

IEMAC ERIMI

Enfermedades Reumáticas
Inflamatorias Mediadas por
Inmunidad (ERIMI)

Instrumento de evaluación 360°

www.iemac.org/ERIMI











IEMAC ERIMI

Enfermedades Reumáticas
Inflamatorias Mediadas por
Inmunidad (ERIMI)

Instrumento de evaluación 360°



ÍNDICE

	INTRODUCCIÓN	6
	AUTORÍA	8
	INSTRUCCIONES DE AUTOEVALUACIÓN CON IEMAC ERIMI	9
	INSTRUMENTO IEMAC ERIMI	14
1	EJE 1: ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DE LA UNIDAD CLÍNICA DE REUMATOLOGÍA	15
2	EJE 2: MODELO ASISTENCIAL DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ERIMI	20



3	EJE 3: CONTROL Y SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON ERIMI	24
----------	---	----

4	EJE 4: EDUCACIÓN, AUTOCAUIDADO Y ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA CON ERIMI	27
----------	--	----



	EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS CON ERIMI CON LA ESCALA IEXPAC	31
--	---	----



	ESCALA IEXPAC	33
--	---------------	----



	TABLA DE CORRESPONDENCIAS ENTRE INTERVENCIONES DE IEMAC ERIMI Y PREGUNTAS DE LA ESCALA IEXPAC	35
--	---	----





INTRODUCCIÓN

IEMAC - IEXPAC ERIMI es un Instrumento de evaluación 360º que valora a unidades de reumatología que atienden a personas con Enfermedades Reumáticas Inflamatorias Mediadas por Inmunidad. Está basado en los nuevos modelos de atención a la cronicidad (como el Chronic Care Model), que intenta dar respuesta a las necesidades y demandas de estas personas e implica incorporar en nuestro modelo asistencial y en los procesos de atención un abordaje integral, multidisciplinar, proactivo, centrado en la persona, en la decisión clínica compartida, para incorporar prácticas clínicas de valor y alinear los objetivos asistenciales a personas que tienen complejidad social y sanitaria.

Las enfermedades reumatológicas son un importante problema de salud en nuestras sociedades desarrolladas. Representan una elevada carga global de enfermedad, de pérdida de años de vida ajustados por discapacidad y mala salud (AVAD) y conllevan elevados costes sociales y sanitarios.

En la última década se han producido avances en la atención a las personas con enfermedades crónicas gracias a la implementación de los nuevos modelos de atención a la cronicidad (como el Chronic Care Model). A pesar de ello, la gestión de la persona con enfermedad reumatológica continúa siendo un reto para los sistemas y organizaciones sanitarias por sus características específicas. Estas enfermedades son crónicas, incapacitantes y tienen impacto en la vida cotidiana de las personas que las sufren: afectan a su salud física y emocional, cursan con dolor, limitan la capacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria, merman su movilidad e impactan negativamente en su vida laboral y social.

Dar respuesta a las necesidades y demandas de estas personas exige incorporar en el modelo asistencial y en los procesos de atención un abordaje integral, multidisciplinar, proactivo y centrado en la persona. Es lo que pretende conseguir el proyecto IEMAC ERIMI.

En España, en los últimos años, se han desarrollado estrategias de atención a la cronicidad en la práctica totalidad de las CCAA, que han incorporado elementos transformadores de la atención a las patologías crónicas más prevalentes, incluyendo las enfermedades reumáticas. En 2013 se aprobó la Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Por otra parte, en 2014, el equipo IEMAC (BIOEF, MSD y UMH) desarrolló IEMAC Reuma, la adaptación a enfermedades reumáticas del Instrumento de Evaluación de Modelos de Atención a la Cronicidad, basado en el modelo de referencia internacional Chronic Care Model, para aproximar la práctica asistencial de la Reumatología a estos nuevos modelos.

Todas estas iniciativas han sido útiles, principalmente a nivel macro de definición de políticas y visión del modelo. Pero es necesario continuar el proceso de transformación de las organizaciones, adaptándolas a los avances sociales y tecnológicos, que ofrecen nuevos retos y oportunidades, como son el nuevo enfoque de Atención Centrada en la Persona, la digitalización con todas sus utilidades en comunicación, disponibilidad de datos, etc. y su aprovechamiento para mejorar los resultados y la gestión.



En consecuencia, el nuevo instrumento IEMAC ERIMI que se presenta incorpora estas oportunidades y se enfoca a la práctica clínico-asistencial buscando una mayor aplicabilidad y utilidad para las unidades clínicas de reumatología. Además, para optimizar su rendimiento, el presente instrumento se orienta a un grupo de patologías reumáticas que comparten procesos asistenciales similares pivotando sobre dichas unidades. Se trata de las Enfermedades Reumáticas Inflamatorias Mediadas por Inmunidad, denominadas ERIMI en este proyecto, que incluyen de manera no exhaustiva las siguientes entidades: artritis reumatoide, artritis idiopática juvenil, espondiloartritis, artritis psoriásica, lupus eritematoso y síndrome de Sjögren.

IEMAC ERIMI propone y evalúa el grado de implementación de 30 intervenciones y se estructura en 4 ejes que definen un modelo de gestión clínico asistencial de excelencia en la atención a la persona con ERIMI de acuerdo a los siguientes o ejes:

- Organización y gestión de la unidad clínica de reumatología (9 intervenciones)
- Modelo asistencial de la atención a los pacientes con ERIMI (8 intervenciones)
- Control y seguimiento del paciente con ERIMI (6 intervenciones)
- Educación, autocuidado y atención centrada en la persona con ERIMI: (7 intervenciones)

Una de las principales vías de avance es la incorporación de la voz de las personas que sufren estas enfermedades en el proceso de atención. A este respecto, la disponibilidad de una escala de medida de la experiencia del paciente con enfermedades crónicas sobre su interacción con los profesionales y servicios que le atienden (IEXPAC), puede aportar información clave para codiseñar actuaciones de mejora. La escala IEXPAC ha sido desarrollada por BIOEF, ICS, MSD y UMH. Su validación está publicada en IJIC¹.

