



Ruta clínico-administrativa para la atención en miocardiopatías familiares

RUTA CLÍNICO-ADMINISTRATIVA PARA LA ATENCIÓN EN MIOCARDIOPATIAS FAMILIARES

EXPERTOS TEMÁTICOS

Gina González Robledo

Cardióloga con estudios avanzados en insuficiencia cardiaca– Coordinadora de la clínica de falla cardiaca del Hospital Universitario Fundación Santa fe de Bogotá

Juan David López Ponce de León

Cardiólogo, Experto en cardiopatías familiares, especialista en insuficiencia cardíaca, Coordinador del programa de medicina interna Fundación Valle de Lili. Cali

Nelson Eduardo Murillo Benítez

Cardiólogo / Insuficiencia cardiaca, experto en cardiopatías familiares , Máster en Cardio Oncología, Clínica de Occidente, Angiografía de Occidente, Cardio Prevent IPS, Coordinador programa de medicina interna USC/ Clínica de Occidente. Presidente Capitulo de Falla cardiaca - Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular

EQUIPO TÉCNICO

Francisco Escobar Aguilón - Asesor Metodológico ProPacífico

Elisa María Pinzón Gómez - Consultora ProPacífico

AGRADECIMIENTOS

El presente documento hace parte de una iniciativa nacional coordinada por el Proyecto de Salud de Fundación ProPacífico, con el apoyo de Bristol Mayer Squibb. Manifestamos un reconocimiento a los siguientes expertos clínicos por haber contribuido con la elaboración de la presente ruta de atención para miocardiopatías familiares, con valiosos aportes desde su conocimiento y su experiencia del día a día de su práctica clínica, a través de los cuales se logró elaborar el presente documento de ruta clínico-administrativa.

Clara Inés Saldarriaga

Cardióloga. Jefe del programa de insuficiencia cardiaca Clínica CardioVID, Medellín

Luis Eduardo Echeverría Correa

Cardiólogo, jefe del departamento de falla cardiaca y trasplante cardíaco adulto, fundación cardiovascular de Colombia FCV. Bucaramanga

Manuel Jhon De Francisco Liévano Triana

Cardiólogo, hemodinámica y cardiología intervencionista, Líder de Cardio Colombia, Clínica Los Nogales. Bogotá.

Adriana Torres Navas

Cardióloga – falla cardiaca y trasplante. Coordinadora cardiología Los Cobos Medical Center. Bogotá

Ángel Alberto García Peña

Cardiólogo - epidemiólogo. Falla Cardiaca y Trasplante Cardíaco. Hospital Universitario San Ignacio y Pontificia Universidad Javeriana Bogotá

Eduardo Contreras Zúñiga

Cardiólogo experto en Cardiopatía Isquémica - Valvulopatía - Cardiopatías Congénitas. Clínica Occidente. Cali

Piedad González Plata

Directora Médica de la Clínica de Occidente. Cali

Christian David Adams Sánchez

Cardiólogo electrofisiología cardiovascular. Fundación Valle del Lili. Cali

Eduardo José Echeverry Navarrete

Cardiólogo experto en falla cardíaca. Clínica Imbanaco Cali

Catalina Llanos

Cardióloga Angiografía de occidente. Cali

Alberto Cadena

Cardiólogo- Director de Imagen Cardíaca avanzada. Clínica de la Costa. Barranquilla

Hernán Calvo Muñoz

Cardiólogo experto en insuficiencia cardíaca. Clínica de la Costa. Barranquilla

Catalina Gallego

Cardióloga especialista en falla cardíaca avanzada y líder clínica del Programa de trasplante de corazón del Centro Cardiovascular Somer Incare. Medellín

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
JUSTIFICACIÓN	8
OBJETIVOS	9
Objetivo general	9
Objetivos específicos	9
PROPÓSITO DE LA RUTA	10
METODOLOGÍA	10
DESARROLLO DEL PROCESO	12
Recorrido actual del paciente con miocardiopatías (patient journey)	12
RUTA CLÍNICO-ADMINISTRATIVA DE MIOCARDIOPATÍAS FAMILIARES	13
Inicio de la ruta en la IPS primaria	14
Ruta en IPS especializada	15
Continuación ruta IPS especializada	16
DETALLES DE LA RUTA CLÍNICO-ADMINISTRATIVA DE MIOCARDIOPATÍAS FAMILIARES	17
FASE 1: puertas de entrada - identificación de casos sospechosos	19
FASE 2: intervenciones de accesibilidad diagnóstica	21
FASE 3: intervenciones para el manejo integral	22
FASE 4: intervenciones de continuidad	23
FASE 5: puerta de salida – enfermedad avanzada	25
FASE 6: acciones desde el sistema de referencia y contrarreferencia	25
MATRIZ DE INTERVENCIONES – TIEMPO	26
ASPECTOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN	41
A.Puntos críticos	41
B.Acciones de articulación con otros sectores	43
C.Monitoreo y evaluación	43
CONCLUSIONES	45
REFERENCIAS	46

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Fases del proceso de atención e intervenciones	18
Tabla 2. Estrategia de búsqueda institucional de posibles casos de miocardiopatías	20
Tabla 3. Intervenciones de puerta de entrada	28
Tabla 4. Intervenciones de accesibilidad	29
Tabla 5. Intervenciones para el manejo integral	34
Tabla 6. Intervenciones de continuidad	38
Tabla 7. Intervenciones de puerta de salida	39
Tabla 8. Intervenciones de referencia y contrarreferencia	40
Tabla 9. Propuesta de indicadores de gestión	44

INTRODUCCIÓN

Las miocardiopatías familiares adquieren especial relevancia por su impacto a lo largo del curso de vida y por sus importantes implicaciones clínicas, pronósticas y familiares. Estas enfermedades son consecuencia de mutaciones genéticas que alteran la estructura y/o función del miocardio y comprenden diversos fenotipos, entre los que se incluyen la miocardiopatía hipertrófica, dilatada, restrictiva y arritmogénica.

Con frecuencia, el diagnóstico se plantea a partir de antecedentes familiares de enfermedad cardíaca precoz, insuficiencia cardíaca o muerte súbita en personas jóvenes, siendo esta última, en algunos casos, la primera o única manifestación clínica. A pesar de su relevancia clínica, la incidencia y prevalencia reales de los distintos tipos de miocardiopatías no se encuentran claramente establecidas, en parte debido al subdiagnóstico, la heterogeneidad fenotípica y la ausencia de sistemas de registro poblacional robustos.

Desde el punto de vista asistencial y organizativo, el abordaje de las miocardiopatías familiares es complejo y suele requerir estudios diagnósticos especializados, seguimiento clínico estrecho, acceso a equipos multidisciplinarios y estrategias sistemáticas de cribado familiar, así como la integración de la genética clínica en la toma de decisiones. Estas necesidades representan retos significativos para los sistemas de salud, particularmente en

contextos como el colombiano, donde persisten barreras administrativas, geográficas y de oportunidad que pueden retrasar decisiones clínicas críticas y afectar negativamente los desenlaces en salud.

En este contexto, el manejo integral de las miocardiopatías familiares exige el desarrollo e implementación de una ruta clínico-administrativa adaptada a la realidad del sistema de salud colombiano, orientada a fortalecer la detección temprana, el diagnóstico oportuno, el tratamiento adecuado y el seguimiento integral de las personas afectadas, promoviendo la continuidad y la coordinación de la atención a lo largo del curso de la enfermedad.

JUSTIFICACIÓN

El manejo integral de las miocardiopatías requiere una ruta de atención estructurada que permita la identificación temprana de los pacientes, garantice su tránsito oportuno por los distintos niveles de complejidad del sistema de salud y asegure intervenciones clínicas adecuadas en cada etapa de la enfermedad. En ausencia de una ruta claramente definida y estandarizada, los pacientes suelen enfrentar demoras diagnósticas, fragmentación del cuidado y variabilidad clínica no justificada, situaciones que impactan negativamente la progresión de la enfermedad y los desenlaces en salud.

En respuesta a esta necesidad, se desarrolló de manera conjunta con expertos clínicos y un equipo técnico una Ruta de Atención para Miocardiopatías Familiares, que contempla las principales decisiones clínicas a lo largo del recorrido del paciente en el sistema de salud. Esta ruta integra no solo los aspectos asistenciales, sino también elementos administrativos críticos, y define acciones orientadas a garantizar el acceso, la oportunidad, la continuidad y la coordinación de la atención, reconociendo la naturaleza crónica, compleja y de alto impacto de estas enfermedades.

La reducción de barreras de acceso constituye un imperativo en el contexto actual del sistema de salud colombiano. En este sentido, una ruta de atención centrada en el paciente permite anticipar “cuellos de botella”, simplificar procesos asociados a autorizaciones, promover la referencia temprana a cardiología y asegurar que el paciente sea atendido por el profesional adecuado en el momento oportuno. Este enfoque no solo mejora la experiencia del usuario, sino que también contribuye a un uso más eficiente de los recursos del sistema. Adicionalmente, una ruta de atención alineada con un modelo de atención basado en valor ofrece beneficios tangibles tanto para los prestadores como para los pagadores. Para los prestadores, la estandarización de la práctica clínica y la medición sistemática de resultados favorecen la mejora continua de la calidad, la reducción de eventos adversos y el fortalecimiento de la sostenibilidad operativa. Para los pagadores, un enfoque basado en valor se traduce en menor

variabilidad clínica, reducción de costos evitables y mayor predictibilidad financiera, aspecto fundamental para la implementación de mecanismos de pago prospectivos como los pagos globales prospectivos (PGP) o los pagos por condición. La alineación de objetivos entre estos actores genera un círculo virtuoso que optimiza el uso de tecnologías en salud y mejora el nivel de salud poblacional, particularmente en las personas con miocardiopatías familiares.

OBJETIVOS

Objetivo general

Desarrollar una ruta clínico-administrativa integral para la atención de las miocardiopatías familiares, que fortalezca la detección temprana, el diagnóstico oportuno, el tratamiento adecuado y el seguimiento continuo de las personas afectadas, con un enfoque centrado en el paciente, la familia y la generación de valor en salud.

Objetivos específicos

- Mapear el recorrido del paciente en el marco del proceso de atención en miocardiopatías, a partir de la reconstrucción de la “ruta natural” o ruta actual.
- Elaborar de la matriz de intervenciones de miocardiopatías, a partir de las recomendaciones y experiencias del grupo experto y técnico.

-
- Proponer aspectos esenciales para la implementación de la ruta, incluyendo una propuesta de instrumento de autoevaluación en el marco de un modelo de valor para pacientes con miocardiopatías.

