



UNIVERSITAT DE BARCELONA



'i) EU d'Infermeria

---

# ENFERMERA GESTORA DE CASOS EN EL ÁREA DE MEDICINA FETAL

---

MARÍA NEUS MARÍ GUASCH

MASTER Lideratge i Gestió d'Infermeria

**Tutora:** Carmen Gómez Moreno

Barcelona 2012



UNIVERSITAT DE BARCELONA



'i) EU d'Infermeria

## Curs acadèmic 2011 - 2012

Na Dra. Carmen Gómez Moreno en qualitat de tutora del  
Projecte de recerca, elaborat per la Sra. María Neus Marí Guasch  
amb el títol “Enfermera Gestora de casos en el área de Medicina Fetal”,  
dona el vist i plau a l'esmentat projecte per a la seva presentació i defensa.

I, perquè així consti, signo el present document a,  
L'Hospitalet de Llobregat, ..... de ..... de 2012

Dra. ....

DNI:.....

1. JUSTIFICACIÓN DE LA ELECCIÓN -----	2
2. OBJETIVOS -----	5
Objetivo principal o general -----	5
Objetivos específicos -----	5
3. INTRODUCCIÓN -----	6
4. DESCRIPCIÓN DEL ESTADO ACTUAL -----	9
5. COMPARACIÓN CON OTRAS SITUACIONES -----	11
6. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA CONCRETA -----	13
7. CRITERIOS EN LOS QUE SE FUNDAMENTA -----	19
8. PLAN DE TRABAJO -----	20
9. CONCLUSIONES -----	23
10. BIBLIOGRAFÍA -----	24
11. ANEXOS -----	27

## 1. JUSTIFICACIÓN DE LA ELECCIÓN

---

La experiencia de la maternidad, y en concreto del embarazo, supone para la mujer un proceso crítico en su etapa vital. La expectativa de los padres es conseguir una gestación que evolucione con normalidad y tener un hijo sano. En algunas ocasiones estas expectativas se ven alteradas por algún problema en el feto, generándose sentimientos de preocupación, ansiedad, incluso de frustración, que pueden repercutir de una forma significativa en la vida de los padres y en las vivencias de la maternidad.

Uno de cada diez fetos puede presentar algún tipo de problema durante su vida en el útero materno. Muchos de estos problemas son de carácter leve, pero, lamentablemente, alrededor del 20-30% de ellos serán problemas graves que ponen en riesgo la supervivencia o el desarrollo psicomotor del niño, por lo que la calidad de vida después del nacimiento puede verse francamente comprometida. En la ciudad de Barcelona han nacido en los últimos 10 años una media anual de alrededor de 50.000 niños, de los cuales 1000-1500 han muerto o sufren alguna secuela o grado de discapacidad severa, como consecuencia de un problema fetal y/o una complicación perinatal, [1].

Durante mucho tiempo, la mayoría de los problemas en el feto no se podían detectar antes del nacimiento, por lo que no había la oportunidad de intervenir en todo el proceso para poder curar o paliar la enfermedad. Después del nacimiento del niño tan esperado y deseado, la enfermedad del mismo devenía en una realidad triste, dolorosa y dramática, para los padres y para el futuro del niño. En los últimos años, el desarrollo de técnicas diagnósticas por imagen, en particular la ecografía, han sido aplicadas durante la gestación y han permitido diagnosticar patologías fetales, de las que muchas de ellas son susceptibles de ser corregidas con éxito durante la gestación.

La posibilidad de realizar el diagnóstico prenatal, es decir en vida fetal, es una posibilidad real que se ha ido imponiendo progresivamente, por lo que hemos trasladado a antes de nacer el momento crítico de la detección del problema fetal, y su posible tratamiento. Para poder realizarlo, necesitamos alta tecnología y gran cantidad de recursos, tanto económicos, como humanos (médicos y enfermeras altamente especializados) [1].

La gran complejidad que supone esta nueva situación y el poco margen de tiempo de que se dispone, exige una nueva responsabilidad del sistema. Se deben gestionar con garantías los recursos humanos y económicos a la vez de conseguir los objetivos asistenciales, todo ello en un entorno de limitaciones temporales que complica considerablemente el diseño de circuitos.

Por tanto, ante la posibilidad de que una mujer embarazada presente un feto con una enfermedad grave, el enfoque debe orientarse en dos niveles:

- Un nivel organizativo administrativo que facilite el flujo de pacientes entre hospitales, comunidades o países.
- Un nivel más cercano, en el que el trato y contacto directo con el paciente permitirá optimizar al máximo, no solo el diagnóstico y tratamiento que se le va a ofrecer, sino también el apoyo psicológico y humano.

Sin ninguna duda el pronóstico de los pacientes se verá influido por el conjunto de todas estas medidas.

Hasta el momento, cada centro hospitalario ha ido solucionando las nuevas situaciones que se presentan, sin que ningún profesional en concreto se encargue de coordinar el conjunto de todas estas actividades.

En el Servicio de Medicina Materno-Fetal de nuestro hospital, hemos asistido a un incremento muy significativo de la cantidad de pacientes con este tipo de problemas, el perfil adecuado para la atención de todo el proceso es el de un profesional de enfermería gestora de casos, este perfil, tendría conexiones con la definición de la clasificación de intervenciones de enfermería gestora de casos (NIC) [2]. Definición Gestión de casos: Coordinar la asistencia, defensa de individuos concretos y poblaciones de pacientes respecto al marco de actuaciones en programas para reducir costes, disminuir el uso de recursos, mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y conseguir los resultados deseados.