La utilización conjunta de IEMAC ERIMI e IEXPAC por parte de las unidades de reumatología y los pacientes a los que atienden permite obtener un diagnóstico desde la doble perspectiva del equipo asistencial y del paciente y de su grado de concordancia. Este diagnóstico permitirá identificar áreas de mejora en la atención a los pacientes con estas enfermedades.

El instrumento IEMAC ERIMI ha sido elaborado por un grupo de expertos en reumatología (reumatólogos, enfermería), médicos de atención primaria y de otras especialidades, expertos en investigación y calidad.

1. Mira JJ, Nuño-Solinis R, Fernandez-Cano P, Contel JC, Guilabert Mora M, Solas-Gaspar O. Readiness to tackle chronicity in Spanish health care organisations: a two-year experience with the instrumento de Evaluación de modelos de atención ante la cronicidades/Assesment of Readiness for Chronicity International Journal of integrated Care. 2015;15(4): DOI: <http://10.5334/ojivas.2443>
2. Mira JJ, Nuño-Solinis R, Guilabert M, Solas O, Fernández-Cano P, González-Mestre MA, Contel JC, Del Río-Cámara M. Development and Validation of an Instrument for Assessing Patient Experience of Chronic Illness Care. International Journal of Integrated Care 2016; 16(3): 13, pp.1-13, DOI:<http://dx.doi.org/10.5334/ijic.2443>



AUTORÍA

Coordinación:

Olga Solas Gaspar

Consultora en Gestión y Políticas Sanitarias. Equipo IEMAC-IEXPAC

Paloma Fernández Cano

Directora Asociada de Políticas Públicas, MSD. Equipo IEMAC-IEXPAC

Expertos:

Lydia Abasolo Alcázar

Adjunta de Reumatología. Hospital Clínico Universitario San Carlos. Madrid

Jenny de la Torre Aboki

Enfermera Reumatología. Hospital General Universitario de Alicante

Francisco Javier de Toro Santos

Jefe de Servicio de Reumatología. Complejo Hospitalario U de A Coruña

Rosario García de Vicuña Pinedo

Jefa de Servicio de Reumatología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid

Santiago Muñoz Fernández

Jefe de Servicio de Reumatología. H. U. Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes

María José Peña Gascón

Enfermera Atención Primaria. Zaragoza

María Rodero López

Enfermera Reumatología. Hospital Clínico Universitario San Carlos. Madrid

José Manuel Rumbao Aguirre

Director Médico. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba

Alejandro Tejedor Varillas

Médico Atención Primaria. Centro de Salud Ciudad de Getafe

Paloma Vela Casasempere

Jefa de Sección de Reumatología. Hospital General Universitario de Alicante

Berta Zapata Coloma.

Médico Atención Primaria. Centro de Salud Parque Lo Morant. Alicante



INSTRUCCIONES DE AUTOEVALUACIÓN CON IEMAC ERIMI

IEMAC ERIMI es la adaptación del instrumento genérico IEMAC/ ARCHO desarrollado por un equipo de especialistas en enfermedades reumatológicas (reumatólogos, enfermeras, médicos de atención primaria gestores) y miembros del equipo de investigación de IEMAC.

Ha sido concebido como un instrumento de ayuda a las unidades clínicas de reumatología y de otras organizaciones sanitarias que deseen mejorar su modelo clínico-asistencial adaptándolo a las necesidades de las personas con enfermedades ERIMI.

Se recomienda leer estas instrucciones antes de realizar la autoevaluación para obtener un mejor aprovechamiento de la herramienta.

1. Herramienta de autoevaluación

IEMAC ERIMI es una herramienta que permite la autoevaluación de unidades clínicas de reumatología y de otras organizaciones sanitarias en relación a su grado de implantación de modelos de gestión de las personas con ERIMI. Mide la progresión de la unidad clínica de reumatología y de otras organizaciones en su transformación hacia el abordaje integral de las ERIMI de forma sencilla, y con sensibilidad suficiente.

El procedimiento de autoevaluación se completa usando una herramienta informática de tratamiento de resultados del proceso de autoevaluación disponible en el enlace: <http://iemac.es/ERIMI/>

2. Ámbitos de aplicación y perspectiva de evaluación

IEMAC ERIMI puede ser utilizado en organizaciones meso (gestión de organizaciones, centros y programas asistenciales) y micro (actividad de los profesionales clínicos y pacientes).

IEMAC ERIMI propone y evalúa el grado de implantación de 30 intervenciones. Aunque algunas intervenciones puedan resultar más próximas a la actividad de un profesional u organización determinados, todas en su conjunto permiten una completa evaluación de los enfoques y su despliegue en la práctica.

3. Estructura del cuestionario

IEMAC ERIMI está estructurado en 4 ejes y 30 intervenciones. Cada intervención se debe evaluar teniendo en cuenta el contexto y la realidad de la organización (unidad clínica de reumatología) que se somete a evaluación, utilizando una escala de puntuación en rango de 0 a 100. La puntuación de cada intervención debe ir acompañada por la descripción de las actuaciones concretas puestas en marcha que la justifiquen. Las intervenciones cuentan con un texto de apoyo o glosario en donde se describe algún concepto clave, el alcance de la intervención o se citan ejemplos para facilitar la mejor comprensión de la intervención.

4. Proceso de autoevaluación

IEMAC ERIMI se ha ideado para ser autoaplicado mediante un proceso de autoevaluación, si bien permite evaluaciones externas. Para conducir la autoevaluación, es necesario contar con un equipo multidisciplinar de autoevaluación compuesto por diferentes profesionales que, de forma consensuada, respondan a las cuestiones planteadas en IEMAC ERIMI.

Se recomienda que el equipo de autoevaluación esté formado por profesionales con diferentes perfiles y competencias de gestión de los pacientes con ERIMI (reumatólogos, médicos de atención primaria, enfermería de reumatología y de atención primaria, rehabilitadores, fisioterapeutas, farmacéuticos de hospital, psicólogos, etc). Es aconsejable que integre los distintos ámbitos asistenciales (atención primaria, hospital), así como a otras especialidades médicas que participen con frecuencia en el proceso de atención de las personas con ERIMI y a proveedores de cuidados de atención social.

