# Mesa Redonda: asma ¿En qué situación estamos?

# Organización de la asistencia sanitaria a los niños con asma

C.A. DÍAZ VÁZQUEZ

Pediatra, Centro de Salud de Moreda, SESPA-Asturias

# ORGANIZAR LA ASISTENCIA A LOS NIÑOS CON ASMA

El asma es el problema crónico de salud de mayor impacto en la infancia y adolescencia, tanto desde el punto de vista epidemiológico como socioeconómico<sup>(1-6)</sup>. Se trata de un problema de dimensiones mundiales que ha movilizado colectivos e instituciones con la intención de establecer las mejores estrategias posibles para su manejo.

Los conocimientos actuales sobre la enfermedad permiten ofertar a la mayor parte de los niños una vida ausente de síntomas y una mejoría clínica y funcional, con una consiguiente adecuada calidad de vida.

El problema surge en cómo organizar esta asistencia tal que llegue a todos los niños por igual. Se publican innumerables trabajos centrados en aspectos parciales de la intervención: diagnostica, educativa, terapéutica, mejoría clínica, etc. Los grandes consensos en el tema aunque plantean la necesidad de organizar este tipo de actuaciones, no desarrollan la totalidad de los puntos clave necesarios para ponerlas 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 asma<sup>(1-2)</sup>. Eso sí, insisten en la necesidad de establecer modelo locales de organización.

# **MODELOS ORGANIZATIVOS**

A modo de reflexión es posible describir tres modelos de atención al asma que, sin ser plenamente excluyentes, definen-explican de uno u otro modo las diferentes situaciones que se dan en los diferentes países y también en España.

# Modelo centrado en la organización del sistema sanitario

En este, la atención al asma viene definida en primera instancia 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 y Estándares de sociedades científicas, y no sobre programas de institucionales de atención<sup>(7)</sup>. El modelo negativo es el que acontece en los Estados Unidos, en el que la persona con asma recibe una atención más supeditada a las condiciones de accesibilidad a los recursos sanitarios que al derecho universal de una atención adecuada.

# Modelo centrado en las capacidades de los profesionales

La idea que lo sustenta es en qué la población debe ser atendida por las personas que tengan la mejor cualificación profesional. Esta afirmación es de una obviedad innegable y nadie pone en cuestión que las personas deben recibir la asistencia de personas altamente preparadas. El problema de la práctica centrada en este modelo, ampliamente extendido en nuestro país, es que ha tendido a concentrar la asistencia al asma en grandes centros asistenciales, saturando unidades que tiene que prestar servicio a otras patologías;

sin poner interés en las posibles prioridades de las familias (una asistencia más cercana a su entorno) y sin plantearse la alternativa de generar procesos de formación a otros profesionales capacitándoles para una correcta atención al asma desde otros entornos. Organizacionalmente 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 pone el énfasis en la prestación de la asistencia sanitaria en el entorno inmediato del niño-adolescente: su propia comunidad. Basándose en la consideración del asma como una enfermedad crónica y que precisa de cuidados prolongados en el tiempo, plantea que es necesaria una normalización de la vida de estos niños al máximo; siendo el primer paso asegurar una asistencia adecuada en el lugar donde vive, por los mismos profesionales que atienden sus patologías comunes y que supervisan su salud. Este proceso organizado, explícito y de base territorial, enfatiza la coordinación de los recursos asistenciales (sanitarios y sociales) y considera una prioridad una adecuada formación en asma de todos los profesionales implicados.

La tabla I resume las 10 características clave de este modelo de intervención en el asma<sup>(8)</sup>.

Este modelo es tanto más factible en aquellos entornos organizativos en los que se asegura la equidad e igualdad en las prestaciones sanitarias.

# 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.

# Experiencias en otros países

En el ámbito internacional destaca Portugal cuyo el 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, implementando políticas sociales e intersectoriales y con una amplia participación institucio-

TABLA I. CARACTERÍSTICAS DEL MODELO DE INTERVENCIÓN COMUNITARIA

- Es un proceso organizado que tiene como referente un territorio.
- Su objetivo es la mejora de la calidad de vida de los niñosadolescentes y su familia.
- 3. Existe un Plan Integral de Intervención común y único.
- **4.** La **coordinación** entre niveles asistenciales es imprescindible.
- 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.
- Se involucra en el proceso a la comunidad escolar, y otros agentes sociales (familias organizadas, farmacias, asociaciones, etc).
- La intervención se orienta a lograr familias capaces de tomar decisiones autónomas positivas respecto a la salud.
- 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.

nal de grupos profesionales y de la comunidad<sup>(9,10)</sup>. Este Programa, aun reciente, necesita de desarrollos de ámbito local.