PROPÓSITO DE LA RUTA

El desarrollo de esta ruta clínico-administrativa busca:

- Prevenir la muerte súbita y la mortalidad temprana en población joven con miocardiopatías familiares.
- Reducir la morbilidad asociada a las complicaciones de las miocardiopatías, mejorando la calidad de vida de los pacientes.
- Optimizar los recursos del sistema de salud, disminuyendo los tiempos hasta la atención, las hospitalizaciones recurrentes y los procedimientos invasivos derivados de la falla cardíaca.
- Impactar positivamente a las familias, mediante el diagnóstico oportuno, el seguimiento de los casos familiares y la incorporación de estrategias de prevención secundaria y asesoramiento genético.

METODOLOGÍA

La presente ruta de atención en miocardiopatías familiares utiliza el marco conceptual de las RIAS del Ministerio de Salud y Protección Social, y la aproximación teórica de las vías clínicas,

con el fin de proponer un conjunto de intervenciones para garantizar la atención de las personas con sospecha o diagnóstico de miocardiopatías familiares.

La construcción de la Ruta de Atención para miocardiopatías se fundamentó en cuatro componentes metodológicos orientados a comprender la situación actual, definir el modelo deseado de atención y facilitar su implementación y evaluación.

En primer lugar, se buscó reconstruir la “ruta natural” que siguen actualmente los pacientes con miocardiopatías dentro del sistema de salud. Para ello, se utilizó la metodología de patient journey o mapeo del recorrido del paciente, la cual consiste en la elaboración de un mapa descriptivo del proceso de atención real. Esta herramienta permitió identificar de manera sistemática las principales brechas, ineficiencias, variabilidad clínica no justificada y oportunidades de mejora, tanto en la prestación de los servicios de salud como en su organización y articulación administrativa.

En un segundo momento, a partir de este análisis, se definió de manera estructurada el recorrido esperado de los pacientes con sospecha o diagnóstico confirmado de miocardiopatías. Este recorrido se organizó en seis fases del proceso de atención, en las cuales se detallan las intervenciones clínicas clave, los puntos de transición entre niveles de complejidad y los procesos administrativos asociados, con el fin de orientar una atención ordenada, oportuna y continua.

Posteriormente, se elaboró una matriz de intervenciones, cuyo propósito es operativizar la Ruta de Atención. Esta matriz define los perfiles profesionales involucrados en cada fase del proceso, así como sus funciones y responsabilidades específicas, facilitando la articulación entre actores y la comprensión de los puntos de coordinación clínica y administrativa. Adicionalmente, incorpora las acciones administrativas que deben garantizarse para asegurar la oportunidad diagnóstica, la continuidad del cuidado y el inicio oportuno del tratamiento.

Finalmente, con el objetivo de facilitar la implementación de la Ruta, se realizó la identificación de puntos críticos a lo largo del recorrido del paciente, entendidos como aquellos momentos que determinan el desempeño global del proceso de atención. De manera complementaria, se propusieron indicadores de monitoreo y evaluación, orientados a identificar oportunidades de mejora tanto en los procesos administrativos como en la gestión clínica individual de los pacientes.

Para el desarrollo de estos pasos, se consultaron médicos especialistas en la temática de cinco regiones de Colombia a través de encuentros realizados en el último trimestre del 2025. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas incluyendo 10 categorías de análisis orientadas a comprender el funcionamiento actual y las oportunidades de mejora en la atención:

1. Identificación y captación de pacientes con miocardiopatías
2. Remisión y acceso a la atención especializada
3. Proceso diagnóstico de las miocardiopatías
4. Calidad diagnóstica de la ecocardiografía
5. Rol de la resonancia magnética cardíaca y pruebas genéticas
6. Estratificación del riesgo
7. Manejo inicial del paciente con diagnóstico de miocardiopatía y participación del equipo multidisciplinario
8. Articulación de los diferentes actores del sistema
9. Abordaje de fases avanzadas y falla cardíaca terminal
10. Evaluación, monitoreo e indicadores de la ruta de atención

DESARROLLO DEL PROCESO

Recorrido actual del paciente con miocardiopatías (patient journey)

Un elemento fundamental en la construcción de una ruta de atención es la identificación de los momentos clave que experimenta el paciente a lo largo de su tránsito por el sistema de salud.

A través de este ejercicio, fue posible reconstruir la “ruta natural” que siguen actualmente los pacientes con miocardiopatías en el sistema de salud, entendida como el conjunto de pasos que ocurren en la práctica cotidiana, independientemente de que estos se encuentren o no formalmente estandarizados usando la metodología de mapeo del recorrido del paciente (patient journey).

Este recorrido del paciente se construyó a partir de los aportes de los expertos consultados y de la experiencia local de 12 especialistas participantes, quienes identificaron los principales momentos del proceso de atención en miocardiopatías que representan contactos críticos entre el paciente y el sistema de salud.

De acuerdo con el análisis realizado, el recorrido del paciente en el proceso de atención de las miocardiopatías incluye, de manera general, los siguientes momentos:

1. Búsqueda de atención en salud motivada por la presencia de síntomas, tales como dolor torácico de esfuerzo, disnea, síncope o palpitaciones.
2. Valoración inicial por medicina general.

3. Valoración por medicina interna o medicina familiar (y, en algunos casos, valoración directa por cardiología en el primer nivel si hay disponibilidad de esta especialidad).

4. Solicitud y realización de ecocardiograma transtorácico.

5. Remisión a cardiología en una IPS de mayor nivel de complejidad.

6. Valoración inicial por cardiología en la IPS especializada.

7. Realización de ecocardiogramas de seguimiento.

8. Solicitud y realización de resonancia magnética cardíaca.

9. Valoración por genética médica.

10. Solicitud y realización de pruebas genéticas, según indicación clínica.

11. Inicio del tratamiento farmacológico.

12. Valoración por electrofisiología, cuando está indicada.

13. Programación de la implantación de dispositivos (cardiodesfibrilador, resincronizador o ambos), de acuerdo con la evaluación electrofisiológica.

14. Valoración por cirugía cardiovascular, según el fenotipo, la severidad de la enfermedad y la respuesta al manejo inicial.

15. Programación de procedimientos quirúrgicos (miectomía septal, reducción septal u otros), cuando están indicados.

16. Seguimiento clínico programado, con estudios paraclínicos y de imagen.

17. Ingreso a programas de rehabilitación cardíaca.

18. Participación en actividades educativas dirigidas al paciente y su red de apoyo.

19. Atención en clínicas de falla cardíaca, ya sea por descompensación desde consulta externa, seguimiento posterior a egreso hospitalario o necesidad de terapias intravenosas (hospital día).

20. Evaluación para trasplante cardíaco en fases avanzadas de la enfermedad.

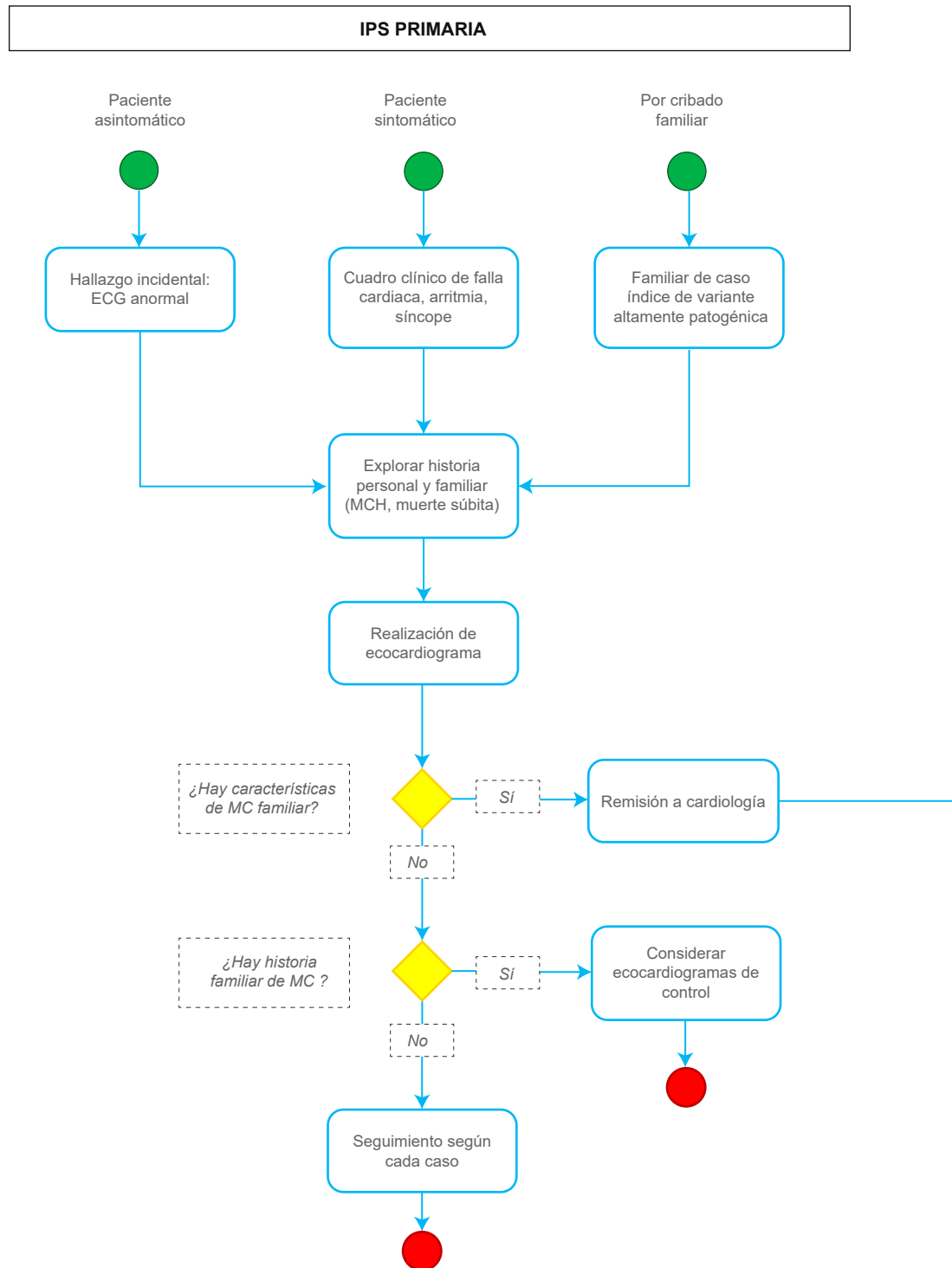
21. Implementación de planes de cuidados paliativos, de acuerdo con el grado de falla cardíaca, o cuidados de final de vida.

Con base en este mapeo del recorrido del paciente, se elaboraron las intervenciones de la Ruta de atención en miocardiopatías, las cuales se describen en la siguiente sección.

