

UNIDAD DE
ENFERMEDADES
AUTOINMUNES
SISTEMICAS

UGC MEDICINA INTERNA
HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA
SOFIA
2022



Enfermedades autoinmunes

Plan Funcional de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (EAS). Sección de Alta Complejidad. UCG Medicina Interna.

Hoy día la Unidad de EAS está incluida dentro de la Sección de Enfermos Complejos de la UGC de Medicina Interna de nuestro hospital. Está acreditada en base a criterios asistenciales, docentes y de investigación por el Grupo de Trabajo en EAS (GEAS) con el nivel IB Unidad Asistencial, desde el 30 de septiembre de 2013.

Recursos humanos.

Está integrada por dos facultativos con especial dedicación por las EAS: Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez y Dra. Ana Isabel Pérez Caballero. Además, participan de forma directa en el manejo del paciente hospitalizado el resto de los facultativos de la Sección de Enfermos Complejos, así como los residentes rotantes de Medicina Interna y aquellos que presentan especial predilección por las enfermedades sistémicas.

1. Asistencia.

1.1. Consulta externa. Los dos integrantes de la unidad de EAS del *staff* tienen una consulta “monográfica” de EAS.

1.2. Planta de Medicina Interna. Los pacientes con sospecha de Enfermedad Sistémica son ingresados en la Sección de Enfermos Complejos, y son adjudicados de forma preferente a los dos integrantes de la Unidad de EAS o a la Jefa de Sección de la Unidad de Alta Complejidad. Además, en esta Sección se atienden aquellos enfermos con EAS ya confirmada y en seguimiento por Reumatología que presentan complicaciones graves debidas a la exacerbación de su proceso o a nuevas complicaciones infecciosas relacionadas con el tratamiento biológico/ inmunosupresor. Al alta dichos enfermos son remitidos de nuevo a Reumatología.

1.3. Contestación a interconsultas de otras UGC del hospital de patología sistémica.

2. Docencia.

2.1 Rotación de los residentes de último año de Medicina Interna por la Consulta de EAS.

2.2 Asistencia y participación anual a la reunión anual del GEAS.

2.3. Participación en las sesiones clínicas de casos clínicos y bibliográficas.

2.4. Realización del Master de EAS y el curso de exploraciones complementarias en pacientes con EAS.

2.5. Colaboración y participación en las reuniones de pacientes con lupus de Córdoba ACOLU (Asociación Cordobesa de Lupus)

3. Investigación.

3.1. Participación en el registro de esclerodermia RESCLE. Actualmente llevamos unos 20 pacientes incluidos y hemos sido incluidos como autores en un trabajo internacional.

Proyecto de futuro.

Se propongo las siguientes actuaciones a corto plazo:

1. Asistencial.

1.1. Poner en conocimiento de atención primaria de nuestra unidad de EAS a través de los internistas consultores de los diferentes Centros de Salud.

1.2. Desarrollo de la capilaroscopia como técnica esencial de valoración de nuestros pacientes. Para ello es esencial la disponibilidad de un capilaroscopio. La base de la técnica es conocida por el Dr. Fernández de la Puebla y en una fase inicial hasta conseguir la experiencia necesaria las imágenes se remitirían a la Dra. Carmen Pilar Simeón experta en el tema, para evaluación. La puesta en marcha de la técnica de capilaroscopia permitiría también plantear su estudio y aplicación en aquellas enfermedades con disfunción endotelial como la Arteriosclerosis y la Enfermedad Tromboembólica venosa idiopática.

1.3. Creación de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas junto a Reumatología cuyo funcionamiento se describe más tarde.

2. Docencia.

2.1. Participación activa en el GEAS y TEN TOPICS.

2.2. Participación en las sesiones bibliográficas al menos con una sesión mensual.

2.3. Sesiones clínicas propias de la Unidad de EAS. Con la participación de los componentes de la Unidad de EAS y de los médicos de Reumatología con especial dedicación por las enfermedades sistémicas.

