



Una misión compartida

GUÍA PRÁCTICA  
PARA LA IMPLANTACIÓN  
DE UN MODELO ASISTENCIAL PARA  
LA ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES IMID

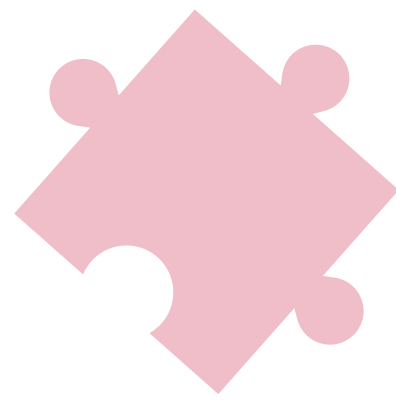
abbvie

ISBN: 978-84-09-05189-2  
DL: M-37762-2018





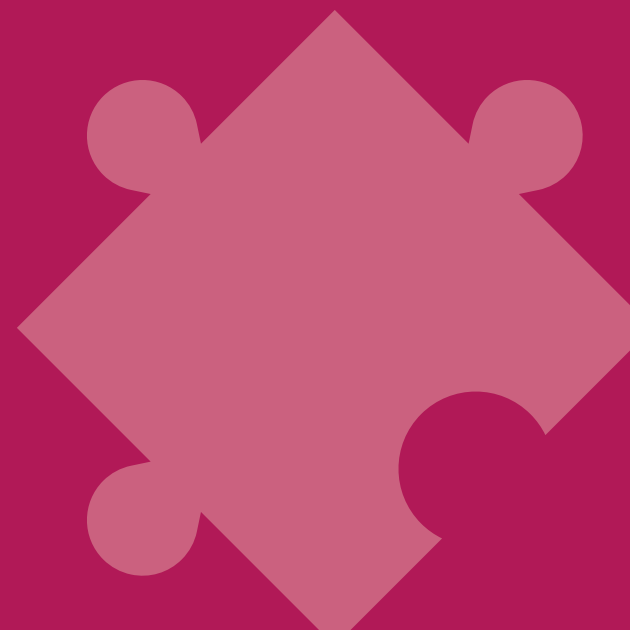
# ÍNDICE



Participantes en la elaboración del documento .....	5
Introducción .....	9
Gestión Clínica: Los Procesos .....	17
Dimensionado.....	29
Indicadores .....	35
Gobierno .....	41
Puesta en marcha paso a paso.....	47
Diez recomendaciones principales.....	55
Anexos .....	61
Anexo I – Nuevos roles profesionales .....	62
Anexo II – Cartera de servicios.....	67
Anexo III – Ejemplos de planes de crónicos, programas de paciente experto y telemedicina.....	80



**PARTICIPANTES  
EN LA ELABORACIÓN DEL  
DOCUMENTO**



# PARTICIPANTES EN LA ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO

En la elaboración de esta Guía han participado activamente 15 profesionales de distintos hospitales, asociaciones de pacientes e Instituciones. Agradecemos su interés en esta iniciativa y su trabajo para desarrollar los contenidos expuestos en este documento.

- **Alfredo Adán Civera**  
**Director Instituto del Oftalmología** en el Hospital Clínic de Barcelona.
- **José Luis Andreu Sánchez**  
**Jefe de Servicio de Reumatología** en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda, Madrid.
- **José Carlos Armario Hita**  
**Responsable de la Unidad de Dermatología** en el Hospital Universitario de Puerto Real, Cádiz.
- **Paloma Casado Durández**  
**Subdirectora General de Calidad e Innovación** en la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- **Francesc Casellas Jordá**  
**Facultativo especialista en el Servicio de Aparato Digestivo** del Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.
- **Rosa María Díaz Díaz**  
**Jefa de Sección de Dermatología** en el Hospital Universitario Infanta Sofía, Madrid.
- **Carina Escobar Manero**  
**Secretaria General** en la Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas – UNIMID.

- **José María García Ruiz de Morales**  
**Jefe de Servicio de Inmunología** en el Hospital Universitario de León.
- **Carlos Marras Fernández-Cid**  
**Jefe de Servicio de Reumatología** en el Hospital Universitario Virgen de Arrixaca, Murcia.
- **María Dolores Martín Arranz**  
**Jefa de Sección de Gastroenterología** en el Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- **Carmen Martínez de Pancorbo González**  
**Directora Gerente** en el Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.
- **Alberto Morell Baladrón**  
**Jefe de Servicio de Farmacia** en el Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.
- **Laura Marín Sánchez**  
**Enfermera de la Unidad de Enfermedades Inflammatorias Intestinales** en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Barcelona.
- **Roberto Saldaña Navarro**  
**Director Gerente** en la Confederación ACCU España.
- **Antonio Torres Olivera**  
**Experto en Calidad Sanitaria.**

## EQUIPO DE TRABAJO

---

### ABBVIE:

- **Antonio Bañares Cañizares**  
**Director de Relaciones Institucionales** en AbbVie.
- **Jesús Martín Muñoz**  
**Gerente de Relaciones Institucionales** en AbbVie.



## ANTARES CONSULTING:

- **Eduard Portella Argelaguet**  
**Socio Director** en Antares Consulting.
- **Almudena Nake Polo**  
**Manager** en Antares Consulting.
- **Alberto Vallejo Plaza**  
**Consultor** en Antares Consulting.

## CÁTEDRA DE RESULTADOS EN SALUD:

- **Ángel Gil de Miguel**  
**Director de la Cátedra de Resultados en Salud** URJC- AbbVie.

# INTRODUCCIÓN



# INTRODUCCIÓN

## **La necesidad de una atención sanitaria integral de los pacientes con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas.**

Las IMID (de las siglas en inglés, Immune-Mediated Inflammatory Diseases) son enfermedades crónicas que tienen una prevalencia notable, cercana al 6,4%, según un estudio epidemiológico realizado en España en 2017<sup>1</sup>. Un porcentaje elevado de personas con IMID tiene co-ocurrencias de varias de estas patologías: el 8% dos, y más del 1% tres o cuatro de ellas.

En cuanto a calidad de vida, estas patologías tienen un impacto importante en los pacientes. Pueden provocar un gran deterioro de la misma y, en las formas más graves, pueden afectar al desarrollo personal y laboral de las personas que las padecen.

Además de la notable prevalencia y de la gran carga social, el coste sobre el Sistema Nacional de Salud (SNS) para los servicios sociales y para el propio paciente es elevado: en 2016 superó los 12.000 millones de € en España, lo que representa un coste medio anual por paciente de más de 3.000 €, a los que se debe añadir alrededor de 1.800 € en términos de costes en los que incurren los pacientes (por ejemplo, para adaptar la vivienda o comprar material ortopédico) como consecuencia de la discapacidad que estas patologías pueden producir.

Los avances en genética han contribuido a conocer mejor la base biológica y las rutas moleculares implicadas en las enfermedades IMID, lo que ha permitido descubrir dianas terapéuticas de amplio espectro, como el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- $\alpha$ ). Así, pacientes con diferentes enfermedades IMID que comparten rutas inflamatorias se pueden beneficiar de un mismo tratamiento.

Sin embargo, estas patologías se manifiestan mediante formas clínicas diferentes, lo que conlleva que sean tratadas desde distintas especialidades médicas (dermatología, reumatología, gastroenterología, oftalmología) y requieren intervención de profesionales en atención psicosocial y de nutricionistas, entre otros. Además, los pacientes con enfermedades IMID presentan con frecuencia comorbilidad de patologías distintas a las IMID, por lo que necesitan la intervención de diferentes especialistas en el hospital y la coordinación con el médico de atención primaria o de otros profesionales sanitarios como personal de enfermería y farmacéutico de hospital. Es por ello que, el caso de las enfermedades

IMID es un claro ejemplo de que el modelo tradicional de atención hospitalaria (fragmentado y basado en unidades organizativas dedicadas a un área de conocimiento concreto) dificulta la visión integral del paciente e interrumpe su continuidad asistencial. De hecho, su proceso de atención requiere de una estructura funcional orientada al paciente que integre a los profesionales sanitarios alrededor de las enfermedades IMID de forma coordinada, con el objetivo común de hacer un uso eficaz de los recursos disponibles y mejorar la experiencia de los pacientes y los resultados en salud. Dicha atención supondría un ahorro en el número de visitas a médicos, así como una disminución de bajas laborales y una mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Este documento presenta las bases sobre las que puede definirse el Modelo Asistencial. Para su puesta en práctica, la concreción del Modelo en cada hospital se deberá hacer teniendo en cuenta su propio contexto. Desde la atribución de un espacio físico específico, a la organización en forma de red asistencial colaborativa entre diferentes especialidades..., pero con procedimientos normalizados de trabajo consensuados y bien establecidos. Por ese motivo, en esta Guía hablamos de “Modelo Asistencial”. En su definición también se han tenido en cuenta numerosas experiencias desarrolladas por profesionales pioneros en la mejora de la atención a estos pacientes.

---

<sup>1</sup>Gil A, García Ruíz de Morales JM, Codesido M, Arraiza A, Escobar C, Casado P. Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas: ¿Cuál es su prevalencia en la población adulta en España?. XXXVI Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).

## Objetivos y perímetro de esta Guía: “Modelo Asistencial de las IMiD”

El principal objetivo de esta Guía es ofrecer, de manera simple y flexible, un soporte dirigido a gestores y a profesionales sanitarios para la implantación de un Modelo Asistencial para la atención integral de personas con enfermedades IMiD. Se trata de una guía suficientemente flexible para que se pueda adaptar a distintos entornos. Se espera que sirva de marco de referencia y que, además de incitar y ayudar a poner en marcha iniciativas en esta dirección, sea un modelo que pueda evaluarse.

### Qué es *versus* Qué no es

Esta Guía		
✓	✗	
Una herramienta de ayuda a la gestión	Una guía clínica	Esta Guía es una herramienta de ayuda a la progresiva puesta en marcha de un modelo de atención integral de personas con enfermedades IMiD.
Modelo de atención centrado en el paciente con IMiD	Modelo de atención centrado en la organización	Esta Guía debería servir para mejorar la atención del paciente con IMiD; una atención centrada en el paciente y con el propio paciente.
Dirigida a diferentes tipologías de Centros	Aplicable tan sólo a un tipo de hospital	Esta Guía se ha orientado de una forma abierta y generalista en su contenido, porque está dirigida a hospitales de diferentes tipologías (públicos y privados), tamaños y con diferentes misiones.
Busca el denominador común	Busca ser específica	

Además, esta Guía pretende contribuir a:

- Sensibilizar a los principales agentes del sector sanitario y social de la necesidad de llevar a cabo una atención integral de los pacientes con IMID.
- Fomentar la cooperación y la coordinación de los distintos profesionales sanitarios que intervienen en el proceso de atención.
- Mejorar los resultados en salud y la experiencia de los pacientes con IMID.

Para la elaboración de la misma se han seleccionado nueve enfermedades IMID: aquellas que están más relacionadas entre sí desde un punto de vista genético e inmunológico, responden a tratamientos inmunomoduladores aprobados en España y tienen prevalencia notable. Además, han sido asiduamente estudiadas en nuestro entorno y existe experiencia en coordinación asistencial.










<b>ARTRITIS REUMATOIDE</b>	<b>ARTRITIS PSORIASICA</b>	<b>ESPONDILITIS ANQUILOSANTE</b>	<b>UVEITIS NO INFECCIOSAS</b>	
				
<b>COLITIS ULCEROSA</b>	<b>ENFERMEDAD DE CROHN</b>	<b>PSORIASIS</b>	<b>HIDRADENITIS SUPURATIVA</b>	<b>LUPUS</b>
				

Figura 1. Enfermedades IMID seleccionadas para la Guía.

## Cinco principios básicos

En la definición del Modelo Asistencial se han tenido en cuenta los siguientes principios básicos:



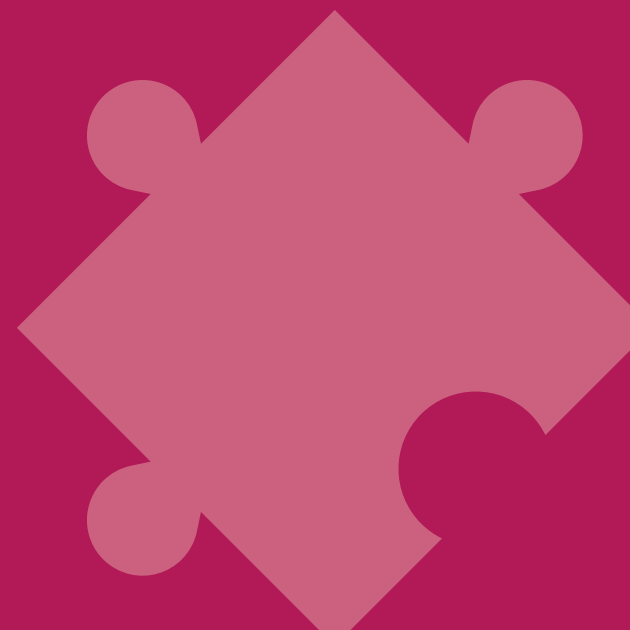
Figura 2. Principios básicos del Modelo asistencial de las IMiD.

