

Las enfermedades
inmunomediadas.
IMID

UIC
barcelona
Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Aula Janssen de Innovación
en Política Sanitaria

14 de mayo 2024

Con el patrocinio de:

Johnson & Johnson

Índice

Justificación y objetivo del foro	5
Entidad organizadora	7
Participantes	9
Metodología	11
Discusión	13
Conclusiones	19
Referencias	23

Justificación y objetivo del foro

De las enfermedades inmunomediadas (IMID) se conocen, en buena parte, las alteraciones del sistema inmunitario que las originan, los factores genéticos que las predisponen y las condiciones ambientales que las pueden favorecer. Sabemos de su coexistencia en una misma persona y de sus comorbilidades.

Estas enfermedades crónicas inflamatorias se manifiestan en diferentes órganos y sistemas, por lo que es necesario que las personas que las padecen reciban una atención multidisciplinar y multiprofesional. Esto supone un importante reto para el Sistema Nacional de Salud (SNS).

Además, estas enfermedades impactan en las distintas dimensiones de la calidad de vida de quienes las padecen, aún con las mejoras terapéuticas aportadas por los tratamientos innovadores. La atención a las personas afectadas por esas enfermedades crónicas, incurables, de larga duración y lento desarrollo, requiere compaginar el tratamiento, entendido como el freno al progreso de la enfermedad, con el cuidado basado en la atención a la persona en sus diferentes dimensiones: individual, familiar y social.

En los Foros anteriores sobre estas enfermedades se abordaron los 10 elementos clave del cuidado a los pacientes que recoge el Modelo Afectivo Efectivo promovido por Cátedras en Red, de las que forma parte el Instituto Universitario de Paciente de UIC Barcelona. Esos elementos hacen referencia al empoderamiento de los pacientes con relación a su enfermedad, la atención personalizada y el respeto a la dignidad de la persona, la relación bidireccional profesional sanitario-paciente, la continuidad e integralidad de la atención, la normalización social de la enfermedad, así como también el impacto de la innovación tecnológica en los cuidados.

En este III Foro se repasan las principales conclusiones de los foros anteriores y se aborda la situación de la accesibilidad a la innovación, en condiciones de equidad, con la finalidad de construir propuestas que permitan a los pacientes disponer y mantener los tratamientos más eficaces, sin perjuicio para la sostenibilidad de nuestro SNS.



Entidad organizadora

El Instituto Universitario de Pacientes, creado en la Universidad Internacional de Catalunya en el año 2013, tiene como finalidad promover una atención accesible y equitativa a las personas que enferman en base a la mejor evidencia científica, teniendo en cuenta la dimensión de la dignidad y de la humanidad del paciente y de su entorno. Para ello promueve un modelo y una práctica asistencial efectiva a la vez que afectiva.

En este sentido, el Instituto, en su marco universitario, realiza estudios, análisis, foros, seminarios, jornadas y programas formativos con la finalidad de generar el conocimiento necesario, que debidamente aplicado en las oportunas acciones, contribuya a la mejor atención posible centrada en la persona. Asimismo, realiza una actividad docente al respecto, orientada tanto al empoderamiento de los pacientes y de sus asociaciones como al de los profesionales sanitarios y de todos aquellos implicados en su atención.

Para ello, cuenta en su organización con el Aula J&J de Innovación en Política Sanitaria y en todas sus actividades participan asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios y de servicios sociales, asociaciones científicas, gestores, responsables de las administraciones y comunicadores.

Participantes

Montserrat Ginés Vicepresidenta. Acció psoriasis

Jordi Guardiola Jefe del Servicio de Gastroenterología.
Hospital Universitari de Bellvitge

Francesc José María Secretario. Cercle de Salut

Ana Laiz. Reumatóloga. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Elisenda de Latorre Presidenta Reu+. Lliga reumatològica- Reu+

Anna López Especialista en dermatología.
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Nuria Rud Coordinadora de IMID de la Sociedad Española
de Farmacia Hospitalaria. Hospital General
de Granollers

MODERADOR DEL FORO

Boi Ruiz Director del Instituto Universitario de Pacientes
y director de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas
de Salud de la UIC

Metodología

El Foro se desarrolla de forma presencial, con una metodología de Focus Group, a través de la cual se recogen las opiniones, puntos de vista y aportaciones de los participantes en diversas rondas de preguntas moderadas por el Dr. Boi Ruiz.