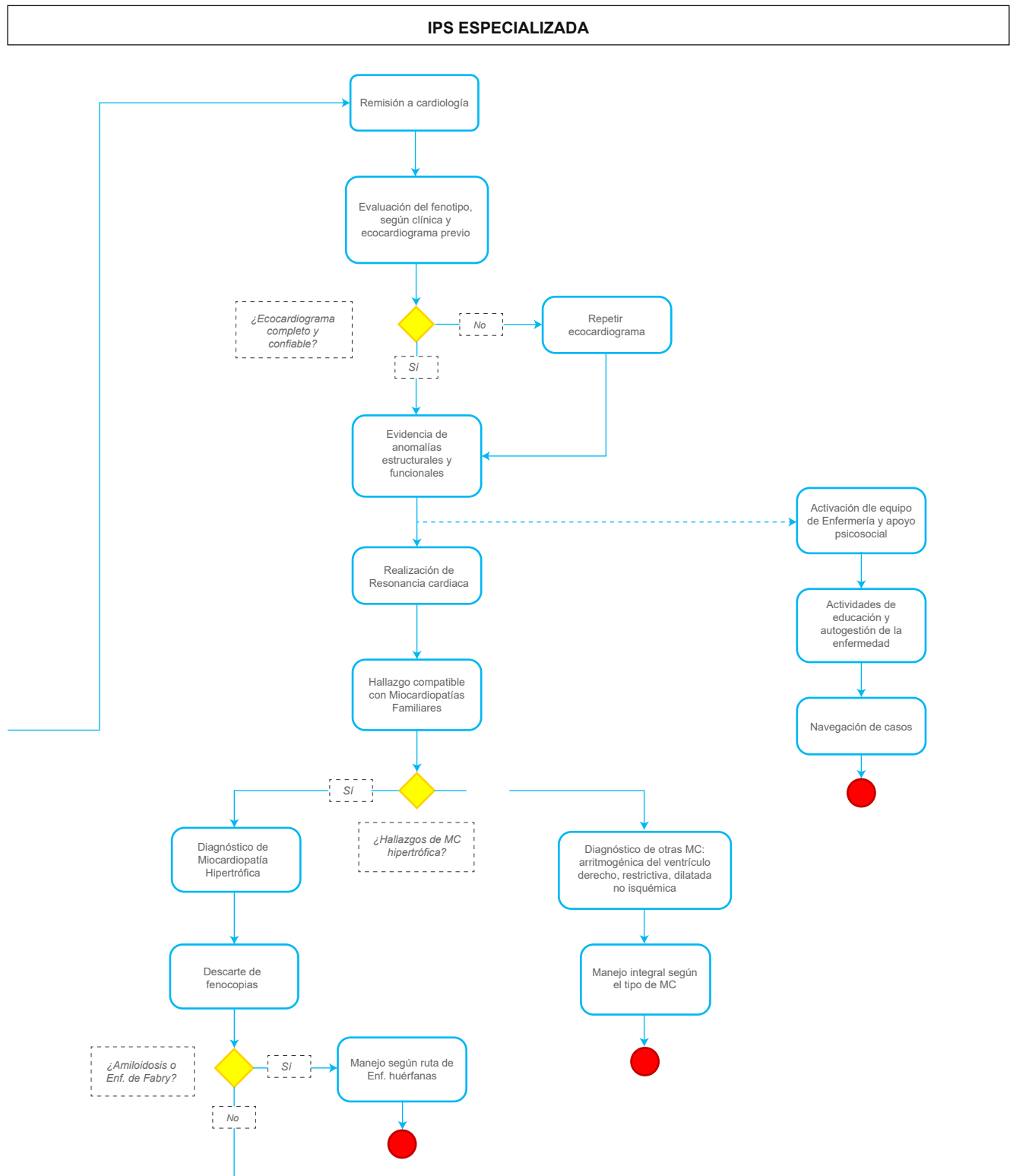
RUTA CLÍNICO-ADMINISTRATIVA DE MIOCARDIOPATÍAS FAMILIARES

En el siguiente flujograma se presenta de manera estructurada el recorrido esperado de los pacientes con sospecha o diagnóstico confirmado de miocardiopatías. Este esquema permite visualizar las principales decisiones clínicas, los puntos de transición entre los niveles de complejidad del sistema de salud. Posteriormente se describirá de manera más detallada las fases del proceso de atención, las intervenciones y los procesos administrativos asociados a la atención.

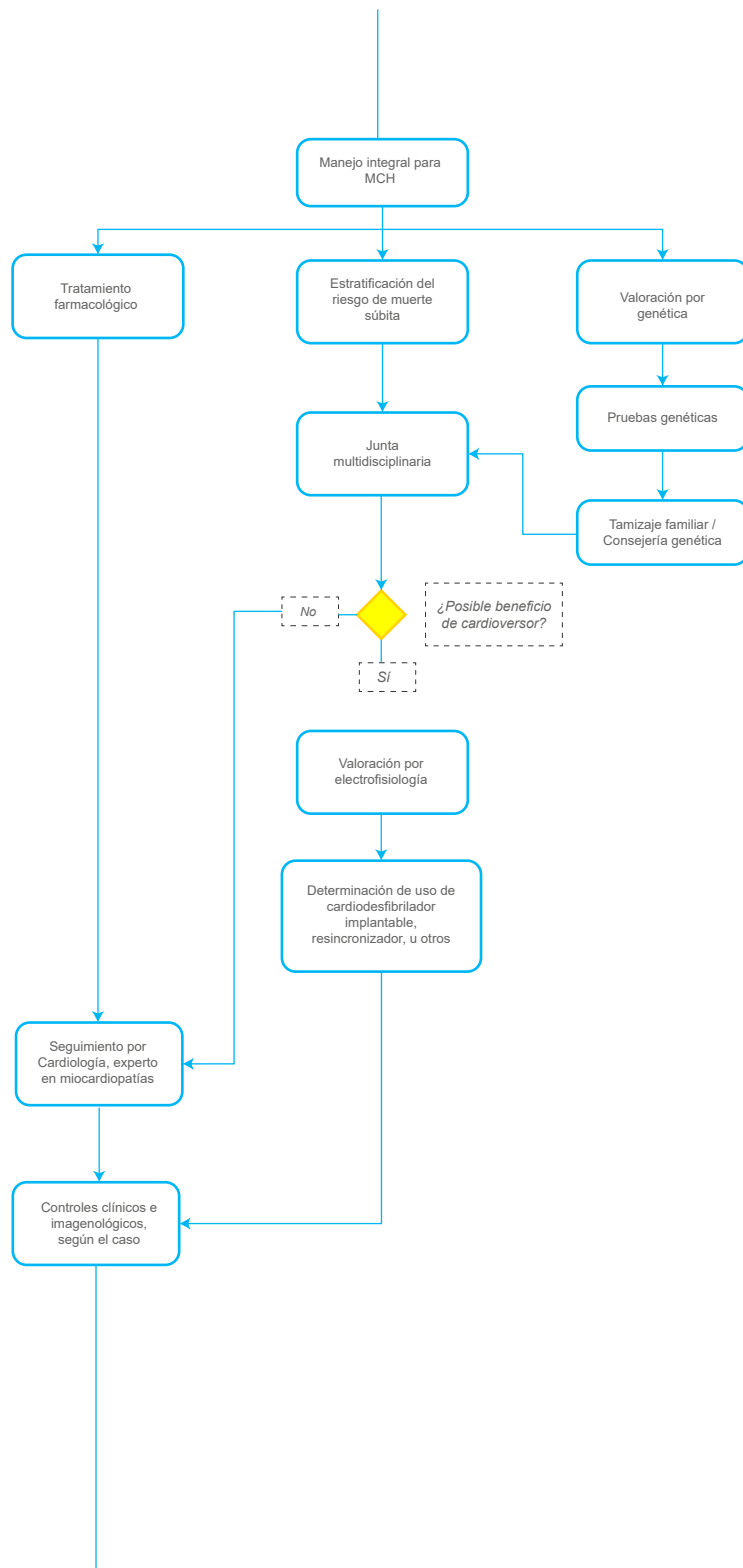
Inicio de la ruta en la IPS primaria



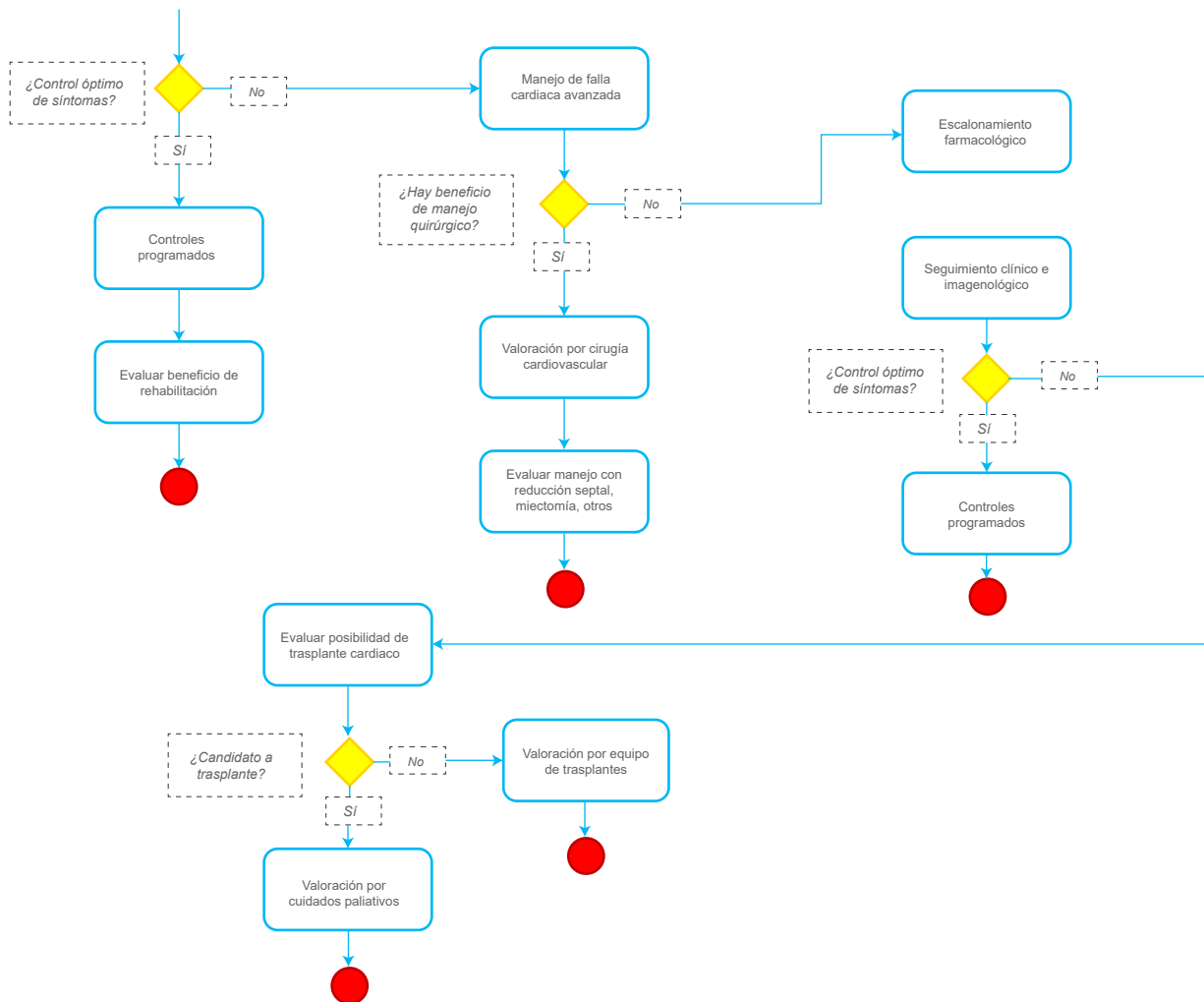
Ruta en IPS especializada



Continuación ruta IPS especializada



Continuación ruta IPS especializada



DETALLES DE LA RUTA CLÍNICO-ADMINISTRATIVA DE MIOCARDIOPATÍAS FAMILIARES

Para el desarrollo de la Ruta, se definieron seis fases del proceso de atención; estas fases permiten ordenar cronológicamente las decisiones clínicas, los puntos de transición entre niveles de complejidad y los procesos administrativos asociados a la atención. Con base en estas fases, se identificaron y priorizaron las intervenciones clave que conforman la ruta de atención.

