



## V-242 - PROPUESTA DE HERRAMIENTA PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD EN EL MANEJO CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER

D. Vicente Navarro<sup>1</sup>, J. Sanz García-Donato<sup>1</sup>, J. Villarubia Espinosa<sup>2</sup>, J. Bureo Dacal<sup>3</sup>, J. Fernández Martín<sup>4</sup>, R. Núñez Vázquez<sup>5</sup>, A. Zoni<sup>6</sup> y V. Giner Galvañ<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Unidad de Enfermedades Minoritarias. Medicina Interna. Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy (Alicante). <sup>2</sup>Hematología. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. <sup>3</sup>Medicina Interna. Hospital Infanta Cristina. Badajoz. <sup>4</sup>Medicina Interna. Hospital do Meixoeiro. Vigo (Pontevedra). <sup>5</sup>Hematología. Complejo Hospitalario Virgen del Rocío. Sevilla. <sup>6</sup>Medicina Preventiva y Salud Pública. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

### Resumen

**Objetivos:** Describir una propuesta de herramienta para evaluar la calidad de los cuidados médicos recibidos por los pacientes con enfermedad de Gaucher (EG).

**Material y métodos:** El proceso ha comprendido: identificación y validación de indicadores, selección y revisión de indicadores, consenso nacional Delphi y un documento final escrito. Todas las fases fueron supervisadas por un grupo de 7 expertos nacionales en enfermedad de Gaucher (Comité Central de Expertos, CEc) con el apoyo de un grupo metodológico. Para la fase Delphi se contactó con 31 expertos nacionales.

**Resultados:** Para la fase 1 se realizó una búsqueda electrónica utilizando PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para incluir todas las publicaciones relacionadas con la enfermedad de Gaucher hasta octubre de 2013. Se identificaron 5.110 publicaciones. No se encontró ninguna publicación acerca de la calidad de los cuidados en estos pacientes. 121 de las publicaciones fueron seleccionadas para una lectura completa. En un análisis, se obtuvieron 73 recomendaciones iniciales acerca de “que es necesario hacer para un correcto manejo de los pacientes con enfermedad de Gaucher”, basadas en las 96 publicaciones finalmente incluidas. Las recomendaciones se organizaron en tres aspectos clínicos: diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Después de la discusión del Comité de Expertos, una versión de 55 indicadores fue enviada a 31 expertos externos con una evaluación de cada indicador propuesto usando una escala Likert. Para la versión final se incluyeron 19 indicadores: 10 para el diagnóstico, 7 para el tratamiento y 2 para el seguimiento. Para cada indicador se elaboró un gráfico incluyendo definición, algún comentario clínico, como calcular el indicador, nivel a alcanzar y bibliografía.

**Conclusiones:** Aunque el proceso de calidad es esencial para mejorar los cuidados sanitarios, no hay ningún documento específico que proponga indicadores de calidad para la enfermedad de Gaucher. Probablemente, un documento específico para cada sistema sanitario es necesario. Hoy en día, la herramienta propuesta ha sido probada en España para evaluar su utilidad.