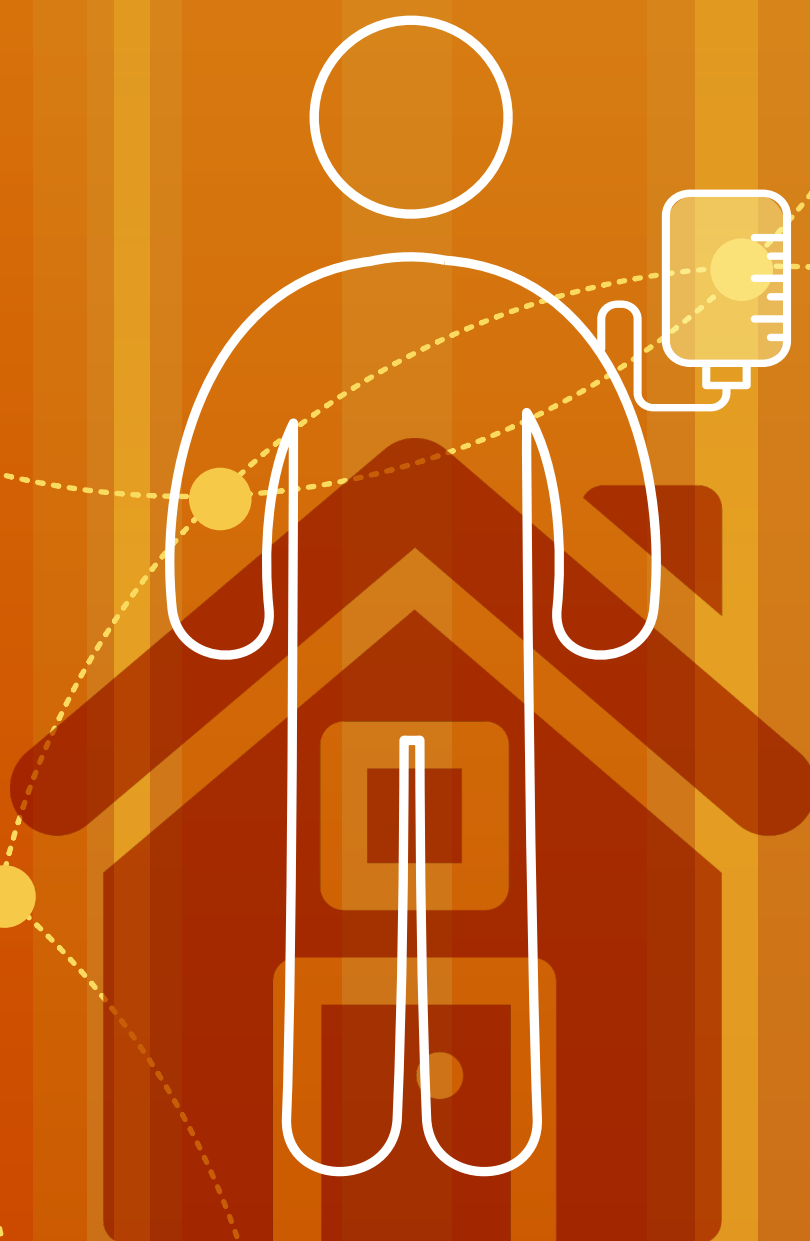


# Del hospital a casa

Gestión del paciente  
con nutrición parenteral  
a domicilio





# **Del hospital a casa**

**Gestión del paciente  
con nutrición parenteral  
a domicilio**

The Institute for Health and Strategy (Si-Health)  
ha elaborado este documento con las aportaciones del  
grupo de expertos multidisciplinar.

## **Del hospital a casa. Gestión del paciente con nutrición parenteral a domicilio**

Marzo 2020

Autores: Carmen Arratibel, Rafael Bengoa, con las aportaciones del grupo de expertos multidisciplinar.

Editado por: The Institute for Health and Strategy (SI-Health)

Diseño gráfico: Daniel Gibert Cobos - [www.dfad.biz](http://www.dfad.biz)



Los contenidos de este informe “Del hospital a casa: la gestión del paciente con nutrición parenteral a domicilio” están sujetos a una licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra derivada 4.0 Internacional.

Los usuarios pueden copiar, distribuir, mostrar y reproducir solo copias directas del trabajo con fines no comerciales y dentro de los límites que se especifican en la licencia.

Puede consultar la licencia completa aquí:

[http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es\\_ES](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es_ES)

# Grupo de trabajo

**Alfredo Carrato Mena.** Oncología Médica. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

**Carmen Beato Zambrano.** Oncología Médica. Hospital Universitario Virgen Macarena.

**Carmen Mias Carballal.** Cirugía General y Aparato Digestivo y Hospitalización a domicilio. Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.

**Cristina Grávalos Castro.** Oncología Médica. Hospital Universitario 12 de octubre.

**Eloína Núñez Masid.** Gerencia – Hospital Clínico Universitario de Santiago.

**Fernando Oliva Mompean.** Cirugía General y Aparato Digestivo. Hospital Universitario Virgen Macarena.

**Jose Ignacio Botella Carretero.** Endocrinología y nutrición. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

**Jose Luis Pereira Cunill.** Endocrinología y nutrición. Hospital Universitario Virgen del Rocío.

**Jose Manuel Martínez Sesmero.** Farmacia hospitalaria. Hospital clínico San Carlos.

**Julia Álvarez Hernández.** Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares.

**María B. Badía Tahull.** Farmacia Hospitalaria. Hospital de Bellvitge.

**Merche Cervera Peris.** Farmacia hospitalaria. Hospital Universitari de Son Espases.

**Miguel González Barcia.** Farmacia hospitalaria. Hospital Universitario de Santiago.

**Miguel Ángel Martínez Olmos.** Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario de Santiago.

**Pedro Pablo Garcia Luna.** Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario Virgen del Rocío.

**Pilar Matía Martín.** Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico San Carlos.

**SI-Health** ha elaborado este documento con las aportaciones del grupo de trabajo.

**BAXTER** ha patrocinado el desarrollo del proyecto.

# Índice

<b>1. Introducción</b>	<b>5</b>
<b>2. Objetivo del proyecto</b>	<b>7</b>
<b>3. Magnitud del problema</b>	<b>8</b>
<b>4. Identificación de los retos en el manejo de la nutrición parenteral domiciliaria hoy</b>	<b>12</b>
4.1 Retos en relación a la estrategia	13
4.2 Retos en relación a la estructura	14
4.3 Retos en relación a los sistemas	16
4.4 Retos en relación al paciente	17
4.5 Retos en relación al liderazgo	17
4.6 Retos en relación a los recursos humanos	18
<b>5. Identificación de mejoras en la gestión del paciente con NPD</b>	<b>20</b>
5.1 En general	20
5.2 Más específicamente	20
5.3 Mejoras en la estrategia	21
5.4 Mejoras en las estructuras	22
5.5 Mejoras en los sistemas	24
5.6 Mejoras en relación al paciente	26
5.7 Mejoras en el liderazgo	26
5.8 Mejoras en recursos humanos	27
<b>6. Elementos fundamentales en la fase de implementación</b>	<b>29</b>
6.1 La implementación se gestiona	29
6.2 Contexto receptivo para la implementación	31
6.3 Generar capacidad	31
6.4 Diferentes liderazgos para implementar	32
<b>7. Resumen de mejoras según agentes responsables en el liderazgo para su implementación</b>	<b>33</b>
<b>Anexo 1: Ejemplos internacionales de hospital en el hogar</b>	<b>35</b>
<b>Anexo 2: Metodología</b>	<b>36</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>37</b>

# 1. Introducción

Sorprendentemente, en los países desarrollados, hasta el 50% de los pacientes hospitalizados están malnutridos y solo el 8% reciben un diagnóstico de desnutrición durante su estancia hospitalaria [1].

Según el reciente estudio PREDYCES® (Prevalencia de la Desnutrición Hospitalaria y Costes Asociados en España), el 23% de los pacientes ingresados en un hospital español están en riesgo de desnutrición.

Este simple hecho implica, en primer lugar, una recuperación subóptima de muchos pacientes y, en segundo lugar, un aumento de la estancia hospitalaria, de los reingresos, de las tasas de infección y de mortalidad, especialmente en los mayores de sesenta y cinco años.

La medicina actualmente está cambiando mucho y de manera muy rápida. debido tanto a razones demográficas como a los espectaculares avances científico-técnicos que se están produciendo, entre otros factores.

Cada vez hay más pacientes complejos cuyos resultados finales pueden ser mejorables o tienen aún algún recorrido de mejora tanto desde el punto de vista de la medicina que puede hacerse para ellos, la experiencia, formación o educación que reciben durante su proceso asistencial o incluso sobre los recursos económicos que se emplean para poder llevarlo a cabo.

Son muchos los profesionales que prestan asistencia y cuidan a estos pacientes complejos y la realidad en España es muy positiva. Sin embargo, la no priorización de la nutrición y, el hecho de que se trate sólo de una prestación en un modelo organizativo fragmentado en general, indican que hay margen de mejora.

Con el objeto de identificar mejoras en al ámbito clínico, organizativo y de gestión del paciente, se ha reunido a un grupo de trabajo multidisciplinar de expertos. Nadie está mejor posicionado que los profesionales involucrados en la atención de estos pacientes para descubrir estas áreas de mejora.

Este breve informe recoge su perspectiva en cuanto al diagnóstico de situación y algunas mejoras preliminares necesarias para mejorar la nutrición en el paciente complejo.

Un plan diseñado multidisciplinariamente puede ayudar a alinear las capacidades disponibles con los mejores resultados que se desean obtener.

Los clínicos no pueden ser sólo excelentes clínicos, sino que su papel está cambiando. Deben implicarse no sólo en realizar un excelente trabajo clínico para mejorar las experiencias y los resultados finales, sino también en la parte más operativa de gestión y organización del manejo de este tipo de pacientes.

Así, necesitan liderar equipos multidisciplinarios complejos para optimizar su eficiencia y hacer su tarea clínica sostenible en el tiempo, optimizando la atención de los pacientes durante todo su recorrido asistencial.

El entorno en el que trabajan esos clínicos está cambiando de forma importante, siendo necesario adaptarse, incluyendo todo el potencial tecnológico que ofrecen

las TICs para ofrecer cuidados a distancia, facilitando al enfermo su permanencia en casa, en la comunidad o en un entorno más familiar.

La tendencia internacional apunta a un desarrollo cada vez mayor del domicilio como centro de cuidados. En 2012, un metaanálisis de 61 ensayos aleatorios y controlados, mostró que los pacientes hospitalizados en el hogar, tenían una tasa de mortalidad a los seis meses, entre un 19% y un 38% menor que los hospitalizados [2].

Todo esto hace que el papel de los profesionales de la salud sea más complicado, pero definitivamente serán clínicos los que mejor podrán co-diseñar con sus pacientes la modalidad de prestación que mejor les satisfaga y diseñar la estrategia para implementar dichas mejoras.

En la elaboración de este informe, se ha puesto el foco en los pacientes oncológicos y especialmente en un área concreta: la nutrición parenteral domiciliaria.



## 2. Objetivo del proyecto

Este proyecto persigue proponer y desarrollar un plan multidisciplinar, que incluya intervenciones organizativas y de gestión del paciente, para mejorar el actual abordaje de pacientes con necesidades de nutrición parenteral domiciliaria.