Esta figura no existe en ninguno de los grandes centros hospitalarios de nuestro país, dedicada a la Medicina Fetal, aunque sí existen modelos parecidos en algunos países europeos y en Estados Unidos (USA). Existen pocas referencias en cuanto a la figura del profesional, gestor, dedicado específicamente a este tipo de atención / gestión en el ámbito de Medicina Fetal. [3, 4, 5, 6, 7].

La Medicina Fetal moderna se centra en la resolución de una amplia diversidad de problemas y enfermedades que se le presentan al feto, por lo que requiere una atención multidisciplinaria que supone la participación de diferentes profesionales de la salud, con un grado de especialización muy elevado. El profesional de enfermería desarrollará su actividad avanzando en la mejora de la calidad asistencial y la coordinación del equipo multidisciplinar, debiendo ser un instrumento efectivo para la mejora de la eficiencia y la calidad y en definitiva un elemento clave para obtener buenos resultados con la máxima eficiencia [8].

La intervención de la enfermera gestora de casos, se centrará en la atención asistencial personalizada, dando también apoyo emocional dirigido (clasificación NIC de Intervenciones de Enfermería) [9] de grupo de apoyo, sin olvidar la realización de las tareas de coordinación propias de su faceta de gestión. En especial, dadas las particularidades de la Medicina Fetal, deberá manejar con diligencia la situación de pacientes con un nivel de angustia muy elevado y que en muchas ocasiones son referidas de urgencia desde otro centro, a veces desplazadas de su ciudad. Su intervención debería continuar durante toda la gestación y hasta incluso llegar más allá del cierre del caso clínico.

La intervención de la enfermera gestora de Medicina Fetal deberá suponer, independientemente del resultado fetal final, un beneficio significativo en la salud psicoafectiva de la madre. Asimismo, su labor de coordinación deberá repercutir en un mejor funcionamiento de circuitos y del equipo multidisciplinar y a nivel general en una mejora significativa en las estructuras de la población de recién nacidos garantizando con su intervención un acceso eficaz y equitativo al sistema que como ya hemos comentado está absolutamente limitado en el aspecto temporal.

**Palabras clave:** Gestión casos, Gestión procesos, Procesos enfermeros, Apoyo emocional, Calidad percibida por el usuario.

## 2. OBJETIVOS

---

### **OBJETIVO PRINCIPAL O GENERAL**

Facilitar el acceso y la atención de las gestantes con patología fetal a las unidades altamente especializadas a través de circuitos que beneficien tanto a la paciente y su familia, como a los profesionales y a los distintos agentes de los sistemas de salud que intervienen en todo el proceso asistencial de una gestante con un feto afecto de patología fetal.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Facilitar el acceso al sistema.
2. Acoger a la paciente y la familia desde el primer contacto, antes de su llegada al hospital y hasta la finalización del proceso.
3. Fortalecer la interacción entre los propios profesionales de referencia y de estos con la persona en situación de complejidad.
4. Asesorar a la paciente y/o a la familia en la toma de decisiones asistenciales informadas.
5. Coordinar eficientemente el circuito asistencial.
6. Maximizar el uso eficaz y coste-efectivo de los recursos sanitarios.
7. Optimizar y racionalizar el consumo de otros recursos o servicios especialmente en las pacientes de otras comunidades.

### **¿Que es la Medicina Fetal?**

El concepto de Medicina Fetal se define a sí mismo, se corresponde con cualquier aspecto de la Medicina que se asocie al feto como paciente. Este concepto es relativamente nuevo, ya que hace 25-30 años el feto prácticamente no existía en Medicina. Especialmente la introducción de la ecografía y la visualización del feto durante el embarazo a finales de los 70, supuso una verdadera revolución a dos niveles. A nivel médico permitió diagnosticar en vida fetal problemas que sólo se conocían después en el recién nacido, y a nivel social permitió la personificación fetal. La combinación de estos dos factores resultó en un nuevo concepto del "feto como paciente", y con él nació la subespecialidad que conocemos como Medicina Fetal [1]

### **Necesidad de unidades de Medicina Fetal y demanda social.**

La necesidad de disponer de unidades de Medicina Fetal de calidad es ya una demanda social. La valoración y percepción del feto como una persona hace que los padres con un problema en la etapa prenatal, esperen una atención como la que se proporciona en la etapa post natal, con un especialista que conozca este tipo de problemas y que los guíe a través de la red asistencial. Este objetivo no es fácil ya que la Medicina Fetal requiere de alta tecnología y por otra parte se trata de enfermedades infrecuentes y poco conocidas por profesionales no especializados. Para dar respuesta a esta necesidad existen centros de referencia con unidades o áreas de Medicina Fetal, que cuentan con la experiencia suficiente y la estructura necesaria adecuada.

El Servicio de Medicina Maternofetal del Hospital Clínic se ha constituido de forma progresiva como centro hospitalario de referencia internacional en patología fetal compleja y cirugía fetal intraútero. Así, el número de pacientes atendidas se ha ido incrementando desde el año 2006, y en estos momentos son ya más de 1990/ al año, las derivaciones que se reciben, muchas de ellas referidas desde otros centros, Comunidades Autónomas e incluso otros países. Los casos más graves (unos 450 al año) o los que se complican durante el circuito, precisan y se benefician de forma espectacular de la intervención de la enfermera gestora. Centraremos la descripción del puesto en la información de estos casos, sin olvidar el papel de coordinación, de gestión administrativa y organización de la Unidad hace referencia al conjunto de



actividades allí desarrolladas y que por tanto repercute en la asistencia que recibirán la totalidad de pacientes.

