



Pediatría Atención Primaria

ISSN: 1139-7632

revistapap@pap.es

Asociación Española de Pediatría de

Atención Primaria

España

Saitua Iturriaga, G.; Díez Sáez, C.; Aparicio Guerra, E.; Gutiérrez Amorós, A.; Paz
Camaño, C.; Floyd Rebollo, M.; Sánchez González, E.
Proceso de atención integrada para niños con necesidades especiales (PAINNE)
Pediatría Atención Primaria, vol. XVII, núm. 68, octubre-diciembre, 2015, pp. e251-e260
Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria
Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=366643506002>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org



Organización, administración y gestión

Publicado en Internet:
14-diciembre-2015

Gabriel Saitua Iturriaga:
gabriel.saituaiturriaga@osakidetza.net
paine@osakidetza.eus

Proceso de atención integrada para niños con necesidades especiales (PAINNE)

G. Saitua Iturriaga^a, C. Díez Sáez^b, E. Aparicio Guerra^b, A. Gutiérrez Amorós^a,
C. Paz Camaño^c, M. Floyd Rebollo^b, E. Sánchez González^a

^aServicio de Pediatría. Hospital Universitario Basurto. Basurto, Bilbao. España • ^bPediatra. Organización Sanitaria Integrada OSI Bilbao-Basurto. Basurto, Bilbao. España • ^cSocióloga. Investigadora. Bilbao. España.

Resumen

Introducción y objetivos: la prevención de las deficiencias infantiles resulta más eficiente cuando coordinamos recursos, implicamos a los profesionales e incorporamos herramientas para la detección e intervención temprana en las deficiencias infantiles y en situaciones de riesgo biológico, psicológico y/o social.

Material y métodos: presentamos los primeros resultados de la implantación del Proceso de atención integrada en niños con necesidades especiales (PAINNE), de la Organización Sanitaria Integrada Bilbao-Basurto (Bilbao, España), siguiendo el modelo de atención temprana del País Vasco, en una población de 20 655 menores de seis años. Aplicando metodología cualitativa, incorporamos nuevos datos básicos del paciente sobre desarrollo infantil en la historia clínica electrónica, junto con los indicadores del proceso, recogidos en la guía PAINNE 2013.

Resultados: el 75% de los pediatras y el 56% de los profesionales de enfermería participaron previamente en actividades de formación en atención temprana. Las propuestas desde los equipos de Pediatría se validaron por el equipo técnico de valoración en atención temprana de la Diputación Foral de Bizkaia (EVAT), en el 93,27% de los casos. La edad media de derivación a salud mental infantil descendió en ocho meses, hasta los tres años, en casos de enfermedad mental grave, mejorando el diagnóstico precoz y el inicio de los programas de intervención.

Conclusiones: los resultados obtenidos en el primer año indican que los equipos de Pediatría se consolidan como gestores válidos de 516 niños con necesidades especiales de salud en programas de atención temprana entre 0 y 6 años.

Palabras clave:

- Prevención
- Niños con necesidades especiales
- Coordinación
- Atención temprana

Process for integrated care for children with special needs (PAINNE)

Abstract

Introduction and objectives: the prevention of childhood deficits is more efficient when resources are coordinated amongst the professionals responsible for the child's care and screening tools are utilized to detect and provide early intervention to address situations of biological, psychological, and/or social risk.

Material and methods: we present the initial results of the implementation of the process for integrated care for children with special needs, PAINNE, in the integrated health organization Bilbao-Basurto, following the model of early intervention in the Basque Country, with a population of 20 655 children under the age of 6 years old. Applying the qualitative methodology, we have incorporated developmental screening tools in the electronic medical record, along with the other process indicators, as described in the guide PAINNE 2013.

Results: 75% of the pediatricians and 56% of the nurses participated in continuing educational activities regarding early intervention. The referrals for early intervention were accepted in 93.27% of the cases by the Basque Early Intervention Team (EVAT). The median age for referral to mental health services for children with severe mental health problems decreased by 8 months to 3 years, showing improvement in the early detection and implementation of services.

Conclusions: the results obtained in the first year indicated that the Pediatric Primary Care teams have reliably identified and referred 516 children with special needs, ages 0-6 years, to early intervention programs.