Tras consensuar los principales retos identificados y analizar la trayectoria de cuidados que siguen hoy los pacientes que precisan de nutrición parenteral domiciliaria, se han identificado nuevas estrategias o intervenciones a realizar (qués), así como las correspondientes mejoras en el actual modelo de organización y gestión (cómos).

El resultado del trabajo se concreta en un plan multidisciplinar para gestionar de un mejor modo la nutrición parenteral domiciliaria en pacientes oncológicos. En este documento se recogen las áreas de mejora planificadas por el grupo de expertos de forma conjunta, para luego llevar a cabo una implementación local con la que aprender en el proceso.

### 3. Magnitud del problema

La desnutrición relacionada con la enfermedad (DRE) es una patología frecuente en el mundo desarrollado [3]. Afecta a 30 millones de personas en Europa y tiene un coste asociado de ciento setenta mil millones de euros anuales [4] [5].

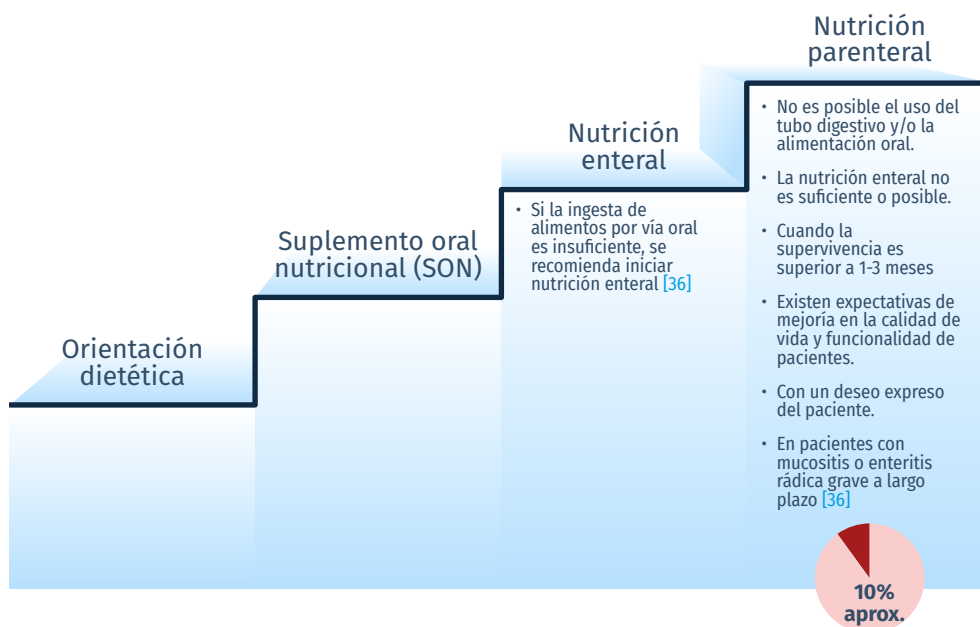
En España, afecta a 1,7 millones de adultos, lo que supone el 4.4% de la población [4], [5].

Los pacientes hospitalizados que están desnutridos<sup>1</sup> oscilan entre un 23,7% y un 37%, en el caso de pacientes pluripatológicos mayores de 70 años. Esto supone un aumento de las estancias hospitalarias [6]. La desnutrición afecta a uno de cada cuatro pacientes en el ingreso. Y casi un 10% se desnutre durante su estancia hospitalaria [4] [5].

Los costes directos de la desnutrición hospitalaria se estimaron en 1.143 millones anuales en 2009, lo que supone el 1,8% del gasto sanitario del sistema nacional de salud [7].

Los problemas nutricionales de los distintos pacientes presentan gradientes diferenciados:

▼ Figura 1. La escalera de la prestación nutricional



Elaborado por SI-Health

<sup>1</sup> seg n test de cribado NRS 2002.

*El trabajo realizado ha puesto el foco en el paciente oncológico con necesidad de nutrición parenteral domiciliaria.*

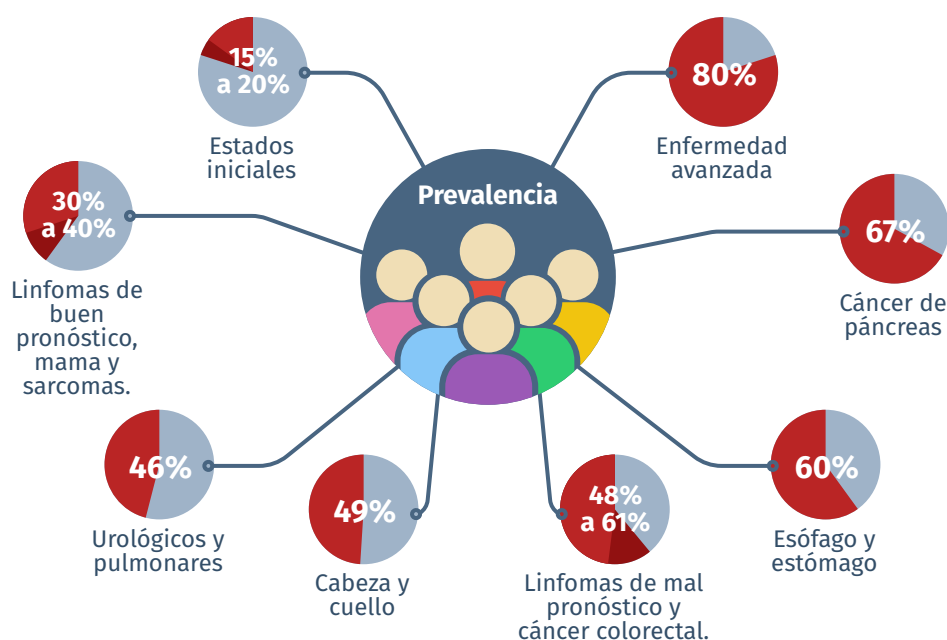
La revolución científico-técnica que se está produciendo tanto en el diagnóstico del cáncer (biopsia líquida, NGS,<sup>2</sup> fusión de técnicas de imagen...) como en su tratamiento: quirúrgico: (cirugía robótica, quirófanos híbridos, Videotoracoscopia...) radioterápico (radiocirugía, protonterapia...), o sistémicos (terapia dirigida, inmunoterapia...) y desarrollos farmacológicos, están mejorando en precisión y sofisticación. Aunque muchos tipos de cáncer no se curan, se pueden convertir en enfermedades crónicas.

Sin embargo, la desnutrición de los pacientes oncológicos, fruto de los tratamientos, o de la propia enfermedad, juega en contra, por lo que es necesario un abordaje clínico y organizativo diferente en todo el continuo de la enfermedad: En su fase preventiva, en la identificación o sospecha y en su tratamiento y seguimiento.

Se ha demostrado que los pacientes con cáncer se encuentran entre los más desnutridos de todos los grupos de pacientes [8].

La prevalencia de la desnutrición en los pacientes oncológicos depende del tipo y localización del tumor y del estadio de la enfermedad [9], [10], [11].

▼ *Figura 2. Prevalencia de la desnutrición en los pacientes oncológicos.*



*Elaborado por SI-Health*

Más del 50% de los pacientes con cáncer sufren desnutrición. En la primera visita uno de cada tres pacientes oncológicos está desnutrido [12] [13] y se califica como grave un 12,2%.

La caquexia afecta al 15-40% de los pacientes con cáncer en el momento del diagnóstico, llegando hasta el 60-80% en casos de enfermedad avanzada [14]. Solo se diagnostica el 23%.

<sup>2</sup> Next generation sequencing.

En España sólo un tercio de los pacientes con riesgo de desnutrición al alta, reciben apoyo (suplementos orales o nutrición enteral/parenteral) [12] [4] y, sin embargo, está demostrado que un adecuado soporte nutricional mejora el estado general del paciente, aumenta su tolerancia al tratamiento y la eficacia del mismo disminuyendo así mismo la mortalidad [15] existiendo evidencias de que el estado nutricional incide en los resultados finales de morbi-mortalidad, coste y calidad de vida [14] [16].

La nutrición parenteral (NP) es una terapia de soporte vital para adultos y niños cuando la nutrición oral y enteral está contraindicada (NP total) o es insuficiente (NP complementaria). Por nutrición parenteral se entiende el aporte de nutrientes que se realiza por vía intravenosa, pudiendo ser periférica o central [17]. Está indicada en pacientes cuyo tracto gastrointestinal no es utilizable para la administración, digestión o absorción de nutrientes, enfrentándose a un periodo más largo de entre cinco y siete días de ingesta inadecuada de energía o cuando siendo el tracto gastrointestinal utilizable se desea mantener en reposo por razones terapéuticas.

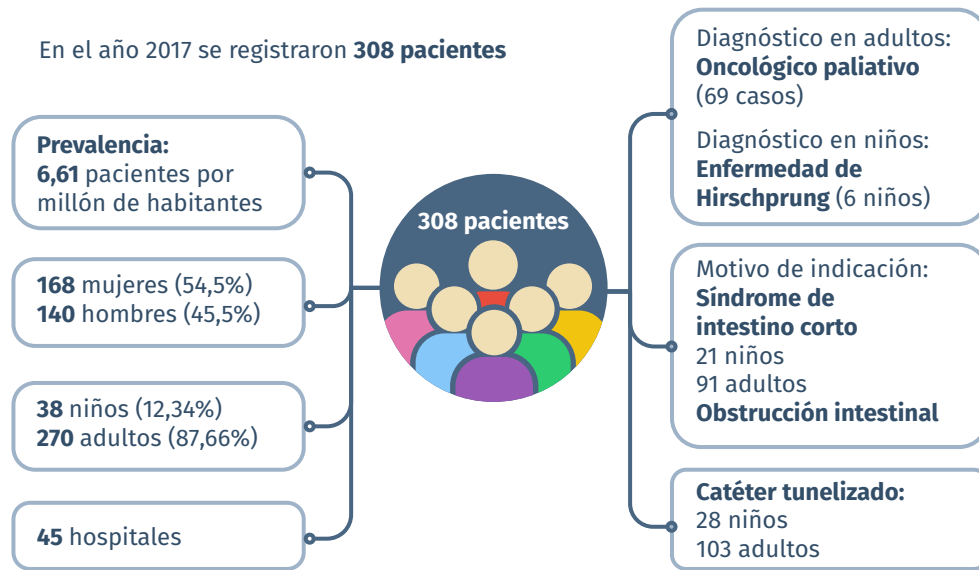
La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) es una modalidad de soporte nutricional que permite la administración de soluciones de nutrición parenteral en el propio domicilio del enfermo, utilizando generalmente un catéter, indicado de forma transitoria o permanente. Esta modalidad de prestación facilita al paciente poder seguir con los compromisos familiares, sociales e incluso, laborales.

La NPD se utilizó por primera vez en 1967 en EEUU. Los primeros pacientes europeos se localizan en Dinamarca en 1970. En España, los primeros casos datan de 1984. En su origen vino indicada para el fallo intestinal sin enfermedad maligna de base. En relación con el paciente oncológico, la NPD ha experimentado, en siete años, un incremento de un 43% [18].