### **Particulares requerimientos de los progenitores con un problema fetal**

La atención a un problema fetal en la unidad de referencia, persigue dos grandes objetivos:

- En primer lugar, al igual que en cualquier otra especialidad médica, no existen enfermedades sino personas enfermas, en nuestro caso personas enfermas (los fetos) que están representados por la figura de los padres y de forma particular por la madre que vive en primera persona la gestación. Por tanto, es esencial individualizar cada problema para establecer de forma precisa el pronóstico y tratamiento más adecuados. Para ello es necesario combinar la experiencia con el conocimiento de la investigación más novedosa, para aprovechar al máximo la capacidad tecnológica médica actual, y también disponer de profesionales súperespecializados en diferentes patologías fetales.
- En segundo lugar, es fundamental la atención de la Gestora de Medicina Fetal, al garantizar, circuitos de acceso efectivos, una atención integral y un apoyo emocional a los progenitores que es Clave en el proceso. El trato personal y la posibilidad de obtener información precisa e individualizada es fundamental para los progenitores con un problema fetal, en ocasiones la más importante. Conseguir este objetivo no es fácil y garantizarlo en un entorno de máxima calidad es el reto insoluble a que debe enfrentarse la propia especialidad Medicina Fetal.

### **Demanda atención asistencial en medicina y terapia fetal**

Habitualmente se trata de pacientes remitidas para atención con carácter urgente por presentar un problema fetal severo.

El rol de la enfermera gestora de casos en Medicina Fetal mejorará la calidad asistencial y el conocimiento, al ofrecer una atención muy personalizada y especializada, orientada a cubrir todas las necesidades asistenciales de la paciente y su familia y al coordinar las relaciones con los especialistas que las remite y los que la van a tratar.

El Servicio de Medicina Maternofetal del Hospital Clínic está integrado en el Instituto Clínic de Obstetricia Ginecología y Neonatología, que tiene la particularidad de estar dividido en dos sedes, Servicio de Ginecología, situado en calle Villarroel y Servicio de Medicina Maternofetal, situado en la calle Sabino de Arana. Se estructura en tres principales áreas asistenciales, Obstetricia en general, Patología Materna y Medicina Fetal, divididas en unidades clínicas, todas ellas a cargo de subespecialistas experimentados:

- Unidad de Patología Fetal Malformativa
- Unidad de Neurosonografía Fetal
- Unidad de Cardiología Fetal
- Unidad de Diagnóstico Prenatal de anomalías génicas y cromosómicas.
- Unidad de Gestación Múltiple
- Unidad de Crecimiento Fetal
- Unidad de Prematuridad

De forma transversal a estas unidades, el programa de Cirugía Fetal permite ofrecer soluciones a un grupo muy seleccionado de enfermedades fetales con grave riesgo para la vida del feto.

La enfermera gestora de casos experta en Medicina Fetal coordina y gestiona el funcionamiento organizativo de estas sub-unidades junto a los responsables médicos del servicio (Jefe de Servicio y Jefe de Sección) y junto a los responsables de gestión de enfermería y de administración del Instituto.

## 4. DESCRIPCIÓN DEL ESTADO ACTUAL

---

En Europa muchas áreas de Obstetricia se han constituido como áreas de Medicina Fetal, pero solo una pequeña proporción de las unidades de Medicina Fetal son centros de referencia para terapia fetal de alta complejidad y únicamente una mínima parte son centros que ofrezcan todo el abanico de técnicas disponibles en cirugía fetal.

Nuestro centro es uno de los más importantes de Europa en esta especialidad.

El número de pacientes atendidas por alguna patología fetal se ha ido incrementando desde el año 2006 en que se inicia. Actualmente son más **de 1990/año** los casos con diversas patologías fetales derivados de otros centros.

Aproximadamente el 40% (796) son de fuera de la ciudad de Barcelona, un 30% (597) son de fuera de Cataluña y el 30% (597) restante de otros países. [Anexo1, Pág. 27.]. Los casos potencialmente susceptibles de cirugía fetal representan una proporción más pequeña, un 10% del total de patologías fetales atendidas, la mayoría de los cuales se confirmaran como casos con indicación quirúrgica (> 80%).

La patología fetal de alta complejidad se centraliza prácticamente en Barcelona a nivel autonómico. Existen dos grandes centros de tercer nivel. Un modelo similar se sigue en el resto de comunidades de España, con una fuerte tendencia de las Comunidades menos pobladas a referir sus casos de más complejidad a otras comunidades, mayoritariamente a Cataluña y Madrid.

En España, existen **cinco** centros de probada experiencia, dos en Barcelona, Hospital Clínic y Hospital Vall d'Hebrón, uno en Granada, Hospital Virgen de las Nieves, uno en Madrid, Hospital Gregorio Marañón, y uno en Valencia, Hospital de la Fe. La actividad de los dos primeros centros es muy superior a los restantes. Por lo tanto Barcelona y en especial el Hospital Clínic, [anexo 2, Pág.27], ha llegado a ser el centro más importante de innovación y referencia en Medicina y Terapia Fetal.