Key words:

- Prevention
- Children with special needs
- Coordination
- Early intervention

Cómo citar este artículo: 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.

INTRODUCCIÓN

La definición de niños con necesidades especiales adoptada por la Academia Americana de Pediatría en 1998 considera que son “niños y jóvenes con necesidades especiales de atención y cuidados aquellos que presentan o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, emocional, o de la conducta, y que, además, requieren servicios de salud y servicios relacionados de un tipo o en una cantidad superior a los que habitualmente precisan los niños”¹.

Esta definición operativa contiene varias características de interés:

- Se trata de una definición amplia e inclusiva, al incorporar todos los tipos de condiciones crónicas, físicas, del desarrollo, emocionales o del comportamiento.
- No se basa en una lista de condiciones o diagnósticos, que pueden variar considerablemente en cuanto a gravedad, grado de deficiencia y necesidades de servicios.
- Considera que la condición del niño en cada momento es la que determina la necesidad de utilizar servicios complementarios sociales, sanitarios y educativos.
- Incluye el concepto de población en riesgo, lo que supone considerar aquellos factores biológicos y/o ambientales del niño que incrementan la probabilidad de desarrollar un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional.
- La incorporación de esta definición operativa en el sistema de salud permite reforzar las actividades en la prevención de las deficiencias infantiles, impulsando la función de los equipos de Pediatría como gestores de la atención, cuidados del niño y coordinación de las actuaciones entre sistemas competentes: sanitario, social y educativo.

La comunidad autónoma del País Vasco dispone desde el año 2011 de un modelo de atención temprana aprobado por el Consejo Vasco Socio Sanitario², el cual establece los compromisos compartidos

en materia de atención temprana, entre los departamentos de salud, acción social y educación, con una atención preferente en los seis primeros años de vida.

La Organización Sanitaria Integrada, OSI Bilbao-Basurto, incluye las actividades de Atención Primaria en Bilbao y Alonsótegui, junto con la cartera de servicios especializados del Hospital Universitario Basurto (Bilbao, España), ha desarrollado desde 2012 un proyecto de diseño e implantación de un proceso de atención integrada para niños y niñas con necesidades especiales de salud (PAINNE), y la *Guía de práctica clínica PAINNE*³.

El objetivo de este artículo es presentar la metodología utilizada en el proyecto y los primeros resultados obtenidos tras su despliegue y evaluación.

MATERIAL Y MÉTODOS

La metodología utilizada ha sido mixta, cualitativa/cuantitativa, teniendo en cuenta diversos enfoques complementarios:

Identificación y activación de conectores

Partiendo del análisis de la complejidad de los propios sistemas sanitario, social y educativo, se identificaron nodos y conectores para estructurar una atención infantil integrada como coordinadores entre sistemas, mejorando de esta manera la coordinación y optimización de los recursos públicos compartidos.

Dentro de los conectores, destacamos el equipo de valoración en atención temprana dependiente de la Diputación Foral de Bizkaia (EVAT), constituido en enero de 2012, para gestionar los recursos procedentes de servicios sociales y coordinar el resto de actuaciones en materia de atención temprana entre 0 y 6 años. Se trata de un equipo técnico multidisciplinar e interinstitucional en el que participan pediatras, psiquiatras y médicos rehabilitadores designados por la Dirección General de Osakidetza, el Servicio Vasco de Salud, técnicos de Diputación Foral de Bizkaia (EVO) y profesionales del Departamento de Educación, Innovación Pedagógica-Berritzegune Nagusia (**Fig. 1**).

Figura 1. Conector entre sistemas. Composición del equipo técnico de valoración en atención temprana, 0 a 6 años (EVAT). Diputación Foral de Bizkaia



Grupos de trabajo

En el desarrollo del PAINNE se estructuraron grupos de trabajo entre profesionales, con el fin de proceder al abordaje secuencial y multidisciplinar del proceso de atención durante el desarrollo en la primera infancia; de esta forma se han llegado a concretar acuerdos consensuados entre los tres sistemas para actuaciones en prevención, derivaciones e intervención temprana, tal como propone la estrategia del Modelo de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma Vasca (**Fig. 2**).