Hay estudios que evidencian la eficacia de la NPD temprana. Pacientes que iniciaron NPD experimentaron una mayor supervivencia, mejor calidad de vida y el estado funcional y nutricional. La NPD no debería ser tomada en cuenta como última opción en cánceres incurables sino cuando los pacientes comienzan a perder peso [19,20]. La supervivencia de los pacientes en que se inició la quimioterapia durante o tras iniciar nutrición parenteral fue superior [21].

La NPD es coste efectivo en relación con la hospitalaria [22]. Los avances en tecnología e infraestructuras han facilitado la transferencia de servicios complejos de hospitales al hogar [23,24].

▼ Figura 3: La nutrición parenteral domiciliar en España en cifras



Fuente: Adaptado por Si-Health de Nutrición parenteral domiciliar en España 2017. Informe de Grupo de Nutrición artificial domiciliar y ambulatoria NADYA, SENPE.

Nótese que los registros de nutrición parenteral domiciliar no son obligatorios y por tanto los datos deben ser tenidos en cuenta bajo esta premisa.

Es contrastable también la variabilidad que existe en las cifras de NPD entre las distintas comunidades autónomas en España [25]. Se debe tener en cuenta que, a día de hoy, no existen registros obligatorios para la NPD, que podrían justificar, en parte, esas diferencias.

La tasa de prevalencia de NPD en España es aproximadamente la mitad de los países de su entorno. La prevalencia de la NPD varía entre un 0.9 y 12 pacientes por millón de habitantes. Existe gran variabilidad en la práctica clínica entre los diferentes países del entorno, por lo que existe recorrido de mejora [26,27].

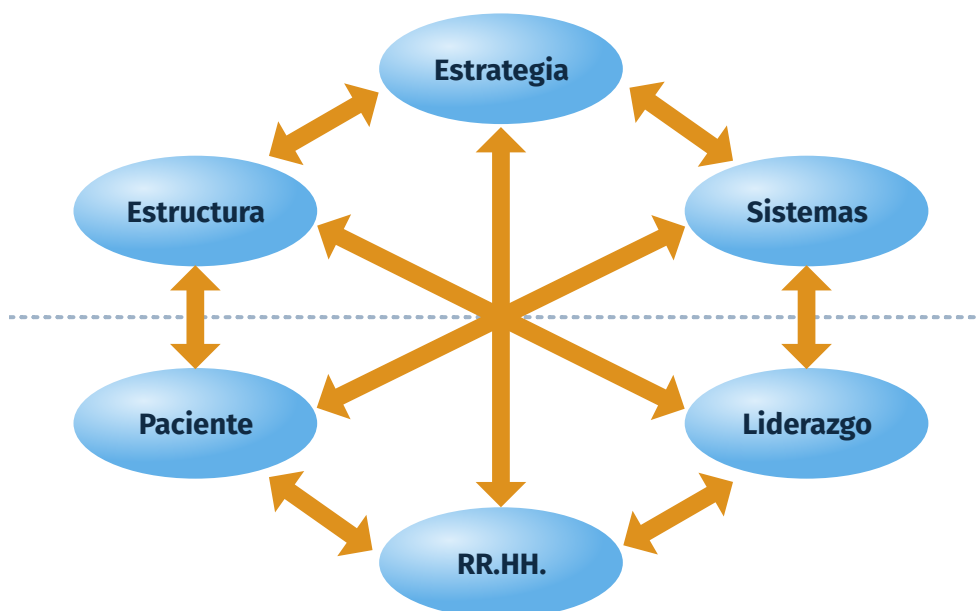
## 4. Identificación de los retos en el manejo de la nutrición parenteral domiciliaria hoy

La información que se presenta a continuación ha sido elaborada como fruto de la revisión de la evidencia disponible, a partir de **las entrevistas** realizadas a los expertos del grupo de trabajo y como resultado de la primera reunión con ese grupo de expertos.

Para organizar el trabajo se han ido analizando diferentes retos relacionados con las estrategias seguidas, con las estructuras existentes hoy en la prestación, con los sistemas de información, relacionados con los pacientes, con los recursos humanos y con la gestión.

Estas áreas de análisis quedan representadas en la siguiente figura.

▼ *Figura 4: Marco utilizado para la identificación de los RETOS*



*Adaptado por Si-Health del marco de las 7S*

## 4.1 Retos en relación a la estrategia

### Falta de estándares nacionales

Estratégicamente, la nutrición muchas veces queda relegada a un segundo plano en las políticas sanitarias y en nuestras organizaciones. No es lo prioritario. Se eclipsa el problema por la existencia de otras enfermedades de base. Sin embargo, el problema nutricional es sistémico clínicamente, no es órgano dependiente y es transversal a lo largo de la evolución vital del sujeto enfermo.

Debido a esa lógica sistémica y, por lo tanto, a la necesidad de un abordaje multidisciplinar y coordinado, es probable que la nutrición requiera un cambio estratégico general.

En otros países, esto ha empezado a ocurrir y el pagador se ha puesto más exigente con los prestadores. Exige a los prestadores (Holanda y EEUU - 2014) unos estándares para incentivar una mayor coordinación entre niveles asistenciales y con el domicilio, así como una responsabilización mayor sobre la post hospitalización de los pacientes para evitar, por ejemplo, reingresos y eventos adversos. Estos estándares requieren por parte de los prestadores documentar las intervenciones en nutrición para los pacientes de alto riesgo.

En esos entornos, se reconoce la importancia estratégica de la nutrición en la mejora de los resultados finales, en pacientes con cáncer y otras enfermedades. Sin embargo, en España, no existe tanta sensibilización por parte de las autoridades, sobre el beneficio de la nutrición parenteral domiciliaria.

### Dispersión de un grupo pequeño de pacientes con necesidades complejas distribuidos en un amplio grupo de hospitales.

Los pacientes con necesidades complejas que requieren de NPD son pocos y se encuentran dispersos.

Esto dificulta la visualización de la importancia de ofrecer nutrición parenteral en el propio domicilio del paciente y su desarrollo con garantías de equidad y seguridad en España.

Es necesario, por tanto, aumentar los esfuerzos de visibilización estratégica y sensibilización sobre esta modalidad de prestación a domicilio.

En el sistema de salud hoy, es posible desarrollar parte de la prestación asistencial a distancia en ubicaciones diferentes al hospital, en los entornos más cómodos y más fáciles para los pacientes que ya de por sí necesitan someterse a las reglas que imponen las propias prestaciones (frecuencias de los actos clínicos, etc). En este sentido, el canal domiciliario, gracias al desarrollo de las modalidades de interacción virtuales se consolidan como un nuevo nivel asistencial que es necesario desarrollar para garantizar la prestación asistencial de un modo estratégico con el sistema sanitario y social actual.

## 4.2 Retos en relación con la estructura

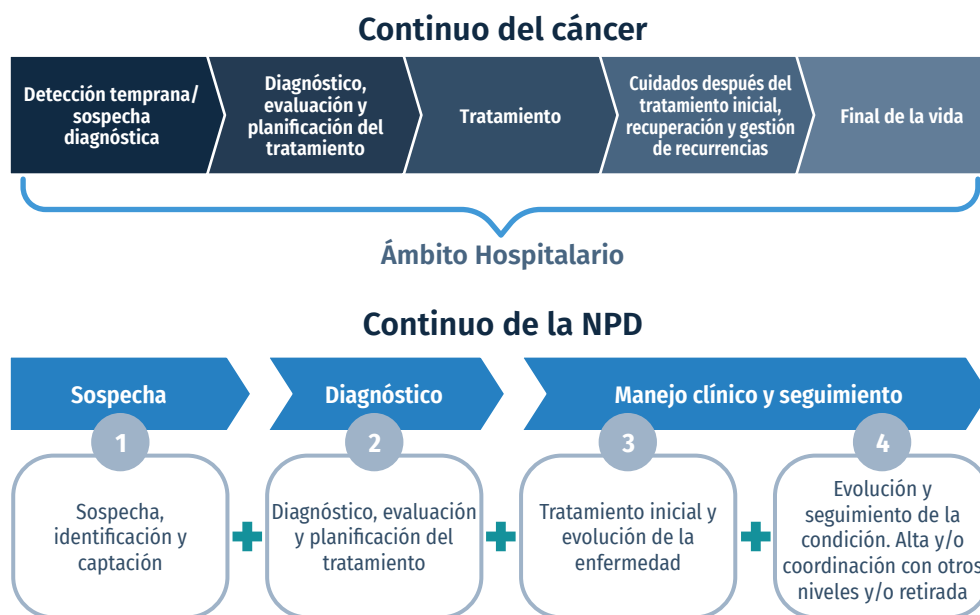
### La organización en silos en nuestros centros condiciona los resultados finales.

El modelo asistencial en el que se presta la nutrición parenteral domiciliaria hoy, está organizado en silos, lo que provoca fragmentación de cuidados, con un problema añadido, por la existencia de una enfermedad de base a manejar clínicamente. La evidencia indica que la fragmentación del sistema incrementa el gasto en un 77.6%. [28]

De manera general, la asistencia y los cuidados que se ofrece a los pacientes oncológicos con NPD, se organiza en torno a tres fases diferenciadas: (1) sospecha o detección de necesidad de NPD. (2) Confirmación o diagnóstico de necesidad de NPD. (3) Manejo clínico y seguimiento de la NPD.

En cada una de estas fases, los objetivos que se persiguen, la oferta asistencial y de cuidados que se presta y los profesionales que participan son diferentes.

▼ Figura 5: Asistencia y cuidados a pacientes con NPD

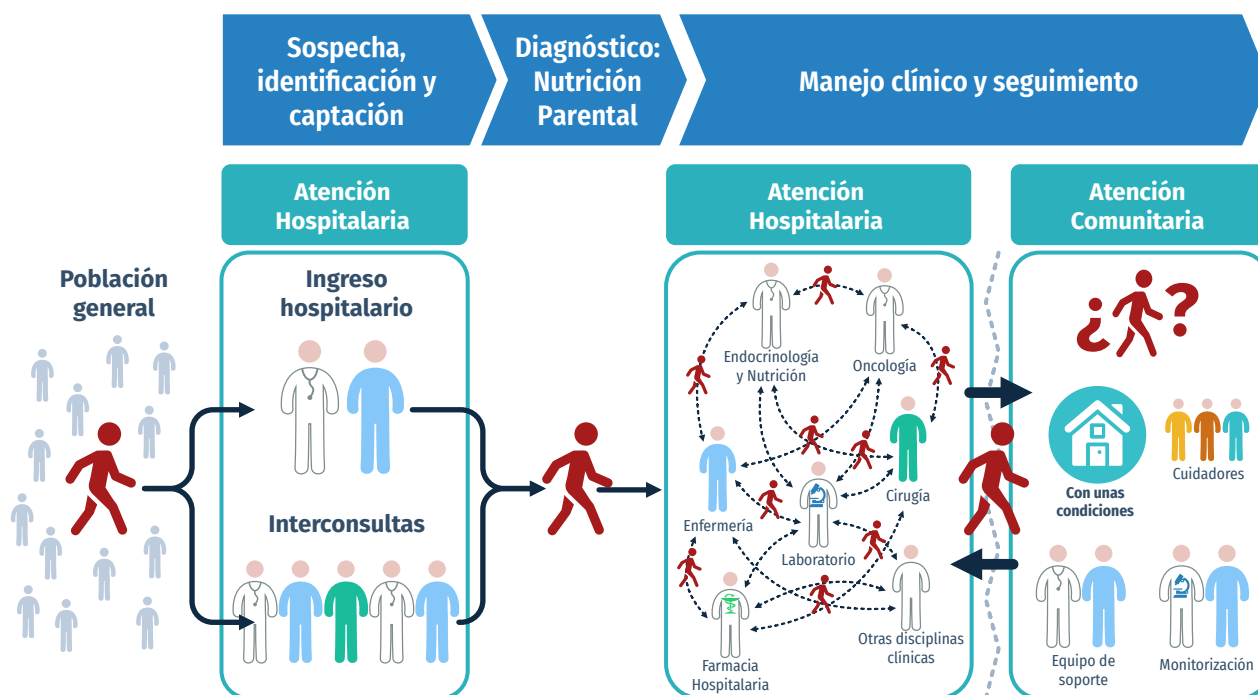


Elaborado por SI-Health.