A continuación, se listan las intervenciones descritas en función de cada fase del proceso de atención de la Ruta de miocardiopatías:

Tabla 1. Fases del proceso de atención e intervenciones

FASES DEL PROCESO DE ATENCIÓN	INTERVENCIONES
<i>Puertas de entrada (Identificación de casos sospechosos)</i>	Valoración por medicina interna, medicina familiar (o en algunos casos, por cardiología en la IPS primaria)
	Valoración por los servicios de urgencia por motivo de necesidad de manejo agudo de la falla cardíaca
	Valoración por los servicios de urgencia por motivo de necesidad de manejo agudo de la falla cardíaca
<i>Intervenciones de accesibilidad diagnóstica (acciones clave para comenzar el proceso diagnóstico)</i>	Realización de ecocardiograma
	Remisión a cardiología (Criterios de remisión)
	Valoración inicial por cardiología – evaluación inicial fenotipo
	Realización de ecocardiograma de seguimiento (si el anterior no fue completo o confiable)
	Control por cardiología
	Realización de Resonancia cardíaca
	Valoración por genética médica
	Realización de pruebas genéticas
	Rehabilitación cardíaca
<i>Intervenciones para el manejo integral)</i>	Inicio del tratamiento farmacológico
	Manejo por junta multidisciplinar (Heart Team o equipo cardiológico)
	Valoración por electrofisiología
	Programación de colocación de cardio-desfibrilador u otros dispositivos
	Valoración por cirugía cardiovascular
	Programación de procedimiento quirúrgico (reducción septal, miectomía, otros)
	Manejo de falla cardíaca crónica y avanzada por persistencia/refractoriedad de síntomas
<i>Intervenciones de continuidad</i>	Seguimiento programado, con estudios paraclínicos y de imagen
	Gestión de casos (navegación) / seguimiento de inasistentes / seguimiento de la adherencia al tratamiento
	Programa de educación a pacientes y red de apoyo
	Abordaje psico-social

A continuación, se elabora con mayor detalle las fases del proceso de atención que se han propuesto para esta ruta de miocardiopatías.

FASE 1: PUERTAS DE ENTRADA - IDENTIFICACIÓN DE CASOS SOSPECHOSOS

Las puertas de entrada para la identificación de casos sospechosos de miocardiopatías corresponden a los primeros contactos del paciente con el sistema de salud en los cuales se reconoce una alta probabilidad de esta condición y se activa la remisión oportuna hacia una IPS especializada, donde habitualmente se concentra la atención por cardiología. Se incluyen personas con

- Hallazgos incidentales sugestivos de miocardiopatía: (ECG anormal, dolor torácico de esfuerzo, disnea, síncope, algunos tipos de arritmia)
- Caso índice de familiar
- Personas con diagnóstico de falla cardíaca

Estas puertas de entrada se materializan principalmente a través de la valoración por medicina general, medicina interna o medicina familiar, y en algunos casos por cardiología en la IPS primaria, así como mediante la atención en servicios de urgencias por descompensación aguda de la falla cardíaca.

La identificación de estos pacientes puede fortalecerse mediante estrategias de búsqueda activa institucional, apoyadas en los sistemas de información de las IPS, utilizando combinaciones específicas de códigos CIE-10 y CUPS que permitan detectar de forma temprana casos potenciales de miocardiopatías y facilitar su direccionamiento oportuno dentro de la ruta de atención.

A manera descriptiva, la siguiente tabla identifica algunos CIE-10 y CUPS que pueden utilizarse en combinación para la búsqueda activa institucional de casos sospechosos de miocardiopatías:

Tabla 2. Estrategia de búsqueda institucional de posibles casos de miocardiopatías

Cualquier persona que hay asistido al menos dos veces al año a estos servicios:	
<i>Consulta externa de cardiología</i>	890228 - CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR ESPECIALISTA EN CARDIOLOGIA
	890328 - CONSULTA DE CONTROL O DE SEGUIMIENTO POR ESPECIALISTA EN CARDIOLOGIA
<i>Consulta externa de cirugía cardiovascular</i>	890230 - CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR ESPECIALISTA EN CIRUGIA CARDIOVASCULAR
	890330 - CONSULTA DE CONTROL O DE SEGUIMIENTO POR ESPECIALISTA EN CIRUGIA CARDIOVASCULAR
<i>Hospitalización</i>	107M01 - INTERNACIÓN EN UNIDAD DE CUIDADO INTERMEDIO ADULTO
	110A01 - INTERNACIÓN EN UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO ADULTOS
	129A01 - INTERNACIÓN ADULTOS COMPLEJIDAD ALTA HABITACION INDIVIDUAL
	129A02 - INTERNACIÓN ADULTOS COMPLEJIDAD ALTA HABITACION MÚLTIPLE
	129M01 - INTERNACIÓN ADULTOS COMPLEJIDAD MEDIANA HABITACION INDIVIDUAL
	129M02 - INTERNACIÓN ADULTOS COMPLEJIDAD MEDIANA HABITACION MÚLTIPLE
Que tenga algunos de los siguientes CIE-10	
<i>I420</i>	CARDIOMIOPATIA DILATADA
<i>I421</i>	CARDIOMIOPATIA HIPERTROFICA OBSTRUCTIVA
<i>I422</i>	OTRAS CARDIOMIOPATIA HIPERTROFICAS
<i>I425</i>	OTRAS CARDIOMIOPATIAS RESTRICTIVAS
<i>I428</i>	OTRAS CARDIOMIOPATIA
<i>I429</i>	CARDIOMIOPATIA, NO ESPECIFICADA
<i>I438</i>	CARDIOMIOPATIA EN OTRAS ENFERMEDADES CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
<i>I461</i>	MUERTE CARDIACA SUBITA, ASI DESCRITA
<i>I500</i>	INSUFICIENCIA CARDIACA CONGESTIVA
<i>I501</i>	INSUFICIENCIA VENTRICULAR IZQUIERDA
<i>I509</i>	INSUFICIENCIA CARDIACA, NO ESPECIFICADA

Ahora, un aspecto clave de este conjunto de intervenciones es la identificación de factores de riesgo para miocardiopatía familiar por parte de especialista en medicina interna o medicina familiar, con el fin de solicitar un estudio de imagen (un ecocardiograma) para comenzar el proceso diagnóstico. Por tanto, se destacan los siguientes factores de riesgo más relevantes para los expertos consultados:

- Historia de falla cardíaca en menor de 40 años.
- Historia familiar de muerte súbita, especialmente antes de los 40 años.

FASE 2: INTERVENCIONES DE ACCESIBILIDAD DIAGNÓSTICA

Las intervenciones de accesibilidad corresponden a aquellas atenciones esenciales para iniciar de manera oportuna el proceso diagnóstico ante la sospecha de una miocardiopatía. La presencia de barreras en esta fase temprana del proceso asistencial se asocia directamente con el subdiagnóstico de la enfermedad, particularmente en etapas iniciales, cuando la expresión clínica puede ser leve o inespecífica y las oportunidades de intervención precoz son mayores.

En este segundo momento de la ruta se incluyen principalmente cuatro tipos de pacientes:

A. personas con sospecha clínica de miocardiopatía sustentada en síntomas cardiovasculares, hallazgos paraclínicos y/o factores de riesgo.

B. Casos índice identificados a partir del cribado familiar.

C. Pacientes con alta sospecha de miocardiopatías, que requieren estudios complementarios.

D. Pacientes con diagnóstico confirmado de miocardiopatías, quienes requieren del manejo conjunto de otras especialidades diferentes a cardiología y sus subespecialidades.

Para este grupo, las intervenciones prioritarias de accesibilidad comprenden la realización de un ecocardiograma transtorácico en la IPS primaria, la remisión a cardiología de acuerdo con criterios clínicos previamente definidos, la valoración inicial por cardiología en la IPS especializada y, cuando sea necesario, la repetición del ecocardiograma o su seguimiento en casos en los que el estudio inicial no sea completo o confiable, con posterior control por la especialidad.

Durante el segundo contacto con cardiología (cita de control), el especialista debe contar con mayores elementos de juicio clínico e imagenológico que permitan confirmar una alta sospecha de miocardiopatía, a partir de la identificación de alteraciones estructurales y funcionales en el ecocardiograma. A partir de este punto, se toman decisiones orientadas a profundizar en la caracterización fenotípica del paciente, iniciar la estratificación del riesgo de muerte súbita, activar la participación de otras especialidades médicas y descartar fenocopias una vez definido el fenotipo predominante.

Un facilitador crítico en esta fase es garantizar la oportunidad del primer contacto con la especialidad de cardiología. Para ello, resulta indispensable que las IPS primarias cuenten con criterios claros sobre cuándo sospechar una miocardiopatía y, en consecuencia, cuándo remitir oportunamente a la IPS especializada. De igual forma, la EPS, como garante del adecuado funcionamiento de su red de prestadores, debe asegurar tiempos óptimos de asignación de citas con cardiología, de acuerdo con el nivel de riesgo clínico del paciente.

Finalmente, uno de los elementos clave de esta etapa es la calidad en la realización y el reporte del ecocardiograma. Actualmente, no existe un consenso ampliamente adoptado que defina cuándo un ecocardiograma puede considerarse complejo y confiable para sustentar el diagnóstico o una alta probabilidad de miocardiopatía. En este sentido, la definición de un listado de chequeo con elementos mínimos de calidad técnica y de reporte constituye una oportunidad estratégica para la ruta de atención y para la gestión del riesgo en salud. Dicho listado permitiría establecer criterios estandarizados de auditoría para las EPS, reducir la duplicación innecesaria de estudios, mejorar la eficiencia del sistema y acortar los tiempos diagnósticos, fortaleciendo al mismo tiempo la seguridad del paciente.