Los objetivos de los equipos de profesionales fueron los siguientes:

- Grupo de trabajo prenatal/perinatal: formado por matronas, obstetras, psicólogos, trabajadores sociales, pediatras y neonatólogos. Reuniones presenciales para obtener consensos para la detección de situaciones de riesgo, derivación a intervención temprana en situaciones de riesgo o presencia de anomalías biológicas, psicológicas y/o sociales.
- Grupos de trabajo posnatales: constituidos por representantes de Pediatría, Salud Mental Infantojuvenil (SMIJ), Servicios Sociales de Base

y Municipales, Servicios Sociales Especializados de la Diputación Foral Bizkaia, Servicio de Innovación Pedagógica Berritzegune Nagusia del Departamento de Educación del Gobierno Vasco. Consenso en procedimientos de detección, diagnóstico e intervención. Consenso sobre los nuevos datos básicos del paciente para su implantación si procede en programas informáticos y colaboraciones entre sistemas.

Las conclusiones de las reuniones de trabajo con participación profesional multidisciplinar permitieron incluir en la Guía PAINNE 2013 un conjunto de once actividades (**Tabla 1**), con algoritmos de decisión, criterios de intervención y herramientas de cribado³.

Implantación

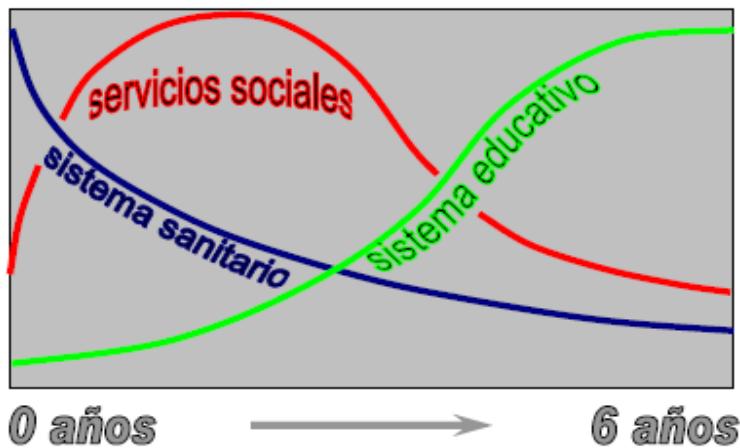
El modelo de atención a la población infantil en la OSI Bilbao-Basurto presentaba en 2013 las siguientes características:

- **Pediatria en Atención Primaria:** población infantil entre 0 a 14 años: 41 591. Población infantil entre 0 a 6 años: 20 655. Equipos de Pediatría distribuidos en 21 unidades de Atención Primaria, con

Figura 2. Modelo de atención temprana en País Vasco. Intervención secuencial de intensidad variable y coordinada entre sistemas, sanitario, social y educativo



MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO



cuatro equipos periféricos, con un total de 47 pediatras y 44 enfermeras.

- **Pediatria en Atención Especializada:** Área Base de Cribado Neonatal Bizkaia (HUB): coordinación de programas de cribado neonatal de la Comunidad Autónoma Vasca en recién nacidos de Maternidad (HUB) y Clínicas de Bizkaia. Nacimientos en Maternidad (HUB) en 2013: 2262; en 2014: 2339. Unidad Neonatal (HUB): recién nacidos pretérmino < 1500 g: 34 en 2013 y 2014. Mortalidad del 5,8%.

El proceso de implantación comenzó tras la edición bilingüe de la guía del PAINNE en 2013, como guía de práctica clínica, por parte del Departamento de Salud, Osakidetza. Tras la realización de diversas reuniones informativas con los profesionales de los tres espacios, se incorporaron los procedimientos y algoritmos consensuados en la historia clínica

electrónica del paciente, Osabide de Atención Primaria.

Se incluyeron nuevos cuestionarios de cribado del desarrollo infantil como datos básicos del paciente (DBP) en la historia clínica Osabide. Los nuevos DBP fueron: Parents Evaluation of Development Status (PEDS), escala de desarrollo de Haizea-Llevant e instrumento de valoración Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), para su aplicación en controles seriados de salud programados por edades e ítem de desarrollo y en situaciones de riesgo de acuerdo con la Unidad de Salud Mental Infantil y Servicio de Pediatría HUB.

