



Investigar en Atención Primaria

En esta nueva sección se van a presentar los capítulos del libro “Manual de Iniciación a la Investigación en Pediatría de Atención Primaria” recientemente editado por la SEPEAP. Consideramos esencial potenciar y desarrollar los conocimientos, habilidades y actitudes de los pediatras de Atención Primaria en el campo de la investigación, que contribuirá a mejorar el cuidado de nuestros pacientes. Os animamos a que nos enviéis vuestros trabajos de investigación, que tras la evaluación por el Consejo editorial, podrán ser publicados en la revista. ¡Esperamos vuestras aportaciones!

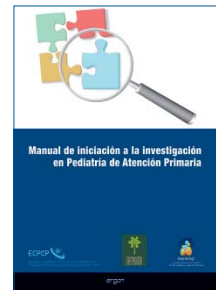
Consejo editorial de PI

Trabajo en grupo (equipo multicéntrico)

A. Bercedo Sanz

Centro de Salud Buelna. Servicio Cántabro de Salud

Pediatr Integral 2012; XVII(5): 421.e1-421.e10



La consulta del pediatra de Atención Primaria (AP) es el marco idóneo para desarrollar una actividad investigadora de calidad porque no sólo atiende a la mayor parte de la población pediátrica sino que tiene un contacto muy estrecho con el niño y adolescente, así como con sus familias, educadores y centros escolares. Para llevar a cabo investigación en mayúsculas en Pediatría de Atención Primaria (PAP), será necesario trabajar en grupo y desterrar la idea de etapas pasadas en la que un pediatra aislado sin relación con otros profesionales podía investigar. Se deben buscar alianzas mediante la creación de *grupos o equipos multicéntricos* docentes-investigadores, redes de investigación, locales, regionales, nacionales e incluso internacionales, en el que se sumen los esfuerzos de los diferentes profesionales de la salud y afines, y donde tengan cabida todos los pediatras interesados en investigar, tanto de AP como del hospital. En este contexto es importante también resaltar que la investigación en el siglo XXI requiere la colaboración de profesionales de diferentes campos y no sólo de la salud para que aporten sus diferentes puntos de vista en la tarea investigadora a realizar.

El papel de los tutores MIR de Pediatría en AP como motores de esta función investigadora en AP es fundamental, y así el MIR de pediatría durante su rotación obligatoria de 3 meses en AP verá como su formación se realiza en un Centro

de Salud en el que se contempla la investigación como parte de su labor diaria y que en ese Centro de Salud se fomenta la discusión crítica de literatura médica, existen sesiones clínicas, acceso electrónico a las revistas y bases de datos de información biomédica bibliográficas, se realizan proyectos de investigación, ensayos clínicos de calidad, participación en redes y grupos de investigación, se publican los resultados, etc. El Centro de Salud debe, por tanto, eliminar el consabido “aquí nos dedicamos solo a la asistencia”.

Desde la Administración Sanitaria, el apoyo de las Unidades Docentes de AP debe ser primordial para que estos grupos puedan organizarse y permitir con apoyo metodológico, bibliográfico, recursos materiales y económicos, su labor investigadora. Asimismo, deben crearse los espacios físicos necesarios para fomentar la investigación, aspecto olvidado frecuentemente, con consultas pequeñas, infradotadas y orientadas exclusivamente a la asistencia, así como el establecimiento de *tiempos dedicados a investigar* en los que podamos recoger y analizar los datos de nuestra actividad asistencial, realizar trabajos en cooperación con otros niveles asistenciales, etc. Las preguntas de investigación y las hipótesis de trabajo para desarrollar los estudios de investigación nacen habitualmente de los pediatras que realizan asistencia clínica y estos deben disponer, por tanto, de espacios físicos, tiempos para investigar, apoyo y compensación.

Asimismo, la participación de los pediatras de AP en la docencia pregrado, postgrado y formación continuada debe ser obligatoria y reglada, proporcionando a la Universidad una nueva y enriquecedora fuente de trabajo docente e investigador, al mismo tiempo que ésta ampliará y abrirá sus horizontes de relación con la comunidad y sus necesidades de salud. De esta manera se alcanzará una relación más estrecha entre todos los implicados en la atención del niño y adolescente que permitirá la entrada de la pediatría de AP en una investigación de mayor calidad que siempre ha caracterizado a la Universidad.

Estudio del contenido de la consulta de Pediatría de Atención Primaria

La PAP no solo realiza una actividad asistencial, que es la más conocida por todos los pacientes y que, en ocasiones, abarca la mayoría del tiempo disponible, sino que también realiza otras actividades de formación, docencia e investigación, así como otras actividades administrativas de gestión y control de calidad. Estas funciones están reguladas por distintas normativas legales, como son el Estatuto Jurídico del Personal Médico de la Seguridad Social (1966) y el Real Decreto sobre Estructuras Básicas de Salud (1984), así como por otras reglamentaciones de AP de diversas Comunidades Autónomas y del Ministerio de Sanidad y Consumo. Es necesario conocer más detalladamente todas las demás actividades que realiza la PAP para establecer el marco donde se va a desarrollar la actividad investigadora:

1. **La actividad asistencial de AP** incluye todas aquellas acciones de promoción, prevención, cuidado y/o recuperación, rehabilitación y educación para la salud. Para su desarrollo se estructuran 3 tipos de consultas:
 - a. *Consulta a demanda.* Se realiza el cuidado, la recuperación y rehabilitación de la salud de los niños enfermos que acuden previa cita previa, usando los medios complementarios necesarios y si fuera necesario, derivándolos al nivel asistencial hospitalario.
 - b. *Consulta programada.* En esta consulta se realiza una de las labores más importantes en AP como es la realización de actividades de promoción de la salud, prevención de patologías o enfermedades, y dentro de ellas que están incluidas en su mayor parte en la Cartera de Servicios de AP, se contemplan el control y seguimiento del niño sano de 0-23 meses, 2-5 años, 6-14 años, el programa de vacunaciones, programa de salud del adolescente, prevención de la caries infantil, detección neonatal de metabopatías, detección precoz de hipoacusia infantil, anomalías oculares, etc. También se realiza el seguimiento del niño con patología crónica (asma bronquial, obesidad, trastorno de hiperactividad-falta de atención, talla baja, enuresis, dolor abdominal recidivante, etc.), y el programa de Educación para la salud en centros educativos y en la comunidad con información y asesoramiento en materias como la alimentación, educación sexual, que puede ser complementado con la creciente puesta en marcha de la *Consulta Joven* en el propio centro de salud o en los centros escolares, etc.

Por otra parte, también se actúa sobre los problemas emergentes de la pediatría actual (Pediatría Social), como los hijos de padres toxicómanos, niños maltratados, niños inmigrantes, problemas psicosociales, etc. Dentro de estas tareas preventivas sociales también se incluye la promoción de la salud del adulto desde la edad infantil, por ser esta la edad en la que se pueden modificar los factores de riesgo no saludables.

En determinadas situaciones, fundamentalmente niños inmovilizados, terminales, la asistencia programada puede realizarse en el domicilio del niño.