Con carácter previo a la reunión de evaluadores, es necesaria la lectura del instrumento de evaluación de forma que cada evaluador pueda familiarizarse con la herramienta, su estructura, intervenciones y la escala de puntuación antes de comenzar a evaluar.

Una reunión de autoevaluación puede durar unas 2 horas dependiendo del grado de preparación de la misma y de la facilidad de alcanzar consensos sobre las puntuaciones entre los miembros del equipo de autoevaluación. Para facilitar la conducción de la sesión y construir consensos sobre las puntuaciones se recomienda que dos miembros del

equipo asuman dos roles importantes: facilitador o conductor y relator o secretario de la sesión. Conocer las intervenciones previamente y describir las actuaciones implementadas según los criterios de la escala de puntuación facilita el consenso del equipo.

5. Escala de puntuación

La escala de puntuación de IEMAC tiene un rango de 0 a 100. Cada intervención debe puntuarse en base a los siguientes criterios:

- **Despliegue**, entendido como profundidad y grado de implantación de la intervención. Según la naturaleza de cada intervención, el despliegue puede tener un significado diferente. En la mayoría de las intervenciones, el despliegue se refiere a la cobertura de los pacientes con las patologías reumatológicas objeto de evaluación o de los profesionales implicados en el proceso asistencial. En otras intervenciones, el despliegue se refiere al alcance de la intervención en el ámbito de gestión que le corresponda.
- Existencia o no de un proceso de **Evaluación sistemática y continuada** en el tiempo de los progresos y resultados de las intervenciones puestas en práctica. La evaluación implica la realización de mediciones periódicas y controles tanto del despliegue como de los resultados obtenidos, así como su registro. La evaluación sistemática y continuada será la base para el aprendizaje de la organización, permitiendo la identificación, priorización, planificación y puesta en práctica de acciones de mejora. Dado que en no todas las intervenciones es posible realizar una evaluación “dura”, en la práctica, para evaluar las intervenciones pueden utilizarse



diferentes diseños: desde estudios descriptivos, observaciones directas, informes de expertos hasta ensayos clínicos aleatorizados, utilizando información tanto cuantitativa como cualitativa.

- Existencia de un alto grado de **innovación**, objetivado en que la intervención es considerada una Buena Práctica de acuerdo a los criterios de la Estrategia de Enfermedades Musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud o reconocimientos de categoría similar.

La escala es un continuo que permite posicionar el grado de desarrollo de una organización con respecto a cada una de las intervenciones definidas en IEMAC ERIMI. A pesar de ello, se ha dividido en 5 segmentos para facilitar la asignación de la puntuación.

Primer segmento: Existen actuaciones aisladas o se está definiendo la intervención (o el plan de acción de la intervención). El despliegue (cobertura territorial, número de patologías, número de pacientes y/o profesionales implicados) es limitado. Corresponde a experiencias piloto, actuaciones puntuales con algún grupo de pacientes o intervenciones que se encuentran en fase de diseño.

Segundo segmento: La intervención (o el plan de acción de la intervención) se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes. Se puntuará aquí cuando los planes de acción se hayan puesto en marcha en algunos centros o por algunos profesionales o en determinadas consultas y para algunas ERIMI, con un despliegue en torno al 25%. En este segmento no se exige que se haya realizado evaluación de resultados.

Tercer segmento: La intervención (o el plan de acción de la intervención) se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza al 50% de los ámbitos relevantes. Supone que la intervención se está implantando de forma sistemática. Es decir, que no se trata de experiencias aisladas o basadas exclusivamente en el voluntarismo de unos pocos profesionales o de acciones desarrolladas en el marco de un proyecto de investigación. La implantación de la intervención abarca un número mayor de centros, de profesionales de diferentes disciplinas y a un mayor número de ERIMIS, con un despliegue en torno al 50%. Además, ya se ha diseñado el sistema de evaluación y se han evaluado resultados.

Cuarto segmento: La intervención (o el plan de acción de la intervención) se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes. Este segmento se utilizará cuando el plan de acción cuente con una trayectoria de implantación en la práctica de, al menos, 2 años. El despliegue de las intervenciones se sitúa en torno al 75% y en ellas intervienen un amplio conjunto de profesionales, centros o consultas, según los casos. Estas intervenciones se realizan en la práctica totalidad de las ERIMI. Las intervenciones han podido ser evaluadas y el resultado de la evaluación está permitiendo identificar innovaciones en la atención al paciente.

Quinto segmento: La intervención (o plan de acción de la intervención) está integrada en el modelo de atención de la organización, alcanza un despliegue superior al 85% y favorece la innovación. Este segmento se reserva para las situaciones en las que la intervención está plenamente

integrada en la práctica asistencial y alcanza un despliegue en el conjunto de la organización superior al 85%. La evaluación está orientada a la mejora y a la innovación hacia nuevas intervenciones sustancialmente diferentes, posiblemente de otra naturaleza o de nueva generación tecnológica.

Es importante tener en cuenta que la herramienta ha sido desarrollada bajo un criterio restrictivo, por lo que para posicionarse en un determinado segmento hay que cumplir íntegramente los requisitos contenidos en el segmento anterior.

6. Puntuación

La puntuación global IEMAC ERIMI corresponde a la suma de las puntuaciones en cada una de las intervenciones. Oscila en un rango de 0 a 3.000 y ha sido diseñada para facilitar comparaciones evolutivas de la organización.

A la hora de interpretar las puntuaciones ha de tenerse en cuenta que lo habitual es comenzar con puntuaciones modestas. Es lógico que, a medida que los profesionales se van familiarizando con los modelos de atención a pacientes crónicos y con los elementos clave de su gestión, se vayan introduciendo mejoras y las puntuaciones vayan aumentando. No obstante, se ha documentado que, en ocasiones, no se comprende totalmente el proceso de mejora hasta que se está inmerso en él, por lo que podría ocurrir que en alguna evaluación la puntuación sea más baja que en la evaluación previa, a pesar de haber introducido mejoras.