- **Centrado en el paciente y con el propio paciente:** es necesario centrar las actuaciones sanitarias y psico-sociales para adaptar los recursos disponibles a las necesidades del paciente durante su evolución clínica, teniendo en cuenta el coste-efectividad, tanto de las patologías IMID como de las comorbilidades. El paciente debe participar en la detección de sus necesidades y en la elección de estrategias de tratamiento basadas en objetivos terapéuticos. Dicha participación se consigue favoreciendo la comunicación con el paciente, permitiéndole así expresar sus preocupaciones e inquietudes y poniendo a su disposición herramientas para facilitar el autocuidado, ofertándole fuentes de información validadas y estableciendo sistemas de consulta, tanto presencial como por vía electrónica. Por ello, es prioritario que los pacientes con una IMID reciban formación de calidad que les permita ser conocedores de su enfermedad, responsables con su manejo y comprometidos con la atención sanitaria y psico-social.
- **Flexibilidad funcional y adaptación futura:** es esencial mantener agendas flexibles y adaptar el Modelo Asistencial a las necesidades y a los cambios que se vayan produciendo, intentado llevar a cabo una mejora continua de la oferta. De hecho, no debe ser el paciente quien se adapte al Modelo Asistencial, sino que este debe adaptarse al paciente, proporcionándole la atención oportuna por el profesional adecuado y teniendo en cuenta lo que necesita en cada momento.
- **Coordinación y cooperación:** se debe materializar a través del trabajo colaborativo de todos los profesionales sanitarios involucrados en la gestión del proceso y mediante la utilización de herramientas que faciliten la coordinación entre ellas, la ordenación del flujo de pacientes en el Modelo Asistencial y la formación continuada de los profesionales incluyendo atención primaria.
- **Prevención:** este principio tiene como objetivo disminuir la incidencia de comorbilidades y la aparición de nuevos brotes, así como incentivar la mejora de la calidad de vida. Para ello, es conveniente realizar actividades de educación sanitaria, de promoción y de prevención de la salud adaptadas al paciente y a su entorno. Se recomienda facilitar al paciente y a sus allegados, de forma coordinada entre los distintos profesionales involucrados, la información que puedan necesitar en cada momento evolutivo de su enfermedad: a través de asociaciones de pacientes, sesiones grupales informativas tanto con médicos como con pacientes expertos y sugerencias de fuentes de información fiables donde el paciente pueda consultar sus dudas. Existen a día de hoy varios programas de salud que incluyen la figura del paciente experto, tal y como se muestra en el Anexo III de este documento.



- **Monitorización de resultados:** se realiza mediante la disposición de indicadores pertinentes para poder medir los resultados esperados (outcomes). Se miden los resultados clínicos, la experiencia del paciente en los episodios asistenciales (PREM, Patient Reported Experience Measures), y los resultados reportados por los pacientes sobre los problemas que repercuten en su calidad de vida (PROM, Patient Reported Outcome Measures). Es recomendable que la propia definición de los outcomes se realice de forma consensuada en grupos de trabajo con los profesionales clínicos y los propios pacientes o sus asociaciones; y que siempre tenga en cuenta su factibilidad. Además, se recomienda realizar investigación evaluativa con el objetivo de producir evidencia científica válida sobre la contribución de la atención a la mejora de la salud de los pacientes con IMiD.

# GESTIÓN CLÍNICA: LOS PROCESOS



# GESTIÓN CLÍNICA: LOS PROCESOS

Un proceso es una secuencia ordenada de actividades interrelacionadas que se realizan sistemáticamente para responder a las necesidades concretas del paciente. Estas actividades deben estar orientadas a generar un valor añadido. De este modo, el diseño de la cadena de valor de este proceso permitirá buscar la mejora de los resultados clínicos y responder a los objetivos de eficiencia y efectividad. Sin embargo, la voluntad de elaborar una cadena de valor lleva implícito el deseo de ir más allá de la simple coordinación. Es por ello que se deberá trabajar en equipo interdisciplinar y tener una visión amplia de todo el proceso.

El enfoque del nuevo modelo de atención a pacientes con IMiD deberá estar basado en esta lógica. Tal y como muestra la Figura 3, para conseguir los mejores resultados de salud se deben implantar modelos de gestión por procesos. Estos tienen que garantizar una atención integral e integrada, estar centrados en sus necesidades y contar con la participación de los propios pacientes. Asimismo, deben ser una herramienta de mejora continua y estar basados en la experiencia previa, el conocimiento y la evidencia provenientes del trabajo interdisciplinar de los profesionales que intervienen en la atención, con el objetivo de conseguir los mejores resultados de salud.

Esta lógica está basada en la definición previa de perfiles de pacientes susceptibles de seguir el mismo proceso.



Figura 3. Enfoque del nuevo Modelo Asistencial de las IMiD.

## GRUPOS HOMOGÉNEOS DE PACIENTES

Ante todo, es necesario definir la tipología o categoría de pacientes a los que va dirigido el proceso. Teniendo en cuenta que las patologías IMID son diversas y con el objetivo de desarrollar procesos enfocados al paciente, conviene asociar pacientes potenciales en grupos homogéneos, en función del diagnóstico que tengan.

El Modelo deberá incluir al menos dos grupos homogéneos de pacientes:

- Primer grupo: una patología IMID sin co-ocurrencias con otra IMID. Puede incluir cualquier IMID del perímetro de la Guía. Los pacientes pueden tener comorbilidades con otras patologías que no son IMID.
- Segundo grupo: dos o más patologías IMID que se encuentran en el perímetro de la Guía. Los pacientes pueden tener comorbilidades con otras patologías que no son IMID.



Figura 4. Grupos homogéneos de pacientes.

En función del volumen de casos atendidos, recomendamos establecer dentro del Grupo 2, subgrupos homogéneos bien caracterizados, más frecuentes y que respondan a grupos específicos de pacientes.

Por ejemplo:

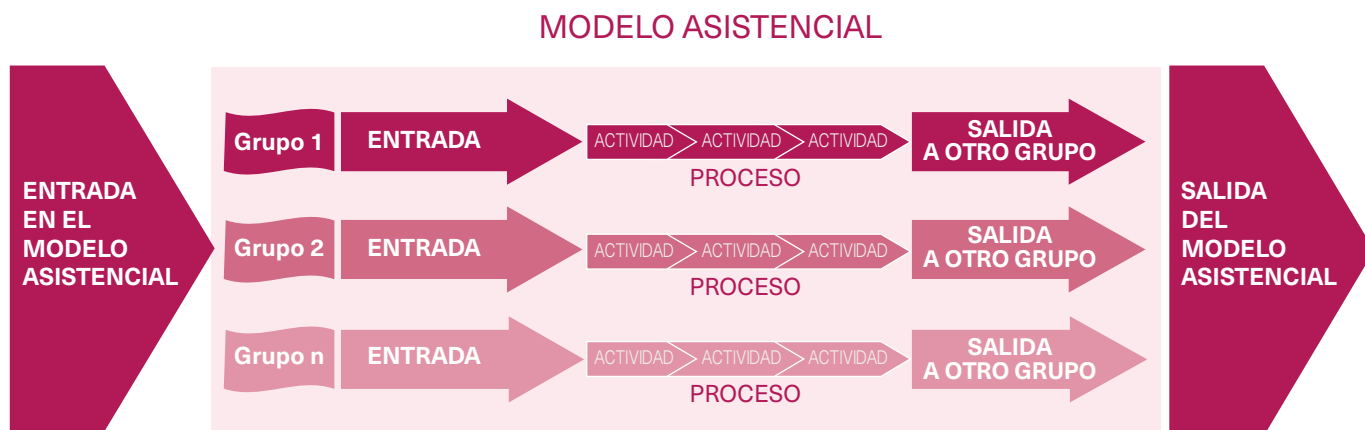
- Espondilitis Anquilosante y Uveítis no infecciosa;
- Enfermedad Inflamatoria Intestinal y patología articular;
- Artritis Psoriásica asociada a la Psoriasis.

Por otro lado, puede ocurrir que un paciente tenga un conjunto de síntomas o síndrome que hacen sospechar al médico especialista (o al médico de atención primaria que le está atendiendo) que pueda tener una patología IMID y decida derivarlo al Modelo Asistencial. En este caso, se deberá realizar una consulta específica y las pruebas necesarias para diagnosticar al paciente y clasificarlo, si procede, como una IMID del grupo 1 ó 2 o en uno de los subgrupos si estos se han definido.

## LÍMITES DE ENTRADA Y SALIDA

Deben definirse unos límites de entrada y salida claros que permitan determinar las características que tienen que tener los pacientes en cada grupo homogéneo para entrar o salir del Modelo Asistencial de las IMID.

Los médicos especialistas deberán consensuar criterios de cribado basados en la evidencia y la opinión de expertos para una derivación más efectiva.



**Figura 5.** Esquema de entrada y salida del Modelo Asistencial de las IMID y de los grupos homogéneos de pacientes.

### Límites de entrada y de salida del Modelo Asistencial de las IMID

#### Límites de entrada del Modelo Asistencial de las IMID:

Diagnóstico de al menos una de las nueve enfermedades IMID objetivo.

#### Límites de salida del Modelo asistencial de las IMID:

- Alta voluntaria
- Alta médica
- Derivación a otras unidades o centros
- *Exitus*

## Límites de entrada y de salida en los grupos homogéneos de pacientes

**Grupo 1:** Paciente con una patología IMID sin co-ocurrencias IMID:

Diagnóstico de una enfermedad IMID del perímetro de la Guía sin diagnóstico de ninguna otra enfermedad IMID. Dependiendo de la complejidad de los pacientes que se quieran tratar en el nuevo modelo, se pueden añadir criterios más restrictivos para los límites de entrada, o dejarlo abierto para cualquier paciente que tenga una IMID sin co-ocurrencia con otra IMID.

Ejemplos de criterios más restrictivos pueden ser los siguientes:

- Tratamiento con fármacos biológicos o modificadores de la enfermedad;
- Presenta, a criterio clínico, una complejidad de tratamiento o seguimiento que requiera tratamiento en el Modelo Asistencial.

**Grupo 2:** Paciente con dos o más patologías IMID del perímetro de la Guía:

Diagnóstico de más de una de las nueve enfermedades IMID objetivo.

Un paciente puede salir de un grupo y entrar en otro sin salir del Modelo Asistencial. Por ejemplo, un paciente con una IMID al que se le diagnostica otra, pasaría al grupo 2 (paciente con dos o más patologías IMID).

## PROCESOS COMUNES Y PROCESOS ESPECÍFICOS PARA LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON IMID

En el caso que nos aplica, pueden existir dos tipos principales de procesos:

- Procesos comunes para todos los grupos homogéneos de pacientes.
- Procesos específicos para cada grupo homogéneo de pacientes.

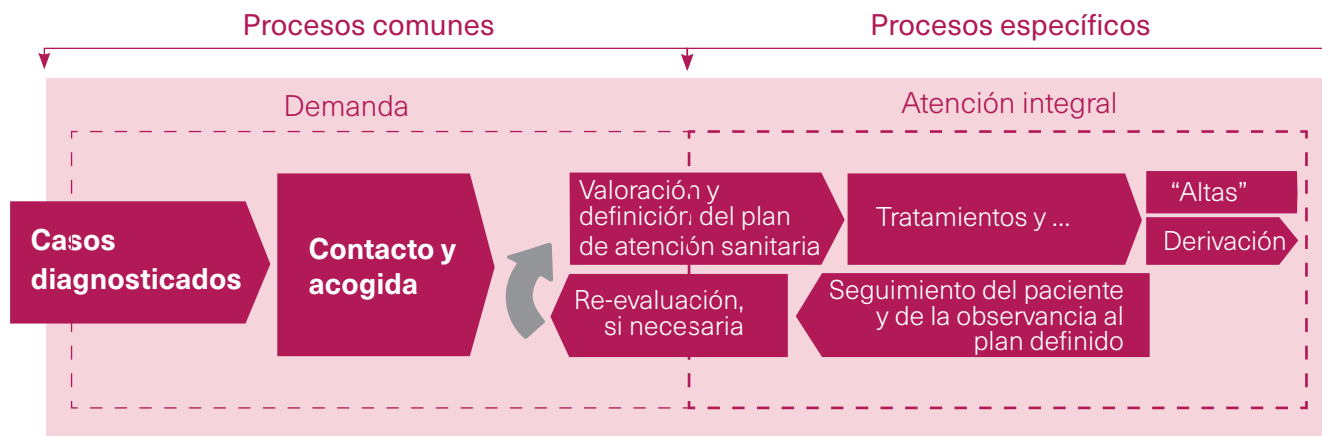


Figura 6. Proceso general.