- c. *Consulta de urgencia.* Se lleva a cabo en el propio Centro de Salud a lo largo de la jornada laboral o en el domicilio del niño cuando la urgencia derivada de su patología lo requiera. En algunas Áreas de Salud, fuera del horario habitual de trabajo de los pediatras, se han centralizado las urgencias pediátricas en único centro de salud, en los que de forma rotatoria participan los pediatras de las diferentes ZBS.
 - d. *Otros tipos de asistencia.* La consulta telefónica a demanda o programada, en la cual la familia puede solicitar información de dudas o problemas banales, lo que mejora la relación médico-paciente; la consulta a través del correo electrónico (*e-mail*), videollamada, etc.
2. **Dentro de la actividad formativa, docente e investigadora,** el pediatra de AP participa (aunque todavía de forma minoritaria) en la enseñanza de los contenidos de su especialidad en los estudios pregraduados de medicina, así como colabora con otras profesiones sanitarias, en los aspectos de su competencia. Los estudiantes deben adquirir la experiencia teórica y práctica de un modelo de salud integral e integrado y dando la importancia que se merecen a los aspectos preventivos y de promoción de la salud propios de la pediatría de AP. La docencia postgraduada se realiza a través de los programas de formación dentro del sistema MIR de Pediatría, siendo obligatorio al menos 3 meses de su periodo formativo por los centros de salud, y donde posiblemente ejercerán la mayoría de los MIR de pediatría su profesión. También los MIR de Medicina Familiar y Comunitaria reciben docencia posgraduada de los pediatras de AP. La actividad de formación continuada es uno de los factores imprescindibles en la capacitación profesional del pediatra de AP, mediante la asistencia a cursos, congresos y otras actividades científicas de la especialidad con el objetivo de actualizar sus conocimientos conforme avanza la investigación y las nuevas tecnologías. Además, el pediatra de AP participa en la formación continuada del Equipo de AP (EAP), de otras ZBS que requieran su colaboración, en las actividades organizadas por las Sociedades Científicas o las Unidades Docentes de AP, las cuales deben formar a los pediatras también en otras materias complementarias como es la gestión asistencial, informática, sociología, bioética, derecho sanitario, bioestadística, economía de la salud, etc.
 3. **La actividad administrativa, de gestión y de control de calidad que realiza el pediatra de AP** es una de las menos

conocidas y dada la escasez de tiempo de la pediatría de AP por la sobrecarga asistencial existente, representa la parte más pequeña y escasa de dichas actividades quedando relegada al último lugar. Dentro de estas actividades se encuentran la ejecución de las normativas y directrices sanitarias del Área de Salud aplicables a la Zona Básica; la formulación, redacción y colaboración en el diseño de los programas de salud infanto-juvenil del Área; proporcionar de forma periódica y oportuna la información sanitaria de la ZBS a la Dirección; colaboración técnica y administrativa con otros EAP del Área de Salud, con Atención Especializada, con otras Áreas Hospitalarias e Instituciones; facilitar la participación ciudadana en la gestión del cuidado de la salud; administrar y controlar los recursos asignados al Centro de Salud; efectuar y participar en la autoevaluación continua de la actividad y de la consecución de los objetivos y metas establecidos; valoración del grado de satisfacción de la población y los factores distorsionantes; representar al EAP ante los organismos de decisión y coordinación; o realizar tareas de administración propias, referidas a la gestión entre otras actividades.

Una vez descritas todas las actividades que realiza el pediatra de AP se puede decir que podemos investigar todo lo relacionado con la salud y la patología infanto-juvenil, sin olvidar todos los aspectos relacionados con la nueva morbilidad en pediatría, que son los problemas psicosociales, del desarrollo y comportamiento que afectan a la población pediátrica. La AP ofrece como muy pocos lugares en el mundo, lo que todo investigador busca, una investigación de base poblacional, y con una peculiaridad, los pacientes acuden a los Centros de Salud sin ser llamados para investigar. Además, no existe sesgo de selección al poder acceder a toda la población de un municipio, provincia, comunidad, etc.

Entre otras ventajas que la AP ofrece para investigar se encuentran la continuidad asistencial que ofrece los Centros de Salud con el binomio Pediatra-Médico de Familia que posibilita la realización de estudios de seguimiento a largo plazo, el elevado volumen de pacientes atendidos en AP incluyendo los Servicios de Urgencias de AP, la posibilidad de realizar estudios de intervención comunitarios, el amplio abanico de disciplinas que trabajan en AP (Pediatras, Médicos de Familia, Enfermería, Matronas, Asistentes Sociales, Fisioterapeutas, etc.), la posibilidad de trabajar de forma coordinada y colaborativa con otros Centros de Salud, la accesibilidad al ambiente familiar y escolar en el que se desarrolla el niño y el adolescente que permite tener una visión integral (considerada desde una perspectiva biopsicosocial) en la labor investigadora y finalmente la posibilidad de aplicar y transferir los resultados de la investigación a la práctica clínica desde una posición clave y privilegiada en el Sistema Nacional de Salud.

En general, podemos investigar cualquier tema relacionado con la salud y enfermedad, y en aquellos aspectos que requieran metodología y aparataje especiales no disponibles en AP, la coordinación y colaboración con Atención Especializada será fundamental. Entre los campos a investigar en AP se encuentran como ejemplo los siguientes:

- Conocer los datos de prevalencia de las diferentes enfermedades y problemas de salud relevantes en AP.

- Conocer la variabilidad geográfica de las prevalencias encontradas de las enfermedades.
- Investigar la historia natural de algunas enfermedades agudas y crónicas (asma bronquial, obesidad, TDAH, enuresis, etc.) en la edad pediátrica y su influencia en la vida adulta.
- Analizar el impacto o repercusión económica, social y sanitaria de los distintos problemas de salud atendidos en AP.
- Determinar cuales son los mejores tratamientos (más efectivos y eficientes) y los mejores métodos diagnósticos de las enfermedades.
- Identificar las barreras que obstaculizan la realización o el éxito de los tratamientos, tanto en los pacientes y familiares, como en los profesionales y en el sistema sanitario.
- Investigar los factores de riesgo asociados a los pacientes con enfermedades graves o de riesgo vital.
- Conocer la repercusión de las enfermedades en la calidad de vida del niño y adolescente.
- Estudiar la organización asistencial, utilización de servicios, recursos, uso racional del medicamento y coordinación entre niveles.
- Determinar los mejores métodos para llevar a cabo las actividades de promoción y prevención de la salud, educación sanitaria, etc.

Fuentes de información

El pediatra de AP debe conocer la información médica válida, relevante y actualizada, y saber usar las herramientas necesarias para buscar y valorar de forma crítica la información biomédica disponible en las revistas publicadas y en otras fuentes de información. El *separar el grano de la paja* como pretende la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) evita que el pediatra de AP que se caracteriza por una sobrecarga asistencial y poca disponibilidad de tiempo se pierda en el enorme volumen de literatura médica que se publica anualmente. Todos los profesionales sanitarios sabemos que en este exceso o sobrecarga de información (*infoglut*, en terminología anglosajona), *la cantidad no es sinónimo de calidad*. Así, cuando consultamos un libro de texto aceptamos que algunos de sus contenidos contienen errores o afirmaciones desfasadas sobre procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos, o que las revistas biomédicas presentan una cantidad ingente de información difícil de “digerir” y con desigual calidad en su metodología y contenidos, y que con frecuencia no van a mejorar nuestra práctica clínica.