El foro se articula en forma de mesa redonda, en la cual se van planteando los distintos temas objeto del debate y al final se recogen las principales conclusiones del mismo.

En una primera ronda se han planteado las propuestas de actuación sobre los puntos críticos detectados en los foros anteriores (básicamente la programación de la atención, el papel de la atención primaria, la comunicación profesional-paciente y la adherencia a los tratamientos), mientras que la segunda ronda se ha centrado fundamentalmente en la accesibilidad al diagnóstico y tratamiento innovador, desde una perspectiva de compatibilidad con la sostenibilidad del sistema.

Los aspectos tratados a lo largo de estas dos rondas del Foro se recogen y se presentan en el apartado Discusión de este documento. De estas aportaciones, se extraen las principales conclusiones y elementos de mejora, detalladas en el apartado correspondiente.

Discusión

A continuación se detallan las principales aportaciones surgidas en las dos rondas de debate y discusión en qué se articuló el foro.

1ª PARTE: Propuestas de actuación sobre puntos críticos detectados en los anteriores foros

Agendamiento y programación de la atención multidisciplinar al paciente con IMID

En foros anteriores se apuntó que la programación de la atención a los pacientes con IMID tenía aspectos susceptibles de mejora relacionados con la falta de agendas transversales, retrasos en interconsultas, inexistencia de visitas conjuntas...

Se considera que, efectivamente, la programación de la atención no responde, en general, a las necesidades multidisciplinarias propias de la enfermedad y que existe una fragmentación de la atención por niveles y especialidades.

En este sentido, los sistemas de información deberían facilitar una programación de las agendas que tuviese en cuenta también el tiempo de los pacientes y de sus acompañantes. Asimismo, la organización hospitalaria debería adaptarse a las necesidades de los pacientes a través de unidades multidisciplinarias, espacios físicos únicos, rutas clínicas internas... Se apunta que, actualmente, la propia organización de la formación universitaria de los médicos, por especialidades, no facilita esta visión transversal, orientada a las necesidades del paciente.

Desde esta perspectiva, la actual superespecialización de las disciplinas médicas puede suponer un problema, como también la escasa flexibilidad en los modelos de gestión de los recursos profesionales. Debería producirse igualmente un cambio de paradigma en cuanto al rol de las profesiones y especialidades, con espacios competenciales compartidos.

Se señala también que la evolución clínica de algunas IMID dificulta que la programación de las visitas responda a las necesidades de los pacientes, ya que muchas veces se programan visitas de control rutinario que no coinciden con los momentos en los que el paciente necesita realmente la atención. Debería existir una mayor flexibilidad en el seguimiento, con la posibilidad de realizar visitas telemáticas de control y con una mayor accesibilidad del paciente al profesional en los momentos críticos. Esto requeriría, sin embargo, de una importante concienciación de los pacientes para hacer un uso racional de esta mayor accesibilidad a los especialistas y a los servicios.

Se apunta también que las visitas conjuntas son difícilmente sostenibles para todos los pacientes, pero deben existir mecanismos para que el conocimiento sea transmisible entre profesionales de distintas disciplinas.

Se considera igualmente que la figura del gestor de casos es fundamental para que el paciente pueda tener una atención integral, multidisciplinar y coordinada. En aquellos centros o ámbitos en los que existe esta figura y esta función (que normalmente corresponde a enfermería) se han constatado beneficios notables para los pacientes. En este sentido, las experiencias de éxito deberían poder extenderse al conjunto del sistema. Asimismo, esta figura de gestor de casos debe tener el reconocimiento correspondiente en las organizaciones.