Para la definición de los procesos comunes y específicos para cada grupo homogéneo de pacientes será esencial seguir una serie de pasos que permitan conocer la situación actual y el tipo de actividad asistencial integrada que se quiere ofrecer. Una vez definidos los objetivos del proceso y los límites de entrada y de salida, habrá que:

1. Identificar y disgregar las diferentes actividades y pasos que tendrán lugar en el proceso.
2. Identificar los agentes que actúan en cada actividad.
3. Definir y describir el orden de las actividades y su localización.
4. Señalar, en aquellas actividades en las que sea necesario, la información que debe registrarse y la documentación que debe facilitarse al paciente.



Para seguir estos pasos, es clave realizar reuniones de trabajo con los profesionales sanitarios implicados en la atención sanitaria que se realice en el Modelo Asistencial. Además, es conveniente hacer un taller con un grupo de pacientes del hospital y con asociaciones de pacientes, como UNIMID<sup>2</sup>, en las que estén representadas todas las enfermedades. De esta forma, se consigue una visión global que puede ayudar a que los pacientes expresen su experiencia en la atención recibida: los aspectos positivos y los aspectos a mejorar.

Los procesos están compuestos de varios subprocesos. Para poder implantar un subproceso, es necesario previamente crear su ficha, que contendrá la información más relevante para poder ejecutarlo y efectuar su seguimiento. Estas fichas deberán recoger cinco aspectos fundamentales:

- **Definición:** describe la actividad u objetivo para el que se diseña el subproceso.
- **Quién:** recoge a la persona o figura que es responsable de supervisarlos.
- **Cuándo:** indica las condiciones que deben cumplirse y el momento exacto donde comienza.
- **Dónde:** recoge el espacio físico en el que se va a realizar.
- **Qué:** enumera las actividades concretas que se deben ejecutar para que pueda completarse el subproceso.
- **Cómo:** indica las normas de calidad con las que se tienen que ejecutar las acciones. Vienen determinadas por los indicadores que se hayan construido.

---

<sup>2</sup> UNIMID: Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas.

Se proponen tres procesos, con sus respectivos subprocesos, tal y como se muestra en las siguientes tablas:

### **Proceso 1: Contacto y acogida**

Subprocesos:

- A) Consulta especialista y valoración del paciente.
- B) Consulta enfermería.
- C) Información y comunicación al paciente.

Puntos críticos en el Proceso 1: Contacto y acogida

- Fijar los criterios de cribado.
- Determinar quién recibe primero al paciente y el problema principal de salud en ese momento.
- Definir la severidad del diagnóstico encontrado.
- Definir pruebas complementarias a solicitar.
- Proporcionar al paciente información y fuentes de información fiables.

### **Proceso 2: Admisión en el Modelo Asistencial**

Subprocesos:

- A) Validación e incorporación a la base de datos de pacientes del Modelo Asistencial.
- B) Incorporación a agendas y programación de consultas.
- C) Comunicación con el paciente.

Puntos críticos en el Proceso 2: Admisión en el Modelo Asistencial

- Definir qué información añadir a la base de datos de pacientes.
- Programar agendas flexibles y con huecos disponibles.

## Proceso 3: Atención a pacientes con IMID

Subprocesos:

- A) Consulta multidisciplinar inicial y plan de atención<sup>3</sup>.
- B) Consultas multidisciplinarias sucesivas.
- C) Consulta inicial de médico/s especialista/s.
- D) Consultas sucesivas de médico/s especialista/s.
- E) Consulta inicial de enfermería.
- F) Consultas sucesivas de enfermería.
- G) Sesiones con el paciente experto.
- H) Sesiones informativas con médicos especialistas.
- I) Pruebas.
- J) Comité de casos.
- K) Interconsultas con otras especialidades.
- L) Interconsultas con trabajador psico-social.
- M) Consulta inicial en hospital de día.
- N) Consulta inicial con farmacéutico hospitalario.
- O) Tratamiento y seguimiento en el hospital de día.
- P) Consultas sucesivas con farmacéutico hospitalario.
- Q) Coordinación con atención primaria.

Puntos críticos en el Proceso 3: Atención a pacientes con IMID

- Definir los profesionales participantes en las consultas multidisciplinarias para cada caso.
- Definir objetivos de resultados esperados, tanto de resultados clínicos como PREM y PROM. Implicar al paciente en la definición de objetivos.
- Establecer indicadores para medir dichos resultados.
- Determinar el plan de atención en función de las necesidades del paciente, especialmente en los momentos de brote de la enfermedad que requieren atención urgente.
- Incorporar a atención primaria en la detección y tratamiento de comorbilidades.
- Definir las interconsultas necesarias, tanto de médicos especialistas, como de otros profesionales psico-sociales, fisioterapeutas y unidad del dolor y vacunación.
- Coordinar las pruebas a solicitar y las citas.
- Determinar la información a facilitar al paciente de forma coordinada y adaptada a la situación concreta en la que se encuentra en ese momento.
- Establecer la periodicidad, participantes y objetivos de las Comisiones y Sesiones a mantener.
- Revisar con farmacéuticos de hospital la estrategia terapéutica en función de eficiencia y coste.
- Hacer partícipe al paciente, en la medida de lo posible, de la elección del tratamiento.
- Realizar seguimiento de forma coordinada entre los distintos profesionales involucrados, de la adherencia al tratamiento; determinar causas y establecer medidas correctoras en caso de incumplimiento.

<sup>3</sup> Consultas multidisciplinarias: sólo a pacientes con 2 o más patologías IMID o 1 patología IMID que necesite tratamiento sistémico de especial complejidad o con necesidad de tratamiento modificador de enfermedad.

No será necesario llevar a cabo todos los subprocesos con todos los pacientes. Habrá por tanto que delimitar la tipología de atención que recibirá el paciente y los recursos que se necesitarán para ello. Para formalizar esto, se puede elaborar una matriz con el listado de todos los subprocesos con los que contará el modelo y los recursos que se necesitarán. Esta matriz se personalizará y completará para cada caso particular o, al menos, para cada grupo homogéneo de pacientes. A título de ejemplo mostramos a continuación una propuesta de matriz:

	Paciente	Médico especialista 1 (especificar)	Médico especialista 2 (especificar)	Médico especialista 3 (especificar)	Farmacéutico hospitalario	Gestor de Casos	Personal de enfermería experto	Paciente experto	Otros (especificar)
Consulta multidisciplinar inicial									
Consultas multidisciplinarias sucesivas									
Consulta inicial de especialista/s									
Consultas sucesivas de especialista/s									
Consulta inicial de enfermería									
Consultas sucesivas de enfermería									
Sesiones con el paciente experto									
Sesiones informativas con médicos especialistas									
Pruebas									
Comité de casos									
Interconsultas con otras especialidades									
Interconsultas con trabajador psico-social									
Consulta inicial en Hospital de Día									
Consulta inicial con farmacéutico hospitalario									
Tratamiento y seguimiento en el Hospital de Día									
Consultas sucesivas con Primaria									
Coordinación con Atención Primaria									
Otros (especificar)									



DIMENSIONADO



# DIMENSIONADO

Para realizar el dimensionado de consultas y profesionales sanitarios necesarios para atender la demanda de un nuevo Modelo Asistencial, se deben definir una serie de hipótesis y asunciones. Las variaciones de las hipótesis nos permitirán obtener estimaciones personalizadas para cada Modelo.

## Explicación de la herramienta de dimensionado

Para facilitar el dimensionado del Modelo Asistencial, se entrega junto con esta Guía una herramienta en formato Excel. Esta herramienta Excel consta de tres pestañas principales: “Introducir datos”, “Consultar resultados” y “Formulario”. Una vez introducidos los datos se generará una hoja Excel con los resultados detallados en formato tabla y en formato “formulario”. Si el sistema informático del hospital lo permite, se podría integrar esta herramienta con la historia clínica electrónica.

Este formulario se puede utilizar como material de apoyo para presentar la iniciativa del nuevo Modelo a la Dirección del Centro.

**iMiD**

Una visión compartida

## Guía práctica para la implantación de un modelo asistencial para la atención integral de personas con enfermedades IMiD

Introducir  
datos

Consultar  
resultados

Formulario



abbvie

ANTARES  
consulting 

Figura 7. Apartados principales de la herramienta de dimensionado.

## Introducir datos

### INTRODUCCIÓN DE DATOS

Para esta hoja de Excel se deben proporcionar los siguientes datos:

#### 1. Periodo de estudio

- Año actual: año para el que se facilitan los datos actuales y reales del centro.
- Año de proyección: año para el que se quiere realizar la estimación del dimensionado del Modelo.

#### 2. Datos del centro

Datos del centro / hospital en el que se traten actualmente los pacientes:

- Número de pacientes IMID tratados actualmente en el centro.
- Número de pacientes candidatos a ser tratados en el Modelo.
- Crecimiento interanual medio de pacientes esperado en el Modelo.

#### 3. Datos del área / territorio del centro para el año actual:

- Población del área o territorio para el año actual.



#### 4. Datos del Modelo para el año de proyección:

- Días de apertura al año.
- Datos correspondientes a consultas de médico especialista, enfermería y farmacia hospitalaria:
  - Número de locales de consulta en el nuevo modelo.
  - Días anuales dedicados exclusivamente a consulta.
  - Horas de consulta abierta.
  - Porcentaje de dedicación exclusiva a pasar consulta.
  - Minutos de duración media de una consulta
  - Número de consultas anuales por paciente y patología. Incluye consultas presenciales y no presenciales.
- Datos correspondientes a especialista:
  - Porcentaje de interconsultas por paciente y patología.
  - Porcentaje de consultas multidisciplinarias por paciente y patología.

Se proporcionan estándares definidos por los expertos que han participado en este estudio, para que puedan ser utilizados a modo de referencia.

**Consultar  
resultados**

## CONSULTA DE RESULTADOS

La herramienta proporciona, teniendo en cuenta los ratios de programación, el personal necesario y la actividad que se generará para el año de proyección:

### 1. Pacientes:

- Número de pacientes que se atenderán en el nuevo modelo.
- Pacientes en el área o territorio\*.
- Tasa de penetración del nuevo modelo en el área o territorio: % de pacientes con IMID en el área / territorio que serán atendidos en el Modelo.

\* Teniendo en cuenta el dato de población, la herramienta calcula, a partir de la prevalencia estimada de cada patología, el número de personas con cada patología IMID en el área / territorio.

### 2. Personal:

- Número de especialistas, personal de enfermería y farmacéuticos de hospital necesarios, a tiempo completo.

### 3. Consultas:

Incluye consultas presenciales y no presenciales.

- Número de consultas totales de especialista, número de consultas individuales, número de interconsultas y número de consultas multidisciplinarias.
- Número de consultas totales de enfermería.
- Número de consultas totales de farmacia hospitalaria.
- También proporciona información acerca de si hay locales suficientes de consulta de especialista, enfermería y farmacia hospitalaria.

## Formulario

### FORMULARIO

- Esta hoja excel está pensada para su impresión o emisión vía electrónica y presentación a la gerencia del centro u hospital a modo de resumen de las principales cifras del dimensionado del nuevo Modelo Asistencial.
- La hoja se autocompleta a medida que se introducen los datos en “introducir datos” de tal forma que reúne los datos principales del dimensionado, incluyendo una breve introducción de las enfermedades IMiD y del nuevo Modelo Asistencial para tratarlas.
- El usuario únicamente deberá completar en el formulario los roles profesionales adicionales a los ya indicados, que se requieren en el Modelo.

# INDICADORES



# INDICADORES

Es necesario definir indicadores que permitan evaluar la actividad realizada y la atención sanitaria recibida. Para diseñar un indicador, se debe establecer una definición del mismo; una fórmula para su medición, con un numerador y un denominador; el destinatario y el tipo de indicador, así como la periodicidad de evaluación. Además, será preciso establecer estándares para cada indicador.