Una vez formulada la pertinente pregunta clínica, adoptaremos una estrategia de búsqueda eficiente (es decir, capaz de encontrar una respuesta válida y relevante en el menor tiempo posible). En función del contenido y de la temática de la pregunta (sobre etiología, diagnóstico, tratamiento, pronóstico...) se escogerá una base de datos u otra. Debemos conocer las principales bases de datos y recursos biomédicos que se encuentran disponibles en Internet según la Pediatría Basada en la Evidencia (Tabla I).

De todas las fuentes mostradas, son las bases de datos que contienen revisiones sistemáticas las que son la piedra angular de la MBE, ya que tratan de identificar, revisar y resumir las evidencias derivadas de diferentes estudios para dar respuestas a determinadas preguntas de investigación. El mejor lugar

Tabla 1. Recursos biomédicos disponibles en Internet

1. **Libros escritos utilizando metodología MBE:**
 - *Evidence Based Pediatrics and Child Health* (ed. Virginia Moyer)
 - *Evidence Based Pediatrics* (ed. W. Feldman)
 - *Clinical Evidence*
 - *UpToDate*
2. **TRIP (*Turning Research Into Practice*)**
3. **Bases de datos de MBE:**
 - Bases de datos de revisiones sistemáticas:
 1. Colaboración Cochrane
 2. NHS (DARE, NEED)
 - Publicaciones secundarias:
 1. En inglés:
 - *ACP Journal Club*
 - *Evidence-Based Medicine*
 - *Bandolier*
 - Sección *Current Best Evidence* de la revista *Journal of Pediatrics*
 - *AAP Grand Rounds*
 2. En español:
 - *Bandolera*
 - *Evidencia. Actualización en la práctica ambulatoria*
 - *Atención Primaria Basada en la Evidencia*
 - Archivos de Temas Valorados Críticamente (*CAT banks*):
 1. Universidad de Michigan
 2. Sección *Arquímedes* de la revista *Archives of Diseases in Childhood*
 3. Universidad de Carolina del Norte
 4. *Peds Critical Care Journal Club*
 5. Archivo de TVC de la AEPap
 - Organizaciones que ofrecen servicios de respuesta a preguntas clínicas:
 1. ARIF (*Aggressive Research Intelligence Facility*)
 2. ATTRACT
 - Guías de práctica clínica:
 1. *American Academy of Pediatrics*
 2. *National Guidelines Clearinghouse*
3. Asociación Médica Canadiense
4. Universidad de California-San Francisco
5. SIGN
6. Guías del Servicio de Salud de Nueva Zelanda
7. Sistema Nacional de Salud Español-Guía Salud
8. Guías clínicas españolas de Fisterra
4. **Base de datos de referencias bibliográficas de revistas "primarias":**
 - Registro Cochrane de Ensayos Controlados (*The Cochrane Controlled Trials Register Central*)
 - MEDLINE (PubMed)
 - EMBASE
 - *Science Citation Index*
5. **Revistas médicas disponibles a texto completo en la red:**
 - *Freemedicaljournals*
 - *HighWire Press*
 - Proyecto "3.000 revistas" de Infodoctor
 - *BioMed Central*
6. **Revistas con las mejores evidencias para la práctica clínica del pediatra:**
 - *American Journal of Diseases of Childhood*
 - *Archives of Diseases in Childhood*
 - *British Medical Journal*
 - *Journal of the American Medical Association*
 - *Journal of Infectious Diseases*
 - *Journal of Pediatrics*
 - *Pediatric Infectious Diseases Journal*
 - *The Lancet*
 - *New England Journal of Medicine*
 - *Pediatrics*
 - *Anales de Pediatría*
7. **Otras bases de datos:**
 - Biblioteca Virtual de la Salud
 - Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS)

para empezar es la base de datos Cochrane (<http://www.update-software.com/cochrane/>), cuyos autores solo tienen en cuenta aquellas investigaciones realizadas con metodología de ensayos controlados de asignación aleatorizada (ECA), ya que son menos susceptibles de sesgos y llegan, por tanto, a conclusiones más fiables. Cada revisión en la base de datos Cochrane supone un trabajo tremendo y todas ellas están muy estructuradas y aportan al lector información sobre los objetivos del estudio, principales resultados y conclusiones. En segundo lugar, se puede acceder a las bases de datos de revisiones sistemáticas sobre la eficacia y rentabilidad de las intervenciones en materia de salud del *NHS Centre for Reviews and Dissemination* (<http://www.agatha.york.ac.uk/>). La base de datos sobre revisiones de eficacia (*Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness; DARE*) proporciona resúmenes estructurados de las revisiones publicadas, así como el rigor con que la investigación se desarrolló; y la base de datos

de evaluación económica del NHS (*NHS Economic Evaluation Database; EED*) analiza las medidas de intervención en salud desde un punto de vista económico y son realizadas por economistas sanitarios independientes. Ambas bases de datos (*DARE* y *NHS EED*) están incluidas dentro de la versión *Update Software* de la Biblioteca Cochrane. Mientras *DARE* contiene 15.000 *abstracts* de revisiones sistemáticas, siendo más de 6.000 los que evalúan la calidad de los comentarios y detalles de todas las revisiones y protocolos Cochrane, *NHS EED* contiene 24.000 *abstracts* de artículos de economía de salud, incluyendo más de 7.000 los que evalúan la calidad de las evaluaciones económicas. Además, ambas bases de datos, *DARE* y *NHS EED*, incluyen detalles de los resúmenes de artículos previos a publicarse. Una tercera base de datos también disponible es la *Health Technology Assessment (HTA) Database*, que reúne los detalles de más de 8.000 evaluaciones de la tecnología sanitaria actual en todo el mundo.

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) basadas en la evidencia las podemos encontrar accediendo a las Sociedades Científicas, a los Organismos recopiladores o registros como la Academia Americana de Pediatría (AAP) (http://www.aappolicy.aapublications.org/practice_guidelines), la *National Guideline Clearinghouse* (<http://www.guideline.gov>) con más de 1900 GPC provenientes de todo el mundo, la Asociación Médica Canadiense a través de la base de datos INFOBASE que recopila guías elaboradas en Canadá (<http://mdm.ca/cpgs-new/cpgs/index.asp>), la *Scottish Intercollegiate Guideline Network* (SIGN) (<http://www.sign.ac.uk/guidelines>) que se elaboran según un manual metodológico propio de calidad y dirigidas a problemas de elevada prevalencia e incidencia en la atención sanitaria pediátrica, o las del Sistema Nacional de Salud Español como Guía Salud (<http://www.guiasalud.es>) o las guías de la web médica Fisterra dedicada especialmente a profesionales de Atención Primaria y orientadas a la consulta y a la formación médica. (http://www.fisterra.com/recursos_web/castellano/c_guias_clinicas.asp).

