁸.

Por último, resulta imprescindible que el pediatra de Atención Primaria comparta responsabilidades docentes en la formación de residentes de Pediatría⁶ y que se promueva el desarrollo de protocolos o guías de actuación conjunta²⁷.

Con los servicios educativos

En la escuela y guarderías infantiles pasan una gran cantidad de su tiempo todos los niños y adolescentes, por lo que el medio escolar se convierte en un sitio ideal para educar en salud y supervisar su estado de salud.

El pediatra, junto a los demás profesionales del Equipo de Atención Primaria, debe intervenir en el desarrollo de estrategias de promoción de hábitos de vida saludable y prevención de situaciones de riesgo desde la escuela, implicando en ello a maestros y a los propios padres. Asimismo, debe fomentar la promoción de dietas saludables en los comedores escolares, velar por un entorno e instalaciones seguras y adiestrar al equipo docente en el manejo de aquellas situaciones clínicas que pueden darse en algunos niños con procesos crónicos o necesidades especiales.

De otro lado, el propio sistema educativo cuenta con una serie de recursos que juegan un papel fundamental en la prevención de discapacidad y detección precoz de

trastornos del desarrollo y realizan diversas intervenciones terapéuticas dirigidas a potenciar las habilidades y capacidades de aquel niño con necesidades educativas especiales y apoyar su integración escolar y normalización social^{29,30}.

Las interacciones que se producen en el medio escolar, diferentes a las del medio familiar, permiten identificar disfunciones del desarrollo o trastornos del comportamiento que pueden haber pasado desapercibidas a los padres y, también, a los profesionales sanitarios. Así, ante una primera sospecha detectada por el equipo docente se procede a informar a la familia para iniciar la evaluación psicopedagógica correspondiente y/o derivar el caso a los servicios sanitarios o sociales.

Psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, pedagogos, terapeutas ocupacionales y algunos profesionales sanitarios forman parte de los equipos de Atención Temprana, equipos psicopedagógicos, departamentos de orientación y centros específicos (para deficientes auditivos, visuales o motores) que cubren las necesidades de apoyo educativo y orientación de estos niños y adolescentes, en sus diferentes tramos de edad y problemas de salud diversos.

Sin embargo, se echa en falta la coordinación con servicios sociales y sanitarios y el intercambio de información entre ellos que garanticen la complementariedad de los tratamientos e intervenciones y eviten solapamientos y duplicidades en la prestación de servicios y en las ayudas de apoyo familiar^{30,31}. En la mayoría de las ocasiones, hay un total desconocimiento de los recursos disponibles en su propio entorno y de cómo acceder a ellos.

Con servicios sociales

Más patente es la necesidad de avanzar en un modelo de coordinación entre los servicios sociales y sanitarios para las personas dependientes, cualquiera que sea su edad; personas que necesitan a la vez atención de salud y ayuda personal para poder realizar las actividades de la vida diaria^{1,32}.

Históricamente, la discapacidad ha sido un problema social, no existiendo en nuestro país un modelo común de política sanitaria en relación con las personas con discapacidad; y esto a pesar de que una de las dimensiones más importantes de su atención es la sanitaria, tanto en materia de prevención, como asistencial y de rehabilitación. La coordinación de acciones institucionales ha quedado como el punto más débil y la principal demanda de los familiares que tienen niños con discapacidad y de los profesionales que los atienden¹³.

Cada vez más, sin embargo, se habla de la atención socio-sanitaria y de la universalidad y accesibilidad de la misma³³. La nueva Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud introduce algunas particularidades en el catálogo de prestaciones que afectan muy directamente a la atención de las personas con discapacidad.

Algunos modelos de atención sociosanitaria se vienen desarrollando en distintas comunidades autónomas, la mayoría de ellas en relación con la persona mayor y, en muy pocos casos, con estrategias eficaces de coordinación que rentabilicen los recursos existentes, optimizando resultados y garantizando la continuidad en los cuidados y su seguimiento.

En relación con el niño y adolescente, son ejemplos muy claros de la necesidad de implantar modelos de atención sociosanitaria: la Atención Temprana, la sordera congénita, los trastornos del lenguaje y aprendizaje, la

identificación del riesgo social y, en general, todos los problemas del desarrollo que puedan ser origen de discapacidad; también aquéllos en situación de riesgo.

En estos casos, como en aquellos otros de niños con procesos crónicos u otras necesidades especiales, es preciso cambiar nuestro enfoque y aprender a atender las necesidades globales de salud del niño y de su familia de una forma transversal, con una atención integral e interdisciplinar, para conseguir optimizar su desarrollo y sus capacidades con el fin de alcanzar el máximo nivel de salud posible.