Finalmente se incorporaron alertas en la historia clínica electrónica, cuando se indica una propuesta de incorporación en programas de intervención temprana entre sistemas. Se incorporan nueve indicadores de calidad del proceso (**Tabla 2**).

Tabla 1. Relación de los 11 grupos de actividades descritas en *Proceso de atención integrada para niños y niñas con necesidades especiales (PAINNE). Guía 2013*

1. Asistencia al embarazo, parto y puerperio
2. Promoción de vínculos de apego adecuados en las relaciones madre o persona cuidadora estable-hijo
3. Detección e intervención sobre familias con factores de riesgo social
4. Detección e intervención ante factores de riesgo psicológico en la madre/familia
5. Detección de factores de riesgo e intervención en el periodo neonatal
6. Detección y actuación ante factores de riesgo, señales de alerta y alteraciones del desarrollo en los controles de salud
7. Intervención en salud mental infantojuvenil extrahospitalaria
8. Intervención en Pediatría hospitalaria
9. Intervención en Psiquiatría infantil hospitalaria
10. Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT)/Valoración y Orientación de Diputación Foral de Bizkaia (EVO)
11. Intervención educativa

Tabla 2. Indicadores de calidad de la guía PAINNE 2013

Indicador 1. Porcentaje de detección de riesgo psicosocial en gestantes controladas en consulta de seguimiento embarazo en AP. Fórmula de cálculo: n.º de gestantes a término a las que se ha evaluado el riesgo psicosocial al menos en tres consultas de seguimiento/n.º total de gestantes a término controladas en la consulta de seguimiento en AP en ese periodo × 100. Fuente de información: Osabide AP. Periodicidad anual

Indicador 2. Porcentaje de madres/familias valoradas por Asistencia Social en Maternidad y Unidad Neonatal. Fórmula de cálculo: n.º de madres valoradas por el trabajador social tras el parto, durante su estancia en Maternidad o durante el ingreso del recién nacido en la unidad neonatal/n.º total de partos en el hospital × 100. Fuente de información: Osabide Global. Interconsultas a Asistencia Social del HUB. Periodicidad anual

Indicador 3. Porcentaje de seguimiento en la consulta de Pediatría-Desarrollo infantil de recién nacidos de riesgo por peso < 1500 g. Fórmula de cálculo: recién nacidos atendidos en la consulta Pediatría-Desarrollo Infantil por peso < 1500 g/n.º total de recién nacidos con peso < 1500 g. Hospital × 100. Fuente de información: Osabide Global. Registro SEN1500. Periodicidad anual

Indicador 4. Porcentaje de niños con valoración del desarrollo psicomotor en AP a través de la escala de Haizea-Llevant. Fórmula de cálculo: niños ≤ 4 años controlados en AP con valoración del desarrollo a través de escala Haizea-Llevant/n.º de niños ≤ 4 años controlados en AP × 100. Fuente de información: Osabide AP. Periodicidad anual

Indicador 5. Edad media y frecuencia por edades (años) de niños derivados a Salud Mental infantil extrahospitalaria incluidos en Programa de Trastorno Mental Grave. Fórmula de cálculo: cálculo estadístico de la media y distribución de frecuencias. Fuente de información: Osabide AP, Osabide Global. Periodicidad anual

Indicador 6. Porcentaje de niños remitidos al EVAT en los que está indicada AT. Fórmula de cálculo: n.º de niños remitidos al EVAT en los que se indica AT/ n.º total de niños remitidos al EVAT × 100. Fuente de información: Registro del Departamento de Acción Social. Periodicidad semestral

Indicador 7. N.º de profesionales de Enfermería pediátrica que han participado en alguna actividad formativa en relación con el proceso del niño con necesidades especiales lo largo del año. Fuente de información: envío de cuestionario a profesionales de Enfermería pediátrica + registro de la Comisión de Formación. Periodicidad anual

Indicador 8. N.º de pediatras que han participado en alguna actividad formativa en relación con el proceso del niño con necesidades especiales lo largo del año. Fuente de información: envío de cuestionario a pediatras + registro de la Comisión de Formación. Periodicidad anual

Indicador 9. Valoración positiva del impacto del PAINNE por parte de las familias. Fórmula de cálculo: n.º de respuestas positivas/n.º total de respuestas × 100. Fuente de información: Encuesta *ad hoc*. Periodicidad anual

AT: atención temprana; EVAT: equipo de valoración de atención temprana; PAINNE: proceso de atención integrada a niños con necesidades especiales.