Entre otras bases de datos médicas descritas que permiten identificar artículos de investigación de gran calidad son las conocidas MEDLINE o EMBASE. La primera de ellas MEDLINE, producida por la *US National Library*, es la principal base de datos biomédicos del mundo. Al igual que sucede con la Cochrane, la MEDLINE se distribuye por varios proveedores de programas como la plataforma OVID, SilverPlatter o Ebsco, y de forma gratuita a través de PubMed (<http://www.pubmed.gov>). Aunque buscar en MEDLINE parece sencillo, encontrar un número de referencias que sean manejables y de relevancia no lo es tanto, por lo que debe desarrollarse estrategias de búsqueda bien combinando diferentes búsquedas, combinando dos o tres conceptos, afinando a través del menú límites, limitando la búsqueda a artículos con texto completo, etc. Todos los artículos incluidos en el índice de MEDLINE utilizan un término MeSH (*Medical Subject Headings*) que permite agrupar recursos y artículos con independencia de los términos concretos empleados por cada autor en su trabajo. Además se puede mejorar la búsqueda usando una serie de subtérminos adecuados, como diagnóstico, epidemiología y tratamiento. Por otro parte, incorporada a PubMed existe una base de datos que cubre los temas de bioética a través de *Bioethicsline*.

La segunda base de datos EMBASE (<http://www.embase.com>), es un índice bibliográfico completo farmacológico y biomédico, con una extensa cobertura de la literatura sobre fármacos y reúne información de más de 4.000 revistas publicadas en más de 70 países.

Se han desarrollado herramientas para metabúsqueda médica que permiten construir una sola búsqueda que se ejecuta de forma automática en distintas bases de datos con lo que se ahorra mucho tiempo. Una de estas herramientas es la base de datos TRIP (*Turning Research into Practice*) (<http://tripdatabase.com>) que incorpora unas 55 páginas web de información médica de gran calidad, como la Cochrane y DARE o el mismo MEDLINE, pero también bases de datos de protocolos de práctica clínica y algunas revistas médicas de prestigio como *JAMA*, *New England Journal of Medicine* o *BMJ*. Estas herramientas están indicadas cuando se quiere

identificar con rapidez información de alta calidad para resolver una duda clínica, pero si la respuesta es más profunda y extensa hay que acudir a las bases de datos originales.

Entre los accesos gratuitos disponibles a revistas médicas a texto completo mencionados destacan la BioMed Central (BMC) (<http://www.biomedcentral.com>), o (<http://www.freemedicaljournals.com>), y que entre ambos enlaces se tiene la posibilidad de acceder a más de 1.000 revistas biomédicas.

Cabe destacar la calidad de la Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), coordinada en España por el Instituto de Salud Carlos III (<http://www.bvs.isciii.es/E/index.php>) que permite acceder a información científica, publicaciones electrónicas, herramientas de utilidad, localizador de información y otros componentes. La BVS en España se integra, junto con las BVS de otros países iberoamericanos, en una de las principales Redes Internacionales de acceso a información en ciencias de la salud y difusión del conocimiento científico a través de Internet. Su objetivo es recoger en un único sitio distintas fuentes de información nacionales e internacionales, garantizando su fiabilidad y calidad de sus contenidos. Entre las bases de datos a las que se tiene acceso destaca el Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), MEDLINE o la Biblioteca Cochrane.

Consulta informatizada

La importancia del ordenador en la consulta del pediatra, de la propia historia clínica electrónica del niño y adolescente, así como de la conexión a Internet y sus múltiples aplicaciones (correo electrónico, buscadores, webs de sociedades científicas, accesos a bases de datos, etc.) es, hoy en día, una realidad incuestionable. Actualmente, es impensable volver hacia atrás e incluso comprender cómo podíamos vivir sin todas estas herramientas de trabajo. Podemos decir que nos hemos adaptado de forma progresiva a una nueva forma de trabajar y que al principio de los años de la informatización parecía imposible.

Durante el trabajo diario de los pediatras se generan automáticamente registros sin tener que recurrir a sistemas específicos como ocurría anteriormente (cuaderno de patologías infrecuentes de la consulta, libro de morbilidad, ficheros de edad y sexo, fichas individuales de algunos pacientes, etc.). En estos momentos, podemos conocer sin excesivo gasto de tiempo mediante la ejecución del módulo correspondiente del programa del ordenador de la consulta por ejemplo cuántos asmáticos tenemos, pero para ello es necesario que hayamos creado el episodio correspondiente, y además que nos muestre cuántos están bien controlados, en función de unos criterios que se pueden definir. También podemos conocer una estadística de actividad o que nos enseñe en cualquier momento los pacientes de nuestro cupo, o los desplazados que atendemos, y la frecuentación agrupada por número de visitas, etc.

En este sentido, podemos decir que esta disponibilidad de la historia clínica del niño y adolescente en formato electrónico no solo supone una mejora en la calidad de los registros de la historia de papel sino que añade una serie de ventajas como son:

- Permite disponer de la historia clínica electrónica de todos los pacientes de una Zona Básica de Salud a golpe de ratón, que incluye a los padres y familiares del niño y adolescente previo consentimiento de los mismos para su acceso.
- Existencia de herramientas de ayuda en la toma de decisiones (protocolos consensuados del Área sanitaria, guías de práctica clínica).
- Módulo de prescripción farmacéutica con actualizaciones periódicas y con la posibilidad de establecer circuitos administrativos de las recetas de medicación crónica y a demanda.
- Creación y diseño de agendas, citación ágil y rápida de pacientes e incluso el propio paciente puede citarse desde su casa, incorporación y búsqueda de pacientes en la base de datos.
- Generación de documentos como informes de salud, información y consejos de salud para las familias y sus hijos.
- Incorpora alertas, recordatorios en la propia historia clínica.
- Controla y mejora las tareas realizadas o pendientes.
- Optimiza la gestión administrativa y sanitaria con la posibilidad de petición automatizada de pruebas de laboratorio, interconsultas, peticiones de radiología, peticiones de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- Posibilita la conexión con los laboratorios de referencia hospitalarios y otros centros externos, así como la descarga o recepción automatizada de los resultados e informes en la propia historia del paciente.
- Explotación de datos: listados de pacientes, de problemas de salud o enfermedades prevalentes, listados de vacunas, etc.
- Permite la evaluación de la calidad de la atención sumini-strada.
- Presenta accesorios de correo electrónico, biblioteca, listín de teléfonos y direcciones, notas, etc.
- Mejora la comunicación entre los profesionales sanitarios de la Zona Básica de Salud, del Área Sanitaria incluyendo los profesionales sanitarios del hospital, facilitando la atención continuada.
- Facilita la tarea investigadora de los pediatras mediante la explotación de los datos de la historia clínica.