Las funciones de las Enfermeras en las distintas áreas de Medicina Fetal que forman parte de los 5 grupos de investigación, que coordinan los últimos avances en medicina fetal el grupo Eurofetus (Consortio europeo que se forma a finales de los años 90 para consensuar protocolos asistenciales y de investigación a nivel de Medicina y Cirugía Fetal avanzada). Realizan funciones asistenciales, de planificación, coordinación y seguimiento del caso. Las funciones de la enfermera gestora de casos, son similares a los de Medicina Fetal de Florida, en los EEUU, donde asumen funciones asistenciales, coordinan los procesos,

asesoran, planifican y facilitan los servicios que dan respuesta a las necesidades de las pacientes y proveedores de servicios para asegurar que el plan establecido se desarrolla de manera adecuada.

Evidentemente, si el desarrollo de las unidades de Medicina Fetal se encuentra a nivel nacional en una fase preliminar esta claro que tampoco se ha desarrollado un modelo de gestoras de casos expertas ya que independientemente de ésta su diseño "por se", representa un enfoque innovador en el campo de la enfermería que incorpora al ya tradicional gestor administrativo un plus de profesionalización y talento que convierte a la figura en un alter indiscutible y en una de las piezas clave en el diseño y estrategias de nuestra unidad de Medicina Fetal.

Esta figura en diferentes formas puede encontrarse en otros países europeos. La modalidad más habitual es la de enfermera que desarrolla tareas de acompañamiento e información especializada en cuestiones relativas a Medicina Materno Fetal y diagnóstico prenatal, lo que le hace asumir también un papel de referente asistencial.

No existe en nuestro medio una figura de referencia que vehiculice de forma integral todo el proceso asistencial y de circuitos ante una gestante con un feto afecto de una patología. El profesional más adecuado para realizar esta actividad es la enfermera gestora de casos experta en el área de Medicina Fetal, la cual ha sido diseñada e implementada para ofrecer atención y seguimiento a todas las pacientes derivadas a las unidades de Medicina Fetal a la vez que controla y coordina todos los recursos administrativos y asistenciales de la Unidad.

## 5. COMPARACIÓN CON OTRAS SITUACIONES

---

La enfermera gestora de casos, es el referente en España, se desarrolla en muchas Comunidades Autónomas (Cataluña, Murcia, Andalucía, Madrid, etc.) La población a la que va dirigida, son enfermos con patologías crónicas que por la complejidad de su estado de salud, requieren la coordinación con diferentes profesionales/servicios y la movilización de los recursos necesarios que garanticen una atención integral a sus necesidades. Este es el rol de enfermera que más se asemeja al perfil de nuevo diseño e implementación en las áreas asistenciales de Medicina Fetal. La integración de circuitos administrativos y asistenciales, la consideración de los aspectos psicológicos y humanos, convierten nuestra figura en un referente único, personalizado y excepcional para la paciente [10].

En Cataluña se crean puntos de servicios de salud, cuya finalidad es ofrecer una atención coordinada a través de la continuidad de prestaciones a una población determinada, siendo responsables de sus costes y resultados de salud. Los objetivos finales son la mejora de la eficiencia global de la provisión y continuidad de la atención a través de la mejora de la coordinación de los servicios, continuidad e integración asistencial [11].

En la comunidad murciana, la figura de gestora de casos abarca el programa murciano de Salud y responde al perfil del paciente en situación de complejidad y se define por las siguientes características: Personas afectadas por distintos procesos asistenciales: demencias, especialmente Alzheimer, inmovilizados domiciliarios, problemas de Salud Mental y personas hospitalizadas o en domicilio sin cuidados familiares o apoyo social [Servicio Murciano de Salud, Enfermera Gestora de Casos en el Servicio Murciano de Salud, 2010].

En la comunidad andaluza, el Servicio Andaluz de la Salud ha desarrollado entre otras alternativas, la figura de la enfermera comunitaria de enlace, cuyo objetivo se centra en potenciar la asistencia domiciliaria, coordinando la intervención de los distintos profesionales en el equipo [12,13].

En la Comunidad de Madrid, ante la necesidad de prestar una correcta atención a la población, se han definido situaciones que deben ser resueltas por los servicios sanitarios, en las que la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid quiere mostrar su compromiso con las líneas de trabajo actuales y futuras [14].

En la Clasificación de las Intervenciones de Enfermería (NIC) [2], la definición y las actividades que se mencionan anteriormente, tienen muchos puntos en común con las actividades del nuevo diseño implantado en Medicina Fetal.

La Gestión de Casos es definida por la Sociedad Americana de Gestión como: El "Proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y costo-efectivos" (Case Management Society of America: Standards of Practice for Case Management 2002).

Estamos convencidos que nuestro modelo garantiza una óptima atención, y que promueve la eficiencia y la calidad, se trata de un modelo de "ventanilla única" a la cual un grupo reducido de pacientes puede acudir en la forma y el tiempo adecuados (no olvidamos las limitaciones en cuanto al creciente número de intervenciones durante el embarazo). Solo integrando conocimiento y responsabilidad (Enfermera Gestora de Casos) podemos conseguir nuestro objetivo: éxito asistencial y calidad percibida por la paciente.

## 6. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA CONCRETA

---

La actividad de enfermería se desarrolla según los diferentes circuitos asistenciales, validados por la dirección médica y de enfermería del Instituto, está en mi mano demostrar que con la implementación de este programa de trabajo se mejora la profesionalidad de la enfermera.

Su actividad tiene como finalidad cubrir las expectativas de la paciente y de la estructura organizativa, lo que conllevará una mejora en la calidad asistencial, con un grado de satisfacción por parte del usuario y por otro en la optimización de costes. Con este incremento de la eficiencia, se pretende cubrir todas las particularidades del proceso de la patología fetal en especial los casos graves [15].