En ausencia de estos estándares de calidad, existe el riesgo de que los profesionales de atención primaria o de medicina interna se limiten a un diagnóstico sindromático de insuficiencia cardíaca, sin profundizar en etiologías menos prevalentes como las miocardiopatías familiares. Esto limita el acceso del paciente a un abordaje multidisciplinario integral y a tecnologías diagnósticas y terapéuticas avanzadas, con impacto negativo en los resultados clínicos y en la calidad de vida.

La RMN es un estudio de imagen esencial, además del ecocardiograma, ya que permite incrementar la probabilidad del diagnóstico de miocardiopatías, así como la definición de fenotipos, descarte de fenocopias, entre otros aspectos médicos, los cuales van a ser necesarios para planificar el tratamiento a seguir.

FASE 3: INTERVENCIONES PARA EL MANEJO INTEGRAL

En esta categoría se concentra las intervenciones clínicas relacionadas con el manejo de los pacientes con miocardiopatías. En este sentido, son las acciones de índole médico y terapéuticos necesarias para el control de la enfermedad, reducción del riesgo de la muerte súbita, y fomento del autocuidado.

El tipo de pacientes de este cuarto momento corresponde a:

-
- Pacientes con diagnóstico confirmado de miocardiopatías, en plan de inicio de tratamiento.

Las intervenciones de manejo integral pueden incluir todas o algunas de las siguientes acciones acorde al fenotipo son:

- Inicio del tratamiento farmacológico
- Manejo por junta multidisciplinar (Heart Team o equipo cardiológico)
- Valoración por electrofisiología
- Programación de colocación de cardio-desfibrilador u otros dispositivos
- Valoración por cirugía cardiovascular
- Programación de procedimiento quirúrgico (reducción septal, miectomía, otros)
- Manejo de falla cardíaca crónica y avanzada por persistencia/refractoriedad de síntomas

Estas intervenciones son el núcleo del manejo de los pacientes con miocardiopatías ya que aborda no solo el tratamiento farmacológico, sino que incorpora las valoraciones de otras especialidades médicas.

Un aspecto que destacar es el enfoque multidisciplinar en el manejo de las miocardiopatías. El concepto de Heart Team invita a evaluar pacientes complejos, como lo son los casos de miocardiopatías familiares, con el fin de orientar las decisiones de tratamiento, especialmente al definir el beneficio de intervenciones con dispositivos cardíacos, o si el paciente es un posible candidato a manejo quirúrgico (8).

Tanto desde las IPS como las EPS, sería interesante el fomento de que todo paciente con diagnóstico de miocardiopatía pueda ser valorador, idealmente, por un equipo multidisciplinario cardiovascular.

Finalmente, unos pocos pacientes requerirán el implante de cardio-desfibriladores, o cada vez menos frecuente, una programación para reducción septal o miectomía. En este sentido, se requiere que existan rutas internas dentro de cada IPS especialidad, con el fin de optimizar los tiempos entre la orden del procedimiento quirúrgico, la valoración por anestesiología (previa realización de estudios prequirúrgicos), la separación de turno en el quirófano, y los controles en el postoperatorio. Cada uno de estos momentos del paciente son tiempos clave en el manejo integral de este tipo de pacientes.

FASE 4: INTERVENCIONES DE CONTINUIDAD

Una vez los pacientes ya cuentan un plan de tratamiento, es necesario garantizar las acciones para la continuidad del manejo en cuanto a los seguimiento por el médico tratante (cardiología, principalmente), el seguimiento al efecto del tratamiento instaurado, revisión de casos “desviados” sea por falta de asistencias a los controles programados o casos donde no se han logrado las metas definidas, y gestión individual de casos especiales (en particular, aquellos con situaciones psicológicas o de índole socio-económicas).

El tipo de pacientes de este quinto momento corresponde a:

- Pacientes con diagnóstico confirmado de miocardiopatías, con plan de tratamiento ya establecido.
- Paciente con miocardiopatías en seguimiento.

Las intervenciones de continuidad son:

- Seguimiento programado, con estudios paraclínicos y de imagen
- Gestión de casos (navegación) / seguimiento de inasistentes / seguimiento de la adherencia al tratamiento
- Programa de educación a pacientes y red de apoyo
- Abordaje psico-social

En este tipo de intervenciones destacan dos aspectos: el manejo no farmacológico, y el acompañamiento al manejo de paciente.

Como en toda condición crónica, uno de los mecanismos para fomentar el autocuidado, la adherencia al tratamiento y el reconocimiento de síntomas de descompensación, son las actividades de educación y comunicación

Desde las IPS consultadas para el desarrollo de esta ruta, se enfatiza la necesidad de incorporar acciones educativas a las intervenciones médicas, usualmente a cargo de profesionales de enfermería.

Así mismo, el acompañamiento al manejo de los pacientes pretende hacer el seguimiento de ciertos casos, uno a uno, para generar un plan de manejo individualizado, en función de sus necesidades particulares, y coordinando la atención de los servicios de salud.

Se toma como referente el modelo de navegación de pacientes con cáncer, en donde se hace énfasis en identificar las necesidades del paciente y se gestiona de manera efectiva las barreras que pueden surgir durante el proceso de atención, de tal manera que le logren las metas terapéuticas planteadas, que a su vez repercute de forma positiva en resultados en salud, experiencia del usuarios, y mayor eficiencia en la utilización de los recursos (9).

Por otro lado, el acompañamiento de pacientes también puede incluir modelo de acompañamiento clínico, educativo y de navegación en el que una IPS y/o especialistas con mayor experiencia y capacidad resolutive acompaña, orienta y respalda a instituciones con menos capacidad técnica, con el fin de mejorar oportunidad, continuidad y calidad de la atención.

Esto permitiría reducir barreras de acceso, perdida de pacientes, fortalecer capacidades institucionales, optimizar recursos de alta complejidad.

FASE 5: PUERTA DE SALIDA – ENFERMEDAD AVANZADA

Así como se contemplan intervenciones para la detección de casos sospechosos de miocardiopatías, la Ruta debe considerar qué tipo de pacientes “salen”, desde la perspectiva de la IPS Especializada, ya que sea porque el manejo requiere de servicios que no presta, sea porque el paciente requiere medidas de confort o cuidados de final de vida o des escalamiento del esfuerzo terapéutico.

El tipo de pacientes de este sexto momento corresponde a:

- Pacientes que se encuentran en una fase avanzada o terminal asociada a su diagnóstico de miocardiopatías.
- Paciente candidato a trasplante cardiaco.
- Paciente en plan de cuidados paliativos exclusivos.

Las intervenciones de puerta de salida son:

- Valoración por grupo de trasplante de corazón.
- Valoración por cuidados paliativos.

Un aspecto a tener en cuenta al momento de implementar la presente Ruta, es que se requiere de la construcción consensuada de cuáles serían los criterios para considerar que un paciente con miocardiopatías es candidato a trasplante cardiaco, así como cuándo se debe

considerar que la enfermedad está suficientemente avanzada como para activar un programa de cuidados paliativos y reducir el esfuerzo terapéutico, para volcar las metas terapéuticas hacia la calidad de vida y confort. Este tipo de enfoque ha ganado terreno con el manejo avanzado de la falla cardiaca, pero es necesario considerar algunas particularidades propias de las miocardiopatías (por ejemplo, la media de edad de estos pacientes es menor al de otras causas de falla cardiaca).

FASE 6: ACCIONES DESDE EL SISTEMA DE REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA

De manera transversal a las intervenciones previamente descritas, se plantean algunas acciones que aluden a la necesidad de contar con un sistema de referencia y contrarreferencia de pacientes con miocardiopatías.

El tipo de pacientes de este momento corresponde a:

- Paciente con requerimiento de urgencialización desde la consulta externa.
- Paciente para seguimiento post egreso hospitalario.
- Paciente con necesidad de Hospital día - aplicación de diuréticos IV.

Las intervenciones de puerta de salida son:

- Valoración y manejo en Clínica de Falla cardíaca.
- Manejo de comorbilidades en otra IPS

El curso natural de toda condición crónica tiene episodios de agudización o descompensación de la enfermedad, que usualmente requiere un manejo en el ámbito de urgencias o de hospitalización. Estos “bajones” en el estado clínico del paciente pueden tener repercusiones negativas en su reserva fisiológica, así como un impacto deletéreo tanto en calidad de vida como en el pronóstico. Es por ello que se requiere de un mecanismo para direccionar prontamente al paciente en caso de evidencia que requiere de una atención para evitar la progresión a la descompensación, o si esta ya está instaurada, minimizar el impacto en el nivel de salud del paciente.

Otro punto para mencionar es que existe la posibilidad de que algunos pacientes presenten una condición adicional a la miocardiopatía. En este sentido, el manejo integral de la persona es compartido con otras especialidades, que probablemente estén por fuera de la IPS Especializada dado que no están relacionadas con cardiología. Por ejemplo, un paciente con amiloidosis puede requerir un seguimiento continuo con nefrología, neurología, entre otras especialidades, el manejo instaurado va a afectar en una mayor o menor medida el tratamiento establecido por cardiología (como ejemplo concreto, se debe evaluar las interacciones medicamentosas entre los fármacos).

MATRIZ DE INTERVENCIONES – TIEMPO

La matriz de intervenciones constituye la instrumentalización operativa de la Ruta de Atención, al articular las intervenciones definidas para la atención de personas con sospecha o diagnóstico de miocardiopatías con los distintos perfiles profesionales que participan en momentos específicos del recorrido del paciente.

Esta matriz permite contrastar cada intervención con los roles clínicos y administrativos responsables de su ejecución, facilitando la comprensión de responsabilidades y puntos de articulación a lo largo del proceso asistencial.

A través de esta herramienta, la Ruta clínico-administrativa se presenta como un “mapa asistencial y administrativo” que visualiza de manera integrada las acciones conjuntas de los diferentes actores en especial los profesionales de la salud, así como las acciones administrativas que deben garantizarse para asegurar la oportunidad diagnóstica, el inicio oportuno del tratamiento y la continuidad del cuidado.

En el proceso de atención se han identificado los siguientes perfiles:

- Médico especialista en medicina general, medicina familiar o medicina interna
- Médico especialista en cardiología
- Médico especialista en cardiología con experticia en falla cardíaca y/o miocardiopatías

-
- Médico especialista en electrofisiología
 - Médico especialista en cirugía cardiovascular
 - Médico especialista en anestesiología
 - Médico especialista en genética médica
 - Médico especialista en cuidados paliativos
 - Equipo de trasplante cardíaco
 - Enfermero(a) coordinador(a) del programa o de la ruta
 - Profesional de enfermería gestor(a) de casos o navegación del paciente
 - Profesional sonografista (ecocardiografía)
 - Médico especialista en radiología e imágenes diagnósticas
 - Profesional de fisioterapia / rehabilitación cardíaca
 - Profesional de psicología
 - Profesional de trabajo social
 - Gestor farmacéutico
 - Laboratorio de pruebas genéticas
 - Responsable de compras y gestión de insumos de alto costo
 - Personal de la EPS – central de referencia y contrarreferencia
 - Personal de la EPS – auditoría de autorizaciones
 - Personal de la EPS – auditoría de modelos de pago (PGP u otros)

En las siguientes tablas se presentan las matrices de intervenciones correspondientes a cada fase del proceso de atención.