El Programa Regional Asma Centro Sur de Uruguay es otro ejemplo de organización de base territorial, 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 salud<sup>(11)</sup>.

El interés por este modelo organizacional 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 que 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 asma<sup>(12,13)</sup>.

De forma generalizada, grupos organizados de otros países, como *el National Asthma Campaign* (Reino Unido) o el *National Asthma Council* (Australia), abogan por este modelo asistencial (con las peculiaridades propias de cada país), explícito y centrado en la familia.

## Experiencias en España

En España desde principios de los 90 han ido surgiendo una serie de experiencias de atención comunitaria en diferentes entornos geográficos (Cataluña, Madrid, Andalucía, Asturias) cuyo principal exponente en la actualidad es el Plan Regional de Atención al niño y adolescente con Asma de Asturias.

### El Programa de la Comunidad de Madrid

El Programa de Prevención y Control de la Comunidad de Madrid<sup>(14,15)</sup>, 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 4 subprogramas (vigilancia epidemiológica, salud medioambiental, autocuidados y formación de profesionales) y en la actualidad está desarrollando diverso materiales de carácter educativo y de intervención en el ámbito 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 programa<sup>(16,17)</sup>. La figura 1 refleja, como ejemplo, el referido al uso de beta2 agonistas.

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 niveles<sup>(18)</sup>.

En la actualidad, y con la previsión de que sea una realidad en el año 2003, un equipo de profesionales de diferentes sectores sociosanitarios están desarrollando para el Institut Catalá de la Salut un Plan Integral de Atención al Niño con Asma.

# El Proceso de Atención en Andalucía

El Proceso "Asma en el paciente en edad pediátrica" es un conjunto de actividades preventivas, diagnósticas y terapéuticas, impulsado desde la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía dentro de su Plan Marco de Calidad y Eficiencia. El documento, en su fase final de elaboración y con una previsible puesta en marcha entre el

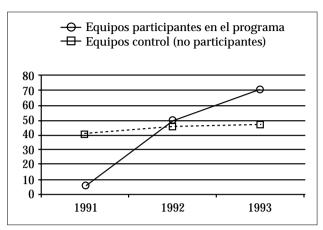


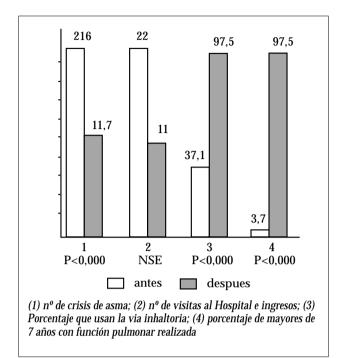
Figura 1. Mejora de la calidad de prescripción de  $\beta_2$  agonistas, expresada en porcentaje de  $\beta_2$  inhalados respecto al total de  $\beta_2$  prescritos

2003-2004, se está desarrollando por un equipo interdisciplinario, tomando como eje el modelo de intervención comunitaria<sup>(19)</sup>.

### Los programas en Asturias

Desde 1994 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<sup>(20)</sup>, Fue una iniciativa del Hospital de Cabueñes que implicó a profesionales de atención primaria, especialmente la medicina de familia, y supuso el primer paso visible hacia un modelo de atención compartida. Su efecto sobre la atención al niño y adolescente con asma se produjo al convertirse en lugar de formación continuada (reciclajes) de un buen numero de pediatras y de enfermería pediátrica.

El primer programa efectivo de ámbito pediátrico fue el Programa del Niño Asmático del Área Sanitaria de Oviedo (21,22). El programa de 2 a 14 años publicó sus primeros resultados en 1997, con los primeros 81 niños incorporados al mismo y con un tiempo medio de seguimiento de 12 meses (rango 7-17 meses) (23). El tipo de evaluación (ensayo de Programa Comunitario) permitió comprobar no solo la mejoría del proceso (mejores diagnósticos, más pruebas de función pulmonar realizadas, mayor uso de sistemas de inhalación, etc) sino de resultados en salud, con una reducción significativa en el numero de crisis. La figura 2 muestra los principales resultados.