Como hemos mencionado, las pacientes son derivadas en muchas ocasiones de forma urgente desde otros centros, incluso de fuera de Cataluña, por patología fetal de mayor o menor grado.

Las subunidades de la Unidad de Medicina Fetal se elaboraron y diseñaron para dar un servicio ágil, rápido y de máxima calidad a todo el abanico de patologías fetales conocidas y a la cirugía fetal, tanto a nivel médico como de enfermería.

### **CIRCUITOS ASISTENCIALES**

1. Con la paciente.
2. Con la familia.
3. Con el médico de referencia de la paciente.
4. Con el personal médico de la unidad de Medicina Fetal.
5. Con el personal de enfermería del área de Medicina Fetal.
6. Con Servicio de admisiones y facturación.
7. Con el personal de Medicina Materno-Fetal, Área quirúrgica e intensiva.
8. Con el área de hospitalización (enfermería, auxiliar y médico).

## **1. Con la paciente**

- Se inicia mediante la comunicación telefónica con la paciente, previa a la visita, con el objetivo de reducir la ansiedad que supone la inquietud ante la evolución anormal de la gestación.
- Coordinar con la administración las citas y exámenes complementarios iniciales. Coordinar trámites documentos oficiales de derivación o presupuestos (pacientes privadas).
- Realizar la acogida a su llegada al centro e informar de la secuencia de los controles.
- Colaborar en la información post ecografía diagnóstico / pronóstico, en los casos que requieran Cirugía Fetal, procedimientos invasivos complejos, ILES.
- Ofrecer información asistencial /personal a la paciente que responda a sus necesidades.
- Valorar y planificar las necesidades de la paciente / familia (asistenciales/ otros).
- Coordinar, organizar y colaborar en la realización de procedimientos invasivos.
- Actuar como enlace y conexión para facilitar el paso de la paciente a otros Departamentos del Hospital.
- Planificar y coordinar con la supervisora del quirófano, personal de enfermería y personal médico la cirugía de la paciente proporcionando soporte y ayuda durante su estancia en el mismo.
- Resolver necesidades ó incidencias de la paciente durante su hospitalización y actuar de enlace con el resto de personal.
- Coordinar con Médico de referencia los controles post- cirugía y con un Plan individualizado de seguimiento.
- Coordinar al alta de la gestante, la programación de citas y exámenes complementarios a realizar en Medicina Fetal.
- Ser la profesional de referencia para la paciente durante todo el proceso.

## **2. Con la familia**

- Realizar la acogida de la paciente y familia a su llegada al centro e informar de la secuencia del proceso.
- Valorar y planificar las necesidades de la paciente / familia.
- Ofrecer información logística a la familia durante la estancia de la paciente en nuestro centro.
- Dar apoyo y atender a la familia durante la estancia de la paciente en quirófano.
- Ser la persona de referencia para la familia de la paciente durante todo el proceso y hasta la finalización del mismo.



### **3. Con el médico de referencia de la paciente**

- Atención telefónica con el médico de referencia y facilitar los trámites administrativos.
- Establecer un nexo de comunicación entre el médico de referencia y el médico responsable de la unidad.
- Facilitar la información de todo el proceso de la paciente durante su ingreso en la unidad.
- Enviar al médico de referencia un informe detallado y completo de todo el proceso de la paciente. (Previa autorización paciente).
- Ser la persona de referencia para el médico durante todo el proceso y hasta la finalización del mismo.

### **4. Con el personal médico de la unidad de medicina fetal.**

- Trabajar en equipo con el médico responsable de la unidad para atender a todas las pacientes que son derivadas por un proceso de patología fetal grave.
- Ofrecer información asistencial de forma personalizada lo que permite a la paciente conocer mejor el estado de su proceso.
- Coordinar junto con el responsable de la unidad las diferentes estrategias asistenciales a realizar por los diferentes miembros del equipo multidisciplinar.
- Establecer un enlace entre los médicos de la unidad y las pacientes.

### **5. Con auxiliares de clínica del área de Medicina Fetal**

- Programar la actividad, establecer las pautas de evaluación de la asistencia, volumen, resultados de las diferentes subunidades.
- Supervisar, diariamente los procedimientos terapéuticos realizados en la unidad junto con el personal auxiliar.
- Mantener contacto diario, con el personal auxiliar de las tareas y actividades delegadas.
- Informar de nuevas estrategias asistenciales.
- Definir los flujos de pacientes entre el personal auxiliar y administrativo de la unidad de Medicina Fetal.

## **6. Con admisiones y personal administrativo**

- Definir necesidades asistenciales citas y exámenes complementarios previos. Proponer necesidad de agenda de citas.
- Coordinar los flujos de pacientes entre el personal auxiliar y administrativo de la unidad de Medicina Fetal, derivaciones, autorizaciones, presupuestos, etc.
- Coordinar y confirmar con personal administrativo de la unidad la introducción de prestaciones y procedimientos realizados a nivel informático (estadística, facturación, etc.)
- Indicar y planificar los ingresos de las pacientes y la Cirugía Mayor Ambulatoria. Programar intervención quirúrgica y si procede Interrupción Legal Embarazo (ILE).
- Programar al alta de la paciente, las citas y exámenes complementarios a realizar en Medicina Fetal.
- Revisar y actualizar periódicamente con la responsable de admisiones los circuitos administrativos que afectan a los pacientes de Medicina Fetal.
- Analizar las diferentes actividades (bases de datos informática).

