

Diseño de una Ruta Integral de Atención y una Unidad de Práctica
Integrada para Pacientes con Drepanocitosis en Colombia

Jandy Borjas Dorado

Trabajo de Grado para optar por el título de Magister en Gerencia de
Organizaciones de Salud

Director del trabajo de Grado:

Victoria Eugenia Soto Rojas

Universidad ICESI

Facultad de Ciencias Administrativas y Económicas

Cali, junio 2025

Tabla de contenido

| | |
|---|----|
| 1. Introducción | 7 |
| 1.1 Objetivo general. | 9 |
| 1.2 Objetivos específicos: | 9 |
| 2. Marco teórico..... | 10 |
| 2.1 Modelo de atención por valor | 10 |
| 2.2. Unidades de Práctica Integradas (UPI) | 12 |
| 2.3. Redes Integrales de Atención en Salud (RIAS)..... | 14 |
| 3. Diagnóstico del sistema actual..... | 16 |
| 3.1 Barreras para la continuidad y coordinación de la atención | 17 |
| 3.2 Políticas públicas | 18 |
| 4. Propuesta de RIA para pacientes con drepanocitosis..... | 19 |
| 4.1 Hito 1: Identificación de la población en riesgo y sensibilización comunitaria | 20 |
| 4.2 Hito 2: Tamizaje neonatal..... | 21 |
| 4.3 Hito 3: Notificación epidemiológica e ingreso a la UPI..... | 21 |
| 4.4 Hito 4: Remisión a atención complementaria o ingreso hospitalario | 22 |
| 4.5. Hito 5: Calidad de la atención y evaluación de desenlaces | 23 |
| 4.6 Hito 6: Educación postevento a pacientes y familias | 24 |
| 5. Propuesta de una Unidad de Práctica Integrada (UPI)..... | 25 |
| 5.1 Mapeo de procesos basado en el modelo de la OMS | 25 |
| 5.2 Impacto de la falta de coordinación entre niveles de atención en la atención de pacientes con drepanocitosis | 26 |
| 5.3 Definir el modelo operativo de una Unidad de Práctica Integrada (UPI) adaptada al manejo integral de pacientes con drepanocitosis | 29 |
| 5.3.1 Objetivos de la UPI..... | 31 |
| 5.3.2 Recursos humanos | 32 |
| 5.3.3 Infraestructura física | 33 |

| | |
|---|----|
| 5.3.4 Recursos diagnósticos y terapéuticos | 34 |
| 5.3.5 Coordinación multidisciplinaria y medición de resultados en la UPI..... | 34 |
| 6. Conclusión | 38 |
| Bibliografía | 40 |
| Anexos | 45 |

Resumen

La drepanocitosis es una enfermedad genética crónica con manifestaciones sistémicas que comprometen la calidad de vida y la supervivencia de quienes la padecen. En Colombia, los pacientes enfrentan un sistema de salud fragmentado, con múltiples barreras para acceder a un diagnóstico temprano, tratamiento adecuado y seguimiento continuo. Esta situación evidencia la necesidad de rediseñar la atención en salud para esta población.

El objetivo de este trabajo fue proponer una Ruta Integral de Atención (RIA) y una Unidad de Práctica Integrada (UPI) para pacientes con drepanocitosis, alineadas con los principios del modelo de atención basado en valor y la quíntuple meta en salud. A través de una revisión de literatura científica, normativa nacional y lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, se identificaron las principales fallas estructurales, barreras organizacionales y la ausencia de coordinación entre niveles asistenciales.

Como resultado, se diseñó una ruta que contempla seis hitos: sensibilización comunitaria, tamizaje neonatal, control crónico en la Unidad de Práctica Integrada, remisión a atención especializada, evaluación de la calidad y educación postevento. La Unidad de Práctica

Integrada se plantea como un modelo organizacional centrado en el paciente, con un equipo multidisciplinario, liderazgo clínico, protocolos estandarizados, indicadores de calidad y seguimiento continuo.

Se concluye que la implementación de esta propuesta permitiría mejorar los desenlaces clínicos, reducir las inequidades en el acceso a los servicios y optimizar el uso de recursos. Además, representa una oportunidad para avanzar hacia un sistema de salud más equitativo, eficiente y centrado en las necesidades de poblaciones con anemia de células falciformes.

Palabras clave: Drepanocitosis, Atención integral en salud, Sistema de salud, Unidades de Práctica Integrada

Abstract

Sickle cell disease is a chronic genetic condition with systemic manifestations that affect patient's quality of life and survival. In Colombia, individuals with this disease face a fragmented healthcare system with multiple barriers to early diagnosis, appropriate treatment, and continuous follow-up. This highlights the need to redesign care strategies for this population.

This study aimed to propose an Integrated Care Pathway (RIA) and an Integrated Practice Unit for patients with sickle cell disease, aligned with value-based healthcare and the quintuple aim framework. Through a

review of scientific literature, national regulations, and WHO guidelines, key structural weaknesses, organizational barriers, and the lack of coordination across levels of care were identified.

As a result, a pathway was designed based on six key milestones: community awareness, neonatal screening, chronic care in the Integrated Practice Unit, referral to specialized services, quality evaluation, and post-event education. The proposed Integrated Practice Unit is a patient-centered model with a multidisciplinary team, clinical leadership, standardized protocols, quality indicators, and continuous monitoring.

In conclusion, implementing this proposal could improve clinical outcomes, reduce health inequities, and optimize resource utilization. It also represents an opportunity to move toward a more equitable, efficient, and patient-centered healthcare system for individuals living with sickle cell disease.

