

2017

S. Reumatología y S.
Pediatria. Dpto de Salud
Alicante-Hospital
General

Unidad de Reumatología
Pediatria y Red

Plan ASISTENCIAL
Plan CALIDAD
Plan GESTIÓN



[REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA]

Fecha de aprobación: septiembre de 2016

Fecha de inicio de implementación: marzo de 2017

Fecha de revisión: anual



1.- JUSTIFICACIÓN:

- Las enfermedades reumáticas en la infancia y adolescencia son de gran relevancia por encontrarse dentro de las principales causas de reducción de la calidad de vida en el niño. Tienen un fuerte impacto negativo tanto a nivel físico, como social y psicológico, pues dan lugar a que deje de realizar en mayor o menor medida las actividades habituales diarias, y producen además una importante repercusión en el entorno familiar y escolar.
- A medio plazo, un porcentaje no despreciable de pacientes va a presentar discapacidad, ya sea debido a la persistencia de la actividad inflamatoria a nivel articular o extraarticular, o a las secuelas originadas por la enfermedad.
- En la actualidad, los avances en el conocimiento de este grupo de enfermedades, y en las armas terapéuticas, hacen posible garantizar en la mayor parte de los casos el desarrollo normal del niño, tanto físico como social, permitiendo llegar a la edad adulta sin limitaciones.
- Su diagnóstico y evaluación requiere conocimientos de semiología y exploración específicos, lo que justifica que en la actualidad existan cada vez más unidades especializadas de Reumatología Pediátrica.

• **Objetivos:**

- **Puesta en marcha de una UNIDAD FUNCIONAL MULTIDISCIPLINAR DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DE ALICANTE (URPA)** conjunta entre la Sección de Reumatología y el Servicio de Pediatría del HGUA. Esta unidad estará formada por un equipo multidisciplinar médico, con apoyo de enfermería. Ello permitirá:
 - Dotar de estructura de equipo al trabajo que ya se viene realizando de forma independiente.
 - Creación de indicadores que permitan la evaluación continuada de la consecución de los objetivos y la reconducción si el plan sufre cambios imprevistos.
 - Actualización permanente del personal que integre la unidad, con el fin de mantener la calidad de atención.
 - Potenciar la docencia e investigación
- **Organizar e implementar una RED DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DE ALICANTE (RRPA)**, donde puedan interrelacionar los equipos de pediatras y reumatólogos dedicados a la reumatología pediátrica, que trabajan en otros hospitales de la Provincia de Alicante. Ello permitirá:
 - Compartir conocimiento.
 - Ofertar un servicio integral y permitir un acceso fácil al hospital de tercer nivel (HGUA), a los niños de la provincia de Alicante que se encuentren en las situaciones especificadas, en caso de ser necesario o conveniente.
 - Optimizar costes (los niños será atendidos localmente, además la evaluación rápida de casos emergentes puede 1) facilitar su tratamiento y 2) reducir los costes).
 - Mejorar el grado de incertidumbre y/o desinformación de pacientes, familiares (y también de profesionales sanitarios)
- **Difundir la UNIDAD (URPA) Y RED (RRPA) DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA**, cuyos objetivos serán:
 - Mejorar el proceso de detección en Atención Primaria y urgencias hospitalarias, ya que es esencial el diagnóstico y tratamiento precoces para evitar las secuelas.
 - Mejorar la percepción de la población alicantina en cuanto a la atención a los reumatismos que afectan a los niños.

- Evitar desplazamientos al Hospital La Fe de Valencia, salvo situaciones que necesariamente lo requieran

- **Dirigido a:**
 - Reumatólogos y pediatras (adjuntos y residentes) del Departamento de Salud Alicante-Hospital General.
 - Otras especialidades médicas vinculadas con la Unidad Funcional Multidisciplinar de Reumatología Pediátrica, y que incluye los miembros citados más adelante y resumidos en la Tabla 1.
 - Enfermería y personal auxiliar del Departamento de Salud Alicante-Hospital General.
 - Reumatólogos, pediatras, médicos generales y otros profesionales sanitarios de la provincia de Alicante, si se consigue constituir la Red de Reumatología Pediátrica en la provincia de Alicante.
 - Sociedad en general, lo que incluye la labor de difusión de la Unidad y Red de Reumatología Pediátrica en nuestra provincia.