## **7. Con el área quirúrgica e intensiva**

- Programar e informar a través de correo electrónico a todo el equipo, supervisoras, enfermera, médicos responsables de quirófano y resto de equipo, del día, hora, tipo de cirugía fetal y toda la información relevante del caso (en muchas ocasiones de forma urgente).
- Coordinar equipo interdisciplinar (médicos de Medicina Fetal y personal de quirófano).
- Mantener contacto en todo momento con la familia de la paciente, con quirófano y con área intensiva post quirúrgica (directo / teléfono).

## **8. Con el área de hospitalización**

- Programar con la supervisora de planta de la programación: día, ingreso, cirugía fetal e ILES (a veces de forma urgente).
- Valorar necesidades de la paciente durante su hospitalización, comentar incidencias con Médicos de referencia y personal enfermería de planta.
- Ser la persona de referencia para valorar resolución incidencias importantes (personal de planta, paciente y familia).

La Enfermera Gestora de Casos de Medicina Fetal, responsable del programa, tiene por objetivo desarrollar su actividad, cubriendo todas las necesidades asistenciales de la paciente, desde el mismo momento en que se tenga conocimiento del caso ofreciendo una atención integral continuada a las pacientes desde antes de su llegada al centro.

Se inicia así una vía de comunicación y atención con la paciente y familia, que continuará durante todo el proceso cubriendo al máximo sus necesidades, ofreciendo información sobre el proceso a seguir, logística y soporte emocional, con el objetivo de optimizar el proceso reduciendo la ansiedad que provoca la inquietud ante la evolución anormal de la gestación y conseguir un resultado satisfactorio para la paciente, los profesionales y la propia estructura social (en un sentido amplio).

Se proporcionan los mejores cuidados a la paciente y familia ante una situación de salud concreta.

Se ofrece atención integral a la paciente que se inicia en muchas ocasiones antes de su llegada al centro y se prolonga hasta el cierre del caso.

La figura se erige como un referente para la paciente, ofrece atención y apoyo durante todo el proceso:

- ✓ Necesidades asistenciales.
- ✓ Apoyo.
- ✓ Información.
- ✓ Confortabilidad.
- ✓ Seguimiento hasta el cierre del caso.

Se establece una figura de "enlace" de trascendente importancia entre el especialista y la paciente.

Se ocupa de la coordinación asistencial de la paciente y de todo lo relacionado con su proceso:

- ✓ Logística.
- ✓ Procesos administrativos.
- ✓ Equipo médico multidisciplinar.
- ✓ Revisión documentación (análisis, ecografías, RNM, etc.).
- ✓ Coordinación con planta hospitalización.
- ✓ Coordinación con quirófano.
- ✓ Coordinación con urgencias

La Enfermera Gestora de Casos interviene en el desarrollo de protocolos asistenciales y guías clínicas que afectan a los pacientes de Medicina Fetal

- ✓ Creación protocolos y circuitos procedimientos invasivos.
- ✓ Creación protocolos actuación y circuitos pacientes programa Cirugía Fetal.
- ✓ Circuitos Administrativos de pacientes.
- ✓ Protocolos y circuitos Cirugía Fetal.

## 7. CRITERIOS EN LOS QUE SE FUNDAMENTA

---

El diagnóstico de una patología fetal crea mucha angustia, incertidumbre, desconocimiento del problema y del resultado final, con el agravante que en muchas ocasiones los padres tienen que desplazarse fuera de su entorno, para ser atendidas en un centro de referencia de tercer nivel. El apoyo psicoafectivo unido a una respuesta asistencial que simplifica el proceso administrativo, supone la "iluminación" para muchas pacientes absolutamente desconcertadas ante una situación no prevista.

La incertidumbre que les supone el futuro de la gestación, el desconocimiento del problema, son aspectos que preocupan a las pacientes y su familia, que a menudo les supone una situación de desamparo, sin poder ni saber cómo afrontar la situación que se le van presentando.

En una situación tan difícil de asumir para los pacientes como la patología fetal, particularmente en los casos graves, la atención y apoyo son imprescindibles como parte de la estructura multidisciplinar, por parte de todos los componentes del equipo asistencial.

La Enfermera Gestora de casos de Medicina Fetal, acoge, asesora y ofrece atención integral y apoyo emocional a las pacientes, parejas y familia a las que se les diagnostica una patología fetal en algún momento de la gestación, a la vez que se ocupa de las cuestiones logísticas relacionadas con el proceso de la paciente y familia.

La Medicina Fetal, debe mucho a la innovación y evolución de las técnicas diagnósticas y a la subespecialización de los profesionales, pero el progreso estaría limitado sin un cambio en la organización de la atención integral de las necesidades de la paciente, esencialmente ofreciendo atención personalizada, dando apoyo emocional dirigido, continuidad asistencial y la realización de la coordinación de todas las actividades que se generan en relación a las necesidades de la paciente.

Por ello, se plantea la figura de una Enfermera Gestora de casos, para asumir este proyecto y también la necesidad de implicación, tanto de los profesionales como de la dirección y organización [16, 17, 18, 19, 20].

Los objetivos para la nueva estructura, responden a la necesidad de ofrecer a la paciente y familia una atención integral individualizada, que cubra no solo la parte asistencial sino también la parte logística.