RESULTADOS

La implantación comenzó en el último trimestre de 2013; tras el primer año de actividad, los indicadores mostraron los siguientes resultados en 2014:

- Indicador 1. La evaluación de situaciones de riesgo prenatal psicosocial en controles gestacionales de Atención Primaria en 2013 presentaban

una implantación del 23,83%, alcanzando el 71,76% en 2014.

- Indicador 2. Las consultas hospitalarias en asistencia social durante el embarazo y periodo neonatal alcanzaron al 2,18% de la población.
- Indicador 3. La atención en seguimiento a dos años de 34 recién nacidos pretérmino < 1500 g fue completa en el 94% de los casos. Las indicaciones

- de programas de atención temprana se realizaron de forma individualizada de acuerdo con los padres. En 2014, sobre un total de 2339 nacimientos, 32 recién nacidos pretérmino < 1500 g, iniciaron el programa de seguimiento en consultas de Neonatología y Desarrollo Infantil.
- Indicador 4. Durante 2013, el 25,13% de los niños atendidos en Pediatría de Atención Primaria cumplimentaron los registros básicos sobre desarrollo infantil. La encuesta sobre la implantación del PAINNE en Pediatría, efectuada en el último trimestre de 2013, mostró que el 57% de los pediatras registraron los nuevos datos básicos en la historia clínica electrónica en el 91-100% de sus pacientes, el 14% lo aplicaban entre el 71-81%, el 14% entre 21-30% y 14% no respondieron a la encuesta. En 2014, el cumplimiento de los datos básicos sobre desarrollo alcanzó al 55,15% de la población infantil en los 21 centros de salud de la OSI Bilbao-Basurto.
 - Indicador 5. En 2013 los equipos de Pediatría atendieron a 93 casos en salud mental infantil (CSMIJ) por trastorno mental grave, y una edad media de incorporación en programas de tres años y ocho meses. En 2014, la edad media de derivación de los 19 casos detectados por los equipos de Pediatría descendió hasta los tres años (**Tabla 3**).
 - Indicador 6. Un total de 162 niños de Comarca Bilbao fueron incluidos en programas de atención temprana del EVAT (Diputación Foral Bizkaia), correspondiente al 32,79% de los casos de Bizkaia, siendo aceptadas el 93,27% de las solicitudes propuestas por los equipos de Pediatría.
 - Indicador 7. La participación en actividades formativas relacionadas con el proceso asistencial coordinado fue del 56% entre enfermeras pediátricas.

- Indicador 8. El grado de participación en actividades formativas relacionadas con el proceso asistencial coordinado fue del 75% entre pediatras.
- Indicador 9. La encuesta de valoración sobre el impacto del proceso de atención integrada en las asociaciones de familias y usuarios se encuentra pendiente de realización, tras la implantación completa del proceso. En su diseño se tendrán en cuenta las definiciones y principios consensuados por la International Alliance of Patients Organizations (IAPO)⁴, entendiendo la importancia del paciente como eje de los cuidados de salud, e incorporando las dimensiones social y educativa a los indicadores de salud.

DISCUSIÓN

El concepto “hogar médico, *medical home*”, fue empleado por primera vez en el libro *Standards of child health care*, publicado en 1967 por la Academia Americana de Pediatría (AAP)⁵. Entre 1980 y 1990, la AAP clarifica y amplía la definición, que se limitaba a registros médicos de niños con necesidades especiales en salud, para referirse al conjunto de necesidades en salud, educación, apoyo familiar y ambiente social en niños y sus familias⁶. En marzo de 2007, la AAP desarrolla este modelo como una forma de proporcionar cuidados integrales a niños, jóvenes y adultos y se incorpora como eje central los “cuidados del paciente centrados en la familia”⁷. En 2001, el 12,8% de los niños y adolescentes estadounidenses menores de 18 años presentaban necesidades especiales, con mayor prevalencia en edad escolar y en familias con bajos ingresos; actualmente esta cifra se encuentra entre el 12 y 16% de la población infantil y adolescente⁸.