Keywords: Sickle cell disease, Integrated health care, Health system, Integrated Practice Units

1. Introducción

La drepanocitosis es una enfermedad sistémica compleja caracterizada por la polimerización anormal de la hemoglobina S, lo que genera obstrucción vascular, hemólisis crónica, inflamación generalizada y daño endotelial. Estas alteraciones explican la gran variabilidad clínica entre los pacientes y la necesidad de un manejo integral. Aunque su prevalencia es mayor en poblaciones de ascendencia africana, mediterránea, del Medio Oriente y del subcontinente indio, su impacto en salud pública varía considerablemente entre países debido a diferencias en el diagnóstico, registro y acceso a servicios de salud. (1)

En Colombia, los pacientes con drepanocitosis enfrentan un sistema de atención fragmentado que no responde de manera adecuada a sus necesidades complejas. Esta fragmentación genera múltiples barreras, como diagnósticos tardíos, repetición innecesaria de exámenes, falta de continuidad en el tratamiento y uso ineficiente de los recursos. La ausencia de coordinación entre instituciones y la falta de un plan de manejo estandarizado generan demoras críticas, afectando negativamente la calidad de vida de los pacientes y agravando la carga sobre el sistema de salud. (2)

Frente a estas fallas, surge la necesidad de diseñar una ruta de atención integral que permita estandarizar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con drepanocitosis. Esta ruta debe estar sustentada en evidencia clínica y ajustada a las capacidades del sistema de salud colombiano. Además, se propone un modelo organizacional centrado en el valor a través de una Unidad de Práctica Integrada (UPI), que concentre los recursos necesarios para brindar atención coordinada y eficiente, minimizando la fragmentación y mejorando los resultados en salud.

El objetivo de este trabajo es proponer el diseño de una ruta de atención integral para pacientes con drepanocitosis, orientada a fortalecer la organización de los servicios de salud. La propuesta busca mejorar la calidad del cuidado, optimizar la utilización de los recursos disponibles y reducir las inequidades en el acceso a los servicios. A través de la implementación de una Unidad de Práctica Integrada (UPI), se plantea un modelo de atención centrado en el valor, que permita ofrecer una respuesta coordinada, continua y eficiente a las necesidades de esta población, promoviendo así mejores resultados clínicos y organizacionales.

1.1 Objetivo general.

Diseñar mecanismos de gestión de riesgo para pacientes con drepanocitosis que permita una atención integral, oportuna y continua través de la coordinación de equipos multidisciplinarios

1.2 Objetivos específicos:

1. Analizar los retos estructurales y organizacionales del sistema de salud colombiano que afectan la continuidad, coordinación y eficiencia de la atención a personas con drepanocitosis, con el fin de identificar oportunidades de mejora en la prestación de los servicios.
2. Diseñar una ruta de atención integral incluyendo la estructuración de procesos, flujos de atención, eficiencia y resultados del modelo propuesto.
3. Definir el modelo operativo de una Unidad de Práctica Integrada (UPI) adaptada al manejo integral de pacientes con drepanocitosis, estableciendo sus componentes clínicos y organizacionales, así como los perfiles del equipo multidisciplinario necesario para su funcionamiento eficiente.
4. Determinar los mecanismos de seguimiento gerenciales y clínicos para evaluar la calidad y oportunidad.

2. Marco teórico

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha establecido lineamientos para el manejo de la drepanocitosis, abarcando el diagnóstico oportuno, el tratamiento basado en evidencia y el seguimiento multidisciplinario de los pacientes. Estos estándares incluyen la implementación de programas de tamizaje neonatal, el acceso a medicamentos esenciales como la hidroxiurea y las transfusiones sanguíneas seguras, así como el fortalecimiento de la educación de pacientes y cuidadores para la prevención de complicaciones.(3) Alinear la atención de la drepanocitosis en Colombia con estos estándares internacionales es fundamental para mejorar los desenlaces clínicos y garantizar un acceso equitativo a la salud.

2.1 Modelo de atención por valor

La quíntuple meta en salud, definido por el Intitute for Health Improvement en el 2022 tras ver los desafíos y la desigualdad en desenlaces clínicos en minorías durante la pandemia de COVID-19 (4) En esta actualización se incluye promover la equidad en salud. Equidad en salud la describen como “El estado en el que todos tienen la oportunidad de obtener su máximo potencial en salud y nadie tiene desventajas para su alcance por posición u otras circunstancias sociales”. En el 2014 se actualizó la triple meta (volviéndola cuádruple meta) al enfocar parte del esfuerzo en disminuir el burnout en el

personal de salud. Ambas modificaciones enriquecieron la triple meta original que tenía como enfoque mejorar la salud de la población, enriquecer la experiencia y reducir costos.

El desarrollo de una ruta integral y una UPI se alinea en cada una de las metas:

1. Mejorar los resultados en salud: Se ha demostrado que la detección al nacimiento de drepanocitosis disminuye el riesgo de crisis vasooclusivas 40% (5) Y disminuye la mortalidad antes de los 10 años 10 veces. (6)
2. Mejorar la experiencia del paciente: Algunos estudios han demostrado que la atención a través de grupos especializados aumenta la satisfacción del usuario, sin embargo, faltan explorar a más detalle (7), un estudio realizado en una unidad oncológica mostró un aumento moderado en la satisfacción de usuario en periodos de espera, comunicación entre profesionales, privacidad y la calidad en los equipos médicos. (8)
3. Reducir Costos: El centro alemán de migrañas logró reducir el 20% los costos relacionados con el manejo de migraña (9). En estados unidos una unidad de practica integrada en un servicio de urgencias logró reducir los costos promedio de atención 26% 6 meses después de implementar la estrategia (10).

4. Bienestar profesional: Aunque se han visto problemas de comunicación entre diferentes miembros de los equipos de las unidades de practica integradas, esto se debe a la falta de conocimiento profundo sobre su función y las responsabilidades específicas de cada rol, lo que da una oportunidad de mejora clara para mejorar la satisfacción del personal sanitario (11).
5. Promover la equidad en Salud: Se ha visto que la existe una diferencia considerable entre el desenlace en países desarrollados y países en vías de desarrollo, mientras en países con altos ingresos el 90% sobrevive a la adultez, en países con bajos o medianos ingresos, menos de la mitad alcanzan ese hito. Incluso en países con ingresos altos, existen barreras para el acceso a servicios de salud para minorías, quienes tienen dificultad para acceder s servicios especializados y para recibir un manejo óptimo para el dolor agudo (12) el desarrollo de una ruta y unidades especializadas llevará la atención de calidad a esta población.

2.2. Unidades de Práctica Integradas (UPI)

- Definición y componentes.