**Figura 2.** Principales resultados del programa del niño asmático de Oviedo (n:81, tiempo medio de seguimiento: 12 meses)

A este programa le siguieron otros como fue el Plan del Area Suroccidental (1997)<sup>(24)</sup>. Fue la primera experiencia de coordinación plena entre primaria-hospital. El Plan se configuró como un modelo de intervención único para todo el área sanitaria. La principal experiencia publicada fue el programa de mejora de la atención a la crisis de asma en las urgencias hospitalarias, a través de la cual se logro una reducción significativa de la atención de los ingresos por asma<sup>(25)</sup>.

# El Plan Regional de Asturias

Como marco de confluencia entre los diferentes programas existentes en Asturias, surge la propuesta del desarrollo de una Acción única para toda la región.

De este modo en mayo del 2.000 se constituía el grupo de elaboración del Plan Regional de Atención Integral al Niño y Adolescente con Asma de Asturias, con participación de todos los colectivos profesionales y con el apoyo de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, el Insalud, el Grupo Regional de Trabajo sobre Asma Infantil, la Universidad, Colegio de Enfermería, Colegio de médicos, Colegio de Farmacéuticos y las sociedades pediátricas (Sccalp y Aapap). El documento quedó concluido en abril del 2001 y se publicó en enero del año siguiente<sup>(26)</sup>. La propuesta de intervención, que ha contado con el consenso de todos, es la del modelo comunitario, con equipos de zona en la atención primaria pediátrica que realizaran el seguimiento habitual de los niños y adolescentes con asma y la atención hospitalaria centrada en la atención de casos graves o complejos y el desarrollo de técnicas diagnósticas especiales. Se ha tenido muy en cuenta la participación social, incluyendo en el documento propuestas procedentes de la Asociación de Padres de Niños con Asma y padres de niños con asma a título particular. La figura 3 muestra el algoritmo funcional del PRANA.

Las transferencias sanitarias en la comunidad autónoma (enero del 2002) supusieron un breve periodo de estancamiento en el desarrollo de la iniciativa. En el año 2003 el Plan comienza su andadura. Se han desarrollado las normas técnicas(estándares) y criterios de cobertura del Plan, incluyéndose en la cartera de servicios de cada centro de salud de forma voluntaria, para convertirse en programa normativo y de obligado cumplimiento en el 2004. Simultáneamente en el 2003 se desarrolla el programa de formación de los profesionales.

### Otros experiencias en España

Aunque las experiencias descritas posiblemente sean las más destacadas, existen otras. La figura 4 muestra un resumen de la situación de los Programas de Asma en España<sup>(27)</sup>.

# ASPECTOS CLAVE DE LA ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DE BASE COMUNITARIA

### Un proceso organizado y de base territorial

En la intervención comunitaria el desarrollo de actuaciones está definido por un marco geográfico (ciudad, área sanitaria, comunidad autónoma o estado). Por tanto se parte de un territorio, que incluye una población, y unos determinados recursos asistenciales. A continuación se organiza la asistencia a través de un protocolo-programa-plan de intervención 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.

En este modelo, el Plan Integral de Intervención pone el énfasis en la prestación de la asistencia sanitaria en el entorno inmediato del niño-adolescente: su propia comunidad;

