

Proceso de atención integrada a niños y niñas con necesidades especiales

E. Aparicio Guerra¹, M. Floyd Rebollo²

¹Pediatra. CS Bombero Etxániz. Bilbao. España. Comité de Revisión PAINNE AP

²Pediatra. CS Santutxu-Solokoetxe. Bilbao. España. Coordinadora de PAINNE Bizkaia

INTRODUCCIÓN

La definición de “niños con necesidades especiales” que sigue teniendo vigencia es la de la Academia Americana de Pediatría de 1998: “aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, o que están expuestos a padecerlo y que necesitan servicios sanitarios y complementarios, que van más allá de lo que generalmente precisan los niños”¹.

La prevalencia de la patología del desarrollo y del comportamiento en la infancia y la adolescencia oscila, según diferentes trabajos y autores², entre el 11-14%, y este porcentaje de población infantil requiere al menos el 42% de los recursos sanitarios. No obstante, los recursos que van a precisar estos niños no proceden exclusivamente del sistema sanitario, sino también de las instituciones sociales y educativas. Esto conlleva una complejidad en la estructuración y coordinación de la prestación de servicios que exige una coordinación de los tres tipos de organismos mencionados para optimizar la gestión de la asistencia.

En el año 2013 se publica una guía en el área sanitaria del Bilbao para el Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE)³. Los objetivos generales de este proceso son: fomentar la prevención precoz (prenatal, perinatal y posnatal); facilitar la atención temprana (AT) de los menores de seis años que lo necesiten, y optimizar los recursos mediante la coordinación multidisciplinar e interinstitucional.

El ámbito inicial de aplicación (2013) es Bilbao, con 21 centros de salud y su hospital terciario de referencia, que atienden a 41 591 menores de 14 años (20 655 menores de seis años). Los recursos sanitarios se completan con la red de Salud Mental (SM) para Niños y Adolescentes. El PAINNE integra los recursos

sanitarios con los sociales, dependientes de las instituciones municipales y de la Diputación, y los educativos del Departamento de Educación del Gobierno Vasco⁴. También se vinculan otros organismos y entidades privadas o concertadas: Equipos de Intervención de Atención Temprana (EIAT), asociaciones de pacientes, etc.

En la comunidad de implantación del proceso, la oferta de recursos para AT es de 0 a 6 años de edad, a través del Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT), dependiente de Diputación.

Con todo esto, se produce una intervención secuencial “de intensidad variable” entre los tres sistemas, sanitario, social y educativo, según la edad del niño (Figura 1). En la primera etapa entre el nacimiento y el inicio de la escolarización, el sistema sanitario tiene un mayor contacto con el niño y su familia. Sin embargo, a mayor edad, es el sistema educativo que va teniendo mayor protagonismo. La intervención de los agentes sociales y la prestación de los recursos para la AT derivan de las necesidades que se vayan produciendo y son más eficientes a menor edad del niño, lo que dependerá de la precocidad del diagnóstico.

La guía del proceso ofrece indicadores de calidad, algoritmos, herramientas útiles para el cribado de los trastornos sociales y del desarrollo, además del directorio de recursos sociales, sanitarios y educativos, para facilitar su conocimiento y la interrelación de los agentes implicados. Actualmente se está trabajando en la segunda edición del PAINNE, contando con unos 200 profesionales de los tres ámbitos y del tercer sector, con la extensión del mismo al Territorio Histórico de Bizkaia, con una población de 133 800 niños (0-14 años).

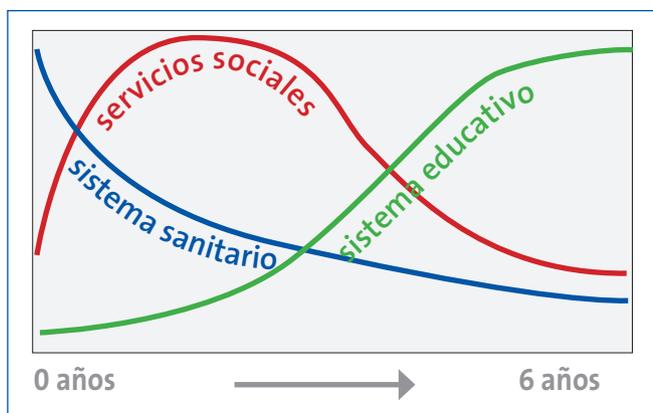


Figura 1. Intervención secuencial de intensidad variable y coordinada entre sistemas, sanitario, social y educativo

PAPEL DEL EQUIPO DE PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL PAINNE

