



Caminando hacia un hospital sin escalones: *e-health* mediante portal web y app para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal

Torres Domínguez Y, Moro Muñoz S, Castaño L, Carmen Naveas MC, Catalán Ramírez JM, Fernández Moyano A
Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Bormujos. Sevilla
e-mail: yolanda.torres@sjd.es



Yolanda Torres Domínguez.

Resumen

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es un conjunto de enfermedades crónicas del tubo digestivo, de etiología desconocida, que provoca procesos inflamatorios a distintos niveles (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa). Alrededor de 120 000 personas padecen una EII en España, una de cada 400 personas según la Sociedad Española de Patología Digestiva, con una previsión de prevalencia al alza en los próximos años. Es importante el impacto económico que genera, pues supone más de 1200 millones de euros en España, correspondiendo el 46,5% de ellos a costes indirectos derivados principalmente del absentismo e incapacidad laboral que la enfermedad produce, pues irrumpe en edades tempranas con una máxima incidencia entre los 16 y 40 años.

Esta enfermedad gastrointestinal es el paradigma de la enfermedad crónica, pues cursa con exacerbaciones clínicas inesperadas (fases activas), potencialmente debilitantes, e importante repercusión a nivel sanitario, laboral, socioeconómico y psicológico. Esta peculiaridad es clave en la atención de estos pacientes, que precisan atención sanitaria no programada en caso de descompensación clínica y cuya demora asistencial aumenta el número de complicaciones y de gastos sanitarios globales, además de importantes daños psicológicos que distorsionan su dinámica personal, laboral y familiar.

El modelo tradicional de gestión sanitaria tiende a una situación de agotamiento debido a una imparable demanda de servicios sanitarios motivada por factores tales como el envejecimiento de la población y aumento de la cronicidad, lo cual conduce a un sistema sanitario no sostenible económicamente. En ese escenario entendemos que nuestro proyecto tiene un encaje adecuado que aporta buenas y novedosas respuestas.

Hemos desarrollado una herramienta telemática-digital para contacto directo de pacientes con EII con sus especialistas en caso de descompensación clínica o dudas terapéuticas.

Con esta nueva estrategia en asistencia sanitaria instaurada desde el 1 de enero del 2017, se ha disminuido sustancialmente el número de consultas programadas y urgentes, el número de hospitalizaciones y su estancia media, con un importante ahorro económico sanitario. Pero lo más relevante es la valoración de resultados percibidos que hacen los propios usuarios de la herramienta mediante cuestionario tipo PROM, cuyo análisis muestra que ha ayudado en un 89,5% al control y complicaciones de su enfermedad, mejorando su calidad de vida en un 85,7% de ellos.

Objetivos del proyecto o experiencia

El alto flujo de pacientes hacia la consulta especializada determina una saturación en la atención sanitaria, que es solamente el aspecto más visible de un problema más complejo. En el fondo subyace una reforma de la ordenación de recursos y de derivaciones de pacientes que debe ser evaluada en muchos casos de forma local, con las particularidades de cada centro.

Dadas las peculiaridades de nuestros pacientes diagnosticados a una edad temprana (máxima incidencia 16-40 años), su cronicidad con descompensaciones clínicas inesperadas y la necesidad de una actuación médica especializada temprana, desarrollamos un nuevo flujo de trabajo mediante una herramienta telemática novedosa con los siguientes objetivos:

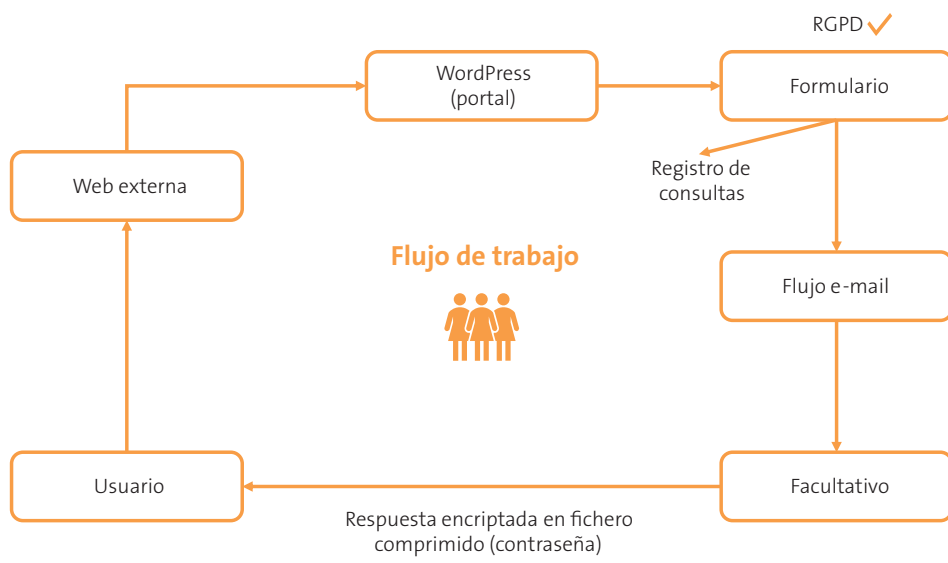
- Mejorar la accesibilidad y atención del paciente con EII a su especialista en caso de descompensación clínica y dudas o efectos secundarios a su tratamiento, mediante la implantación de una vía telemática de comunicación ágil y directa con la Unidad.
- Mejorar la percepción de la calidad de atención en el usuario, disminuyendo los tiempos de espera en los supuestos anteriores
- Optimización de nuestra capacidad de respuesta a los pacientes con brote inflamatorio de la enfermedad para alcanzar los mejores resultados en salud y evitar mayores complicaciones de la enfermedad.
- Alcanzar mayor eficiencia de nuestra gestión sanitaria, disminuyendo los gastos directos mediante la nueva herramienta telemática como complemento a la atención sanitaria tradicional.

Método

Se ha pilotado un proyecto de consulta telemática a demanda (figura 1) en pacientes con EII atendidos en la comarca del Aljarafe del Hospital de San Juan de Dios del Aljarafe (Sevilla), sobre una población diana de 870 pacientes con EII y seguimiento

en nuestras consultas especializadas de digestivo, alcanzando una incidencia media anual de 18 casos/100 000 hab./año.

Figura 1. Proyecto de consulta telemática



En esta fase, la nueva herramienta de gestión de pacientes se ofreció a los perfiles de mayor riesgo y fragilidad, previo consentimiento expreso y aceptación de la LOPD. Se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

- Debut de la enfermedad.
- Inicio de tratamiento inmunosupresor o biológico durante el estudio o hasta dos meses previos.
- Pacientes con descompensación clínica en los últimos dos meses o durante el periodo de inclusión
- Gestación en curso.

Se han incluido prospectivamente, desde el 1 de enero del 2017 al 31 diciembre del 2018, un total de 227 pacientes que emitieron un total de 161 demandas de consulta telemática con un tiempo de respuesta media al usuario inferior a las 24 horas (vía web o telefónica) y que permitió reajuste de tratamientos, resolución de dudas y anexo de pruebas complementarias para valoración y seguimiento telemático o presencial.

Tras este periodo de dos años hemos evaluado:

- Resultados en salud: número de hospitalizaciones, consultas programadas y urgentes evitadas.

- Calidad asistencial percibida por el paciente mediante un cuestionario de satisfacción del usuario.
- Percepción de la calidad de vida y salud de los pacientes mediante un cuestionario tipo PROM.
- Impacto económico sobre gastos sanitarios hospitalarios directos.

Resultados obtenidos

Participación: inclusión prospectiva de 227 pacientes con mayor riesgo y fragilidad, un 26% del total de los pacientes atendidos por nuestra unidad. Han emitido un total de 161 demandas de consulta por dudas o reacciones adversas al tratamiento, o descompensaciones clínicas; obteniendo una respuesta especializada inferior a las 24 horas.

Resultados en gestión clínica: se ha reducido un 75% el número de ingresos hospitalarios por EII, casi en un 90% de las consultas de estos pacientes a urgencias y se han ahorrado un total de 87 consultas regladas al médico especialista de los pacientes incluidos (reducción del 18%).