La trayectoria que experimenta el paciente en esta organización asistencial es, francamente, mejorable, por lo que se ha de buscar un nuevo modelo.



▼ Figura 6: Trayectoria general del paciente con NPD hoy.



Elaborado por SI-Health.

## La organización en silos aumenta la variabilidad clínica existente entre centros.

**Falta de consenso sobre NPD.** Existen **diferencias en las principales recomendaciones** sobre NPD, entre los principales organismos (ASPEN, ESPEN, NICE, AUPEN, DGEM) respecto a [29].

- Cuándo iniciar la NPD.
- Cuándo iniciar la NPD en pacientes con diagnóstico maligno de base.
- Vía de acceso a la NPD y manejo de la misma. (A modo de ejemplo, utilización o no de anticoagulantes, si hacerlo de forma profiláctica o no...)
- Educación de los pacientes: básico para evitar riesgos de infecciones, pero existencia de variabilidad en los aspectos sobre los que poner el foco en esa formación. (catéter, bombas de infusión...)

Sin embargo, existe **consenso** [29] en:

- La importancia de la coordinación del equipo de soporte, con una estructura básica de médico especialista, enfermera especializada y dietista.
- La importancia de la gestión global del paciente (aspectos no sólo clínicos sino de organización).

Los pacientes con nutrición parenteral hoy, sufren no sólo una fragmentación de cuidados **intrahospitalaria** (silos), sino también **entre estructuras asistenciales**.

Esta fragmentación se visibiliza de diferentes formas: a través de mala experiencia de cuidados para el paciente. Con tiempos de atención que tienden a prolongarse más de lo deseado. El potencial preventivo se desaprovecha y son comunes las

ineficiencias por prácticas innecesarias que no aportan valor o que se duplican. Todo ello se refleja en la existencia de recorrido de mejora en la calidad y seguridad de la atención.

Esto repercute directamente en el paciente, que presenta resultados finales mejorables. Nos situamos antes excelentes clínicos que prestan su medicina en un modelo asistencial del siglo pasado y que por tanto condiciona lo que hoy reciben los pacientes.

Faltan estándares entre centros que se materializan, entre otros aspectos, en las diferencias existentes en el tamaño y formación de las distintas unidades de nutrición existentes a día de hoy.

Adicionalmente, la ausencia de una regulación específica para la NPD, hace que no se garantice una correcta continuación de cuidados, cuando el paciente llega a su domicilio.

**La tendencia internacional apunta a la externalización de los cuidados fuera del hospital [23] [24], entre ellos la NPD y exige en varios países, que esa externalización se acompañe de medidas que aseguren la coordinación entre lo que ocurre en el hospital y lo que ocurre en la comunidad, una vez se le da el alta al paciente.**

### Infraestructura en el hogar.

Sigue habiendo retos de infraestructura y soporte específicos en el hogar para poder generalizar la NPD. Quizás pueden existir problemas de equidad cuando un paciente no puede garantizar esas condiciones mínimas en su domicilio, teniendo en cuenta que no existen unidades de media estancia para aquellos pacientes que necesiten NPD.

Se deben garantizar las condiciones mínimas de aptitud del domicilio para la administración de la NPD que garanticen una manipulación segura, destacando entre otras: [30]

- Zonas libres de contaminación.
- Sin corrientes de aire que puedan movilizar polvo.
- Sin presencia de mascotas o animales domésticos.
- Superficie de trabajo lo suficientemente amplia para distribuir todo el material necesario, silla cómoda y depósito para el material de desecho.
- Material alejado de toda fuente de calor.

## 4.3 Retos en relación a los sistemas

Los planes de nutrición parenteral para los pacientes oncológicos y quirúrgicos complejos son, **en general, bien implementados** mientras el paciente está en el **hospital**. Sin embargo, no están bien comunicados, o esa comunicación es escasa o poco estructurada, con los prestadores de atención primaria o con otras estructuras o equipos de soporte, con lo cual, puede haber un impacto negativo.

Es evidente que esto se mejorará posiblemente con la implementación de la **historia clínica electrónica única** entre niveles. No obstante, en 2020, a pesar de los

avances, esta herramienta integrada sólo está disponible en algunas comunidades autónomas.

A día de hoy, las interconsultas hospitalarias actúan como mecanismo de coordinación entre servicios y la historia clínica electrónica, allí donde está implantada, es un claro elemento integrador.

## 4.4 Retos en relación al paciente

La prestación de NPD presenta complejidad técnica de manejo: existencia de catéter en vena, existencia de riesgos por infección, comorbilidad por el diagnóstico complejo de base en pacientes oncológicos, o por el manejo de las bombas de infusión y resto de material fungible.

Por todo lo anterior, cobra mayor responsabilidad la elección del paciente susceptible de NPD, por parte del colectivo clínico en codecisión con el propio paciente. Parece necesario, por tanto, definir y estandarizar la indicación de NPD en el paciente oncológico de forma multidisciplinar, facilitando la coordinación entre agentes profesionales y niveles asistenciales.

Como se ha descrito anteriormente, el paciente hoy, no transita de una manera sencilla por el sistema. Parece que no se pone hoy el foco en el paciente sino en sus enfermedades concretas. En las distintas interacciones que mantiene con los profesionales clínicos, tiene que repetir el mensaje, su problema, una y otra vez. En ocasiones, el paciente oncológico muere antes de un problema nutricional que de su enfermedad de base y esto no parece responsable.

El paciente se convierte en el elemento integrador necesario en la trayectoria de cuidados. En ocasiones, se detectan pacientes “totalmente dependientes” del hospital, que ven en cierto modo, limitada su libertad, su vida cotidiana. Esta situación, además, no resulta la más eficiente para el sistema.

Un reto adicional y muy importante en relación al paciente y la NPD es la **formación**. Teóricamente se puede considerar que el paciente formado puede hacerse corresponsable de sus propios cuidados, pero no siempre es posible.

## 4.5 Retos en relación al liderazgo

Las barreras a una mayor utilización de la NPD no son la falta de tecnología ni las indicaciones clínicas, sino principalmente, la **falta de sensibilización de aquellos actores con responsabilidades directivas y en algunos casos clínicas**.

Falta de sensibilización sobre la **magnitud** del problema, sobre su potencial de mejora y sobre el valor que aporta en términos de resultados incluso entre profesionales clínicos que tienen diferentes enfoques ante la NPD.

Los pacientes lo solicitan, existe la prestación, pero no se llega a su potencial adecuado, por una falta de planificación, organización y gestión diferente. Por tanto, no es un problema clínico, ni de tecnología. Se conocen las indicaciones clínicas para la NPD, y también se dispone de las tecnologías.

Se trata, por tanto, un problema organizativo y de gestión de paciente. La evidencia nos apunta que los resultados mejoran gracias a los diagnósticos, los tratamientos y los medicamentos, pero también, gracias a la organización y gestión de los cuidados. [31] [32] [33] [34] [35].

## 4.6 Retos en relación a los recursos humanos

### Necesidad de reforzar la multidisciplinariedad.

Los equipos multidisciplinarios aportan importantes beneficios a los pacientes y a los profesionales que los cuidan. Estos beneficios incluyen mejoras de salud, mayor satisfacción de los usuarios y un uso más eficiente de los recursos.

En la práctica clínica actual, aunque cada vez el movimiento hacia un mayor trabajo en equipo parece despertar, se detecta aún, la escasa existencia de trabajo conjunto estructurado y continuado entre los agentes implicados en la NPD. Existe recorrido de mejora en la coordinación entre dichos agentes.

Parece necesaria una participación mayor de dietistas-nutricionistas en las unidades multidisciplinarias que atienden pacientes oncológicos, existiendo comisiones de tumores y comisiones de nutrición pero que avanzan de formas paralelas, sin demasiada interconexión. A modo de ejemplo, una mayor integración de las comisiones de tumores y comisiones de nutrición, que a menudo, avanzan de manera paralela vs. integrada.

### Trayectoria completa, para el paciente, aún indefinida.

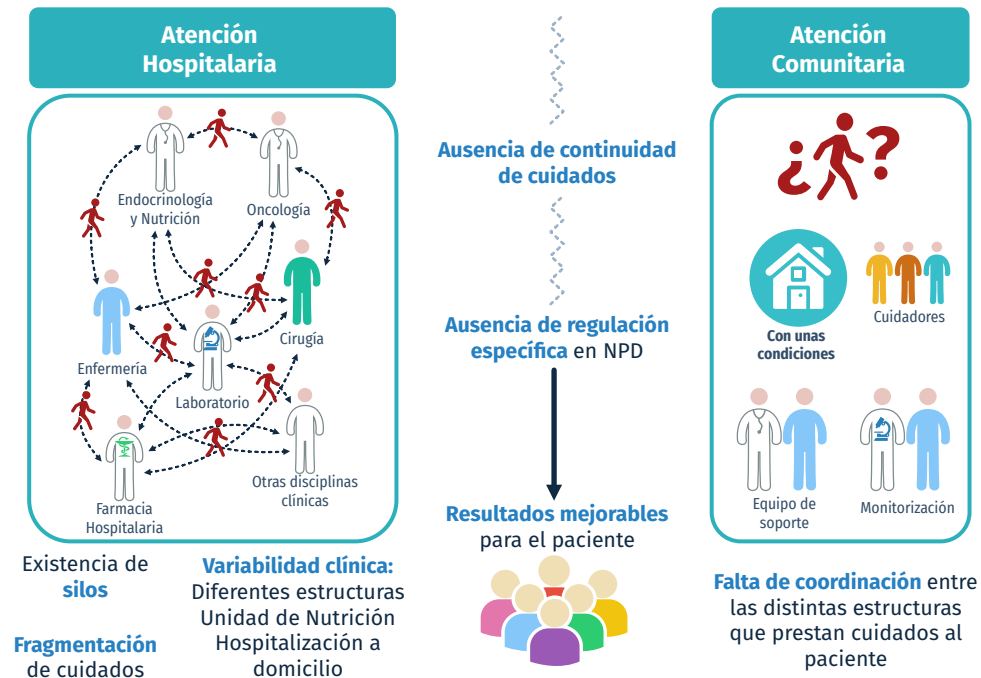
Los foros de encuentro están diseñados hoy por especialidad y servicios sin tener presente la trayectoria global que necesita el paciente. En cierto modo, porque las estructuras donde se presta hoy el servicio, tienen organizados los recursos por servicios y especialidades verticales.