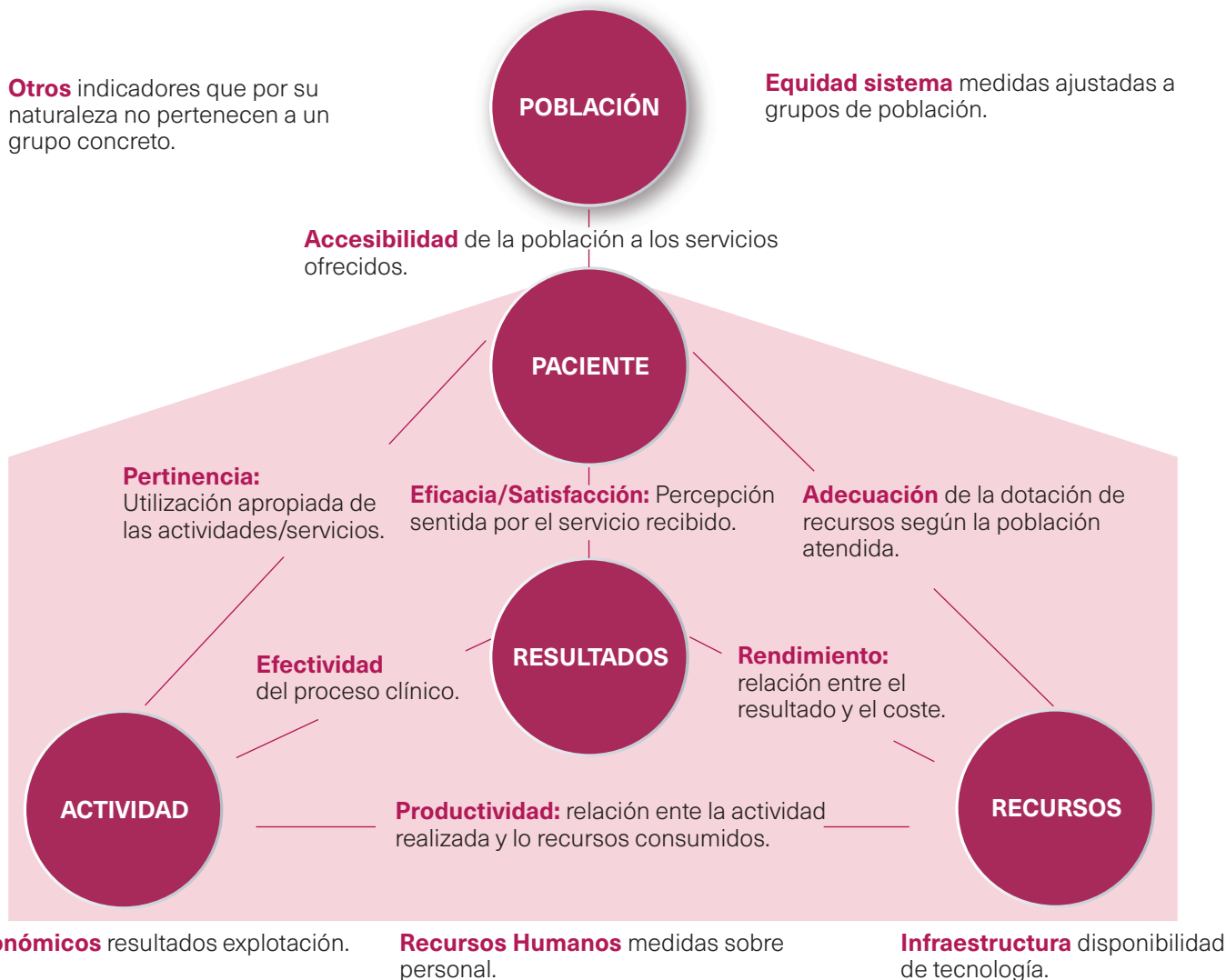
Es recomendable que los indicadores a incluir en el cuadro de mandos para hacer el seguimiento nos ayuden a valorar varias de las siguientes dimensiones, las cuales mostramos en la Figura 8. No es obligatorio cubrir todas ellas; las dimensiones elegidas deberán adaptarse en función de cada Modelo:

- **Accesibilidad** de la población con IMiD midiendo la facilidad de acceder a los servicios. (Ejemplo: lista de espera para tratamiento con fármacos biológicos).
- **Pertinencia**: utilización apropiada de las actividades o servicios.
- **Satisfacción** de los pacientes por la atención recibida. (Ejemplo: medida de las experiencias de las que informa el paciente (Patient Reported Experience Measures, PREM) relacionadas con aspectos como el hecho de recibir información clara y comprensible, si ha habido decisiones compartidas o si los tiempos de espera han sido adecuados).
- **Adecuación**, entendida como la relación de la dotación de recursos ajustados a la población atendida.
- **Efectividad** del proceso clínico (relación entre resultado y actividad). (Ejemplo: infección derivada de la intervención quirúrgica en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). Se pueden incluir también la medida de los resultados de los que informa el paciente (Patient Reported Outcome Measures, PROM) relativos a problemas que repercuten en su calidad de vida (por ejemplo, IBDQ9, IBDQ36 para EII).
- **Rendimiento**: definido como la relación entre resultado y recursos. Los indicadores de rendimiento valoran el resultado final en costes.
- **Productividad**: contemplada la relación entre la actividad realizada y los recursos consumidos.
- **Económicos**: resultados de explotación, costes de procesos, coste por paciente, siempre que la contabilidad analítica lo permita.
- **Recursos humanos**: dotación de personal (número de médicos especialistas, número de personal de enfermería...).

- **Infraestructura y tecnología:** disponibilidad de infraestructura y tecnología adecuada.
- **Equidad** en el sistema. Por ejemplo, acceso a terapias innovadoras en equidad.
- **Otros:** aquellos indicadores que no se pueden clasificar en ninguna de las dimensiones anteriores.

**Otros** indicadores que por su naturaleza no pertenecen a un grupo concreto.

**Equidad sistema** medidas ajustadas a grupos de población.



**Figura 8.** Componentes y dimensiones de evaluación de la atención sanitaria. Fuente: Antares Consulting.

## Resultados en salud:

“International Consortium for Health Outcomes Measurement” (ICHOM) (<http://www.ichom.org/>) es una organización que tiene por objetivo llevar a la práctica la elaboración de resultados en salud. A título de ejemplo, mostramos a continuación los indicadores propuestos por ICHOM para Artritis Inflamatoria y para Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

## INDICADORES PROPUESTOS POR ICHOM PARA ARTRITIS INFLAMATORIA

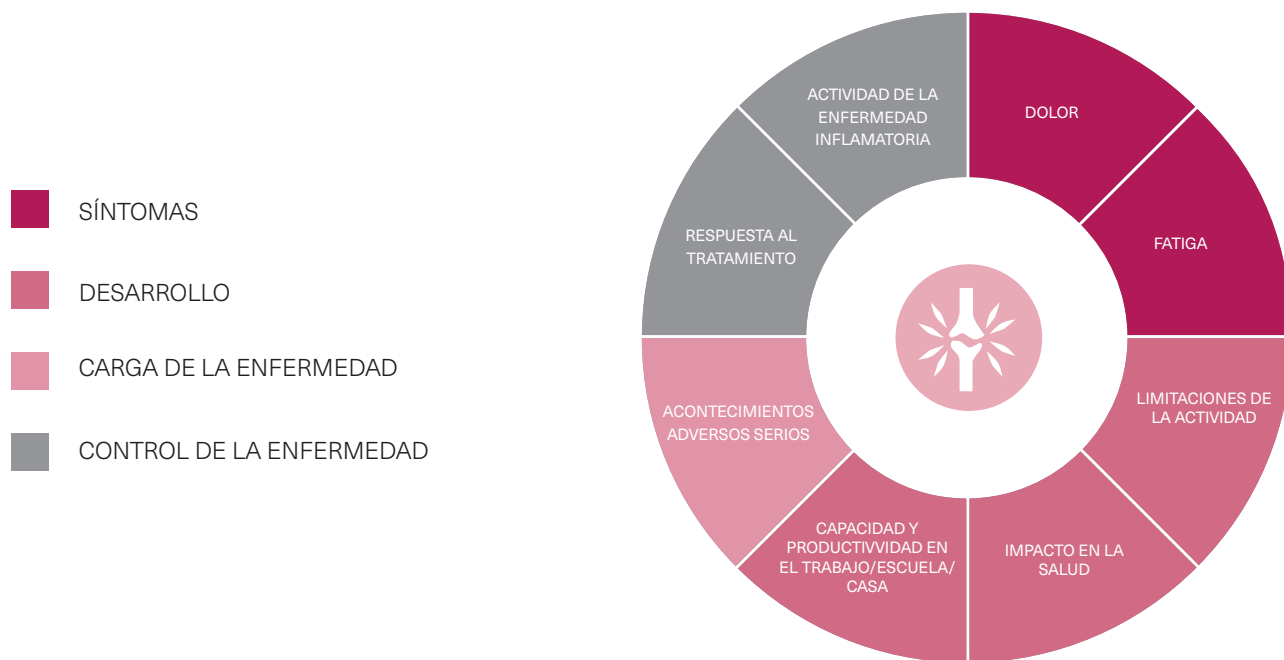


Figura 9. Indicadores propuestos por ICHOM para Artritis Inflamatoria.

## INDICADORES PROPUESTOS POR ICHOM PARA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (EII)

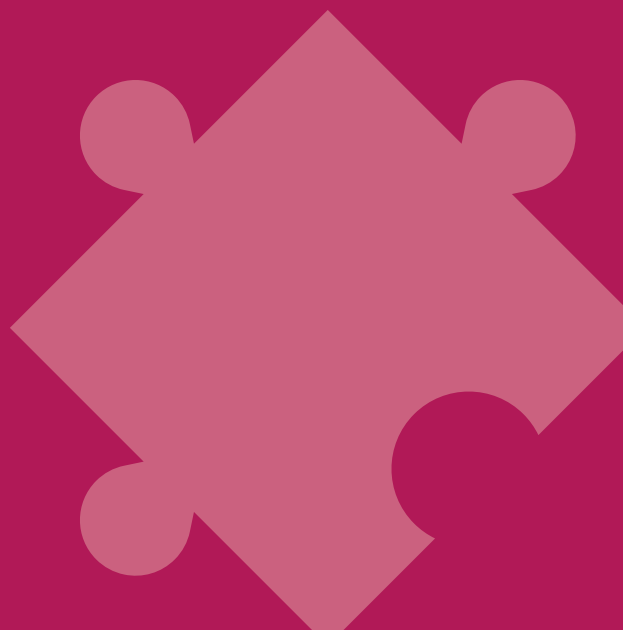


**Figura 10.** Indicadores propuestos por ICHOM para Enfermedad Inflamatoria Intestinal.





GOBIERNO



# GOBIERNO

El nuevo Modelo Asistencial supone un cambio en la estructura tradicional de los servicios y una innovación en sí mismo. Para garantizar su buen funcionamiento es importante reflexionar sobre cómo deberán ejercerse las responsabilidades básicas de gestión en este nuevo entorno.

Esto quiere decir, repensar los roles y responsabilidades ante las principales decisiones entre los jefes de los servicios implicados (aunque esta no sea su única actividad ) así como el rol de otros profesionales que estén significativamente implicados.

Para realizar esta reflexión de forma simple y ordenada, RECI es una herramienta de ayuda y de fácil empleo. Para aplicarla es necesario seguir los siguientes pasos:

1. Identificar y listar las decisiones clave y situarlas como filas en la matriz.
2. Identificar y definir las personas o instancias colegiales implicadas en el funcionamiento y situarlos como columnas en la matriz.
3. Asignar para cada decisión quién debería ser responsable, ejecutor, consultado e informado. En cada casilla (para cada decisión y rol) debe haber solo una letra.
  - a) **Responsable (R)**: quién adopta la decisión y asume los resultados de la misma.
  - b) **Ejecuta (E)**: aquel que es responsable de ejecutar las decisiones adoptadas.
  - c) **Consultado (C)**: quién(es) debe(n) ser consultados antes de adoptar la decisión o de ejecutarla.
  - d) **Informado (I)**: todos aquellos a los que debe informarse, puesto que la decisión o actividades les afecta directamente.

Una vez construida la matriz, el análisis de la misma permite identificar solapamientos, dudas, etc. y definirá la versión definitiva.

Puntos de consideración al analizar las decisiones (análisis de las líneas).

- Un mismo rol puede ser compartido por más de una persona o instancia colegial, sin embargo, es mejor que haya una sola R por actividad.
- Las “E” deberán asignarse a todas las personas responsables de la ejecución.
- Evitar demasiadas “C” para una actividad porque supone un freno.

Al analizar las columnas podremos comprobar si el perfil que resulta de cada profesional o instancia colegial es acorde a lo que deseamos y coherente para facilitar el buen funcionamiento del modelo.