Una Unidad de Práctica Integrada (UPI) es un modelo organizativo en el cual un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud trabaja de manera coordinada para atender integralmente a personas con una

patología específica, o con un grupo de patologías que comparten una base común. Este equipo se encarga de todo el proceso de atención del paciente, desde el diagnóstico, tratamiento y control, hasta la rehabilitación o los cuidados al final de la vida, garantizando continuidad y calidad en la atención.

Las UPIs se organizan por condición médica y operan en espacios físicos definidos, adaptados según el nivel de complejidad requerido. Este concepto fue introducido en 2006 por la Dra. Elizabeth Teisberg y el Dr. Michael Porter, quienes identificaron como principal problema del sistema de salud estadounidense la ausencia de un enfoque en la calidad de la atención, dando prioridad a la reducción de costos con fines lucrativos.

La propuesta fue considerada revolucionaria porque no prioriza la reducción de costos ni el aumento de ganancias como objetivo central, sino que pone en primer lugar el valor para el paciente, entendido como los resultados en salud obtenidos en relación con los costos invertidos. No obstante, este enfoque también permite que los sistemas de salud sean financieramente sostenibles, al evitar gastos innecesarios y mejorar la eficiencia del cuidado.

Una de las estrategias clave para alcanzar este valor es organizar la atención en torno a condiciones médicas específicas, mediante equipos

integrados que acompañen al paciente a lo largo de todo su proceso de atención (13)

2.3. Redes Integrales de Atención en Salud (RIAS)

Las RIAS son el conjunto de actores, instituciones y recursos organizados en torno a rutas de atención, que aseguran el acceso, la integralidad y la continuidad en la atención de la población, con base en las necesidades en salud y los riesgos del territorio.

Según la resolución 429 de 2016, en la que se adopta el Manual metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud, estas se dividen en 3 tipos de rutas; Ruta integral de atención para la promoción y mantenimiento de la salud. Ruta Integral de Atención en Salud de Grupos de Riesgo y la Ruta integral de atención en salud para eventos específicos, siendo esta última la que compete a este trabajo y se relaciona con la RIAS para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas.

Estas rutas deben incluir los siguientes elementos:

- Acciones de gestión de la salud pública
- Intervenciones colectivas
- Intervenciones poblacionales, que debe adaptarse a los ámbitos urbanos, de alta ruralidad y con población dispersa
- Intervenciones individuales

- Hechos claves en el continuo de la atención o hitos
- Indicadores de seguimiento y evaluación
- Responsables sectoriales.

Los principios que sustentan elaboración de las rutas integrales de atención en salud son:

- Centrado en los sujetos: las rutas integrales de atención en salud se centran en las personas, familias y comunidades, respetando opciones, cultura, contexto social y las necesidades específicas de los sujetos.
- Seguridad y calidad: las rutas integrales de atención en salud ejercen la seguridad y calidad mediante la promoción de la práctica informada por la evidencia y el esfuerzo constante en la mejora de la calidad en todos los puntos de la prestación de servicios de salud.
- Eficacia: las rutas integrales de atención en salud parten de la mejor evidencia disponible, identificando acciones e intervenciones eficaces para garantizar la atención integral en salud y en la adecuada prestación de servicios de salud.
- Eficiencia: reducir los residuos y el costo total de la prestación de servicios de salud directos e indirectos; por ejemplo, los residuos de los suministros, equipos, espacio, capital y recursos humanos.

- Equidad: las rutas integrales de atención en salud ofrecen oportunidades para abordar y cerrar las brechas socioeconómicas en el estado de salud. (14)

3. Diagnóstico del sistema actual

La drepanocitosis, también conocida como anemia falciforme, es una enfermedad genética reconocida como huérfana en Colombia desde la promulgación de la Ley 1392 de 2010. A pesar de este reconocimiento legal, en el país persisten múltiples desafíos que dificultan la implementación de modelos de atención integrados, especialmente en regiones donde la prevalencia de la enfermedad es alta, como el Valle del Cauca, Chocó, Bolívar y la región Caribe (15). Uno de los principales problemas identificados es la fragmentación del sistema de salud, que impide garantizar continuidad en el cuidado y coordinación efectiva entre los diferentes niveles asistenciales (16). Este documento presenta, a través de una revisión de literatura y análisis de políticas públicas, las principales barreras en la atención de personas con drepanocitosis en Colombia. Además, se propone un mapeo de procesos con base en el modelo de atención integral de la Organización Mundial de la Salud (3), como herramienta para estructurar Unidades de Práctica Integral (UPI) adaptadas al contexto nacional.

3.1 Barreras para la continuidad y coordinación de la atención

En Colombia, la atención de personas con drepanocitosis se enfrenta a barreras de diversa naturaleza, que pueden clasificarse en niveles individuales, institucionales y estructurales.

En el ámbito individual, se ha identificado un bajo nivel de conocimiento sobre la enfermedad, sus complicaciones y el manejo adecuado en el hogar. Esto se traduce en una débil adherencia al tratamiento y dificultades para la toma de decisiones informadas. Además, factores como el estigma social, la carga emocional de vivir con una enfermedad crónica y las condiciones socioeconómicas precarias limitan la capacidad de las personas para asistir a controles médicos o para mantener un seguimiento continuo (17).

A nivel institucional, muchos profesionales de salud no cuentan con formación adecuada en el manejo clínico integral de la drepanocitosis. La ausencia de protocolos específicos en contextos como urgencias, manejo del dolor o uso racional de medicamentos como la hidroxiurea contribuye a la atención fragmentada (15; 3). Las instituciones de salud, especialmente en regiones rurales o dispersas, carecen en su mayoría de equipos interdisciplinarios capacitados para una atención centrada en esta condición específica (16).

En cuanto a las barreras estructurales del sistema de salud, la fragmentación entre los diferentes niveles de atención es una de las

principales limitaciones. A menudo, los pacientes deben desplazarse largas distancias o enfrentar trámites complejos para obtener una cita con el especialista, acceder a laboratorios o recibir medicamentos (3). Además, la interoperabilidad entre historias clínicas electrónicas es limitada o inexistente, lo que impide el seguimiento coordinado del paciente entre instituciones o niveles asistenciales (18). A ello se suma la falta de un sistema de información específico para el seguimiento de la drepanocitosis en el sistema de vigilancia epidemiológica (SIVIGILA), lo cual limita la capacidad del Estado para monitorear la carga de la enfermedad y diseñar políticas públicas basadas en datos reales (16).