7. Periodicidad de evaluación

La implantación de intervenciones de mejora ante la cronicidad de una organización sanitaria requiere un tiempo que puede variar en función del tipo de intervención y de la propia organización.

En un primer momento, se recomienda que la organización se autoevalúe con una periodicidad de un año y, en función de los niveles alcanzados y del número, intensidad y tipo de intervenciones de mejora que se hayan desarrollado, distanciar las autoevaluaciones. Las organizaciones más avanzadas en el manejo del paciente con ERIMI requerirán plazos de tiempo mayores para visualizar mejoras significativas.

8. Utilidades

La herramienta IEMAC ERIMI:

- Permite realizar el diagnóstico de una organización en relación al grado de implantación de un modelo de excelencia de atención a las personas con ERIMI, así como su evolución en el tiempo.
- Ofrece un mapa de intervenciones que conforman un modelo de abordaje de la cronicidad, pudiendo ser utilizado como hoja de ruta para la gestión del cambio por clínicos y gestores.
- Es un instrumento de mejora de la calidad al permitir la comparación/ benchmarking entre organizaciones similares.
- Facilita la orientación de procesos de planificación, de reasignación de recursos y de cambios organizativos.



El proceso de autoevaluación con IEMAC ERIMI ofrece:

- La oportunidad de compartir experiencias y perspectivas entre el equipo de profesionales que atienden a los pacientes con ERIMI.
- La identificación de fortalezas y áreas de mejora para avanzar en el cambio de modelo de atención a dichos pacientes.
- Una puntuación en rango de 0 a 3.000, que posiciona a la organización.
- Una posición relativa frente a organizaciones similares.

Ha de tenerse en cuenta que:

- Este instrumento mide las percepciones de los evaluadores sobre la atención al paciente con ERIMI. Como ocurre con otros instrumentos de autoevaluación, estas percepciones pueden estar influenciadas por las motivaciones, expectativas y por la propia comprensión e interpretación de las intervenciones por parte de los respondedores.
- Aunque este instrumento aborda múltiples dimensiones de mejora, no pretende ser un plan integral de mejora de la atención a estos pacientes. Aspectos fundamentales, como por ejemplo, los recursos humanos, la financiación o los incentivos, sólo se abordan cuando están relacionados con la mejora de la atención a pacientes crónicos.
- IEMAC ERIMI no ha sido diseñado para comparar organizaciones, centros, servicios o prácticas asistenciales en base a la puntuación agregada.

9. Evaluación a través de la web www.iemac.es

Hacer las evaluaciones de las organizaciones en la web, permite obtener los siguientes informes:

- Informe de posición de la organización con sus puntuaciones en cada intervención, componente y dimensión.
- Informe evolutivo de la organización a lo largo del tiempo.
- Informe de posición relativa (comparativo) de la organización respecto a organizaciones similares.

La persona que cumplimente la evaluación en la web, deberá asegurarse de que cuenta con la autorización del responsable de la organización que se autoevalúe y de que la misma organización no ha cargado otra evaluación en la web en los últimos tres meses.

Igualmente, se deberá especificar el tipo de organización (pública o privada) y su ámbito de decisión.



INSTRUMENTO IEMAC ERIMI

- 1 EJE 1: ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DE LA UNIDAD CLÍNICA DE REUMATOLOGÍA
- 2 EJE 2: MODELO ASISTENCIAL DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ERIMI
- 3 EJE 3: CONTROL Y SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON ERIMI
- 4 EJE 4: EDUCACIÓN, AUTOCUIDADO Y ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA CON ERIMI

1 EJE 1: ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DE LA UNIDAD CLÍNICA DE REUMATOLOGÍA

1. La organización reasigna recursos para la mejora de la atención a las personas con enfermedades reumatológicas autoinmunes e inflamatorias (ERIMI).

La reasignación se entiende como redistribución de los recursos existentes para optimizar su rendimiento. Los recursos deben entenderse de forma amplia, incluyendo los materiales como el tiempo, equipamientos o el presupuesto, y otros de tipo organizativo como roles, competencias, funciones, procesos, etc. de los profesionales y equipos multidisciplinares de atención a las enfermedades reumatológicas.

El liderazgo en esta reasignación debe ser asumido por los responsables del equipo: jefe de servicio, coordinador de enfermería, directores o coordinadores de atención primaria, dirección médica, etc.



2. El modelo de atención a las ERIMI está orientado a la mejora de los resultados en salud, experiencia del paciente y eficiencia, monitorizándose su progreso de forma periódica mediante indicadores.

Se refiere a que la organización tenga un enfoque proactivo utilizando los indicadores de la Triple Meta: de salud poblacional (prevalencia, incidencia, edad media del diagnóstico, comorbilidad asociada, años de vida potenciales perdidos, años de vida ajustados por calidad, años de vida ajustados por discapacidad, etc. para cada patología), de experiencia del paciente y de eficiencia, analizados según los determinantes de salud (edad, sexo, género, estatus socioeconómico o localización geográfica).



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:

3. La organización asigna a cada paciente con ERIMI un reumatólogo y una enfermera reumatológica para que ejerzan como sus referentes asistenciales.

El referente asistencial es el profesional a quien el paciente identifica como su profesional de referencia para su enfermedad reumatológica y cuyo nombre conoce.



4. Se desarrollan las competencias específicas de los profesionales de enfermería, necesarias para la atención a las personas con ERIMI.

Se refiere a incorporar y desarrollar en la agenda de formación de los profesionales de enfermería, competencias específicas: evaluación de la actividad inflamatoria, monitorización y control de la enfermedad, adherencia al tratamiento farmacológico, detección de efectos adversos, manejo del dolor, valoración de discapacidad y de calidad de vida, así como competencias de educación y capacitación del paciente para el autocuidado. Estas competencias deben adaptarse a cada ámbito de atención, hospital o atención primaria, y estar coordinadas entre ambos.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



5. Se promueve la relación formal e informal entre los profesionales de los diferentes ámbitos asistenciales y especialidades, con actividades conjuntas para potenciar el trabajo multidisciplinar.