Calidad asistencial: mejora en los tiempos de respuesta, siendo inferior a las 24 horas. Tras un cuestionario de satisfacción al usuario, se ha constatado que el 94,3% de los pacientes recomendaría nuestro prototipo actual de asistencia telemática sanitaria complementaria a la tradicional, con una puntuación de 4,7 sobre 5.

Resultados en salud: un cuestionario tipo PROM realizado a los usuarios de la nueva herramienta implantada, muestra cómo la misma ha impactado en distintos aspectos percibidos por los pacientes: Mejora en su percepción de salud (72,5%), mejor accesibilidad al especialista (72,6%), una reducción del estrés frente a situaciones de descompensación clínica o dudas (88,6%), y una reducción del absentismo laboral-escolar (68,5%). Pero lo más relevante es que la herramienta según sus usuarios ha ayudado en un 89,5% al control y complicaciones de su enfermedad, mejorando su calidad de vida en el 85,7% de ellos.

Eficiencia: reducción del gasto neto en 5220 euros en consultas regladas al especialista (18%), una media de 13800 euros en consultas urgentes de pacientes con EII (90%) y un ahorro de 38 880 euros por reducción el número de hospitalizaciones (75%), atendiendo a la tasación de los servicios médicos prestados por el Servicio Andaluz de Salud (SAS).

Así pues, nuestra propuesta de asistencia telemática complementa al modelo sanitario tradicional y aporta valor al paciente racionalizando el uso de recursos: mejora su salud y calidad de vida, y optimiza su manejo terapéutico en cada momento, incluso en caso de urgencia.

Innovación. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?

Innovación tecnológica y de la información: la nueva generación de personal sanitario y pacientes se sienten cómodos con las nuevas tecnologías ya instauradas en áreas financieras e industriales. Han visto cómo la tecnología ha transformado la forma en que la sociedad funciona y se organiza en otras facetas de nuestra vida. Por esta razón el usuario actual demanda un nuevo enfoque de la atención sanitaria, lo que obligará a actualizar la visión tradicional de la tecnología de la información. Los pacientes y los cuidadores van más allá de solicitar contacto por correo electrónico con los médicos. Ahora desean acceder a webs interactivas y usar aplicaciones en sus teléfonos inteligentes para conectarse.

Este portal web del paciente, facilita la construcción de **hospitales sin paredes**, donde el paciente no solo accede directamente a su especialista en caso de descompensaciones clínicas y dudas; sino que también tendrá acceso a informes clínicos e historial de citas sin fronteras de espacio y tiempo.

Innovación en gestión clínica: hemos sido más eficientes, obteniendo un importante ahorro económico sanitario directo mediante el descenso del número de consultas urgentes y programadas, de ingresos y estancias medias hospitalarias, así como del número de desplazamientos del paciente al centro.

Innovación asistencial: el actual prototipo de portal de teleconsulta y su exportación a una app en la segunda fase del proyecto transforma el concepto de asistencia de Atención Especializada de enfermedades crónicas desde un modelo de consulta programada tradicional hacia un nuevo modelo de consulta a demanda, promoviendo el empoderamiento del paciente de su enfermedad. Evolucionamos hacia una medicina que brinda atención de alto valor, para pacientes y familias, en el lugar y el momento correcto. El paciente tiene acceso directo a su especialista, caminando hacia el concepto de un hospital sin escalones, lo cual disminuye los tiempos de respuesta.

Calidad. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?

Calidad asistencial:

- Creación de la unidad integral de atención 24/7 al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal.
- Mejora en la accesibilidad del usuario al especialista del sistema sanitario, con una mejora en la capacidad de respuesta mediante una herramienta de *e-health*.
- Mejora en los tiempos de respuesta: restableciendo la salud en un tiempo óptimo cuando el paciente se descompensa, disminuyendo el número de consultas a Urgencias y de programadas al especialista, el número de complicaciones y de ingresos hospitalarios.

- Mejora en la relación médico-paciente, lo cual redundará en la adherencia al tratamiento y consejo sanitario.
- Disminución del número de desplazamientos del paciente al centro sanitario, mejorando la asistencia sin necesidad de llevar el paciente al hospital, sino más bien llevar la salud al entorno del paciente, evolucionado hacia un modelo de hospital líquido que mejore la implicación de pacientes y familiares.