La identificación de las trayectorias conducen a un mejor trabajo en equipo [36] y sirven para identificar duplicidades o ineficiencias que redundan en mejoras en eficiencia.

La tendencia de pago por valor, apunta a que el pagador va a exigir orientarse hacia la trayectoria ideal. Aquella organización que se oriente a ello, estará mejor posicionada.

A continuación, se recogen, a modo de resumen, los retos identificados y comentados hasta el momento.

▼ Figura 7: Resumen de los retos para la NPD hoy



Elaborado por SI-Health

## 5. Identificación de mejoras en la gestión del paciente con NPD

### 5.1 En general

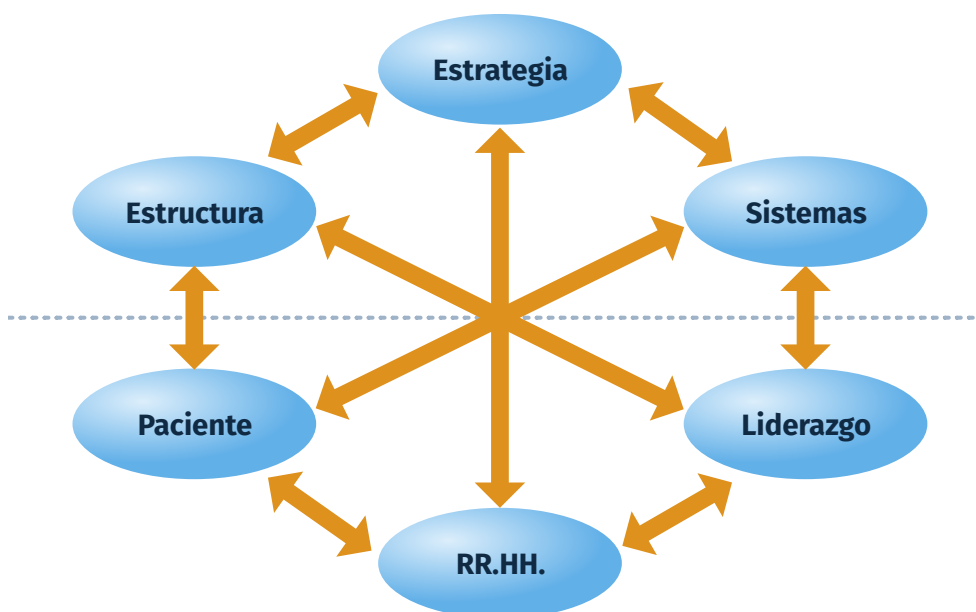
En general en España, existe un **contexto favorable** para desarrollar la nutrición parenteral domiciliaria, por las siguientes razones:

- El incremento en la prevalencia e incidencia de enfermedades oncológicas, junto con una mayor supervivencia, obliga a una priorización de la nutrición en todas sus modalidades.
- La tendencia hacia la personalización y las decisiones compartidas con el paciente y la tendencia a su formación y mayor autogestión.
- La tendencia a reforzar programas de hospitalización a domicilio para pacientes complejos.
- El domicilio es un nuevo centro de cuidados para un grupo creciente de patologías.
- La tecnología evoluciona permitiendo lograr una mejor monitorización domiciliaria.
- Profesionales muy competentes preparados para aplicar estas tecnologías.
- La tendencia a integrar los cuidados entre atención primaria y hospitalaria y el uso de la historia clínica electrónica.
- La necesidad de atender cada vez más a pacientes crónicos, que necesitan tratamiento a largo plazo, con lo cual, mejor en casa.
- La participación voluntaria o implicación proactiva del paciente y su familia en su propio problema de salud.

### 5.2 Más específicamente

Sobre la base de las entrevistas semiestructuradas mantenidas con los especialistas, las sugerencias recogidas en las distintas reuniones y la literatura existente, las mejoras potenciales se analizaron también usando el mismo marco para su estructuración:

▼ Figura 8: Marco utilizado para la identificación de MEJORAS



Adaptado por Si-Health del marco de las 7S

## 5.3 Mejoras en la estrategia

### Necesidad de un marco nacional (Plan).

Parece necesario establecer **un plan**, una visión compartida por todos los profesionales implicados en la prestación de nutrición parenteral domiciliaria en pacientes oncológicos, con el objetivo de ofrecer el mejor servicio evidenciado a día de hoy, en el momento en que es necesario, y en el lugar más adecuado que permita conseguir los mejores resultados para el paciente.

### Necesidad de una regulación específica para la nutrición parenteral domiciliaria.

Esa regulación tomaría la forma de **estándares nacionales** cuyo contenido contendría:

- Estándares de calidad exigibles.
- Las condiciones mínimas en recursos humanos. Gestión del paciente por profesionales con experiencia y formados.
- La composición y el papel de un equipo multidisciplinar.
- Capacidades básicas y formación necesaria.
- Protocolos / criterios para la elección de pacientes. (Según tipologías de pacientes).
- Protocolos para la gestión del alta incluyendo la formación del paciente.

- Monitorización del paciente en la comunidad, según tipo de paciente.
- Protocolos para la educación sanitaria del paciente y el seguimiento de la NPD en el domicilio.

**Establecimiento de un curso nacional acreditado para la NPD para todos los prestadores de ese servicio.**

**Potenciar la creación de registros obligatorios, con criterios homogéneos y factibles, y nuevas métricas que ayuden a realizar una correcta evaluación o valoración de la NPD.**

## **5.4 Mejoras en las estructuras**

**Constitución e implementación de una RED de centros relacionados con la NPD (RED Clínica para la gestión del conocimiento).**

**Diseño por parte de los clínicos y los pacientes de una trayectoria ideal para pacientes con NPD que permita compararla con la existente para avanzar en procesos de mejora.**

Una trayectoria de cuidados es más exhaustiva que un protocolo clínico. Un protocolo clínico es universal. Una trayectoria se define de manera general, pero se implementa localmente adaptándose al contexto específico. Los protocolos aportan mucha ayuda a los clínicos describiendo la técnica diagnóstica o el tratamiento para un determinado tipo de pacientes, sin embargo, no incluye información sobre el lugar óptimo para el tratamiento, sobre los servicios de apoyo o sobre las estructuras, ni sobre el consumo de recursos y gasto asociado.

Consecuentemente, las trayectorias (pathways), incluyen información sobre quién, dónde y cómo se puede prestar un mejor servicio, las estructuras de apoyo y, a menudo, el coste de ese servicio, incluyendo los servicios que se prestan en los hospitales y atención primaria, así como los que se presta en el domicilio, al tener una visión global de todo el proceso a ofrecer a un paciente con NPD, desde el principio hasta el final.



▼ Figura 9: Definición de trayectoria clínica o pathway



## Gobernanza de la unidad de nutrición, para el desarrollo de su función: Ubicación del centro de control para la NPD.

Estructuralmente **en España existen dos tendencias en relación a dónde debe estar el centro de organización para la nutrición parenteral a domicilio**. En algunos casos, los hospitales prefieren garantizar la calidad asistencial y organizativa, desde el propio centro hospitalario y, en otros casos, se puede concebir como un programa de hospitalización a domicilio.

## Las áreas integradas como estructuras facilitadoras

Allí donde existan estructuralmente “áreas integradas” entre atención primaria y atención hospitalarias (8 Comunidades Autónomas), se entiende que será un factor favorecedor para una mejor integración de los cuidados entre niveles asistenciales y con el domicilio.

El movimiento que se está dando hoy en la prestación de la NPD es hacia la creación de sistemas locales, porque eso va a ayudar a garantizar trayectorias continuas versus actos clínicos independientes.

Existe evidencia creciente que revela que modelos más integrados, además de ofrecer una mejor gestión de los pacientes y ayudar a gestionar mejor la salud de las poblaciones, son más eficientes, contribuyendo así a la sostenibilidad del sistema.

## 5.5 Mejoras en los sistemas

### Incorporar la ruta de NPD en la historia clínica electrónica

Cada vez es mayor el potencial y el desarrollo de la tecnología y los sistemas de información que actúan como elementos integradores, al facilitar la coordinación entre las distintas disciplinas clínicas, que trabajan alrededor de un paciente con NPD.

Allí donde exista la historia clínica electrónica, la propuesta es **incorporar de forma sistemática, la trayectoria nutricional deseada, en el plan de alta del paciente**. Del mismo modo, se deberá exponer en papel donde no esté implementada la historia clínica electrónica, con **una correcta codificación**, en ambos casos.

Se podrá incluir también, **un protocolo de transición del hospital al domicilio**. Esta información permitirá a los equipos que proveen la continuidad de cuidados en la comunidad (equipo atención primaria) monitorizar el seguimiento y progreso del paciente.

Asimismo, por ejemplo, si el paciente requiere de un reingreso, se contará ya en su historial, con información relativa a la situación nutricional del paciente. En consecuencia, la historia clínica electrónica, deberá ser potenciada para permitir una transferencia de información que incluya el estatus nutricional y los planes de tratamiento entre niveles asistenciales. Identificando en la medida de lo posible, la información nutricional del paciente. Desglosando la información relativa a enfermedad de la aportada por otro tipo de profesional, evitando así cualquier error o contraindicación.

Cabe destacar también, la importancia creciente de la telemedicina para la atención a los pacientes, minimizando el riesgo de exposición.

### Incorporar en los sistemas de información, alertas en la fase de gestión y manejo clínico

La identificación vía alertas, definidas conjuntamente por los profesionales sanitarios implicados en el cuidado de este tipo de pacientes, puede identificar los hitos o los momentos en los que, durante el tiempo de evolución de la enfermedad de base, como se identifica en la figura 10, la coordinación y el intercambio de información es esencial, por ejemplo, para decidir cambios en la prestación de NPD que estén evidenciadas o expuestas por consenso clínico.

▼ Figura 10: Sistema de alertas en la fase de gestión y manejo clínico



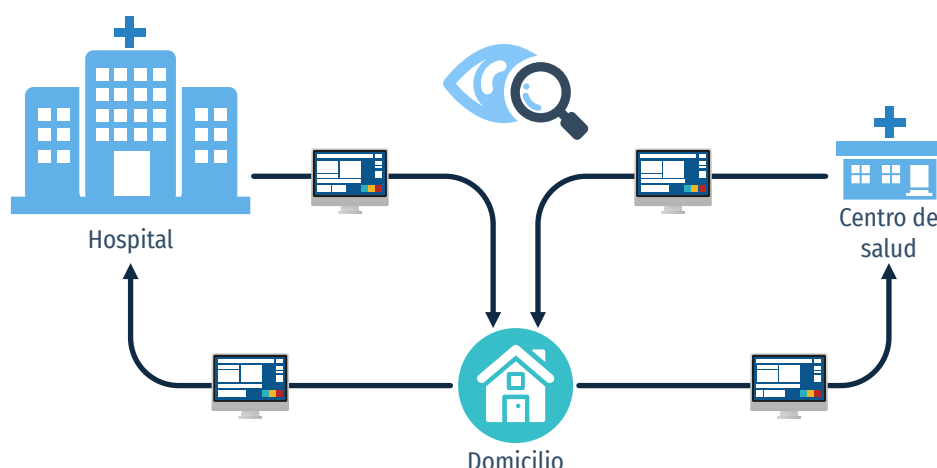
Elaborado por Si-Health

## Expandir la monitorización en domicilio (e-salud)

La tecnología y la e-salud permiten eliminar las barreras físicas y facilitar la telemonitorización y el reporte de información por parte de los pacientes con nutrición parenteral (figura 11), desde su domicilio, facilitando así la constitución del domicilio como un centro de cuidados donde se pueda garantizar la seguridad del paciente, facilitar la coordinación entre la atención hospitalaria y la atención comunitaria consiguiendo a su vez, eficiencia para el conjunto del sistema de salud.