En nuestro medio, para el intervalo de edad de entre 0 y 6 años, se estima que la población de niños

Tabla 3. Resultados más relevantes del despliegue. PAINNE Comarca Bilbao

Indicador	2013	2014
Evaluación de riesgo psicosocial en el embarazo	23,83%	71,76%
Cumplimentación en Atención Primaria de los datos básicos de desarrollo infantil	25,13%	55,15%
Edad media de derivación de niños a Salud Mental por trastorno mental grave	3,8 años	3 años

con necesidades especiales se aproxima al 11%⁹; durante esta edad los planes de actuación estructurados en atención temprana han mostrado su eficacia con un adecuado retorno de la inversión^{10,11}; estos hechos ratifican la conveniencia de invertir en la coordinación eficiente de los recursos públicos disponibles.

El Consejo Socio Sanitario del País Vasco definió en 2011 el modelo de atención temprana para esta comunidad², permitiendo focalizar nuestra atención en los seis primeros años, periodo de mayor sensibilidad y eficacia de los programas de intervención; en el año 2012 se estructura el equipo técnico de valoración en atención temprana de Diputación Foral de Bizkaia (EVAT), con función de interconexión entre servicios y sistemas: sanitario, social y educativo.

Aunque varios estudios han documentado la relación entre el modelo de atención médica y los gastos asociados, muchos han sido limitados por tratarse de datos transversales y relativamente pocos han valorado el impacto de la Atención Primaria de alta calidad en la práctica clínica.

Nuestro proyecto aborda un modelo de prevención participativo, sanitario, social y educativo, secuencial y de intensidad variable, estructurado en los seis primeros años de vida, que ha sido recogido en la edición bilingüe de la guía PAINNE 2013; su implantación en el área de Bilbao está siendo posible con la participación activa de más de ochenta profesionales pertenecientes a los tres sistemas, para lo cual ha recibido financiación en investigación entre 2011 y 2013 desde la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria/Berrikuntza Soziosanitariorako Euskal Fundazioa (ETORBIZI)¹². El proyecto fue evaluado por la Fundación New Health (OMIS), obteniendo una valoración de 4/4 puntos en alcance de transformabilidad y sostenibilidad, y 3/4 puntos en creatividad, idoneidad, impacto de la transformación y proceso de elaboración inclusivo¹³. La organización sanitaria integrada OSI Bilbao-Basurto recibió el accésit al primer premio nacional de la Fundación Ad Qualitatem en 2014, como iniciativa destacada en la promoción de calidad en el sector sociosanitario¹⁴.

En el año 2010, la prevalencia global de los trastornos del espectro autista (TEA) en EE. UU. fue de 14,7 por 1000 menores de ocho años, en condiciones relacionadas con: trastorno autista, trastorno del desarrollo generalizado no especificado (incluyendo autismo atípico) o trastorno de Asperger¹⁵.

A pesar de los esfuerzos realizados en prevención, la edad media de diagnóstico en los TEA se encuentra entre los cuatro y los cinco años en EE. UU., sobre todo en las poblaciones más desfavorecidas. Rebajar la edad del diagnóstico del autismo se ha convertido en una de las mayores prioridades asistenciales, resultando un factor crítico para abordar este problema de salud pública de alcance mundial¹⁶. Sin embargo, hay muy pocas experiencias europeas de carácter poblacional, con notables diferencias en los modelos de servicios, situación que dificulta el contraste de las experiencias preventivas.