3.2 Políticas públicas

En términos normativos, Colombia ha avanzado en el reconocimiento de la drepanocitosis como una prioridad de salud. La Ley 1392 de 2010 establece derechos fundamentales para los pacientes con enfermedades huérfanas, incluyendo el acceso a diagnóstico, tratamiento y seguimiento integral. Sin embargo, el marco legal no se ha traducido en una política pública operativa robusta y específica para drepanocitosis.

No existe una Ruta Integral de Atención en Salud (RIAS) oficialmente adoptada y adaptada al contexto de la drepanocitosis. Aunque se han dado pasos hacia el diseño de redes integradas de servicios, en la práctica se evidencian múltiples dificultades de articulación entre

atención primaria, especialistas y servicios hospitalarios. Los lineamientos del Ministerio de Salud en cuanto a la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) ofrecen un marco conceptual adecuado, pero su aplicación no ha sido sistemática en condiciones de baja prevalencia como esta enfermedad huérfana (1919).

La ausencia de un plan nacional específico para la drepanocitosis también implica que no se han definido metas de cobertura, indicadores de calidad ni mecanismos financieros específicos que promuevan la integración del cuidado (16). Esto limita la posibilidad de contratar servicios bajo modelos innovadores como pago por valor, rutas integrales o paquetes ajustados por riesgo, que podrían mejorar la sostenibilidad de la atención.

4. Propuesta de RIA para pacientes con drepanocitosis

La Ruta Integral de Atención (RIA) para la drepanocitosis tiene como propósito garantizar la detección temprana, el acceso oportuno a diagnóstico y tratamiento, y la atención integral, continua y coordinada de las personas con esta enfermedad, desde el tamizaje neonatal hasta el acompañamiento postevento, articulando todos los niveles del sistema de salud bajo un enfoque de riesgo, equidad y calidad. (Anexo 1)

A continuación, se describen los componentes secuenciales de la ruta, organizados por hitos clave:

4.1 Hito 1: Identificación de la población en riesgo y sensibilización comunitaria

La ruta se inicia con la identificación de las regiones de mayor prevalencia de drepanocitosis.

En estas zonas se implementan estrategias comunitarias de sensibilización, orientadas a:

- Informar sobre la naturaleza genética de la enfermedad y su transmisión autosómica recesiva.
- Promover el conocimiento sobre síntomas, complicaciones y signos de alarma y reforzar la importancia del diagnóstico temprano como medida de prevención de crisis y muertes evitables.

Su implementación responde al **Hito 1**, que establece el punto de entrada del sistema mediante la prevención primaria y la concienciación comunitaria

Se puede hacer seguimiento a este hito con el indicador a través de encuestas:

Número de personas que identifican los signos de alarma/Población objetivo *100

4.2 Hito 2: Tamizaje neonatal

En esta etapa, se realiza el tamizaje sistemático de recién nacidos dentro del primer año de vida (preferiblemente antes de los tres meses), a través de la Cromatografía Líquida de Alta Resolución (HPLC)

Este tamizaje debe estar integrado en las rutas de atención materno-infantil y ser financiado por el aseguramiento en salud como parte de la vigilancia activa de enfermedades huérfanas. Su implementación permite la detección precoz de casos portadores y homocigotos, lo que posibilita una intervención clínica anticipada.

El Hito 2 busca transformar la atención, pasando de una aproximación reactiva a una estrategia de prevención secundaria efectiva y puede ser medida con el siguiente indicador:

Número de personas diagnosticadas antes del año de edad/personas diagnosticadas*100

4.3 Hito 3: Notificación epidemiológica e ingreso a la UPI

Una vez confirmado el diagnóstico de drepanocitosis, el caso debe ser notificado de forma obligatoria al sistema de vigilancia en salud pública (SIVIGILA) y simultáneamente remitido a la Unidad de Práctica Integral (UPI) para drepanocitosis propuesta en este modelo.

Esta unidad se convierte en el centro coordinador del cuidado continuo, desde la infancia hasta la adultez, aplicando protocolos de manejo, seguimiento y soporte psicosocial. Esta etapa representa el Hito 3, en el que se inicia formalmente la atención estructurada, integral y centrada en el paciente con la meta de reducir la morbilidad y mortalidad, se puede medir con el siguiente indicador:

Total, de personas con drepanocitosis que consultaron una o más veces en el año/total de personas con drepanocitosis*100

4.4 Hito 4: Remisión a atención complementaria o ingreso hospitalario

Para los casos que presentan complicaciones graves o que requieren intervenciones de alta complejidad que exceden la capacidad resolutoria de la UPI (por ejemplo, trasplante de médula ósea), la ruta prevé la remisión oportuna a centros especializados o de referencia.

Así mismo, el modelo contempla la posibilidad de hospitalización directa desde la UPI para manejo, garantizando la atención oportuna en un entorno coordinado y con continuidad postalta.

Este es el Hito 4, que asegura la conexión eficiente entre el cuidado ambulatorio y los servicios de alta complejidad y se puede medir con el siguiente dato: **Tiempo promedio de trámite de remisión en casos de morbilidad extrema**

4.5. Hito 5: Calidad de la atención y evaluación de desenlaces

Durante toda la trayectoria del paciente, la UPI debe implementar un sistema de monitoreo y evaluación de calidad, que incluya indicadores como:

- Número de crisis vasooclusivas al año.
- Adherencia a hidroxiurea.
- Administración oportuna de antibióticos profilácticos en pacientes pediátricos
- Satisfacción del paciente y su familia (PREMs).

Este proceso constituye el Hito 5, centrado en asegurar la calidad, trazabilidad y humanización del cuidado y puede ser medido con los siguientes indicadores:

Número de crisis con manejo analgésico adecuado/Total de crisis vasooclusivas* 100

Porcentaje de personas que presentaron crisis drepanocítica en manejo con hidroxiurea /total de personas que presentaron crisis drepanocítica*100

Porcentaje de menores con drepanocitosis con administración oportuna de antibióticos profilácticos en caso de fiebre / Total de menores con drepanocitosis que presentan fiebre *100

4.6 Hito 6: Educación postevento a pacientes y familias

En los casos en los que ocurran eventos graves, la ruta incorpora un componente de educación postevento orientado al paciente y a su núcleo familiar.

