



Excelencia y calidad en la atención al paciente con enfermedades inflamatorias medidas por el sistema inmunológico en tratamiento con terapias biológicas

García de San José S, Chamorro de Vega E, González Fernández C, Menchén Viso LA, Lobo Rodríguez C, Herranz Alonso A
Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.



Sonia García de San José.

Resumen

Las enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad (EIMI) son un grupo amplio de enfermedades crónicas de elevada prevalencia, con manifestaciones clínicas diversas y generadoras de discapacidad. Estas patologías suponen un elevado impacto sociosanitario, disminuyen significativamente la calidad de vida de los pacientes y motivan un consumo elevado de recursos sanitarios. Muchos pacientes presentan comorbilidades comunes y un grupo significativo padece manifestaciones clínicas de más de una EIMI. El cuidado integral de los pacientes con EIMI, por su transversalidad, representa un desafío para la estructura habitual de los servicios de atención sanitaria.

La aparición de las Terapias Biológicas (TB), a menudo útiles en más de una EIMI, ha permitido mejorar de forma significativa su pronóstico. Las TB han supuesto un cambio disruptivo por su buena relación beneficio/riesgo. Sin embargo, aumentan la complejidad del manejo de los pacientes con EIMI y representan un incremento importante de los costes directos, por lo que se hace necesario el desarrollo de nuevos modelos de gestión clínica.

En el año 2019, el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) puso en marcha un Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad (CEIMI). El centro constituye un modelo asistencial innovador por su estilo de gobernanza, por incorporar la voz del paciente a la gestión, por la participación de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA), por la multidisciplinariedad, por sumar formación e innovación a la atención sanitaria y por el amplio uso de indicadores para el seguimiento y evaluación de resultados en salud de los pacientes.

Durante 2019 se atendieron en el CEIMI 1723 pacientes con los siguientes diagnósticos: 50,3% artritis, 37,8% enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y 12,2% psoriasis (Ps). Se realizaron un total de 8906 consultas médicas (30,0% no presenciales) y 7967 consultas de EPA (35,5% no presenciales). Pacientes en remisión: 52,7% en

artritis reumatoide (AR), 47,7% en espondiloartritis (EspA), 59,6% en artritis psoriásica (APs), 67,3% en EII (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa) y 78,4% en Ps. Porcentaje de pacientes tratados con biosimilares: AR 55,9%, EspA 31,0%, Aps 31,7%, EII 51,9% y Ps 18,3%. Pacientes en espaciamiento terapéutico: AR 37,9%, EspA 29,9%, APs 29,9%, EII 36,4%, Ps 52,0%.

Los resultados de calidad de vida mostraron que el 44,9% de pacientes presentaron problemas moderados-graves en al menos una de las dimensiones de EuroQOL.

Objetivos del proyecto o experiencia

Describir el desarrollo, implantación y resultados de un Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad (CEIMI) para la atención integral de pacientes tratados con TB con una gestión clínica basada en nuevos modelos asistenciales, asistencia sanitaria innovadora y la incorporación de los pacientes a la gestión.

Objetivos estratégicos específicos:

- Coordinar la atención al paciente con EIMI mediante el desarrollo de una gestión clínica integrada y multidisciplinar.
- Promover un nuevo modelo asistencial integral, multidisciplinar, centrado en el paciente, que dé respuesta a sus necesidades.
- Mejorar los resultados en salud, disminuir la discapacidad asociada y mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Garantizar una asistencia segura.
- Minimizar la variabilidad en la práctica clínica y optimizar la eficiencia de los tratamientos.
- Utilizar un sistema de seguimiento y de evaluación de los resultados en salud estandarizado que facilite el análisis y la comparación entre pares.
- Generar y difundir el conocimiento de las EIMI con acciones formativas para pacientes y personal sanitario.
- Desarrollo de una investigación de calidad que permita atraer talento y mantener una posición de liderazgo, colaborando con instituciones nacionales e internacionales.

Método

Ámbito

Este proyecto se lleva a cabo en el HGUGM de Madrid. El HGUGM es uno de los grandes hospitales del Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid y atiende a una población de 350 000 habitantes.