3. Investigación.

3.1. Inclusión de pacientes en el registro de esclerodermia (registro RESCLE) y en el registro de lupus eritematoso sistémico (RELES).

3.2. Proponer a la responsable del registro RESCLE un trabajo como primer autor.

3.3. Ensayo clínico comparando tratamiento convencional vs bolos de metilprednisolona en determinados brotes de EAS: enfermedades fibrosantes, miopatías inflamatorias y complicaciones hematológicas de enfermedades sistémicas: anemia hemolítica y trombopenia autoinmune. Hemos comprobado personalmente la utilidad de las megadosis de corticoides en varias EAS; en cambio la bibliografía sobre el tema es escasa y no se ha evaluado en un ensayo. Es por ello que consideramos que es clave en la investigación clínica de estas enfermedades con gran repercusión práctica en el manejo de estos enfermos.

PROYECTO PARA LA CREACIÓN DE LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTEMICAS (UMEAS)

Hospital Universitario Reina Sofía

El Hospital Universitario Reina Sofía es un hospital de tercer nivel y de referencia regional para algunas patologías que pretende dar respuesta y cobertura a todas las demandas sanitarias de todos los niveles de una determinada área y, además de ser un centro de excelencia y referencia tanto para la asistencia como para la docencia y la investigación.

Esta realidad deberá ser tenida en cuenta al planificar las futuras actividades y desarrollo de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UMEAS). La existencia de dicha Unidad se justifica fundamentalmente por formar parte de un hospital de estas características y por tanto deberá aspirar a alcanzar los estándares más altos en esas tres áreas: asistencia, docencia e investigación.

El presente proyecto describe las características, capacidades y funciones que debería tener la UMEAS del Hospital Universitario Reina Sofía y los medios y requisitos necesarios para que pueda alcanzar su pleno rendimiento en un plazo razonable

1. FUNDAMENTOS

Las enfermedades autoinmunes sistémicas engloban un conjunto de procesos que a pesar de tener mecanismos patogénicos diversos comparten una serie de características comunes. Este hecho ha justificado hasta ahora, y lo justificará aún más en el futuro, la unificación de su estudio.

Las diferentes enfermedades consideradas como autoinmunes sistémicas tienen en común entre ellas su potencial complejidad y gravedad, una baja prevalencia, la casi constante afectación multiorgánica y la dificultad en tomar algunas decisiones terapéuticas.

Aunque el conocimiento sobre este grupo de enfermedades ha evolucionado mucho en los últimos años, quedan aún muchas incógnitas a las que la investigación tendrá que dar respuesta.

Su diagnóstico ha sido tradicionalmente hospitalario atendiendo a los requerimientos de conocimientos clínicos expertos y la contribución del laboratorio, de la radiología más sofisticada o de otras técnicas practicadas en los centros hospitalarios. El seguimiento se comparte con otros ámbitos en función de la complejidad de cada paciente.

La responsabilidad de la atención de los pacientes afectos debe de ser necesariamente compartida por varias especialidades, dependiendo básicamente de la forma de presentación de las enfermedades o del interés de los diferentes grupos profesionales. De hecho, es frecuente que pacientes de perfil similar sean atendidos por servicios diferentes.

En nuestro hospital (HURS) desde hace muchos años el manejo de los pacientes con EAS ha sido llevado a cabo tanto Especialistas de Medicina Interna como Reumatología, Nefrología e incluso Neumología o Neurología. En los últimos años se ha compartido conocimiento mediante el contacto personal ante casos complicados o la realización de sesiones clínicas, pero en los momentos actuales se hace necesario estructurar la actividad alrededor de estas enfermedades con un carácter auténticamente colaborativo y evitando protagonismos excluyentes.