Se refiere a la promoción de espacios de encuentro y debate entre profesionales del equipo asistencial, tanto a través de la organización de actividades estructuradas (grupos de trabajo, seminarios, jornadas, etc.) como espacios de interacción informales (redes sociales, plataformas, foros, celebraciones, etc.).



6. Existen objetivos compartidos entre las unidades clínicas y dispositivos asistenciales (atención primaria, reumatología, otras especialidades, servicios de prevención de riesgos laborales, servicios sociales) alineados con el buen manejo del paciente con ERIMI.

Los objetivos compartidos deben estar incluidos en los respectivos acuerdos o contratos de gestión de cada unidad clínica y ámbito asistencial y tener un marco de evaluación común en base a indicadores. No es preciso que sean específicos solo para estas patologías, pudiendo estar incluidos en los objetivos de las patologías reumatológicas.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



7. La unidad clínica de reumatología tiene un registro de indicadores clínicos y de gestión.

El sistema de indicadores incluye: prevalencia de ERIMIs, nivel de riesgo clínico y social, discapacidad asociada, medicación utilizada, interacciones y efectos adversos, adherencia al tratamiento, metrología analítica (capacidad funcional, dolor, depresión, apoyo social y laboral), hospitalizaciones, mortalidad.

Puede ser de interés seguir los indicadores utilizados por ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement Standard Set for Inflammatory Arthritis).



8. Se facilita a los profesionales un cuadro de mandos con la información procesada y los indicadores de evaluación con periodicidad establecida para mejorar la práctica y la gestión.

El cuadro de mandos debe contener los indicadores de actividad, proceso y resultados que permitan ver los resultados de la actuación clínica y monitorizar el cumplimiento de los objetivos y las prioridades de la unidad de reumatología en cada periodo.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



9. Los profesionales comparten información sobre el paciente con ERIMI generada en otros ámbitos (servicios sociales, INSS) siempre que proceda.

Se debe asegurar el cumplimiento de la normativa existente, incluyendo la aceptación del paciente a que su información sea compartida. Es especialmente importante la información de interés común para la mejora en el proceso de atención.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:

Empty text box for describing actions.

2 EJE 2: MODELO ASISTENCIAL DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ERIMI

10. Los reumatólogos realizan una clasificación predictiva de sus pacientes en función de sus necesidades de atención sanitaria y sociales para planificar intervenciones diferenciadas.

La clasificación predictiva del paciente tiene como objetivo desarrollar intervenciones diferenciadas para cada grupo de pacientes. Esta clasificación predictiva se realiza en función del nivel de riesgo clínico y social de la persona con ERIMI según impacto de la discapacidad asociada, tipo de medicación (tratamiento con medicamentos biológicos e inmunosupresores), comorbilidades asociadas, agudizaciones u otros criterios.



11. Cada persona con ERIMI tiene su plan terapéutico integral personalizado con objetivos de prevención, de control clínico y de síntomas, así como de autocuidado, que está incorporado en su historia clínica.

El equipo asistencial planifica y comparte con cada persona con ERIMI los objetivos clínicos, el tratamiento farmacológico a seguir, el abordaje integral del dolor, las actividades para la mejora de su capacidad funcional y prevención de la discapacidad, así como el apoyo al autocuidado con el objetivo de mantener la salud de la persona y mejorar su calidad de vida.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



12. La persona con ERIMI dispone de acceso electrónico seguro a su carpeta personal de salud, con información y recursos relevantes para ella y opciones de comunicación con sus profesionales.

La carpeta personal de salud es la parte de la historia clínica a la que el paciente tiene acceso electrónico con información relevante para él como sus citas programadas, resultados analíticos, contenidos de educación sanitaria y acceso a otros recursos en el canal web de su servicio de salud. Idealmente, el paciente puede introducir información como resultados de salud laboral, consultas privadas o cumplimentación de cuestionarios. Además, puede establecer un canal de comunicación con sus profesionales de referencia.

Para fomentar su uso, la organización debe tener un plan de difusión tanto a profesionales como a los usuarios.



13. Se han elaborado y aplicado procesos (rutas, programas, planes de atención integrada, etc.) asistenciales para las ERIMI, incorporando actuaciones, profesionales, circuitos y dispositivos asistenciales en función de las necesidades de la persona con ERIMI.

Las rutas deben ser acordadas por todos los profesionales implicados en el manejo del paciente con ERIMI, siendo la unidad de reumatología quien asuma el liderazgo en coordinar el proceso de atención, incorporando al resto de especialidades implicadas y a los dispositivos necesarios. Las rutas deben contemplar las actuaciones adecuadas durante todo el curso de la enfermedad y según situaciones de riesgo de discapacidad funcional o laboral. Las actuaciones deben ser de educación, promoción de hábitos saludables, control de factores de riesgos, [ejercicio físico, alimentación, consumo de tabaco, alcohol, otros], farmacológicas, manejo del dolor, rehabilitación de la capacidad funcional, promoción del autocuidado y de apoyo social.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



14. El equipo de reumatología se coordina con atención primaria y el resto de profesionales que intervienen en el proceso asistencial al paciente con ERIMI, a través de la historia clínica y de otros canales, para ofrecer una atención de calidad y la continuidad de cuidados.

