



## Protocolo de Teleconsulta en la atención con equipo multidisciplinario en el programa de Hemofilia

### Definición

La Hemofilia es una enfermedad genética ligada al cromosoma X, que se expresa por una disminución de Factor de coagulación VIII o IX, según corresponda a Hemofilia A o B, respectivamente. Con el objetivo de evitar complicaciones, que incluso pueden ser mortales, requieren de controles multidisciplinarios y medicamentos específicos y de alto costo (factor liofilizado VIII o IX).

La Teleconsulta es una estrategia que permite vincular a los profesionales de salud con los pacientes y su familia, a través de una atención sincrónica agendada (por el sistema de gestión de la demanda) entre el profesional de la salud y el paciente/familia/cuidador, mediante el uso de la tecnología, de la información y de la comunicación, coordinando los recursos y dispositivos tecnológicos disponibles, para mejorar la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológica en la Hemofilia.

Teleconsulta en Hemofilia se define como el control a distancia y en tiempo real de los usuarios que según GES y la gravedad de la patología deben ser controlados mensualmente si es grave, cada tres meses si es moderado o cada 6 meses si es leve. La mayoría de los pacientes con diagnóstico de Hemofilia A o B grave, moderada o leve, no asisten a los controles con equipo clínico, ya sea por motivos laborales u otros. La situación anterior, promueve el que asistan familiares de los pacientes a informar la situación clínica actual (sin tener la posibilidad siquiera de ver al paciente), retiro de las recetas o en algunos casos, abandono del tratamiento, aumentando el riesgo de presentar complicaciones, que pueden incluso llegar a la muerte. A lo anteriormente descrito se agrega un aumento progresivo de la demanda para control, con disponibilidad limitada de cupos disponibles del equipo clínico, perdiendo muchos de éstos por inasistencias de los mismos pacientes, lo que dificulta aún más la realización de estos controles.

Por medio de la realización de una Teleconsulta y entrega digital de receta, el equipo del programa de Hemofilia puede realizar el seguimiento a distancia de estos pacientes, en conexión sincrónica con éste, resolver sus dudas e incluso prevenir complicaciones, evitando el ausentismo por los distintos motivos explicados anteriormente.