Se programaron reuniones con la dirección médica y de enfermería del Instituto, para establecer las pautas a seguir con las siguientes acciones:

- Definir los grupos de trabajo (protocolos, guías de actuación, etc.).
- Nombrar coordinadores de los grupos de trabajo.
- Designar al personal de enfermería que formará parte de cada uno de los grupos.
- Informar a los miembros de los grupos sobre la finalidad de los mismos.
- Establecer calendarios de reuniones conjuntas de todos los profesionales que forman parte de los grupos:
  - o Coordinador áreas administrativas y de gestión
  - o Coordinador/a sobre el fin y objetivos de los grupos.
  - o Reuniones con equipo multidisciplinar, [enfermería y médicos de la unidad], para la elaboración de protocolos y guías de actuación de los distintos procedimientos invasivos ecoguiados que se realizan en el área de medicina fetal: Amniocentesis, biopsia corial, amniodrenaje, cordocentesis, transfusión sangre fetal.
  - o Reuniones conjuntas con todos los profesionales que forman parte del equipo multidisciplinar, de las distintas áreas de Medicina Maternofetal que intervienen en algún momento en la atención de la paciente, para la elaboración de protocolos de actuación específicos para cada procedimiento:

- Protocolo de actuación enfermera y circuito de pacientes del programa de Cirugía Fetal (fetoscopias).
  - Protocolo de enfermería de los procedimientos invasivos de Medicina Fetal realizados en régimen de Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA). Circuito de pacientes.
  - Protocolo actuación Enfermera ante una paciente que solicita una interrupción legal del embarazo (ILE).
  - Protocolo de las competencias de las Auxiliares de Clínica.
  - Protocolo de los diferentes procedimientos invasivos ecoguiados.
- Reuniones periódicas y paralelas de cada uno de los grupos.
  - Reunión conjunta de todos los responsables de los diferentes grupos, para ver conclusiones, identificar problemas y poner medidas correctoras.
- Informar a todos los miembros de los grupos sobre las decisiones y acuerdos.
  - Informar sobre la estrategia a seguir a los responsables de las unidades.
  - Coordinación con coordinador médico/enfermería/administración.
  - Puesta en marcha de los acuerdos.

Asimismo se valorará la implantación de los siguientes ítems:

1. Informes de Recomendaciones/Continuidad de cuidados de Enfermería a lo largo del proceso, emitidos desde el inicio, que aseguren la información suficiente para el seguimiento del proceso. La atención constituye un elemento clave de la continuidad y se deben articular todos los mecanismos posibles para que su operatividad sea máxima.

- ✓ Área quirúrgica
- ✓ Área de hospitalización
- ✓ Área de medicina fetal
- ✓ Consultas externas
- ✓ Hospitales de referencia
- ✓ Médicos externos de referencia

2. Elaborar encuestas sobre el grado de satisfacción de las pacientes, estableciéndola en base a los resultados.

3. Desarrollar el plan de trabajo sobre temas logísticos debido a la demanda por parte de las pacientes y familia (residencia temporal, hotel, comedor, etc.).

- ✓ Confeccionar listas de médicos y hospitales de referencia.
- ✓ Incorporar teléfono de contacto para la paciente.
- ✓ Búsqueda de la mejor oferta alojamientos próximos para pacientes desplazadas.
- ✓ Buscar mapas para facilitar a la paciente y familia.

4. Establecer sesiones informativas conjuntas entre áreas de referencia y hospital.

En estas reuniones se elaborará y consensuará tanto las guías clínicas conjuntas como protocolos, favorece la comunicación entre los profesionales que pertenecen a diferentes servicios y niveles de atención, garantiza la identificación y conocimiento de todas las actividades que cada profesional realiza en su ámbito de trabajo en relación con la patología en cuestión y facilita al mismo tiempo la coordinación [21].

El intercambio entre profesionales ayudará, sin ninguna duda, a conocer las ventajas y limitaciones con las que a veces se tiene que enfrentar el profesional, en su diferente ámbito de actuación.



## 9. CONCLUSIONES

---

La implementación del diseño de la Enfermera Gestora de Casos en Medicina Fetal, por un lado, aporta un beneficio a la paciente y su familia y por otro lado al Servicio y a los profesionales que intervienen en todo el proceso asistencial de una gestante con un feto afecto de patología fetal.

La creación de protocolos y planes de cuidados estandarizados permite unificar pautas de cuidados, específicas para cada procedimiento y proceso.

Implementar medidas para coordinar flujos, permite aumentar la eficiencia en:

- Recursos.
- Información.
- Tiempo quirófano.
- Tiempo hospitalización.
- Analíticas.
- Pruebas complementarias.
- Tiempo desplazamientos fuera Comunidad.
- Alojamiento.

El nivel de satisfacción de las pacientes es muy elevado, según la encuesta de satisfacción que se les facilita, la tasa de seguimiento de los resultados a largo plazo ha pasado de un 74% al 100% actual, las propias pacientes han expresado la importancia que tiene para ellas y la tranquilidad que les supone, tener un teléfono, un nombre y una voz de la persona experta de referencia, con la que pueden contactar en todo momento, saber que llegan al hospital conociendo a la persona que les reciba y atienda durante su paso por el centro, que siga su evolución junto a ellas y su familia, que conoce y coordina todos los circuitos que por conocimientos, formación y grado de responsabilidad se ocupa de todas las situaciones que el problema fetal y/o materno requieran durante todo el proceso, hasta el cierre del caso.