Esta educación tiene como objetivos:

- Reforzar el conocimiento sobre autocuidado y signos de alarma.
- Brindar soporte emocional al paciente o a la familia.
- Identificar factores de riesgo no controlados para prevenir recurrencias.

Este cierre con enfoque en el paciente y su familia completa el ciclo de atención con una intervención empática, restaurativa y orientada a la resiliencia del entorno familiar y social. En caso de desenlace fatal, la UPI debe garantizar la notificación obligatoria del fallecimiento y realizar revisión del caso para identificar oportunidades de mejora clínica y organizacional. Si el paciente sobrevive, continúa con seguimiento dentro de la UPI, como parte del ciclo de atención integral.

Puede ser medido con el siguiente indicador:

Porcentaje de personas en postevento con asesoría prevención y control / total de personas postevento * 100

5. Propuesta de una Unidad de Práctica Integrada (UPI)

5.1 Mapeo de procesos basado en el modelo de la OMS

La Organización Mundial de la Salud propone, como parte de sus estrategias para enfermedades no transmisibles y enfermedades huérfanas, un modelo de atención basado en seis componentes: prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, seguimiento y evaluación (20). Adaptar este modelo al contexto colombiano permite visualizar los principales flujos de atención requeridos para garantizar una atención continua y coordinada.

El proceso inicia con la detección temprana, idealmente mediante tamizaje neonatal en las regiones donde la enfermedad es más prevalente (15). Este paso debe ir acompañado de estrategias de sensibilización comunitaria para aumentar el conocimiento sobre la enfermedad y reducir el estigma (20).

Una vez detectado el caso, se realiza la confirmación diagnóstica mediante técnicas como la electroforesis de hemoglobina o la cromatografía líquida de alta eficiencia (HPLC), prueba considerada estándar internacional (20). Con el diagnóstico confirmado, el paciente debe ser remitido a una consulta inicial con hematología, donde se establece el plan de manejo básico, se solicitan estudios complementarios (laboratorio e imagenología), y se da inicio al registro clínico formal (18).

Posteriormente, se propone que el paciente sea valorado por un médico general entrenado en la atención de drepanocitosis (consulta espejo), quien revisa los estudios solicitados y determina la necesidad de interconsulta con especialidades como medicina interna o pediatría, ortopedia (en caso de complicaciones osteoarticulares), y genética (en caso de embarazo o deseo de gestación)

Después de la fase médica, el paciente pasa por atención interdisciplinaria con nutrición, psicología, fisioterapia, trabajo social y farmacia clínica. Esta etapa permite abordar factores que influyen en la calidad de vida y la adherencia al tratamiento. Finalmente, el paciente participa en sesiones grupales lideradas por enfermería, donde recibe educación sobre signos de alarma, manejo del dolor, importancia de la vacunación y autocuidado.

La fase de evaluación debe incluir indicadores clínicos (frecuencia de crisis, hemoglobina fetal, hospitalizaciones), resultados percibidos por el paciente (PROMs) y nivel de satisfacción con la atención (PREMs) (16)

5.2 Impacto de la falta de coordinación entre niveles de atención en la atención de pacientes con drepanocitosis

Uno de los principales determinantes de la calidad de la atención en enfermedades crónicas es la existencia de una red articulada entre los diferentes niveles asistenciales. En el caso de la drepanocitosis, la falta de coordinación entre la atención primaria, secundaria y terciaria se

traduce en retrasos diagnósticos, duplicación de exámenes, interrupciones en el tratamiento y eventos prevenibles de complicación clínica (17; 3).

En el nivel primario, los equipos de salud a menudo no cuentan con formación suficiente para identificar signos tempranos o signos de alarma propios de la drepanocitosis, lo que genera demoras en la referencia al segundo nivel (18). Aun cuando se realiza la remisión, en el nivel secundario se encuentran barreras para acceder a tecnologías diagnósticas como electroforesis de hemoglobina o pruebas de HPLC, esenciales para la confirmación diagnóstica. Además, se requiere autorización para iniciar tratamientos como la hidroxiurea, lo cual representa una traba administrativa significativa (16).

A nivel terciario, aunque existe mayor capacidad resolutive, la mayoría de los pacientes acceden en fases de descompensación, como crisis vasooclusivas graves o infecciones severas. Esto se debe a la falta de continuidad en el seguimiento ambulatorio, así como a la carencia de un sistema formal de contrarreferencia que asegure la continuidad del cuidado en su comunidad después del alta hospitalaria (18).

Además, la ausencia de interoperabilidad entre historias clínicas de distintas instituciones hace que la trazabilidad del paciente sea deficiente. Los médicos tratantes en cada nivel deben reevaluar y repetir estudios debido a la falta de acceso a antecedentes clínicos

actualizados, lo que no solo implica pérdida de tiempo y recursos, sino también mayor riesgo para el paciente (3).

Este patrón se repite en distintas regiones de Colombia. Por ejemplo, el informe de Misnaza (21) del Instituto Nacional de Salud revela que varios casos reportados en Chocó y la región Caribe mostraban interrupciones prolongadas en el tratamiento de pacientes con drepanocitosis debido a dificultades en el transporte, baja disponibilidad de especialistas y ausencia de rutas de atención claramente definidas. Estas interrupciones están asociadas con aumento en la tasa de hospitalización por eventos prevenibles, como infecciones respiratorias y anemia severa.

Se ha documentado cómo las familias de pacientes con drepanocitosis en zonas rurales enfrentan una alta carga de gasto de bolsillo, relacionada con traslados, compra de medicamentos no incluidos en el PBS y trámites administrativos para autorizaciones. Esta carga económica interrumpe la continuidad del tratamiento y aumenta la probabilidad de complicaciones graves. (22)

Del mismo modo, en un estudio en Carolina del Norte, encontraron que uno de los principales determinantes de las crisis recurrentes y hospitalizaciones en pacientes con drepanocitosis era la fragmentación entre niveles asistenciales, que impedía la gestión proactiva de los casos. Aunque este estudio fue realizado en un contexto distinto al

colombiano, sus hallazgos coinciden con lo observado en el país, evidenciando que los problemas de articulación del cuidado tienen consecuencias clínicas directas. (17)

En conjunto, estos hallazgos refuerzan la necesidad de implementar Unidades de Práctica Integral (UPI) para la atención de pacientes con drepanocitosis. Este modelo permite integrar los diferentes niveles de atención bajo un mismo marco clínico, con protocolos unificados, equipos interdisciplinarios y procesos de referencia y contrarreferencia automatizados. Así, se garantiza no solo la continuidad del cuidado, sino también la eficiencia y seguridad en la atención.

5.3 Definir el modelo operativo de una Unidad de Práctica Integrada (UPI) adaptada al manejo integral de pacientes con drepanocitosis

Desde una perspectiva organizacional, la UPI se estructura como una unidad funcional dentro de una institución prestadora de servicios de salud (IPS). Se propone que este a cargo de un líder epidemiólogo quien sea responsable de darle seguimiento a los desenlaces clínicos y la comunicación entre el personal.

La experiencia del Programa Vida de SIES Salud, enfocado en la atención integral a personas que viven con VIH/SIDA, constituye una demostración práctica de cómo la estructuración de una Unidad de Práctica Integral (UPI) puede transformar la atención a condiciones crónicas complejas dentro del sistema de salud colombiano.

Uno de los pilares del modelo es su enfoque en atención integral y gestión del riesgo. A través de este programa, SIES Salud aborda la condición de sus usuarios no solo desde el control clínico del VIH, sino desde la prevención de comorbilidades y la promoción de estilos de vida saludables. El concepto de gestión del riesgo se realiza mediante un seguimiento continuo del estado clínico del paciente, prevención de complicaciones, control de enfermedades asociadas y uso racional de recursos. Esto es directamente aplicable a la drepanocitosis, que también requiere prevención de crisis vasooclusivas, infecciones, daño orgánico progresivo y complicaciones musculoesqueléticas.

El segundo componente clave es la existencia de un equipo multidisciplinario consolidado. El Programa Vida se apoya en un grupo de profesionales que incluye médicos generales con entrenamiento específico, especialistas en VIH, psicólogos, nutricionistas, farmacéuticos clínicos, trabajadores sociales y personal de enfermería. Este equipo interviene de manera simultánea y coordinada sobre las dimensiones clínicas, emocionales, sociales y funcionales del paciente, favoreciendo una visión integral del cuidado. En el caso de la drepanocitosis, una unidad de características similares permitiría abordar con la misma profundidad temas como el dolor crónico, la desnutrición, el impacto psicológico de la enfermedad y la adherencia a tratamientos como la hidroxiurea.

Este enfoque ha sido clave para alcanzar una alta tasa de indetectabilidad viral (85 % a las 48 semanas) y para eliminar la transmisión vertical del VIH en su cohorte.

En conjunto, el Programa Vida no solo es un ejemplo exitoso de atención integral, sino una evidencia concreta de que las UPI son viables, sostenibles y eficaces en el contexto colombiano. La estructura operativa, los resultados clínicos, la satisfacción del usuario y la integración del sistema que ha logrado SIES Salud sirven como referente para el diseño de Unidades de Práctica Integral orientadas al manejo de la drepanocitosis, adaptando sus componentes a las características propias de esta enfermedad. (23)

5.3.1 Objetivos de la UPI

1. Brindar atención integral, continua y centrada en el paciente.
2. Disminuir crisis vasooclusivas, hospitalizaciones y complicaciones crónicas.
3. Mejorar calidad de vida, adherencia al tratamiento y educación del paciente y su familia.
4. Aportar a la comunidad con programas de educación a los pacientes y familiares, así como a personal de salud de la UPI y de los primeros niveles de atención

5.3.2 Recursos humanos

Médico epidemiólogo Líder integral del programa: Diseña el sistema de indicadores y evalúa desenlaces clínicos y en salud pública, Analiza la carga de enfermedad, patrones de atención y alertas epidemiológicas, Apoya la toma de decisiones basadas en datos y la mejora continua de la UPI.

Hematólogo: Encargado del diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento clínico, define esquemas de hidroxiurea, transfusiones, y criterios de hospitalización, lidera el componente clínico de la UPI.

Internista / Pediatra: Manejo integral de comorbilidades (infecciones, daño orgánico) y apoyo en atención ambulatoria y hospitalaria según edad del paciente.

Médico general experto en drepanocitosis: Realiza seguimiento de pacientes en escenarios donde no hay hematólogo presencial, aplica protocolos clínicos estandarizados bajo supervisión del especialista.

Profesional de enfermería: cumple un rol activo en la educación del paciente y su familia, seguimiento ambulatorio, promoción del autocuidado y vigilancia de signos de alarma.

Psicología y trabajo social: abordan el impacto emocional y psicosocial de la enfermedad, favoreciendo la adherencia terapéutica, el afrontamiento y el acceso a redes de apoyo.

Genetista: Identificación de portadores, asesoramiento familiar, orientación reproductiva.

Ortopedista: Valoración y manejo de complicaciones musculoesqueléticas: necrosis avascular, deformidades óseas, secuelas de crisis vasooclusivas en huesos.

Nutricionista: Plan de alimentación que mejore respuesta inmune y tolerancia al tratamiento enfocada en la situación social y cultural del paciente y su familia.

Fisioterapeuta / Terapeuta ocupacional: Rehabilitación funcional tras crisis dolorosas o accidentes cerebrovasculares, mantenimiento de movilidad y desarrollo motor en niños.

Coordinador de calidad : Seguimiento de eventos adversos, Implementación de indicadores y protocolos, Cumplimiento normativo y auditoría clínica.

5.3.3 Infraestructura física

Consultorios: Para atención médica general, hematología, psicología y nutrición.

Sala de procedimientos menores: Para transfusión, administración de medicamentos intravenosos, hidratación y toma de muestras.