Decisiones	Roles					
	R		E		C	
	E	R		C	I	C
	I		C	I		R
	C			R		E
	R	I		E	C	
		E	I		R	
			E	C	E	

Figura 11. Matriz RECI

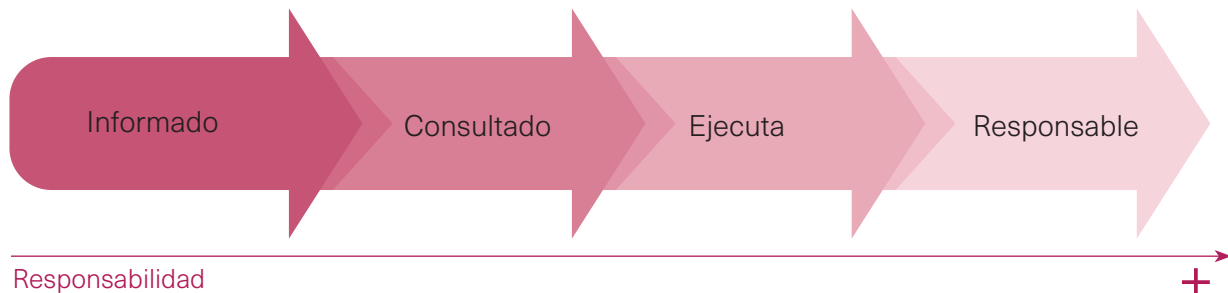
Algunos ejemplos de roles serían los siguientes:

- Director
- Jefe de servicio
- Médico especialista
- Personal de enfermería
- Farmacéutico de hospital
- Paciente experto
- Paciente
- Responsable de los sistemas de información

La herramienta RECI puede aportar los siguientes beneficios tanto a nivel organizacional como operativo en el nuevo Modelo Asistencial:

- Facilitar el compromiso mediante el reparto de las responsabilidades. Cada rol tendrá claro qué responsabilidad le corresponde, lo que evita malentendidos.
- Optimizar el tiempo en reuniones al saber, cada profesional, qué debe realizar.

El modelo de gobierno de una iniciativa innovadora como esta puede no ser estable inicialmente, y conviene revisarlo periódicamente en función de su evolución y de la experiencia práctica en el ejercicio de los propios roles definidos. Por ejemplo, el rol del paciente experto puede evolucionar en función de su formación y desempeño, al ser una experiencia innovadora. Lo mismo sucede con los nuevos roles en gestión de casos. De igual forma, roles que inicialmente tienen más responsabilidad pueden ir cediéndola a otros.

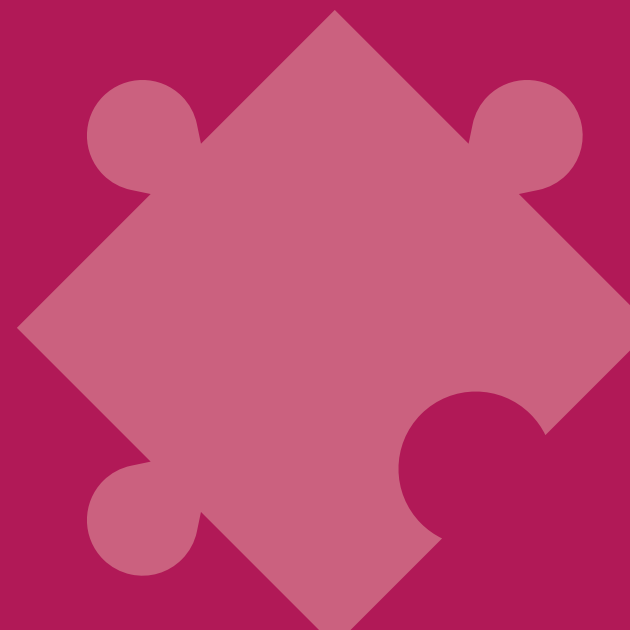


A continuación, presentamos los temas clave que se deben tener en cuenta a la hora de definir decisiones:

- **Dirección estratégica**
  - Objetivos.
  - Estrategia de desarrollo.
  - Presupuesto.
  - Alianzas.
  
- **Gestión de la demanda**
  - Posicionamiento respecto los otros actores.
  - Comunicación externa.
  - Comunicación interna.
  - Orientación al paciente / mecanismos de participación.
  
- **Gestión de los profesionales**
  - Selección / liderazgo.
  - Organización del trabajo (sesiones, horarios, puestos...)
  - Análisis de la productividad.
  - Formación y plan de desarrollo profesional.
  - Evaluación.
  - Gestión de conflictos.
  
- **Gestión de los resultados y de la calidad**
  - Estándares, guías y protocolos.
  - Control de los resultados.
  - Seguridad del paciente.
  - Eficacia / efectividad / eficiencia.



PUESTA EN MARCHA  
PASO A PASO





# PUESTA EN MARCHA PASO A PASO

Para llevar a cabo una implantación exitosa del Modelo Asistencial es necesario seguir una serie de pasos, tal y como muestra la Figura 12:

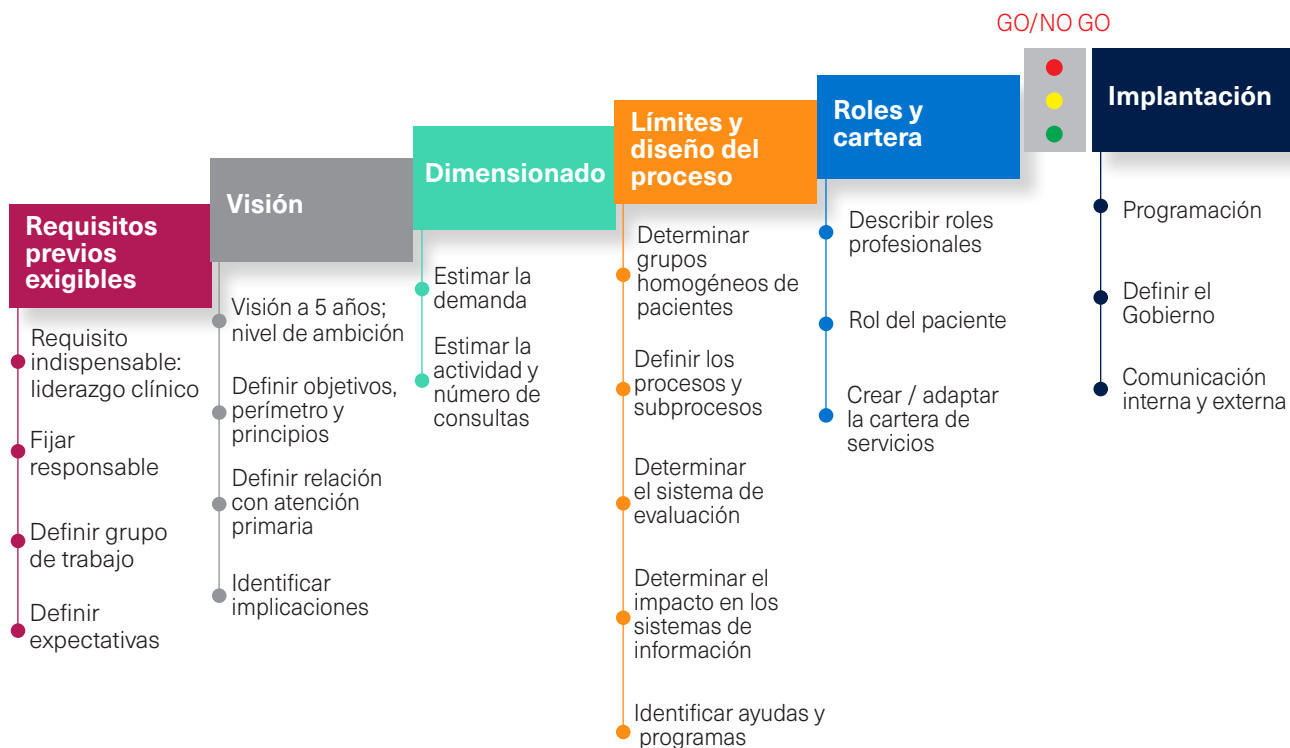


Figura 12. Puesta en marcha paso a paso.

## • Requisitos previos exigibles

### - Requisito indispensable: existencia de liderazgo clínico

La participación, el compromiso y el liderazgo de los profesionales clínicos son imprescindibles para apoyar el desarrollo y crecimiento del Modelo. Sin la existencia de esta condición previa y sin la participación activa de los clínicos en la definición de los objetivos y del plan de desarrollo del modelo a implantar, no se dan las condiciones necesarias. Su compromiso y la disponibilidad de herramientas para ejercer un liderazgo clínico efectivo son las condiciones básicas iniciales.

### - Nombrar a un responsable de formalizar el proyecto

Se designará un responsable encargado de definir el proyecto para poner en marcha el nuevo Modelo Asistencial. Asumirá el papel de coordinación del proceso de definición, de programación de la puesta en marcha y de comunicación del nuevo Modelo Asistencial. Es deseable que esta función la ejerza una persona con formación al respecto o con experiencia previa en situaciones similares.

### - Definir el grupo de trabajo

Se constituirá un grupo de trabajo encargado de la definición y puesta en marcha del Modelo. Es recomendable que el grupo tenga una composición interdisciplinaria y que en él estén representados los distintos servicios implicados en la atención a los pacientes con IMID.

La creación de este grupo de trabajo puede completarse con el trabajo específico de comisiones, etc.

### - Definir expectativas

Desde el inicio, es necesario formalizar explícitamente las expectativas a corto y medio plazo. Es decir, los resultados a los que se quiere llegar, para convertirlos en requisitos y en objetivos del volumen asistencial y de la calidad de la asistencia que se dará a los pacientes con IMID.

Evaluar la situación actual y las disfunciones que deberían corregirse es un paso previo y una buena manera de ordenar esta reflexión inicial.

## • Visión

- Visión a 5 años; determinación del nivel de ambición

La visión está centrada en el futuro y define los objetivos finales hacia los cuales se quiere dirigir el modelo, a largo plazo. Permite fijar el rumbo y supone un cuadro de referencia que sirve para orientar las decisiones y/o definir cómo afrontar temas emergentes. La visión tiene un carácter temporal. Debe ser: concisa, concreta, y factible.

Dentro de la visión, es de gran ayuda definir el nivel de cobertura deseable respecto de la demanda potencial que se obtiene mediante las tasas de prevalencia y la segmentación de los pacientes según su gravedad.

- Definir objetivos, perímetro y principios

Se definirán los objetivos generales y específicos del Modelo, así como el perímetro (patologías IMiD que incluirá) y los principios básicos del Modelo Asistencial.

- Definir relación con atención primaria

Ambos niveles asistenciales (atención primaria y especializada) deberían establecer programas de atención integrada que incluyan, entre otros aspectos, protocolos claros para la detección, inclusión y el seguimiento de los pacientes en el nuevo Modelo Asistencial; protocolos para la administración y control de ciertos tratamientos farmacológicos; la organización del soporte psicosocial, así como la coordinación en las tareas de prevención y la promoción del autocuidado.

- Identificar implicaciones

Llegados a este punto, se deberán identificar todas las posibles implicaciones organizativas, de recursos humanos, en los espacios físicos, para los sistemas de información, de orden presupuestario, implicaciones estratégicas u otras. Deberán identificarse todas estas implicaciones y tenerlas en cuenta en la definición e implantación del nuevo Modelo.

## • Dimensionado

### - Estimar la demanda

Es necesario estimar la demanda potencial para determinar los recursos que serán necesarios para poder atenderla correctamente en el nuevo Modelo. Esta estimación seguirá una evolución creciente... hay que tener en cuenta que estos pacientes no están siempre correctamente identificados.

La herramienta Excel adjunta a este documento será de ayuda para realizar este ejercicio.

### - Estimar la actividad y número de consultas

En función de los pacientes a atender, de la cartera de servicios a desarrollar y de la actividad estimada, se definirán los recursos necesarios. Obviamente ciertos criterios organizativos también influyen en esta dotación necesaria.

## • Límites y diseño del proceso

### - Determinar grupos homogéneos de pacientes

Es necesario segmentar los pacientes por grupos homogéneos y subgrupos; es decir, aquellos que seguirán el mismo proceso clínico. No es recomendable definir demasiados grupos, para no fragmentar la atención, pero sí los suficientes para llevar a cabo una atención lo más personalizada posible en función de las características y necesidades de estos pacientes.

En el momento de definir los grupos homogéneos, deberán delimitarse los criterios de entrada y de cribado de los pacientes que serán atendidos en el nuevo Modelo.