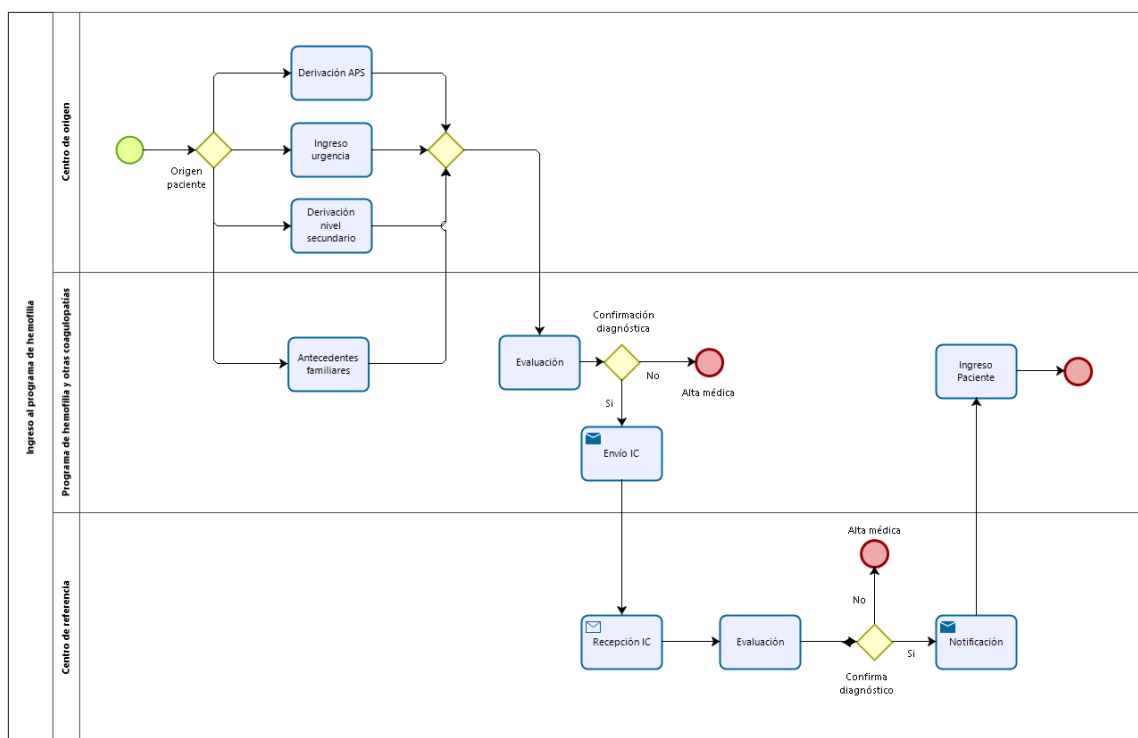
## Ingreso al programa de Hemofilia

La forma de ingreso al programa es por medio de la sospecha de Hemofilia desde APS, urgencia o desde el nivel secundario o terciario, por medio de una interconsulta es derivado al programa de Hemofilia para realizar el control y evaluación de los pacientes, para confirmar la sospecha del trastorno de coagulación.

Una vez confirmada la sospecha por medio de una Interconsulta (se activa el GES) se deriva al centro referencia nacional Hospital Roberto del Río, quien realiza la confirmación diagnóstica del trastorno por medio de una notificación por medio de un informe que es dado al paciente.

En el informe se explica si el paciente es diagnosticado con Hemofilia, por lo tanto, se realiza el ingreso para continuar en controles y seguimiento en Hospital Sotero del Río, por el contrario, si el paciente se descarta el diagnóstico se realiza la contra referencia al programa para su alta.

Otra vía de acceso al programa es por medio de evaluación familiar con paciente diagnosticados y tratados en el programa, se solicita a familiares estudio de coagulación en el centro de referencia nacional.





## Responsables

### Paciente:

Con antecedentes médicos de Hemofilia A o B, en control en CASR. Solicita hora para Teleconsulta con profesional de salud del programa. El paciente puede ser derivado con interconsulta desde atención primaria o entre diferentes programas en CASR.

EU. Mariana Alcayaga: jefe de proyecto.

Profesional encargada de la coordinación completa de la Teleconsulta, además de la gestión del cuidado, todo lo relacionado a la administración y cuidados de la Hemofilia.

Dr. Juan Cristóbal Morales: Médico tratante.

Médico especialista en Hemofilia, que realiza el control clínico del paciente. Encargado de realizar cambios en el tratamiento, solicita exámenes, interconsulta y realiza receta de fármacos.

Kinesiólogo Antonio Ibarra:

Profesional encargado de pesquisar complicaciones más comunes en estos pacientes (hemartrosis y otras articulares), entregar información de ejercicios y otras intervenciones. Es derivado por médico.

## Demanda

El programa de Hemofilia y otras coagulopatías del SSMSO atiende cerca del 13% de los pacientes inscritos en el sistema público de Chile, contando con una población de 94 pacientes con Hemofilia grave, que requieren control con equipo multidisciplinario una vez al mes, 8 pacientes con Hemofilia moderada, controles cada tres meses y 104 pacientes con Hemofilia leve, los con controles deben ser cada seis meses.

Entre el 2018 y 2019 según el registro electrónico (Pulso) pacientes con Hemofilia A grave presentan en promedio 9 inasistencia a controles con médico tratante, cursan con mínimo 3 episodios de sangrado severo (hemartrosis), la mayor parte de los pacientes que están asistentes, son los familiares que concurren al control.



## Objetivos

### Objetivo general:

Implementar en el Centro de Responsabilidad Área Ambulatoria del Hospital Sotero del Río, el control y seguimiento remoto de pacientes con diagnóstico de Hemofilia A y B , con uso tecnologías de información y comunicación en salud, con el fin de mejorar acceso y oportunidad a una atención integral y disminuir las complicaciones asociadas a esta patología

### Objetivos específicos:

- ✓ Optimizar controles y seguimiento a los pacientes con Hemofilia
- ✓ Disminuir la inasistencia a controles por equipo multidisciplinario.
- ✓ Entregar atención oportuna e integral, coordinada adecuadamente.
- ✓ Optimizar el tiempo del usuario y del profesional de salud.
- ✓ Lograr comunicación directa entre el paciente con Hemofilia y el personal de equipo multidisciplinario.
- ✓ Detectar de manera precoz de las posibles situaciones de riesgo para la persona que utiliza Teleconsulta.
- ✓ Entregar seguridad, confianza para las personas, sus familiares y cuidadores dentro y fuera del hogar.
- ✓ Mejorar autonomía de las personas con hemofilia.

