



NÚMERO

12

JUNIO  
2016

# CRONI.net



Boletín con las actualizaciones en la [web de crónicos](#) de la Comunidad de Madrid

Estimados compañeros,

Si en el anterior número os anunciábamos las iniciativas que se iban a poner en marcha, en este y en los sucesivos números os iremos informando de los pasos que se están dando para seguir avanzando en el despliegue de la Estrategia.

Por supuesto seguimos con las secciones habituales de nuestra píldora, que nos introduce en las “Enfermedades poco frecuentes”, y la sección de noticias con información sobre alguna de las jornadas más relevantes celebradas en los dos últimos meses.

**Carmen García Cubero**

*Jefa del Área de Cronicidad.*

*Subdirección General de Continuidad Asistencial.*

## NOVEDADES EN LAS SECCIONES

### **JORNADAS Y CONGRESOS**

[XXXIV Congreso SECA y XXI Congreso SADECA. Gestión Clínica.](#) Córdoba 19-21 de octubre 2016.

Parador de la Arruzafa.

## SEGUIMOS AVANZANDO EN EL DESPLIEGUE DE LA ESTRATEGIA...

**Publicado el Informe de indicadores de resultado relacionados con la cronicidad, 2016**

La línea de ejecución 9 de la Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid aborda la “evaluación de la Estrategia y su impacto” y se marca el objetivo de monitorizar la efectividad de las intervenciones en cronicidad desde una triple visión: resultados en salud, utilización de servicios y satisfacción y calidad de vida de pacientes y personas cuidadoras.

Desde 2014 se inicia el trabajo de definición estratégica de un modelo de evaluación basado en la Triple Meta (Berwick, Institute of Healthcare Improvement -IHI- 2008), modelo centrado en resultados que plantea orientar los sistemas de salud hacia el logro simultáneo de tres metas fundamentales: mejorar la salud de la población enfocando a la prevención de la enfermedad y en el bienestar, mejorar la experiencia de la atención orientándose de forma consistente a una atención centrada en el paciente, segura, eficaz, oportuna y equitativa, y mejorar la eficiencia a través de la optimización de los recursos disponibles.

En junio de 2015 se publica el primer informe de indicadores de resultado relacionados con la cronicidad. En 2016, se revisa y actualiza el mapa estratégico de indicadores seleccionados reagrupándolos e incluyendo nueva información relevante de acorde a la literatura científica y al consenso de expertos. Con estas actualizaciones, se ha elaborado y publicado el Informe de evaluación de indicadores de resultado relacionados con la cronicidad 2016, disponible en la intraweb de cronicidad.

### **Iniciada la implantación del proceso asistencial integrado del paciente crónico complejo**

En junio 2016 se ha iniciado la definición de actividades, responsables y circuitos de comunicación entre profesionales del *Hospital Universitario Infanta Cristina* y de los centros de salud *Isabel II* y *Las Américas* con el fin de implantar la ruta asistencial integrada del paciente crónico complejo, proyecto incluido dentro de la Línea de ejecución 4 de la Estrategia, “Diseño de rutas y procesos asistenciales integrados.” Este proceso asistencial describe el modelo de atención para los pacientes con mayor complejidad y mayores necesidades, incorporando elementos que la evidencia científica indica que pueden mejorar su calidad de vida y la de sus personas cuidadoras, así como los resultados en salud: la valoración multidimensional, el seguimiento proactivo, la identificación de referentes asistenciales y la atención integrada y coordinada mediante circuitos asistenciales específicos. Tras la definición de referentes y circuitos, está planificada la formación de los profesionales

en los nuevos servicios y herramientas, la puesta en marcha del modelo asistencial y la monitorización del proceso mediante un cuadro de mando específico que permita la evaluación, revisión y mejora así como su posterior extensión.

### **Presentada la propuesta de adaptación de la Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria a los niveles de intervención de los pacientes con enfermedades crónicas**

En el marco del I Encuentro en Continuidad Asistencial, se ha presentado el proyecto de actualización de los servicios de atención a personas con enfermedades crónicas prevalentes incluidas en la Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria que desarrolla la línea de ejecución 3 de la Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid.

Este proyecto supone la adaptación de la oferta de atención en el primer ámbito asistencial a las necesidades de las personas con enfermedades crónicas prevalentes, definiendo las actuaciones a realizar y la periodicidad de las mismas en función de la situación de cada paciente.

El conocimiento del nivel de riesgo estratificado, de la historia clínica y de la situación global del paciente mediante una valoración integral y multidimensional va a permitir a los profesionales de atención primaria definir el nivel individualizado de intervención que necesita cada paciente. Este nivel de intervención supone una oferta de servicios ajustada a sus necesidades y orientada en el nivel bajo a fomentar la formación y el autocuidado de un paciente activo, en el nivel medio a la gestión de la enfermedad y en el nivel alto, a la gestión integral del caso y al apoyo a la persona cuidadora.