### - Definir los procesos y subprocesos

Consiste en definir procesos comunes y específicos para cada grupo homogéneo de pacientes, así como identificar actividades y pasos de cada proceso así como los agentes que actúan en cada actividad.

Para realizar esta actividad es necesario determinar los límites de entrada y salida, que permitan establecer las características que tienen que tener los pacientes a tratar y que estos criterios sean también las bases de la coordinación con los otros actores del sistema sanitario.

#### - Determinar el sistema de evaluación

La evaluación de los procesos, y del nuevo Modelo Asistencial en general, debe definirse antes del inicio de la actividad con el fin de garantizar la disponibilidad de la información necesaria.

Se recomienda realizar la evaluación tanto del desarrollo del proceso, como de los resultados del mismo. La evaluación se debe efectuar de forma periódica y los resultados de la evaluación deben contribuir a realizar cambios y mejoras. La definición de un cuadro de mandos es indispensable, a pesar de que inicialmente no pueda estar disponible totalmente, y que esto se haga progresivamente.

#### - Determinar el impacto en los sistemas de información

Los nuevos procesos, el cuadro de mandos definido, las nuevas prestaciones a implantar, etc. conllevarán cambios en los sistemas de información que conviene plantear lo antes posible.

Asimismo, el desarrollo de una actividad no presencial (telemedicina), supondrá nuevas exigencias a los sistemas existentes. La telemedicina permite optimizar la atención, ahorrando tiempo y costes y aumentando la accesibilidad.

#### - Identificar ayudas y programas

Identificar ayudas y programas o proyectos en relación con los pacientes crónicos, paciente experto, telemedicina u otros que puedan ser de aplicación para el Modelo. A título informativo, en el Anexo III de este documento se muestran ejemplos de programas en las distintas Comunidades Autónomas.

### • Roles y cartera

#### - Describir roles profesionales

Convendrá redefinir los roles tradicionales de los profesionales en función del nuevo Modelo. Básicamente los cambios se producen en el trabajo cooperativo, la coordinación y la atención interdisciplinar.

Del mismo modo, aparecen nuevos roles profesionales: la gestión de casos, la enfermería especializada, el rol del paciente experto como parte del equipo, etc.

En los anexos se describen algunos de estos roles.

## - Rol del paciente

El paciente, cada vez más informado y exigente, quiere participar y tomar decisiones sobre su tratamiento, que se deberá facilitar siempre y cuando sea posible. Además, en la definición del rol del paciente se deberá tener en cuenta el principio de autonomía: el paciente es dueño de las decisiones tomadas en lo relacionado con su propio cuidado, siempre y cuando disponga de la información adecuada y objetiva.

Esta perspectiva también deberá tenerse en cuenta en el diseño y contenidos de la documentación a utilizar.

El paciente experto también será una parte integrante del equipo asistencial.

## - Crear / adaptar la cartera de servicios

Se deberá definir la cartera de servicios que ofrece el nuevo Modelo Asistencial, teniendo especial cuidado con las nuevas actividades a desarrollar: todas las actividades de grupo, las tareas delegadas, la actividad no presencial, etc.

Partiendo de la cartera de servicios, se definirán las sesiones y consultas concretas que tendrá el nuevo Modelo Asistencial, y se deberá incluir una descripción, qué profesionales están implicados, las características de las sesiones y su localización.

En los anexos se describen algunas de estas actividades.

## Go / No-Go



En este punto deberá tomarse la decisión formal de aprobar la puesta en marcha del Modelo, o no. Si conviene corregir aspectos para que sea aceptable, afinar la periodificación, etc.

Con todos los elementos previos, en este momento debe tomarse la decisión. En el supuesto que sea afirmativa, entonces se trabajará en la fase de programación de la puesta en marcha.

### • **Implantación**

#### - Programación

A partir del trabajo previo realizado y de su aprobación se deberá organizar en un cronograma el inicio de la puesta en marcha de todas las iniciativas necesarias.

#### - Definir el Gobierno

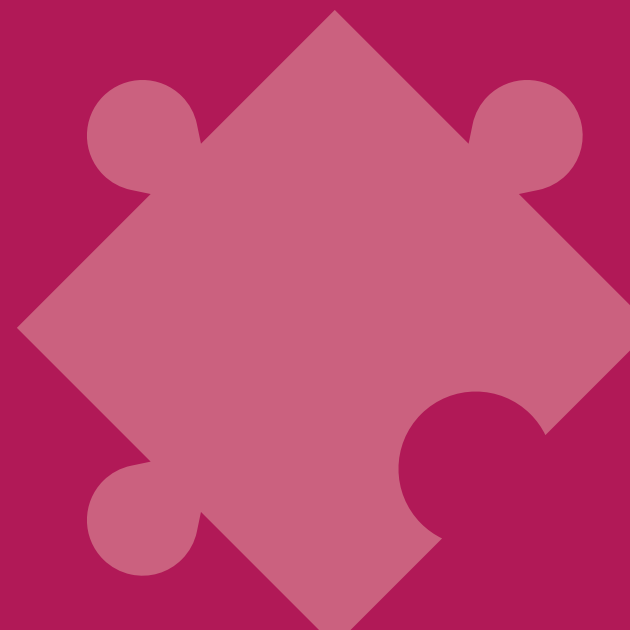
Con la ayuda de la herramienta RECI, se definirá cómo se deberán ejercer las responsabilidades básicas en la gestión del nuevo Modelo Asistencial.

#### - Realizar comunicación interna y externa

Preparar un buen plan de comunicación es una buena práctica que persigue dos objetivos, principales: poner en valor la nueva iniciativa y facilitar la coordinación entre todos los implicados, aunque no lo estén muy directamente.

Esta comunicación debe ser interna, en el seno del hospital; y externa, ante todos los agentes del área sanitaria del hospital con los que deberemos colaborar.

# DIEZ RECOMENDACIONES PRINCIPALES





# DIEZ RECOMENDACIONES PRINCIPALES

El equipo responsable del nuevo Modelo Asistencial se va a enfrentar a un desafío y a la vez a una oportunidad para la puesta en marcha de un nuevo Modelo Asistencial para la atención integral de los pacientes con enfermedades IMiD. Antes de desarrollar el plan necesario es recomendable formalizar las razones por las que este Modelo Asistencial tiene que ser una prioridad para el hospital. Pese a ser actualmente enfermedades invisibles ya que no suponen una elevada utilización de episodios de hospitalización (criterio con el que tradicionalmente se han priorizado las enfermedades crónicas), el abordaje de las IMiD debe estar entre las principales prioridades por su importancia en la población adulta joven, en edad laboral, por su carácter estigmatizante y por su impacto en la discapacidad y calidad de vida. Además, existen otros motivos como mejorar la eficiencia y reducir los costes de asistencia de los pacientes con IMiD por especialidades que tradicionalmente actúan de manera independiente; mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los individuos, limitar la morbilidad y, en última instancia, generar valor para el sistema de salud a partir de la atención coordinada y multidisciplinar de este colectivo de pacientes, definiendo resultados en salud válidos para los diversos *stakeholders* implicados en una nueva dinámica asistencial.

Para asegurar el éxito en la implantación de este Modelo Asistencial, se ofrecen diez recomendaciones que se han considerado de gran relevancia:

## 1. Enfocar el nuevo Modelo Asistencial como un cambio frente a la organización tradicional

**1** No se trata de corregir alguna disfunción o de mejorar un proceso; desde el inicio hay que plantearlo como un cambio de Modelo Asistencial. Aunque en su puesta en marcha algunas de las actividades no puedan adoptarse al principio, deben hacerse progresivamente.

Se recomienda empezar con una hoja en blanco y repensar el modelo de atención, siendo radicales en el planteamiento y progresivos en la implantación.

Asimismo, los procesos se deben fundamentar en la creación de una cadena de valor con la finalidad de mejorar los resultados clínicos de los pacientes.

## **2. Poner al paciente en el centro, implicarle en las decisiones e incorporarlo como parte del equipo**

2

Si en algún grupo de pacientes tienen sentido y aplicabilidad las políticas orientadas al paciente, es en el caso de las enfermedades IMID. Estas políticas incluyen capacitar y apoyar la autodeterminación del paciente, formándole y orientándole en la búsqueda de información y haciéndole participe en la toma de decisiones y en su plan de atención, así como extender esta misma actitud hacia los familiares y otros cuidadores, cuando éstos están implicados en el cuidado de los pacientes con IMID.

## **3. Hacer de la coordinación y de la responsabilidad compartida una prioridad**

3

Los pacientes con IMID están atendidos por distintos profesionales, y en muchos casos su atención ha estado (o está) fragmentada, por lo que la coordinación entre los profesionales y con los servicios de urgencias es vital para alcanzar una asistencia de calidad. Compartir los objetivos asistenciales es la base; y establecer consultas compartidas, comités interdisciplinarios, u otras formas de trabajo conjunto contribuirá a garantizar que los pacientes reciban la mejor atención posible.

## **4. Garantizar una atención integral y la continuidad asistencial**

4

A través de la configuración de equipos multidisciplinares, que cubran todas las dimensiones de las necesidades de estos pacientes y mediante la coordinación efectiva de todos ellos, conseguiremos una atención integral.

Gracias a la comunicación entre profesionales y con el paciente se puede alcanzar la definición de objetivos asistenciales comunes entre atención primaria y hospitalaria; poniendo a disposición de los pacientes herramientas telemáticas para que puedan realizar consultas no presenciales. Además, incorporando a las propias asociaciones de pacientes y también a otros actores, completaremos la atención integral con la continuidad asistencial.

No hay que olvidar que no hay atención integral ni continuidad sin una vigilancia que evite los casos que abandonan el Modelo Asistencial. De aquí una de las razones de la importancia de la gestión de casos.

## 5. Segmentar a los pacientes por su morbilidad y grado de complejidad, y establecer los objetivos y el plan de atención de forma individualizada

5

Los objetivos asistenciales y el tipo de intervención y coordinación variarán en función de cada grupo de pacientes, de aquí la importancia de definir antes los procesos. Esto no impide el poder centrarse en sus necesidades concretas en cada momento del episodio de la enfermedad.

Saber conjugar la estandarización y la personalización, es la base de la eficiencia.

## 6. Apostar por la calidad y la mejora continua

6

Si la mejora de la situación actual es una de las razones para adoptar el nuevo Modelo Asistencial, perseguir la excelencia e instaurar un sistema de calidad debe ser uno de los pilares del Modelo.

Evaluarse y procurar la mejora continúa teniendo en cuenta los resultados conseguidos debe ser una práctica consustancial con el nuevo Modelo Asistencial.

Finalmente, el desarrollo de la investigación evaluativa acerca del Modelo Asistencial, o de alguno de sus componentes, nos ayudará a generar conocimiento que nos permitirá implantar mejoras y extender dicho Modelo.

## 7. Adaptar el modelo de gobierno al más adecuado

7

Si la transversalidad, la cooperación, la responsabilidad conjunta y la interdisciplinariedad son características que definen el nuevo Modelo Asistencial, seguramente la forma de gobierno tradicional no siempre resultará del todo apropiada. Este es uno de los aspectos donde el contexto local influye más en su concreción, y puede que se produzcan cambios en función del desarrollo de la experiencia. Además, no siempre será fácil introducir novedades en contextos muy regulados si no se establecen previamente los consensos necesarios.

Hay que pensar en las condiciones necesarias para disponer de un buen gobierno y seleccionar aquello que se acorde mejor con los nuevos requerimientos, teniendo la flexibilidad suficiente para adaptarlo cuando sea necesario.

## 8. Desarrollar el sistema de información y la tecnología necesaria

8

El soporte de las tecnologías de la información y de la comunicación es indispensable para el desarrollo del nuevo Modelo Asistencial.

Habrá que ampliar los sistemas de recogida de datos sobre la actividad incorporando las novedades en la cartera de servicios y ampliar las posibilidades de los registros de morbilidad, de forma que permita disponer de cuadros de mando completos.

La historia clínica digital y compartida deberá permitir crear nuevos sistemas de alarma para la detección de situaciones de riesgo.

Finalmente, los espacios y la tecnología deberían facilitar el desarrollo de las consultas no presenciales.

## 9. Adaptar los recursos en función de la demanda potencial

9

Es muy importante estimar correctamente la demanda actual y potencial (la del área de influencia del hospital) teniendo en cuenta las tasas de prevalencia de estas enfermedades y dimensionar los recursos tanto humanos, físicos y tecnológicos necesarios para cubrirla en cada momento y diseñar agendas flexibles. La ambición del nuevo Modelo Asistencial debe estar acorde al nivel de recursos disponible.