Comunicación y formación de los pacientes

Al apuntar la necesidad de una mayor sensibilización de los pacientes, se señala también que estos deben tener un mayor empoderamiento sobre su enfermedad. Esto pasa porque tengan un mayor conocimiento de la enfermedad y una mayor formación sobre ella y sobre los recursos profesionales y asistenciales para tratarla, teniendo en cuenta en qué momento es necesario recurrir a ellos.

Deben existir también canales de comunicación eficaces entre pacientes y profesionales. La función del gestor de casos es también fundamental a la hora de establecer esta interlocución y ayudar a que el uso de los recursos sea el adecuado y responda en cada momento, de forma efectiva, a las necesidades de los pacientes.

El papel de la atención primaria en IMID

En los foros anteriores se hizo hincapié en el papel limitado que tiene actualmente la atención primaria en la atención a los pacientes con IMID, incluyendo la detección precoz o el control de los factores de riesgo.

En este sentido, se señala que para avanzar en la asunción de un papel más activo son fundamentales la formación en este campo de los médicos de atención primaria, la elaboración y aplicación de protocolos, la mejora de la comunicación entre la atención primaria y especializada, el establecimiento de vías de interconsulta o la creación de canales para el flujo de información.

Se considera que la historia clínica compartida es un avance importante, pero es insuficiente para lograr esta mayor coordinación entre niveles, recursos y profesionales, que permita superar la actual fragmentación. La experiencia durante el período de la pandemia por covid resultó muy interesante a la hora de eliminar obstáculos, pero, en general, no ha tenido continuidad.

Se señala como ejemplo la implantación de la teledermatología en el caso de la psoriasis, pero se apuntan también las limitaciones en cuanto a su implantación, motivadas por algu-

nas reticencias justificadas. En este sentido, se apunta que la implantación de este tipo de programas debe realizarse desde el consenso y teniendo en cuenta todas sus implicaciones (incluso las legales), definiendo muy claramente la función de este tipo de consultas.

Asimismo, deben tenerse en cuenta las particularidades de la atención primaria como primer nivel asistencial, y la presión a que están sometidos sus profesionales (generalmente mayor que la de los especialistas), a la hora de prescribir determinadas pruebas diagnósticas. En cualquier caso, se considera esencial que los profesionales de atención primaria tengan recursos de apoyo de la atención especializada para poder prestar atención a este tipo de pacientes.

Adherencia a los tratamientos

La adherencia a los tratamientos es una de las principales preocupaciones, tanto para los profesionales como para las asociaciones de pacientes. Para este tipo de pacientes los tratamientos son de larga duración y se producen problemas de adherencia, tanto al iniciarlos como a lo largo del proceso de la enfermedad. El inicio de los tratamientos biológicos, por ejemplo, supone un momento especialmente sensible, por las implicaciones que tiene y por la información apriorística, insuficiente, o a veces sesgada, que pueden tener los pacientes.

Una de las causas de los problemas de adherencia es precisamente la falta de información o de comprensión de la información facilitada a los pacientes. Una de las formas de resolver este problema, auspiciada por las asociaciones de pacientes, es facilitar el contacto con otros pacientes con experiencia en el mismo tipo de tratamiento. En general, los pacientes requieren información y apoyo.

Se considera también importante tener en cuenta la situación particular de cada persona, especialmente de los pacientes jóvenes, a la hora de prescribir un determinado tratamiento. Debe avanzarse en la toma de decisiones compartidas sobre el tratamiento, siempre que esto sea posible, teniendo en cuenta las vías de administración, lugar de administración (hospital de día o domicilio), efectos secundarios de cada tratamiento...