2.- ORGANIZACIÓN DE LA UNIDAD DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA en el HGUA (URPA)

• CARTERA DE SERVICIOS:

- Los profesionales de esta Unidad Funcional Multidisciplinar de Reumatología Pediátrica hacen un seguimiento integral del niño durante su enfermedad y centrándose no solo en el reumatismo, sino también en todos los aspectos de su desarrollo: crecimiento, desarrollo puberal, enfermedades asociadas de la infancia, adaptación del calendario vacunal, etc. Para ello, trabajan conjuntamente con los profesionales de otros servicios del HGUA.
- **Enfermedades atendidas en la Unidad de Reumatología Pediátrica:**
 - Artritis idiopática juvenil
 - Lupus eritematoso
 - Dermatomiositis
 - Esclerodermia sistémica
 - Vasculitis
 - Espondiloartropatías en la infancia
 - Cuadros de fiebre periódica y enfermedades auto inflamatorias
 - Osteoporosis y estados de baja densidad mineral ósea
 - Uveítis (conjuntamente con el servicio de Oftalmología)

• RECURSOS HUMANOS:

- Coordinadores: Dr. Agustín Martínez Sanchís y Dra. Olga Gómez (Pediatra)
- Equipo médico adjunto:
 - Dr. Agustín Martínez Sanchís (Reumatólogo)
 - Dra. Olga Gómez (Pediatra)
- Enfermera: Sra. Carmen García
- Auxiliar de enfermería: Sra. Florentina Matías Fresno
- Colaboración de
 - Dra Vega Jovani (Reumatóloga)
 - Dr. Jose Juan Mondéjar (Oftalmólogo de la Unidad de Uveítis)
 - Dra. Lorea Ruiz (Endocrinóloga, en el manejo de enfermedades metabólicas óseas: osteoporosis secundarias, osteogénesis imperfecta)
 - Rehabilitación: Dra. Isabel Serralta, Dr. Francisco Cholbi
 - Cirugía Ortopédica y Traumatología Pediátrica: Dr. Antonio García
- Para mejorar la comunicación se establecerá un listado con el nombre, lugar de trabajo, teléfono y correo electrónico de todos los profesionales relacionados con esta Unidad Funcional Multidisciplinar de Reumatología Pediátrica (Tabla 1), tras haber aceptado voluntariamente pertenecer a este equipo y aprobación de este protocolo de trabajo. Este listado permitirá una comunicación rápida y fluida entre todos los miembros, haciendo más eficiente el trabajo en equipo y la resolución de problemas médicos o conflictos particulares.

• RECURSOS ASISTENCIALES Y MATERIALES:

- La Unidad de Reumatología Pediátrica dispone de diferentes áreas para la atención de los pacientes :

- Sala de consultas externas: 8ª Planta de Consultas Externas, en la zona de Reumatología.
- Sala de técnicas especiales: ecografía, capilaroscopia.
- Hospital de Día de Pediatría, para la atención de aquellos pacientes que requieren recibir un tratamiento en el Hospital sin necesidad de ingreso.
- Hospitalización en área de pediatría, para el ingreso de aquellos pacientes que requieren ser sometidos a estudios o tratamientos que no se pueden realizar en régimen ambulatorio.
- Urgencias pediátricas, para la atención de los pacientes que sufren un episodio agudo y requieren una atención inmediata.