## 10. Establecer colaboraciones con otras organizaciones y modelos

10

Realizar colaboraciones con otros hospitales que desarrollen experiencias similares permite conocer otros modelos y aprender de las distintas experiencias que se desarrollan. Los resultados de la investigación evaluativa de estas experiencias deberían ayudarnos a mejorarlas.

Esta actitud de observar otros modelos debemos extenderla también a otros programas de atención a los pacientes crónicos para identificar posibles innovaciones a incorporar en nuestro Modelo Asistencial.

Finalmente, en estos momentos en todos los servicios regionales de salud existen políticas que favorecen las experiencias con pacientes o la actividad no presencial, entre otras. Sin embargo, en estas políticas no siempre se piensa en los pacientes con enfermedades IMID, puesto que estos son invisibles debido a la forma actual de priorizar las enfermedades crónicas (consumo de hospitalizaciones). Esto no debería ser un limitante para poder acceder a los recursos y posibilidades de estas políticas regionales en beneficio del Modelo Asistencial para la atención a los pacientes con enfermedades IMID.



ANEXOS



## ANEXO I. NUEVOS ROLES PROFESIONALES

### GESTIÓN DE CASOS

#### Definición por funciones

- Gestiona y realiza el seguimiento del caso desde la entrada del paciente hasta el alta, coordinando los distintos servicios y profesionales, fuera y dentro del Modelo.
- Actúa de enlace entre los distintos agentes.
- Ayuda al paciente a recorrer todas las etapas de su proceso y resuelve dudas relacionadas con el mismo.
- Indica al personal administrativo el seguimiento telefónico que debe hacer de los pacientes

#### Actividades

- Evaluar el itinerario que sigue el paciente y coordinar los recursos para su atención.
- Resolver dudas.

## ROL DE ENFERMERÍA EXPERTO

### Definición por funciones

- Registra constantes, realiza los cuidados de enfermería y otras actividades sanitarias delegadas por el médico.
- Educa y provee consejos sanitarios al paciente y a la familia.
- Realiza administración de fármacos y adiestramiento en la automedicación del paciente.
- Proporciona herramientas que favorezcan la autoresponsabilidad y el empoderamiento del paciente.
- Resuelve dudas relacionadas con la enfermedad.
- Potencia la asistencia a distancia, no presencial.
- Posee expertise clínico.

### Actividades

- Acoger al paciente.
- Atender consultas iniciales y de seguimiento.



## ROL DE PACIENTE EXPERTO

### Definición por funciones

- Es parte activa en la atención al paciente con IMiD.
- Comparte sus experiencias sobre las características de la enfermedad y su cronicidad para ayudar en su afrontamiento e informa sobre asociaciones de pacientes.
- Guía sobre el autocuidado del paciente y promueve cambios que mejoren su calidad de vida.
- Aporta recomendaciones sobre relaciones con la familia y el entorno para reducir el impacto de la patología.
- Transmite conocimiento que facilita la formación de los pacientes con el objetivo de mejorar la gestión del impacto de la enfermedad y la adherencia al tratamiento.

### Actividades

- Realizar sesiones grupales.
- Realizar sesiones individuales en casos excepcionales.

## AYUDA PSICO-SOCIAL

### Definición por funciones

- Ayuda a los pacientes a afrontar las dificultades de su enfermedad, mediante el seguimiento y la aportación de herramientas que desarrollen su fortaleza emocional.
- Acompaña y sostiene al paciente durante los episodios de ansiedad y depresión.
- Identifica situaciones de peligro o de riesgo y establece medidas de prevención para evitar que ocurran.
- Aporta herramientas para el trabajo conjunto con los médicos especialistas y otros profesionales.
- Asesora en la petición de certificado de discapacidad, dependencia, incapacidad laboral.
- Analiza factores sociales que inciden en el estado de la salud y se coordina con el resto de profesionales para la adecuación de la atención.

### Actividades

- Realizar sesiones grupales.
- Realizar consultas individuales a petición del facultativo especialista.

## NUTRICIÓN

### Definición por funciones

- Valora las manifestaciones metabólicas relacionadas con el desarrollo de las enfermedades IMID.
- Diseña los tratamientos nutricionales individualizados y adaptados a las características del paciente.
- Educa al paciente sobre el impacto de la alimentación en sus patologías.
- Desarrolla dietas adaptadas a los pacientes con IMID.

### Actividades

- Realizar consultas a demanda tras petición por el facultativo especialista.
- Elaborar dietas y consejos nutricionales.

## ANEXO II. CARTERA DE SERVICIOS

### Consultas (presenciales y no presenciales)

CONSULTA DE MÉDICO ESPECIALISTA				
<b>Descripción</b>				
Valoración del estado de salud, anamnesis, elaboración de la historia clínica, valoración de pruebas realizadas y determinación del plan de atención del paciente por el médico especialista implicado en cada caso. Puede ser consulta inicial o consulta sucesiva.				
<b>Profesionales implicados</b>				
<input checked="" type="checkbox"/> 1 Médico especialista	<input type="checkbox"/> Enfermería experta	<input type="checkbox"/> Gestor de casos	<input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día	<input type="checkbox"/> Paciente experto
<input type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID	<input type="checkbox"/> Psicólogo	<input type="checkbox"/> Nutrición	<input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria	<input type="checkbox"/> Otras especialidades
<b>Localización</b>				
Consultas de especialista				
<b>Características</b>				
La consulta inicial se realizará cuando un paciente entre en un grupo homogéneo, salvo aquellos casos en los que se cumplan criterios de consulta multidisciplinar. Actividades:				
<ul style="list-style-type: none"><li>• Anamnesis, exploración física del paciente y valoración de pruebas.</li><li>• Toma de decisiones compartidas con el paciente.</li><li>• Evaluación de la efectividad y adecuación del tratamiento, si fuera necesario.</li><li>• Recogida de indicadores clínicos.</li><li>• Comunicación, explicación y prescripción del régimen terapéutico.</li><li>• Peticiones de interconsultas, sesiones con paciente experto o psicólogo, si fuera necesario.</li></ul>				

## CONSULTA DE MÉDICO CONSULTADO PARA COMORBILIDADES O CO-OCURRENCIAS

### Descripción

Valoración de comorbilidades y co-ocurrencias asociadas a la patología principal (IMiD), para completar el diagnóstico del paciente y para implicarse en el diseño de un tratamiento integral de la patología.

### Profesionales implicados

- |  |   |  |   |  |
|--|---|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                   | <input type="checkbox"/> Enfermería experta | <input type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto                |
| <input type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMiD | <input type="checkbox"/> Psicólogo          | <input type="checkbox"/> Nutrición       | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input checked="" type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Consultas de especialista

### Características

La consulta se realizará cuando un paciente presente comorbilidades o co-ocurrencias a su IMiD y se necesite a otro especialista para el diagnóstico y tratamiento de ellas. Actividades:

- Exploración física del paciente y valoración de pruebas.
- Evaluación de la adecuación del tratamiento teniendo en cuenta el diagnóstico de las comorbilidades.
- Participación en el diseño de un tratamiento integral.
- Peticiones de interconsultas si fuera necesario.

## CONSULTA DE DIAGNÓSTICO INICIAL

### Descripción

Valoración de un paciente que acude a consulta tras derivación debido a síndrome que hace sospechar que puede padecer una IMID pero no se ha realizado el diagnóstico.

### Profesionales implicados

- |   |  |   |   |   |
|---|--|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                              | <input checked="" type="checkbox"/> Enfermería experta | <input checked="" type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto     |
| <input checked="" type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID | <input type="checkbox"/> Psicólogo                     | <input type="checkbox"/> Nutrición                  | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Consultas

### Características

- Anamnesis, exploración física del paciente y valoración de pruebas.
- Diagnóstico si se tiene información suficiente y, en caso contrario, solicitud de pruebas adicionales hasta obtener un diagnóstico.
- Valoración de la posible admisión en el Modelo.

## CONSULTA DE ENFERMERÍA

### Descripción

Valoración y atención del paciente por parte de personal de enfermería experto.

### Profesionales implicados

- |  |  |  |   |   |
|--|--|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                   | <input checked="" type="checkbox"/> Enfermería experta | <input type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto     |
| <input type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID | <input type="checkbox"/> Psicólogo                     | <input type="checkbox"/> Nutrición       | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Consultas de enfermería

### Características

Se realizarán tras la consulta de especialista o multidisciplinar. En el caso de la consulta inicial, supone también una consulta de acogida, con explicación del proceso de atención en el Modelo. Actividades:

- Valoración del paciente, realización de cuidados y administración de medicamentos.
- Detección de necesidades psico-sociales.
- Impartición de consejos sanitarios.
- Resolución de problemas.
- Tareas delegadas por el médico especialista.
- Consultas telefónicas.

## INTERCONSULTAS

### Descripción

Colaboración puntual protocolizada entre dos médicos especialistas, siendo cada uno de diferentes especialidades.

### Profesionales implicados

- |   |   |   |   |  |
|---|---|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                              | <input type="checkbox"/> Enfermería experta | <input type="checkbox"/> Gestor de casos      | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día       | <input type="checkbox"/> Paciente experto                |
| <input checked="" type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID | <input type="checkbox"/> Psicólogo          | <input checked="" type="checkbox"/> Nutrición | <input checked="" type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria | <input checked="" type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Consultas de especialista

### Características

- Se realizarán cuando aparezcan manifestaciones externas a la enfermedad para la que el paciente está siendo atendido por el médico especialista, que requieran un segundo médico de otra especialidad. Podrán realizarse en el mismo día, utilizando los huecos designados para ello, o en otro día en el caso de las especialidades del hospital.
- Se realizarán las actividades propias de una consulta de especialista para la valoración de una manifestación específica.
- Se realizarán consultas telefónicas cuando una consulta presencial no sea viable.
- Desarrollo de circuitos preferenciales para comorbilidades específicas y frecuentes en las enfermedades IMID, como la fibrosis pulmonar idiopática en el caso de los pacientes con artritis reumatoide.



## CONSULTA MULTIDISCIPLINAR

### Descripción

2 ó más médicos especialistas están físicamente en la misma consulta y atienden al paciente en un mismo acto médico.

### Profesionales implicados

- |   |   |  |   |   |
|---|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                              | <input type="checkbox"/> Enfermería experta | <input type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto     |
| <input checked="" type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID | <input type="checkbox"/> Psicólogo          | <input type="checkbox"/> Nutrición       | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Consultas de especialista

### Características

Se realizará cuando el paciente cumpla los siguientes criterios para ello:

- Co-ocurrencia de 2 ó más patologías IMID o 1 patología IMID que necesite tratamiento sistémico o de especial complejidad o con necesidad de tratamiento modificador de la enfermedad.

Se realizarán las actividades propias de una consulta de especialista, con dos médicos especialistas para la toma de decisiones.

## CONSULTA NO PROGRAMADA

### Descripción

Valoración de pacientes que acuden de manera urgente y no programada al Modelo.

### Profesionales implicados

1 Médico  
especialista

Enfermería  
experta

Gestor  
de casos

Enfermería  
Hospital de Día

Paciente  
experto

≥2 Médicos  
especialistas de  
varias IMID

Psicólogo

Nutrición

Farmacia  
Hospitalaria

Otras  
especialidades

### Localización

Consultas.

### Características

- Se realizará una valoración del paciente y una comprobación de la necesidad urgente de atención.
- En caso necesario, derivación a médico especialista para consulta no programada.

## TELEMEDICINA

### Descripción

Actividades sanitarias (consejos, diagnóstico, segundas opiniones, interconsultas, etc.) realizadas a distancia mediante recursos tecnológicos.

### Profesionales implicados

<input checked="" type="checkbox"/> 1 Médico especialista	<input checked="" type="checkbox"/> Enfermería experta	<input checked="" type="checkbox"/> Gestor de casos	<input checked="" type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día	<input checked="" type="checkbox"/> Paciente experto
<input checked="" type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID	<input checked="" type="checkbox"/> Psicólogo	<input checked="" type="checkbox"/> Nutrición	<input checked="" type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria	<input checked="" type="checkbox"/> Otras especialidades

### Localización

Medios telemáticos.

### Características

- Comunicación on-line y off-line.
- Atención telefónica para dudas y correo electrónico.
- Atención domiciliaria telemática.
- Screening, resolución de dudas, seguimiento del tratamiento y de adherencia a citas.
- Explicación de características de la enfermedad.
- Consejos sobre la posibilidad de acudir al Modelo en casos urgentes.

## Sesiones

### COMITÉ DE CASOS

#### Descripción

Puesta en común de casos clínicos complejos sin presencia del paciente, en un Comité formado por profesionales relacionados con su atención sanitaria. El objetivo debe ser determinar un plan de atención.