Sala de hospitalización y urgencias: Áreas adaptadas para manejo de dolor, infecciones o complicaciones graves.

5.3.4 Recursos diagnósticos y terapéuticos

Diagnóstico específico: Electroforesis de hemoglobina o HPLC (High Performance Liquid Chromatography), hemograma, reticulocitos, perfil hepático y renal, bilirrubinas.

Apoyo diagnóstico por imagen: Resonancia magnética (RM): detección de necrosis avascular, complicaciones neurológicas o musculoesqueléticas. Tomografía computarizada (TAC): evaluación de daño orgánico, síndrome torácico agudo o complicaciones abdominales. Ecografía Doppler transcraneal (DTC): tamizaje para riesgo de ACV en niños. Radiografías simples: para evaluar crisis óseas o infecciones.

5.3.5 Coordinación multidisciplinaria y medición de resultados en la UPI

Dentro de este equipo el líder del programa, el médico epidemiólogo, será el encargado de coordinar las reuniones, presentar a los pacientes y coordinar las atenciones según el orden óptimo para reducción de costos y mejorar la calidad de la atención. La meta de este grupo es aumentar la productividad del equipo, reducir la variabilidad en la atención e identificar a pacientes con mayor riesgo de complicaciones. Otro beneficio de este modelo es que durante las juntas multidisciplinarias se puede definir la necesidad o no, de la

valoración por una especialidad, lo que disminuye las atenciones no productivas. (24)

El enfoque de una sola condición de salud y que un mismo equipo sea responsable de todo el ciclo de atención en un sitio compartido, obliga la institución a mejorar la gestión a tener un liderazgo unificado enfocado en mejorar el valor para el paciente. Una parte importante es la medición sistemática de resultados clínicos, costos y el valor aportado para el paciente (25)

Este tipo de atención puede transferir el total del riesgo técnico a un único prestador, ya que este es responsable del total de atenciones del paciente y sus complicaciones, y sería beneficiado del pago por valor, sin embargo actualmente no existe un mecanismo de pago en Colombia que se apegue a este modelo, por lo que se puede fundamentar en la remuneración basada en resultados de salud obtenidos con un pago global prospectivo, ajustado por riesgo, que incluya incentivos por cumplimiento de indicadores de calidad y resultados clínicos como:

CROMs (Clinician-Reported Outcome Measures)

Medidas de resultado reportadas por profesionales de la salud:

- Número de hospitalizaciones por crisis vasooclusivas en el último año. Indicador clave de descompensaciones clínicas.

- Tasa de complicaciones prevenibles, como infecciones severas, síndrome torácico agudo o eventos cerebrovasculares.
- Adherencia documentada a la hidroxiurea, medida por registros clínicos o historia farmacológica.
- Nivel de hemoglobina fetal (HbF) o reducción de HbS, según resultados de laboratorio.
- Tiempo promedio entre el inicio de síntomas y la atención médica en crisis.

PROMs (Patient-Reported Outcome Measures)

Medidas de resultado reportadas directamente por el paciente:

- Nivel de dolor crónico percibido, medido con escalas como la EVA (Escala Visual Análoga).
- Fatiga y limitación funcional en actividades cotidianas, reportadas con cuestionarios tipo SF-36.
- Calidad de vida relacionada con la salud (HRQoL), medida con EQ-5D o instrumentos validados específicos para SCD.
- Satisfacción con la atención recibida, incluyendo percepción de respeto, trato digno y oportunidad.

5.4 Estrategias de Educación para el Fortalecimiento del Modelo de Atención Integral en Drepanocitosis

El personal que integra la UPI debe recibir formación específica, basada en evidencia, sobre los aspectos clínicos, psicosociales y operativos de la drepanocitosis. Esto incluye el diagnóstico oportuno, el manejo de las crisis vasooclusivas, las indicaciones de transfusión, el uso racional de hidroxiurea, el abordaje del dolor crónico, las comorbilidades, el seguimiento preventivo y la planificación del parto en mujeres gestantes. Asimismo, se deben fortalecer competencias blandas como la comunicación empática, la atención centrada en el paciente y el trabajo en red. La capacitación debe ser periódica y adaptada a los roles dentro de la UPI, promoviendo la toma de decisiones clínicas colaborativas.

Los centros de atención primaria cumplen un papel esencial en la identificación de signos de alarma, la adherencia al tratamiento, el seguimiento y la referencia oportuna de los pacientes. Se hace necesario desarrollar procesos de **educación continua para médicos generales, enfermeros, auxiliares y personal administrativo** en temas como el tamizaje neonatal, el esquema de vacunación específico, los criterios de remisión a segundo o tercer nivel, y el seguimiento de niños y adultos con factores de riesgo. Esto puede realizarse a través de alianzas con universidades, sesiones virtuales, guías breves y

acompañamiento desde la UPI para consolidar un modelo en red.

6. Conclusión

Este trabajo evidenció, a través de la revisión normativa, científica y de políticas públicas, las principales fallas estructurales y organizacionales que afectan negativamente la continuidad, calidad y eficiencia de la atención de los pacientes con drepanocitosis. Se identificaron deficiencias en la detección oportuna, acceso desigual a servicios, falta de protocolos integrados y ausencia de articulación entre los niveles de atención, todo lo cual repercute directamente en los desenlaces clínicos y en la calidad de vida de los pacientes.

Como respuesta a este panorama, se propone una Ruta Integral de Atención (RIA) centrada en hitos clave que articulan desde la prevención primaria hasta el seguimiento postevento, con indicadores de trazabilidad, calidad y oportunidad. Esta ruta se operacionaliza mediante la implementación de una Unidad de Práctica Integrada (UPI), como modelo organizacional centrado en el valor, que garantiza atención continua, coordinada, multidisciplinaria y centrada en el paciente. El diseño de esta UPI incluye la definición detallada de procesos clínicos, recursos humanos, infraestructura y mecanismos de

medición de resultados (PROMs y CROMs), con un enfoque en la gestión del riesgo y la mejora de resultados en salud.

En conclusión, este modelo de atención integral, basado en evidencia y adaptado al contexto colombiano, representa una oportunidad concreta para transformar la atención de personas con drepanocitosis, orientándola hacia mejores resultados clínicos, mayor eficiencia en el uso de recursos y una atención verdaderamente centrada en el paciente.