El equipo de Atención Primaria (AP) atiende de forma sistemática y longitudinal al 100% de la población infantil en los dos primeros años de vida, que es la etapa crítica del desarrollo. Además, se establece una relación continuada con la unidad familiar. Esto hace que sea el marco ideal para la prevención, detección y atención precoz de la patología biológica, psicológica y social y también para la coordinación de la asistencia y del seguimiento. Los objetivos específicos del PAINNE en AP son:

- Potenciar la prevención y promoción de la salud en el contexto de un seguimiento longitudinal.
- Protocolizar herramientas y sistemas de registro para orientar la práctica pediátrica hacia la detección precoz.
- Facilitar los recursos para la intervención precoz en los niños susceptibles.
- Mejorar la comunicación entre personas y organismos implicados para la coordinación y el control evolutivo de cada caso.
- Obtener una mejora de la calidad de vida de los niños y de sus familias.

Hay que tener en cuenta que mediante el mero juicio clínico se detectan menos del 30% de los niños con retraso del desarrollo psicomotor (DPM) y menos del 50% de los trastornos emocionales y del comportamiento. Por ello el PAINNE, siguiendo la línea de Previnfad (aepap.org/previnfad), propone una aplicación de la metodología de trabajo:

- Supervisión activa del DPM: anamnesis orientada a la identificación de factores y marcadores de riesgo y observación continuada a lo largo del crecimiento y desarrollo.

- Recabar y tener en cuenta la opinión de los padres acerca del DPM de sus hijos, a través del test Parent's Evaluation of Development Status (PEDS)⁵.
- Uso de herramientas de cribado: test PEDS, escala Haisza-Llevant y cuestionario Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), este en casos seleccionados.
- Registro sistematizado de la información mediante datos básicos del paciente (DBP) diseñados en el PAINNE y contenidos en los formularios del programa de salud infantil, o creados al efecto (M-CHAT).

Asimismo, el PAINNE ha promovido cambios en la historia clínica electrónica del paciente para disponer de acceso directo a los test y cuestionarios.

Cabe señalar que, para lograr sus objetivos, el PAINNE no establece un incremento de los recursos sanitarios, sino la reordenación de servicios, la protocolización de la metodología de trabajo y la mejora de la comunicación.

Los resultados tras los primeros años de implantación del proceso, mediante la evaluación de los indicadores, muestran un incremento del registro de los DBP relacionados con el desarrollo psicomotor desde el 25,1% en 2013 al 51,15% en 2014 y al 59,81% en 2015, asociado a la disminución de la media de la edad de derivación desde AP a SM por trastorno mental grave (fundamentalmente TEA), desde 3,8 hasta tres años de edad. Ha habido un aumento de la cumplimentación de los DBP de riesgo psicosocial en controles gestacionales (por las matronas) desde un 23,83% hasta un 71,76%. El EVAT ha aceptado entre el 93 y el 95% de las solicitudes anuales de AT que han sido remitidas desde AP en los últimos tres años. También ha habido una participación por encima de la media en actividades formativas relacionadas con el proceso, tanto por parte de pediatras como de enfermeras de AP. Además, se han pasado dos encuestas de valoración a los profesionales de AP, a finales de 2013 y primeros de 2015, que muestran una valoración positiva de la utilidad de los DBP relativos al PAINNE y una aceptación y percepción de mejora, entre los profesionales de AP, respecto al cribado y supervisión del desarrollo DPM.

Finalizar desde el convencimiento de que un proceso de estas características ofrece una mejora en la detección precoz y en la atención continuada y multidisciplinar a los niños con necesidades especiales de salud, y que el trabajo conjunto de los profesionales implicados sitúa al equipo de Pediatría de AP como su referente⁶.

BIBLIOGRAFÍA

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:137-40.
2. Álvarez MJ, Soria J, Galbe J. Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta de Navarra. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2009;11:65-87.
3. Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. En: Osakidetza-Servicio Vasco de Salud [en línea] [consultado el 13/09/2016]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ckserv01/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publicos/PAINNE2013es.pdf
4. Saitua Iturriaga G, Díez Sáez C, Aparicio Guerra E, Gutiérrez Amorós A, Paz Camaño C, Floyd Rebollo M, et al. Proceso de atención integrada para niños con necesidades especiales (PAINNE). *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015;17:e251-e260.
5. Glascoe FP. Evidence based early detection of developmental behavioral problems in Primary Care: what to expect and how to do it. *J Pediatr Health Care*. 2015;11:46-53.
6. Aparicio E. Experiencias de atención integrada Pediatría Atención Primaria-Hospital. El pediatra como referente. *Bol S Vasco-Nav Pediatr*. 2014;46:27-32.