### Ventajas de la propuesta

- ✓ Los profesionales de la salud del programa, pueden controlar a los pacientes en tiempo real, consultando directamente a este sobre riesgos de sangrado o complicaciones.
- ✓ Se evita el traslado del paciente al centro hospitalario, ya que puede ser realizado desde su hogar u otro lugar adecuado para llevarla a cabo.
- ✓ Disminuye la lista de espera de horas de controles presenciales de pacientes graves, lo que permite la adecuada administración de las mismas.
- ✓ Mediante el envío de recetas digitales, el paciente puede decidir cuándo retirar el medicamento según sus tiempos asegurando la continuidad del tratamiento.

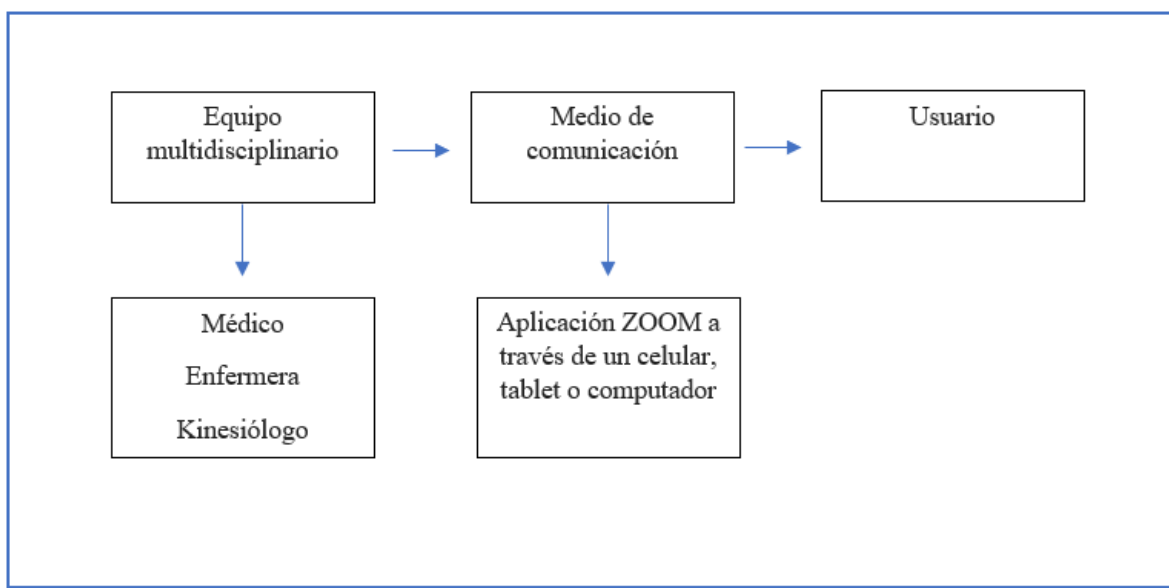


### Modalidad

Sincrónica programada: El usuario solicita su hora para Teleconsulta, se explica la intervención a través de un consentimiento informado. Los profesionales de salud realizarán una interacción en tiempo real y en vivo, que permita la comunicación directa entre equipo multidisciplinario con el paciente, mediante el uso de alguna tecnología (app ZOOM).

### Modelo relacional

El modelo relacional, el paciente es quien solicita la hora de Teleconsulta de seguimiento para el programa de Hemofilia del Complejo Asistencia Sotero del Río. La comunicación se realizará de forma directa entre profesionales de la salud (médico especialista, enfermera o kinesiólogo y paciente).





### Requisito de ingreso que deben cumplir los pacientes para ingresar a Teleconsulta.

- ✓ Diagnóstico de Hemofilia A o B grave, moderada y leve.
- ✓ Consentimiento informado firmado.
- ✓ En profilaxis con factor liofilizado factor VIII o IX
- ✓ Registro de la administración de su profilaxis, la cual será solicitada antes de la intervención. (escrito a mano o computarizada)
- ✓ Acceso a internet
- ✓ Edad mayor a 18 años
- ✓ Contar con dispositivo móvil, computador o Tablet con app ZOOM
- ✓ Contar con correo electrónico.

