

Caso de Innovación

1. FICHA TÉCNICA

Título

Plataforma de información y recursos en nutrición parenteral domiciliaria (NPD) www.fallointestinal.com

Acrónimo

Fallo Intestinal

Área clasificación ITEMAS

- BIO -Biotecnología y diagnóstico molecular
- FARMA - Medicamentos y productos farmacéuticos
- MEDTECH - Materiales y dispositivos médicos
- TIC - Solución digital
- ORG - Innovación asistencial/organizativa
- Otros [Haga clic aquí para escribir texto.](#)

Tipo de Innovación

- Tecnología sanitaria
- Producto
- Servicio
- Solución digital
- Proceso
- Modelo organizativo

Alcance de la Innovación

- Nueva solución no existente a un problema no resuelto.
- Solución alternativa a una ya existente
- Mejora de una solución existente
- Nuevo uso o aplicación de una solución existente

Ámbito de aplicación

- Especialidad médico quirúrgica
- No asistencial (organizativo)

En caso de especialidad, indique cual: Endocrinología y Nutrición, Cirugía General, Digestivo, Farmacia Hospitalaria, Enfermería

2. CASO DE INNOVACIÓN

Origen de la idea

- Iniciativa de un/a profesional
- Iniciativa de una dirección de área o servicio
- Proyecto de investigación
- Propuesta de usuarios o asociación de pacientes

Descripción general del caso de innovación

Un equipo multidisciplinar del Complejo Hospitalario de Navarra ([CHN](#)), coordinado desde la Sección de Nutrición y Dietética, certificada en la ISO 9001:2015 desde septiembre 2018, ha puesto en marcha una página web dirigida a pacientes afectados de fallo intestinal, con el objetivo de proporcionar pautas de cuidado y consejos que permitan aumentar la calidad de vida de estas personas. La plataforma, con contenidos en castellano, euskera e inglés, pretende convertirse en un recurso digital de referencia internacional para el tratamiento de esta enfermedad, considerada 'rara' por su baja prevalencia.

El fallo intestinal es una patología poco frecuente, normalmente provocada por el llamado 'síndrome de intestino corto', en la que el aparato digestivo no es capaz de absorber los líquidos y nutrientes necesarios, lo que hace necesario que estas personas reciban nutrición parenteral (por vena) domiciliaria, conocida por las siglas NPD. Este tipo de soporte nutricional exige que el paciente tenga ciertos conocimientos técnicos y destrezas de autocuidado para evitar complicaciones y detectar signos de alarma, habilidades a las que espera contribuir la web promovida por profesionales del CHN.

La puesta en marcha de la plataforma www.fallointestinal.com es resultado de la colaboración de profesionales de los servicios de Endocrinología y Nutrición (Dras. Ana Zugasti y Estrella Petrina), Medicina Interna (Dr. Fermín Jiménez), Farmacia (Carmen Fontela) y Anestesia, Reanimación y Terapéutica del dolor (Dr. Miguel Salvador) el Hospital de Día Crónico Polivalente (DUE Iratxe Crespo) y la Unidad de Hospitalización (DUE Inma Elizari) del CHN.

La web combina materiales escritos descargables en formato pdf con vídeos explicativos, que incluyen indicaciones sencillas y prácticas basadas en las últimas guías nacionales e internacionales sobre esta patología. La Sección de Nutrición del CHN cuenta con diez años de experiencia en el manejo de pacientes con fallo intestinal tipo III y nutrición parenteral domiciliaria a largo plazo, un período en el que ha tratado a un total de 20 personas con esta dolencia, cuatro de ellas en activo en la actualidad.

La baja prevalencia de personas que requieren este tipo de soporte nutricional (308 pacientes en España en el año 2017; 270 adultos y 38 niños, según registro Nutrición Artificial, Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad

Española de Nutrición Clínica y Metabolismo ([NADYA-SENPE](#)) en relación con otros tratamientos crónicos hace que no existan muchas fuentes de información relacionada con conceptos básicos de la NPD, una carencia que pretende cubrir la nueva web. Hasta ahora la información y formación del paciente y cuidador se realizaba durante la hospitalización de forma verbal y con documentación impresa más escueta.

La web supone un avance tanto en la magnitud de la información que el paciente puede llegar a recibir como la facilidad y disponibilidad del acceso. Supone una mejora a la atención que recibían estos pacientes, con resultados esperados tanto en la seguridad en el manejo del soporte nutricional como en el desarrollo del paciente activo en NPD. Ambos aspectos son fundamentales en la calidad de vida de estos pacientes y sus cuidadores. Además pueden suponer un ahorro para el Sistema Sanitario ya que se prevé menos complicaciones.

Qué podemos encontrar en la web

- Conceptos básicos y enlaces bibliográficos de referencia sobre el fallo intestinal, la nutrición parenteral y los distintos tipos de catéteres y demás accesorios que el paciente debe conocer.
- Información audiovisual práctica sobre el manejo seguro del soporte nutricional y el cuidado de los distintos tipos de catéteres venosos de larga duración, con indicaciones sobre cómo se debe actuar ante la presencia de complicaciones.
- Glosario con 55 definiciones de los términos más frecuentes utilizados en el tratamiento de esta patología.
- Información sobre la asociación de pacientes (Asociación de Pacientes NPD-[NUPA](#) y Federación Española de Enfermedades Raras-[FEDER](#)) y declaración de apoyo al proyecto por su parte.
- Listado de centros nacionales con experiencia en fallo intestinal y NPD a los que poder acudir en caso de encontrarse de viaje y necesitar asistencia.
- Información sobre 16 sociedades científicas y 18 asociaciones de pacientes nacionales e internacionales, así como noticias de interés.
- Ofrece también testimonios de pacientes y familiares y pretende ser un punto de contacto e información, todo ello con el objetivo de aumentar la "conciencia" de los cuidados y la implicación activa del paciente que requiere esta enfermedad.
- Buzón de consultas y sugerencias.