Los servicios de salud en el hogar, como nuevas plataformas de atención médica, y la monitorización remota, permiten reducir los costos de la atención médica [37]. En los próximos cinco años, el mercado de la telemedicina se espera que crezca 64 mil millones de dólares en los Estados Unidos [37]. Produciéndose una expansión de “la puerta de entrada” de la atención médica en el hogar, en el trabajo, o donde sea que estén los dispositivos móviles [37]. Se consigue así, un enfoque más personalizado de la medicina, centrado en mantener a los pacientes bien, fuera del hospital, reduciendo el coste general de la atención.

▼ Figura 11: Eliminación de barreras físicas



Elaborado por Si-Health

## 5.6 Mejoras en relación al paciente

- Se propone preguntar a una muestra de usuarios su experiencia en relación a la NPD. Se propone hacer lo anterior mediante un cuestionario validado. Para ello se pueden utilizar cuestionarios validados o PREMS.
- Reforzar procesos educativos al paciente. Procesos de codecisión, con método.
- Ofrecer un grupo de apoyo NPD y acceso a consejo para pacientes y cuidadores. La figura del paciente mentor es bien valorada por pacientes en la misma situación. Existen varias iniciativas de páginas web<sup>3</sup> donde se facilita información, en un mismo lugar, tanto para pacientes como profesionales. Si bien, puede que su existencia no sea conocida por todos los pacientes con NPD.
- La necesaria formación del paciente, realizada de forma ambulatoria, cuando sea posible, tendría ventajas económicas y evitaría riesgos de seguridad clínica para el paciente.

## 5.7 Mejoras en el liderazgo

En relación al liderazgo directivo y clínico, tanto en atención hospitalaria como en atención primaria, es necesario un mayor reconocimiento de que la transición de cuidados al domicilio es una etapa crítica para garantizar los resultados óptimos finales.

Esto supone materializar un cambio cultural en todos los agentes para romper definitivamente la fragmentación intrahospitalaria y entre niveles asistenciales que existe hoy y procurar un abordaje de la patología que permita una mejor continuidad de los cuidados requeridos en pro de un mejor resultado final para el paciente.

<sup>3</sup> [www.falointestinal.com](http://www.falointestinal.com): página disponible desde el Complejo Universitario de Navarra.  
<https://www.seen.es/portal/contenidos/aulaVirtual/detalleCurso.aspx?idApartado=v1-MEdZPKgGH1fAUyco0jdw%3d%3d> : SEEN, aula virtual.  
<https://www.nadya-senpe.es/index.php/site/page?view=elementos-educativos&language=es> : Elementos educativos del grupo NADYA (SENPE).  
<https://senpe.com/preguntas-frecuentes.php>: SENPE, preguntas frecuentes.

Por otro lado, los clínicos (médicos, enfermería, nutricionistas...) necesitan más autonomía de gestión a nivel local, potenciado por un liderazgo distribuido e integrador. Esto permite desarrollar la innovación por parte de los equipos que son quienes están cerca del paciente y pueden identificar mejor los cambios necesarios y la forma que pueden tomar para adecuar mejor la asistencia y los cuidados a las necesidades que precisan los diferentes tipos de pacientes.

## 5.8 Mejoras en recursos humanos

Reforzar los procesos para **asegurar las mejores condiciones de seguridad clínica en la prestación de NPD.**

El trabajo conjunto del ámbito social y sanitario, debería poder ofrecer formación comunitaria que facilite la incorporación del sector social en los equipos de NPD. A día de hoy, los equipos de hospitalización a domicilio que apoyan la NPD, pueden acudir a residencias para ayudar a sus pacientes, pero, sin embargo, no pueden acudir a centros de largas estancias donde un paciente con NPD y con una vía central, no es admitido.

Existen recomendaciones ESPEN, ASPEN y en los países con estándares insisten en que todas las unidades que participen en la NPD deben asegurar que los pacientes estén gestionados por un **equipo multidisciplinar** que como mínimo deba incluir el clínico, nutricionista, farmacéutico y enfermero especialista en NPD [29].

La evidencia indica que un aumento del 5% del trabajo en equipo multidisciplinar, conlleva un descenso del 3,3% en mortalidad de los pacientes [38] [39].

**Posible papel creciente para la enfermería comunitaria.** En ciertos casos donde existe la **hospitalización a domicilio**, la enfermería comunitaria podría asumir el papel de enfermera especializada en NPD o desarrollar una nueva función como las **enfermeras gestoras de casos**.

Podrían ser enfermeras destinadas a esta función o enfermería comunitaria quién lo haga. Podrían ser de los dos tipos, en función de la preferencia de cada comunidad autónoma.

▼ Figura 12: Resumen de las mejoras identificadas



## 6. Elementos fundamentales en la fase de implementación

Una vez identificadas con los expertos del grupo de trabajo, de forma conjunta, las mejoras que parecen necesarias en la gestión del paciente con NPD, es necesario también identificar los elementos fundamentales a tener en cuenta en la fase de implementación de dichas mejoras.

### 6.1 La implementación se gestiona

En la mayoría de casos, el fracaso al aplicar un cambio en el sistema sanitario no atiende a un fallo en su diseño o concepción, sino a un fallo en el proceso de implementación.

La realidad es que el 70% de los planes fracasan [40]. La lista de razones por lo que no funcionan los cambios es amplia, pero en muchos casos es porque no se ha elaborado un proceso estructurado para gestionar su implementación. No existen soluciones simples ni recetas universales para abordar problemas complejos, pero sí marcos que proveen una estructura genérica y flexible con el fin de que se puedan adaptar al contexto concreto.

Es conocido el efecto inercia o la resistencia al cambio. Existe amplia evidencia de la aversión al riesgo en los individuos y las organizaciones. Aversión ante cualquier situación de incertidumbre o incomodidad que siempre se experimenta en cualquier proceso de transición y cambio. El miedo a perder el control o a cambiar la forma de hacer las cosas. Existen ejemplos en los que los individuos y las organizaciones no cambian, a pesar de una evidencia abrumadora a favor del cambio.

Ante estas situaciones, lo que determinará el éxito en el cambio, será la voluntad y la capacidad generada para la implementación. La evidencia pone de manifiesto que factores como el tipo de liderazgo, la capacidad necesaria, entendida no sólo como recursos económicos sino como nuevas competencias y roles necesarios, así como el apoyo público o el alineamiento con los resultados a conseguir de todos los agentes involucrados, son palancas a tener en cuenta en los procesos de implementación [41] [42].

En la mayoría de los casos, el éxito o el fracaso, se debe a elementos culturales, organizativos y de contexto. De la existencia o no, de un método para implementar [43].

Cabe analizar las mejoras sugeridas, en el apartado anterior, en la gestión del paciente con NPD, para identificar si estamos antes soluciones técnicas o adaptativas.

▼ *Figura 13: Soluciones técnicas vs. Soluciones adaptativas*

Soluciones Técnicas	VS.	Soluciones Adaptativas
Respuesta clara		No hay respuesta clara
Poca incertidumbre		Más incertidumbre
Más rápido		Más lento, medio plazo
Se ejecuta con instrucciones parciales		Exige mucha más interacción
Es lineal		Requiere ciclos de retroalimentación

Fuente: SI-Health Insights 2017

Dependiendo de si la mejora que se quiere implementar es simple, complicada o compleja, la solución tendrá que ser gestionada de forma técnica o adaptativa. A menudo, los fracasos vienen porque se intenta resolver como técnico algo que requiere trabajo adaptativo [43].

Los cambios adaptativos se basan en el compromiso de las personas para adoptar nuevas actitudes, competencias, creencias o comportamientos. A modo de ejemplo, incorporar a los sistemas de información alertas, aunque complicado, requiere una respuesta técnica. Sin embargo, promover el compromiso de los profesionales para cambiar a un modelo organizativo horizontal, donde se trabaje de forma multidisciplinar y por trayectorias específicas por ejemplo para pacientes con NPD, requiere de un trabajo adaptativo.

El proceso de gestión para apoyar la implementación de ambos tipos de soluciones-intervenciones es diferente. En el caso de las soluciones técnicas, con una gestión de proyecto robusta, se puede llegar a conseguir el éxito de la intervención, porque el problema está bien definido y existe una solución. No generan tensión, porque no implica que alguien tenga que abandonar una tradición o modificar sus valores.

En el caso de las soluciones adaptativas, muchas veces, se necesitan complejos procesos de experimentación, con ciclos cortos de aprendizaje, donde los elementos más “soft”<sup>4</sup>, ayuden a crear un contexto cultural receptivo para el cambio que se pretende conseguir.

El objetivo es lograr la masa crítica suficiente, para lograr una mayor nutrición parenteral domiciliaria, atendiendo a los distintos comportamientos que se dan en procesos de gestión del cambio.

4 Se entiende por elementos “soft”, aquellos más relacionados con el individuo, como el estilo de liderazgo y la gobernanza, las habilidades y competencias necesarias, la colaboración y las relaciones. La comunicación, la negociación, las habilidades de equipo, el conocimiento del entorno/cultura, entre otros [55].



## 6.2 Contexto receptivo para la implementación

Adicionalmente, en la implementación, el contexto es clave.

Con el fin de vencer la inercia, que exista una visión ilusionante y coherente, y otros elementos que creen un clima favorable es importante. En el apartado anterior se ha identificado como una posible mejora, en el manejo de los pacientes con NPD, la necesidad de un plan nacional con una regulación específica.

En la literatura, existen distintos marcos que intentan organizar las intervenciones que ayudan a crear un contexto receptivo para la implementación de una mejora: A modo de ejemplo, el marco de Pettigrew [44] el de Kotter [45], entre otros. En todos ellos, se pueden identificar los siguientes elementos comunes:

1. Crear sentido de urgencia o de necesidad para que ocurra el cambio.
2. Crear y comunicar la visión para el cambio.
3. Asegurar triunfos a corto plazo (Early wins).
4. Involucración de todos los agentes clave.
5. Tejer colaboraciones.
6. Capacitar metodológicamente.
7. Estilo de liderazgo.

Si bien es necesario disponer de un marco que provea una estructura para avanzar de forma organizada, deben ser herramientas estratégicas suficientemente flexibles y genéricos con el fin de que las personas que lo vayan a utilizar puedan adaptarlo a su contexto particular.

## 6.3 Generar capacidad

Se reconoce que cuando existen unidades específicas con una función de reflexión e implementación, se logra un mayor éxito y un mayor escalado del cambio cultural necesario en cualquier cambio.