Bibliografía

1. Kavanagh PL, Fasipe TA, Wun T. Sickle Cell Disease: A Review. *JAMA*. 2022;328(1):57–68. doi:10.1001/jama.2022.10233
2. Romero, M., Huerfano, L. M., & Sanabria, M. (2015). Análisis del comportamiento de la drepanocitosis en Colombia, desde la perspectiva del uso de servicios de salud. *Value in Health*, 18(7), A844. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.09.397>
3. Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para África. (2024). WHO SICKLE package of interventions for sickle-cell disease management: Key characteristics of a centre of excellence (Module 4). <https://www.afro.who.int>
4. Nundy, S., Cooper, L. A., & Mate, K. S. (2022). The quintuple aim for health care improvement: A new imperative to advance health equity. *JAMA*, 327(6), 521–522. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.26228>
5. Rankine-Mullings, A. E., Logan, T. M., King, L.-G., Cunningham-Myrie, C. A., Scott, C. R., & Knight-Madden, J. M. (2020). The risk of acute events among patients with sickle cell disease in relation to early or late initiation of care at a specialist center: Evidence from a retrospective cohort study. *BMC Pediatrics*, 20(1), Article 373. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02270-y>

6. Runkel, B., Klüppelholz, B., Rummer, A., Sieben, W., Lampert, U., Bollig, C., Markes, M., Paschen, U., & Angelescu, K. (2020). Screening for sickle cell disease in newborns: A systematic review. *Systematic Reviews*, 9(1), 250. <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01504-5>
7. Wen, J., & Schulman, K. A. (2014). Can team-based care improve patient satisfaction? A systematic review of randomized controlled trials. *PLOS ONE*, 9(7), Article e100603. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0100603>
8. Wessels, H., de Graeff, A., Groenewegen, G., Wynia, K., de Heus, M., Vos, J. B. H., Tjia, P., Kruitwagen, C. L. J. J., Teunissen, S. C. C. M., & Voest, E. E. (2010). Impact of integration of clinical and outpatient units on cancer patient satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(5), 358–364. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzq041>
9. Institute for Strategy and Competitiveness. (s.f.). Organize care around medical conditions. Harvard Business School. Recuperado el 18 de mayo de 2025, de <https://www.isc.hbs.edu/health-care/value-based-health-care/key-concepts/Pages/organize-care-around-condition.aspx>
10. Borde, D., Agana-Norman, D. F. G., Leverence, R., & Radhakrishnan, N. (2023). Outcomes of an integrated practice unit for vulnerable emergency department patients. *BMC Health Services*

Research, 23, Article 10067. [https://doi.org/10.1186/s12913-023-10067-](https://doi.org/10.1186/s12913-023-10067-9)

9

11. Van Staalduinen, D. J., van den Bekerom, P. E. A., Groeneveld, S. M., Franx, A., Stiggelbout, A. M., & van den Akker-van Marle, M. E. (2023). Differing professional perspectives on the integration of care in Integrated Practice Units: A mixed-methods study. *International Journal of Integrated Care*, 23(93), Article 93.

<https://doi.org/10.5334/ijic.ICIC23351>

12. Odame, I. (2023). Sickle cell disease in children: an update of the evidence in low- and middle-income settings. *Archives of Disease in Childhood*, 108(2), 108–114. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-323633>

13. Porter, M. E., & Lee, T. H. (2013, octubre). The strategy that will fix health care. *Harvard Business Review*, 91(10), 50–70

14. Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Resolución 429 de 2016, por la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud (PAIS). *Diario Oficial No. 49.899*.

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20429%20de%202016.pdf

15. Acuña, M. C., Gómez, M. E., & Guzmán, N. J. (2017). Drepanocitosis: una enfermedad olvidada en Colombia. *Revista Médica Sanitas*, 20(1), 42–49
16. Consultorsalud. (2021). Reimaginando la atención de la anemia de células falciformes en Colombia. Recuperado de <https://consultorsalud.com>
17. Phillips, S., Chen, Y., Masese, R., Noisette, L., Jordan, K., Jacobs, S., Hsu, L. L., Melvin, C. L., Treadwell, M., Shah, N., Tanabe, P., & Kanter, J. (2022). Perspectives of individuals with sickle cell disease on barriers to care. *PLOS ONE*, 17(3), Article e0265342. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265342>
18. Organización Panamericana de la Salud. (2019). Atención integral en salud: conceptos, operacionalización y guía para su implementación. OPS. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51792>
19. Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). Política Nacional de Atención Integral en Salud (PAIS). <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/politica-nacional-atencion-integral-salud-pais.pdf>
20. Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para África. (2024). WHO SICKLE package of interventions for sickle-cell disease management: Strategic guidance framework (Module 1). OMS.

Recuperado de https://www.afro.who.int/sites/default/files/2024-06/Module%201_Strategic%20Guidance%20Framework.pdf

21. Misnaza Castrillón, S. P. (2018). Drepanocitosis en Colombia: análisis de la notificación como enfermedad huérfana o rara al sistema de vigilancia en salud pública, 2016 y 2017. Instituto Nacional de Salud. <https://www.ins.gov.co>

22. Universidad de Córdoba. (2023). Análisis del gasto de bolsillo y acceso a servicios para pacientes con drepanocitosis en Colombia. Documento institucional. Montería, Colombia.

23. SIES Salud. (2024). Programa Vida: Atención integral para personas con VIH/SIDA. Recuperado de <https://siessalud.com/vih-sida/>

24. Tam, S., Haas, D. A., Amit, M., Porter, M. E., Weber, R. S., & Hanna, E. Y. (2018). Great minds don't always think alike. NEJM Catalyst. Recuperado de <https://catalyst.nejm.org/doi/abs/10.1056/CAT.18.0069>

25. Porter, M. E., & Lee, T. H. (2021). Integrated Practice Units: A Playbook for Health Care Leaders. NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery, 2(1). <https://doi.org/10.1056/CAT.20.0237>

Anexos

Ruta de Atención Integrada para pacientes con Drepanocitosis