El paciente que cumpla con los requisitos descritos y que desee ingresar a control mediante Teleconsulta por videoconferencia, se le solicita firmar un consentimiento informado y la instalación del software necesario. Para esta intervención se elige ZOOM por ser gratuito, de fácil acceso en internet a través de Google play o iTunes y con una interfaz sencilla de instalación.

La Enfermera ingresa al sistema de agenda Teleconsulta hemofilia, quedando agendada la hora, la que a su vez es notificada al paciente vía mail. El día del control de salud, la Enfermera toma contacto con el paciente y se asegura tanto de la conexión de éste para realizar la Teleconsulta y de que se encuentre en un lugar apto para llevarla a cabo (en silencio para asegurar buena comunicación y tranquilidad del paciente). A la hora acordada, el profesional del equipo que realizará la Teleconsulta se conecta y comienza la interacción. Este profesional debe registrar la atención en el Registro Clínico Electrónico (Pulso), realizar órdenes de exámenes y recetas en caso de ser necesario, enviando digitalmente una copia al correo electrónico del paciente, todo con una duración aproximada de 15 a 20 minutos.

Una vez que el paciente cumple 3 Teleconsulta, se citará al paciente a control de forma presencial con equipo multidisciplinario, luego podrá continuar con la atención a distancia.

### Entrega de receta electrónica

Una vez que el paciente es atendido se le enviará su receta electrónica vía mail, esta receta cuenta con un número de folio único coordinado con farmacia central, que permitirá el retiro solo una vez del medicamento (para evitar el plagio de receta y el retiro indebido) teniendo como plazo máximo de retiro siete días hábiles una vez emitida.



## Requisitos previos a la Teleconsulta

### Recursos tecnológicos necesarios:

- ✓ Profesionales de la salud: requiere acceso a PC, notebook u otro dispositivo electrónico que permita la transmisión de audio y video.
- ✓ Internet con una velocidad adecuada (al menos 1MB/s) para la transmisión de calidad aceptable de audio y video.
- ✓ Acceso a Registro Clínico electrónico, con el fin de registrar la atención.
- ✓ Paciente: al igual que los profesionales de la salud, requiere acceso a PC, notebook u otro dispositivo electrónico que permita la transmisión de audio y video.
- ✓ Software de aplicación para videoconferencias (paciente y profesional de salud): por costo-eficiencia se elige software “ZOOM”, siendo gratuito, de interfaz amigable para los usuarios y de fácil instalación

### Consentimiento informado:

- ✓ Paciente de forma presencial debe firmar el consentimiento informado o vía correo electrónico debe enviar el consentimiento firmado al correo de la Enfermera o Kinesiólogo, donde se le explicara el objetivo de la Teleconsulta y los requisitos de ingreso y exclusión.

### Evaluación técnica:

- ✓ 20 minutos antes de la atención vía Teleconsulta se procederá a una evaluación de los aspectos técnicos
- ✓ Funcionamiento y envío de Link de invitación a la Teleconsulta vía mail.
- ✓ Instalación de la app ZOOM
- ✓ Calidad del audio
- ✓ Calidad del video
- ✓ Funcionalidad del internet.



### Criterios de exclusión de pacientes

- ✓ Fracaso del tratamiento profilaxis (por incumpliendo de indicación y/o inhibidores)
- ✓ Pacientes que no se encuentren en un estadio estable de su enfermedad (Eventos de hemorragias a repetición, mayor de tres eventos/mes, ya que, por riesgo elevado de sangrado, éstos deben ser evaluados de manera presencial)
- ✓ Edad < 18 años
- ✓ Consentimiento denegado
- ✓ Paciente que no se presente y que no justifique su inasistencia por más de dos Teleconsulta agendadas.
- ✓ No cumplir con el registro de profilaxis durante dos Teleconsultas agendadas.

### Evaluación de la atención por Teleconsulta

Luego del control distancia, se enviará vía mail una encuesta de satisfacción de la Teleconsulta, donde se medirá el cumplimiento de la expectativa del control, si es factible seguir realizando este tipo de intervención, sugerencias o reclamos.



## Proceso de Teleconsulta