El CEIMI se localiza en las plantas 6.^a y 7.^a del Instituto de Rehabilitación Provincial del HGUGM. Consta de una recepción, dos salas de espera, un hospital de día con 13 sillones, 8 consultas multiusos, 2 consultas de atención farmacéutica, área de Farmacia, área de técnicas propias, dos despachos para investigación/ensayos clínicos y un aula. El Servicio de Farmacia dispone de una Unidad de Farmacocinética y Farmacogenética que permite realizar medicina de precisión.

Estructura organizativa

El CEIMI se rige por un sistema de gobierno con la cooperación con todos los servicios del hospital implicados. De la gestión clínica se encarga el Grupo Director con miembros de las áreas de conocimiento específicas del CEIMI. La dirección rota cada 6 meses. El Comité de Dirección ayuda a guiar e implantar el nuevo modelo asistencial y en él participan todas las áreas de conocimiento compartido. El Grupo de Pacientes Aliados nos ayudan a tomar decisiones, y dos representantes forman parte del Comité de Dirección. Por último, el Comité de Casos toma decisiones sobre los cuidados de los pacientes cuando es necesario.

Circuito de atención al paciente

Los pacientes en el CEIMI son atendidos de forma multidisciplinar por médicos especialistas, farmacéuticos especialistas y enfermeras de práctica avanzada, siguiendo un circuito integrado y adaptado para las distintas patologías EIMI (figura 1).

Coordinación de la actividad asistencial

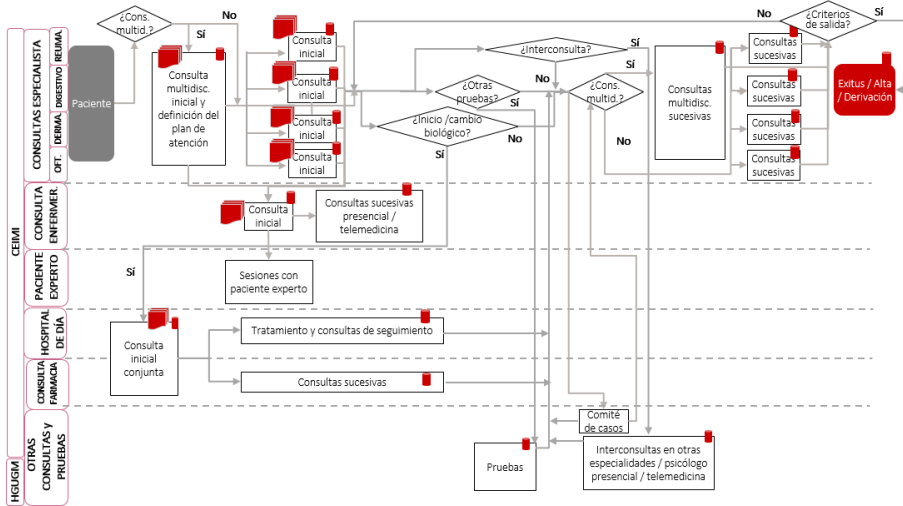
Se definió el mapa de procesos del CEIMI (figura 2) y la cartera de servicios de los diferentes Servicios Clínicos implicados: Reumatología (Reu), Aparato Digestivo (Dig), Dermatología (Der), Nutrición (Nut), Medicina Preventiva (Pre) y Farmacia (Far). Además, se diseñó e implantó un nuevo modelo de consulta multidisciplinar (MultiD), en el que pacientes con distintas patologías EIMI concomitantes eran atendidos en una misma consulta por distintos especialistas simultáneamente.