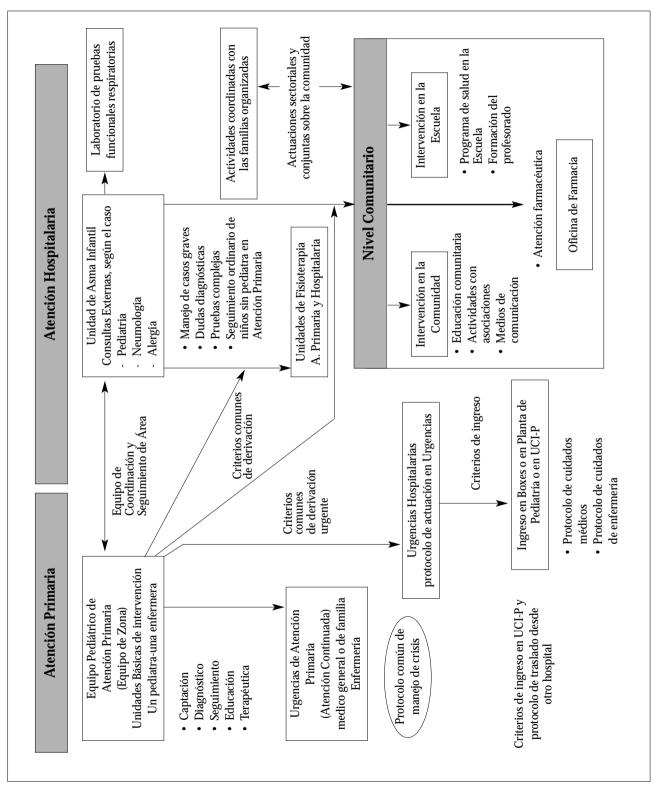


Figura 3. Algoritmo Funcional del Plan Regional de Atención al niño y adolescente con Asma de Asturias (2002)