### **Bibliografía referenciada**

1. Gratacós E. Concepto y ámbito de la Medicina Fetal. Medicina Fetal. Medica Panamericana S.A., 2007.
2. McCloskey, J; Bulechek, G.M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). Nursing Interventions Classification (NIC) 4ª ed. Mosby Elsevier. Madrid 2005.
3. Olawalem M. Editorial. (007) Developing, implementing ang sustaining nursing leadership and management capacity:practical implications for quality patient services Journal of Nursing Management; 15: 125-130
4. Scott R.A. (1999). A description of the roles, activities, and skills of clinical nurse specialists in the United States. *Clinical Nurse Specialist*, 13(4), 183–190.
5. J Womens Health (Larchmt). 2009] Work as a nurse and midwife and adverse pregnancy outcomes: a Finnish nationwide population-baseg study, 18 (12): 2071- 6
6. American Association of Colelges of Nursing (AACN). White Paper on the Education and Role of the Clinical Nurse Leader TM.
7. Juvé M. E. (2005). Proyecto COM\_VA. Definición y evaluación de competencias asistenciales de la enfermera en el ámbito hospitalario. Institut Català de la Salut (ICS). Febrero de 2005.
8. Gutiérrez Martí R, Ferrús Estopà L, Subirana Casacuberta M, Pellejà Adalid L. Impacto económico y organizativo de nuevas especialidades de enfermería. Madrid: Plan Nacional para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. AATRM núm. 2006.
9. Bulechek, G.M; Howard K. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). Nursing Interventions Classification (NIC). ] 5ª ed. Elsevier Mosby. 2008.
10. Henderson S. (2004). The role of the clinical nurse specialist in medical-surgical nursing. MEDSURG Nursing, 13 (1), 38–41.

11. Henao D.; Vázquez M.L.; Vargas I.; Coderch J.; Llopart JR, Integración asistencial de dos organizaciones en Cataluña Rev. Salud pública. 2008; 10:33-48.
12. Noya C. La comisión de cuidados, instrumento clave para la integración interniveles. 20ª Jornadas Nacionales de supervisores de enfermería. Enfermeras Gestoras. Valencia 4-6 Marzo 2009. (Ponencia) .Disponible en: [www.20supervisionenfermeria.com/programa.php](http://www.20supervisionenfermeria.com/programa.php)
13. Sevilla. Junta de Andalucía, Servicio Andaluz de Salud. Manual de gestión de casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de casos en el hospital. Disponible en: [www.juntadeandalucia.es/.../Manual\\_gestión\\_de\\_casos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/.../Manual_gestión_de_casos.pdf). Revisado noviembre 2006.
14. Madrid. Comunidad Autónoma, Consejería de Sanidad y Consumo. Papel de Enfermería en Atención Primaria. Plan de mejora de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid 2006-2009. Madrid: La Consejería; 2009.
15. J. Womens Health (larchmt) Work as a nurse and a midwife and adverse pregnancy outcomes: a Finnish Nationwide population- based study. 2009 Dec; 18 (12): 2071-6.
16. Farrón A. Gestión de enfermería en el desarrollo de programas y protocolos para la continuidad de los cuidados en Castellón. Situación actual y proyecto de futuro. 20ª Jornadas Nacionales de supervisores de enfermería. Enfermeras Gestoras. Valencia 4-6 Marzo 2009. (Ponencia). Disponible en: [www.20supervisionenfermeria.com/programa.php](http://www.20supervisionenfermeria.com/programa.php)
17. Alberdi Castell, Rosa María, y Berta Artigas Lelong (2003) "Guías para implantar la metodología enfermera" *Rol enfermería* 26 (9):pp. 645-646.
18. Thompson C., McCaughan D., Cullum N., Sheldon T.A., Mulhall A., & Thompson D. R. [2001a]. The accessibility of research-based knowledge for nurses in United Kingdom acute care settings. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (1), 11–22.
19. Urbina Laza O., Soler Cárdenas S. y Otero Ceballos M. (2004). Evaluación del desempeño del profesional de Enfermería del Servicio de Neonatología. Rev Cubana. Educ Med Sup. v.19 n.2 Ciudad de La Habana.
20. De la Cuesta Benjumea, C. Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de enfermería. *Metas de enfermería* 2006; 9 (5):50-55

21. Paz D de, Galdeano N, Garrido M, Lacida M, Martín R, Morales JM, et al. Comisión para el desarrollo de la enfermería en el servicio andaluz de la salud. Continuidad de cuidados en Atención Especializada y Atención Primaria. Sevilla: Consejería de salud; Disponible en: [www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0229.pdf](http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0229.pdf)

## Anexo 1

**CLÍNIC**  
**MEMÒRIA ACTIVITAT 2010**  
 SERVEI MEDICINA MATERNOFETAL (ICGON) – MEMÒRIA 2010

**PATOLOGIA FETAL**

TOTAL 1eres VISITES PATOLOGIA FETAL	1.886	1.990	5,51%
Total visites-exploracions			
UNITAT DE CARDIOLOGIA FETAL	1.585	1.533	-3,28%
PATOLOGIA MALFORMATIVA	674	738	9,50%
UNITAT DE NEUROLOGIA FETAL	240	362	50,83%
UNITAT GESTACIÓ GEMELAR PATOLÒGICA	568	495	-12,85%
UNITAT PATOLOGIA PLACENTÀRIA I CREIXEMENT	805	879	9,19%

## Anexo 2

**CLÍNIC**  
**AREES FÍSQUES**  
 SERVEI MEDICINA MATERNOFETAL (ICGON) – MEMÒRIA 2010

**CIRURGIA FETAL**