## **PÍLDORA BIBLIOGRÁFICA**

### ***ENFERMEDADES POCO FRECUENTES***

Las enfermedades poco frecuentes (EPF), o enfermedades raras, son un grupo de más de 7.000 enfermedades distintas que comparten baja prevalencia (menor de cinco habitantes por cada diez mil), alto nivel de complejidad, posible disminución de las capacidades psicofísicas de las personas afectadas y son potencialmente mortales. El ochenta por ciento

de estas enfermedades son de origen genético presentándose desde la infancia aun cuando existe un porcentaje de aparición en la edad adulta.

El proceso diagnóstico es lento y el tratamiento debe ser multidisciplinar, dietético, farmacológico, quirúrgico, rehabilitador, estimulación temprana, apoyo psicológico, etc. Con frecuencia no se cuenta con alternativas curativas y la coordinación de los distintos enfoques terapéuticos busca enlentecer la progresión de la enfermedad y procurar mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. En España hay unas 3.000.000 personas afectadas; en Madrid se estiman en 400.000 según datos del Sistema de Información de Enfermedades Raras (SIERMA).

En los últimos años se están desarrollando planteamientos estratégicos tanto a nivel europeo como en España y en nuestra Comunidad con el fin de mejorar el abordaje integral de los afectados y sus familias, buscando disminuir la morbimortalidad y mejorar la calidad de vida de estas personas. En estos planteamientos se incluyen todos los agentes implicados en la atención y los propios pacientes y sus familias a través del movimiento asociativo. Siguiendo todas las recomendaciones y apoyándose en las acciones ya realizadas en la Comunidad de Madrid, la Consejería de Sanidad está liderando el “Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes” que ha contado con la participación de la Consejería de Políticas Sociales y Familia, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el Instituto de Investigación y Desarrollo Social en Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF) y un amplio panel de expertos en la materia.

Además, en nuestro Portal de Salud, podréis encontrar más información en el [este enlace](#).

### **Bibliografía recomendada**

- Avellaneda A, Izquierdo M, Luengo S, Arenas J, Ramón JR. Necesidades de formación en enfermedades raras para atención primaria. *Aten Primaria*. 2006; 38: 345-348.
- Informe Final. Conferencia Nacional EUROPLAN. España. Noviembre 2014.
- Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.
- Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Octubre 2009.
- Por un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas. Estudio ENSERio2. FEDER. 2013.

- García-Ribes M, Gaité L. El médico de familia ante las enfermedades raras: un nuevo desafío para la coordinación asistencial. *Aten Primaria*. 2005;36:243.
- Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras. Comunidad de Madrid. Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad Consejería de Políticas Sociales y Familia. Febrero 2016.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Las Enfermedades Raras en España. Análisis Descriptivo de la Situación. Informe del Comité Técnico de Redacción de la Estrategia en ER del SNS. Dirección General de la Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo: 2008.
- Recursos Asistenciales y de Investigación en Enfermedades Raras Ubicados en la Comunidad de Madrid. Dr. Manuel Posada y Dr. Ignacio Abaitua. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III. 2012.

## NOTICIAS

### ***ENCUENTRO DE LA ENFERMERÍA MADRILEÑA PARA CELEBRAR EL DÍA INTERNACIONAL DE LA ENFERMERÍA.***

#### **Conmemorando el nacimiento de Florence Nightingale**

El pasado día 12 de mayo se celebró en el Hospital Universitario Clínico San Carlos, bajo el lema “Cuidando Madrid: nuestro compromiso con los ciudadanos”, el Día Internacional de la Enfermería que conmemora el nacimiento de Florence Nightingale.

Al encuentro, organizado por la Gerencia de Cuidados, acudieron más de 450 enfermeras de Atención Hospitalaria, Atención Primaria, SUMMA 112 y Atención Sociosanitaria de la Comunidad de Madrid que tuvieron la oportunidad de compartir experiencias desarrolladas en los diferentes ámbitos de atención.

Con el objetivo de unificar criterios en las intervenciones y actividades enfermeras, se celebraron dos mesas redondas con la presentación de diez comunicaciones orales y una exposición de posters relacionados con la calidad y seguridad de los cuidados prestados, con la coordinación y con la continuidad asistencial.

Fueron premiados la Agencia Madrileña de Atención Social de la Consejería de Políticas Sociales y Familia con la comunicación oral “La enfermería: clave en la detección en la desnutrición de los mayores” presentada por Purificación Villodres y el Hospital Universitario Fundación Alcorcón con el Póster “Gestión y Liderazgo enfermero en la continuidad de un programa de rehabilitación cardiaca”.

## ***I ENCUENTRO EN CONTINUIDAD ASISTENCIAL “UN NUEVO IMPULSO”***

### **Compartiendo conocimientos y experiencias**

Durante los días 16 y 17 de junio se ha celebrado en el Hospital Central de la Defensa Gómez Ulla bajo el lema “Un nuevo impulso”, el I Encuentro en Continuidad Asistencial de la Comunidad de Madrid, organizado por la Subdirección General de Continuidad Asistencial del Servicio Madrileño de Salud.

