

## **1. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN**

El Mieloma Múltiple (MM) es la segunda neoplasia hematológica más frecuente y la principal indicación de trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos (TAPH) en todo el mundo. Se considera una patología incurable y los pacientes reciben tratamiento de forma ininterrumpida.

Se ha comprobado cómo pacientes en ciertos momentos del seguimiento y tratamiento de su enfermedad, mejoran cuando pueden ser tratados y seguidos desde su domicilio, mejorando su calidad de vida y haciendo más eficiente la gestión sanitaria de los sistemas de salud. Por ello cada vez se analiza con mayor detalle un seguimiento y tratamiento del paciente en su domicilio, centralizando la toma de decisiones en el médico que realiza el seguimiento, compartiendo dicha tarea con el paciente y su cuidador.

En los pacientes que requieren la realización de TAPH, el Melfalán a altas dosis (200mg/m<sup>2</sup>) es el acondicionamiento estándar para estos pacientes y se trata de un procedimiento seguro con unas tasas de mortalidad relacionadas con el trasplante menor del 1%. Diversos centros han demostrado la seguridad, eficacia, reducción de complicaciones y ventajas económicas al reducir la estancia hospitalaria de estos pacientes con alta precoz y seguimiento domiciliario. La facilidad de la administración del acondicionamiento (2 días), la toxicidad extrahematológica relativamente baja y el corto período de neutropenia, hacen que los pacientes con MM sean los candidatos ideales para los programas de trasplante ambulatorio.

Diferentes grupos nacionales (H. Clinic de Barcelona, H. Regional Universitario de Málaga) e internacionales como el grupo italiano (GITMO), Houston (M.D. Anderson Cancer Center) y Pennsylvania han demostrado las numerosas ventajas de esta modalidad de trasplante como son: disminución de infecciones nosocomiales, mejoría del estado emocional, físico y nutricional, disminución de días de hospitalización y reducción de costes. Todo ello sin verse afectados los resultados del mismo en términos de supervivencia global y supervivencia libre de progresión.

## **2. PLANIFICACION**

El objetivo de este proyecto, en línea con la estrategia marcada por la Red4H, se basa en abordar la trayectoria asistencial de pacientes con TAPH a través de seguimiento domiciliario, con el objetivo de alcanzar los mejores resultados finales en sus diferentes dimensiones (resultados clínicos, eficiencia y experiencia de paciente y profesional), apoyados en la innovación organizativa y de las TIC para la consecución de dichos resultados.

En este sentido, se plantea para esta tipología de pacientes una atención clínica planificada con antelación, potenciando el seguimiento del paciente en el domicilio con todos los beneficios que ello conlleva para el paciente, el profesional y la organización.

## NUESTRA ESTRATEGIA en la Red 4H

### ¿Qué buscamos?

**Mejor Experiencia**  
de los pacientes

(Paciente)

1. **El Hospital no está delimitado por cuatro paredes** .  
Los pacientes interactúan desde donde quieran hacerlo

**Mayor Eficiencia**  
y sostenibilidad

(Organización)

2. **El valor de cada acto** : el valor del tiempo médico y la estandarización de los procesos asistenciales son clave una situación de gran impacto económico

**Más Salud**  
y anticipación

(Proceso)

3. **Las 5 Ps de la salud digital y la importancia del tiempo**: medicina preventiva, predictiva, personalizada, participativa y pertinente.

**Mejor Experiencia**  
de los profesionales

(Profesional)

4. **Una nueva forma de hacer medicina**: Herramientas de apoyo, conciliación en el ámbito sanitario, incremento de información...

Los objetivos que persigue el proyecto son:

### Calidad y seguridad clínica:

- Medicina personalizada.
- Reducir al mínimo la estancia hospitalaria (de un ingreso de 3-4 semanas a 4 días).
- Disminuir visitas a Urgencias
- Disminuir las infecciones nosocomiales.
- Introducir un componente innovador en la asistencia
- Paso de una medicina de actos en el hospital a una medicina de procesos deslocalizada