Hoy en día no es aceptable que el conocimiento experto no se estructure en equipos multidisciplinares en los que cada uno aporte, en igualdad de condiciones, su conocimiento y experiencia en beneficio del paciente. Esto es una de las razones básicas que definen la excelencia clínica en centros de alta tecnología.

A tal fin los responsables de los servicios mencionados iniciamos un proceso de abordaje conjunto a un grupo seleccionado de pacientes afectos y que en función de los resultados podrá hacerse extensible a otras especialidades. Esta colaboración tiene una misión territorial (ofrecer atención a los pacientes y ayuda a todos los profesionales del área de referencia), se sitúa en el nivel terciario de actuación asistencial (alta complejidad), se estructura de forma transversal y se hace extensiva a los ámbitos docentes y de investigación.

Basados en experiencias previas en otros hospitales que entendemos como ejemplares, estimamos que la mejor manera de organizarse, es mediante la creación de una Unidad Funcional.

2. DEFINICIÓN

La Unidad Multidisciplinar de enfermedades autoinmunes sistémicas (UMEAS) del Hospital Universitario Reina Sofía debería ser una entidad organizativa para la atención multidisciplinaria especializada de los pacientes con procesos de base autoinmune que afectan a diversos órganos y sistemas corporales.

Integrará, en un equipo coordinado, los profesionales involucrados en la toma de decisiones sobre el diagnóstico y el tratamiento de estos pacientes, con el objetivo principal de ofrecer la mejor estrategia terapéutica obteniendo así los mejores resultados posibles.

Se caracteriza por tener una organización dinámica y para ofrecer una asistencia compartida y coordinada. Sus rasgos fundamentales son:

- Puerta única de entrada. Independientemente de la puerta por donde el paciente llegue al Hospital esté, una vez se sospeche la existencia de una ES será remitido a la puerta de la UMEAS, compartida por todas las especialidades implicadas.
- Comité Diagnóstico y Terapéutico. Las decisiones diagnósticas y terapéuticas, basadas en la evidencia científica, se tomarán de manera conjunta.
- Optimización de la asistencia. Los pacientes son atendidos por los diferentes profesionales en un mismo tiempo y, a ser posible, en el mismo espacio físico. Las diversas rutas asistenciales se coordinan de acuerdo al plan de tratamiento y seguimiento.

3. OBJETIVOS

Objetivo Principal

Conseguir una atención de excelencia en este grupo de pacientes y todas las consecuencias que se deriven en la docencia y en la investigación.

Objetivo Secundarios

- Decidir la estrategia terapéutica común de los pacientes diagnosticados de enfermedad autoinmune sistémica para conseguir el control de la actividad de la enfermedad con la menor morbilidad posible y mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes.
- Establecer y mejorar los circuitos asistenciales, acortando los intervalos de tiempo.
- Simplificar la organización de la atención
 - Ofrecer un espacio integrado de atención al paciente, como elemento de calidad y de seguridad clínica
 - Favorecer el uso cualitativo del tiempo común del equipo y de las actividades asistenciales que se generan.
- Revisar periódicamente la evidencia científica y mantener actualizadas las guías de práctica clínica (GPC).

- Reducir el tiempo de implementación de las nuevas opciones terapéuticas aprobadas en la práctica clínica
- Fomentar la adherencia a las decisiones a las GPC y homogeneizar las opciones terapéuticas, reduciendo la variabilidad clínica innecesaria.
- Establecer las rutas asistenciales de acuerdo a las GPC
- Fomentar un espacio de aprendizaje interdisciplinario común, favoreciendo la experiencia clínica, la formación y la docencia tanto de los profesionales como de los estudiantes de grado.
- Promover y facilitar la investigación .
- Disponer de información sistemática sobre la actividad realizada y sobre la calidad asistencial, con el fin de analizarla y establecer las mejoras oportunas.

4. COMPOSICIÓN

El UMEAS es una unidad transversal formada por profesionales de los principales servicios que intervienen en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades autoinmunes sistémicas.