Una figura fundamental para mejorar la adherencia a los tratamientos es el farmacéutico, tanto hospitalario como comunitario. Actualmente sus potencialidades en este campo tienen todavía recorrido. Se considera que la farmacia hospitalaria debería intensificar la relación con el paciente, especialmente al inicio del tratamiento y cuando se producen cambios de medicación. En este sentido, si la farmacia hospitalaria actúa sólo como un punto de recogida de la medicación, no puede aportar todo su valor; deberían hacerse coincidir las visitas del paciente con su especialista con el acceso al farmacéutico hospitalario.

Respecto a la farmacia comunitaria, podría aprovecharse más su capilaridad y proximidad, pero es necesario también que el farmacéutico comunitario tenga una mejor comunicación con la farmacia hospitalaria, reciba la formación adecuada y que exista algún tipo de

certificación. También, si la farmacia comunitaria debe desempeñar este papel, los sistemas de información deberían adaptarse para que tenga acceso a los planes de medicación hospitalaria.

En resumen, se considera que la falta de adherencia al tratamiento es un problema multifactorial, en el que la farmacia tiene un papel importante, pero en el que también juegan un papel muy importante los profesionales de medicina y enfermería. Las visitas de seguimiento de los pacientes, por ejemplo, constituyen un elemento favorecedor de la adherencia.

2ª Parte: Accesibilidad al diagnóstico y al tratamiento innovador

Sensibilización de los pacientes sobre el valor y el coste de los tratamientos

Al tratar sobre la adherencia a los tratamientos se abre un debate sobre la necesidad de que el paciente tenga información, no sólo de las características de su tratamiento, efectos, importancia de la continuidad... sino también sobre su coste, las eventuales restricciones de uso que puedan tener otros pacientes... Esta información global debe ayudar a dar valor al tratamiento que recibe el paciente y concienciar sobre la necesidad del cumplimiento terapéutico.

Se apunta que la factura en la sombra es un elemento importante pero insuficiente para sensibilizar y quizá deberían buscarse mecanismos para responsabilizar más al paciente. Por otra parte, se considera que el sistema debería ser más equitativo en el acceso a los tratamientos, puesto que las asociaciones detectan diferencias entre centros hospitalarios o, incluso, dentro de un mismo servicio hospitalario.

En este sentido, es importante remarcar los derechos y deberes de la ciudadanía respecto a su propia salud y al uso de los servicios sanitarios. Estos se recogen en las correspondientes cartas de derechos y deberes, pero no siempre se traducen en el ejercicio práctico de dichos derechos y deberes.

La sostenibilidad como factor condicionante del acceso a la innovación

La misma Organización Mundial de la Salud (OMS) en un informe del año 2010 sobre la cobertura universal de los sistemas de salud de los países del mundo señalaba la dificultad que tienen los estados para asegurar el acceso a todos los tratamientos de forma universal y gratuita.

Ante estas dificultades que tienen los gobiernos para garantizar la sostenibilidad de los sistemas sanitarios, se acaban generando mecanismos de racionamiento de la atención entre los que se encuentran las listas de espera o el retraso en la inclusión de los nuevos tratamientos en la financiación pública.

En España, por ejemplo, el período que transcurre entre la aprobación de un nuevo medicamento por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y su financiación pública es especialmente dilatado, lo que supone un problema para los pacientes.

Se señala que esta realidad responde a una visión cortoplacista de la innovación, que se trata como un coste a corto plazo más que como una inversión a largo plazo. El sistema administrativo basado en la aprobación de presupuestos anuales impide que el gasto en salud e innovación pueda tratarse desde una perspectiva a largo plazo, con una visión plurianual que tenga en cuenta los beneficios que puede tener una innovación en la reducción de la morbilidad futura y su capacidad para evitar futuros gastos sanitarios (complicaciones de la enfermedad, ingresos hospitalarios, trasplantes...) y sociales (dependencia, bajas laborales, absentismo...).

En determinadas IMID se han realizado estudios sobre el impacto social de los tratamientos y sus efectos positivos desde una perspectiva amplia.