• **FUNCIONES de la Unidad de REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA:**

- **Funciones asistenciales:**

- Manejar de forma multidisciplinar e integrada el conjunto de las enfermedades reumatológicas en la infancia y adolescencia.
- Mejorar la comunicación y el trabajo conjunto.
- Mejorar la elaboración del proceso diagnóstico, ofrecer un tratamiento adecuado y precoz, realizar una adecuada prevención (primaria, secundaria, terciaria y cuaternaria).
- Mejorar el grado de incertidumbre y/o desinformación de pacientes, familiares (y también de profesionales sanitarios).
- Creación de una base de datos de la provincia en colaboración con otros recursos nacionales.

- **Funciones docentes:**

- Colaborar en la formación docente en Reumatología en el Servicio de Pediatría y en el Departamento de Salud Alicante-Hospital General.
- Colaborar en la formación docente en ER en la provincia de Alicante.
- Organizar cursos monográficos de alcance comunitario y nacional sobre distintos aspectos relevantes de Reumatología Pediátrica.

- **Funciones investigadoras:**

- Desarrollar proyectos de investigación colaborativos.
- Confeccionar comunicaciones científicas para su presentación en congresos nacionales e internacionales.
- Elaborar artículos de interés para su publicación en revistas biomédicas de ámbitos nacional e internacional.

- **Funciones de gestión:**

- Gestionar la patología reumatológica en la infancia y adolescencia de forma multidisciplinar, con clara intención de promocionar la consulta única y coordinada, y próxima al domicilio (evitando desplazamientos al H. La Fe en Valencia) de claras ventajas para la organización sanitaria, pero especialmente para el paciente y familia.
- Facilitar la comunicación con los distintos servicios sanitarios implicados: coordinar a los profesionales, petición de necesidades, gestión de recursos, etc.
- Medir y evaluar resultados: identificación de indicadores de actividad, de calidad y de resultados; mejor continua de los procesos; identificación de oportunidades de mejora, etc.

3.- ORGANIZACIÓN DE LA RED DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA en la provincia de Alicante (RRPA)

- **CARTERA DE SERVICIOS:**

- Similar a la URPA, pero aplicado a los diferentes hospitales de la provincia de Alicante

- **RECURSOS HUMANOS:**

- Comité de coordinación: elegido por los miembros integrantes de la red.
- Para mejorar la comunicación se establecerá un listado con el nombre, lugar de trabajo, teléfono y correo electrónico de todos los profesionales relacionados con esta Red de Reumatología Pediátrica de la provincia de Alicante (Tabla 2), tras haber aceptado voluntariamente pertenecer a este equipo y aprobación de este protocolo de trabajo. Este listado permitirá una comunicación rápida y fluida entre todos los miembros, haciendo más eficiente el trabajo en equipo y la resolución de problemas médicos o conflictos particulares.

- **RECURSOS ASISTENCIALES Y MATERIALES:**

- La suma de recursos disponibles en los distintos hospitales de la provincia de Alicante pertenecientes a la RRPA.

- **FUNCIONES de la Red de REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA:**

- Similares Funciones asistenciales, docentes, investigadores y de gestión, como suma de los diferentes centros de la RRPA.

4.- DINÁMICA DE FUNCIONAMIENTO

Los elementos clave que estructuran la dinámica de funcionamiento en la URPA Y RRPA son los siguientes:

a) Coordinación.

Los Drs. Agustín Martínez y Olga Gómez actuarán como coordinadores de la URPA. Se creará un comité de coordinación de la RRPA. Los coordinadores serán responsables de canalizar la información del funcionamiento de la unidad y red al resto de integrantes de las mismas.

b) Reuniones de la RRPA

Se convocarán con periodicidad bimensual, siendo posible realizar reuniones extraordinarias en caso de que alguno de los miembros lo requiera.

Se presentarán aquellos casos que por sus características, en cuanto a diagnóstico o a manejo, sean tributarios de decisión consensuada en un entorno multidisciplinar.

La RRPA 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 presentes en las sesiones todos los profesionales que tengan interés en asistir.