El equipo nuclear está integrado por:

- Médicos especialistas de Medicina Interna
- Médicos especialistas de Reumatología
- Médicos especialistas en Nefrología
- Médicos especialistas de Neumología

Además, también forman parte del UMEAS:

- Enfermeras/Auxiliares
- Profesionales administrativos

Los facultativos y las enfermeras combinarán su actividad en el servicio al que pertenecen con la que ejercen en el UMEAS por el cual, cada servicio designa a los profesionales que trabajan en este entorno, concentrando la actividad en personas concretas, a fin de garantizar el conocimiento experto a la vez que la continuidad dentro del equipo.

Los profesionales administrativos tienen también una dedicación compartida con otras áreas de trabajo del hospital.

La voluntad de los miembros de la UMEAS es incorporar progresivamente al equipo de trabajo especialistas de otras disciplinas que también intervienen en el diagnóstico y en el tratamiento de las enfermedades autoinmunes sistémicas.

4. METODOLOGÍA DE TRABAJO

Los elementos claves que estructuran el desarrollo del trabajo del UFEAS son:

a) el Comité Diagnóstico y Terapéutico, b) la asistencia integrada, c) las rutas asistenciales y d) las reuniones de equipo.

- Comité Diagnóstico y Terapéutico.

Definición: Es un órgano que tiene por objetivo principal valorar el diagnóstico y dirimir y establecer la estrategia terapéutica, basada en la evidencia científica disponible (GPC o protocolo clínico), de acuerdo a las características individuales de los pacientes diagnosticados de enfermedad autoinmune sistémica.

Composición: Estará formado por 7 facultativos expertos de las especialidades nucleares del UMEAS (dos en representación de Medicina Interna, uno en representación de Nefrología, uno en representación de Neumología y dos en representación de Reumatología). Además, la UMEAS estará abierta a la participación de cualquier profesional del área sanitaria de referencia para la presentación y estudio de casos concretos. Independientemente de la participación formal de estos miembros, pueden estar presente en las sesiones otros profesionales que tengan interés en asistir. Asimismo, los miembros de la UMEAS requerirán la presencia de especialistas en otras disciplinas, en los casos en que se estime que sea necesario; en el requerimiento, que se hará de forma reglada y con suficiente antelación, constará de forma explícita el motivo que genera la demanda.

Reuniones: El Comité Diagnóstico y Terapéutico se reunirá periódicamente. Las reuniones están sistematizadas en días y frecuencia específica para favorecer la adherencia de todos los profesionales y evitar ausencias. En aquellos casos en que se requiera la toma de decisiones de forma urgente, se realiza una reunión extraordinaria.

Los miembros expertos de las especialidades nucleares deben asistir de forma sistemática a las reuniones del Comité Terapéutico para que se puedan tomar las decisiones sobre los planes de tratamiento.

Presentación y discusión de casos clínicos: Se presentarán aquellos casos que, por sus características, en cuanto a diagnóstico o manejo, son tributarios de una toma de decisión consensuada en un ámbito multidisciplinar.

Acta de la decisión terapéutica: El / la secretario / a del UMEAS levanta acta de las decisiones tomadas en el seno del Comité Terapéutico.

Comunicación con el paciente: El facultativo responsable directo del control del paciente será el encargado de realizar las visitas oportunas, presentar el caso al Comité Diagnóstico y Terapéutico y comunicar al enfermo las decisiones tomadas y conseguir la conformidad del mismo. También, el médico responsable se ocupará del enfermo, en caso de necesitar hospitalización. Cuando por necesidades de la patología requiera hospitalización en una Unidad diferente a la especialidad del médico responsable, la atención a dicho paciente será compartida entre éste y el facultativo de la Unidad de ingreso. De esta forma las decisiones diagnósticas y terapéuticas se realizarán de forma compartida entre el facultativo que conoce la enfermedad del paciente y el del problema que motivó el ingreso.

