

SUMAR+2

Implementación en centros sanitarios del concepto de remisión integral en **artritis reumatoide**

Jordi Cohen

Jaume Ribera

Héctor D. de Paz

Luis Lizán

INFORME DE RESULTADOS

Junio del 2025



 **IESE** CRHIM
Business School
University of Navarra

Con la colaboración de:

OUTCOMES¹⁰
A PRODUCTLIFEGROUP COMPANY

Con el patrocinio de:

abbvie

SUMAR+2

Implementación en centros sanitarios del concepto de remisión integral en **artritis reumatoide**

Jordi Cohen
Jaume Ribera
Héctor D. de Paz
Luis Lizán

Autores

Jordi Cohen

Senior Associate

IESE-CRHIM (Center for Research in Healthcare Innovation Management)

jcohen@iese.edu

Jaume Ribera

Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones

IESE Business School

IESE-CRHIM

Héctor D. de Paz

OR Manager

Outcomes'10 (A ProductLife Group Company)

Luis Lizán

B.U. Managing Director

Outcomes'10 (A ProductLife Group Company)

Web del CRHIM-IESE: www.iese.edu/crhim

Edición y maquetación: **Caja Alta Edición & Comunicación** (www.cajaalta.es)

Imágenes: TungArt (Pixabay), p. 5; Freepik: pp. 8, 9 y 12; DC Studio (Freepik), p. 16; Rawpixel (Freepik), p. 17.

CONTENIDO

Acrónimos y siglas	3
1. Contexto y objetivos	5
2. Metodología	7
2.1. Etapa de diseño	7
2.2. Etapa de implementación	7
2.3. Etapa de evaluación	8
2.4. Participantes	9
3. Resultados	10
3.1. Características de los centros (momento basal)	10
3.2. Estrategia de implementación	12
3.3. Resultados de la implementación	12
3.4. Barreras en la implementación y lecciones aprendidas	13
3.5. Acciones de mejora	14
4. Conclusiones y recomendaciones	17
Bibliografía	18
Anexos	19
Anexo 1. Cuestionario de las entrevistas	19
Anexo 2. Dossier de implantación	23

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Definición de <i>remisión integral</i> en AR	6
Tabla 2. Características generales de las consultas de patología inflamatoria articular	10
Tabla 3. Registro de variables en el momento basal	11
Tabla 4. Acciones de mejora seleccionadas	16

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Metodología del proyecto	7
Figura 2. Comité científico	9
Figura 3. Valoración media de pacientes con AR y registro en las HC de las variables indicadas (basal y a los seis meses)	13
Figura 4. Acciones de mejora priorizadas	15

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AR	artritis reumatoide
ARrc	artritis reumatoide de reciente comienzo
BB. DD.	bases de datos
CDAI	Clinical Disease Activity Index
CHUAC	Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña
CVRS	calidad de vida relacionada con la salud
DAS28	Disease Activity Score (de 28 articulaciones)
Dx	diagnóstico
ENA	escala numérica analógica
EVA	escala visual analógica
HUMT	Hospital Universitario Mútua Terrassa
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HC	historia clínica
HCE	historia clínica electrónica
HGUSB	Hospital General Universitario Doctor Balmis
HULP	Hospital Universitario de La Princesa
HUVM	Hospital Universitario Virgen Macarena
ND	no definido
PREM	<i>patient reported experience measures</i> , 'medidas de experiencia informada por pacientes'
PRO	<i>patient reported outcomes</i> , 'resultados informados por el paciente'
PROM	<i>patient reported outcomes measures</i> , 'medidas de resultados informados por pacientes'
RAPID3	Routine Assessment of Patient Index Data 3
SDAI	Simplified Disease Activity Index

1. Contexto y objetivos

La importancia de utilizar y registrar, en la práctica clínica, variables de resultados relacionadas con el concepto de remisión holística en la artritis reumatoide (AR) radica en su capacidad para **evaluar de forma integral la eficacia del tratamiento y su impacto en la calidad de vida de los pacientes**. La remisión clínica no implica únicamente la disminución de la actividad de la enfermedad, sino también **mejoras significativas en los resultados informados por los pacientes (PRO)**. Estos PRO, como el dolor y la funcionalidad, entre otros, son esenciales para captar plenamente la dimensión del bienestar del paciente, más allá de los indicadores clínicos de actividad de la enfermedad (1).

La implementación de estrategias de tratamiento dirigidas a objetivos, como la remisión clínica, ha demostrado ser un objetivo realista en la práctica clínica diaria, lo que se traduce en resultados favorables tanto en la evolución de la enfermedad como en los PRO. En este sentido, un estudio que evaluó la eficacia de un enfoque *treat-to-target* —basado en un Disease Activity Score en 28 articulaciones (DAS28) inferior a 2,6— en paciente con AR de reciente comienzo (ARrc), mostró que **lograr la remisión en la práctica clínica diaria es un objetivo alcanzable**, asociado a mejoras significativas en la discapacidad funcional, el dolor y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (2).

Estos hallazgos subrayan la importancia de adoptar un enfoque holístico en el tratamiento de la AR, en el que la remisión no se defina solo por la ausencia de signos clínicos de actividad de la enfermedad, sino también por el bienestar general del paciente. En este sentido, la funcionalidad suele medirse mediante el Health Assessment Questionnaire (HAQ), y el dolor, a través de escalas visuales analógicas (EVA).

Ambos aspectos son fundamentales, ya que influyen directamente en la percepción que tiene el paciente sobre su estado de salud y en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Además, los PRO pueden actuar como predictores de remisión en la ARrc, lo que respalda aún más la necesidad de un abordaje integral que no solo contemple la actividad clínica de la enfermedad, sino también el bienestar general del paciente, incluyendo el control del dolor y la mejora de la funcionalidad (3).



En este contexto, entre los años 2020 y 2021 se desarrolló por parte del Center for Research in Healthcare Innovation Management (IESE-CHRIM) el proyecto **SUMAR+** (4), centrado en abordar la variabilidad existente en los criterios y herramientas utilizados para evaluar la remisión en la AR, lo que subraya la importancia de incorporar la perspectiva del paciente en la toma de decisiones terapéuticas.

Reconociendo la **necesidad de alcanzar un consenso en torno a la definición de remisión**, el objetivo del proyecto fue establecer una definición integral que respondiera a las necesidades de los distintos ámbitos de la atención sanitaria y facilitara la homogeneización del seguimiento de los pacientes con AR en España.

En el proyecto participaron **más de 500 profesionales y pacientes**, lo que pone de relieve la necesidad de evaluar la actividad inflamatoria, el dolor y la funcionalidad a la hora de determinar la remisión de la enfermedad. Asimismo, se destacó la importancia de medir la duración de dicha remisión. Como resultado, se consensuó una definición de *remisión integral* en AR (véase la **Tabla 1**), orientada tanto al seguimiento clínico del paciente como a la comparación de resultados estandarizados.

Tabla 1. Definición de remisión integral en AR

Variable	Herramientas
 Actividad inflamatoria	DAS28 (PCR/VSG), CDAI, SDAI
 Dolor	EVA/ENA
 Funcionalidad	HAQ
 Duración de la remisión	Tiempo desde el inicio de la remisión hasta la medición

DAS28: Disease Activity Score 28; **CDAI:** Clinical Disease Activity Index; **SDAI:** Simplified Disease Activity Index; **EVA:** escala visual analógica; **ENA:** escala numérica analógica; **HAQ:** Health Assessment Questionnaire.

Fuente: elaboración propia.

No obstante, es importante destacar que la evaluación, el registro y la explotación de estas variables en la práctica clínica —especialmente de los PRO— pueden enfrentar diversas **barreras**.

En primer lugar, la **diversidad de herramientas y cuestionarios disponibles para evaluar los PRO** puede generar una falta de uniformidad en su aplicación, lo que dificulta la comparación de resultados entre distintos profesionales y centros asistenciales. Además, la incorporación de estos resultados en las historias clínicas electrónicas (HCE) plantea desafíos tecnológicos y de interoperabilidad, ya que los sistemas de información clínica no siempre están diseñados para capturar y gestionar de forma adecuada este tipo de información.