Asimismo, los miembros de la RRPA podrán requerir la presencia de especialistas de otras disciplinas en aquellos casos en que se estime necesario. En el requerimiento, que debe hacerse de forma reglada y con la suficiente antelación, debe constar de forma explícita el motivo que genera la demanda.

El médico responsable directo del control del paciente, es el que le explica la decisión tomada en la sesión clínica.

c) Atención integrada

La UEA-HGUA está diseñada con la finalidad de ofrecer una atención integrada, en la que las visitas ambulatorias se desarrollen en un entorno de proximidad, de ser posible en espacio, y fundamentalmente en tiempo, entre los diversos especialistas. Esta forma de provisión asistencial comporta ventajas para los pacientes y para los profesionales.

Para los pacientes.

Simplifica la organización asistencial y ofrece un único punto de contacto a lo largo de todo el proceso de diagnóstico, de tratamiento y de seguimiento. La coordinación entre los diversos profesionales permite que 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

Cada médico es responsable de su agenda. La actividad de las diversas consultas se desarrolla en paralelo y el cómputo se atribuye a cada servicio. No obstante, se trabaja con una dinámica de funcionamiento que permite la realización de interconsultas fluidas en tiempo real.

Para ello, será esencial el papel de coordinación de enfermería, funcionando a tal efecto como “gestora de casos”.

d) Registro de pacientes

La UEA-HGUA contará con un registro de pacientes para cuantificar de forma precisa el número de enfermos que son atendidos en ella. Este registro constituye un elemento clave para poder realizar investigación clínica en el ámbito de las enfermedades autoinmunes sistémicas sin los sesgos de selección inherentes a las series de cada servicio.

e) Docencia e Investigación

Las actividades de la UEA-HGUA se enmarcarán en el ámbito académico, tanto de grado como de posgrado, del Departamento de Medicina Clínica (Universidad Miguel Hernández). Asimismo, contribuirán a la docencia de especialistas en formación (Comité de Docencia, HGUA) y a la formación continuada de los profesionales (Comité de Formación Continuada, HGUA).

Sesiones docentes:

Se realizarán periódicamente. Servirán para presentar revisiones acerca de áreas específicas de conocimiento en torno a las enfermedades autoinmunes sistémicas y para realizar el análisis crítico de artículos cuyo contenido se considere trascendente para la toma de decisiones en práctica clínica. Serán impartidas fundamentalmente por residentes de los servicios nucleares que forman parte de la UEA-HGUA. Estarán abiertas a todo el personal del centro y formarán parte de la oferta formativa del HGUA.

Actividades de Investigación:

La investigación constituye una actividad intrínseca de la UEA-HGUA . Se vehiculizará a través del Instituto de Investigación del HGUA (ISABIAL).

f) Reuniones de gestión clínica

Se realizarán con una periodicidad trimestral y se anunciarán con suficiente antelación. Tienen como finalidad:

- a. Analizar el funcionamiento de la UEA-HGUA para corregir, si se precisa, las desviaciones detectadas.
- b. Consensuar guías de práctica clínica y protocolos y rutas asistenciales.

g) Indicadores de evaluación y de control

La evaluación objetiva del funcionamiento de la UEA-HGUA se realizará mediante indicadores de calidad.

Con una periodicidad anual se elaborará una memoria de las actividades realizadas, tanto en el ámbito asistencial como en el docente y en el de investigación. En ella se reflejarán los objetivos conseguidos y los cambios a introducir con la finalidad de mejorar el funcionamiento.