Sin embargo, estos niños siguen recibiendo una atención fragmentada, donde cada profesional se siente responsable de la parte que le corresponde en la atención de ese proceso; a veces, discordante, porque apenas hay comunicación entre ellos; y, casi siempre, insuficiente, porque son muchas las barreras para acceder a los distintos recursos con normalidad (Tabla I).

Además, las administraciones implicadas, por lo general, no están dispuestas a compartir recursos financieros o humanos. Así, desde el punto de vista institucional, la idea clave es “converger” en lugar de “coordinar”, superando la impermeabilidad administrativa, buscando espacios comunes multidisciplinarios con profesionales procedentes de ambos sistemas, social y sanitario, potenciando la acción local y reconociendo y apoyando el papel de la familia y la red de soporte informal de cuidados^{2,32}.

Tabla I. Barreras para acceder a los recursos

- Se requieren diferentes servicios para diferentes necesidades
- Para acceder a los servicios y recursos hay que pasar por diferentes sistemas de atención
- No existe un punto de entrada único a los diferentes sistemas
- Cada sistema tiene sus propios criterios de selección y derivación
- No existe una sola administración responsable de todos los servicios
- Administraciones distintas no están dispuestas a compartir recursos financieros o humanos
- Cada sistema presta una atención fragmentada
- No existen canales de comunicación entre sistemas de atención diferentes
- Diferentes “lenguajes” (profesional, cultural ...)
- Ubicación geográfica de los recursos; transporte
- Desinformación sobre recursos y sobre el itinerario a seguir

Algunas medidas que se podrían tener en consideración son: la utilización de sistemas de información e instrumentos de comunicación comunes, la sectorización en áreas sociosanitarias, el desarrollo de procesos de atención, la creación de la figura de "gestor de casos" o coordinador de la atención, formación específica...^{14,32}

Indudablemente, el pediatra de Atención Primaria tiene y debe ejercer un papel fundamental en este proceso de coordinación de recursos en salud infantil; tanto con los distintos niveles asistenciales sanitarios, como con profesionales de ámbitos distintos: psicólogo, trabajador social, fisioterapeutas, Centros de Atención Temprana y demás servicios sociales, el

maestro y la escuela, los equipos de orientación psicopedagógica y otros servicios educativos, etc., entendiendo la necesidad de trabajar en un equipo interdisciplinario.

Probablemente, su principal problema para desarrollar una atención coordinada sea el desconocimiento de los recursos disponibles y la forma de acceder a ellos; pero además, la escasa comunicación con profesionales de otros sectores, la falta de tiempo y, también, que esta desinformación venga precedida de una escasa formación sobre las necesidades derivadas del problema de salud; y, como no, de la falta de hábito para trabajar en equipo¹⁴.

Bibliografía

- Gómez de Terreros I. Salud Pública infantil. Espacio socio-sanitario. 49º Congreso Nacional de Pediatría de la A.E.P.Tenerife, junio 2000. (Fecha de consulta: 15 de julio de 2004). Disponible en: www.comtf.es/pediatría/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/IG_Terreros.htm
- González B, Urbanos RM. Prioridades en la organización de la atención a la salud en España. En: Cabasés J, Villalbí JR, Aibar C (eds.). Informe SESPAS 2002. "Invertir para la salud. Prioridades en salud pública". Escuela Valenciana de Estudios para la Salud. Valencia. 2002: 327-341.
- Prieto M. La Atención Primaria, 25 años después de Alma-Ata. Noticia publicada en "El Médico Interactivo", 5 de diciembre de 2003. (Fecha de consulta: 20 de julio de 2004). Disponible en: www.aepap.org/ampap/Alma_Atata.htm
- Ortún V. El filtro en Atención Primaria: instrumento, no finalidad. Informes de Gestión clínica y sanitaria. La Cochrane Library Plus en español. (Fecha de consulta: 1 de julio de 2004). Disponible en: www.update-software.com/publications/Clibplus/default.html
- Leslie L, Rappo P, Abelson H, et al. Final report of the FOPE II Pediatric Generalists of the Future Workgroup. Pediatrics 2000; 106 (5): 1199-1223.
- Morell JJ. Coordinación Atención Primaria y Especializada. Visión desde la Pediatría de Atención Primaria. Foro Pediátrico 2003; 12: 9-16. (Fecha de consulta: 20 de julio de 2004). Disponible en: www.spapex.org/spapex/bol12.pdf
- Ruiz-Canela J, Martín P. Futuro de la Pediatría de Atención Primaria desde la perspectiva de un pediatra de hoy. Rev Pediatr Aten Primaria 2004; 6: 187-197.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Community Health Services. The pediatrician's role in community pediatrics. Pediatrics 1999; 103 (6): 1304-1306.
- Curtis E, Waterston T. Community paediatrics and change. Arch Dis Child 2002; 86 (4): 227-229.
- Costa M. Modelo de potenciación en la prestación de servicios. 49º Congreso Nacional de Pediatría de la A.E.P.Tenerife, junio 2000. (Fecha de consulta: 15 de julio de 2004). Disponible en: www.comtf.es/pediatría/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M_Costa.htm
- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. Commentaries: A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998; 102 (1): 137-140.
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Avance de resultados. Datos básicos. Madrid; 2000. (Fecha de consulta: 15 de marzo de 2004). Disponible en: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>
- Morell JJ, Gallego M. Centro Extremeño de Desarrollo Infantil. Presentación para Pediatras de Atención Primaria. Foro Pediátrico 2004; 16: 9-12. (Fecha de consulta: 31 de agosto de 2004). Disponible en: www.spapex.org/spapex/bol16.pdf
- Gupta VB, O'Connor KG, Quezada-Gómez C. Care coordi-