Más de 300 profesionales han compartido su perspectiva de una atención integrada centrada en la persona y apoyada en una comunicación multidireccional ágil y eficaz.

Durante la jornada del jueves 16 se expusieron cincuenta y nueve iniciativas en continuidad asistencial seleccionadas por el Comité Científico que ya han sido puestas en marcha. Catorce de ellas fueron seleccionadas, para su presentación como comunicación oral, organizadas en dos mesas científicas, “Atención centrada en la persona” y “Compartiendo el mensaje”. Otras 45 han sido expuestas durante todo el encuentro en formato electrónico.

El viernes 17 se presentó la aplicación “ContinuAs”, banco de proyectos que permite compartir las experiencias en continuidad asistencial que se desarrollan en cada ámbito local. A continuación se celebró la mesa institucional “Proyectos de futuro”, exponiendo proyectos que se están implantando o van a ser implantados y profundizan en la cultura de la continuidad asistencial, dotando de herramientas de ayuda a los profesionales. Se presentó la implantación del Proceso asistencial integrado del paciente crónico complejo, recientemente iniciada, la propuesta de adaptación de la Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria al nivel de intervención de los pacientes con enfermedades crónicas, el proyecto de Módulo Único de Prescripción, dos propuestas de modelos de coordinación sociosanitaria desarrolladas por el Hospital Central de La Cruz Roja y el Hospital Fundación Jiménez Díaz y el proyecto de transferencia de información entre el SUMMA 112 y la urgencia hospitalaria.

El Dr. Ignacio Hernández Medrano, neurólogo del Hospital Universitario Ramón y Cajal, impartió la conferencia de clausura “El futuro es hoy”, una reflexión sobre las nuevas tecnologías, el big data y la inteligencia artificial enfocadas al futuro de la salud.

Al final de la jornada se premió a las tres mejores comunicaciones orales seleccionadas por el Comité Científico:

- “Comunicación ágil y eficaz entre profesionales de diferentes ámbitos asistenciales mediante la e-consulta”, presentada por Carmen Plaza Nohales, Directora de Continuidad Asistencial del Hospital Universitario Rey Juan Carlos.
- “Programa de colaboración interprofesional para la optimización del tratamiento crónico de los pacientes”, presentada por María Rosario Santolaya Perrín, Farmacéutica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- “Establecimiento de un programa de coordinación entre un servicio de urgencias hospitalario y el ámbito residencial”, presentado por Cristina Bermejo Boixareu, Geriatra del Hospital Universitario Puerta de Hierro - Majadahonda.

Además se otorgó una mención especial a la comunicación electrónica “La enfermera de enlace: una comunicación vital” del Hospital General de Villalba.

Todas las iniciativas presentadas se pueden consultar en el banco de proyectos **ContinúAs**.

#### Comité editorial:

**Responsable del comité editorial:** *Carmen García Cubero*. Jefa del Área de Cronicidad. Subdirección General de Continuidad Asistencial.

**Responsable operativo:** *David Rodríguez Morales*. Médico adjunto al Área de cronicidad. Subdirección General de Continuidad Asistencial.

#### Editores:

*Amparo Mira Roldán*. Responsable de la oficina web de la Consejería de Sanidad.

*Carmen Jiménez Gómez*. Enfermera adjunta al Área de cronicidad. Subdirección General de Continuidad Asistencial.

*Jordi Giralte Rabentós*. Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.

*José Enrique Villares Rodríguez*. Director asistencial médico DA Sur. Gerencia Asistencial de Atención Primaria.

*Luis Rubio Toledano*. Subdirección General de Farmacia y Productos Sanitarios.

*Marga Herrero Delgado*. Directora del centro de salud Mar Báltico. Gerencia Asistencial de Atención Primaria.

*M<sup>a</sup> Dolores Arranz Alonso*. Dirección General de Planificación, Investigación y Formación.

*Miguel Ángel Salinero Fort*. Dirección General de Planificación, Investigación y Formación.

*Olga Monedo Pérez*. Médico adjunto al Área de cronicidad. Subdirección General de Continuidad Asistencial.

*Pilar Rivera Moreno-Chocano*. Subdirección General de Información y Atención al Paciente.

*Ramón Aguirre Martín-Gil*. Jefe de Servicio de Promoción de la Salud. Dirección General de Salud Pública.

*Ricardo Rodríguez Barrientos*. Gerencia Asistencial de Atención Primaria.

*Susana Martín Iglesias*. Responsable de centro enfermera de la Dirección Asistencial Sur. Gerencia Asistencial de Atención Primaria.

*Yolanda Llamas Nistal*. Unidad web. Dirección General de Sistemas de Información Sanitaria.

*Juan Carlos Ansede Cascudo*. Técnico de la Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa. Gerencia Asistencial de Atención Hospitalaria.