Los indicadores se encaminan a evaluar la consolidación del proyecto

INDICADOR Nº 1	Asistencia
Fórmula	Nº de sesiones del Comité Coordinador realizadas x 100/Nº de sesiones potencialmente realizables
Exclusiones	No se tendrá en cuenta para el cómputo los meses de julio y de agosto
Aclaraciones	Sólo se tendrán en cuenta aquellas sesiones en que estén presentes 4 o más miembros del Comité Coordinador
Tipo de indicador	Proceso
Justificación	Comité Coordinador constituye el eje central del funcionamiento de la UEA-HGUA. Es el elemento clave que define la estrategia de colaboración

INDICADOR Nº 2	Docencia
Fórmula	Nº de sesiones realizadas x 100/Nº de sesiones potencialmente realizables
Exclusiones	No se tendrá en cuenta para el cómputo los meses de julio y agosto
Aclaraciones	Se computarán únicamente las sesiones en que se cumplan las siguientes premisas: a) presencia de al menos 4 miembros del Comité Coordinador y b) presencia de al menos 5 residentes, con representación de al menos 4 de los servicios que forma parte de la UEA-HGUA
Tipo de indicador	Proceso
Justificación	La docencia en el ámbito de los especialistas en formación, constituye un objetivo prioritario de la UEA-HGUA.

INDICADOR Nº 3	Investigación
Fórmula	Enumeración y descripción de las actividades realizadas
Aclaraciones	En el primer año de funcionamiento el objetivo a conseguir es la presentación de 5 abstracts en el Congreso del <i>American College of Rheumatology</i> . A partir del segundo año de funcionamiento el objetivo a conseguir es la realización de 3 artículos /año. Los artículos deben publicarse en revistas del 1er o del 2º cuartil de las especialidades que participan en la UEA-

	HGUA
Tipo de indicador	Proceso
Justificación	La investigación, constituye un objetivo prioritario de la UEA-HGUA.

h) Difusión del proyecto

Se enviará el documento marco del proyecto de la URPA y RRPA a los Jefes de los Servicios y Secciones de Reumatología y Pediatría de los hospitales interesados en formar parte en el proyecto.

Además, se establecerá, con el apoyo de la Unidad de Informática, un plan de comunicación, insertándose una noticia en el portal de acceso a la Intranet del HGUA, la herramienta que sirve para vehiculizar al territorio (Atención Primaria) las novedades que se producen en el Hospital en el ámbito científico, académico y asistencial.

i) Rutas asistenciales

Se optimizarán los circuitos de derivación a la URPA y RRPA de pacientes con sospecha de enfermedad autoinmune sistémica, aprovechando las conexiones funcionales que los servicios implicados en la URPA y RRPA tienen establecidas con Atención Primaria y la presencia "in situ" de muchos de los servicios nucleares en los Centros de Especialidades y Centros de Salud del área de referencia.

j) Consideraciones finales

La URPA y RRPA se plantea como un órgano de prestación de servicios de carácter transversal, donde médicos expertos de disciplinas diversas puedan evaluar casos de alta complejidad y diseñar de forma conjunta la mejor estrategia diagnóstica y terapéutica.

Además de la multidisciplinariedad inherente a su razón de ser, la estructura organizativa de la URPA y RRPA está impregnada de interdisciplinariedad ya que en su seno se integran visiones diferentes de especialidades distintas que se encaminan a la obtención de un logro común, evitando su actuación aislada y segmentada.

Multidisciplinariedad e interdisciplinariedad son dos activos fundamentales de la UEA-HGUA, probablemente los más importantes desde una óptica de gestión clínica. No obstante, los profesionales integrantes de la futura URPA y RRPA queremos reivindicar un intangible tan o más relevante, el valor de la URPA y RRPA como ilusión compartida y, en definitiva, como punto de encuentro.

Tabla 1. Miembros pertenecientes de la Unidad Funcional Multidisciplinar de Reumatología Pediátrica