Para que la historia clínica electrónica del paciente pediátrico sea de calidad y permita realizar correctamente la actividad clínica diaria del pediatra, así como permitir una investigación de calidad de los problemas de salud observados, debe seguir una serie de recomendaciones en el registro de los datos por parte de los pediatras, tanto en las fechas como en los diagnósticos de los episodios que van asociados habitualmente a la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP), en la prescripción de medicamentos, en los datos fundamentales de la historia que deben registrarse como Datos Generales del Paciente (DGP), protocolos, registros analíticos, plan jerárquico y no como texto libre, lo cual facilitará la localización de la información importante del paciente en vistas a la explotación de los datos para una futura investigación. Pero, otras veces, los errores en las historias de los pacientes son muy básicos, existiendo historias múltiples duplicadas e incluso triplicadas por errores relacio-

nados con diferente escritura de los nombres y apellidos de los pacientes, errores en la fecha de nacimiento o sexo de los niños, etc., que producen que la información de un paciente esté fragmentada en diferentes historias activas o de baja y dando lugar a un número de pacientes por cupo superior al real en la base de datos que distorsiona e impide realizar una investigación de calidad. Es por estas razones que *la calidad de la asistencia y de la investigación pasa por la calidad de los registros informáticos*.

En España, las aplicaciones informáticas más utilizadas son OMI-AP® y SIAP-WIN® y que permiten la explotación de datos con fines de investigación. Nos centraremos en el primero más detalladamente por la disponibilidad mayor del mismo. En el programa OMI-AP® existe un módulo OMI-EST (estadísticas) donde se pueden obtener *estadísticas de población, estadísticas de gestión clínica o estadísticas de gestión de agenda*.

En cuanto a las *estadísticas de población* nos permite saber las características de la población por cupos, o conjunta para todo el centro, con el número total de pacientes tipo TIS (Tarjeta Individual Sanitaria) actualizado, realizar una auditoría de la historia clínica informándonos de forma global de la población total del centro y la población total por tramos de edad y por tipo de paciente (TIS, desplazados, inactivos, sin derecho a TIS), por clase de paciente (activo o pensionista) y por sexo, con posibilidad de ver la pirámide poblacional por edad y sexo. A través de la opción “Estadística Ficha de Paciente” se puede seleccionar una parte de la población (de una determinada edad, sexo, tipo de paciente, asignado a un determinado profesional, etc.).

También el programa módulo OMI-EST (estadísticas) permite extraer *estadísticas de gestión clínica*, como las estadísticas de episodios de forma general o más específica (episodios abiertos, cerrados o ambos, de uno o varios códigos CIAP, por profesionales y todo ello entre las fechas que queramos fijar) con la posibilidad de configurar el tipo de informe a imprimir, estadísticas de condicionantes y problemas, estadísticas de protocolos, estadísticas de anamnesis, estadísticas de prescripciones que hace posible evaluar la prescripción de uno o de todos los médicos, ya sean de tipo agudo, crónico o a demanda, estadísticas de CIAP que permiten ver seleccionando el profesional, el número total de episodios creados entre determinadas fechas y los episodios creados de un código determinado, estadísticas de DGPs en las que por ejemplo, se puede saber el número de pacientes asmáticos entre 6 y 14 años con valores FEV1 mayores del 80% y que han acudido al menos una vez en el último año a consulta, o el cálculo del riesgo cardiovascular del paciente, información que es más relevante en el adulto pero que puede tener su importancia en el adolescente obeso, fumador, con hiperlipemia, etc.

Una tercera opción que se puede explotar en el módulo OMI-EST (estadísticas) son las *estadísticas de gestión de la agenda* con posibilidad de estudiar la frecuentación de los pacientes, la carga de trabajo por profesional. Además permite la exportación de datos globales de cada apartado de la anamnesis, de la base de datos de pacientes, de la agenda, de condicionantes y problemas o de los episodios.

En el programa OMI-AP® existe un módulo OMI-AD (*almacén de datos*) que realiza estadísticas y genera automáti-

camente ficheros en formato dbf para poder vincular a otros programas gestores de bases de datos (MS Access, Dbase, SPSS, etc.), y tratar con ellos los datos obtenidos. Por requisitos de confidencialidad, en todos los ficheros que genera OMI-AD se han omitido los datos personales del paciente como nombre, apellidos y datos del domicilio, manteniendo como único localizador del paciente el número de historia clínica. De esta forma se pueden obtener estadísticas de pacientes, estadísticas de agendas, estadísticas de la historia clínica (condicionantes y problemas, DGPs, episodios, Enfermedades de Declaración Obligatoria [EDOs], Reacciones Adversas a Medicamentos [RAM], curso clínico, órdenes clínicas, prescripciones, vacunas, etc.), estadísticas de anamnesis (alergias, antecedentes médicos, familiares, quirúrgicos y problemas sociales), estadísticas de protocolos, estadísticas de cartera de servicios e incluso generación de todos los datos comentados en este apartado y que es un proceso este último que puede llevar varios días.

Por otra parte, desde el propio programa *OMI-AP (Atención Primaria)* se puede obtener información de los datos introducidos en las distintas partes del programa. Casi toda la explotación se realiza desde el desplegable de “listados” con posibilidad de obtener un listado impreso de las visitas realizadas a los pacientes por el profesional (entendido por apunte en la historia clínica), las prescripciones emitidas con la fecha, nombre del paciente, fármaco y forma de presentación del mismo y tipo de prescripción (aguda, crónica o demanda) y posología, las prescripciones no finalizadas, prescripciones crónicas, medicamentos entregados, Incapacidades Temporales (ITs) emitidas (de uso casi exclusivo en medicina de familia), emisiones programadas y Vacunas, listado de derivaciones, listados de cartera de servicios que incluye los pacientes por Servicio y que pueden imprimirse por profesional o por servicio.

El programa SIAP-WIN® y su versión más moderna e-SIAP® no solo permite extraer listados de pacientes (según uno o más de los siguientes campos: profesional asignado, sexo, tipo [activo/pensionista], exitus, [sí/no], desplazados [sí/no], fecha de nacimiento, fecha de asistencia y diagnóstico [uno o más], etc.), sino que además centraliza en una única base de datos a todos los pacientes, recursos, prestaciones, actividades que se realizan en una Comunidad Autónoma en el ámbito de la Atención Primaria, lo que permite la explotación centralizada sin necesidad de ir sincronizando por la noche bases de datos o realizando complejos procesos por lotes. Todas estas ventajas pueden facilitar de forma extraordinaria la labor investigadora del pediatra.

Valoración de las intervenciones clínicas y de las pruebas diagnósticas

La realización de los estudios e intervenciones clínicas necesita de la colaboración de la pediatría de AP porque ésta trabaja en el escenario real que permite que los resultados sean aplicables a toda la población. En nuestro medio existen redes de investigación y grupos de trabajo que tratan de extender la realización de ensayos clínicos a la AP.

Cuando analizamos los resultados de una intervención clínica debemos preguntarnos si dicha intervención ha sido

eficaz, efectiva y eficiente. Para que sea eficaz se debe demostrar que “puede funcionar” en el paciente y es el ensayo clínico aleatorizado (ECA) el patrón oro para la evaluación de la eficacia, mientras para evaluar la efectividad de la intervención clínica en la población a la que estos pacientes pertenecen se debe demostrar que “funciona” a través del ensayo clínico pragmático. Una vez demostrada la eficacia y efectividad de la intervención se debe alcanzar la eficiencia para saber “si compensa económicamente” a través de los estudios de evaluación económica ya que los recursos son limitados.