Andalucía Comunitario         AP         2003         0-14         Si         Si         Todos           Asturias         Comunitario         AP         2003         0-14         No         No         No         No         PAP         I           Asturias         Comunitario         AP         2003         0-14         No         No         No         PAP         I           Canarias         Comunitario         AP         2003         0-14         No         No         No         PAP         I           Canarias         Comunitario         AP         1999         0-14         No         No         No         No         PAPEAP, Escuela, REAE, MAE           Castilla-         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         PAPEAP, ESCUEla, REAE, MAE           León         Sanitaria         AP         2002         0-14         No         No         No         PAPEAP, APEAP, MAE           Castulia-         Sanitariaria         AP         1999         0-14         No         No         No         PAPEAP, MAE	AP         AP	0-14 0-14 0-14 0-14 0-14	Si No	Si Si No	5	definidos			
nucia Comunitario         AP         2003         0-14         Si         Si         Si         Todos           ias         Comunitario         AP         2003         0-14         No         No         No         No         PAP           ias         Comunitario         AP         2003         0-14         No         No         No         No         PAP           rias         CS         AP         1999         0-14         No         No         No         No         PAP           rias         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         No         PAP         AP           Ila-         CS         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAP           Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         PAP           Asanitaria-i         AP         1999         0-14         No         No         No         PAP           Asanitaria-i         AP         1999         0-14         No         No         No         PAP         AP         AP         AP         AP	AP         AP           AP         AP	0-14 0-14 0-14 0-14 0-14 0-14	Si No	Si No No No	:5				
res         CS         AP         2003         0-14         No         No         No         No         PAP           res         CS         AP         2003         0-14         No         No         No         No         PAP           rias         CS         AP         1999         0-14         Si         No         No         PAP         PAP           bria         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         No         PAP         PAP           nria         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         No         PAP         PAP           nria         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         No         PAP         PAP           nria         CS         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAP           nria         Comunitario         AP         2002         0-14         No         No         No         PAP         AP           nria         Comunitario         AP         1999         0-14         No         No	CS AP  CS AP  Omunitario AP  CS AP  CS AP  Un área AP  Sanitaria  Omunitario AP  CS AP	0-14 0-14 0-14 2-14 2-14 0-14	No N	No No No	31	Si	Todos	Si	Proceso y Resultados
tas         Comunitario         AP         2003         0-14         No         No         No         No         PAP           rias         CS         AP         1999         0-14         No         No         No         No         PAP,EAP, PAP, EACH, AP, AP, AP, AP, AP, AP, AP, AP, AP, AP	CS AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP  Sanitaria  Dmunitario AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP	0-14 0-14 0-14 0-14 0-14	No No No No	Si No No	No	No	PAP	No	no
rias         CSmunitario         AP         1999         0-14         Ni         No         No         No         PAPEAP, PAP	CS AP  CS AP  CS AP  CS AP  Un área AP  sanitaria  Dmunitario AP  CS AP	0-14 0-14 0-14 0-14	No No	No No	Si	Si	Todos	Si	Proceso y Resultados
tias         Comunitario         AP         1999         0-14         Si         No         No         No         No         AP,EAP, Escuela, AP,EAP, Escuela, AP,EAP, Escuela, AP,EAP, Escuela, AP,EAP,ESCUELA, AP,EAP,ESCUELA, AP,EAP,EAP,EAP,EAP,EAP,EAP,EAP,EAP,EAP,E	CS AP CS AP CS AP Un área AP Sanitaria AP CS AP CS AP CS AP CS AP CS AP CS AP	2-14 0-14 0-14	Si No	No	No	No	PAP	No	ou
bria         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         No         PAPEAP, Escuela, Cestores           ancha         CS         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAPEAP, Escuela, Cestores           ancha         CS         AP         2002         0-14         No         No         No         PAP           Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         PAPEAP, APEAP,	CS AP  CS AP  Un área AP  sanitaria  munitario AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP	2-14 0-14 0-14	No		No	No	PAP,EAP,	Si	Proceso
Ibria         CS         AP         1999         2-14         No         No         No         No         PAPEAP, Escuela, Gestores           Ila-         CS         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAPEAP, Escuela, Gestores           Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         PAPEAP, Escuela, Gestores           Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         PAPEAP, APEAP, A	CS AP  CS AP  Un área AP  sanitaria  munitario AP  CS AP  CS AP  CS AP  CS AP	2-14 0-14 0-14	No No				MF, MAE.		
Ila-         CS         AP         0-14         No         No         No         No         PAP           Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAPEAP,           sanitaria         Amitaria         Amitaria         Amitaria         Amitaria         Amitaria         Amitaria         Amitaria         Amitaria	CS AP Un área AP sanitaria munitario AP CS AP CS AP Omunitario AP	0-14		No	No		AP,EAP, Escuel	a, Si	No
ancha         CS         AP         0-14         No         No         No         No         PAP           Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAP,EAP,           sanitaria         Amitario         AP         1999         0-14         No         No         No         Si         PAP, EAP, MAE	CS AP Sanitaria AP CS AP CS AP Omunitario AP CS AP CS AP CS AP	0-14							
Ila-         Un área         AP         2002         0-14         No         No         No         No         PAP,EAP,           sanitaria         sanitaria         AP         1999         0-14         No         No         No         Si         PAP, EAP, MAE	Sanitaria Omunitario AP CS AP CS AP Omunitario AP CS AP	0-14	No	No	No	No	PAP	no	No
sanitaria AP 1999 0-14 No No Si	sanitaria Omunitario AP CS AP CS AP Omunitario AP	0-14	No	No	No	No	PAP,EAP,	No	Proceso
Comunitario AP 1999 0-14 No No Si	CS AP CS AP Omunitario AP Omunitario AP	0-14					MF, EAE, MAE		
	CS AP  CS AP  Omunitario AP  CS AP		No	No	No	Si	PAP, EAP, MAE	IS	No
AP 2002 0-14 No No No PAP	AP AP	0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
AP 2000 0-14 No No No PAP	AP AP	0-14	No	No	No	No	PAP	No	No
2000 10-15 No No Si Escuela	AP	10-15	No	No	No	Si	Escuela	SI	Proceso
1992 0-15 Si No No PAP, MF, gestores		0-15	Si	No	No		AP, MF, gestore	S SI	proceso
Navaita CS AP 0-14 No No no PAP		0-14	No	No	No	ou	PAP	ou	No
Murcia CS AP 0-14 No No No no PAP		0-14	No	No	No	no	PAP	no	No
Pais Vasco 2 Áreas AP 1992-1999 0-14 Si Si No Si PAP,EAP, MF, MAE,	AP		Si	Si	No		AP,EAP, MF, MA	E, Si	Proceso
sanitarias EAE, SU, Gestores,	sanitarias					Н	AE, SU, Gestor	Sć.	
Farmaceuticos.							Farmaceuticos.		
No No No PAP I PAP I		0-14	No	No	No	No	PAP	No	No

Figura 4. Situación global en España de los Modelos organizativos de atención al niño y adolescente con asma

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, en el desarrollo de técnicas diagnósticas complejas, y en la hospitalización de los niños que, por su situación clínica, lo precisen. Además se otorgan papeles relevantes a la atención farmacéutica (oficinas de farmacia), 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 que es un valor añadido a la calidad de vida de una población, el que los recursos claves 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); aunque para que las actuaciones sean operativas estas deben adaptarse, con posterioridad, para unidades territoriales más pequeñas, como pueden ser las áreas sanitarias.