Evaluación de los resultados del modelo

Se definieron indicadores de accesibilidad, actividad, efectividad, seguridad, eficiencia, calidad asistencial y calidad percibida, que se organizaron por procesos:

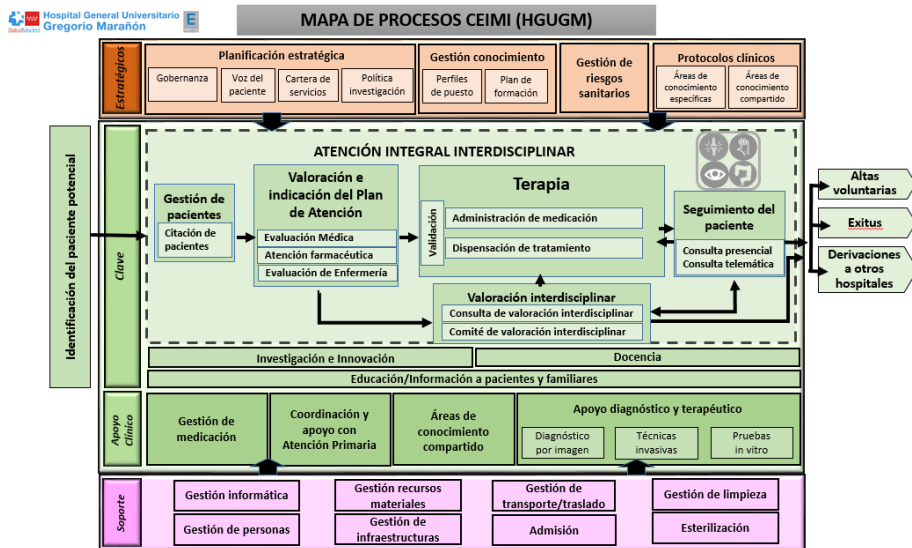
- Gestión de pacientes: pacientes que no acuden a la consulta, tiempo de demora hasta ser citado en el CEIMI.

Figura 1. Circuito de atención al paciente



- Terapia: correcta identificación del paciente, extravasaciones graves en hospital de día, reacciones infusionales graves, adherencia al tratamiento.
- Consulta multidisciplinar: pacientes atendidos en consulta multidisciplinar, pacientes presentados al comité multidisciplinar.

Figura 2. Mapa de procesos del CEIMI



- Seguimiento del paciente: consultas a demanda, consultas no presenciales, pacientes en remisión de la actividad clínica, pacientes con ingreso hospitalario, pacientes que acuden a urgencias, pacientes con espaciamento de la terapia, pacientes con intensificación de la terapia, pacientes nuevos con molécula bio-similar, coste medio por paciente.

Otros indicadores: calidad de vida de los pacientes según escalas específicas, satisfacción de los pacientes y del personal trabajador, docencia e investigación.

El calendario aproximado de evaluación de resultados en salud se recoge en la tabla 1.

Resultados obtenidos

Durante 2019 se atendieron en el CEIMI 1723 pacientes con los siguientes diagnósticos: 50,3% artritis, 37,8% enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y 12,2% psoriasis (Ps). El 39,7% habían elegido el derecho a la libre elección de especialista. El 68,0% de los pacientes estaban en tratamiento con un fármaco de administración subcutánea (69,3% Reu, 43,7% Dig y 100% Der). Se realizaron un total de 8906 consultas médicas (17,6% Reu, 46,6% Dig, 8,6% Der, 11,0 Far, 10,5% MultiD, 0,6% Nut y 0,1 Pre). Las EPA realizaron 97 967 consultas. Del total de consultas realizadas, el 30,0% y el 35,5% respectivamente, fueron no presenciales. Se realizaron de 3781 sesiones de tratamiento intravenoso en Hospital de Día.

Tabla 1. Variables y periodicidad de resultados en salud

Evaluación	Semana		0	4	12/16	24	Semestre 1	Semestre 2
	Herramienta	Pacientes						
Efectividad	Índices de actividad	Todos	X	X	X	X	X	X
Seguridad	CTCAE	Todos		X	X	X	X	X
Adherencia	Registro Dispensaciones	Todos	X	X	X	X	X	X
	Autocomunicado	Todos	X	X	X	X	X	X
Calidad de Vida	ASQoL	EA	X		X		X	
	PsAQoL	APs	X		X		X	
	QoL-RA	AR	X		X		X	
	SIBDQ	Digestivo	X		X		X	
	DLQUI	Dermatología	X		X		X	
	EuroQoL 5D	Todos	X		X		X	
Dolor (abdominal y articular)	EVA	Reuma y Digestivo						
Satisfacción con el tto	EVA	Todos	X		X		X	
Productividad Laboral	WPAI	Todos	X		X		X	
Estado anímico	HAD	Todos	X		X		X	
Otras variables	Nº visitas a urgencias/ingresos	Todos	X		X		X	