- Atención integrada

La UMEAS está diseñada para ofrecer una atención integrada, en la que las visitas ambulatorias se desarrollan en un mismo tiempo y, a ser posible, y espacio con los especialistas implicados. Esta forma de provisión asistencial conlleva ventajas:

Para los pacientes: Simplifica la organización asistencial y ofrece un único punto de contacto a lo largo de todo el proceso de tratamiento y de seguimiento. La coordinación permite que en un mismo día el paciente reciba de forma coherente e integrada la prestación asistencial necesaria, evitando la fragmentación por servicios y el impacto de la dispersión de las respectivas agendas.

Para los profesionales: Disponen de un espacio fluido que favorece las sinergias y la coordinación asistencial necesarias en el trabajo multidisciplinar, como por ejemplo consultar dudas o contrastar opiniones en tiempo real. Asimismo, este sistema organizativo supone un ámbito de conocimiento y aprendizaje compartido que genera experiencia.

- Rutas asistenciales. Se establecen con el fin de:

- a) Mejorar la calidad asistencial de los pacientes garantizando el continuum asistencial.
- b) Mejorar la comunicación entre profesionales para evitar duplicidades y derivaciones innecesarias
- c) Crear circuitos ágiles que faciliten el tránsito de los pacientes por el sistema.
- d) Evitar ingresos no programados
- e) Optimizar los recursos

- Reuniones de equipo

Se realizan periódicamente para:

- a) Analizar el funcionamiento de la UMEAS con el fin de establecer las mejoras oportunas.
- b) Consensuar GPC y rutas asistenciales.

5. DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Las actividades del UMEAS enmarcan en el ámbito académico, tanto de grado como de postgrado, del Departamento de Medicina de la UCO. Asimismo, constituyen una herramienta para el desarrollo profesional.

Periódicamente se realizarán reuniones de docencia e investigación, en las que se presentan de forma específica los resultados que se van consolidando en estos dos ámbitos. Estas reuniones sirven también para presentar revisiones sobre áreas específicas de conocimiento en torno a las enfermedades autoinmunes sistémicas.

6. EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO

La evaluación objetiva del funcionamiento del UFEAS se realizará mediante indicadores de calidad y estándares de medida.

7. MEMORIA DE ACTIVIDADES

Con periodicidad anual se elaborará una memoria de las actividades realizadas, tanto en el ámbito asistencial como en el docente y en el de investigación. También se reflejarán los objetivos alcanzados y los cambios a introducir para mejorar el funcionamiento.

8. EQUIPO DE DIRECCIÓN

El equipo de dirección de la UMEAS estará formado por los 6 miembros del Comité Diagnóstico y Terapéutico.

Dos de estos 6 miembros realizan, además, funciones adicionales, un / una como coordinador / a y el otro como secretario / a, durante un periodo de 3 años.

Anexo I

COMPOSICIÓN DEL EQUIPO DE DIRECCIÓN DE LA UFMAS (Periodo 2.019-2.022)

Coordinador: Reumatólogo o Internista

Secretario: Internista o Reumatólogo

Miembros del Comité Diagnóstico y Terapéutico:

- Medicina Interna:
- Nefrología
- Neumología
- Reumatología

REUNIONES

El Comité Diagnóstico y Terapéutico se reunirá con una periodicidad quincenal.

Las reuniones de docencia e investigación tendrán una periodicidad quincenal.

Las reuniones de equipo se realizarán con una periodicidad trimestral, y se anunciarán con antelación.

Cuando a juicio de algunos de los miembros del Comité Diagnóstico y Terapéutico haya que tomar una decisión de carácter urgente, se comunicará esta circunstancia al coordinador que, con rapidez, convocará una reunión extraordinaria. Esta se realizará en el seno de una de las sesiones clínicas generales de cualquiera de los tres servicios nucleares del UMEAS.