El objetivo de la segunda fase del proyecto SUMAR+ (SUMAR+2) fue facilitar un foro de debate donde establecer y compartir las directrices para favorecer la implantación del modelo de remisión integral de AR en cinco centros españoles, así como realizar un seguimiento cualitativo de los resultados de dicha implantación al cabo de seis meses.

Otro obstáculo relevante es el **tiempo limitado durante las consultas**, que puede restringir la capacidad del personal sanitario para recoger y documentar exhaustivamente los PRO, relegándolos a un segundo plano frente a las mediciones clínicas tradicionales. Por último, destaca la falta de sensibilización de los profesionales sobre la importancia de la evaluación y el registro de estas variables resulta crucial.

Estas barreras ponen de manifiesto la necesidad de abordar tanto los aspectos técnicos como los culturales en el sistema de salud, con el fin de mejorar la integración sistemática y estandarizada de estas variables, en especial de los PRO, en la atención clínica diaria.

2. Metodología

El proyecto SUMAR+2 se desarrolló en siete pasos organizados en **tres etapas diferenciadas**: 1) diseño; 2) implementación, y 3) evaluación (véase la **Figura 1**).

Figura 1. Metodología del proyecto



Fuente: elaboración propia.

2.1. Etapa de diseño

En esta fase se definió el plan de acción que se iba ejecutar en cada centro durante la siguiente etapa —la de implementación—.

Tras el **kick-off** inicial para la presentación del proyecto (**paso 1**), se realizaron **entrevistas** individuales con los participantes para conocer el contexto y las necesidades en cada centro (**paso 2**). Estas entrevistas se estructuraron siguiendo un guion basado en un *pre-work* (en formato encuesta) que cada participante cumplimentó previamente (véase el **Anexo 1. Cuestionario de las entrevistas**”).

A continuación, se elaboró un plan de implantación (**paso 3**) que sirvió como guía para facilitar el registro en la práctica clínica de todas las variables que conforman la definición integral de *remisión* consensuada con anterioridad en el proyecto **SUMAR+** (4). Este documento fue presentado a todos los participantes en un grupo de trabajo (**paso 4**), para matizar cualquier aspecto que fuera necesario y acordar los indicadores a evaluar y el objetivo deseable (véase el **Anexo 2. Dossier de implantación**”).

2.2. Etapa de implementación

Antes de poner en marcha esta fase, se efectuó una llamada inicial a la persona responsable de cada centro para fijar la fecha de inicio, repasar la metodología a seguir y resolver posibles dudas.

Tal como se acordó, se estableció que se evaluarían las siguientes variables:

- Porcentaje de pacientes con **valoración integral** (según el nuevo modelo de remisión) registrada **en la historia clínica (HC)**.
- Porcentaje de reumatólogos que aplican esta valoración integral en más del 80% de sus pacientes (opcional).
- Porcentaje de pacientes con registro **en su HC** de **DAS28, CDAI y/o SDAI**.

- Porcentaje de pacientes con registro **en su HC de HAQ.**
- Porcentaje de pacientes con registro **en su HC de EVA de dolor.**
- Porcentaje de pacientes con registro **en su HC del tiempo en remisión.**

El umbral objetivo para estas variables se fijó en un mínimo del 80% de los pacientes.

Adicionalmente, se recopilaron datos sobre el porcentaje de pacientes que estaban:

- En remisión según índice.
- En remisión según el criterio del clínico que valora el paciente.
- Bajo tratamiento biológico.
- Con cambio en la pauta terapéutica tras la última visita.

A continuación, comenzó el periodo de seguimiento (**paso 5**), durante el cual se realizaron llamadas de soporte bimestrales a cada centro para monitorizar el progreso de la implementación, identificar barreras y registrar las medidas correctivas adoptadas para solventarlas.

Con ese fin, los participantes notificaron el porcentaje de pacientes —de una muestra aleatoria de al menos el 10%— que tenían las variables antes mencionadas correctamente registradas en sus HC¹.

2.3. Etapa de evaluación

Los resultados se presentaron en una reunión presencial (**paso 6**) en la cual cada experto compartió la experiencia de su grupo. En una segunda parte de la sesión, se desarrolló una dinámica conjunta para identificar las principales barreras detectadas, así como para definir y priorizar las acciones correctoras más relevantes.

Además, para cada propuesta de mejora, se elaboró una ficha en la que se recogieron los hitos más importantes de cada acción, las personas que deberían de estar involucradas y los responsables de su coordinación.



¹ Nota: en ningún momento se extrajeron ni compartieron datos concretos de las HC.

2.4. Participantes

El proyecto estuvo liderado por un coordinador y un comité científico integrado por profesionales especialistas en reumatología de cinco centros diferentes, que cubrieron diversas áreas geográficas del territorio español (véase la **Figura 2**).

Figura 2. Comité científico



Fuente: elaboración propia.



3. Resultados

En este apartado se recogen los principales hallazgos del proyecto, incluyendo una descripción de los centros participantes y las estrategias de implementación adoptadas, con el fin de ofrecer un marco contextual adecuado.

3.1. Características de los centros (momento basal)

Aunque todos los centros representados son de tercer nivel y, en términos generales, comparten un enfoque similar en el manejo del paciente con AR, existen diferencias notables en cuanto al contexto asistencial, la demanda y los recursos disponibles de cada servicio de reumatología (véase la **Tabla 2**).

El **volumen mensual** de pacientes con AR atendidos en el servicio varía de forma considerable entre centros, situándose mayoritariamente en el rango de **200-300 pacientes**. De ellos, entre un 2,5% y un 25% corresponden a casos de reciente diagnóstico. Asimismo, se observan diferencias relevantes en el número de consultas semanales, que oscila entre 1 y 24. En cuanto al tipo de atención, predominan las consultas generales, inflamatorias y específicas para pacientes con ARrc, aunque algunos centros participantes cuentan con otro tipo de consultas monográficas, como las dirigidas a pacientes en tratamiento biológico o con terapia específica para uveítis, así como otras orientadas a áreas como reumatología pediátrica, oncológica, digestiva o neumológica, lupus eritematoso sistémico o espondiloartritis de inicio.

En lo que respecta a los **recursos humanos** disponibles en los servicios, el número de **especialistas en reumatología** por centro varía **entre 5 y 12**, mientras que la dotación de profesionales de enfermería es más uniforme: en la mayoría de los casos hay **un único enfermero asignado al servicio**, que puede contar con consulta y espacio propios o compartirlos con otras áreas. Además, tres de los cinco centros participantes disponen de la figura del enfermero gestor de casos, aunque este profesional depende del hospital en su conjunto, y no específicamente del servicio de reumatología.

Tabla 2. Características generales de las consultas de patología inflamatoria articular

	HUVM	HULP	HUMT	CHUAC	HGUDB
Tipo de centro	Referencia	3.º nivel	Referencia	Referencia	Referencia
Centros derivadores*	4	ND	9	72	ND
Pacientes con AR atendidos al mes	200 (2,5% de recién dx)	95 (25% de recién dx)	300 (20% de recién dx)	275 (7,5% de recién dx)	300 (5% de recién dx)
Consultas	11 semanales (inflamatorias)	25 semanales (varias)	1 semanal (inflamatoria)	19 semanales (varias)	7 semanales
N.º de reumatólogos	11	11	5	12	7
Enfermeros del servicio	2	1	1	1	1
Enfermero gestor de casos	1	—	1	1	—
Evaluaciones interdisciplinares	- Dermatología - Inmunología - Internistas - Nefrología - Neumología* - Neurología - Radiología	- Nefrología - Neumología‡	No	- Dermatología - Digestivo - Neumología‡ - Oftalmología - Oncología - Pediatría	- Dermatología - Digestivo - Nefrología - Neumología‡

* Centros de especialidades que atienden a pacientes procedentes de AP y teleconsultas.

‡ Evaluación interdisciplinar relacionada directamente con la AR.

HUVM: Hospital Universitario Virgen Macarena; **HULP:** Hospital Universitario de La Princesa; **HUMT:** Hospital Universitario Mútua Terrassa; **CHUAC:** Hospital Universitario de A Coruña; **HGUDB,** Hospital General Universitario Doctor Balmis; **AR:** artritis reumatoide; dx: diagnóstico; **ND:** no definido.

Fuente: elaboración propia.

En relación con el **registro de variables en la HC**, cabe destacar que en ninguno de los centros participantes este se produce de forma parametrizada, sino en formato de texto libre. Además, al inicio del proyecto se evidenciaron diferencias entre centros respecto al perfil de paciente al que se medían las variables clínicas y los PRO, así como en cuanto al momento de la evaluación y el lugar del registro (véase la **Tabla 3**).

En líneas generales, las medidas que componen el concepto de remisión integral se recogían con mayor frecuencia en pacientes con ARrc o en aquellos bajo tratamiento biológico. Asimismo, la evaluación de estas variables era más habitual en momentos clave como el diagnóstico, el inicio o el cambio del tratamiento y la valoración de su eficacia, especialmente en los casos de terapias biológicas. Por el contrario, el registro de los PRO era menos frecuente, en especial durante el seguimiento rutinario de pacientes con un buen control de la enfermedad o estables.

Entre los **elementos comunes** observados, además del nivel asistencial de los centros, cabe destacar:

- **Multidisciplinariedad:** aunque con distinto grado de implementación, existe tendencia a la colaboración multidisciplinar, si bien esta es muy heterogénea entre los centros y, en muchos casos, no es específica de la AR.
- **Atención centrada en el paciente:** se aprecia interés en la importancia de registrar ciertos PROM (véase la **Tabla 1**), lo que permite adaptar el tratamiento a las necesidades específicas de los pacientes, en especial en el caso de los que reciben tratamiento biológico.

Por el contrario, las **diferencias** entre centros más reseñables son:

- **Gestión de casos:** la presencia de un enfermero gestor de casos en el servicio de reumatología es variable, lo cual podría deberse a las diferencias existentes en la organización interna y en la provisión de cuidados coordinados y educación sanitaria.
- **Carga asistencial y especialización:** existe variabilidad en el número de pacientes atendidos mensualmente, el porcentaje de nuevos diagnósticos y el grado de especialización de las consultas de reumatología.
- **Evaluación y registro de variables clínicas:** los centros difieren en el porcentaje de pacientes evaluados con diferentes índices y herramientas (como DAS28, CDAI, SDAI, HAQ o RAPID3), así como en el lugar y el modo de registro tanto de las variables como de los PRO.
- **Recursos tecnológicos:** la integración y parametrización de los registros en la HCE y el uso de bases de datos propias o sistemas informáticos específicos varían, al igual que la apertura y accesibilidad del servicio de informática para implementaciones y mejoras.

Tabla 3. Registro de variables en el momento basal

	HUVM	HULP	HUMT	CHUAC	HGUDB
Tipo de paciente	- Tto. biológico - ARrc	Todos	Todos	- Tto. biológico - ARrc	- Tto. biológico - Moderado-grave
Momento de la evaluación - Variables clínicas	- Diagnóstico - Tto./cambio - Seguimiento	- Diagnóstico - Tto./cambio - Seguimiento	- Diagnóstico - Tto./cambio - Seguimiento (4 meses)	- Diagnóstico - Tto./cambio - Seguimiento - Efectividad	- Diagnóstico - Tto./cambio - Seguimiento (6 meses) - Efectividad
- PRO	Inicio del tto.	—	- Diagnóstico - Tto. - Seguimiento (4 meses)	- Diagnóstico - Tto. - Seguimiento - Efectividad	- Diagnóstico - Tto. - Seguimiento (6 meses) - Efectividad
Lugar de registro	- HC - Base de datos propia	- HC - Base de datos propia (ARrc)	HC	- HC - Base de datos propia	- HC - Registro BIOBADASER*

HUVM: Hospital Universitario Virgen Macarena; **HULP:** Hospital Universitario de La Princesa; **HUMT:** Hospital Universitario Mútua Terrassa; **CHUAC:** Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña; **HGUDB:** Hospital General Universitario Doctor Balmis; **ARrc:** artritis reumatoide de reciente comienzo; **HC:** historia clínica. **PRO:** patient reported outcomes, 'resultados informados por el paciente'. **Tto.:** tratamiento.

* BIODABASER: registro español de acontecimientos adversos de terapias biológicas en enfermedades reumáticas.

Fuente: elaboración propia.

3.2. Estrategia de implementación

La estrategia de implementación seguida por cada centro varió de forma significativa, lo que podría tener un impacto directo en los resultados obtenidos y su interpretación.

En todos los casos, la puesta en marcha contó con la involucración de **parte del equipo de reumatólogos del servicio** (no la totalidad), en función de su disponibilidad y disposición para participar en el proyecto. Asimismo, en algunos centros también se hizo partícipe al **personal de enfermería**, en especial cuando este tenía un papel activo en la evaluación y el registro de índices, particularmente de PRO.

En lo que respecta a la **cumplimentación de PROM**, cada centro mantuvo su procedimiento habitual. En general, lo más frecuente fue que los pacientes los cumplimentaran en formato papel, bien durante la consulta, bien en la sala de espera. No obstante, en algunos casos podían hacerlo en casa (por ejemplo, si habían olvidado las gafas). Es importante señalar que el formato de la consulta (presencial o telemática) podía condicionar el registro de estos PRO, siendo este menos frecuente en visitas no presenciales. En uno de los centros se disponía de una *tablet* para la cumplimentación de estos PROM por parte de los pacientes, aunque el uso de esta u otros formatos continuaba siendo dependiente del criterio médico.

Por último, cabe señalar que, al inicio de la fase de implementación, en todos los centros se realizaron **charlas informativas y de sensibilización** dirigidas a todos los equipos involucrados en el proyecto. En muchos casos, estas se complementaron con recordatorios periódicos para reforzar la adherencia a los objetivos del proyecto.

3.3. Resultados de la implementación

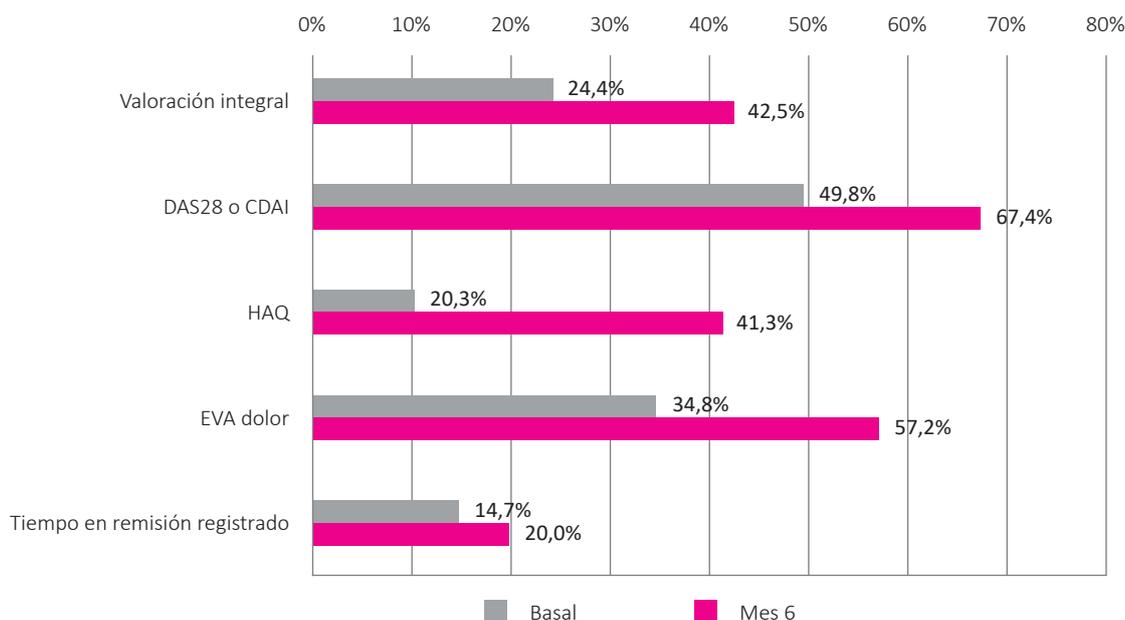
En el proyecto participó un total de cinco profesionales especialistas en reumatología de cinco centros: Hospital Universitario Virgen Macarena, Hospital Universitario de La Princesa, Hospital Universitario Mútua Terrassa, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y Hospital General Universitario Doctor Balmis. Cuatro de ellos concluyeron la fase de implementación, mientras que uno (Hospital General Universitario Doctor Balmis) no pudo debido a diversas barreras que no llegaron a resolverse durante el periodo de desarrollo del proyecto.

A continuación, se presentan los **datos agregados** de los cuatro centros que llevaron a cabo la implementación y pudieron estimar los datos, al menos, en dos puntos temporales: momento basal y seis meses después del inicio (véase la **Figura 3**).

Aunque ninguno de los centros alcanzó el ambicioso objetivo de registrar estas variables, en al menos el **80% de los pacientes con AR atendidos** en el servicio se observó una **mejora sustancial** en comparación con el momento basal (antes de la implementación); a los seis meses, el registro de todas las variables analizadas mostró un incremento notable, especialmente en lo relativo a los PROM (HAQ y EVA de dolor) (véase, de nuevo, la **Figura 3**).



Figura 3. Valoración media de pacientes con AR y registro en las HC de las variables indicadas (basal y a los seis meses)



DAS28: Disease Activity Score 28; **CDAI:** Clinical Disease Activity Index; **HAQ:** Health Assessment Questionnaire; **EVA:** escala visual analógica.

Fuente: elaboración propia.

Durante los seis meses de duración del proyecto, el porcentaje de pacientes en tratamiento con terapias dirigidas se mantuvo relativamente estable, oscilando entre el 40,1% y el 44,8%. Por otro lado, el registro de la remisión en la HC en el momento basal se situaba en torno al 30%: el 27,2% según los índices compuestos (DAS28, CDA, SDAI) y el 29,2% según el criterio médico. A los seis meses, ambos indicadores aumentaron de forma notable, alcanzando el 45,9% y el 50,4%, respectivamente.

Cabe destacar el hecho de que el porcentaje de pacientes en remisión según criterio médico sea ligeramente superior. Esto podría deberse, entre otros muchos factores, a que es más habitual registrar que el paciente está en remisión sin indicar el dato del índice clínico y/o que hay aspectos que modulan el criterio de remisión más allá del índice.

Por último, el porcentaje de reumatólogos que realizaban el registro de la valoración integral (de carácter opcional) no fue documentado.

3.4. Barreras en la implementación y lecciones aprendidas

Durante el desarrollo del proyecto se identificaron diferentes barreras a la hora de implementar el nuevo modelo, poniéndose de manifiesto desafíos significativos relacionados con la **estandarización de los procesos de evaluación y registro, la integración de herramientas tecnológicas de información y la necesidad de recursos adicionales como tiempo y personal**, para registrar y explotar los datos relacionados con el criterio de remisión y, en última instancia, optimizar el manejo de los pacientes con AR.

De hecho, en uno de los cinco centros participantes no se pudo culminar el proceso de implantación. En este caso, el hecho de no disponer de una HC parametrizada se identificó como una de las principales barreras para poder registrar y calcular los indicadores acordados. A pesar de ello, en este centro se evaluaron dos opciones para superar este desafío: 1) explorar con el departamento de sistemas de la información la posibilidad de utilizar una herramienta para la recolección de datos y la generación de alertas automáticas, y 2) adaptar macros desarrollados para el sistema de información clínico-asistencial (tal como se ha hecho en otros departamentos del propio centro), lo cual permitiría introducir parámetros específicos y visualizar la evolución de los datos. Sin embargo, ambas opciones requerían la colaboración directa con el área de informática.

En este sentido, se enfatizó la importancia de que el registro de variables fuera manejable y no representase una carga excesiva de trabajo, con el objetivo de que el sistema proporcionara un valor agregado al permitir monitorear la progresión de los pacientes.

En los centros que sí lograron implementar el modelo de evaluación y registro en la HC del nuevo concepto de remisión integral se identificaron una serie de barreras para dicha implantación, listadas a continuación:

1. **Falta de concienciación entre los profesionales sanitarios** respecto del registro de datos, lo que evidencia la necesidad de promover esta cultura mediante estrategias formativas, difusión del impacto clínico y, eventualmente, incentivos.
2. **Desmotivación y falta de implicación continuada** tanto por parte del liderazgo clínico como del equipo en general. En este sentido, cabe destacar que existe resistencia al cambio, especialmente entre los profesionales mayores de 50 años, y que su implicación continua no siempre es fácil, incluso entre los más concienciados. Algunas variables, como el HAQ en pacientes con daño estructural establecido, pueden ser percibidas como algo secundario o “desmotivadoras”.
3. **Dificultades organizativas y logísticas** derivadas del funcionamiento asistencial (bajas, sustituciones, vacaciones, etc.) que obligaron a repetir tareas de sensibilización con nuevos profesionales. A ello se suma el impacto de la sobrecarga asistencial y la limitación de tiempo por consulta, que dificultan el registro sistemático.
4. **Variabilidad clínica en el registro de datos** tanto entre centros (algunos sin protocolos estandarizados) como entre profesionales, lo cual puede conducir a un enfoque desigual en la recogida de datos.
5. **Falta de una definición clara y unificada del concepto de remisión** para su registro en la práctica clínica, así como de una estrategia clara para su aplicación en la práctica diaria. En este sentido, destaca que, a diferencia de patologías como la diabetes, donde los objetivos clínicos y los resultados están bien definidos, la evaluación de la remisión en la AR es más compleja y subjetiva.
6. **Limitación de recursos**, como la disponibilidad de personal (falta de enfermeros especializados que puedan valorar índices) y de herramientas estructuradas para el registro parametrizado de índices, lo cual dificulta el seguimiento y análisis de las variables a lo largo de la evolución de la enfermedad.
7. **Barreras tecnológicas e informáticas**, incluidas dificultades para implementar estrategias que permitan el volcado de la información y la interoperabilidad entre los distintos sistemas informáticos hospitalarios, lo que limita el aprovechamiento de los datos registrados.
8. **Ausencia de una estrategia de evaluación de los resultados en salud en acuerdos de gestión**, lo que refleja la necesidad de un mayor apoyo institucional y la implicación de las gerencias de los centros para fomentar la implementación de la evaluación y el registro holístico de la remisión.
9. **Falta de información/formación adecuada para los pacientes** sobre el motivo y la importancia del registro de las variables clínicas, lo cual puede, además, afectar a sus expectativas respecto al seguimiento y manejo de su enfermedad.

3.5. Acciones de mejora

Una vez definidas las barreras encontradas, se propusieron distintas acciones orientadas a superarlas. Todas ellas se definieron teniendo en cuenta dos premisas: 1) que puedan ser promovidas y/o implementadas de una manera más o menos directa desde los servicios de reumatología; y 2) que sean viables a corto-medio plazo (en un horizonte de tres años).

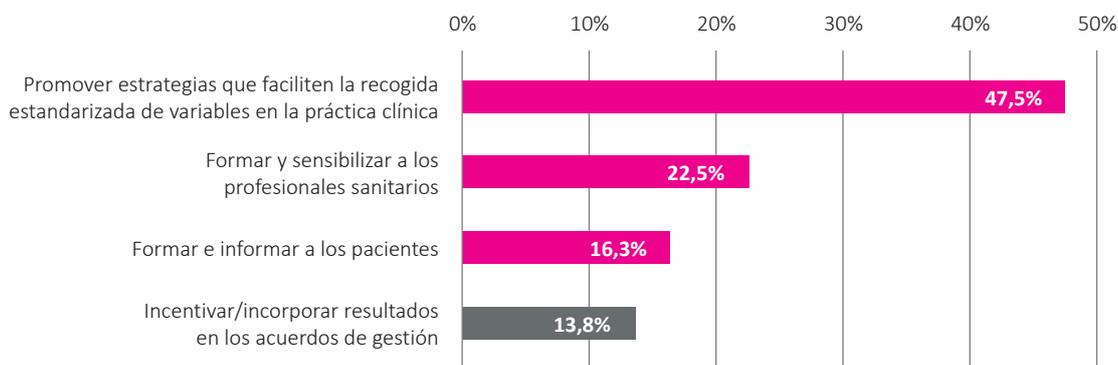
A continuación, se enumeran las principales acciones de mejora identificadas:

- **Promover** estrategias que faciliten la recogida estandarizada de variables clínicas y PRO en la práctica clínica, así como su posterior análisis.

- **Formar y sensibilizar** a los **profesionales sanitarios**.
- **Formar e informar** a los **pacientes**.
- **Incorporar los resultados** en los acuerdos de gestión y/o establecer incentivos vinculados.

Con el objetivo de priorizar las acciones más relevantes, los participantes distribuyeron 100 puntos entre todas las opciones previamente definidas. La **Figura 4** muestra el porcentaje asignado a cada una de ellas, destacando en color rojo las tres mejor valoradas.

Figura 4. Acciones de mejora priorizadas



Fuente: elaboración propia.

I. Promover estrategias que faciliten la recogida estandarizada de variables en la práctica clínica

La creación de herramientas que permitan un registro ágil en la HC destaca como una medida clave para superar las barreras técnicas que dificultan un registro eficiente. Esta acción se orienta al desarrollo de soluciones estructuradas, interoperables, intuitivas y sencillas, concebidas para facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios. La premisa de que dichas herramientas deben ser "ágiles y sencillas" resulta esencial, ya que responde a las limitaciones de tiempo y carga asistencial que a menudo obstaculizan la adopción de nuevas tecnologías en entornos clínicos.

II. Formar y sensibilizar a los profesionales sanitarios

La formación de los profesionales constituye un pilar fundamental de la estrategia, con el objetivo de sensibilizar sobre la importancia de registrar de manera sistemática y exhaustiva las variables asociadas al concepto de remisión en la AR. Esta acción formativa no se limita exclusivamente a los especialistas en reumatología, sino que puede extenderse a otros perfiles, como el personal de enfermería. La heterogeneidad de los actores involucrados pone de manifiesto que el abordaje óptimo del paciente con AR requiere una colaboración interdisciplinar y coordinada.

III. Formar e informar a los pacientes

La formación e información dirigida a los pacientes busca fomentar la comprensión de la importancia del seguimiento clínico y del manejo de su enfermedad. Para ello, se contempla no solo la participación de los profesionales sanitarios, sino también de pacientes expertos y asociaciones de pacientes, que pueden desempeñar un papel activo en este proceso. Este enfoque pretende no solo mejorar la calidad del registro clínico, sino también avanzar hacia un modelo de atención centrado en el paciente, que valore su experiencia y conocimiento.

En cuanto a **cronograma** de implementación propuesto, contempla un abordaje gradual, estructurado en fases, lo que permite una mejora continua en la recogida de variables clínicas y PRO. La aplicación efectiva de estas acciones concretas tiene el potencial de optimizar la monitorización de la enfermedad y de favorecer una mayor personalización del tratamiento en pacientes con AR.

Por último, una vez determinadas las áreas prioritarias, se definió una **hoja de ruta** para cada una (sin excluir posibles solapamientos entre fases), los actores involucrados en ellas, los responsables de su liderazgo y los factores clave para favorecer su éxito (véase la **Tabla 4**).

Cabe destacar el **enfoque integral** adoptado para optimizar la recogida de variables relacionadas con la remisión de la AR en la HC. Este se articula en torno a tres ejes principales: la formación del personal sanitario, el desarrollo de herramientas que agilicen el registro y la mejora de la información ofrecida a los pacientes. Cada uno de estos ejes está liderado por diferentes actores dentro del proceso asistencial, incluyendo profesionales sanitarios, personal técnico y los propios pacientes.

Tabla 4. Acciones de mejora seleccionadas

	Formación del profesional	Herramientas	Formación del paciente
Actores involucrados			
Reumatología	■	■	■
Enfermería	■	■	■
Dirección	■	■	■
Farmacia hospitalaria	■	■	■
Fisioterapia/rehabilitación	■	■	
Paciente	■		■
Paciente experto			■
Asociaciones de pacientes			■
Ingenieros/técnicos informáticos		■	
Factores de éxito	Formación práctica, sencilla y clara	- Catálogo mínimo de variables - Herramienta estructurada - Herramienta interoperable - Herramienta intuitiva, ágil y sencilla	Correcta selección de los agentes y coordinación entre ellos
Etapa en el cronograma	Inicial	Intermedia	Final

■ Actor involucrado en la acción; ■ Líder/colíder de la acción.

Fuente: elaboración propia.



4. Conclusiones y recomendaciones

El proyecto **SUMAR+2** confirma el valor de un enfoque integral en el manejo de las personas con AR. Pone de relieve la necesidad de superar barreras estructurales y organizativas, fomentar una cultura de registro sistemático en los servicios clínicos y promover un abordaje de la enfermedad basado en la evaluación holística del paciente. Este enfoque no solo tiene el potencial de mejorar la calidad de la atención, sino que también favorece una mayor participación del paciente y un alineamiento más estrecho con sus expectativas.

Las principales **recomendaciones** que pueden extraerse son las siguientes:

- 1. Implementación de protocolos de evaluación integral con la incorporación de PRO.** Cada servicio hospitalario debería establecer protocolos que contemplen una valoración integral del paciente con AR, incluyendo no solo aspectos como la actividad inflamatoria, sino también el dolor, la funcionalidad y la duración de la remisión. Este enfoque holístico destaca el papel de los PRO para captar dimensiones del bienestar del paciente que van más allá de los indicadores clínicos tradicionales.
- 2. Formación continua del personal sanitario.** Es fundamental proporcionar formación periódica a los profesionales de la salud sobre la importancia de un enfoque integral en el manejo la AR. Esta capacitación contribuiría a reducir la variabilidad en el registro de datos y a consolidar una cultura asistencial centrada en el paciente.
- 3. Uso de herramientas tecnológicas para facilitar el registro ágil y estandarizado de un catálogo mínimo de variables.** Para mejorar la calidad de los registros y optimizar la recogida de datos clínicos y PRO, es recomendable que los servicios hospitalarios adopten herramientas tecnológicas que faciliten el registro de forma ágil y estandarizada de un catálogo de variables clave, incluyendo el DAS28, el HAQ y la EVA de dolor.
- 4. Fomento de la participación del paciente.** Es necesario promover de forma activa la implicación del paciente en el manejo de su enfermedad. Esto puede lograrse a través de actividades de educación sanitaria que expliquen la importancia de registrar sus síntomas y experiencias durante las consultas médicas y de enfermería, así como mediante el uso de herramientas digitales que les permitan monitorizar su estado de salud y comunicarse con el equipo asistencial.



Bibliografía

1. Kekow J, Moots R, Khandker R, Melin J, Freundlich B, Singh A. Improvements in patient-reported outcomes, symptoms of depression and anxiety, and their association with clinical remission among patients with moderate-to-severe active early rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2011; 50(2):401-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq327>
2. Vermeer M, Kuper HH, Hoekstra M, Haagsma CJ, Posthumus MD, Brus HL, *et al*. Implementation of a treat-to-target strategy in very early rheumatoid arthritis: results of the Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring remission induction cohort study. *Arthritis Rheum*. 2011; 63(10):2865-72. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/art.30494>
3. Kuusalo L, Puolakka K, Kautiainen H, Karjalainen A, Malmi T, Yli-Kerttula T, *et al*. Patient-reported outcomes as predictors of remission in early rheumatoid arthritis patients treated with tight control treat-to-target approach. *Rheumatol Int*. 2017; 37(5):825-30. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00296-017-3692-7>
4. Cohen J, Gabás C, Viciano E, Aceituno S, Ribera J. Sumando diferentes perspectivas para definir un concepto de remisión integral en artritis reumatoide proyecto SUMAR. IESE Business School; 2022. Disponible en: <https://www.iese.edu/media/research/pdfs/ST-0615>

Anexo 1. Guion de preparación para entrevistas individuales

Características del servicio

Por favor, rellene la siguiente tabla en la que se incluyen datos relativos al centro de trabajo, así como a la organización y carga asistencial.

Tipo de hospital (nivel)	<input type="checkbox"/> Segundo nivel asistencial (centros de especialidades y hospitales de área). <input type="checkbox"/> Tercer nivel asistencial (hospitales de referencia).
¿Existe la figura de enfermera gestora de casos en reumatología? (Sí/No)	<input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
Organización consultas externas (planificación/ citas / coordinación de pruebas complementarias y con AP, etc.)	
N.º aprox. de pacientes con AR atendidos cada mes en el servicio de reumatología	_____ pacientes/mes.
De ellos, ¿aproximadamente qué porcentaje de pacientes son de recién diagnóstico?	_____ %.
Del total de pacientes, ¿aproximadamente qué porcentaje corresponde a consultas ambulatorias?	_____ %.
Número de reumatólogos del servicio	_____ reumatólogos.
De ellos, ¿aproximadamente qué porcentaje está especializado en AR?	_____ %.
N.º de consultas de AR	
Duración media aproximada de la primera consulta de diagnóstico / cambio de tratamiento	_____ minutos.
Duración media aproximada de las consultas de seguimiento	_____ minutos.
¿Existen unidad multidisciplinar en AR o similar?	<input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
¿Existen protocolos o estrategias específicas para la evaluación y el registro de variables clínicas en AR?	<input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.

En las siguientes secciones, se explorará el tipo de variables clínicas y PROM utilizados y registrados en práctica clínica habitual, así como los profesionales involucrados y recursos informáticos empleados o requeridos.

VARIABLES EVALUADAS/REGISTRADAS RELACIONADAS CON AR

Variables	% de pacientes a los que se evalúa	% de pacientes con medida registrada	% de pacientes con medida registrada en la HC
DAS28			
CDAI			
SDAI			
HAQ			
RAPID3			
Componentes de índices compuestos arriba detallados (no el índice completo)			
Dolor (escala numérica o EVA)			
OTRAS (p. ej., riesgo cardiovascular, tumores, etc.): _____			

Evaluación y registro según el perfil del paciente

Perfil del paciente al que se le evalúan los PROM	<input type="checkbox"/> En general, a todos los pacientes. <input type="checkbox"/> En general, a ningún paciente. <input type="checkbox"/> Paciente con AR moderada-grave. <input type="checkbox"/> Paciente con tto. sistémico tradicional. <input type="checkbox"/> Paciente con tto. biológico. <input type="checkbox"/> Paciente con muchas comorbilidades. <input type="checkbox"/> Paciente de larga evolución. <input type="checkbox"/> Paciente de corta evolución. <input type="checkbox"/> Otras características: _____
Momento de evaluación / registro de variables clínicas tradicionales (DAS, CDAI, SDAI...)	<input type="checkbox"/> En el diagnóstico. <input type="checkbox"/> Al inicio del tratamiento. <input type="checkbox"/> Para evaluar la efectividad del tratamiento. <input type="checkbox"/> Durante el seguimiento cada _____ meses. <input type="checkbox"/> Otras: _____
Momento de evaluación / registro de PROM (dolor, HAQ, RAPID3...)	<input type="checkbox"/> En el diagnóstico. <input type="checkbox"/> Al inicio del tratamiento. <input type="checkbox"/> Para evaluar la efectividad del tratamiento. <input type="checkbox"/> Durante el seguimiento cada _____ meses. <input type="checkbox"/> Otras: _____

Profesionales involucrados en evaluar/registrar variables

	Reumatólogo	Enfermero	Médico de AP	Farmacéutico hospitalario
Evaluación de variables clínicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Registro de variables clínicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilitar cuestionarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Registro de PROM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros: _____				
¿Quiénes serían los responsables en su centro para poder implementar la evaluación y el registro de estas variables de la manera más idónea posible y adaptada a los recursos?				

Proceso de evaluación y registro de variables

Lugar de registro de las variables clínicas (DAS, CDAI, SDAI...)	<input type="checkbox"/> Historia clínica. <input type="checkbox"/> Base de datos propia. <input type="checkbox"/> Sistema propio. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> Herramienta electrónica. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> Otras: _____
Lugar de registro de PROM (dolor, HAQ, RAPID3...)	<input type="checkbox"/> Historia clínica. <input type="checkbox"/> Base de datos propia. <input type="checkbox"/> Sistema propio. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> Herramienta electrónica. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> Otras: _____
¿Cómo se cumplimentan los PROM?	<input type="checkbox"/> En papel, durante la consulta. <input type="checkbox"/> En papel, en la sala de espera. <input type="checkbox"/> En papel, en el domicilio del paciente. <input type="checkbox"/> Correo electrónico. <input type="checkbox"/> App. <input type="checkbox"/> Otras: _____
¿Dónde se registran los PROM?	<input type="checkbox"/> Historia clínica. <input type="checkbox"/> Base de datos propia. <input type="checkbox"/> Sistema propio. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> Herramienta electrónica. ¿Cuál? _____ <input type="checkbox"/> Otras: _____
¿El registro de variables en la historia clínica está parametrizado?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
¿Qué procesos internos sería necesario llevar a cabo para mejorar la recogida y el registro de datos?	

Recursos informáticos/tecnológicos

<p>¿Qué modalidades de recogida de datos cree que podrían ser las más adecuadas en su centro? (Papel, BB. DD., sistema propio, herramienta electrónica...)</p>	<p><input type="checkbox"/> En papel, durante la consulta. <input type="checkbox"/> En papel, en la sala de espera. <input type="checkbox"/> En papel, en el domicilio del paciente. <input type="checkbox"/> Correo electrónico. <input type="checkbox"/> App. <input type="checkbox"/> Otras: _____</p>
<p>¿Existen proveedores externos de TIC en el centro?</p>	<p><input type="checkbox"/> Sí. ¿Cuáles? _____ <input type="checkbox"/> No.</p>
<p>En su centro, ¿existe historia clínica compartida entre especialidades? De ser así, ¿está integrada en una única plataforma?</p>	
<p>¿El servicio de informática y/o innovación es fácilmente accesible para la implementación de mejoras? ¿Cuáles podrían ser las principales barreras para implantar un registro más ágil, parametrizado y adaptado a la práctica clínica?</p>	
<p>¿Existen ejemplos de éxito en su centro de recogida y registro de PROM con otras patologías? Si es así, ¿podrían ser extrapolables a la AR? ¿Conoce posibles barreras que se encontraron y soluciones implantadas?</p>	

Anexo 2. Dossier de implantación

1. Información general

En este apartado se exponen el contexto y los antecedentes del informe **SUMAR+2**, así como el objetivo perseguido y la metodología empleada¹.

1.1. Contexto e introducción

Entre los años 2020 y 2021 se llevó a cabo el proyecto **SUMAR+**, en el contexto nacional de salud, en el cual se definió de forma consensuada el concepto de **remisión integral en artritis reumatoide (AR)** (véase la **Tabla A1**), con el objetivo de facilitar el seguimiento del paciente y la comparación de resultados estandarizados.

En dicho proyecto participaron **más de 500 profesionales y pacientes**, quienes concluyeron que era necesario evaluar la actividad inflamatoria, el dolor y la funcionalidad para determinar la remisión de la enfermedad. Asimismo, destacaron la importancia de medir la duración de dicha remisión.

Tabla A1. Definición de remisión integral en AR

Variable	Herramientas
 Actividad inflamatoria	DAS28 (PCR/VSG), CDAI, SDAI
 Dolor	EVA/ENA
 Funcionalidad	HAQ
 Duración de la remisión	Tiempo desde el inicio de la remisión hasta la medición

DAS28: Disease Activity Score 28; **CDAI:** Clinical Disease Activity Index; **SDAI:** Simplified Disease Activity Index; **EVA:** escala visual analógica; **ENA:** escala numérica analógica; **HAQ:** Health Assessment Questionnaire.

Fuente: elaboración propia.

1.2. Objetivo

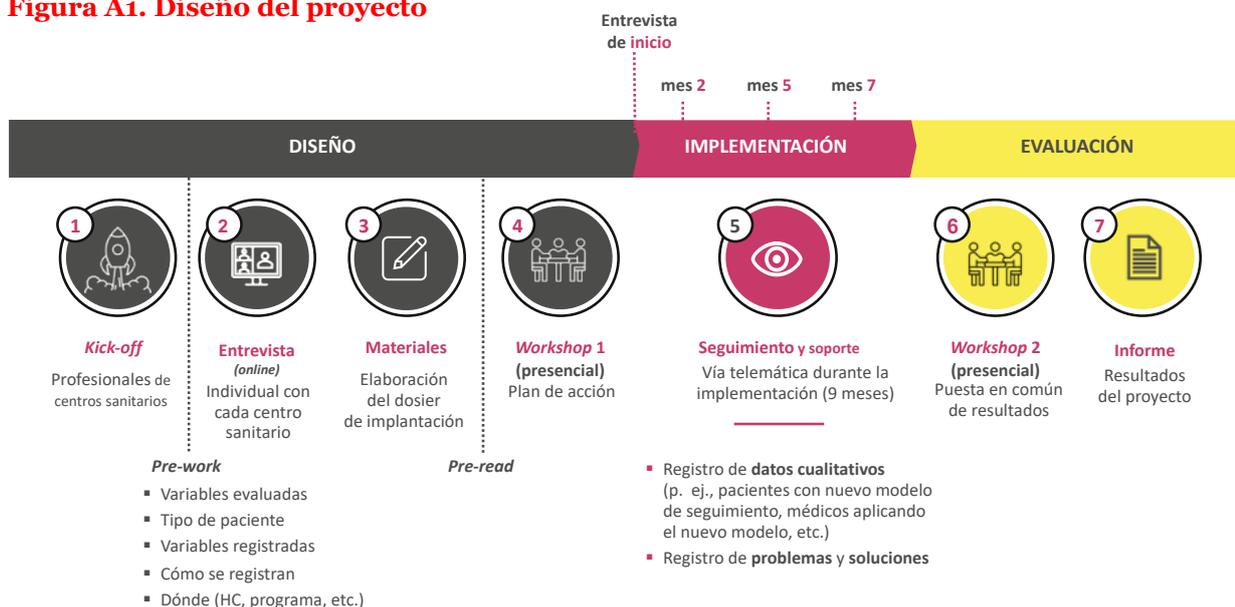
En esta segunda fase del proyecto SUMAR+ (**SUMAR+2**) se pretende facilitar un **foro de debate** en el que establecer y compartir las directrices para favorecer la implantación del modelo definido en cinco centros hospitalarios españoles, así como llevar a cabo un **seguimiento cualitativo de los resultados** de dicha implantación al cabo de ocho meses.

¹ Dado que este anexo recoge el dossier de implantación del proyecto SUMAR+2 elaborado en sus inicios, se habla en presente o futuro.

1.3. Metodología

SUMAR+2 se desarrollará a lo largo de **tres etapas** diferenciadas: 1) diseño; 2) implementación, y 3) evaluación (véase la **Figura A1**).

Figura A1. Diseño del proyecto



Fuente: elaboración propia.

En la **etapa de diseño** se definirá el plan de acción que se deberá llevar a cabo en cada centro hospitalario durante la fase de implementación. Esta durará ocho meses, a lo largo de los cuales se realizará un seguimiento *online* a los dos, cuatro y seis meses, con el fin de evaluar el estado de la implementación y estudiar posibles acciones correctoras para su optimización. Una vez finalizada la etapa de implementación, se llevará a cabo el análisis de resultados global y de cada centro.

2. Implementación

Para implementar el modelo, se sugiere seguir las fases especificadas en el documento y resumidas en la **Figura A2**, y apoyarse en los datos contenidos en las tablas que se incluyen más adelante (véanse la **Tabla A2**, la **Tabla A3**, la **Tabla A4** y el **Anexo**).

Figura A2. Fases de la implementación



Fuente: elaboración propia.

2.1. Fijar un responsable

Contar con un profesional clínico que lidere la definición de los objetivos y el plan de desarrollo del modelo a implantar es un factor clave para el éxito del proceso. Este profesional debe participar activamente en todas las fases de la implementación.

Por ello, el primer paso esencial consiste en designar a un responsable motivado, con experiencia y capacidad de liderazgo, que se encargue de coordinar la puesta en marcha del nuevo modelo.

2.2. Definir el grupo de trabajo

Se recomienda constituir un grupo de trabajo, preferiblemente multidisciplinar, compuesto por profesionales implicados en la atención a pacientes con AR.

Desde una perspectiva académica, la actitud (querer) y la aptitud (poder) son elementos fundamentales ante cualquier proceso de transformación. Al respecto, de forma simplificada, podrían identificarse **cuatro perfiles de profesionales:**

- **Quieren y pueden:** convencidos y comprometidos con el cambio y que, además, tienen las habilidades y competencias necesarias para impulsarlo.
- **Quieren, pero no pueden:** desean el cambio, pero carecen de la preparación o el liderazgo precisos para promoverlo.
- **Pueden, pero no quieren:** tienen las habilidades para participar activamente en el cambio, pero no el interés o bien consideran que no es necesario.
- **Ni quieren ni pueden:** no están preparados ni muestran disposición al cambio.

Nota: a la hora de conformar el grupo de trabajo inicial, se recomienda no incluir a personas del cuarto perfil, ya que los esfuerzos de motivación o formación tendrán escasos resultados.

2.3. Describir los roles

Será necesario redefinir, si procede, los papeles de los profesionales en función del nuevo modelo de evaluación y registro de datos. Del mismo modo, aunque pueda parecer evidente, es importante contemplar explícitamente el rol activo del paciente en este proceso.

2.4. Definir las expectativas

Se recomienda establecer desde el inicio las expectativas claras a corto y medio plazo, detallando los objetivos que se pretenden alcanzar. Para ello, resulta de gran utilidad realizar un diagnóstico de la situación actual e identificar los aspectos que se deberían corregir para lograr los objetivos planteados de forma eficiente.

Del mismo modo, es fundamental formular una visión a largo plazo (cinco años o más), que sirva de guía para alcanzar los objetivos finales que se desean lograr.

2.5. Identificar las implicaciones

Durante las etapas iniciales, es importante identificar todas las posibles implicaciones organizativas, de recursos humanos y de sistemas de la información, entre otras, para tenerlas en cuenta en la implantación del nuevo modelo.

2.6. Determinar los perfiles de pacientes

En función de las características y necesidades de cada centro, y tomando como referencia el criterio de remisión integral en AR consensuado en la iniciativa SUMAR+, podría ser conveniente delimitar los perfiles de los pacientes a los que se aplicaría este nuevo modelo (por ejemplo, pacientes de diagnóstico reciente o en tratamiento con terapias biológicas).

2.7. Dimensionamiento

Es preciso estimar el número de pacientes que se incluirían en el nuevo modelo de evaluación y registro, con el fin de determinar los recursos que serán necesarios —humanos, técnicos y de tiempo— para su correcta implementación.

2.8. Definir los indicadores

Para evaluar el grado de implantación y consecución de los objetivos planteados, resulta indispensable definir indicadores que permitan monitorizar el progreso del modelo.

Al respecto, la fuente y el sistema de medición de estos indicadores deben ser objetivos, accesibles y fáciles de obtener. Es recomendable contar con el apoyo del departamento de sistemas de información y/o del personal encargado para el cálculo de estos indicadores. Una vez definidos, se establecerá y documentará el estándar esperado (valor objetivo a alcanzar), así como la periodicidad de su evaluación, ya que esta permitirá identificar posibles barreras o áreas de mejora y aplicar los ajustes necesarios (véanse la **Tabla 2**, la **Tabla** y la **Tabla**).

2.9. Medir el valor inicial de los indicadores

Antes de iniciar el proceso, será necesario medir el valor basal de los indicadores propuestos. De esta manera, se podrá hacer un seguimiento efectivo de los avances y corregir, si fuera necesario, la estrategia para alcanzar los objetivos definidos (véanse la **Tabla A2**, la **Tabla A3** y la **Tabla A4**).

De forma alternativa o como complemento, pueden utilizarse encuestas de opinión dirigidas tanto a pacientes como al personal sanitario implicado, con el fin de valorar cualitativamente la satisfacción con el proceso desde ambas perspectivas.

2.10. Planificación

A partir del trabajo previo y una vez aprobado el modelo, deberá elaborarse un cronograma que contemple los tiempos estimados para el inicio y despliegue, incluyendo los hitos establecidos para su seguimiento. La monitorización tendrá que incluir, al menos, tres momentos de evaluación (a los dos, cinco y siete meses), aunque se recomienda realizar mediciones adicionales durante las primeras semanas de implementación (por ejemplo, a las entre la tercera y cuarta semana).

Asimismo, es aconsejable planificar las estrategias específicas que se pondrán en marcha para lograr los objetivos, medidos mediante los indicadores previamente definidos.

2.11. Comunicación

Aunque no constituye un aspecto esencial, contar con un plan de comunicación es una buena práctica que puede facilitar la coordinación entre los distintos actores implicados, poner en valor la iniciativa y darla a conocer al personal del servicio que no esté directamente involucrado en ella.

2.12. Acciones para modificar actitudes

Según los perfiles profesionales descritos en el **apartado 2.2**, sería posible implementar diversas acciones, tanto individuales como colectivas, con el objetivo de modificar actitudes o aptitudes.

A nivel individual, pueden desarrollarse técnicas de motivación o programas de formación. A nivel colectivo, se recomiendan, entre otras, las siguientes acciones:

- Explicar de manera clara el proyecto, su contexto, objetivos y metodología.
- Organizar sesiones para resolver dudas.
- Fomentar el contacto y la colaboración entre todos los implicados.
- Proporcionar información continua sobre los avances y/o cambios que se produzcan.
- Incentivar la adopción del cambio.

3. Seguimiento del proyecto

El seguimiento del proyecto se llevará a cabo mediante la evaluación de los indicadores previamente definidos (véanse la **Tabla A2**, la **Tabla A3** y la **Tabla A4**). Estos indicadores se medirán en los meses 2, 4 y 6 tras la implementación, y sus resultados se compararán con las expectativas (objetivos fijados).

3.1. Registro de indicadores durante el seguimiento

A continuación, se detallan los indicadores que serán evaluados durante el seguimiento, junto con su fórmula de cálculo, la fuente de la información correspondiente y el objetivo previsto.

La evaluación podrá realizarse sobre la totalidad de los pacientes incluidos o bien centrarse en determinados perfiles (por ejemplo, pacientes de reciente diagnóstico o aquellos en tratamiento con terapias biológicas). La posibilidad de realizar un subanálisis por perfiles se valorará según las necesidades específicas de cada centro.

Tabla A2. Indicadores en el mes 2

Variable	Fórmula	Fuente	Tipo de paciente	Basal	Resultado	Objetivo
Pacientes con valoración integral según el nuevo modelo (actividad, funcionalidad, dolor y duración) registrado en la HC	N.º de pacientes AR con registro en la HC de valoración integral (en el último año) / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
OPCIONAL. Reumatólogos que registran actividad, funcionalidad, dolor y duración de la remisión en ≥80% de los pacientes	N.º de reumatólogos que registran en la HC la valoración integral (en el último año) en ≥80% de sus pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de DAS28, CDAI o SDAI	N.º de pacientes AR con registro en la HC de actividad clínica en la última visita / n.º total de pacientes.	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						

Tabla A2. Indicadores en el mes 2 (continuación)

Variable	Fórmula	Fuente	Tipo de paciente	Basal	Resultado	Objetivo
Pacientes con registro en la HC de HAQ	N.º de pacientes AR con registro en la HC de HAQ en el último año / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de EVA-dolor	N.º de pacientes de AR con registro en la HC de EVA-dolor en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en remisión según índice	N.º de pacientes en remisión en la última visita (según índice) / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en remisión según actividad y otros criterios médicos	N.º de pacientes en remisión en la última visita (según criterio médico) / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en tratamiento con biológicos	N.º de pacientes con tratamiento biológico en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con cambio de tratamiento tras la última visita	N.º de pacientes con cambio de tratamiento en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro de tiempo en remisión	N.º de pacientes con registro de tiempo en remisión en la HC en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						

AR: artritis reumatoide; CDAI: Clinical Disease Activity Index; DAS28: Disease Activity Score 28; EVA: escala visual analógica; ENA: escala numérica analógica; HAQ: Health Assessment Questionnaire; HC: historia clínica; SDAI: Simplified Disease Activity Index; Tto.: tratamiento.

Tabla A3. Indicadores en el mes 4

Variable	Fórmula	Fuente	Tipo de paciente	Basal	Resultado	Objetivo
Pacientes con valoración integral según el nuevo modelo (actividad, funcionalidad, dolor y duración) registrado en la HC	N.º de pacientes AR con registro en la HC de valoración integral (en el último año) / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
OPCIONAL. Reumatólogos que registran actividad, funcionalidad, dolor y duración de la remisión en ≥80% de los pacientes	N.º de reumatólogos que registran en la HC la valoración integral (en el último año) en ≥80% de sus pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de DAS28, CDAI o SDAI	N.º de pacientes de AR con registro en la HC de actividad clínica en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de HAQ	N.º de pacientes AR con registro en la HC de HAQ en el último año / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de EVA-dolor	N.º de pacientes de AR con registro en la HC de EVA-dolor en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en remisión según índice	N.º de pacientes en remisión en la última visita (según índice) / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en remisión según actividad y otros criterios médicos	N.º de pacientes en remisión en la última visita (según criterio médico) / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						

Tabla A3. Indicadores en el mes 4 (continuación)

Variable	Fórmula	Fuente	Tipo de paciente	Basal	Resultado	Objetivo
Pacientes con biológicos	N.º de pacientes con tratamiento biológico en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con cambio de tratamiento tras la última visita	N.º de pacientes con cambio de tratamiento en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro de tiempo en remisión	N.º de pacientes con registro de tiempo en remisión en la HC en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						

AR: artritis reumatoide; CDAI: Clinical Disease Activity Index; DAS28: Disease Activity Score 28; EVA: escala visual analógica; ENA: escala numérica analógica; HAQ: Health Assessment Questionnaire; HC: historia clínica; SDAI: Simplified Disease Activity Index; Tto.: tratamiento.

Tabla A4. Indicadores en el mes 6

Variable	Fórmula	Fuente	Tipo de paciente	Basal	Resultado	Objetivo
Pacientes con valoración integral según el nuevo modelo (actividad, funcionalidad, dolor y duración) registrado en la HC	N.º de pacientes AR con registro en la HC de valoración integral (en el último año)/ n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
OPCIONAL. Reumatólogos que registran actividad, funcionalidad, dolor y duración de la remisión en ≥80% de los pacientes	N.º de reumatólogos que registran en la HC la valoración integral (en el último año) en ≥80% de sus pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de DAS28, CDAI o SDAI	N.º de pacientes de AR con registro en la HC de actividad clínica en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						

Tabla A4. Indicadores en el mes 6 (continuación)

Variable	Fórmula	Fuente	Tipo de paciente	Basal	Resultado	Objetivo
Pacientes con registro en la HC de HAQ	N.º de pacientes AR con registro en la HC de HAQ en el último año / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro en la HC de EVA-dolor	N.º de pacientes AR con registro en la HC de EVA-dolor en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en remisión según índice	N.º de pacientes en remisión en la última visita (según índice) / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en remisión según actividad y otros criterios médicos	N.º de pacientes en remisión en la última visita (según criterio médico) / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes en tratamiento con biológicos	N.º de pacientes con tratamiento biológico en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con cambio de tratamiento tras la última visita	N.º de pacientes con cambio de tratamiento en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			NA
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						
Pacientes con registro de tiempo en remisión	N.º de pacientes con registro de tiempo en remisión en la HC en la última visita / n.º total de pacientes	HC	Todos			≥ 80%
Barreras identificadas						
Acciones correctoras						

AR: artritis reumatoide; CDAI: Clinical Disease Activity Index; DAS28: Disease Activity Score 28; EVA: escala visual analógica; ENA: escala numérica analógica; HAQ: Health Assessment Questionnaire; HC: historia clínica; SDAI: Simplified Disease Activity Index; Tto.: tratamiento.

www.iese.edu

Barcelona
Madrid
Munich
New York
São Paulo



A Way to **Learn** . A Mark to **Make** . A World to **Change** .