Pacientes en remisión: 52,7% en AR, 47,7% en EspA, 59,6% en APs, 67,3% en EII (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa) y 78,4% en Ps. El 10,6% (Reu) 15,9% (Dig) y 3,8% (Der) de los pacientes requirió al menos un ingreso hospitalario y el 30,4%, 37,4% y 17,1%, respectivamente, al menos una visita al Servicio de Urgencias durante el 2019. Un total de 10 pacientes suspendieron la TB por un evento adverso.

El coste medio por paciente tratado 12 meses estuvo por debajo del indicador establecido por la Consejería de Madrid en todas las patologías.

El porcentaje de pacientes tratados con una molécula biosimilar fue: AR 55,9%, EspA 31,0%, Aps 31,7%, EII 51,9% y Ps 18,3%. El porcentaje de espaciamento e intensificación de las TB fue 37,9% y 2,6% (AR), 31,0% y 0% (EspA), 29,9% y 4,3% (APs), 0,2% y 36,4% (EII), y 52,0% y 0,4% (Ps). Se determinaron niveles de fármaco y anticuerpo anti-fármaco en el 31,1% y 9,2% de los pacientes con EII, respectivamente.

Los resultados de calidad de vida mostraron que el 44,9% de pacientes presentaban problemas moderados o graves en al menos 1 de las 5 dimensiones del cuestionario EQ-5D-5L, con una media en la escala EVA de 71. En la evaluación del estado anímico, se observó que el 48% de los pacientes eran posibles casos de diagnóstico de ansiedad o depresión, con una puntuación media de 11,8 (HAD). Los resultados del cuestionario WPAI, mostraron que los pacientes perdían de media un 7,8% de la jornada laboral por problemas de salud. La satisfacción global de los pacientes con su médico especialista, su farmacéutico y su enfermera fue de 4,6, 4,6 y 4,5 puntos sobre 5, respectivamente. La satisfacción con la atención coordinada fue de 4,4 puntos sobre 5.

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

El CEIMI constituye un modelo asistencial innovador por su estilo de gobernanza, por incorporar la voz del paciente a la gestión, por la participación de EPA, por la multidisciplinariedad, por sumar formación e innovación a la atención sanitaria y por el uso de indicadores estandarizados para el seguimiento y evaluación de resultados en salud de los pacientes con EIMI tratados con TB.

En el modelo participan de forma directa especialistas de los servicios de Reumatología, Aparato Digestivo, Dermatología, Oftalmología, Endocrinología y Nutrición, Medicina Preventiva, Psiquiatría y Farmacia, además de las enfermeras de práctica avanzada y del hospital de día.

Es innovadora la incorporación de pacientes en la gestión clínica. El Grupo de Pacientes *Aliados* está formado por 10 pacientes del CEIMI que se reúnen cada 6 meses para asesorar al Grupo Director. Dos de estos pacientes forman parte del Comité de Dirección.

La incorporación de las EPA a los tres pilares del CEIMI (cuidados clínicos, formación e investigación) es también novedosa. Sobre ellas descansa una parte importante de la atención sanitaria, son autónomas, ejercen el liderazgo en la formación de pacientes y en la seguridad clínica, son importantes en la gestión de la calidad y son colaboradoras imprescindibles en la multidisciplinariedad.

La estructura organizativa del CEIMI favorece la accesibilidad de los pacientes, la coordinación entre profesionales y la continuidad de la atención sanitaria mediante la integración de distintas modalidades asistenciales (telemedicina, terapias de grupo), acceso a través de TIC (app) y difusión en redes sociales (creación de una cuenta Twitter CEIMI). Además, el CEIMI se ubica en unas instalaciones funcionalmente bien diseñadas, con estructura y material renovados.