Tabla 3. Intervenciones de puerta de entrada

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 1 PROCESO DE ATENCIÓN: PUERTAS DE ENTRADA - IDENTIFICACIÓN DE CASOS SOSPECHOSOS		
PERFILES	Valoración por medicina interna, medicina familiar (o en algunos casos, por cardiología en la IPS primaria).	Valoración por los servicios de urgencia por motivo de necesidad de manejo agudo de la falla cardiaca	(Alternativa) Identificación de caso por tamizaje familiar (presencia de variante patogénica)
Especialista en medicina interna / medicina familiar	Especialista de IPS primaria quien identifica un paciente con posible miocardiopatía familiar. Hace el abordaje inicial de falla cardiaca y puede iniciar estudios para explorar la etiología. Identifica los factores de riesgo para miocardiopatías (ej., muerte súbita en familiar de 1er grado).	Manejo agudo de la descompensación aguda de falla cardiaca, o diagnóstico de esta última según cada caso.	Identifica los factores de riesgo para miocardiopatías (ej., muerte súbita en familiar de 1er grado), además del resultado del tamizaje familiar realizado por Genética Médica.

Tabla 4. Intervenciones de accesibilidad

MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 2 PROCESO DE ATENCION: INTERVENCIONES DE ACCESIBILIDAD					
PERFILES	Realización de ecocardiograma	Remisión a cardiología (desde la IPS Primaria)	Valoración inicial por cardiología	Realización de ecocardiograma de seguimiento (si el anterior no fue completo o confiable)	Control por cardiología
Especialista en medicina interna / medicina familiar	Ordena e interpreta el reporte del ecocardiograma para evidenciar alteraciones estructurales o funcionales sugerentes de miocardiopatías familiares.	Ante la sospecha clínica e imagenológica de una posible miocardiopatía familiar, remite para manejo integral por parte de cardiología.			
Especialista en cardiología	Realiza y reporta el ecocardiograma, buscando que el informe sea lo más completo posible para permitir descartar o continuar con el proceso diagnóstico en pacientes con sospecha de miocardiopatías familiares.		Primer contacto del paciente con sospecha de miocardiopatía familiar, en la IPS Especializada.	De acuerdo con el criterio de Cardiología, se determina si el ecocardiograma de otra IPS es completo y confiable. De lo contrario, se solicita verificación con un segundo ecocardiograma, con la particularidad de que se justifica una búsqueda específica y dirigida para identificar signos ecográficos de miocardiopatías.	Corresponde al segundo contacto del paciente con la IPS Especializada. Se determina la probabilidad a prior de miocardiopatía familiar, con el fin de continuar el proceso diagnóstico de miocardiopatía con estudios más avanzados. Es el punto del proceso de atención en donde se descarta una posible miocardiopatía. Se puede remitir a Especialista experto en falla cardíaca o miocardiopatías, según oferta de la IPS Especializada.

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 2 PROCESO DE ATENCIÓN: INTERVENCIONES DE ACCESIBILIDAD				
PERFILES	Realización de ecocardiograma	Remisión a cardiología (desde la IPS Primaria)	Valoración inicial por cardiología	Realización de ecocardiograma de seguimiento (si el anterior no fue completo o confiable)	Control por cardiología
Profesional de enfermería - sonografista	Profesional de apoyo para la realización y registro del ecocardiograma, bajo estándares de adquisición de imágenes de alta calidad y con la mayor precisión posible. Asistencia técnica a los equipos ecográficos.			Profesional de apoyo para la realización y registro del ecocardiograma, bajo estándares de adquisición de imágenes de alta calidad y con la mayor precisión posible. Asistencia técnica a los equipos ecográficos.	
Profesional de enfermería - gestor de casos/navegación					Gestiona la cita de control con cardiología
EPS - auditoria de autorizaciones	Garantiza la autorización para acceder al ecocardiograma.	Garantiza la autorización para acceder a la especialidad de cardiología		Garantiza la autorización para acceder a un SEGUNDO ecocardiograma	
EPS - central de referencia	Garantiza la oportunidad para la realización y reporte del ecocardiograma, en caso de que se realice por fuera de la IPS Primaria.	Monitoriza que el proceso de remisión desde la IPS Primaria sea lo más oportuno posible. Define los criterios para remitir a cardiología desde la IPS Primaria. Monitoriza la oferta de esta especialidad en la red complementaria.			

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 3 PROCESO DE ATENCIÓN: INTERVENCIONES DE ACCESIBILIDAD			
PERFILES	Realización de resonancia cardiaca	Valoración por genética médica	Realización de pruebas genéticas	Rehabilitación cardiaca
Especialista en cardiología o especialista en cardiología con experticia en Falla cardiaca / Miocardiopatías	(Si está disponible). Interpreta los hallazgos anatómicos/estructural del corazón para determinar hallazgos compatibles con miocardiopatías familiares. Activa la junta multidisciplinar.	Según cada caso y protocolo institucional, se solicita valoración por genética médica.	Según cada caso y protocolo institucional, se solicitan los paneles genéticos para explorar genotipos de miocardiopatías familiares.	
Especialista en radiología e imágenes	Especialista encargado de dirigir la realización de la RMN cardiaca, así como su interpretación y destacar hallazgos que sugieran una miocardiopatía familiar como causa de la falla cardiaca.			
Especialista en genética médica		Brinda consejería familiar y, si la ruta administrativa lo permite, realiza un tamizaje familiar del caso índice. Con base en la historia familiar, familiograma y otros datos clínicos, se determina la necesidad de realizar los paneles genéticos para explorar genotipos de miocardiopatías familiares	Interpreta los reportes de los paneles genéticos y determina la presencia o no de variantes altamente patogénicas.	

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 3 PROCESO DE ATENCION: INTERVENCIONES DE ACCESIBILIDAD			
PERFILES	Realización de resonancia cardiaca	Valoración por genética médica	Realización de pruebas genéticas	Rehabilitación cardiaca
Profesional de enfermería - gestor de casos/navegación				Articula con la IPS de rehabilitación la programación de las sesiones, de los pacientes a quienes les han ordenado rehabilitación.
Profesional en fisioterapia / rehabilitación cardiaca				Realizan la valoración integral del paciente para definir un plan terapéutico individualizado. Reportan los avances al médico tratante (cardiología).
EPS - auditoria de autorizaciones	Garantiza la autorización para acceder a la RMN de corazón	Garantiza la autorización para acceder a la especialidad de genética médica	Garantiza la autorización para acceder a las pruebas genéticas ordenadas por cardiología o genética médica.	Garantiza la autorización para acceder a la rehabilitación cardiaca
EPS - central de referencia		Define los criterios para remitir a genética médica desde la IPS Especializada. Monitoriza la oferta de esta especialidad en la red complementaria.	Garantiza la oportunidad para la realización y reporte de las pruebas genéticas, en caso de que se realice por fuera de la IPS Especializada.	Monitoriza que el proceso de remisión desde la IPS Especializada para que sea los más oportuna posible.
EPS - central de referencia	Realiza el seguimiento de la frecuencia de uso de la RMN de corazón			Realiza el seguimiento de la frecuencia de uso de la Rehabilitación cardiaca

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 3 PROCESO DE ATENCION: INTERVENCIONES DE ACCESIBILIDAD			
PERFILES	Realización de resonancia cardiaca	Valoración por genética médica	Realización de pruebas genéticas	Rehabilitación cardiaca
IPS - Laboratorio de pruebas genéticas			Cuando las pruebas genéticas se realizan en una IPS diferente a la IPS donde está ubicado cardiología o genética médica (usualmente por fuera de la ciudad del paciente), esta IPS dispone de los procesos administrativos y de garantía de la calidad para la recepción, procesamiento y reporte de resultados de las muestras obtenidas.	

Tabla 5. Intervenciones para el manejo integral

MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 4 PROCESO DE ATENCION: INTERVENCIONES PARA EL MANEJO INTEGRAL							
PERFILES	Inicio del tratamiento farmacológico	Manejo por junta multidisciplinar	Valoración electrofisiología	Cardiodesfibrilador u otros dispositivos	Valoración por cirugía cardiovascular	Programación procedimiento quirúrgico	Manejo de falla cardíaca crónica y avanzada
Especialista en cardiología o cardiólogo exp en Falla cardíaca / miocardiopatías	Con el diagnóstico establecido con base en los datos clínicos, imagenológicos y del perfil genético (si se dispone de ello), se realiza un plan de tratamiento farmacológico considerando el fenotipo.	Lidera la discusión de los casos, con las demás especialidades participantes. Se determina el riesgo de muerte súbita (pronóstico) y plan de manejo a seguir según el fenotipo. Se orienta el proceso a seguir para descartar fenocopias (si aún no se ha hecho). Se determina la necesidad de valoración por electrofisiología o cirugía cardiovascular.					Ante pacientes sin adecuado control de los síntomas, recurrencia de episodios de descompensación, y deterioro general de su calidad de vida, se procede a realizar un manejo de falla cardíaca crónica y avanzada.
Especialista en electrofisiología			Para pacientes con alto riesgo de muerte súbita. Se toma en consideración el fenotipo, la fenocopia, la presencia de variantes patogénicas, y otros estudios paraclínicos (holter ECG) para determinar el beneficio de un dispositivo cardíaco.	Ordena la colocación de un cardiodesfibrilador, si el beneficio es mayor al riesgo, de acuerdo con el tipo de paciente (fenotipo, fenocopia, genotipo, entre otros elementos de juicio clínico).			

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 4 PROCESO DE ATENCIÓN: INTERVENCIONES PARA EL MANEJO INTEGRAL						
PERFILES	Inicio del tratamiento farmacológico	Manejo por junta multidisciplinar	Valoración electrofisiología	Cardiodesfibrilador u otros dispositivos	Valoración por cirugía cardiovascular	Programación procedimiento quirúrgico	Manejo de falla cardíaca crónica y avanzada
Especialista en cirugía cardiovascular					Para pacientes con refractoriedad al tratamiento instaurado, con alto riesgo de muerte súbita, que tiene reserva funcional para ser candidatos a manejo quirúrgico (ej, obstrucción de tracto de salida ventricular).	Ordena la realización de un procedimiento quirúrgico, si el beneficio es mayor al riesgo, y de acuerdo con el tipo de paciente (fenotipo, fenocopia, genotipo, entre otros elementos de juicio clínico).	
Especialista en anestesiología						Valoración de riesgo quirúrgico y detección de otras comorbilidades que puedan afectar el desenlace del procedimiento quirúrgico.	