## Coordinación de los recursos

La coordinación entre los niveles asistenciales y de estos 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 varias de Zonas de Salud de Atención Primaria) y a estos con los colegios y organizaciones sociales de dicha área.

Sistema sanitario, sistema educativo, 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 eje en torno al cual gira cualquier intervención en salud es la mejora de la calidad de vida de la persona, que por razón de enfermedad ha visto disminuida esta.

En el caso del asma del niño y adolescente el objetivo es lograr que este alcance su calidad de vida diana, es decir, aquella que tendría si no tuviera asma. En el modelo de intervención comunitaria este es el objetivo clave que orienta todos los procesos y no un elemento más a tener en cuenta a la hora de evaluar resultados.

La evaluación debe realizarse a través de instrumentos a tal fin como son los cuestionarios de calidad de vida<sup>28-32</sup>. A esta evaluación deben asociarse medidas de mejora de síntomas, función pulmonar, etc.

#### La autonomía familiar como hecho irrenunciable

Las personas tienen el derecho de ser protagonistas de su propia vida. Esta libertad de pensamiento y de decisión no puede ser vulnerado por el hecho de tener una enfermedad crónica. Esto implica el derecho de 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 (incluido 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 de 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<sup>(33-35)</sup>. La educación, por tanto, no es solo un fin en si misma (que las familias aprendan cosas) sino un medio para lograr cotas cada vez más altas de autorresponsabilidad.

Esta intervención educativa se puede esquematizar como sigue:

- Aceptar el derecho de las familias a opinar y tener puntos de vista diferentes a los nuestros
- 2. Conocer-explorar dichos puntos de vista y contrastarlos con nuestra propuesta de intervención
- Proponer-concordar con las familias caminos-itinerarios diagnósticos, educativos y terapéuticos, con el fin de lograr el bien del niño-adolescente.

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 completa y acorde 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

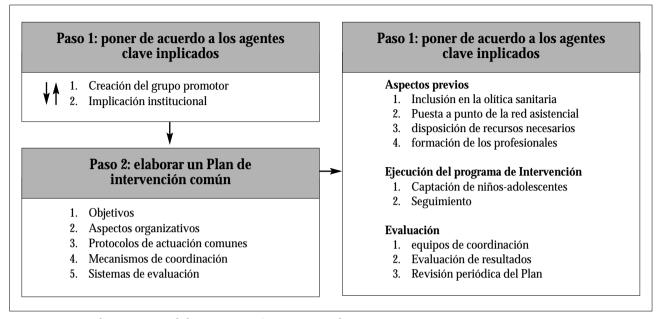


Figura 5. Pasos en la organización de la Intervención Comunitaria en el asma

situaciones generan familias más responsables, más fuertes y redunda positivamente en su calidad de vida.

No se trata de dejar a la familia a su albedrío, ya que dichas decisiones se toman en el *contexto de un programa de intervención* del que son parte integrante, en donde intervienen activamente 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.

# LOS TRES PASOS PARA ORGANIZAR UNA INTERVENCIÓN COMUNITARIA EN EL ASMA

El desarrollo de una actuación, de base comunitaria (territorial), implicando instituciones, profesionales y familias, se puede explicar a través de unos pasos que a continuación se desarrollan y que, de forma gráfica, se presentan en la figura 5.

# Primer paso: poner de acuerdo a los agentes clave implicados

La asistencia sanitaria a los niños y adolescentes con asma no parte de cero. Es decir, en un marco territorial determinado, existen multitud de agentes interviniendo sobre este colectivo, la mayor parte de las veces de forma inconexa, con diferentes formas de proceder, actuar y de entender y aplicar los conocimientos científicos actuales.

Por tanto, el primer paso es poner de acuerdo a todos los agentes implicados. Esto puede hacerse por dos vías:

- De arriba a abajo; de tal modo que la administración sanitaria propone un modelo de intervención común
- De abajo a arriba: en el que profesionales de ambos niveles sanitarios hacen la propuesta a la administración y al resto de profesionales.

