



CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PARA LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO CON ACTIVIDADE CLÍNICA EN TRATAMENTO INMUNOSUPRESOR

OBJETIVO: Contar con una herramienta basada en las nuevas tecnologías que permita el seguimiento clínico a distancia del paciente con lupus eritematoso sistémico con actividad clínica en tratamiento inmunosupresor, reduciendo la necesidad de desplazamientos presenciales y facilitando la monitorización continua, especialmente en contextos de vulnerabilidad o riesgo sociosanitario.

1. Criterios de inclusión

Criterios xerais

- Pacientes que acepten la inclusión en el programa tras haber sido informados adecuadamente (la aceptación deberá quedar registrada).
- Pacientes diagnosticados de lupus eritematoso sistémico con actividad clínica que se encuentren en tratamiento inmunosupresor.
- Pacientes con accesibilidad a los recursos tecnológicos necesarios que permitan la comunicación y envío de los resultados o parámetros clínicos requeridos.
- Pacientes con conocimiento suficiente del uso de las herramientas de telemonitorización o, en su defecto, que cuenten con un cuidador capaz de proporcionar soporte para su utilización y para el registro/transmisión de la información.
- Pacientes con disponibilidad de dispositivos con acceso a internet (smartphone, tablet u ordenador).

Criterios específicos

- Actividad clínica del lupus (pacientes no en remisión), determinada por índices validados (por ejemplo, SLEDAI > 0 o equivalente).
- Pacientes con estabilidad clínica suficiente que permita el seguimiento a distancia sin riesgo inmediato para su seguridad.



2. Biomedidas

Biomedida	
Periodicidade	• Visita basal al inicio del seguimiento. • Reevaluaciones trimestrales (a los 3, 6, 9 y 12 meses) telemáticas por TELEA. • En caso de cambios clínicos relevantes entre visitas, el paciente podrá comunicarse a través del CHAT de esaude.
Condicións	El paciente completará el cuestionario de 6 preguntas a través de la plataforma TELEA desde su domicilio, en condiciones estables, preferiblemente a la misma hora del día.
Obxectivos de control	• Monitorizar la evolución clínica del paciente con lupus eritematoso sistémico con actividad clínica. • Detectar precozmente signos de brote, efectos adversos o falta de adherencia al tratamiento. • Evaluar el impacto del seguimiento telemático en la estabilidad clínica y la reducción de visitas presenciales. • Fomentar la participación activa del paciente en su autocuidado y manejo de la enfermedad.
Controis	El paciente realizará su seguimiento clínico presencial programado según práctica clínica habitual. La enfermera de reumatología será la responsable de la supervisión diaria de la plataforma TELEA, revisando las respuestas del cuestionario y las alertas automáticas generadas por el sistema. TELEA clasificará las respuestas mediante un sistema de semáforo, asociado ahora a la puntuación: • ● Verde (0 puntos): situación estable; sin alerta. No requiere intervención específica. • ● Amarillo / ● Rojo (1 punto): cualquier respuesta que indique alteración clínica leve, moderada o grave. TELEA lo registra como alerta. Para las respuestas en verde continuado (0 puntos, ausencia de alertas): • Se mantendrá la monitorización rutinaria y la siguiente



revisión telemática se realizará según la periodicidad establecida (cada 3 meses).

Para las respuestas en amarillo/rojo (1 punto):

- La enfermería contactará con el paciente (teléfono o mensaje) para seguimiento, valorar la evolución y confirmar la situación clínica.
- Si los síntomas sugieren un empeoramiento leve y no clínicamente significativo, sospecha de brote o efecto adverso, se se manejará de forma remota por enfermería, priorizando la atención no presencial siempre que sea posible.
- Si se detecta una alteración clínica grave (rojo), confirmada por enfermería, se indicará al paciente que acuda para consulta presencial y valoración en el día por el especialista responsable de las urgencias.

Todas las actuaciones serán registradas en la historia clínica o en TELEA, documentando la intervención, el motivo y la evolución del paciente.



3. Cuestionarios

Obxetivos de control:

- Monitorizar la evolución clínica del paciente con lupus eritematoso sistémico con actividad clínica en tratamiento inmunosupresor.
- Detectar precozmente signos de brote, efectos adversos o falta de adherencia al tratamiento.
- Evaluar el impacto del seguimiento telemático en la estabilidad clínica y la reducción de visitas presenciales.
- Fomentar la participación activa del paciente en su autocuidado y manejo de la enfermedad.

Cuestionario TELEA-LES	
Pregunta 1: ¿Cómo describiría su estado general en cuanto a sus actividades diarias, la intensidad de los síntomas (dolor o fatiga) y su calidad de vida?	
Resposta	Escala de 0 a 10 (0=Excelente / sin síntomas ni limitaciones, 10 = muy mala / sin poder realizar actividades)
Puntuación	• 0-3: 0 puntos • 4-10: 1 punto
Actuación	• 0-3: Seguimiento rutinario. Repetir cuestionario en 4-8 semanas. • 4-10: Enfermería: educación, autocuidado y seguimiento. Si la puntuación está entre 7-10, se recomienda derivación prioritaria a reumatología por posible brote o efecto adverso sistémico.
Pregunta 2: ¿He tenido alguna infección que requiriese antibiótico desde la última visita?	
Resposta	• Sí: cualquier infección bacteriana o viral, ya sea leve y resuelta (ej. urinaria leve, sinusitis) o moderada/grave, con fiebre persistente, hospitalización o en contexto de inmunosupresión alta. • No
Puntuación	• Sí: 1 punto. • No: 0 puntos.
Actuación	• Sí: Enfermería/Farmacia revisa evolución y prevención de recurrencias. Si fue moderada/grave o existe inmunosupresión alta → valoración prioritaria y posible ajuste de tratamiento.