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 4 PROCESO DE ATENCION: INTERVENCIONES PARA EL MANEJO INTEGRAL						
PERFILES	Inicio del tratamiento farmacológico	Manejo por junta multidisciplinar	Valoración electrofisiología	Cardiodesfibrilador u otros dispositivos	Valoración por cirugía cardiovascular	Programación procedimiento quirúrgico	Manejo de falla cardíaca crónica y avanzada
Profesional de enfermería - coordinador del programa		Coordinador de la programación de las juntas, casos a ser presentados, y seguimiento de las conductas tomadas por la Junta.		Diseño y monitoreo de la vía clínica o ruta interna de la IPS que permite garantizar la realización del procedimiento de colocación de cardiodesfibrilador.		Seguimiento a la realización del procedimiento de reducción septal o miectomía.	
Profesional de enfermería - gestor de casos/-navegación	Garantiza el acceso al gestor farmacéutico para el inicio y continuidad de la entrega de medicamentos.		Gestiona la cita con electrofisiología	Acompañamiento del paciente desde la orden del electrofisiólogo, la programación de anestesiología, y seguimiento post-procedimiento.	Gestiona la cita con cirugía cardiovascular.	Acompañamiento del paciente desde la orden del cirujano cardiovascular, la programación de anestesiología, y seguimiento post-operatorio.	

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 4 PROCESO DE ATENCIÓN: INTERVENCIONES PARA EL MANEJO INTEGRAL						
PERFILES	Inicio del tratamiento farmacológico	Manejo por junta multidisciplinar	Valoración electrofisiología	Cardiodesfibrilador u otros dispositivos	Valoración por cirugía cardiovascular	Programación procedimiento quirúrgico	Manejo de falla cardíaca crónica y avanzada
EPS - auditoria de autorizaciones	Garantiza la autorización para acceder a los medicamentos prescritos, si éstos se entregan en una IPS diferente a la IPS Especializada. Especializada.		Garantiza la autorización para acceder a la especialidad de electrofisiología		Garantiza la autorización para acceder a la especialidad de cirugía cardiovascular		
EPS - auditoria de PGP		Realiza un acompañamiento a los casos discutidos por la junta, especialmente aquellos con alto riesgo de muerte súbita.		Realiza el seguimiento de la frecuencia de uso de los dispositivos de electrofisiología		Realiza el seguimiento de la frecuencia de uso de procedimientos quirúrgicos cardíacos.	
Gestor farmacéutico	Dispone de canales de acceso variados y efectivos para la dispensación de los medicamentos prescritos. Informa acerca de novedades de escasez o desabastecimiento de ciertos principios activos.						
IPS - Compras de insumos de alto costo				Diseño de los procesos administrativos para la adquisición de los insumos de electrofisiología.			

Tabla 6. Intervenciones de continuidad

MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 5 PROCESO DE ATENCION: INTERVENCIONES DE CONTINUIDAD				
PERFILES	Seguimiento programado, con estudios paraclínicos y de imagen	Gestión de casos (navegación) / seguimiento de inasistentes / seguimiento de la adherencia al tratamiento	Programa de educación a pacientes y red de apoyo	Abordaje psico-social
Especialista en cardiología o cardiólogo exp en Falla cardíaca / miocardiopatías	Realiza los controles periódicos del paciente, para valorar control de los síntomas, recurrencia de episodios de descompensación, y explorar la su calidad de vida. Solicita estudios de laboratorios y de imagen como seguimiento paraclínico de la miocardiopatía diagnosticada.			
Profesional de enfermería - coordinador del programa	Define la periodicidad de los controles según tipo de pacientes (ej, por fenotipo de miocardiopatía), la especialidad tratante, y seguimiento de los casos que no han presentado control óptimo de la falla cardíaca.		Diseña un programa educativo para pacientes con miocardiopatía.	
Profesional de enfermería - gestor de casos/navegación	Gestión de las citas de control, así como de los estudios de laboratorios y de imagen solicitados por el médico tratante.	Identificación de casos no asistentes a los controles programados. Seguimiento de pacientes que no han logrado metas terapéuticas.		
Profesional de psicología				Brinda orientación respecto a situaciones de salud mental relacionadas con la enfermedad. Brinda herramientas de afrontamiento y fomenta la adherencia al tratamiento. Identifica casos con trastornos mentales que impiden la consecución de metas terapéuticas y que requiere manejo especializado.
Profesional de trabajo social				Identifica casos con barreras económicas, sociales o culturales que impiden la consecución de metas terapéuticas. Hace intermediación ante la EPS para aquellos pacientes con barreras geográficas (transporte). Identifica pacientes con escasa o nula red de apoyo.

Tabla 7. Intervenciones de puerta de salida

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 6 PROCESO DE ATENCION: PUERTA DE SALIDA - ENFERMEDAD TERMINAL	
PERFILES	Valoración por grupo de trasplante de corazón	Valoración por cuidados paliativos
Equipo de trasplante cardiaco	Dirigido a pacientes con fase avanzada de la falla cardiaca, y que son candidatos para trasplante cardiaco.	
Especialista en cuidados paliativos		Dirigido a pacientes con fase avanzada de la falla cardiaca, pero que no son candidatos para trasplante cardiaco. Encargado de planear el manejo médico con recomendaciones para reducir el esfuerzo terapéutico y orientación al pacientes y familiar sobre cuidados de final de vida.
EPS - auditoria de autorizaciones	Garantiza la autorización para acceder al equipo de trasplante de órganos - red regional.	Garantiza la autorización para acceder a la especialidad de cuidados paliativos.
EPS - central de referencia	Define los criterios para remitir al equipo de trasplantes desde la IPS Especializada. Monitoriza la oferta de esta especialidad en la red complementaria.	Define los criterios para remitir al un programa de cuidados paliativos desde la IPS Especializada. Monitoriza la oferta de esta especialidad en la red complementaria.

Tabla 8. Intervenciones de referencia y contrarreferencia

	MATRIZ DE INTERVENCIÓN FASE 7 PROCESO DE ATENCION: SISTEMA DE REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA	
PERFILES	Valoración y manejo en Clínica de Falla cardiaca	Manejo de comorbilidades en otra IPS
Especialista en cardiología	Realiza el plan de manejo agudo para revertir la descompensación del paciente con falla cardiaca reagudizada. Elaborar un documento de “alta” estandarizado para resumir los principales datos de la atención, diagnóstico, terapia, estratificación de riesgo y pronóstico.	
Profesional de enfermería - coordinador del programa	Direcciona a los pacientes con necesidad de manejo por urgencias, identificados desde la consulta externa. Seguimiento de los pacientes hospitalizados por descompensación de la falla cardiaca (egreso seguro).	
Profesional de enfermería - gestor de casos/navegación	Realiza el apoyo operativo a la Coordinación del programa, en cuanto al seguimiento de pacientes con necesidad de manejo por urgencias identificados desde la consulta externa, y aquellos que han egresado luego de una hospitalización por descompensación de la falla cardiaca.	Referencia a la EPS de los pacientes que requieren un manejo de otras condiciones o patologías no cardiovasculares.
EPS - auditoria de autorizaciones		Garantiza la autorización para acceder a especialidades médicas, diferentes a cardiología, según la comorbilidad del paciente.
EPS - central de referencia	Disposición de la red de IPS para atención de urgencias (si no es con la IPS Especializada) Transferencia de información (base de datos) de pacientes que egresaron luego de hospitalizarse por descompensación de la falla cardiaca.	Coordinación de la red de prestadores, diferentes a la IPS Especializada, para manejo de otras condiciones o patologías no cardiovasculares.

ASPECTOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN

Esta Ruta de Atención para Miocardiopatías pretende brindar elementos administrativos relevantes para ser tenidos en cuenta a la hora de implementarse. Uno de estos, es la identificación de puntos críticos en el recorrido del paciente, que corresponde a “momentos de verdad” que determinan el desempeño general de toda la ruta. Así mismo, se plantea posibles indicadores para el monitoreo y evaluación de la Ruta, con el fin de identificar oportunidades de mejora tanto en los procesos administrativos, como en la gestión individual de los pacientes.

A. Puntos críticos

A partir las fases de atención y las intervenciones que las constituyen, se identificaron una serie de momentos que se consideran son críticos para la ruta clínico-administrativa. Estos puntos críticos representan momentos en los cuales, si hay barreras o limitaciones en el acceso efectivo, se generar retrasos en la atención y reprocesos que tienen como consecuencia el incremento en los tiempos de oportunidad para la realización de intervenciones posteriores, lo que a su vez genera potenciales riesgos que de materializarse, impiden la obtención de mejores resultados en salud, el uso eficiente de los recursos, y la experiencia satisfactoria por parte de las pacientes y sus familias.

Los puntos críticos se describen a continuación:

Realización del ecocardiograma: el ecocardiograma es el punto clave más importante de la ruta, ya que el estudio que genera la sospecha de un posible caso de miocardiopatía familiar. Varios de los expertos consultados enfatizaron que algunas veces la información que está contenida en el escrito del reporte no brinda todos los datos suficientes, por lo que ocasionalmente se debe repetir. Un elemento que permitiría estandarizar la lectura del ecocardiograma sería un listado de chequeo que señale cuáles son los elementos esenciales para evaluar la estructura y funcionalidad del corazón, listado que debería ser consensuado por experto y avalado, idealmente, por la sociedad colombiana de cardiología. Así, no solo existe un “único lenguaje” de reporte de ecocardiografía similar a la experiencia del reporte de imágenes en cáncer (como lo es el Bi-RADS , Lung-RADS , o similares), sino que abre las puertas para evaluar la calidad del ecocardiograma desde un punto de vista de auditoría (costos en salud) o comparabilidad en estudio epidemiológicos.

Realización de pruebas genéticas: unos de los aspectos recurrente en la literatura sobre miocardiopatías familiares son el uso de las pruebas genéticas. Las pruebas genéticas se han convertido en un aspecto esencial en el manejo clínico de pacientes con miocardiopatías, debido a que este tipo de condición (miocardiopatías familiares) muestran diversos patrones de herencia, además de la identificación de variantes

altamente patogénicas que no solo un rol pronóstico en el paciente, sino que al ser un gen con el que se ha establecido una relación causal fuerte con un determinado fenotipo, brinda una oportunidad para realizar un tamizaje familiar, además de que complementa la información sobre la estratificación del riesgo de muerte súbita (10). En otras palabras, la información que resulta de las pruebas genéticas hacer parte del proceso diagnóstico, orienta la toma de decisiones en cuanto al tratamiento a seguir, y brinda información sobre el futuro del paciente, además de que permite identificar casos en la familia que puede que aún no hayan desarrollado síntomas de falla cardíaca.