Existen protocolos conjuntos con atención primaria para actuación temprana y derivación ante sospechas de ERIMI con el objetivo de iniciar el tratamiento, retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar el pronóstico, así como para retorno a atención primaria de pacientes en remisión. Además, existen protocolos de derivación a otros especialistas de hospital (hospital de día, rehabilitación, fisioterapia, neumología, oftalmología, psiquiatría y otras), para el diagnóstico y seguimiento de las posibles comorbilidades o enfermedades concomitantes



15. Los procesos asistenciales incorporan las situaciones de comorbilidad más frecuentes en pacientes con ERIMI.

Las situaciones de comorbilidad asociada a las ERIMI más frecuentes son las cardiovasculares, infecciones, salud mental, oftalmología, neumología y otras. Los algoritmos deben abarcar todo el rango de intervenciones necesarias para un abordaje integral del paciente con actividades preventivas específicas, de control clínico, prescripción farmacológica y vigilancia de seguridad por polifarmacia, etc.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



16. Existe la figura de reumatólogo consultor realizándose actividades para transferir conocimiento experto.

El reumatólogo consultor asesora en la resolución de casos concretos y apoya la mejora de la formación y de la práctica clínica. Las actividades pueden ser tanto presenciales (sesiones clínicas, rotaciones, jornadas) como no presenciales (interconsulta via correo electrónico, plataformas de conocimiento online).



17. Se realiza derivación electrónica o interconsulta virtual entre profesionales de distintas especialidades y ámbitos asistenciales con envío y retorno electrónico de la información.

Existe un sistema de derivación electrónica que permite la comunicación entre profesionales de distintas especialidades y ámbitos de atención para el seguimiento clínico del paciente y la continuidad de los cuidados a los pacientes con ERIMI.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:

Empty text box for describing actions.

3 EJE 3: CONTROL Y SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON ERIMI

18. Se revisa sistemáticamente la medicación con el paciente para detectar y resolver problemas relacionados con su efectividad, seguridad y adherencia.

La revisión debe alcanzar a toda la medicación del paciente, incluyendo los medicamentos de no prescripción. Es especialmente importante en pacientes en tratamiento con FAMEs. La revisión debe ser presencial, entre el profesional (reumatólogo, enfermera de reumatología, médico de atención primaria, farmacéutico) y el paciente y/o cuidador cuando sea necesario que participe.



19. Se realiza la conciliación farmacológica en las interconsultas y en las transiciones entre ámbitos asistenciales.

Se refiere al proceso formal de verificación de la medicación habitual de un paciente con ERIMI en las interconsultas y en las transiciones como ingresos o altas hospitalarias y su comparación con la nueva medicación prescrita, evitando duplicidades, interacciones o contraindicaciones entre los tratamientos.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



20. Están implementados programas estructurados no presenciales para el control y seguimiento de los pacientes con ERIMI.

Se refiere a programas de seguimiento no presencial (por teléfono, telemonitorización o apps específicas en el canal de salud), con el objetivo de apoyar a los pacientes con ERIMI en el manejo y control de su enfermedad. Estos programas están especialmente indicados en el caso de pacientes de riesgo, en remisión u otras situaciones o circunstancias especiales. Han mostrado que mejoran la satisfacción del paciente y disminuyen las consultas y hospitalizaciones.



21. El paciente con ERIMI dispone de una línea corporativa de consulta a demanda, accesible con profesionales de su equipo asistencial (reumatólogo y/o enfermera reumatológica).

Se refiere a la posibilidad de contacto con su equipo de profesionales de reumatología, a demanda ante empeoramiento en su situación clínica, duda o consulta. El contacto puede ser por teléfono, consulta presencial, app u otro canal no presencial aprobado por la corporación y del que quede registro.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



22. Existen avisos en la historia clínica para informar y activar a los equipos clínicos en procesos de interconsulta y en situaciones de transición y de riesgo para la seguridad del paciente.

Los avisos tienen como objetivo asegurar la coordinación entre los diferentes especialistas que atienden al paciente con ERIMI, asegurar la continuidad asistencial y de cuidados, y la seguridad del paciente.

Las situaciones de transición incluyen las urgencias, ingreso y alta hospitalaria y las transiciones entre ámbitos asistenciales.



23. El paciente participa en la definición de síntomas y problemas, en la elaboración de su plan terapéutico personalizado para negociar prioridades y objetivos y en la evaluación de su progreso.

Una vez realizada la evaluación integral del paciente, el profesional y el paciente acuerdan una serie de objetivos terapéuticos y de promoción de salud acompañados de un plan de acción u hoja de ruta con actividades y acciones necesarias para que el paciente afronte el manejo de su enfermedad y mantenga su calidad de vida.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:

4 EJE 4: EDUCACIÓN, AUTOCUIDADO Y ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA CON ERIMI

24. El plan terapéutico personalizado tiene en cuenta las necesidades, valores y preferencias de la persona con ERIMI para asegurar su compromiso y colaboración en el proceso de atención.

El profesional de enfermería realiza la valoración integral de la persona con ERIMI: evaluación de la actividad inflamatoria, capacidad funcional, dolor y metrología analítica, evaluación del impacto de la enfermedad en las actividades de la vida cotidiana y laboral según la ocupación y discapacidad asociada, apoyo familiar y social, competencia hacia el autocuidado. La personalización del plan terapéutico considera todos los elementos anteriores, junto a las necesidades, valores y preferencias de la persona con ERIMI (estos últimos forman parte de los 8 principios de la Atención Centrada en la Persona del Picker Institute). Con ellos se promueve su implicación en el proceso de forma que se obtengan mejores resultados relevantes para la persona.



25. La persona con ERIMI recibe información rigurosa, comprensible y de su interés sobre su enfermedad, alternativas terapéuticas, evolución e impacto en su vida.

Además de la información sobre la patología, sus características, curso natural, tratamiento y otros aspectos clínicos es de especial importancia la información sobre el potencial impacto de la enfermedad en su vida de forma que la persona pueda planificar su futuro y tomar decisiones vitales con la mejor información disponible.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:

26. La persona con ERIMI recibe educación en todo lo concerniente a su enfermedad y su tratamiento, según programas estructurados.

La persona con ERIMI debe recibir educación durante todo el curso de su enfermedad: tras el diagnóstico, en cada consulta de revisión cada vez que se modifique su tratamiento farmacológico, si aparecen cambios en su salud o en sus necesidades personales. Para ello, se pueden utilizar distintos formatos y canales de comunicación: consulta individual, grupal, telefónica, on-line, webs especializadas, apps, foros de pacientes, talleres, etc.