La clave para lograr el acuerdo entre los profesionales es el diálogo. Hablar, comunicarse es la única forma de entenderse, de compartir inquietudes y de llegar a acuerdos y puntos de encuentro.

### Segundo paso: elaborar un Plan de Intervención

La intervención comunitaria debe estar sustentada en un Plan escrito en el que se recojan los aspectos más relevantes relacionados con las actuaciones a desarrollar sobre los niños-adolescentes con asma. A más participativa sea esta elaboración, más asegurado estará el éxito de la aplicación del mismo.

El Plan de Intervención debe estar orientado por unos objetivos fácilmente comprensibles para el conjunto de personas que van a estar implicadas, y ha de contemplar protocolos de actuación comunes en al menos los siguientes aspectos:

- Identificación de niños de riesgo para tener asma
- Diagnóstico precoz de asma y metodología diagnóstica
- Identificación de niños de riesgo vital
- Protocolo de seguimiento (visitas y actividades educativas)
- Protocolo de manejo de la crisis de asma
- Protocolo de tratamiento a largo plazo
- Mecanismos de coordinación entre niveles.
- Criterios de derivación e interconsulta.

# Tercer paso: puesta en marcha, aplicación y evaluación del Plan

La aplicación del Plan debe estar respaldada por las administraciones sanitarias, siendo lo ideal que se incluya en el contexto de una política sanitaria coherente, y que se plantee como una acción estándar o normativa para el conjunto de los profesionales implicados.

Tras la asunción del Plan por parte de las administraciones sanitarias, se debe dar un paso previo a la puesta en marcha en sí del Plan: la implementación tecnológica y formativa inicial. Esta fase contempla la dotación de los recursos básicos necesarios para iniciar la captación de los niños a los programas; y el desarrollo de actividades formativas para los profesionales, en aquellos puntos de mejora que se consideren urgentes a cubrir. Esta implementación tecnológica y formativa, continuará con posterioridad a lo largo de todo el desarrollo del Plan.

La aplicación del plan de intervención, se concretiza a través de un programa captación y seguimiento, en el que se incluyen los protocolos diagnóstico, educativo y terapéuticos, necesariamente individualizables a cada niño y familia.

En todo momento deberán existir mecanismos de coordinación, como pueden ser Comisiones de coordinación y evaluación del Plan en las Zonas de Salud, las Areas de Salud y el Servicio de Salud.

El Plan se evaluará mediante técnicas multinivel, con diseños a priori y no de tipo oportunista. Se incluirán elementos de evaluación de estructura, proceso y resultado. Para cada aspecto, se aplicarán las estrategias de evaluación más adecuadas como pueden ser las escalas de calidad de vida, los ciclos de garantía de calidad para desarrollar estrategias de mejora en situaciones concretas, la valoración de

reducción de síntomas y mejora de función pulmonar o la evaluación cualitativa..

#### BIBLIOGRAFÍA

- 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
- 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 No. 97-4051. July, 1997.
- The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. Lancet 1998; 351: 1225-32
- Grupo español del estudio ISAAC. Prevalencia de síntomas relacionados con el asma en niños de 13-14 años de 9 poblaciones españolas. Estudio ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) Med Clin (Barc) 1999; 112: 171-175
- Weinmann S, Kamtsiuris P, Henke K, Wickman M, Jenner A, Wahn U. The costs of atopy and asthma in children: Assessment of direct costs and their determinants in a birth cohort. Pediatric Allergy and Immunology 2003; 14: 18
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Grupos terapéuticos y principios activos de mayor consumo en el sistema nacional de salud. Inf Ter Sist Nac Salud 2000; 24: 73-6.
- Department of Health. National Health Services. Red Book. Statement of Fees and Allowances. 2001.
- Díaz Vazquez CA. Organización territorial de la atención al niño con asma. Guía para la puesta en marcha de un Plan de área. I. Planificación estratégica. Bol Pediatr 1997; 37: 78-84.
- Direcção-Geral Da Saúde. Relatório do Director-Geral e Alto-Comissário da Saúde. Ganhos de saúde em Portugal. Ponto de situação, 2002.
- Direcção-Geral Da Saúde Programa Promoçao da Saúde: asma. Accesible en: http://www.ensp.unl.pt/saboga/prosaude/eumahp/profileA.doc Ultima consulta: 21 de marzo 2003
- Carámbula M, Lemes B, Gatti A, Lemos A, Garcia E, Morena G et al. Programa Regional Sur de Atención y Prevención del Asma bronquial y síndromes afines en el niño. Ministerio de salud Publica, Montevideo. 1999.
- Department of Health and Human Services. Action Against Asthma: a Strategic Plan. NHHS-NIH Publication, 2000.
- National Heart, Lung and Blood Institute. NAEEP Coalition Contract Awardess. Accesible en: http://hin.nhlbi.nih.gov/past\_maps/awardeee.html Ultima consulta: 21 de marzo 2003