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

El desarrollo de un Mapa de Procesos y un Manual de Gobernanza, la definición de los diferentes procesos operativos con sus procedimientos, la descripción organizativa y funcional de los órganos de participación y de los puestos de trabajo, ha permitido la coordinación y sistematización de la asistencia de todos los profesionales, la reducción de la variabilidad en la atención al paciente y el aumento de la seguridad del paciente en el CEIMI.

El diseño de un Cuadro de Mando con indicadores específicos de accesibilidad, actividad, efectividad, seguridad, eficiencia, calidad asistencial y calidad percibida, y la definición de la periodicidad de medición de los mismos, ha permitido la sistematización de la evaluación de los resultados en salud y la detección temprana de desviaciones que permite su análisis y corrección.

El establecimiento de una sistemática de formación continuada para todo el personal ha permitido hacer frente a las necesidades formativas encontradas. Dicha sistemática abarca desde detección de necesidades de formación en cada una de las áreas y categorías profesionales, hasta el análisis de los resultados de formación en las mismas.

El Comité de Dirección del CEIMI estableció como objetivo prioritario la normalización de sus procesos y la certificación de estos. En este compromiso con la mejora permanente de la calidad asistencial y de la gestión, en marzo de 2020 el centro fue auditado para obtener la certificación de la norma ISO 9001:2015. Una organización certificada por esta norma de calidad demuestra que posee herramientas adecuadas en gestión de recursos, compromiso de la dirección, recopilación de información objetiva, diagnóstico y mejora, y capacita a la empresa para satisfacer de manera sistemática a sus clientes, empleando en ello menor cantidad de recursos y costes que otras organizaciones que no desarrollan un sistema de gestión de calidad. Además, el proyecto ha sido reconocido por la Sociedad Madrileña de Farmacia Hospitalaria como una de las mejores iniciativas en la Ruta de la Excelencia de Farmacia Hospitalaria.

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?

El CEIMI basa su estructura de gestión en tres mecanismos básicos escalonados:

La planificación del centro

Se realiza un proceso de planificación estratégica plurianual, con revisión anual, en el que se analizan las tendencias de los grupos de interés, del entorno y los resultados de rendimiento (cuadro de mando, informes de resultados en clientes y personas, resultados de procesos, etc.).

Se despliega la estrategia a planes anuales estructurados por procesos clave y proyectos, con objetivos para este horizonte alineados con los objetivos del hospital y del SERMAS.

El plan anual se genera y supervisa periódicamente por el Comité de Dirección, constituido por un representante del equipo directivo del HGUGM del área médica, del área de Enfermería y de continuidad asistencial, representantes de cada una de las áreas de conocimiento específico y de las áreas de conocimiento compartidas (áreas de soporte).

La gestión de procesos

Los responsables de procesos estructuran los mismos, supervisan su marcha a lo largo del año y anualmente realizan la Ficha de Control de Procesos, donde analizan cualitativa y cuantitativamente los resultados de estos y establecen las áreas de mejora y objetivos para el año siguiente.

La gestión operativa

Los responsables de área, junto con el personal clave de estas, se reúnen periódicamente (semanal, quincenal, mensual –según las características de su actividad–) para analizar la problemática y presentar y explicar la documentación del sistema de gestión de calidad (manual, procedimientos, instrucciones, etc.).

Por otro lado, la coordinación de todos los profesionales, la protocolización y sistematización de la atención clínica a los pacientes, junto con la definición de los indicadores y la periodicidad de medición de estos, ha permitido minimizar la variabilidad en la práctica clínica y mejorar el seguimiento y monitorización de los resultados en salud. Además, se ha desarrollado una app para la mejora del seguimiento de los pacientes.

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?

Ya son casi 2000 pacientes los que se han beneficiado de este nuevo modelo de atención clínica integral. Una vez validado, implantado en práctica clínica y demostrado su valor, la posibilidad de su extensión y generalización es innegable. Para ello, resulta fundamental la definición y la implicación de todos los profesionales sanitarios para el establecimiento de los nuevos circuitos de atención al paciente.