	• No: Seguimiento habitual.
Pregunta 3: ¿He tenido que aumentar mis dosis de corticoides diarias? Si: ¿Cuántos miligramos al día?	
Resposta	• Sí: cualquier aumento de la dosis no indicado por el especialista (tanto ≤ 5 mg/día como > 5 mg/día, o necesidad de mantener dosis altas de forma sostenida). • No
Puntuación	• Sí: 1 punto • No: 0 puntos
Actuación	• Sí: Enfermería registra motivo y evolución. Si el aumento es > 5 mg/día o persiste la necesidad de dosis elevadas → revisión prioritaria y posible ajuste terapéutico. • No: Estable.
Pregunta 4: ¿Se me ha olvidado más de tres veces tomarme mi tratamiento diario para el lupus?	
Resposta	• Sí: cualquier grado de olvidos (de 1 a > 3), interrupción voluntaria o falta de stock del tratamiento. • No
Puntuación	• Sí: 1 punto • No: 0 puntos
Actuación	• Sí: Farmacia / Enfermería: refuerzo educativo y estrategias recordatorias. Si hay > 3 olvidos, interrupción o síntomas asociados → contacto en < 48 h y valoración por reumatología. • No: Correcta adherencia
Pregunta 5: ¿He experimentado un brote de lupus desde la última visita? Entendiendo por borte empeoramiento de la enfermedad.	
Resposta	• Sí: cualquier tipo de brote, desde síntomas leves o moderados autolimitados hasta síntomas graves o multisistémicos. • No
Puntuación	• Sí: 1 punto • No: 0 puntos
Actuación	• Sí: Enfermería: revisión según evolución. Si los síntomas son moderados-graves, multisistémicos o progresan → derivación inmediata a reumatología. • No: Seguimiento habitual
Pregunta 6: ¿Ha tenido algún problema o efecto adverso relacionado con su medicación biológica?"(Sí / No/ No estoy en tratamiento con este tipo de fármacos). Si responde "Sí", aparecerá un desplegable con:	
• Fármaco: (Belimumab / Rituximab / Anifrolumab / Otro)	



• Tipo de reacción o síntoma: (fatiga, fiebre, cefalea, erupción cutánea, náuseas, reacción en el punto de infusión, dificultad respiratoria, dolor torácico, etc.) • Gravedad percibida: leve / moderada / grave.	
Resposta	• Sí: Ha presentado cualquier reacción o efecto adverso, desde leve/moderado persistente (>48 h), erupción leve, cefalea o fiebre baja, hasta reacciones graves (dificultad respiratoria, hinchazón facial, dolor torácico, fiebre alta persistente, erupción extensa, sangrado, ictericia, síntomas neurológicos). • No: No ha presentado ningún efecto adverso o molestias leves autolimitadas tras la administración • No estoy en tratamiento con este tipo de fármacos
Puntuación	• Sí: 1 punto • No: 0 puntos
Actuación	• Sí: Farmacia/Enfermería contactan en 48–72 h para valorar y registrar la evolución. Si hay síntomas moderados persistentes o cualquier signo grave → derivación urgente a Reumatología (<24 h) y notificación a farmacovigilancia si procede. • No: Seguimiento habitual. Refuerzo educativo sobre posibles reacciones y cuándo contactar.
Alertas	
Alerta amarela/vermella: Puntuación do cuestionario ≥ 1 • La enfermería contactará con el paciente (teléfono o mensaje) para seguimiento, valorar la evolución y confirmar la situación clínica. • Si los síntomas sugieren un empeoramiento significativo, sospecha de brote o efecto adverso, se realizará derivación prioritaria y contacto inmediato con el reumatólogo o farmacéutico responsable para valoración urgente. • Todas las actuaciones serán registradas en la historia clínica o en TELEA, documentando la intervención, el motivo y la evolución del paciente. En caso de ausencia de alertas, se mantendrá la monitorización rutinaria y la siguiente revisión se realizará según la periodicidad establecida	
Periodicidade	
Basal y cada 3 meses. 12 meses de seguimiento.	
Control	
La enfermera de reumatología será la responsable de la supervisión diaria de la plataforma TELEA, revisando las respuestas del cuestionario y las alertas automáticas generadas por el sistema.	



4. Prazos

Duración do Teleseguemento

- La inclusión en el programa de teleseguimiento tendrá una duración inicial de 12 meses (1 año).
- Su continuidad será revisable en cada consulta presencial con el equipo de Reumatología, valorando la evolución clínica, la adherencia al seguimiento y la idoneidad de mantener el control telemático.

Prazos de resposta

- Ante alerta amarilla/roja, las respuestas deberán ser revisadas por la enfermera de reumatología en un plazo máximo de 48-72h.
- O profesional explicarlle ó paciente que a inclusión nun protocolo de teleseguemento non substitúe o contacto co sistema sanitario en **atención de emerxencia**
- Ante calquera situación que requira **atención urxente** o paciente deberá xestionalo pola vía de atención na emerxencia: **061, Urxencias Hospitalarias, PAC, Centro de saúde.**

5. Información para pacientes

Enlaces de interese

Teleasistencia y seguimiento sanitario en Galicia – TELEA (SERGAS):	https://accesocidada.sergas.gal/telea Portal informativo sobre la herramienta de seguimiento clínico a distancia utilizada por el Servicio Gallego de Salud.
Sociedad Española de Reumatología (SER)	https://www.ser.es/pacientes/lupus-eritematoso-sistemico/ Información actualizada y fiable sobre diagnóstico, tratamiento y control del lupus.