Debe considerarse igualmente los efectos que tiene para el paciente la limitación de acceso a un determinado tratamiento, tanto por los efectos de la propia enfermedad y su evolución como por los efectos secundarios que pueden haber tenido tratamientos previos ineficaces en su caso. La introducción precoz de ciertos fármacos puede frenar la evolución de la enfermedad y tener efectos beneficiosos a largo plazo, tanto para el paciente como para el sistema.

Se apunta también la paradoja que supone que, en ciertas IMID, puedan existir pacientes con una peor evolución de la enfermedad que, al acceder a tratamientos más eficaces, acaben teniendo unos mejores resultados y calidad de vida que otros pacientes más leves que no reciben estos tratamientos.

Respecto a los costes para el sistema que suponen ciertas enfermedades, se señala que estos se deben no tanto a la introducción de nuevos tratamientos innovadores como al crecimiento del número de personas que reciben tratamiento a causa de la mejora de la supervivencia y de los resultados de los propios tratamientos.

En definitiva, es difícil para los sistemas sanitarios públicos mantener el equilibrio entre sostenibilidad y accesibilidad. Es esencial una perspectiva ética que permita garantizar los servicios desde un criterio de justicia en la distribución de los recursos.

Biológicos y biosimilares: prescripción y garantías

Se considera que los medicamentos biosimilares tienen las mismas garantías que los biológicos originales y que las diferencias de eficacia que existen entre un biosimilar y un original también pueden darse entre los mismos originales.

Al iniciarse el uso de este tipo de fármacos biosimilares, existían reticencias entre los propios prescriptores, especialmente en lo relativo a la inmunogenicidad, más que respecto a la eficacia. En cualquier caso, se apunta que los problemas y dudas surgen más ante los cambios de biosimilares que puede recibir un paciente, tanto respecto a su eficacia como a los efectos emocionales que puede tener sobre los pacientes o, incluso, el impacto en la adherencia si existen cambios en las formas o vías de administración.

Respecto a la necesidad de garantizar la innovación a través del retorno de la inversión realizada por la industria innovadora, se considera que el sistema debe garantizar que la industria innovadora recupere la inversión en investigación y desarrollo. Aunque actualmente los ciclos de innovación son cada vez más cortos, se considera que el sistema permite recuperar la inversión puesto que existe un margen de vigencia de la patente y la introducción de los biosimilares se realiza siempre de forma progresiva.

Se apunta que las políticas de contención del gasto centradas en la fijación de precios más bajos que los de la mayoría de países de Europa pueden causar disfunciones como problemas de desabastecimiento, cambios en los tratamientos que reciben los pacientes...

Conclusiones

De la discusión detallada en el apartado anterior se extraen las siguientes conclusiones:

Respecto a las propuestas de actuación sobre puntos críticos

Sobre el agendamiento y programación de la atención multidisciplinar al paciente con IMID

- **Los sistemas de información deberían facilitar una programación de las agendas que tuviese en cuenta las necesidades multidisciplinarias de los pacientes.**
- **La organización hospitalaria debería evolucionar para adaptarse a las necesidades de los pacientes** a través de unidades multidisciplinarias, espacios físicos únicos y rutas clínicas internas. Debe producirse también un cambio de paradigma en cuanto al rol de las profesiones y especialidades, con espacios competenciales compartidos.
- **Debería existir una mayor flexibilidad en las visitas de seguimiento de los pacientes**, con la posibilidad de realizar visitas telemáticas de control y con una mayor accesibilidad del paciente al profesional en los momentos críticos.
- **La figura del gestor de casos es fundamental para que el paciente pueda tener una atención integral** y debería extenderse en todos los centros y ámbitos asistenciales.

Sobre la comunicación y formación de los pacientes

- **Los pacientes deben recibir mejor formación e información sobre su enfermedad y los recursos asistenciales** para poder estar más empoderados ante la enfermedad.
- **Deben reforzarse los canales de comunicación entre pacientes y profesionales**, con una intervención directa del gestor de casos en la interlocución.