27. Los profesionales prescriben sitios web y foros de internet de calidad contrastada, con contenidos de información y educación sobre ERIMI.

Para facilitar la prescripción de webs de calidad, los profesionales pueden acordar qué recursos específicos utilizar e incorporarlos en los procesos, rutas, planes de cuidados y plataformas de la organización.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



28. Se desarrollan programas de paciente activo o paciente experto con las personas con ERIMI para mejorar su confianza y competencia en autocuidado.

Los programas tipo paciente experto, paciente activo, aulas o escuelas de pacientes se basan en la interacción, el intercambio de conocimientos y experiencias entre iguales para lograr cambios de conducta y afrontar eficazmente el manejo de su enfermedad. Estos programas desarrollan en los pacientes competencias sobre autocuidado, resolución de problemas, toma de decisiones, uso adecuado de recursos sanitarios y sociales y otras.



29. Se informa a los pacientes con ERIMI sobre los recursos de salud comunitaria, ocupacionales y sociolaborales que pueden tener impacto sobre su calidad de vida y prevención de discapacidad de acuerdo con criterios prefijados

Para que el equipo asistencial pueda informar al respecto a los pacientes, debe utilizar un mapa actualizado de recursos de salud comunitaria, ocupacionales y sociolaborales, en el que se describen el tipo de servicios que prestan (programas de actividad física, deshabituación tabáquica, pérdida de peso, talleres ocupacionales, gimnasia adaptada, yoga, charlas, bailes, campamentos, etc.), proveedores, perfil de usuarios, forma de acceso, etc. en el área de referencia. Estos recursos pueden derivar de convenios con ayuntamientos, diputaciones, clubes deportivos, asociaciones de pacientes, de mujeres, etc., que desarrollan actividades preventivas y ocupacionales.



Existen actuaciones aisladas y/o un plan de acción. El despliegue es limitado.

El plan de acción se ha puesto en marcha aunque no se hayan evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 25% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se está desarrollando de forma sistemática. Se han evaluado resultados. El despliegue alcanza a un 50% de los ámbitos relevantes.

El plan de acción se ha evaluado sistemáticamente al menos durante 2 años. El despliegue alcanza a un 75% de los ámbitos relevantes..

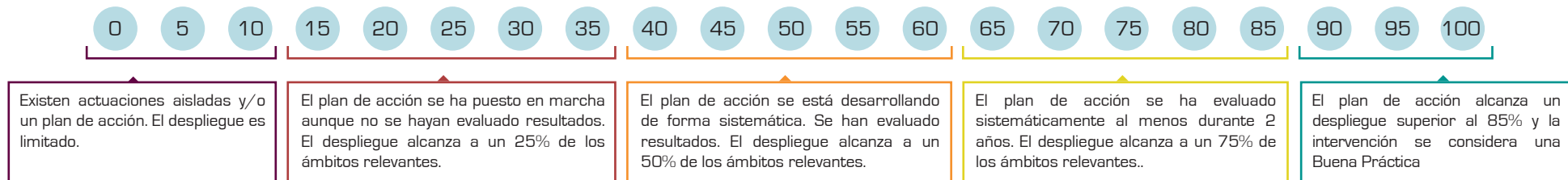
El plan de acción alcanza un despliegue superior al 85% y la intervención se considera una Buena Práctica

i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



30. Se promueve la participación de las personas con ERIMI en asociaciones, grupos de ayuda mutua, programas colectivos o redes sociales para compartir información y experiencias para mejorar su autocuidado y calidad de vida.

La participación en asociaciones de pacientes y en programas y actividades colectivas facilita la implicación de la persona en el manejo de su enfermedad y está especialmente indicada en patologías como las ERIMI.



i Describir las actuaciones que se han llevado a cabo que justifiquen dicha puntuación:



EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS CON ERIMI CON LA ESCALA IEXPAC

IEXPAC está disponible en www.iexpac.org y en www.iemac.org/iexpac. Ahí puede consultar la escala, sus aplicaciones y las instrucciones de uso.

La escala IEXPAC permite a las organizaciones sanitarias y sociales valorar la experiencia de sus pacientes con una enfermedad crónica con respecto a la atención que reciben de su equipo asistencial (véase definición de experiencia del paciente en la pestaña correspondiente en la web).

IEXPAC tiene un enfoque de atención centrada en la persona, considerando al paciente más allá de su condición como tal, y reconociendo el papel fundamental del entorno y circunstancias de la persona en su salud y en el proceso de atención.

El uso de la escala IEXPAC solo está indicado si se van a introducir actuaciones de mejora de la experiencia del paciente con la información que aporte. Para una organización, conocer la experiencia de sus pacientes puede ser muy interesante, pero no justifica que se le pida al paciente su participación y se le generen expectativas si no hay intención o posibilidad de satisfacerlas y mejorar los servicios.

Se aconseja que al invitar al paciente a contestar expresando su experiencia, se le informe de que el objetivo del cuestionario es mejorar los servicios y la atención que se presta. Su participación es voluntaria y fundamental para alcanzar este objetivo. También se le debe informar de que no hay respuestas correctas o

incorrectas, sino, sencillamente que se trata de recoger su valoración y experiencia. La persona encuestada debe dar su consentimiento para responder.

Características generales:

IEXPAC es una escala para ser autoadministrada estructurada en 11 preguntas más 4 preguntas condicionadas a que haya ocurrido una circunstancia específica (atención hospitalaria, en urgencias, domiciliaria o por servicios sociales).

Población diana: Mayores de edad con diagnóstico de una enfermedad reumatológica inflamatoria mediada por inmunidad (ERIMI) y que en algún momento de los últimos 6 meses han recibido atención sanitaria y, en su caso, social.

Método de aplicación: Autoadministrado mediante cumplimentación en cuestionario impreso, cuestionario on-line en la web de IEXPAC, o con apoyo de entrevistador presencial o telefónico.