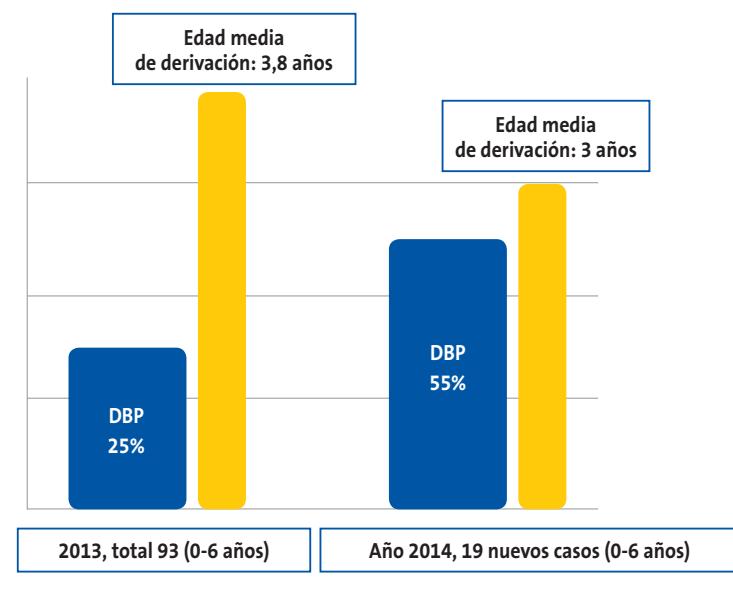
Pensamos que la detección precoz resulta eficaz desde los equipos de Pediatría, dado que la observación tiene lugar en el marco natural de la vigilancia del desarrollo y porque ofrece la oportunidad de orientar a la familia sobre el desarrollo de sus hijos¹⁷.

En 2014, primer año de implantación, 516 casos (2,49% de la población infantil menor de seis años) recibía programas de atención temprana, con 162 nuevas incorporaciones en 2014, propuestas por los equipos de Pediatría y aceptadas en el 93,27% de los casos por el equipo de valoración en atención temprana (EVAT).

En la OSI Bilbao-Basurto, durante el año 2013, la edad media de derivación a salud mental por trastorno mental grave se encontraba en 3,8 años; la implementación del cribado del desarrollo en la historia clínica informatizada de Atención Primaria y el cribado específico ante sospecha de TEA (escala M-CHAT), ha permitido descender en ocho meses, hasta los tres años, la edad media de derivación, mejorando de esta forma el diagnóstico precoz y el inicio de programas de intervención temprana (**Fig. 3**).

La derivación temprana estructurada desde los equipos de Pediatría a salud mental en pacientes

Figura 3. Implantación de datos básicos del paciente (DBP) sobre desarrollo infantil en la historia clínica electrónica de atención primaria y edad media de derivación a salud mental por enfermedad mental grave. OSI Bilbao-Basurto



con enfermedad mental grave adquiere una especial relevancia, dado que los estudios disponibles en la actualidad indican que los procedimientos sistemáticos de intervención temprana instaurados antes de los tres años, cuando son aplicados con la suficiente intensidad, producen mejoras significativas en el desarrollo^{18,19}.

Otras conclusiones procedentes de los equipos de trabajo del PAINNE hacen referencia a la incorporación de los padres de forma estructurada y sistemática en el proceso, siguiendo las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (AAP) de 2012²⁰. En este sentido trabajamos los procesos específicos que precisan atención temprana integrada, tales como: sordera infantil, síndrome de Down, trastorno de espectro autista, pacientes pluripatológicos y enfermedades poco frecuentes, entre otros.

El modelo participativo propuesto en el PAINNE permite obtener beneficios complementarios, porque:

- Facilita el acceso de los usuarios a los servicios de salud, sociales y educativos.
- Promueve la continuidad de la atención en situaciones de riesgo o presencia de deficiencias durante el desarrollo en la primera infancia.

- Hace posible el desarrollo de un modelo de atención integrado centrado en las necesidades del niño y su familia.
- Optimiza el uso eficiente de los recursos públicos, sanitarios, sociales y educativos en niños con necesidades especiales en salud.

CONCLUSIONES

- La constitución y coordinación de grupos de trabajo multidisciplinares permite la implantación de consensos entre profesionales de los espacios sanitario, social y educativo, y construir una herramienta metodológica, como la *Guía de práctica clínica PAINNE 2013*, para promover la implantación del modelo de atención temprana.
- Los equipos de Pediatría de la Organización Sanitaria Integrada OSI Bilbao-Basurto han mostrado una alta capacidad para gestionar este proyecto.
- La incorporación de nuevos datos básicos del paciente relacionados con el desarrollo infantil en la historia clínica electrónica constituye un elemento innovador, participativo y eficiente para

- mejorar los tiempos de diagnóstico precoz en deficiencias durante el desarrollo, como los TEA.
- Consideramos que la implantación definitiva del proyecto piloto y su sostenibilidad futura precisan de un equipo director gestor ejecutivo con representación sanitaria, social y educativa.
 - Los primeros datos de la implantación del PAINNE en la Organización Sanitaria Integrada OSI Bilbao-Basurto indican que el proyecto de coordinación resulta factible y sostenible, permite reconocer áreas de mejora y con las adaptaciones correspondientes puede extenderse al territorio histórico de Bizkaia.