Sobre el papel de la atención primaria en IMID

- Para que la atención primaria tenga un papel más activo en la atención a las IMID es esencial **una mayor formación de los médicos de atención primaria, el establecimiento de protocolos de atención y la mejora de la comunicación con la atención especializada.**

- La historia clínica compartida es un avance importante, pero insuficiente para lograr una mayor coordinación entre niveles, recursos y profesionales, que permita superar la actual fragmentación. **Deben romperse barreras burocráticas e innovar como sucedió durante la pandemia por covid.**

Sobre la adherencia a los tratamientos

- **Es fundamental dar a los pacientes una información adecuada y comprensible que favorezca el cumplimiento terapéutico.**
- **Debe avanzarse hacia las decisiones compartidas** respecto al tratamiento, teniendo en cuenta las circunstancias de cada paciente y sus preferencias.
- **Debe potenciarse el papel de la farmacia hospitalaria y comunitaria por sus potencialidades para mejorar la adherencia al tratamiento.**

Respecto a la accesibilidad al diagnóstico y el tratamiento innovador:

Sobre la sensibilización de los pacientes sobre el valor y el coste de los tratamientos

- **Debe darse a los pacientes información completa sobre las características de su tratamiento, y también sobre su coste** para generar una mayor sensibilización y favorecer el cumplimiento terapéutico.
- **El sistema debería ser más equitativo en el acceso a los tratamientos**, evitando posibles diferencias entre hospitales o dentro de un mismo servicio hospitalario.

Sobre la sostenibilidad como factor condicionante del acceso a la innovación

- **Debería reducirse el tiempo entre la aprobación de un nuevo medicamento por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y su financiación pública.**
- **Debería considerarse la innovación con una visión a largo plazo**, teniendo en cuenta su capacidad para generar resultados en salud y evitar futuros gastos sanitarios y sociales. **Deberían poder aprobarse presupuestos plurianuales con visión a largo plazo y desarrollar sistemas de pago por resultados en salud.**
- Ante la dificultad de mantener el equilibrio entre sostenibilidad y acceso, **es importante que los sistemas sanitarios adopten una perspectiva ética que permita garantizar los servicios con criterios de justicia en la distribución de los recursos.**

Sobre los medicamentos biológicos y biosimilares: prescripción y garantías

- Se considera que los medicamentos biosimilares tienen las mismas garantías que los biológicos originales.
- Ante unos ciclos de innovación cada vez más cortos, **el sistema debe garantizar que la industria innovadora recupere la inversión en investigación y desarrollo.**

Referencias

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. Foros IUP Atención sanitaria afectiva y efectiva en enfermedades inmunomediadas. IMID. Diciembre de 2021.

<https://www.uic.es/sites/default/files/2023-03/IMID.pdf>

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. Foros IUP Atención sanitaria afectiva y efectiva en enfermedades inmunomediadas. IMID. Abril de 2022.

Atención Primaria. Vol. 50. Núm. 6. páginas 323-324 (Junio-Julio 2018). Editorial. Fármacos biológicos y biosimilares: aclarando conceptos

<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-farmacos-biologicos-biosimilares-aclarando-conceptos-S0212656718300428>

FDA Food & Drug administration. Biosimilars action plan: Balancing Innovation and Competition 2018

<https://www.fda.gov/media/114574/download>

European Medicines Agency. Information guide for healthcare professionals: Biosimilars in the EU. 2018

<https://www.ema.europa.eu/en/news/improving-understanding-biosimilars-eu>

Organización Mundial de la Salud (OMS). La financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal 2010.

<https://iris.who.int/handle/10665/44373>

Foro Premios Albert J. Jovell. Construyendo un modelo más afectivo y efectivo. 2017

<https://foropremiosafectivoefectivo.com/sites/default/files/revistas/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf>

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

UIC
barcelona
**Instituto Universitario
de Pacientes**

UIC
barcelona
**Cátedra de Gestión Sanitaria
y Políticas de Salud**

Con la colaboración de:

Johnson & Johnson