A pesar del escaso desarrollo de los ECA en AP conviene recordar los elementos metodológicos básicos que forman parte del ECA como son la hipótesis de trabajo que es el punto de partida de cualquier trabajo de investigación; los objetivos y diferencias esperadas que se pueden encontrar; los criterios de selección de pacientes; el proceso de asignación aleatoria que permita la comparabilidad de los grupos incluidos en el ensayo; el grupo control que es la población asignada aleatoriamente y que no está expuesta al tratamiento o intervención clínica y que debería estar tratada con el mejor tratamiento o intervención disponible hasta ese momento según la información científica disponible; las variables de medida (síntomas, pruebas bioquímicas, pruebas funcionales, ingresos, visitas a urgencias, calidad de vida, muertes, etc.) y que habitualmente quedan reflejadas en las hojas de recogida de datos; el enmascaramiento para asegurar la neutralidad y la objetividad de las observaciones como ocurre en los estudios de doble ciego en los que el investigador y el paciente desconocen el tratamiento o intervención aplicada; el tamaño y poder del estudio en función del grado de precisión deseado; el análisis de los datos; la multicentricidad que facilita reunir el número necesario de pacientes y que es una característica que aporta la pediatría de AP distribuida en multitud de Centros de Salud; el consentimiento informado que dada la buena relación entre los niños y adolescentes, las familias y los pediatras es fácil de conseguir en la actualidad.

Otro campo de actuación que interesa a la pediatría de AP es conocer la evaluación de la utilidad de las pruebas diagnósticas dada la aparición de nuevos métodos diagnósticos que mejoran o sustituyen a los que habitualmente utilizamos los profesionales sanitarios. En este sentido, la validez de una prueba diagnóstica se calcula partiendo de la clasificación de la enfermedad según criterios de referencia establecidos (positivo en los enfermos y negativo en los sanos) y según el resultado de la prueba diagnóstica que se quiere evaluar (por ejemplo, en caso de variables dicotómicas, el resultado se clasifica en positivo o negativo). Entre los índices que nos permiten evaluar la utilidad de una prueba diagnóstica (Tabla II) se encuentran la sensibilidad (probabilidad de la prueba diagnóstica para detectar al enfermo), *especificidad* (probabilidad de la prueba diagnóstica para detectar al sano), *valor predictivo positivo*, VPP, (probabilidad de que un niño con un resultado positivo tenga la enfermedad) y *valor predictivo negativo*, VPN, (probabilidad de que un niño con un resultado negativo no tenga la enfermedad). Mientras que la sensibilidad y especificidad al ser características intrínsecas de la prueba diagnóstica no van a sufrir variaciones independientemente del lugar donde se utilicen (y siempre que se

Tabla II. Valoración de la utilidad de una prueba diagnóstica

Resultados de la prueba	Clasificación de los individuos según criterios de referencia		
	Enfermedad	No enfermedad	Total
Positivo	a	b	a + b
Negativo	c	d	c + d
Total	a + c	b + d	

a: verdaderos positivos (número de individuos con enfermedad y resultado de la prueba positiva).

b: falsos positivos (número de individuos sin enfermedad y resultado de la prueba positiva).

c: falsos negativos (número de individuos con enfermedad y resultado de la prueba negativa).

d: verdaderos negativos (número de individuos sin enfermedad y resultado de la prueba negativa).

Sensibilidad: probabilidad de obtener un resultado positivo en los individuos que tienen la enfermedad $[a / (a + c)]$.

Especificidad: probabilidad de obtener un resultado negativo en los individuos que no tienen la enfermedad $[d / (b + d)]$.

Valor predictivo positivo: probabilidad de que un individuo con resultado positivo tenga la enfermedad $[a / (a + b)]$.

Valor predictivo negativo: probabilidad de que un individuo con resultado negativo no tenga la enfermedad $[d / (c + d)]$.

sigan las indicaciones técnicas de las mismas, el personal esté suficientemente entrenado y con la experiencia adecuada para su aplicación), el VPP y el VPN dependen más de la prevalencia de la enfermedad por lo que ambos índices no se pueden evaluar sin considerar la prevalencia. Cuando la prevalencia de la enfermedad es baja, un resultado negativo permite descartar la enfermedad con un gran margen de confianza, pero si es positivo no permitirá confirmarla con esa seguridad. De forma opuesta si la prevalencia de la enfermedad es alta, un resultado positivo de la prueba diagnóstica tiende a confirmar la presencia de enfermedad, pero un resultado negativo no ayudará a excluirla.

Promoción de la investigación desde Atención Primaria

El desarrollo de cualquier actividad investigadora colaborativa y multicéntrica desde AP requiere la creación de un *grupo investigador*, y este paso organizativo es uno de los principales problemas que se plantean en AP. No es fácil formar un grupo de investigación ni siquiera en un hospital, pero a medida que se reduce la plantilla de pediatras, se dispersa en diferentes centros de salud y faltan los MIR en formación, el problema se acrecienta exponencialmente. Sin embargo, la participación y asistencia de los pediatras de AP en asociaciones profesionales, cursos de formación continuada, charlas, reuniones patrocinadas, grupos de trabajo institucionales, comisiones del Área de Salud, etc., puede crear el caldo de cultivo para la formación de grupos de investigación dado el interés de los pediatras y su situación privilegiada para estudiar la historia natural de muchas enfermedades y factores de riesgo en la comunidad. Si a estos aspectos unimos la presencia creciente en los Centros de Salud del MIR de Pediatría en formación,

rotación por otra parte obligatoria dentro de su programa formativo, e incluso del MIR de Medicina Familiar y Comunitaria, podemos asegurar que será más fácil crear una masa de futuros investigadores en el propio Centro de Salud si el tamaño del mismo es grande en cuanto al número de profesionales o asociarse dentro de la misma Área de Salud con otros pediatras de AP con el mismo interés investigador. En la mayoría de las ocasiones es conveniente la búsqueda de un espacio físico donde desarrollar la coordinación de la actividad investigadora, habitualmente el Centro de Salud más equidistante, o usar las infraestructuras de las propias Unidades Docentes. Asimismo, en todo proyecto de investigación siempre debe ofrecerse la posibilidad de integrarse en el mismo a los MIR en formación porque será para ellos una oportunidad inmejorable para el aprendizaje de los conocimientos y habilidades en materia investigadora.

Sin embargo, para que el funcionamiento de estos grupos de investigación sea duradero debe realizarse alianzas con otros grupos investigadores para que la actividad investigadora no decrezca con el tiempo. Para ello es recomendable formar parte de redes de investigación o grupos de trabajo regionales o nacionales con interés en una patología concreta con el objeto de investigar de forma coordinada, colaborativa y multicéntrica. Cada red debe definir sus objetivos y líneas de investigación a seguir de forma que quede claramente establecido los planes de trabajo a desarrollar.