Tamizaje o cribado familiar: Similar al momento anterior, la valoración que realiza el especialista en genética no se limita únicamente a la solicitud e interpretación de las pruebas genéticas del paciente con sospecha de miocardiopatía familiar. Precisamente por los patrones hereditarios de las miocardiopatías, es fundamental evaluar el genotipo del paciente con diagnóstico reciente (caso índice) y explorar la posibilidad de detectar casos asintomáticos en el grupo familiar, y tomar las medidas preventivas y de seguimiento pertinentes. La consejería genética también permite que el paciente con miocardiopatía pueda adquirir información adecuada sobre el riesgo de transmisión de la enfermedad a sus hijos. Por ejemplo, la guía europea de miocardiopatías menciona que “un sujeto que no porta la variante genética responsable de la enfermedad en su familia puede ser tranquilizado y dado de alta sin vigilancia, mientras que un sujeto portador de una

variante causante de enfermedad puede recibir un seguimiento estrecho y, potencialmente, un tratamiento precoz” (10). Estas implicaciones en medicina preventiva es lo que hace crítico este punto en la ruta aquí elaborada, pues su impacto va más allá del paciente.

Descarte de fenocopias: el momento en que el especialista en cardiología (sea experto o no en falla cardíaca) descarta fenocopia es un punto “convergente” en la ruta de miocardiopatías.

El proceso de descartar (y confirmar) fenocopias es esencial ya que permite discriminar entre diferentes causas de un mismo fenotipo de miocardiopatía, causas que pueden ser genéticas (y por tanto, heredables) o adquiridas (no heredables), lo que tiene implicaciones en el manejo, pronóstico y consejería genética. Para tal fin, el especialista ya debe contar con todos los elementos recolectados durante el proceso diagnóstico, tanto imágenes como laboratorios y pruebas genéticas.

¹ BI-RADS es un acrónimo de Breast Imaging-Reporting and Data System, una herramienta de garantía de calidad diseñada originalmente para su uso con mamografía

² El Sistema de Informes y Datos de Imágenes Pulmonares (Lung-RADS) es un sistema de clasificación que facilita la interpretación de los hallazgos en las pruebas de cribado por tomografía de baja dosis para el cáncer de pulmón y estandariza las decisiones de seguimiento y tratamiento.

B. Acciones de articulación con otros sectores

La atención integral de las miocardiopatías requiere una articulación efectiva entre múltiples prestadores que, con frecuencia, no pertenecen a una misma IPS especializada. Esta situación hace indispensable la existencia de mecanismos formales de coordinación, canales de comunicación definidos y flujos de información oportunos entre IPS, bajo el liderazgo de las EPS, responsables de la configuración, gestión y funcionamiento de la red de prestadores.

Un aspecto crítico identificado es la limitada disponibilidad de especialidades clave como genética médica, electrofisiología o cirugía cardiovascular dentro de una misma IPS, así como el direccionamiento de estos servicios a prestadores distintos por parte de las EPS. Dado el rol central de estas especialidades en el diagnóstico, la estratificación del riesgo y el manejo de las miocardiopatías, se requieren procesos administrativos robustos que garanticen la continuidad del cuidado, la coherencia del plan terapéutico y el retorno oportuno del paciente a su equipo tratante.

En este contexto, la articulación efectiva entre EPS e IPS es un componente esencial de la Ruta de Atención, ya que permite asegurar acceso oportuno a servicios especializados, minimizar la fragmentación de la atención y preservar la seguridad del paciente mediante una coordinación clínica y administrativa eficiente a lo largo del curso de la enfermedad.

C. Monitoreo y evaluación

Se han propuesto algunos indicadores que pretenden ser un mecanismo para monitorear y evaluar la implementación de la ruta clínico-administrativa para miocardiopatías, desde una perspectiva de gestión del riesgo en salud. Estos indicadores son los siguientes:

Tabla 9. Propuesta de indicadores de gestión

ETAPA DE GESTIÓN DEL RIESGO	PROPUESTA DE INDICADOR
<i>Identificación y estratificación del riesgo</i>	Tiempo promedio desde el primer contacto en IPS primaria hasta la confirmación diagnóstica
	Porcentaje de pacientes estratificados según riesgo clínico de muerte súbita
	Oportunidad de consulta de primera vez por cardiología
	Oportunidad de realización de ecocardiograma (desde la orden médica hasta la emisión del informe)
	Cobertura de pacientes a quienes le realizaron pruebas genéticas
	Porcentaje de pacientes con evaluación multidisciplinaria (valoración por Junta o Heart Team)
<i>Intervención y gestión del riesgo</i>	Adherencia a guías clínicas en el manejo farmacológico
	Tiempo desde la indicación hasta la realización de intervenciones clave (implante de DAI, resincronización, ablación)
	Proporción de pacientes que recibieron actividades en educación
	Oportunidad para acceso a rehabilitación cardíaca
<i>Seguimiento y monitoreo</i>	Proporción de seguimiento efectivo (controles realizados vs. programados)
	Proporción de adherencia terapéutica estimada.
<i>Resultados en salud y valor</i>	Porcentaje de pacientes con NYHA I y II (control de síntomas)
	Tasa de hospitalizaciones por falla cardíaca descompensada
	Tasa de reingresos hospitalarios a 30 y 90 días
	Mortalidad ajustada por riesgo
	Cambios en el puntaje de calidad de vida reportada por el paciente (indicador PROMs)
	Costos evitables asociados a complicaciones prevenibles
	Costo total por paciente ajustado por severidad.

DAI: desfibrilador automático implantable; NYHA: clasificación de falla cardíaca (New York Heart Association, por sus siglas en inglés); PROMs: Medidas de resultados informadas por el paciente (del inglés Patient-Reported Outcome Measures)

Al momento de implementar la Ruta que se ha propuesto en este documento, es necesario que se evalúe las capacidades de sistemas de información, registro de datos clínicos, y experiencia de la IPS en la construcción y seguimiento de cohortes de grupos de riesgo específicos (ejemplo, trasplantados), con el propósito de determinar cuáles indicadores son factibles de medición y cuáles no.

CONCLUSIONES

Con base en el ejercicio de elaboración de la Ruta clínico-administrativa para miocardiopatías, se realizan las siguientes conclusiones:

- La ruta clínico-administrativa es un instrumento que facilita la articulación y coordinación de diferentes procesos administrativos y de gestión clínica, que, alineados de manera efectiva, pueden mejorar los resultados en salud y experiencia del paciente y su familia. A través de la matriz de intervenciones, se pueden optimizar el papel que tienen los diferentes profesionales que participan en el proceso de atención, al visualizar su rol y alcance de acuerdo con el momento del recorrido del paciente. Por tanto, se destaca las potenciales interacciones entre profesionales de la salud de la IPS Especialidad, entre procesos administrativos, y relacionado entre prestador y asegurador.
- La ruta clínico-administrativa es altamente dependiente de la gestión administrativa de la EPS, en lo relacionado con la detección oportuna (fase de diagnóstico) y en la continuidad del manejo si la IPS no se encuentra bajo una contratación por PGP. Por tanto, es fundamental la optimización y monitoreo de los canales de comunicación para que sean efectivos, oportunos y ágiles, ya que además repercuten en varios indicadores, y especialmente, definirán el desempeño de los puntos críticos planteados. Todo esfuerzo encaminado en este punto facilitará la implementación de la ruta clínico-administrativa en un contexto local o regional.
- La ruta clínico-administrativa toma reconoce la gestión del riesgo en salud y la garantía de la calidad como referentes para su operación. En este orden de ideas, la Ruta pretende asegurar una identificación temprana y sistemática de pacientes con sospecha de miocardiopatías a través de intervenciones de acceso o primer contacto, lo que implica capacitar a los equipos de atención primaria, fortalecer la interoperabilidad de la información clínica y establecer rutas claras para la confirmación diagnóstica. Además, fomenta la coordinación del cuidado, no solo entre el inter relacionamiento del talento humano, sino la articulación efectiva y oportunidad entre los procesos administrativos de la IPS y la EPS, que se materializa en canales de comunicación, flujo de información (destacándose el potencial de la interoperabilidad) y la estandarización de algunas intervenciones clínicas (remisión a cardiología, criterios de calidad de los ecocardiogramas, listado de chequeo para la junta multidisciplinaria, etc.), todo con el fin de reducir barreras de acceso y minimizar la fragmentación en la atención. Finalmente, la Ruta incorporar elementos de los modelos basados en valor y mejora continua, incluyendo indicadores de resultados clínicos, experiencia del paciente y costos, lo que permite identificar brechas y generar confianza entre prestadores y aseguradores, a la par de que se crean espacios de aprendizaje colaborativo y acuerdos contractuales que incentiven el desempeño.

REFERENCIAS

1. Ministerio de Salud y Protección Social. Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las RIAS [Internet]. [citado el 2 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/Manual-metodologico-rias.pdf>
2. Carrasco G, Ferrer J. Las vías clínicas basadas en la evidencia como estrategia para la mejora de la calidad: metodología, ventajas y limitaciones. *Revista de Calidad Asistencial*. 2001;16(3):199–207.
3. Romero Simó M, Soria Aledo V, Ruiz López P, Rodríguez Cuéllar E, Aguayo Albasini JL. Guidelines and clinical pathways. Is there really a difference? *Cirugía Española (English Edition)*. 2010;88(2):81–4.
4. Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, Portcous M. Integrated care pathways. *BMJ*. 1998;316:133–7.
5. Villanueva-Bravo NA, Iraola-Ferrer MD, Falcón-Hernández A, Fábregas-Lozanoc F, Valladares-Carvajal FDJ. Vía clínica en el infarto agudo de miocardio. Diseño, ensayo piloto y propuesta definitiva. *Revista de Calidad Asistencial*. 2005;20(3):140–51.
6. Bianco L, Raffa S, Fornelli P, Mancini R, Gabriele A, Medici F, et al. From Survey Results to a Decision-Making Matrix for Strategic Planning in Healthcare: The Case of Clinical Pathways. *IJERPH*. 2022;19(13):7806.
7. Bulto LN, Davies E, Kelly J, Hendriks JM. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2024;23(4):429–33.
8. Batchelor W, Anwaruddin S, Wang D, Perpetua E, Holmes D. The Multidisciplinary Heart Team in Cardiovascular Medicine. *JACC*. 2023;2(1):1–13.
9. Ramírez J, Melo M del R, Pantoja LD, Piedrahita VC. Modelos de navegación de enfermería para el paciente con diagnóstico de cáncer. *Rev Salud Bosque*. 2024;14(2):1–19.
10. ESC Scientific Document Group. 2023 ESC Guidelines for the management of cardiomyopathies: Developed by the task force on the management of cardiomyopathies of the European Society of Cardiology (ESC). *European Heart Journal*. 2023;44(37):3503–626.

RUTA CLÍNICO-ADMINISTRATIVA PARA LA ATENCIÓN EN MIOCARDIOPATIAS FAMILIARES



CALI • COLOMBIA