Nombre	Lugar de trabajo
Coordinación general	
AGUSTIN MARTINEZ SANCHIS	REUMATOLOGIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
OLGA GOMEZ	PEDIATRIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
Miembros	
AGUSTIN MARTINEZ SANCHIS	REUMATOLOGIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
OLGA GOMEZ	PEDIATRIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
LOREA RUIZ	PEDIATRIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
VEGA JOVANI CASANO	REUMATOLOGIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
JUAN JOSE MONDEJAR	OFTALMOLOGIA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
ISABEL SERRALTA	REHABILITACION. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
FRANCISCO CHOLBI	REHABILITACION. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
ANTONIO GARCÍA	TRAUMATOLOGÍA INFANTIL. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
CARMEN GARCÍA	ENFERMERA. REUMATOLOGÍA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
FLORENTINA MATIAS FRESNO	AUXILIAR DE CLINICA. REUMATOLOGÍA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE
MERCEDES BENAVENT	ADMINISTRATIVA. REUMATOLOGÍA. HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO ALICANTE

Tabla 2. Miembros pertenecientes de la Red de Reumatología Pediátrica de la provincia de Alicante

Nombre	Lugar de trabajo/CARGO
PALOMA VELA CASASEMPERE	HGU ALICANTE/JEFE SECCIÓN REUMATOLOGIA
AGUSTIN MARTINEZ SANCHIS	HGU ALICANTE /REUMATOLOGO
JAVIER GONZALEZ DE DIOS	HGU ALICANTE /JEFE SERVICIO PEDIATRIA
OLGA GÓMEZ PÉREZ	HGU ALICANTE /PEDIATRA
RAQUEL MARTIN DOMENECH	HG ELDA / REUMATOLOGA
FERNANDO ALEIXANDRE BLANQUER	HG ELDA/JEFE SERVICIO PEDIATRIA
MARIA PINA i JOVER	HG ELDA / PEDIATRA
PILAR BERNABEU GONZALVEZ	H SAN JUAN/ REUMATOLOGA
MERCEDES JUSTE RUIZ	H SAN JUAN/JEFE SERVICIO PEDIATRIA
CESAR GAVILÁN MARTIN	H SAN JUAN/ PEDIATRA
ANTONIO ALVAREZ DE CIENFUEGOS	H VEGA BAJA (ORIHUELA)/REUMATOLOGO
FERNANDO GOBERNA BURGUERA	H VEGA BAJA (ORIHUELA)/ JEFE SERVICIO PEDIATRIA
ANA NOGUERA MOYA	H VEGA BAJA (ORIHUELA)/ PEDIATRA
JOSE ROSAS GÓMEZ DE SALAZAR	H MARINA BAIXA / JEFE SECCIÓN REUMATOLOGIA
JUAN PEREZ PEREZ	H MARINA BAIXA / JEFE SERVICIO PEDIATRÍA
CARLOS SANTOS	H DE ALCOY/REUMATOLOGO
PASCUAL ESCRIVÁ TOMAS	H DE ALCOY/ JEFE SERVICIO PEDIATRIA
AMPARO RUBIO SORIANO	H DE ALCOY/PEDIATRA
NEUS ALICIA QUILIS MARTI	H VINALOPO SALUD/ REUMATOLOGA
CINTIA ROMERA LOPEZ	H VINALOPO SALUD/ REUMATOLOGA
VANESSA BOTELLA LOPEZ	H VINALOPO SALUD/ PEDIATRA
SABRINA KALBOUZA	H VINALOPO SALUD/ PEDIATRA
ELENA BECERRA FERNANDEZ	H TORREVIEJA SALUD/REUMATOLOGA
ISABEL MARIA NAVARRO ORENES	H TORREVIEJA SALUD/PEDIATRA
SIMONA MAS ANTON	H VINALOPO SALUD/ JEFE SERVICIO PEDIATRIA
LILIYA YAMKOVA KOSALOVA	H DENIA(MARINA SALUD)/REUMATOLOGA
JOSEP MUT	H DENIA(MARINA SALUD)/JEFE SERVICIO PEDIATRIA
MARIA JOSE BENLLOCH	H DENIA(MARINA SALUD)/PEDIATRA
RAUL NOGUERA PONS	HG ELCHE/ REUMATOLOGO
JOSE PASTOR ROSADO	HG ELCHE/JEFE SERVICIO PEDIATRIA
SOFÍA CLAR	HG ELCHE/PEDIATRA