- Guía para el diagnóstico y manejo del Asma. Documentos Técnicos d e Salud Pública. Nº 1. Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de Madrid, 1992.
- Programa de Asma de la Comunidad de Madrid. Accesible en http://www.comadrid.es/sanidad/salud/Program/PrSalud/asma / introduc.htm Ultima consulta: 20 de marzo 2003
- Alba F. Madridejos R, Jimeno J. Gonzalez R. Evaluación del impacto de un programa de atención al niño asmático sobre la calidad de la prescripción de fármacos antiasmáticos. Aten Primaria 1995:16:53-57
- 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
- Sector Sanitaria Sabadell. Protocol d'asma bronquial. Servei Catalá de la Salut, 1996.
- Praena M, Quiles MA. El Asma. En Gomez de Terreros I, Garcia F, Gomez de Terreros M eds. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada, ed Alhulia 675-724
- Lopez Viña A, Pérez Santos JL. Educación al paciente con asma. Arch Bronconeumol 1993; 29: 309-311.
- Diaz Vazquez C, Alonso Bernardo LM, García Muñoz T. Programa del Niño Asmático. Oviedo: Ministerios de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud. Gerencia de Atención Primaria de Oviedo: 1995.
- Diaz C, Carvajal I, Dominguez B, Merino A, Mola P, Garcia-Noriega M et al. El movimiento asturiano de la intervención comunitaria en el asma del niño y adolescente. Pediatria Aten Primaria 2002; 4: 515-29
- Diaz CA, Alonso LM, García MT, Del Ejido J, Sordo M, Alonso JC. Evaluación de las actividades y de la efectividad de un programa del niño asmático desarrollado en atención primaria. Aten Primaria 1997; 19: 199-206
- Instituto Nacional de la Salud. Plan de Atención al Niño con Asma del Area Suroccidental. INSALUD-Cangas del Narcea. 1996.
- 25. Diaz CA, Riaño I, Cobo A, Orejas G, Sandoval L, Florido I. Reduc-

- ción de ingresos por asma. Programa de mejora de la calidad de la atención a la crisis asmática en un hospital de área. An Esp Pediatr 1998;49: 456-460
- Carvajal I, García A, García M, Diaz 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.
- Lora A. Organización de la atención al niño y adolescente con asma. Cano A, Diaz C, Monton JL eds. Asma en el Niño y Adolescente. Madrid, Ed Ergon, 2003.
- Richards J, Hemstreet M. Measures of life quality, role performance and functional status in asthma research. Am J Respir Crit Care Med 1994; 149: S31-S39.
- Headrick L, Crain E, Evans D, Jackson M, Layman B et al. National asthma education and prevention program group report on the quality of asthma care. Am J Respir Crit care Med, 1996; 154: s96-s118.
- Juniper E. Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. Qual Life Res 1996; 5: 27-34.
- Juniper E. Guyatt G, Feeny D, Ferrie P, Griffith L, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. Qual Life Res 1996; 5: 35-46.
- Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale. Med Clin (Barc) 1999;112 (Suppl 1): 79-85
- Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking. London. Royal Pharmaceutical Society of Great Britain, 1997
- Marinker M. The current status of compliance. Eur Respir Rev 1998; 8:56, 235-238.
- Díaz Vázquez CA. Educación sanitaria a padres y niños con asma.
   FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria 1999;
   6: 611-623.