Por otra parte, el papel de los gestores sanitarios en la promoción de la investigación en AP pasar por poner en marcha dentro de los Institutos o Agencias de investigación de las Comunidades Autónomas las Unidades de Apoyo a la investigación para AP con las herramientas de ayuda necesarias para que los pediatras participen en una investigación de calidad. Estas estructuras, que hasta el momento actual están orientadas fundamentalmente a la actividad investigadora hospitalaria, deben facilitar al máximo la actividad investigadora en AP ofreciendo servicios de diseño de proyectos de investigación, gestión y asesoría técnica, apoyo metodológico, informático, estadístico, de traducción, búsqueda de investigadores, tramitación de documentación y de las autorizaciones de los centros, elaboración de contratos, facturación, pagos, evaluación por un Comité ético de Investigación Clínica, coordinación de ensayos clínicos, búsqueda de financiación externa y de personal de apoyo para monitorizar los distintos proyectos, etc.

En el momento actual, la actividad investigadora de la pediatría de AP es cuantitativamente escasa, y con frecuencia teledirigida por los promotores de las industrias farmacéuticas sobre problemas de salud que con frecuencia no son relevantes para el pediatra de AP. Sin embargo, en los últimos años la AP está siendo cada vez más dinámica con la puesta en marcha de grupos multicéntricos y redes de trabajo con capacidad para poner en marcha proyectos de investigación y ensayos clínicos como son el Grupo de Vías Respiratorias de la AEPap, o la red AGICAP (Agencia de Gestión para la Investigación Clínica en AP) de Cataluña integrada en la Fundación Jordi Gol i Gurina, que puede considerarse como el máximo exponente en la promoción de la investigación con fármacos en AP, especialmente en formato de ensayo clínico, en la que médicos de familia, pediatras, enfermería, farmacólogos, etc.,

comparten el mismo interés en participar en ensayos clínicos. Entre los ensayos clínicos realizados desde AP destacan los realizados sobre vacunas en pediatría siendo la AGICAP y el Instituto de Vacunas de Valencia los más activos por cantidad y calidad de los mismos. Estos ejemplos mostrados confirman la fortaleza de la AP para poner en marcha ensayos clínicos que sean capaces de confirmar la efectividad de las intervenciones terapéuticas y éste debe ser el camino a seguir y abierto a todos los profesionales interesados.

El asma bronquial como ejemplo a seguir en la actividad investigadora

Una de las enfermedades más prevalentes en la infancia y adolescencia es el asma bronquial y en el nivel de Atención Primaria es uno de los problemas de salud que por su distribución universal, prevalencia y morbilidad puede acercar al pediatra a una investigación de calidad que conlleve una mejora en la práctica clínica habitual de resultados inmediatos. Son muchos los aspectos que podemos investigar sobre el asma en el Centro de Salud, y en aquellos aspectos que requieran metodología y aparataje especiales no disponibles en Atención Primaria, la coordinación y colaboración con Atención Especializada será fundamental. Entre los aspectos a investigar sobre el asma podemos citar los siguientes:

- a. **Conocer la prevalencia de asma y sus enfermedades comórbidas, rinitis alérgica y dermatitis atópica.** Existen ejemplos a seguir en AP para poder investigar la prevalencia del asma en las consultas de AP. Han sido muchos los Centros de Salud que han participado en el estudio internacional ISAAC de prevalencia de asma y otras enfermedades alérgicas utilizando la metodología ISAAC basada en un cuestionario de preguntas y un videocuestionario relacionadas con los síntomas asmáticos, síntomas de rinitis alérgica y dermatitis atópica. Pero la verdadera fuerza de la AP en el conocimiento de la prevalencia del asma reside en la propia historia clínica del niño y adolescente permitiendo el estudio directo de la prevalencia de asma basada en el diagnóstico clínico y funcional de la enfermedad asmática. Ningún país tiene la potencia que tiene la AP en España que abarca a la mayoría de los niños y adolescentes de una Zona Básica de Salud aspecto que permite obtener cifras reales de prevalencia evitando la sobrestimación que los cuestionarios han detectado cuando se realiza estudios epidemiológicos fuera del ámbito de la historia clínica pediátrica. Por otro lado, los estudios de prevalencia de asma a nivel de AP permitirán conocer mejor las variaciones geográficas en la prevalencia de asma a nivel nacional y también a nivel local y regional, así como el estudio de las posibles causas de tales diferencias. Un aspecto que también es posible conocer desde las consultas de AP es el perfil de sensibilización alérgico en los niños con asma y rinoconjuntivitis alérgica y que, además, debe ser un objetivo prioritario en las fases iniciales de la tarea investigadora por las implicaciones que tiene en los aspectos preventivos y de tratamiento en estos niños. Así, conocer el perfil alérgico de la Zona Básica de Salud en la que trabajamos nos ayudará mucho a instaurar medidas preventivas y tratar adecuadamente a nuestros pacientes.
- b. **Investigar la historia natural del asma desde la infancia-adolescencia hasta la edad adulta.** Los estudios epidemiológicos longitudinales clásicos como el estudio de Melbourne (1964-1999) o el estudio Tucson (1980-continúa actualmente) han permitido conocer las características y los marcadores pronósticos de persistencia del asma infantil en la edad adulta, los diferentes fenotipos asmáticos en la infancia, la evolución de los cambios funcionales respiratorios detectados en los primeros años de vida o el impacto de los distintos tratamientos utilizados en el asma de los sujetos estudiados. Sin embargo, en nuestro país no existen estudios de seguimiento del asma en AP a pesar de los 25 años de existencia de la pediatría de AP. Las historias clínicas de papel e informáticas están repletas de datos, análisis y en los últimos años de pruebas funcionales respiratorias pendientes de ser explotadas para conocer cual es la historia natural de la enfermedad asmática. En este sentido, la colaboración con los médicos de familia será fundamental para poner en marcha estudios de seguimiento a largo plazo del asma bronquial.
- c. **Conocer el impacto económico, social y sanitario del asma en la comunidad.** En el momento actual es posible técnicamente conocer el gasto farmacéutico generado por los medicamentos prescritos en AP para el tratamiento del asma y rinoconjuntivitis alérgica. Existen pocos estudios todavía al respecto pero de los datos publicados en colaboración con los Servicios de Farmacia sabemos que una cuarta parte del gasto farmacéutico de una consulta de AP está representado por el subgrupo de broncodilatadores-antiasmáticos. Sin embargo, a pesar de que se ha estimado un coste anual en España de aproximadamente 1.000 euros al año por niño asmático incluyendo gastos directos e indirectos achacables a la enfermedad asmática, desconocemos muchos aspectos de la repercusión social y sanitaria que representa el asma en AP. Un mayor investigación en este campo con la ayuda de otros profesionales (educadores, asistentes sociales, farmacéuticos, etc.) puede dar lugar a estudios colaborativos y multicéntricos que tengan en cuenta otros factores no estudiados hasta el momento.
- d. **Determinar cuál es el mejor tratamiento (más efectivo y más eficiente), el mejor método diagnóstico en el asma, el cumplimiento de los tratamientos prescritos.** Desde AP es posible el diseño de estudios de valoración de nuevos tratamientos y métodos diagnósticos, aunque la ayuda de las fundaciones, institutos y agencias de investigación, así como la industria farmacéutica es más necesaria en estos casos. La pertenencia a una red de investigadores sobre una patología concreta como es, en este caso, el asma bronquial facilita el diseño y desarrollo de la investigación, permitiendo la inclusión de pacientes de diferentes centros de salud en determinados estudios y ensayos clínicos. Así, el estudio IRENE ha valorado recientemente la validez de nuevos métodos diagnósticos de alergia en AP como el InmunoCap Rapid®, demostrándose su utilidad como estudio inicial alergológico en la valoración de niños con sibilancias recurrentes. Asimismo, el cumplimiento del tratamiento en el asma es un objetivo a investigar desde

AP que debe incluir las variables que predicen el cumplimiento y el no seguimiento de los tratamientos.