La web está avalada por varias sociedades científicas (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición-[SEEN](#); Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo-[SENPE](#); Asociación de Enfermeras de Nutrición y Dietética-[ADENYD](#); Sociedad Española de Enfermería Hospitalaria-[SEFH](#)) y cuenta con el sello de calidad WMA (Web Médica Acreditada-[WMA](#)).

3. IMPACTO

Impacto del caso de innovación:

- Resultados de salud
- Sostenibilidad y coste-efectividad del sistema de salud
- Satisfacción paciente
- Satisfacción profesional de salud
- Desarrollo empresarial

Descripción del impacto e indicadores obtenidos

La formación a pacientes que precisan NPD es una tarea compleja, dado su heterogeneidad (distintas edades, nivel sociocultural, patología de base, situación profesional o necesidades específicas). Su motivación para aprender depende en gran medida de la aceptación de la enfermedad. Habitualmente, tanto el paciente como sus cuidadores tienen que aceptar en un corto plazo de tiempo las limitaciones que implican la patología de base y los requerimientos técnicos de este tipo de soporte nutricional. Es fundamental comprobar antes del alta hospitalaria que el paciente conoce y comprende los aspectos relacionados con la administración de la NPD, se maneja con habilidad y es capaz de detectar signos de alarma y la forma de actuar en caso de que se presente alguna complicación. Este tipo de soporte nutricional por vía venosa se debe mantener durante gran parte del día (habitualmente todos los días), limita la calidad de vida e implica la posibilidad de numerosas complicaciones, algunas de ellas con riesgo vital. En este contexto, el enlace con el equipo hospitalario y una fuente de información fácilmente accesible y fiable tienen una importancia fundamental.

El desarrollo de esta web en 2017 respondió a la demanda creciente de recursos de eSalud por parte de la población. También conecta con las líneas estratégicas del Departamento de Salud de Gobierno de Navarra en el ámbito de la humanización de los cuidados y el desarrollo de recursos asistenciales enfocados a las personas que padecen las llamadas 'enfermedades raras'.

La web desde su lanzamiento en noviembre de 2017 ha recibido más de 49.000 visitas y cuenta con más de 5.000 usuarios activos cada mes. Durante este tiempo desde la web se han gestionado 45 consultas dirigidas al buzón de la plataforma que han sido tratadas de manera personalizada.

Sostenibilidad y adopción de la innovación por el sistema de salud

El proyecto se desarrolló gracias a una donación económica y todos los materiales desarrollados, así como la coordinación del proyecto se realizó de forma altruista por todos los componentes del equipo.

Se mantiene una actualización periódica tanto de los materiales como de las citas bibliográficas y las noticias. Se responde las consultas realizadas al buzón de sugerencias. Los promotores del proyecto tienen previsto crear también

una sección dirigida exclusivamente a profesionales. El no poder disponer de tiempo en la jornada laboral y los variados compromisos por parte de los editores colaboradores y las coordinadoras puede poner en peligro la fecha de desarrollo de esta sección.

4. LECCIONES APRENDIDAS

Obstáculos encontrados y estrategias de superación

El proyecto se llevó a cabo fuera del horario laboral, con un gran esfuerzo por parte de los editores colaboradores y las coordinadoras.

Sería importante que estrategias de este estilo se vean reflejadas en la actividad laboral y/o certificadas en el currículum profesional, y se cuente con apoyo de la Dirección tanto para certificarlas como para la difusión de las mismas.

Factores claves de éxito de la innovación

Ser la primera plataforma web nacional e internacional que ofrece la posibilidad de desarrollar la figura del paciente activo en NPD. Reúne materiales formativos e informativos en 3 idiomas, en formato pdf descargable y en vídeo. Asimismo, ofrece listado de centros nacionales de referencia, así como de asociaciones y sociedades científicas.

Cuenta con el apoyo de la asociación de pacientes (NUPA) y con el testimonio directo de pacientes y cuidadores afectados.

Los pacientes han dado su aprobación a los materiales y hemos podido comprobar su eficacia para la formación y capacitación de pacientes y cuidadores que han iniciado este soporte nutricional desde noviembre de 2017.

Aprendizajes trasladables a otros procesos de innovación

Es fundamental tener claras y dar respuesta a las necesidades que presentan el paciente y el sistema y cómo vamos a enfocar tanto los materiales, así como la disponibilidad de estos. Asimismo, el trabajo desarrollado por un equipo interdisciplinar ofrece una información de más calidad, enriquece las relaciones profesionales y el paciente se siente valorado por un equipo unido que le acompaña en su proceso.

Código Unidad de Innovación CI_01_2019

Contacto/Información adicional:

Estrella Petrina Jáuregui
Sección Nutrición (Servicio Endocrinología y Nutrición)
mpetrinj@cfnavarra.es