Calidad de vida. Tras análisis de los resultados obtenidos mediante cuestionario tipo PROM cumplimentado por los usuarios se observa:

- Mejora de la calidad de vida en el 85,7% de los pacientes.
- Mejora y ayuda al control y complicaciones de su enfermedad.
- Mejora en la percepción de salud por el paciente.
- Reducción del nivel de ansiedad y estrés frente a la enfermedad.
- Disminución del absentismo laboral y escolar.

Seguridad del paciente:

- Atención directa, precoz y ágil por especialista en su patología.
- Resolución de dudas terapéuticas o efectos adversos por el especialista en atención 24/7.

Mejora de la gestión o evaluación en salud. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión o la evaluación de resultados en salud?

Área de gestión:

- Se ha establecido una atención 24/7 al paciente con EI, dadas sus peculiaridades clínicas y como paradigma de la enfermedad crónica. Esta nueva cartera de servicio ofertada por la Unidad de Aparato Digestivo ha sido posible gracias a:
 - Implantación y desarrollo de la historia clínica electrónica (HCE) desde la apertura del centro hospitalario.
 - Ágil consulta del especialista con credenciales por acceso remoto a la HCE del paciente, sin límite de espacio o tiempo.
 - Acceso mediante credencial al HIS del sistema, facilitando:
 - Consulta de resultados de pruebas complementarias.
 - Solicitud telemática de pruebas complementarias si fueran necesarias para su intervención.

- Modificación, anulación o adición de tratamiento al paciente, mediante su inclusión en la tarjeta sanitaria electrónica del paciente a través del módulo de prescripción.
- Se ha fomentado un cambio de rol del paciente que permite al sistema sanitario adaptarse a una situación en la que el modelo tradicional colapsa, agilizando la accesibilidad con una optimización de recursos y atendiendo a la necesidad de consultas no programadas para pacientes empoderados con su enfermedad. Este nuevo escenario hace imprescindible el desarrollo de modelos de atención sanitaria basada en productos de *e-health* como el que aquí proponemos. La transformación digital y el desarrollo de las nuevas tecnologías, más que una posibilidad, es una necesidad para mejorar la eficiencia de los procesos asistenciales, pues mejorando su eficiencia, garantizamos su sostenibilidad económica.
- Análisis trimestral de impacto en hospitalización, así como de consultas urgentes y programadas al especialista.
- Evaluación semestral de la eficiencia de la herramienta *e-health* implantada.

Evaluación en salud: cuestionario tipo PROM a los pacientes usuarios de la solución telemática a la semana y al mes de su demanda asistencial a través del portal web.

Aplicabilidad y facilidad de extensión a otras organizaciones del sector salud. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?

El prototipo actual se basa en una solución *software* que da soporte al nuevo concepto de atención sanitaria descrito. El desarrollo está realizado con herramientas de *software* libre exportables: Gestores de Contenidos (CMS Wordpress), portal web basado en arquitecturas LAMP, *plugins* para generación y envío de información y proveedor de correo electrónico, el cual se encuentra encriptado. La solución se ha implementado en una arquitectura virtual VMWARE ya existente, por lo que no ha sido necesario inversión *hardware*.

El estado actual del prototipo permite una escalada progresiva de la solución a otras unidades de atención a enfermos con EII, evolucionando la actual arquitectura a un modelo basado en app + portal web para mejorar el acceso del paciente a su especialista desde cualquier localización o dispositivo móvil.

Es un producto exportable a otros entornos hospitalarios, facilitando la digitalización de procesos, y en una situación ideal culminar un desarrollo suficientemente flexible que permita la extensión de la solución a otros grupos de enfermedades crónicas mediante una personalización dinámica de la herramienta. Es posible, además, una capa de integración en la aplicación que permita el acceso a información relativa a la historia clínica del paciente (Informes de alta, consulta de pruebas diagnósticas) que esté publicada a través de servicios Web y que pueda ser consumida por otros sistemas.