#### Profesionales implicados

- |   |  |   |   |   |
|---|--|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                                    | <input checked="" type="checkbox"/> Enfermería experta | <input checked="" type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto     |
| <input checked="" type="checkbox"/> $\geq 2$ Médicos especialistas de varias IMID | <input type="checkbox"/> Psicólogo                     | <input type="checkbox"/> Nutrición                  | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input type="checkbox"/> Otras especialidades |

#### Localización

Sala de reunión.

#### Características

Los casos a presentar serán determinados por cada médico especialista. Se realizarán las siguientes actividades:

- Discusión de casos clínicos de complejidad de manejo y/o tratamiento.
- Enfoque multidisciplinar a la resolución de dudas y toma de decisiones.
- Definición de un plan de atención, pruebas, consultas y tratamiento en su caso.

## SESIONES CON PACIENTE EXPERTO

### Descripción

Realización de sesiones grupales de pacientes con el Paciente Experto del Modelo con el objetivo de promover cambios que mejoren la calidad de vida del paciente.

### Profesionales implicados

1 Médico especialista

Enfermería experta

Gestor de casos

Enfermería Hospital de Día

Paciente experto

≥2 Médicos especialistas de varias IMiD

Psicólogo

Nutrición

Farmacia Hospitalaria

Otras especialidades

### Localización

Sala habilitada y asignada para las sesiones con el paciente experto

### Características

Los pacientes que asistirán a las sesiones serán determinados por cada médico especialista o a petición e iniciativa del propio paciente. Se deberá definir cómo se selecciona el paciente experto y cómo se forma. Se realizarán las siguientes actividades en las sesiones grupales:

- El paciente experto compartirá sus experiencias con la enfermedad y cronicidad.
- Se aportarán consejos de autocuidado y de relaciones con familia y allegados.
- Se aportará información de asociaciones de pacientes y sus actividades.
- Participará en la formación de usuarios del Modelo asistencial.

## SESIONES GRUPALES CON MEDICOS ESPECIALISTAS

### Descripción

Realización de sesiones grupales de pacientes con uno o varios médicos especialistas para informar a los pacientes y resolver dudas sobre aspectos concretos de su asistencia y tratamiento.

### Profesionales implicados

- |   |   |  |   |   |
|---|---|--|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> 1 Médico especialista                   | <input type="checkbox"/> Enfermería experta | <input type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto     |
| <input checked="" type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMID | <input type="checkbox"/> Psicólogo          | <input type="checkbox"/> Nutrición       | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Sala habilitada y asignada para las sesiones con grupales.

### Características

Los casos a presentar serán determinados por cada médico especialista o a petición e iniciativa del propio paciente. Se realizarán las siguientes actividades en las sesiones grupales:

- Los médicos especialistas informarán a los pacientes sobre aspectos concretos de su asistencia y tratamiento.
- Los pacientes podrán preguntar dudas y los médicos especialistas se encargarán de la resolución de las mismas.

## SESIONES CON PSICOLOGÍA

### Descripción

Realización de consultas presenciales con el Psicólogo del Modelo para la valoración del estado psicológico del paciente.

### Profesionales implicados

- |  |   |  |   |   |
|--|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1 Médico especialista                   | <input type="checkbox"/> Enfermería experta   | <input type="checkbox"/> Gestor de casos | <input type="checkbox"/> Enfermería Hospital de Día | <input type="checkbox"/> Paciente experto     |
| <input type="checkbox"/> ≥2 Médicos especialistas de varias IMiD | <input checked="" type="checkbox"/> Psicólogo | <input type="checkbox"/> Nutrición       | <input type="checkbox"/> Farmacia Hospitalaria      | <input type="checkbox"/> Otras especialidades |

### Localización

Consultas de Psicología.

### Características

Los casos a presentar serán determinados por cada médico especialista o a petición e iniciativa del propio paciente. Se realizarán las siguientes actividades:

- Primera valoración psicológica y sucesivas.
- Trabajo conjunto con médicos especialistas para desarrollar plan de atención.
- En caso necesario, recomendación de interconsulta con psiquiatría.
- Sesiones grupales e individuales.

## SESIONES CON PEDIATRÍA

### Descripción

Realización de consultas presenciales con el Peditra para realizar la transición pediátrica.

### Profesionales implicados

1 Médico  
especialista

Enfermería  
experta

Gestor  
de casos

Enfermería  
Hospital de Día

Paciente  
experto

≥2 Médicos  
especialistas de  
varias IMID

Psicólogo

Nutrición

Farmacia  
Hospitalaria

Otras  
especialidades

### Localización

Consultas de Pediatría.

### Características

Los casos a presentar serán determinados por cada peditra en función del grado de la edad y el grado de madurez del niño. Se realizarán las siguientes actividades:

- Trabajo conjunto con el peditra y el médico especialista para desarrollar plan de atención.
- Explicación al paciente de la nueva organización y del plan de atención.



## ANEXO III. EJEMPLOS DE PLANES DE CRÓNICOS, PROGRAMAS DE

Comunidad Autónoma	Plan de crónicos	Paciente Experto	Telemedicina	Ejemplos de Programas y Proyectos
Andalucía	✓	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016</li> <li>Escuela de Pacientes: Portal informativo de algunas enfermedades crónicas como el Asma infantil, EPOC y Diabetes que ofrece además teleconsultas con expertos para resolver dudas.</li> <li>Proyecto PALANTE: objetivo de promover el autocuidado de los pacientes mediante herramientas de telemedicina.</li> </ul>
Aragón	✓(1)	✓(2)		<ul style="list-style-type: none"> <li>Programa de Atención a Enfermos Crónicos-Dependientes de Aragón</li> <li>Escuela de Salud de Aragón: actividades de formación tanto presenciales como online tanto para profesionales del sector de la salud como ciudadanos.</li> </ul>
Asturias	✓(1)	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personas sanas, poblaciones sanas: ordenación y elaboración de las Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias 2014</li> <li>Paciente Activo Asturias. PACAS: talleres que imparten pacientes previamente formados.</li> <li>Teleictus: Programa de telemedicina para mejorar la atención urgente del ictus.</li> </ul>
Cantabria	✓(1)		✓(2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plan de atención a la cronicidad de Cantabria 2015-2019</li> <li>Proyecto HICEUS: conecta la historia clínica electrónica de Urgencias y Emergencias sanitarias con sistemas de telemedicina instalados en los vehículos asistenciales.</li> </ul>

## PACIENTE EXPERTO Y PROYECTOS DE TELEMEDICINA EN LAS CC.AA.

Castilla – La Mancha	✓ <sup>(1)</sup>	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan Director de Atención a la Cronicidad en un Modelo de Integración Asistencial 2014-2017</li> <li>• Escuela de Salud y cuidados Castilla la Mancha: talleres entre pacientes y profesionales donde el paciente transmite sus inquietudes y el profesional aporta conocimientos científico – técnicos.</li> <li>• Proyecto Teledermatología DERCAM: promueve el uso de las nuevas tecnologías para mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios mediante el envío de imágenes.</li> </ul>
Castilla y León	✓ <sup>(1)</sup>	✓	✓ <sup>(2)</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia de atención al paciente crónico en Castilla y León 2013</li> <li>• Proyecto de Paciente Activo en Diabetes Tipo 2: espacio de participación orientado a promover estilos de vida saludables y el autocuidado del paciente crónico, y a prevenir la enfermedad.</li> <li>• Plataforma Tecnológica de Atención Socio-Sanitaria al paciente crónico y personas en situación de dependencia: interconexión de los servicios sociales y sanitarios e implantación servicios digitales de atención avanzados o monitorización a distancia de los hogares y centros residenciales.</li> </ul>
Cataluña	✓	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pla de Salut de Catalunya 2011-2015; Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC).</li> <li>• Programa Pacient Expert Catalunya: cursos teórico-prácticos en liderados por un PE, llevado a cabo con enfermedades como IC, EPOC, Diabetes mellitus tipo 2, Fibromialgia, etc. Hasta el momento se ha aplicado en 5.669 pacientes con 360 PE.</li> <li>• CARME (CAtalán Remote Management Evaluation) – Motiva: telemonitorización a domicilio del paciente para registrar su peso, frecuencia cardíaca y presión arterial en pacientes con IC.</li> </ul>

(1) Programas que mencionan alguna de las 9 enfermedades IMID del perímetro de la Guía.

(2) Programas en proceso de elaboración/implantación en el momento de la elaboración de esta Guía.

Comunidad de Madrid	✓ <sup>(1)</sup>	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid</b></li> <li>• Paciente Experto en Cardiopatías: Programa de formación de PE en materias generales, Cardiopatía Isquémica, IC y Fibrilación Auricular), a través de charlas y vídeo de expertos en la materia.</li> <li>• <b>Proyecto de Telemedicina: implementación de teleconsultas a las 25 residencias dependientes de la Agencia Madrileña de Atención Social (AMAS).</b></li> </ul>
Comunidad Valenciana	✓	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Plan de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad Valenciana 2012.</b></li> <li>• Pacient Actiu: cursos de aprendizaje de como ser un paciente Activo, entendiéndolo como un paciente que se preocupa por el autocuidado.</li> <li>• <b>ValCrònic (2011-2014): programa de seguimiento por control remoto de pacientes crónicos desarrollado por Telefónica e implantado por los servicios de salud de la comunidad autónoma.</b></li> </ul>
Extremadura	✓ <sup>(2)</sup>			<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas en Extremadura 2018</b></li> <li>• Teleconsultas 2014: teleconsulta para la entrevista con el paciente y consultar pruebas de laboratorio, imágenes radiológicas o dermatológicas para que el experto emita un diagnóstico.</li> </ul>
Galicia	✓		✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estrategia SERGAS 2020</b></li> <li>• eDSalud: plataforma de telemedicina que permite el diagnóstico en tiempo real a distancia, con especialistas en los ámbitos de la radiología, cardiología, oftalmología y dermatología, campos que se ampliarán en el futuro.</li> </ul>
Islas Canarias	✓		✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias 2015</b></li> <li>• Deslocalización de la Asistencia Médica en Urgencias en Situaciones de Catástrofe (interreg-DEMA): rediseña el modelo de atención de urgencias sanitarias bajo situaciones de catástrofe originadas por el cambio climático, para lograr una óptima asistencia con independencia de la ubicación del paciente, gracias a la integración de TIC's.</li> </ul>

Islas Baleares	✓		✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan de atención a las personas con enfermedades crónicas 2016-2021: El reto del sistema sanitario.</li> <li>• Teleictus Balear (2006): sistema de telemedicina que permite atender en cualquier hospital a pacientes que sufren un infarto cerebral o ictus.</li> </ul>
La Rioja	✓	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia de atención al paciente crónico de La Rioja 2015</li> <li>• Escuela de Pacientes: puesto en marcha en el CIBIR, contempla desde talleres de formación hasta conectividad de pacientes entre sí y con los profesionales mediante blogs, mensajería y redes sociales para fomentar el autocuidado de los enfermos renales crónicos.</li> <li>• Proyecto PATCAR (2009): despliegue de distintos sistemas de telemedicina como Tele-dermatología, Tele-oftalmología, Tele-neurofisiología, Tele-tratamiento y Tele-Diabetes.</li> </ul>
Murcia	✓	✓ <sup>(2)</sup>	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia para la Atención a la Cronicidad 2013-2015.</li> <li>• Paciente Experto Activo: la propuesta aprobada recoge que se atenderá al paciente en la etapa previa a la entrada en el tratamiento renal, con el objeto de que se haga una estimación apropiada al diagnóstico de la enfermedad y, por tanto, afronte mejor sus consecuencias.</li> <li>• Proyecto Carprimur: implantación de herramientas de telecomunicación como las teleconsultas entre los médicos de familia y el especialista.</li> </ul>
Navarra	✓			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos 2013.</li> </ul>
País Vasco	✓ <sup>(1)</sup>	✓	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi 2010</li> <li>• Paciente Activo: taller que va dirigido a personas con cualquier tipo de enfermedad crónica o a sus cuidadores o cuidadoras principales. Las sesiones son impartidas por 2 monitores, se realizan en grupo y son participativas. Actualmente existen programas también para pacientes con diabetes, para el pueblo gitano y para personas que hayan pasado un proceso oncológico.</li> <li>• Proyecto O-Sarean: implantación de un servicio de teleconsultas que pretende llegar a cubrir a todos los ciudadanos vascos.</li> </ul>



Con el aval de:



Declarado de  
interés docente por:



Con el aval  
científico de:



Una iniciativa de:

abbvie



Con la colaboración de:

