



Optimización del
abordaje multidisciplinar
e integrado de la Arteritis
de Células Gigantes y la
Polimialgia Reumática -
Informe de
posicionamiento

Diciembre 2022

Índice

• Introducción	5
• Objetivos y metodología	8
• Análisis de la situación actual	11
• Áreas de mejora identificadas	14
• Líneas de acción	20
• Conclusiones del informe	27
• Agradecimientos	28
• Bibliografía	29

Introducción

La **Arteritis de Células Gigantes (ACG)** y la **Polimialgia Reumática (PMR)** son dos enfermedades raras íntimamente relacionadas; de hecho, se estima que el 50% de pacientes con ACG tienen PMR¹.

- La **ACG**, también conocida como enfermedad de Horton o arteritis craneal, es una vasculitis inflamatoria granulomatosa no necrotizante, que afecta a las arterias de mediano y gran calibre que se dirigen a la cabeza¹. Esta patología debe su nombre a la presencia en los vasos sanguíneos afectados de un tipo especial de macrófagos llamados células gigantes. La inflamación provocada en la ACG se da con mayor frecuencia en las arterias craneales de mayor tamaño, aunque puede ocurrir en cualquier arteria de gran calibre de cualquier parte del cuerpo². Por tanto, además de la **ACG craneal**, si la inflamación se produce en otras localizaciones del cuerpo, mayoritariamente en la región del cayado aórtico y de la aorta torácica, se habla de ACG con afectación extracraneal de grandes vasos o **ACG extracraneal**¹.
- La **PMR** es una enfermedad del aparato locomotor que cursa con dolor y rigidez intensa en ambos hombros, caderas y, menos frecuentemente, en el cuello y zona baja de la espalda. El dolor y la rigidez son más intensos después de periodos prolongados de reposo, como es al despertar por la mañana².

Ambas patologías están asociadas a la edad adulta (>50 años), presentando una frecuencia creciente con el aumento de la edad. Además, presentan una sintomatología temprana de naturaleza inespecífica lo que, en ciertas ocasiones, dificulta su diagnóstico diferencial generando un retraso diagnóstico^{1,2}.

La sintomatología de ambas patologías es la siguiente:

ACG Craneal

- Cefalea
- Claudicación mandibular
- Alteraciones visuales
- Hipersensibilidad del cuero cabelludo
- Dolor facial
- Necrosis lingual
- Anemia
- PMR

Introducción

ACG Extracraneal

- Claudicación intermitente de las extremidades
- Síndrome constitucional
- Insuficiencia cardiaca
- Dolor torácico
- PMR
- Muerte súbita

PMR

- Dolor y rigidez en cintura escapular y pelviana, tras descanso
- Fatiga
- Pérdida de apetito y peso
- Dificultad para sentarse y/o elevar las extremidades superiores
- Elevación de reactantes de fase
- Bursitis subdeltoidea o trocantérea en ecografía

El Informe de Posicionamiento tiene como objetivo principal optimizar el abordaje de la ACG y/o PMR, por miembros de diferentes especialidades médicas como Atención Primaria, Urgencias Hospitalarias, Medicina Interna, Neurología, Oftalmología, Reumatología y Enfermería, que han aportado su visión desde su experiencia en práctica clínica real.

Para el desarrollo del informe, se ha contado con un equipo consultor encargado de la coordinación y metodología del proyecto posibilitando la identificación de las principales áreas de mejora en el manejo de la ACG y/o PMR, variabilidad clínica y el diseño de varias líneas de acción que responden a los retos asistenciales, formativos y organizativos registrados actualmente. Con el fin de optimizar el proceso asistencial, resulta relevante diseñar un modelo asistencial multidisciplinar, participativo, eficiente y evaluable que posibilite la comparación homogénea y excelencia en el manejo de todos los centros de la Comunidad de Madrid.

Actualmente, el principal reto de estas patologías se centra en mejorar el infradiagnóstico, que puede impactar en la calidad de vida de los pacientes llegando a generar secuelas irreversibles, como la ceguera.

Introducción

Según el Comité Científico, la causa principal del infradiagnóstico es la dificultad en la sospecha, detección y derivación de los pacientes, debido a la inespecificidad de la sintomatología temprana de las patologías y el bajo grado de sospecha clínica existente. Para ello, en el marco del proyecto, se identifican 16 líneas de acción que pretenden dar respuesta a las áreas de mejora actuales.

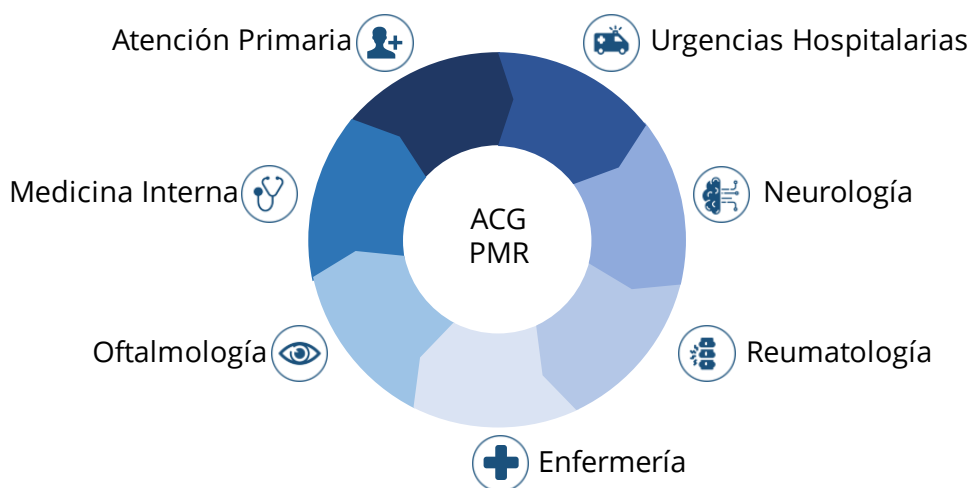


Figura 1 – Principales especialidades implicadas en el abordaje de la ACG y la PMR

Objetivos y metodología

Objetivos

Objetivo principal

La finalidad del proyecto es **optimizar el proceso de atención al paciente con ACG y/o PMR** a través de la generación de un **mapa de ruta consensuado por un Comité Científico**, que permita **mejorar la detección precoz y la derivación**, a partir de un **modelo más eficiente y coordinado** entre los diferentes agentes que intervienen en el proceso asistencial.

Objetivos secundarios

- **Caracterización del modelo** de abordaje actual a través de la generación del mapa de experiencia de paciente, con especial foco en la sospecha, detección y derivación.
- **Identificación de las principales áreas de mejora** (organizativas, recursos, formativas, sistemas informáticos, etc.) y potenciales actuaciones que faciliten la coordinación y el manejo del paciente.
- **Generación de líneas de acción** compartidas y consensuadas por el Comité Científico para afrontar las áreas de mejoras identificadas.
- **Análisis y priorización de las líneas de acción** en función de su impacto y factibilidad en la optimización del abordaje de los pacientes con ACG y/o PMR.
- **Redacción de un documento** consensuado, con las principales líneas de acción y recomendaciones.

Objetivos y metodología

Metodología

El proyecto se desarrolla en el ámbito de la **Comunidad de Madrid**, en ambos niveles asistenciales, **Atención Primaria y Hospitalaria**, contando con un Comité Científico multidisciplinar de reconocido prestigio y con una dilatada experiencia en el abordaje de la ACG y la PMR. El Comité consta con representantes de las siguientes especialidades:

- Atención Primaria
- Urgencias Hospitalarias
- Medicina Interna
- Neurología
- Oftalmología
- Reumatología

El proyecto consta de **dos fases**:

Fase 1 – En esta fase se analiza el estado de situación actual del abordaje de las patologías a nivel regional, elaborando el mapa de experiencia de los pacientes con ACG y PMR e identificando y priorizando las principales áreas de mejora.

Para llevar a cabo esta fase, se extrae información desde distintas fuentes: cuestionarios digitales a profesionales sanitarios seleccionados por el Comité Científico del proyecto (hasta 50 profesionales sanitarios) sobre la realidad de sus centros de trabajo, literatura científica nacional e internacional y reuniones de trabajo grupales con el Comité Científico.

	Cuestionarios a clínicos	Revisión bibliográfica	Discusión grupal con el Comité
Análisis del estado de situación actual	✓		✓
Elaboración del mapa de experiencia de los pacientes	✓	✓	✓
Identificación de áreas de mejora	✓		✓

Figura 2 – Fuentes de información empleadas durante la primera fase del proyecto

Objetivos y metodología

Para compartir los resultados anonimizados obtenidos de las encuestas, y validar el mapa de experiencia del paciente así como las áreas de mejora identificadas se realiza una sesión de trabajo con el Comité Científico (Figura 3).



Figura 3 – Dinámica de trabajo desarrollada en la primera reunión de trabajo con el Comité

Fase 2 – En esta fase se generan y priorizan las principales líneas de acción para hacer frente a las áreas de mejora identificadas en la fase 1. La priorización de las líneas de acción se realiza de manera consensuada entre los miembros del Comité Científico mediante una dinámica de trabajo grupal (Figura 4), en base a criterios de impacto y factibilidad de cara a su implementación.

Las encuestas y priorizaciones se realizan mediante herramientas digitales de recogida de datos (Mentimeter y MS Forms).

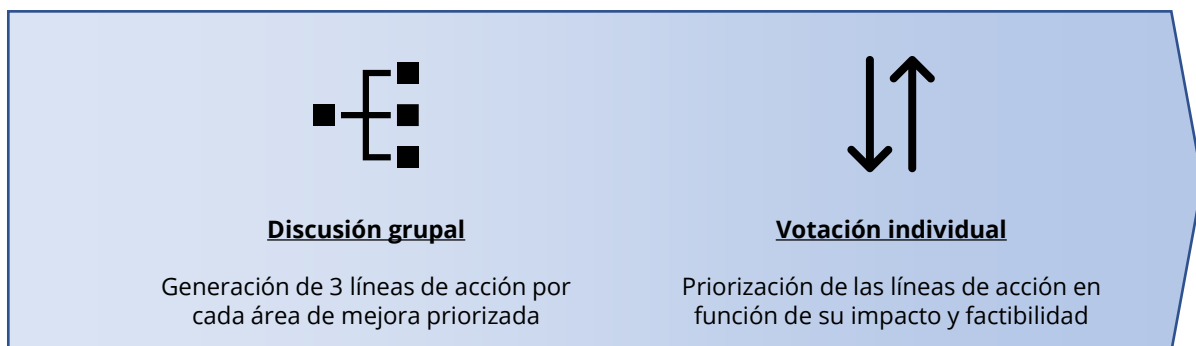


Figura 4 – Dinámica de trabajo desarrollada en la segunda reunión de trabajo con el Comité

Análisis de la situación actual

Con el objetivo de caracterizar el proceso asistencial de los pacientes con ACG y/o PMR se genera, bajo la supervisión del Comité Científico, un mapa de experiencia del paciente sobre el que se identifican las áreas de mejora.

Las principales especialidades involucradas en el abordaje integral de ambas patologías son: Atención Primaria, Urgencias Hospitalarias, Medicina Interna, Neurología, Oftalmología, Reumatología y Enfermería (Figura 5).




	Sospecha	Diagnóstico	Tratamiento	Seguimiento
 Atención Primaria	✓		✓	✓
 Urg. Hospitalarias	✓		✓	
 Medicina Interna	✓	✓	✓	✓
 Neurología	✓	✓	✓	✓
 Oftalmología	✓	✓	✓	✓
 Reumatología	✓	✓	✓	✓
 Enfermería			✓	✓

Figura 5 – Implicación de las especialidades en los subprocesos asistenciales. ✓ Implicación total; ✓ Implicación parcial

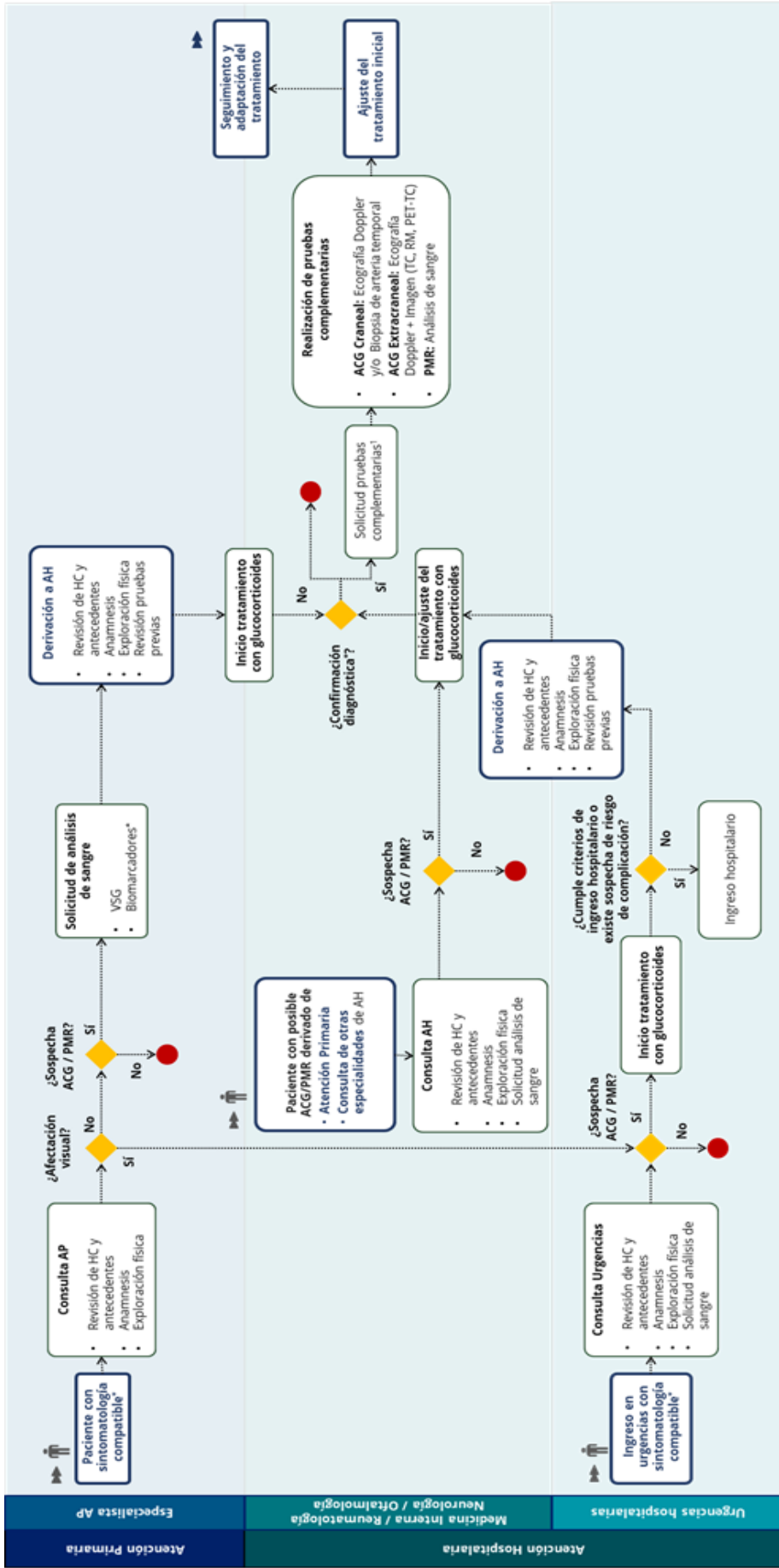
Además, a lo largo del proceso asistencial se identifican otras especialidades implicadas en el abordaje de estos pacientes como por ejemplo Anatomía Patológica, Cirugía, Medicina Nuclear y Radiodiagnóstico.

Las principales vías de entrada de los pacientes con ACG y/o PMR al circuito asistencial son Atención Primaria y Urgencias Hospitalarias. Posteriormente, el paciente es derivado a las distintas especialidades hospitalarias en base a la sintomatología, siendo las derivaciones a Medicina Interna, Neurología, Oftalmología y Reumatología las más recurrentes. Cabe señalar que, el principal servicio encargado del manejo de estos pacientes es Medicina Interna o Reumatología.

A continuación se detalla el mapa de experiencia del paciente basado en la revisión bibliográfica, la práctica clínica real validada por el Comité Científico.

Análisis de la situación actual

Mapa de experiencia del paciente



*El clínico solicitará las pruebas complementarias que considere necesarias de acuerdo a su criterio clínico para definir mejor el diagnóstico y posterior elección de tratamiento

* Consultar página 13 con:

- Sintomatologías compatibles con ACG y/o PMR
- Principales pruebas diagnósticas empleadas y biomarcadores a analizar
- Criterios clasificatorios de ACG y/o PMR

➡ Entrada en el proceso



● Salida del flujo



◆ Nodo de decisión



➡ Continuidad a la vía clínica

Análisis de la situación actual

Sintomatología, pruebas y criterios diagnósticos¹⁻⁶

	ACG Craneal	ACG Extracraneal	PMR
Sintomatología	<ul style="list-style-type: none"> • Cefalea • Claudicación mandibular • Alteraciones visuales • Hipersensibilidad del cuero cabelludo • Dolor facial • Necrosis lingual • Anemia • PMR 	<ul style="list-style-type: none"> • Claudicación intermitente de las extremidades • Síndrome constitucional • Insuficiencia cardíaca • Dolor torácico • PMR • Muerte súbita 	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor y rigidez en cintura escapular y pelviana, tras descanso • Fatiga • Pérdida de apetito y peso • Dificultad para sentarse y/o elevar las extremidades superiores • Elevación de reactantes de fase • Bursitis subdeltoidea o trocánterea en ecografía
Pruebas diagnósticas	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de historia clínica • Exploración física • Análisis de sangre • Biopsia de la arteria temporal • Ecografía Doppler 	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de historia clínica • Exploración física • Análisis de sangre (VSG/PCR) • Pruebas de imagen <ul style="list-style-type: none"> • TC • PET-TC • RM • Ecografía Doppler 	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión de historia clínica • Exploración física • Análisis de sangre / bioquímicos <ul style="list-style-type: none"> • Factor reumatoide • PCR y/o VSG • Recuento de células sanguíneas • Creatinina sérica • Pruebas de función hepática • Perfil óseo (incluyendo Ca^{2+} y fosfatasa alcalina)
Criterios clasificatorios	<ul style="list-style-type: none"> • Edad mayor a 50 años al inicio de los síntomas • Puntuación ≥ 6 en los siguientes criterios <ul style="list-style-type: none"> ◦ Rigidez en cuello/hombros tras descanso (+2) ◦ Pérdida visual repentina (+3) ◦ Claudicación mandibular o lingual (+2) ◦ Cefalea de reciente aparición (+2) ◦ Hipersensibilidad del cuero cabelludo (+2) ◦ Anomalías en la arteria temporal (+2) ◦ Velocidad sediment. Globular (VSG) ≥ 50 mm/h (+2) ◦ Proteína C-reactiva (PCR) ≥ 10 mg/l (+2) ◦ Biopsia de la arteria temporal positiva (+2) ◦ Aparición de halo en arteria temporal (+2) ◦ Afectación axilar bilateral (+2) ◦ Absorción anormal aórtica de fluorodesoxiglucosa (+2) 	<p>Sin criterio definido</p> <ul style="list-style-type: none"> • Edad mayor a 50 años al inicio de los síntomas • Evidencia (por imagen o biopsia) de inflamación de arterias de gran calibre • Ausencia clínicamente aparente de ACG 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad mayor a 50 años al inicio de los síntomas • Afectación dolorosa con limitación funcional en región cervical, área de los hombros o área pélvica • Duración de los síntomas mayor de un mes • Velocidad de sedimentación globular (VSG) > 40 mm/h en la primera hora • Rápida y eficaz respuesta a dosis bajas de corticoides

Áreas de mejora identificadas

Tras revisar el estado de situación actual y el mapa de experiencia del paciente con el Comité Científico, se procede a identificar las principales áreas de mejora las cuales se agrupan en las siguientes categorías:

- Coordinación y protocolos
- Equipamientos
- Formación y concienciación sobre las patologías
- Experiencia del paciente



Coordinación y protocolos

En esta categoría se engloban las áreas de mejora relacionadas con la coordinación entre los distintos niveles asistenciales involucrados en el manejo de las patologías, así como la existencia e implementación de protocolos de actuación integrales.

1. Ausencia de protocolos de actuación integral de las patologías

Si bien los profesionales sanitarios disponen de guías de manejo terapéutico y seguimiento de pacientes, el Comité Científico expone una ausencia de protocolos de actuación integral, que detallen las fases de sospecha y diagnóstico, incluyendo las derivaciones entre especialidades. Los expertos consideran que la estandarización de los procesos en la etapa de sospecha pueden impulsar la reducción del infradiagnóstico, mejorar el diagnóstico precoz de las patologías y optimizar el proceso asistencial.

2. Escasa coordinación entre servicios de diagnóstico

El Comité identifica la existencia de una falta de coordinación entre los servicios implicados en la realización de las pruebas diagnósticas (principalmente Anatomía Patológica, Cirugía, Medicina Nuclear y Radiodiagnóstico) para cada una de las patologías, generando retrasos en la obtención de un diagnóstico definitivo para los pacientes.

Además, dependiendo de la capacidad y disponibilidad de recursos de los centros sanitarios, determinadas pruebas diagnósticas, como la ecografía *Doppler* y la biopsia son realizadas por distintos servicios.

Áreas de mejora identificadas



Coordinación y protocolos (cont.)

3. Ausencia de canales de comunicación y protocolos de continuidad asistencial entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria

Los expertos del Comité Científico identifican margen de mejora en la comunicación y coordinación entre ambos niveles asistenciales, Atención Primaria y Hospitalaria, impactando en los tiempos hasta la derivación, la obtención de los diagnósticos y el inicio de los tratamientos y, por ende, en la calidad de vida de los pacientes. Esta necesidad de mejora en la coordinación entre niveles puede verse motivada por la ausencia de canales de comunicación bidireccionales y protocolos que garanticen la continuidad asistencial.

4. Falta de definición de criterios clasificatorios claros para la ACG extracraneal y la PMR

Mientras que en el caso de la ACG craneal existen unos criterios clasificatorios establecidos en guías de manejo terapéutico⁵⁻⁶, para la ACG extracraneal y la PMR no existen criterios definidos ni publicados con el aval de alguna Sociedad Científica de reconocido prestigio.

5. Reducido uso de indicadores de calidad asistencial de demoras durante el abordaje de las patologías (derivación, realización de pruebas diagnósticas, obtención de diagnóstico, tratamiento, etc.)

De acuerdo a la información obtenida de los profesionales consultados, el uso de indicadores que permitan medir las demoras o tiempos de espera que sufren los pacientes a lo largo del abordaje de sus patologías, es decir, los tiempos de derivación, realización de pruebas diagnósticas, obtención del diagnóstico y administración del tratamiento, es reducido, dificultando la capacidad de medir, comparar y, finalmente, optimizar la atención sanitaria⁷.

Áreas de mejora identificadas



Coordinación y protocolos (cont.)

6. Ausencia de un sistema de derivación rápida o *fast-track* para pacientes con sospecha de ACG y/o PMR

En los centros sanitarios analizados no se disponen de circuitos de derivación rápida o *fast-track*, que permitan acelerar la derivación y diagnóstico de pacientes con signos clínicos compatibles con alguna de las dos patologías.



Equipamientos

Se incluyen las áreas de mejora relacionadas con los recursos disponibles en los centros sanitarios, necesarios para el abordaje de la ACG y la PMR.

1. Heterogeneidad de disponibilidad de ecografía *Doppler* en los centros de salud

De acuerdo a lo comentado por el Comité Científico, se identifica que algunos centros de Atención Primaria, no disponen de los recursos materiales o humanos necesarios para la realización de ecografías *Doppler*.

2. Ausencia de realización de ecografía *Doppler* previa a la petición de biopsia de la arteria temporal

Ocasionalmente, los profesionales sanitarios no tienen la posibilidad de realizar una ecografía *Doppler* previa a la realización de una biopsia de la arteria temporal. Disponer de la ecografía previa a la biopsia permite optimizar los resultados de esta última prueba, permitiendo ser más precisos en la obtención de muestras, obteniendo en la biopsia aquellos segmentos de arteria afectados por la inflamación. En algunos casos disponer de la ecografía *Doppler* puede incluso evitar la realización de la biopsia.

Áreas de mejora identificadas



Formación y concienciación sobre las patologías

Se engloban las áreas de mejora asociadas a los planes formativos de los profesionales sanitarios que impulsen la especialización y concienciación respecto a la ACG y la PMR.

1. Bajo grado de sospecha clínica

Tanto la ACG como la PMR son enfermedades con baja prevalencia y sintomatología temprana de naturaleza inespecífica. Todo esto dificulta que se puedan considerar dentro del diagnóstico diferencial en primera instancia, impactando en los tiempos de derivación y diagnóstico de los pacientes¹.

2. Diagnósticos erróneos basados en signos clínicos inespecíficos de ACG y PMR

El Comité Científico identifica un uso excesivo de ciertos signos clínicos, como puede ser la cefalea, como indicadores inequívocos de las patologías. Sin embargo, en un 24% de los casos de ACG craneal⁸, y en la totalidad de los casos de ACG extracraneal, no se da ningún síntoma de cefalea o dolor de cabeza.

3. Dificultad de obtención de formación especializada en ACG y PMR

De acuerdo al Comité Científico, se ha detectado la necesidad de disponer de planes formativos especializados y estandarizados en el ámbito de la ACG y la PMR, disponibles para todos los profesionales implicados en el abordaje de la patología, en todos los niveles asistenciales.

Áreas de mejora identificadas



Formación y concienciación sobre las patologías (cont.)

4. Falta de personal formado en la realización de ecografías Doppler en los centros de Atención Primaria

Los profesionales del Comité Científico recalcan la necesidad de formar a los profesionales de Atención Primaria en la realización de ecografías Doppler, permitiendo agilizar los tiempos hasta el diagnóstico, optimizar el proceso asistencial, y favorecer la equidad de acceso a esta prueba diagnóstica que es imprescindible en el abordaje de los pacientes con ACG. Esta especialización de los profesionales supone una considerable mejora en la calidad de vida de los pacientes.



Experiencia del paciente

Dentro de esta categoría se incluye un área de mejora asociada al abordaje de las patologías por parte de los propios pacientes.

1. Demora en la solicitud de consulta médica por escasa concienciación sobre las patologías por parte de los pacientes

El Comité Científico expone un retraso en la solicitud de consulta clínica, por parte de los pacientes, motivado por la ausencia de formación y concienciación sobre la ACG y la PMR y sus respectivas sintomatologías⁵. Esto provoca retraso en la visita al centro sanitario, acudiendo cuando los síntomas presentan ya cierta gravedad.

Áreas de mejora identificadas

El Comité Científico, tras identificar las principales áreas de mejora, prioriza las mismas en base a su relevancia e impacto en la optimización del abordaje de la ACG y la PMR. Esto se realiza con el objetivo de generar líneas de acción para hacer frente a las áreas de mejora identificadas como prioritarias.

Las **áreas priorizadas** son las siguientes:

- Ausencia de protocolos de actuación integral de las patologías
- Escasa coordinación entre servicios de diagnóstico
- Ausencia de canales de comunicación y protocolos de continuidad asistencial entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria
- Ausencia de un sistema de derivación rápida o *fast-track* para pacientes con sospecha de ACG y/o PMR
- Bajo grado de sospecha clínica

Las cuatro primeras áreas pertenecen a la categoría de coordinación y protocolos. Los miembros del Comité Científico expresan la importancia de contar con protocolos integrales que contemplen todos los niveles asistenciales y especialidades implicadas en el abordaje de las patologías, y que definan de manera detallada, los subprocesos de las fases de sospecha y diagnóstico, con el fin de hacer frente al infradiagnóstico de las patologías. Además, consideran necesaria la estandarización del proceso de comunicación entre especialidades, así como la creación de herramientas de derivación rápida.

La quinta área de mejora priorizada es el bajo grado de sospecha clínica. De acuerdo con la opinión del Comité Científico, en las principales vías de entrada de pacientes, la obtención de un diagnóstico y derivación rápida es compleja debido a la naturaleza inespecífica de muchos de los síntomas tempranos de la ACG y la PMR, similares a otras patologías.

Líneas de acción

Con el objetivo de hacer frente a las áreas de mejora identificadas, se definen con el Comité Científico, una serie de líneas de acción a llevar a cabo:

Área de mejora 1: Ausencia de protocolos de actuación integral de las patologías

- Crear grupos de trabajo multidisciplinares con representantes del abordaje de la ACG y la PMR para el desarrollo de protocolos integrales, con especial foco en sospecha, derivación y diagnóstico de pacientes.
- Evidenciar el impacto de la demora en la derivación y diagnóstico con el objetivo de dar visibilidad al infradiagnóstico de las patologías y la necesidad de la existencia de protocolos integrales de abordaje.
- Crear un registro de pacientes regional que aúne evidencia científica relativa a ambas patologías sobre la que fundamentar la toma de decisiones.
- Desarrollar e implementar cuestionarios de calidad de vida y experiencia de los pacientes con los que poder obtener información de los propios pacientes.
- Implementar la realización de consultas monográficas de ACG y PMR, dedicadas en exclusiva a la evaluación, seguimiento y tratamiento de pacientes con estas patologías.
- Definir indicadores clave en el abordaje de las patologías que permitan evaluar, medir y comparar la atención sanitaria proporcionada a los pacientes.
- Establecer relaciones institucionales para la difusión e implementación de los protocolos de abordaje en los centros sanitarios del Sistema Madrileño de Salud.

Líneas de acción

Área de mejora 2: Escasa coordinación entre servicios de diagnóstico

- Asegurar la prestación de las pruebas diagnósticas necesarias mediante la definición de roles y responsabilidades en cada centro sanitario, en función de sus recursos materiales y humanos.
- Definir criterios específicos para la realización de las pruebas diagnósticas, de cara a optimizar recursos y agilizar el proceso diagnóstico en los pacientes.
- Estandarizar la formación en ecografía Doppler entre el personal sanitario para homogeneizar la realización de la prueba en el ámbito sanitario de la Comunidad de Madrid.

Área de mejora 3: Ausencia de canales de comunicación y protocolos de continuidad asistencial entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria

- Impulsar el uso de la consulta telemática, favoreciendo una derivación ágil desde Atención Primaria a Atención Hospitalaria.
- Implementar una herramienta digital en el sistema operativo de la Comunidad de Madrid que permita la integración y accesibilidad de la información entre Atención Primaria y Hospitalaria, facilitando la continuidad asistencial.

Área de mejora 4: Ausencia de un sistema de derivación rápida o *fast-track* para pacientes con sospecha de ACG y/o PMR

- Definir e implementar un mecanismo de derivación rápida o *fast-track* con criterios específicos de derivación, agilizando la sospecha, derivación y diagnóstico de los pacientes.
- Establecer colaboraciones con centros con sistemas de derivación rápida implementada de cara a generar sinergias en la generación de protocolos de derivación rápida.

Líneas de acción

Área de mejora 5: Bajo grado de sospecha clínica

- Desarrollar sesiones de formación periódicas a Atención Primaria y Urgencias Hospitalarias, lideradas por Reumatología y Medicina Interna, para facilitar la detección de los signos clínicos de ACG y PMR en la fase de sospecha y establecer criterios de derivación a Atención Hospitalaria.
- Incluir el uso de herramientas digitales de formación clínica continuada para todos los profesionales sanitarios implicados en el abordaje de la ACG y la PMR en todos los niveles asistenciales.
- Desarrollar campañas de concienciación dirigidas a la población general para resaltar las características de la ACG y PMR centradas en la detección precoz y aumentar la empatía de la población general con este tipo de pacientes. Valorar desarrollar píldoras de formación digitales alojadas en la página web de la Comunidad de Madrid y a disposición de los profesionales sanitarios o materiales para los Centros de Salud y Hospitales.
- Incorporar en la historia clínica formularios de registro de datos en pacientes con ACG y/o PMR, estandarizando la metodología de registro, evaluación y explotación de datos de pacientes entre todos los profesionales implicados en el abordaje de las patologías.



Líneas de acción

Las líneas de identificadas por el Comité Científico se estructuran en el marco temporal con el objetivo establecer una hoja de ruta de implementación.

Área de mejora	Líneas de acción
Ausencia de protocolos de actuación integral de las patologías	Crear grupos de trabajo multidisciplinares con representantes del abordaje de la ACG y la PMR
	Evidenciar el impacto de la demora en la derivación y diagnóstico
	Crear un registro de pacientes regional
	Desarrollar e implementar de cuestionarios de calidad de vida y experiencia de los pacientes
	Implementar la realización consultas monográficas de ACG y PMR
	Definir indicadores clave en el abordaje de las patologías
	Establecer relaciones institucionales para la difusión e implementación de los protocolos
Escasa coordinación entre servicios de diagnóstico	Asegurar la prestación de las pruebas diagnósticas necesarias
	Definir criterios específicos para la realización de las pruebas diagnósticas
	Estandarizar la formación en ecografía <i>Doppler</i> entre el personal sanitario
Ausencia de canales de comunicación y protocolos de continuidad asistencial entre AP y AH	Impulsar el uso de la consulta telemática
Ausencia de un sistema de derivación rápida o <i>fast-track</i> de pacientes con sospecha de ACG y/o PMR	Implementar herramientas digitales para facilitar la coordinación y continuidad asistencial
	Definir e implementar un mecanismo de derivación rápida o <i>fast-track</i> con criterios específicos de derivación
Bajo grado de sospecha clínica	Establecer colaboraciones con centros con sistemas de derivación rápida implementada
	Desarrollar sesiones de formación periódicas
	Incluir el uso de herramientas digitales de formación clínica continuada
	Desarrollar campañas de concienciación
	Incorporar en la historia clínica formularios de registro de datos en pacientes con ACG y/o PMR

Tabla 1- Líneas de acción identificadas por cada área de mejora. Corto plazo Medio plazo Largo plazo

Líneas de acción

Del total de líneas de acción, el Comité Científico **prioriza** en función **del impacto y factibilidad**, 6 de ellas para las cuales se ha elaborado una serie de fichas explicativas.

1

Crear grupos de trabajo multidisciplinares con representantes del abordaje de la ACG y la PMR

Área de Mejora

Ausencia de protocolos de actuación integral de las patologías

Objetivos

- Empoderar a los profesionales sanitarios
- Homogeneizar el abordaje de las patologías

Agentes Clave Implicados

Profesionales implicados en el manejo de las patologías

Plan de Acción

- Establecer las especialidades y expertos que han de estar representadas en el grupo de trabajo
- Crear el grupo de trabajo
- Definir los objetivos, alcance y metodología de trabajo del grupo
- Calendarizar reuniones periódicas del grupo
- Definir y evaluar periódicamente un set de indicadores que permitan conocer el impacto de la implementación de la línea de acción

2

Definir indicadores clave en el abordaje de las patologías

Área de Mejora

Ausencia de protocolos de actuación integral de las patologías

Objetivos

- Obtener resultados en salud
- Fomentar la cultura de registro de datos
- Optimizar el proceso asistencial

Agentes Clave Implicados

Profesionales involucrados en el manejo, Sociedad Española de Calidad Asistencial y Sociedades Científicas

Plan de Acción

- Reunir o crear un grupo de trabajo implicando a las especialidades involucradas en el manejo de las patologías
- Definir una lista de indicadores de la calidad asistencial en el abordaje de las patologías
- Establecer una metodología de registro de datos
- Crear un plan de comunicación para la divulgación y concienciación sobre la importancia del registro de datos

Líneas de acción

3

Asegurar la prestación de las pruebas diagnósticas necesarias

Área de Mejora

Escasa coordinación entre servicios de diagnóstico

Objetivos

- Homogeneizar el abordaje de las patologías
- Impulsar el diagnóstico precoz
- Fomentar el continuo asistencial

Agentes Clave Implicados

Profesionales implicados en el manejo de las patologías

Plan de Acción

- Reunir o crear un Grupo de Trabajo conformado por profesionales implicados en el abordaje de la sospecha y diagnóstico del paciente con ACG y/o PMR
- Analizar y/o identificar las capacidades diagnósticas de cada centro sanitario
- Definir los roles y responsabilidades de acuerdo a las capacidades de los centros
- Definir y evaluar periódicamente un set de indicadores clave de desempeño que permitan conocer el impacto de la implementación de la línea de acción

4

Impulsar el uso de la consulta telemática

Área de Mejora

Ausencia de canales de comunicación y protocolos de continuidad asistencial entre AP y AH

Objetivos

- Optimizar el uso de los recursos tecnológicos
- Optimizar el proceso asistencial
- Fomentar el continuo asistencial

Agentes Clave Implicados

Profesionales implicados en el manejo de las patologías y Servicios Informáticos

Plan de Acción

- Reunir o crear un Grupo de Trabajo conformado por profesionales implicados en la derivación de pacientes entre AP y AH
- Definir una metodología y recursos para la correcta realización de las consultas telemáticas
- Elaborar un plan de comunicación e implementar un protocolo de actuación para la iniciativa
- Definir y evaluar periódicamente un set de indicadores clave de desempeño que permitan conocer el impacto de la implementación de las consultas telemáticas

Líneas de acción

5

Generar un sistema de derivación rápida o *fast-track* con criterios específicos de derivación

Área de Mejora

Ausencia de un sistema de derivación rápida o *fast-track* de pacientes con sospecha de ACG y/o PMR

Objetivos

- Optimizar el proceso de derivación de pacientes
- Reducir el tiempo hasta el tratamiento del paciente

Agentes Clave Implicados

Profesionales implicados en el manejo de las patologías

Plan de Acción

- Reunir o crear un Grupo de Trabajo conformado por profesionales implicados en el abordaje de las patologías
- Elaborar el protocolo de derivación estableciendo unos criterios mínimos estandarizados
- Definir un plan de difusión o comunicación a todos los niveles asistenciales involucrados
- Definir y evaluar periódicamente un set de indicadores que permitan conocer el impacto de la implementación del sistema de derivación rápida

6

Incorporar en la historia clínica formularios de registro de datos en pacientes con ACG y/o PMR

Área de Mejora

Bajo grado de sospecha clínica

Objetivos

- Fomentar el registro de datos
- Optimizar el uso de los recursos tecnológicos

Agentes Clave Implicados

Profesionales implicados en el manejo de las patologías y Servicios Informáticos

Plan de Acción

- Reunir o crear un Grupo de Trabajo conformado por profesionales implicados en el abordaje de las patologías
- Definir una metodología para la correcta recogida de datos
- Incorporar los cuestionarios en los sistemas informáticos sanitarios
- Elaborar un plan de comunicación e implementar un protocolo de actuación para la iniciativa
- Definir y evaluar periódicamente un set de indicadores clave de desempeño que permitan conocer el impacto de la implementación de la iniciativa

Conclusiones del informe

El mayor reto en el abordaje de las patologías es el **infradiagnóstico** y, bajo este foco, se definen **4 grandes categorías** (Coordinación y protocolos, equipamientos, formación y concienciación sobre las patologías y experiencia del pacientes) que engloban todas las **áreas de mejora** identificadas.

Dada la cantidad de especialidades que pueden estar implicadas en el abordaje de las patologías, se identifica la importancia de **fomentar la coordinación** y generar **protocolos de abordaje integrales** que permitan optimizar y **agilizar la derivación** de los pacientes y **reducir el infradiagnóstico**.

Los protocolos generados deben servir de guía a partir de la cual, los centros del Sistema Madrileño de Salud, podrán generar sus propios **procedimientos de trabajo adaptados a sus capacidades y recursos**.