Estos equipos deben estar orientados a medio y largo plazo, aportando alineamiento con el resultado a conseguir y aportando el apoyo y la metodología estructurada para facilitar las herramientas de ayuda necesarias para su consecución. Serán capaces de establecer un equilibrio entre lo urgente y lo importante que haga posible incrustar las mejoras identificadas.

Parece necesario desarrollar una nueva capacidad que apoye y complemente el método de cambio tradicional. Desarrollar habilidades de gestión y de mejora continua y gestión del cambio, que permitan probar, cometer errores, analizarlos y aprender de ellos de forma rápida y continua. A modo de ejemplo, y entre otros muchos métodos existentes, el método PDSA (Plan-Do-Study-Act) [46] es un método científico pragmático para testar cambios introducidos en sistemas complejos. Básicamente el método consiste en un ciclo iterativo de planificación, implementación, evaluación y mejora continua, que permite ir introduciendo cambios de forma periódica. Se basa en establecer objetivos cuantificables, para identificar cambios mediante pruebas reales sobre el terreno, donde observar los resultados que se obtienen y actuar consecuentemente, según lo aprendido. En definitiva, un aprendizaje orientado a la acción [46].

Adicionalmente, en toda implementación, es preciso considerar la existencia de un **fondo de transformación**, orientado a que exista financiación asociada a las distintas intervenciones o mejoras que se pretenden implementar, del modo más eficiente posible. En definitiva, la función del fondo económico de transformación es ser facilitador financiero que permita, entre otras cosas, también, la creación de equipos de apoyo y capacitación, referidos en los párrafos anteriores. Y en definitiva, ayudar a la implementación de las medidas, para una mejor gestión del paciente con NPD, a lo largo de toda su trayectoria, propuestas en este informe, por el grupo de expertos multidisciplinar.

## 6.4 Diferentes liderazgos para implementar

Entre las mejoras identificadas de forma conjunta por el grupo, en la gestión de la NPD, se pueden identificar varias que requieren de un liderazgo diferente para que se implementen.

Lo que de verdad hacen los líderes es preparar a las organizaciones para el cambio y ayudarlas a enfrentarlo mientras lo atraviesan [47]. Establecen la dirección del cambio, gestionando las presiones del entorno. La evidencia ha demostrado que el aumento de un punto en el liderazgo supone una disminución del 3,3% en la probabilidad de burnout y un 9% de incremento de la satisfacción de los profesionales [48]. Requisito que a su vez es esencial para mejorar la calidad clínica [49].

El liderazgo tradicional de control de arriba-abajo, directivo descendiente y prescriptivo, no favorece la involucración de los profesionales sanitarios con el cambio necesario. Parece necesario, complementarlo con un estilo de liderazgo más participativo, compartido y distribuido en todas las organizaciones ya que éste promueve la involucración de los profesionales y que surja la creatividad local de abajo a arriba. Esto cobra un mayor impacto cuando se quieren incrustar mejoras que requieren soluciones adaptativas. Siendo necesario la apropiación del proyecto y el sentimiento de pertenencia como catalizador del cambio. Facilitando la diseminación y la adopción de las nuevas prácticas.

El liderazgo colectivo significa que todos los profesionales se hacen responsables del éxito de la organización como un todo, no solo en su propio trabajo o área.

Las culturas de liderazgo colectivo se caracterizan por que todo el personal se centra en el aprendizaje continuo y en la mejora de la atención del paciente. Requiere altos niveles de diálogo, debate y discusión para compartir experiencias y buscar soluciones de calidad [50]. Cuando los profesionales sanitarios se sienten apoyados en su organización, pueden asumir riesgos para innovar que redundan en mejores resultados para esa organización [51]. Es amplia la evidencia que determina que el engagement de los profesionales repercute en la calidad de la asistencia, a través de mejoras en la seguridad clínica por la reducción de errores médicos o descenso en las tasas de infecciones nosocomiales, mejorando así los resultados en salud, además de favorecer las innovaciones organizativas, entre otros aspectos [52] [53]. Existen modelos recomendados como el FMEA (failure mode and effects análisis) que pueden aplicarse muy bien a la NPD. [54]

## 7. Resumen de mejoras según agentes responsables en el liderazgo para su implementación

Ante cualquier marco de implementación, es necesario identificar el agente tractor que liderará la implementación de las mejoras identificadas. A continuación, se resumen las mejoras identificadas de forma conjunta por los expertos del grupo de trabajo, para un mejor manejo de la NPD, clasificadas por el agente responsable de su liderazgo.

Mejora identificada	Agente tractor
1. Necesidad de un marco nacional (Plan).	Nivel macro (ministerio y sociedades científicas) <sup>5</sup> .
2. Necesidad de una regulación específica para la NPD, en la que establecer estándares nacionales.	Nivel macro (sociedades científicas y consejo interterritorial con delegados de todas las CC. AA).
3. Establecimiento de un curso nacional acreditado para la NPD para todos los prestadores de servicio.	Nivel macro (sociedades científicas).
4. Potenciación de registros obligatorios (con ítems homogéneos y factibles) y nuevas métricas que ayuden a una correcta valoración y evaluación de la NPD. <sup>6</sup>	Nivel macro (ministerio y CC. AA en el consejo interterritorial, con diseño de los formularios por parte de las sociedades científicas).
5. RED clínica para la gestión del conocimiento. Constitución e implementación de una red de centros relacionados con la NPD con el fin de identificar nuevos modelos de NPD en España y aprender los unos de los otros, no sólo en el ámbito clínico sino también, en el ámbito organizativo.	Nivel macro (sociedades científicas relacionadas con la NPD).
6. Diseño por parte de los clínicos y los pacientes de una trayectoria ideal para pacientes con NPD que permita compararla con la actual y establecer procesos de mejora continua.	Nivel meso y micro (clínicos y pacientes con ayuda de metodólogos y apoyo de la mesogestión).
7. Definición de la gobernanza y estructura necesaria en las unidades de nutrición para el desarrollo de su función.	Nivel meso (gerencias de las áreas integradas y otras organizaciones sanitarias).
8. Las áreas integradas como estructuras facilitadoras.	Nivel macro (CC. AA) y meso gestión.

<sup>5</sup> Cabe sacar a colación la existencia del documento marco de abordaje de la desnutrición en el que se definen 5 líneas estratégicas para la implementación por parte de las CC. AA.

<sup>6</sup> Actualmente existe un registro no obligatorio, liderado por el grupo NADYA de la SENPE: <https://senpe.com/nadya.php>

Mejora identificada	Agente tractor
9. Incorporar la ruta de NPD en las HCE.	Nivel macro, meso y micro (las sociedades científicas, con criterios comunes, pueden decidir el formulario. Los meso gestores deben apoyar su constitución en cada organización asistencial y los clínicos debe indicar lo que necesitan para el desarrollo de sus funciones).
10. Incorporación en los sistemas de información, alertas en la fase de gestión y manejo clínico.	Nivel meso y nivel micro (La meso gestión debería apoyar la multidisciplinariedad más aún en la zona gris de determinados pacientes susceptibles de NPD y los clínicos tiene que participar en su diseño para que les sea útil).
11. Expandir la monitorización en domicilio (e-salud)	Nivel meso (Los datos deberían llegar a la unidad de nutrición, definiendo quién y cuándo se ocupa de revisar y analizar dichos datos).
12. Conocer la experiencia del paciente en base a PREMs	Nivel meso y micro (potenciado por la unidad de nutrición con el apoyo del nivel gerencial)
13. Reforzar los procesos educativos del paciente potenciando la formación ambulatoria. Ofreciendo grupo de apoyo en la NPD y acceso a consejos para pacientes y cuidadores.	Nivel meso y micro. (Desde la unidad de nutrición, con el apoyo de los mesogestores y el apoyo de los pacientes mentores, NUPA, sociedades científicas...).
14. Potenciar procesos de codecisión con pacientes, con método.	Nivel micro con el apoyo de la meso gestión.
15. Reforzar el reconocimiento de que la transición de cuidados a domicilio es una etapa crítica para garantizar los resultados óptimos finales.	Unidad de nutrición
16. Materializar el cambio cultural en todos los agentes vinculados.	Nivel macro, meso y micro. Concienciación social.
17. Más autonomía de gestión a nivel local, esto es, en el nivel clínico.	Apoyo del nivel meso al micro.
18. Sensibilización, tanto a gestores como a clínicos, del potencial existente en el correcto abordaje nutricional de los pacientes.	Apoyo de la meso gestión a la unidad de nutrición.
19. Reforzar los procesos para asegurar las condiciones de desarrollo de la NPD con garantías de calidad y seguridad clínica.	Sociedades científicas.
20. Potenciar la multidisciplinariedad requerida	Nivel meso gestor
21. Posible papel creciente de la enfermería comunitaria o la figura de enfermera gestora de caso.	Nivel macro y meso

# Anexo 1:

## Ejemplos internacionales de hospital en el hogar

Estar en su territorio, les da a los pacientes más poder sobre su cuidado. [2] [23] [24]

### John Hopkins

#### Requisitos:

- El cliente debe cumplir con los criterios de idoneidad clínica válida para hospitalización a domicilio.
- Una vivienda donde se pueda brindar atención de manera segura.
- Sin embargo, tener múltiples afecciones crónicas y vivir solo no son obstáculos para la elegibilidad.

#### Proceso:

- Una enfermera de hospitalización a domicilio se encuentra con el paciente en el hogar. Brinda atención inicial y educa a pacientes y familiares. Permanece 3 ó 4 horas hasta que el paciente esté clínicamente estable y su familia cómoda con la atención.
- Los próximos tres días, las visitas a domicilio son dos veces al día por la enfermera y una vez al día por el médico. El equipo de hospitalización a domicilio está disponible 24/7.
- Al finalizar el tratamiento (promedio de tres días) el paciente es dado de alta en el servicio de hospitalización a domicilio, con servicios de transición de atención si es necesario.

#### Resultados:

- Menos complicaciones (ej.: delirio). Mayor satisfacción con la atención de pacientes y familiares. Menos estrés del cuidador. Mejores resultados funcionales y menores costes.
- En 2012, un metaanálisis de 61 ensayos aleatorios y controlados, encontraron que los pacientes hospitalizados en el hogar, **tenían una tasa de mortalidad a los seis meses entre un 19% y un 38% menor** que los hospitalizados.

## Anexo 2: Metodología

Para la elaboración del presente documento, se ha seguido la siguiente metodología y fases de trabajo.

1. Revisión de evidencia nacional e internacional existente sobre el actual abordaje de la nutrición parenteral domiciliaria, utilizando la base de datos MEDLINE, además de una búsqueda libre sin límite de lengua ni tipo de estudio.
2. Composición del grupo de trabajo multidisciplinar.
3. Elaboración de un cuestionario utilizado en las entrevistas semiestructuradas mantenidas telefónicamente con los miembros el grupo de trabajo.
4. Desarrollo del marco de trabajo utilizado para la identificación de los retos de la nutrición parenteral a domicilio hoy y las áreas de intervención.
5. Análisis y estructuración de la información recogida en las entrevistas y en la revisión bibliográfica para preparar el material de trabajo de las reuniones presenciales.
6. Dinamización de tres reuniones presenciales de trabajo en las que analizar y validar la información de avance con el grupo de expertos, complementado con trabajo entre dichas reuniones.
7. Configuración del documento final y envío del mismo a los expertos del grupo de trabajo para recepción de comentarios y validación final.