Tiempo de aplicación: entre 10 y 15 minutos.

Intervalo que mide: Todas las preguntas hacen referencia a los últimos 6 meses.

Interacción con Profesionales: En todas las preguntas, cuando se cita a los profesionales, se hace referencia a los que atienden al paciente

habitualmente: reumatólogos, enfermería de reumatología, médicos y enfermeros de atención primaria, rehabilitadores, fisioterapeutas, farmacéuticos de hospital, gestores de casos, psicólogos, trabajadores sociales del centro de salud, del ayuntamiento o de los servicios sociales, etc.

Escala de respuesta: está estructurada en 5 opciones: nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre.

Método de muestreo y tamaño muestral: Se debe asegurar la representatividad de la muestra respecto a la población de estudio.

Garantías de confidencialidad y anonimato: Para evitar sesgos, el procedimiento de entrega y recogida de los cuestionarios debe asegurar que los profesionales no tienen acceso a las respuestas individuales de pacientes y cuidadores y además que éstos lo perciben así. En ningún caso los profesionales que atienden directamente a los pacientes deben intervenir en la cumplimentación del cuestionario, bien sea entrevistando al paciente o ayudando en las respuestas.

En el caso de la plataforma para respuesta on-line los datos están anonimizados, las respuestas son confidenciales y existen protocolos de seguridad para garantizar estas condiciones.

Para darse de alta y crear una evaluación con IEXPAC acceda a la plataforma www.iemac/iexpac.es y siga las instrucciones

ESCALA IEXPAC

Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico



IEXPAC ©2015



INSTRUCCIONES

Para contestar, lea por favor cada pregunta en el orden en que aparecen y elija la opción de respuesta que mejor refleje su opinión. No hay respuestas correctas o incorrectas, lo que importa es su experiencia personal. Todas las preguntas hacen referencia a los últimos 6 meses.

En las preguntas, nos vamos a referir siempre al conjunto de los profesionales que le atienden. Para contestar, piense en su médico y su enfermera del centro de salud, en los especialistas y enfermeras del hospital, farmacéuticos, enfermera gestora de casos, fisioterapeuta, psicólogo; también en otros profesionales como el trabajador social del centro de salud, del ayuntamiento o de los servicios sociales y, en general, en todo el equipo que le atiende. Cada vez que citemos a los profesionales que le atienden, piense en ellos.

Marque con una X la opción de respuesta que mejor refleje su valoración personal y, por favor, no se deje ninguna pregunta sin responder.

¡Muchas gracias por su colaboración!

PREGUNTAS

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.

1. Respetan mi estilo de vida

Los profesionales que me atienden me escuchan y tienen en cuenta mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.

Nunca Casi nunca A veces Casi siempre Siempre

2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención

Los profesionales que me atienden en el centro de salud y los que me atienden en el hospital hablan entre ellos y se coordinan para mejorar mi bienestar y mi calidad de vida.

3. Me ayudan a informarme por Internet

Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.

4. Ahora sé cuidarme mejor

Con el apoyo de mis profesionales siento que ha mejorado mi confianza y mi capacidad para cuidar de mí mismo/a, manejar mejor mis problemas de salud y mantener mi autonomía.

5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento

Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento y, si tengo dudas, me las aclaran.

6. Acordamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad

He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y cómo tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.

7. Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica

Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios en la web de mi Servicio de salud.

8. Se aseguran de que tomo la medicación correctamente

Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo, cómo me sientan y puedo consultarles las dudas que tenga.

9. Se preocupan por mi bienestar

Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y los veo comprometidos para que mejore mi bienestar.

10. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar

Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.

11. Me animan a hablar con otros pacientes

Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.

PREGUNTAS

Nunca
Casi
nunca
A veces
Casi
siempre
Siempre

12. Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital

Si usted ha estado ingresado en el hospital en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

Después de recibir el alta del hospital, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.

13. Me orientan para no tener una nueva urgencia

Si usted ha recibido atención en urgencias en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

Después de haber estado en urgencias, los profesionales que me atienden saben lo que me ha pasado y me orientan para evitar una nueva urgencia.

14. Me atienden bien en mi domicilio

Si usted ha recibido atención sanitaria en su domicilio en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

Los profesionales que me atienden en mi casa tratan de solucionar mis problemas de salud de forma coordinada con los profesionales del centro de salud y del hospital

15. Los servicios sociales están coordinados con los servicios sanitarios para ofrecerme una buena atención

Si usted ha recibido atención de los servicios sociales en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

Los profesionales que me atienden en los servicios sociales hablan y se coordinan con los profesionales sanitarios para ofrecerme una buena atención.

Sexo: Edad: Número de medicamentos que está tomando:

TABLA DE CORRESPONDENCIAS ENTRE INTERVENCIONES DE IEMAC ERIMI Y PREGUNTAS DE LA ESCALA IEXPAC



Si su organización ha decidido realizar un proceso de evaluación 360° con la utilización del instrumento IEMAC ERIMI por el equipo de profesionales y de la Escala IEXPAC por parte de sus pacientes, en la siguiente tabla puede encontrar las correspondencias entre ambos instrumentos. Con ella puede comprobar el grado de concordancia entre la percepción de los pacientes sobre la atención que reciben y la de los profesionales, de manera que le puede ayudar a establecer planes de mejora.

ITEM IEXPAC	Concepto	Intervención IEMAC ERIMI
1	Respetan mi estilo de vida	24
2	Están coordinados para ofrecerme buena atención	14, 22
3	Me ayudan a informarme por internet	27
4	Ahora sé cuidarme mejor	26, 28
5	Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento	11
6	Acordamos objetivos para controlar mejor mi enfermedad	23
7	Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica	12
8	Se aseguran de que tomo la medicación correctamente	18
9	Se preocupan por mi bienestar	21, 25
10	Me informan de los recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar	29
11	Me animan a hablar con otros pacientes	30



IEMAC ERIMI

Enfermedades Reumáticas
Inflamatorias Mediadas por
Inmunidad (ERIMI)

Instrumento de evaluación 360°