Con el objetivo de abordar el infradiagnóstico, los expertos identifican la necesidad de desarrollar acciones de **formación continuada** en todos los niveles asistenciales para reducir el **bajo grado de sospecha clínica** identificado en la actualidad.

Todas las líneas de acción que se lleven a cabo deben surgir y canalizarse a través de la **colaboración multidisciplinar y el compromiso** de los profesionales de todas las especialidades asistenciales implicadas en el abordaje de las patologías. Igualmente, se debe incluir la **definición de indicadores clave de calidad asistencial y sesiones de control periódicas** que permitan evaluar las metodologías de trabajo implantadas y su impacto en la atención sanitaria.

Además de la colaboración multidisciplinar de las especialidades implicadas, se debe generar una **coordinación con las instituciones regionales** capaz de facilitar la difusión e implementación de las soluciones propuestas.

La incorporación e implementación de las líneas de acción permitiría obtener un abordaje ágil e integral, impactando de manera positiva en la calidad de vida de los pacientes con ACG y/o PMR.

Agradecimientos

La elaboración de este proyecto y el presente informe ha sido posible gracias a la colaboración de Roche en consultoría externa de proyectos y la participación en el Comité Científico de los siguientes expertos:

- Dra. Ana Carlota Aguado Castaño, Facultativo de Medicina Familiar y Comunitaria del CS Parque Lo Morant
- Dra. María Carmen del Arco Galán, Coordinadora de Urgencias del Hospital Universitario de la Princesa. Miembro de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias – Agrupación Madrid (SEMES Madrid)
- Dr. Santos Castañeda Sanz, Jefe de Sección de Reumatología del Hospital Universitario de la Princesa
- Dr. Jesús Fraile Maya, Facultativo de Oftalmología del Hospital Universitario Quirón Salud. Miembro de la Sociedad Oftalmológica de Madrid (SOM)
- Dr. Manuel Frías Vargas, Facultativo de Medicina Familiar y Comunitaria del CS Comillas
- Dr. Andrés González García, Facultativo de Medicina Interna del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Miembro de la Sociedad de Medicina Interna de Madrid-Castilla la Mancha (SOMIMACA)
- Dra. Marta Guillán Rodríguez, Facultativo de Neurología del Hospital Universitario Rey Juan Carlos. Miembro de la Asociación Madrileña de Neurología (AMN) y la Asociación Madrileña de Riesgo y Enfermedad Vascul ar (AMAREVA)
- Dr. German Latorre González, Facultativo de Neurología del Hospital Universitario de Fuenlabrada. Miembro de la Asociación Madrileña de Neurología (AMN)
- Dr. Manuel Méndez Bailón, Facultativo de Medicina Interna del Hospital Clínico San Carlos. Miembro de la Sociedad de Medicina Interna de Madrid-Castilla la Mancha (SOMIMACA)
- Dr. Martín Sebastián Ruiz Grinspan, Facultativo de Neurología del Hospital Universitario del Henares. Miembro de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias – Agrupación Madrid (SEMES Madrid)



Bibliografía

1. Frías-Vargas M, Aguado-Castaño AC, Robledo-Orduña C, García-Lerín A, González-Gay MA, García-Vallejo O, et al. Arteritis de las células gigantes. Recomendaciones en Atención Primaria. Semergen [Internet]. 2021;47(4):256–66. Disponible en: <https://semergen.es/files/docs/grupos/vasculopatias/arteritisCelulasGigantes.pdf>
2. González-Gay MA, Matteson EL, Castañeda S. Polymyalgia rheumatica. *Lancet*. 2017 Oct 7;390(10103):1700-1712. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31825-1. Epub 2017 Jul 31. PMID: 28774422.
3. Lensen KDF, Voskuyl AE, Comans EFI, van der Laken CJ, Smulders YM. Extracranial giant cell arteritis: A narrative review. *Neth J Med* [Internet]. 2016 [cited 2022 Nov 21];74(5):182–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27323671/>
4. Dejaco C, Singh YP, Perel P, Hutchings A, Camellino D, Mackie S, et al. 2015 Recommendations for the management of polymyalgia rheumatica: a European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology collaborative initiative. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2015;74(10):1799–807. Available from: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/115060/1/665016.pdf>
5. Ponte C, Grayson PC, Robson JC, Suppiah R, Gribbons KB, Judge A, Craven A, Khalid S, Hutchings A, Watts RA, Merkel PA, Luqmani RA; DCVAS Study Group. 2022 American College of Rheumatology/EULAR classification criteria for giant cell arteritis. *Ann Rheum Dis*. 2022 Dec;81(12):1647-1653. doi: 10.1136/ard-2022-223480. Epub 2022 Nov 9. PMID: 36351706.
6. Ponte C, Grayson PC, Robson JC, Suppiah R, Gribbons KB, Judge A, Craven A, Khalid S, Hutchings A, Watts RA, Merkel PA, Luqmani RA; DCVAS Study Group. 2022 American College of Rheumatology/EULAR Classification Criteria for Giant Cell Arteritis. *Arthritis Rheumatol*. 2022 Nov 8. doi: 10.1002/art.42325. Epub ahead of print. PMID: 36350123.
7. Helliwell T, Muller S, Hider SL, Prior JA, Richardson JC, Mallen CD. Challenges of diagnosis and management of giant cell arteritis in general practice: a multimethods study. *BMJ Open* [Internet]. 2018;8(2):e019320. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019320>
8. Nebot-Marzal CM, Mira-Solves JJ, Guilabert-Mora M, Pérez-Jover V, Pablo-Comeche D, Quirós-Morató T, et al. A set of quality and safety indicators for hospitals of the “Agencia Valenciana de Salud”. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2014;29(1):29–35. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X1300119X>