CONFLICTO DE INTERESES

El proyecto PAINNE recibió financiación pública para la investigación entre 2011 y 2013 por ETORBIZI.

ABREVIATURAS

AAP: Academia Americana de Pediatría • **DBP:** datos básicos del paciente • **ETORBIZI:** Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria Berrikuntza Sozirosanitariorako Euskal Fundazioa • **EVAT:** equipo de valoración en atención temprana • **EVO:** equipo de valoración y orientación • **IAPO:** International Alliance of Patients Organizations • **M-CHAT:** Modified Checklist for Autism in Toddlers • **OMIS:** Fundación New Health • **PAINNE:** proceso de atención integrada para niños y niñas con necesidades especiales de salud • **PEDS:** Parents Evaluation of Development Status • **TEA:** trastornos del espectro autista.

BIBLIOGRAFÍA

- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver. A new definition of children with special health needs. Pediatrics. 1998;102:137-40.
- Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. Gobierno Vasco: Departamento de Sanidad y Consumo, Departamento de Empleo y Asuntos Sociales, Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Diputaciones Forales de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa. Asociación de Municipios Vascos, EUDEL; 2010. Disponible en <http://goo.gl/9FYznq>
- 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. Bilbao: Osakidetza-Servicio Vasco de Salud; 2013. Disponible en <http://goo.gl/TUR1ef>
- What is patient-centred healthcare? A review of definitions and principles. En: International Alliance of Patients Organizations (IAPO) [en línea] [consultado el 1/12/2015]. Disponible en <https://goo.gl/ZxUGaf>
- Sia C, Tonniges T, Osterhus E, Taba S. History of the medical home concept. Pediatrics. 2004;113:1473.
- Medical Home [en línea] [consultado el 1/11/2015]. Disponible en www.medicalhomeportal.org/medical-hom
- Coordinating Care in the Medical Neighborhood: Critical Components and Available Mechanisms. White Paper. US Department of Health and Human Services Agency for Healthcare Research and Quality. June 2011. Disponible en <https://goo.gl/hrKtjG>
- Van Dyck P, Kogan M, McPherson M, Weissman G, Newacheck P. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2004;158:884-90.
- Álvarez Gómez MJ, Soria Aznar A, Galbe Sánchez-Ventura J. Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra. Rev Pediatr Aten Primaria. 2009;11:65-87.
- Anderson LM, Shinn C, Fullilove M, Scrimshaw SC, Fielding J, Normand J, et al. The effectiveness of early childhood development programs. A systematic review. Am J Prev Med. 2003;24:32-46.
- Doyle O, Harmon C, Heckman J, Tremblay E. Investing in early human development: timing and economic efficiency. Econ Hum Biol. 2009;7:1-6.
- Herrera E. Oportunidades y retos estratégicos para la coordinación y la innovación sociosanitaria. En: I Encuentro ETORBIZI de Innovación Sociosanitaria. Bilbao, 8-10 de octubre de 2012.
- Fundación New Health (OMIS) [en línea] [consultado el 1/12/2015]. Disponible en www.omisnh.org/media/practice_custom_pdfs/painne_omis_5.pdf
- I Edición Premios Ad Qualitatatem 2014. En: Fundación Ad Qualitatatem [en línea] [consultado el 1/12/2015]. Disponible en <http://fundaq.org/detallenoticia.php?id=1>
- Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators;

- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ*. 2014;63:1-21.
- 16.** Klin A, Klaiman C, Jones W. Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Rev Neurol*. 2015;60:S3-11.
- 17.** Canal-Bedia R, García-Primo P, Hernández-Fabián A, Magán-Maganto M, Sánchez AB, Posada-De la Paz M. De la detección precoz a la atención temprana: estrategias de intervención a partir del cribado prospectivo. *Rev Neurol*. 2015;60:S25-9.
- 18.** Makrygianni MK, Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2010;4:577-93.
- 19.** Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2011;127:e1303-11.
- 20.** The American Academy of Pediatrics. Policy Statement. Patient and family centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129:394-404.