- e. **Identificar las barreras que obstaculizan la realización o el éxito de los planes de tratamiento, tanto en los pacientes y familiares, como en los profesionales y en el sistema sanitario.** El estudio de las barreras del niño, las familias o los profesionales para el éxito de los planes de tratamiento es otra faceta a investigar desde AP. El conocimiento de la aceptación de la enfermedad, las expectativas de cura, el nivel social y cultural de las familias, los factores emocionales, la falta de confianza en el autocontrol, la falta de adherencia al tratamiento, la mala percepción de los síntomas son apartados que debemos explorar en el seguimiento de los niños y adolescentes con asma bronquial. Es de sobra conocido que la intervención en el asma a través de los distintos programas de educación sanitaria que se llevan a cabo debe incluir diferentes áreas temáticas como el conocimiento de la enfermedad asmática, el control, ambiental, los distintos tratamientos existentes, el manejo de los inhaladores, el autocontrol y el estilo de vida aconsejable. Estas áreas deben ser investigadas desde AP, y en este sentido el estudio de la técnica de inhalación de nuestros pacientes o si la evaluación de la exposición al humo del tabaco en el domicilio afecta a la gravedad del asma en los niños y adolescentes, pueden ser ejemplos de cómo los resultados de nuestra investigación se pueden transferir a la práctica clínica diaria.
- f. **Investigar los factores de riesgo asociados al asma persistente moderado-grave y al asma de riesgo vital.** La AP es el marco ideal y probablemente el único donde se puede investigar todos los posibles factores de riesgo de asma persistente y de asma de riesgo vital que presentan los pacientes. La disponibilidad de la historia personal y familiar es una herramienta que alberga una cantidad ingente de datos al respecto para el desarrollo de estudios descriptivos en AP. Sin embargo, es también factible llevar a cabo estudios analíticos observacionales como los estudios de cohortes prospectivos en los que son seguidos durante un tiempo determinado niños sanos que todavía no han desarrollado asma o retrospectivos (menor coste y tiempo de estudio) a partir de las historias clínicas reconstruyendo la historia natural de la enfermedad asmática, estudiando en ambos casos la fuerza de asociación (Riesgo Relativo) entre el factor de estudio y la enfermedad asmática, o estudios de casos y controles investigando la probabilidad (Odds Ratio) de que los casos (asmáticos) estén expuestos al factor de estudio en comparación a los controles. En este sentido, la presencia de asma en los padres, dermatitis atópica y rinitis alérgica o sibilancias recurrentes en los 2 primeros años de vida son factores de riesgo clásicos de asma bronquial encontrados en las historias clínicas de AP de los pacientes asmáticos pediátricos.
- g. **Estudiar la repercusión del asma en la calidad de vida del niño y adolescente con asma.** En los últimos años se han llevado a cabo diferentes estudios que han evaluado la calidad de vida de los pacientes asmáticos (Estudio ESCAPE), el grado de control del asma (Estudio ASMAP1), o la repercusión social y familiar del asma en niños y adolescentes

(Estudio SANE), con participación de numerosos pediatras de AP de nuestro país. Las conclusiones de alguno de los estudios mencionados señalan que el asma bronquial tiene un gran impacto en la utilización de recursos sanitarios, en la vida familiar y en la actividad social y de ocio de los niños y de sus familias, recomendando en la valoración del grado de control del asma la inclusión de la repercusión social y familiar además de los aspectos clínicos.

Todos los apartados anteriormente mencionados en relación a la actividad investigadora sobre el asma bronquial son un modelo a seguir extensible a cualquier otra patología o problema de salud relevante en AP. La búsqueda de alianzas entre profesionales con inquietudes investigadoras y de trabajo en equipo, multicéntrico y multiprofesional, la creación de redes y de grupos de investigación con interés en una patología o campo específico de la pediatría, la colaboración con las Sociedades Científicas pediátricas, Unidades Docentes y Agencias e Institutos de Investigación Regionales y Nacionales debe ser un objetivo y una meta a alcanzar. En definitiva, podemos afirmar que la actividad investigadora en AP tiene un presente y un futuro que comienza a dar resultados pero que pasa obligatoriamente por la colaboración y el trabajo en equipo y grupos multicéntricos.

Bibliografía

1. Díez Domingo J. Investigación en pediatría de atención primaria: la asignatura pendiente. *An Pediatr (Barc)*. 2004; 61: 289-91.
2. Herranz Jordán B. La investigación en pediatría de atención primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*. 1999; 1: 533-6.
3. *Pediatría Basada en la Evidencia*. De la biblioteca a la consulta. Disponible en www.aepap.org/evidencias [último acceso 15 de junio de 2010].
4. Jiménez Villa J, Argimon Pallás JM. Investigación en Atención Primaria. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF, eds. *Compendio de Atención Primaria*. Conceptos, organización y práctica clínica. 2ª ed. Madrid: Elsevier; 2005. p. 61-6.
5. Argimon Pallás JM, Jiménez Villa J. Epidemiología. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF, eds. *Compendio de Atención Primaria*. Conceptos, organización y práctica clínica. 2ª ed. Madrid: Elsevier; 2005. p. 110-7.
6. Gómez de la Cámara A. La investigación en los campos clínicos y epidemiológicos de la pediatría. *Revista Pediatría de Atención Primaria*. 2001; 4: 101-18.
7. Diogéne E. *Guía de investigación clínica para Atención Primaria*: Ediciones Mayo; 2005.
8. Kiley R. *Información médica en internet*. 3ª ed. Madrid: Elsevier; 2006.
9. Ruiz Alonso S. Explotación de datos. En: Merino Moína M, ed. *OMI-Apequeñas dosis*. Centro de Salud El Greco. Madrid: Stacks-CIS; 2002. Disponible en www.infodoctor.org/greco/omiapeq [último acceso 15 de junio de 2010].
10. Programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas 2006; BOE. 2006; 246: 35657-61.
11. Real Decreto por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada, 2008; BOE. 2008; 45: 10020-35.
12. Bercedo Sanz A. Investigación sobre asma en Atención Primaria. En: *Escribano Montaner A, ed. IV Curso de Asma infantil ¿todo es asma?* Universidad de Valencia; 2005. p. 167-87.
13. Cabero Roura L. *Manual para tutores de MIR*. Fundación para la formación de la Organización Médica Colegial. Editorial Médica Panamericana; 2008.
14. Bercedo Sanz A. Competencias básicas en investigación. En: *Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria, ed. Manual para tutores de MIR en Pediatría de Atención Primaria*. Capítulo 9.; 2008. p. 163-80.