- nation services in pediatric practices. *Pediatrics* 2004; 113 (5): 1517-1521.
15. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 1999; 104 (4): 978-981.
 16. Johnson CP, Blasco PA. Community resources for children with special healthcare needs. *Pediatr Ann.* 1997; 26 (11): 679-686.
 17. Hack CH. Paradigms of care for children with special health-care needs. *Pediatr Ann.* 1997; 26 (11): 674-678.
 18. García MM. El sistema informal de atención a la salud. 49º Congreso Nacional de Pediatría de la A.E.P. Tenerife, junio 2000. (Fecha de consulta: 15 de Julio de 2004). Disponible en: www.comtf.es/pediatrica/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/MªM_García_Calvante.htm
 19. Weller WE, Minkovitz CS, Anderson GF. Utilization of medical and health-related services among school-age children and adolescents with special health care needs (1994 National Health interview survey on disability (NHIS-D) baseline data). *Pediatrics* 2003; 112 (3): 593-603.
 20. Katz M. Pediatría Primaria y Comunitaria en Europa. Demografía, realidades y reflexiones. 53º Congreso de la Asociación Española de Pediatría. Madrid, junio 2004 (no publicado).
 21. Simon JL, Chesney RW, Alden ER, et al. The future of pediatric education II: Organizing pediatric educations to meet the needs of infants, children, adolescents and young adults in the 21st century. *Pediatrics* 2000; 105 (1): 163-212.
 22. Presler E. Care coordination for children with special health care needs. *Orthopaedic Nursing* 1998; suppl March/April: 45-51.
 23. American Academy of Pediatrics. Web of The National Center of Medical Home Initiatives for Children with Special Needs. Medical Home Training Materials: Every child deserves a medical home. Component four: Comprehensive, Coordinated, Collaborative Care. 2004 (Fecha de consulta: 4 de julio de 2004). Disponible en: www.medicalhomeinfo.org
 24. Collins V, Williamson R. Commentaries: Providing services for families with a genetic condition: a contrast between cystic fibrosis and down syndrome. *Pediatrics* 2003; 112 (5): 1177-1180.
 25. Kaplan LC. Community-based disability service in the USA: a paediatric perspective. *The Lancet*, 1999; 354: 761-762.
 26. Martín Zurro A. Compartir y coordinar la atención de los pacientes entre el hospital y la Atención Primaria: algunas propuestas prácticas. *Aten Primaria* 2000; 26: 26-27.
 27. Percelay JM and the Committee on Hospital Care of American Academy of Pediatrics. Physicians' roles in coordinating care of hospitalized children. *Pediatrics* 2003; 111 (3): 707-709.
 28. Stille CJ, Primack WA, Savageau JA. Generalist-subspecialist communication for children with chronic conditions: a regional physician survey. *Pediatrics* 2003; 112 (6): 1314-1320.
 29. Ziring PR and Committee on Children with Disabilities of American Academy of Pediatrics. The pediatrician's role in development and implementation of an Individual Education Plan (IEP) and/or and Individual Family Service Plan (IFSP). *Pediatrics* 1999; 104 (1): 124-127.
 30. Junta de Extremadura. Manual para profesionales implicados en la atención a personas con discapacidad; 2001.
 31. Ziring PR and Committee on Children with Disabilities of American Academy of Pediatrics. Provision of educationally-related services for children and adolescents with chronic diseases and disabling conditions. *Pediatrics* 2000; 105 (2): 448-451.
 32. Sancho MT. Atención sociosanitaria. Apuntes para el debate. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001; 36 (S5): 56-61.
 33. Ministerio de Sanidad. Bases para un modelo de atención sociosanitaria; 2001. (fecha de consulta: 18 de marzo de 2004). Disponible en: <http://www.diariomedico.com/sanidad/a-socio-sanitaria.pdf>