▼ Figura 14. Metodología y fases de trabajo.



Elaborado por Si-Health.

# Bibliografía

- [1] Wendy Everett, Christina Badaracco, Sharon McCauley, «From hospital to home: Why nutrition counts» Health Affairs, 2020.
- [2] Caplan GA, Sulaiman NS, Mangin DA, Aimanino Ricauda N, Wilson AD, Barclay L, «A meta-analysis of "Hospital in the home"» Med J Aust, pp. 197(9):512-9, 2012.
- [3] «<http://www.alianzamasnutridos.es/desnutricion-enfermedad/#>» [En línea].
- [4] Planas, M, Álvarez-Hernández, J., León-Sanz, M., Celaya-Pérez, S., Araujo, K, García de Lorenzo, A. G, «Prevalence of hospital malnutrition in cancer patients: a sub-analysis of the PREDyCES® study,» Support Care in Cancer, vol. 24, nº 1, pp. 429-435, 2016.
- [5] Álvarez-Hernández J et al, «Prevalence and costs of malnutrition in hospitalized patients; the PREDyCES® Study» Nutr Hosp , vol. 27, nº 4, pp. 1049-1059, 2012.
- [6] Farré Rovira R, Frasuquets Pons I, Ibor Pica JF, «Malnutrición hospitalaria: indicadores de evolución postoperatoria» Nutr Hosp , vol. 13, nº 3, pp. 130-7, 1998.
- [7] Reilly JJ, Hull SF, Albert N, Waller A, Bringardener S, «Economic impact of malnutrition: a model system for hospitalised patients» JPEN, vol. 12, pp. 371-6, 1988.
- [8] Ryan AM, Power DG, Daly L, Cushen SJ, Ni Bhuachalla É, Prado CM, «Cancer-associated malnutrition cachexia and sarcopenia: The skeleton in the hospital closet 40 years later» Proc. Nutr. soc , vol. 75, nº 2, pp. 199-211, 2016.
- [9] R. G.-G. M. Escortell Sánchez R, «Nutrición enteral en el estado nutricional del cáncer; revisión sistemática» Nutr Hosp, vol. 32, pp. 1408-16, 2015.
- [10] Belda-Iniesta C, de Castro Carpeño J, Casado Saenz E, Gonzalez Barón M, «Malnutrición y enfermedad neoplásica» Gomez Candela C, Sastre A, editores. Soporte nutricional en la enfermedad oncológica. Madrid: You&Us, pp. 34-52, 2004.
- [11] Camblor Álvarez M, Ocón Bretón MJ, Luengo Pérez LM, Virizuela JA, Sendrós Madroño MJ, Cervera Peris, M, Grande E, Álvarez Hernández J, Jiménez Fonseca P., «Soporte nutricional y nutrición parenteral en el paciente oncológico: informe de consenso de un grupo de expertos» Nutr Hosp , vol. 35, pp. 224-233, 2018.
- [12] Pressoir M, Desne S, Berchery D, Rossignol G, Poiree B, Meslier M, et al, «Prevalence, risk factors and clinical implications of malnutrition in French Comprehensive Cancer Centres» Br J Cancer , vol. 102, nº 6, p. 966e71, 2010.
- [13] Martin L, Senesse P, Gioulbasanis I, Antoun S, Bozzetti F, Deans C, et al., «Diagnostic criteria for the classification of cancer-associated weight loss» J Clin Oncol , vol. 33, nº 1, p. 90e9, 2015.

- [14] Antonio Antón Torres, Javier Martínez Trufero, Abigail Ruiz Lobera, «SEOM: Guía anorexia-caquexia. Capítulo 1: Importancia de la caquexia en oncología,» p. 19.
- [15] Van Cutsem E, Arends J. , «The causes and consequences of cancer-associated malnutrition» Eur J Oncol Nurs. , vol. 1, nº 9, pp. S51-63, 2005.
- [16] Segura A et al, Clin Nutr, vol. 24, pp. 801-814, 2005.
- [17] del Olmo MD, Bretón JO, Hernández JÁ, Pomar MDB, Romero FB, Lesmes IB, et al., «Términos, conceptos y definiciones en nutrición clínica artificial. Proyecto ConT-SEEN» Endocrinología diabetes y Nutrición, vol. 65, nº 1, pp. 5-16, 2018.
- [18] Wande-Berghe C. Cuerda-Compes C, Álvarez-Hernández J, Pereira- Cunill JL, Carabaña-Pérez F, Gómez- Candela C, «Nutrición parenteral domiciliar en paciente oncológicos» Hos Domic , vol. 1, pp. 65-72, 2017.
- [19] Cotogni et al, «Bioelectrical impedance analysis for monitoring cancer patients receiving chemotherapy and home parenteral nutrition» BMC Cancer , vol. 18, p. 990, 2018.
- [20] Cotogni et al. , «Longitudinal study of quality of life in advanced cancer patients on home parenteral nutrition» Cancer Medicine , vol. 6, nº 7, pp. 1799-1806 , 2017.
- [21] Guerra et al, «. Role of parenteral nutrition in oncologic patients with intestinal occlusion and peritoneal carcinomatosis» Nutr Hosp., vol. 3283, pp. 1222-1227 , 2015.
- [22] John k. Marshall, Shannon L, Gadowsky, Anne Child and David Armstrong, «Economic Analysis of home vs hospital Based Parenteral Nutrition in Ontario, Canada» JPEN J Parenter Enteral Nutr, vol. 29, p. 266, 2005.
- [23] M. Bruce Leff, «A vision "hospital at home" programs» Harvard Business Review, 21 december,2015.
- [24] Albert Siu and Linda V.DeCherrie, «Inside Mount Sinai's hospital at home program» Harvard Business Review, Mayo 2019.
- [25] Juana-Roa J, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J, «La realidad de la nutrición parenteral domiciliar en España» Nutrición Hospitalaria, pp. 364-8, 2011.
- [26] J.M.Moreno Villares, «La práctica de la nutrición artificial domiciliar en Europa» Nutr. Hosp. , vol. 2, pp. 59-67, 2004.
- [27] Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F y cols.: , «Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997» Clin Nutr, vol. 18, pp. 135-140, 1999.
- [28] Frandsen BR, Joynt Ke, Rebitzer JB, Jha AK, «Care fragmentation, quality and costs among chronically ill patients» The American Journal of Managed Care, vol. 21, nº 5, pp. 355-362, 2015.
- [29] Dreesen M, et al, «Guidelines recommendations on care of adult patients receiving home parenteral nutrition: A systematic review of global practices» Clinical Nutrition, pp. 31(5):602-8, 2012.
- [30] G. NADYA, «Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliar» Nutrición hospitalaria suplementos, pp. 281:1-36, 2009.



- [31] Wind A, Rocha F, Marosi E, L. de Pieve, M. Groza, M. Asioli, et al, «Benchmarking Cancer Centers: From Care Pathways to Integrated Practice Units» Journal of the national comprehensive cancer network, vol. 16, nº 9, pp. 1075-1083, sept 2018.
- [32] N Johansen and C. Saunders, «Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer» Cureus, vol. 9, nº 2, p. 1039, 2017.
- [33] B. Bernadette, C. Brown, C. Patel, E. McInnes, N. Mays, J. Young y M. Haines, «The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies» BMC Health Serv Res, vol. 16, nº 1, p. 360, 2016.
- [34] «Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century» Committee on Quality of Health Care in America, 2001.
- [35] «Cottage industry to postindustrial care--the revolution in health care delivery» The New England Journal of medicine, vol. 362, nº 5, pp. e12(1)-e12(4, 2010 feb.
- [36] Deneckere, S., et al., , «Care pathways lead to better teamwork: Results of a systematic review» social science & medicine, 2012.
- [37] Ashwini M. Zenooz and John Fox, «How New Health Care Platforms Will Improve Patient Care» Harvard Business Review, october 2019.
- [38] West, M., Eckert, R., Steward, K., Pasmore, B. , «Developing cultures of high quality care» The Kings Fun, 2014.
- [39] Lyubovnikova, J., West, M. A., Dawson, J. F., & Carter, M. R, «Consequences of real team and co-acting group membership in healthcare organizations» European Journal of Work and Organizational Psychology, vol. 24, nº 6, pp. 929-950, 2015.
- [40] S. Blackburn, S. Ryerson, L. Weiss, S. Wilson y C. Wood, ««How do I implement complex change at scale?»» McKinsey & Company, 2011.
- [41] F. Matta y R. N. Ashkenas, ««Why Good Projects Fail Anyway»» Harvard Business Review, September 2003.
- [42] S. Watt, W. Sword y P. Krueger, , ««Implementation of a health care policy: An analysis of barriers and facilitators to practice change,» BMC Health Service Research, vol. 5, nº 53, pp. 1-10, 2005.
- [43] R. O. f. E. World health Organization, Leading health system Transformation to the next level, Expert meeting Durham, United Kingdom, 12-13 July 2017.
- [44] A. Pettigrew, E. Felie y L. McKee, «Shaping Strategic change- The case of the NHS in the 1980s» Public Money & Management, vol. 12, nº 3, pp. 27-31, 1992.
- [45] J.P Kotter, «Leading change, Boston » Harvard Business Review Press, 1995.
- [46] «Institute for Healthcare Improvement» [En línea]. Available: <http://www.ihl.org/resources/Pages/HowtoImprove/ScienceofImprovementHowtoImprove.aspx>. [Último acceso: febrero 2020].
- [47] John P. Kotter, «Lo que realmente hacen los líderes » Harvard Business School Publishing Corporation., 2005.
- [48] Tait D. Shanafelt et al, «Impact of Organizational Leadership on Physician Burnout and Satisfaction » Elsevier Inc, vol. 90, nº 4, pp. 432-440, 2015.

- [49] «NEJM,» [En línea]. Available: <https://catalyst.nejm.org/clinicians-not-engaged-clinician-engagement/>. [Último acceso: Febrero 2020].
- [50] Michael West, Regina Eckert, Katy Steward, Bill Pasmore, «Developing Collective leadership for health care » The Kings Fund, May 2014.
- [51] West and Dawson , Universidad de Manchester,UK. , 2012.
- [52] M.West and J.Dawson, «Employee engagement and NHS performance » Kings Fund, 2012.
- [53] Ben Collins, «Staff engagement: Six building blocks for harnessing the creativity and enthusiasm of NHS staff » The Kings Fund, 2015.
- [54] Ashley L et al., «A practical Guide to failure mode and effects analysis in health care: Making The most of the team and its meetings,» Joint Commission Journal on Quality and Patients Safety, vol. 36, nº 8, p. 251, 2020.
- [55] John Marshall, Shannon L Gadowsky, Anne Child and David Armstrong, «Economic Analysis of home vs hospital based parenteral nutrition in Ontario, Canada » Journal of Parenteral and Enteral Nutrition., nº 29, p. 266, 2005.
- [56] Gabbay, John; Klein, Andrée le May ,Con Connell , Jonathan H, . Skilled for Improvement? Learning Communities and the Skills Needed to Improve Care: An Evaluative Service Development, Health Foundation, 2014.