### Eficiencia

- Desarrollar las mejores soluciones para el paciente y dar respuesta al cambio de sus necesidades asistenciales pasa por ofrecer una atención más eficiente, explotando al máximo los recursos disponibles:
  - Ahorro de recursos sociosanitarios
  - Optimizar los recursos y agilizar la disponibilidad de éstos para incrementar la realización de trasplantes más complejos hospitalarios
- Reducir al mínimo los costes asociados al procedimiento.
- Potenciar la atención no presencial a través del Portal del Paciente
- Mantener una comunicación continua mediante Dialogo Web que evite visitas no programadas en Consultas Externas y Urgencias.
- Coordinación del seguimiento con otras especialidades a través de la figura del enfermero Gestor de Casos y optimizar las visitas al hospital

- Comunicación directa con el Servicio de Farmacia en la dispensación de fármacos a domicilio

### Experiencia paciente

- Mejorar la calidad de vida y satisfacción del paciente.
- Empoderamiento del paciente: participación activa en el manejo de su enfermedad y su tratamiento, convirtiendo el PdP en su herramienta clínica de comunicación con el profesional y la atención no presencial como una nueva posibilidad de acceder a la atención médica continuada con total garantía.
- Medición de resultados:

### Indicadores de uso

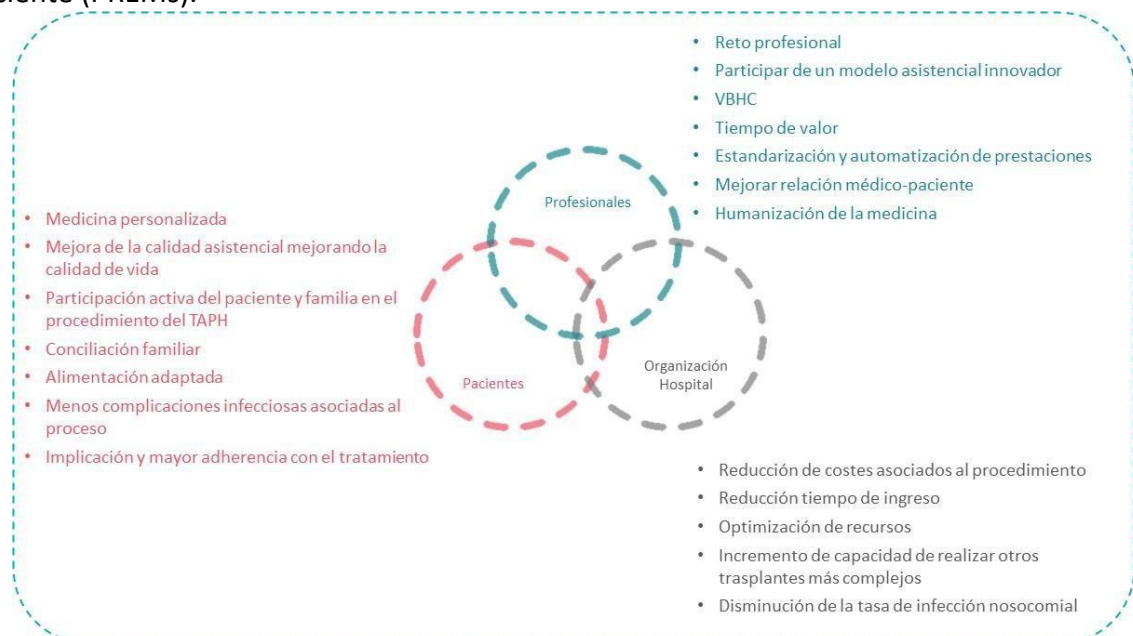
- Número de pacientes incluidos
- Número de visitas al domicilio del paciente por enfermería
- Número de visitas al domicilio por hematólogo
- Número de visitas telefónicas / no presenciales realizadas por el hematólogo
- Número de alertas atendidas mediante Diálogo Web o Busca de enfermería
- Número de ciclos de tratamiento dispensados a domicilio

### Indicadores de resultado

- Satisfacción del paciente con el nuevo modelo de atención: medido a través de una encuesta de satisfacción
- Disminución de días de hospitalización
- Disminución de visitas a urgencias
- Número de pacientes que requieren reingreso

### Resultados reportados por el paciente

Evaluación de los cuestionarios de resultados en salud (PROMs) y experiencia paciente (PREMs).



## 2. IMPACTO PREVISTO

Planteamos que este proyecto pueda tener un impacto significativo en tres áreas principales:

#### SALUD:

- Evitar exposición al ambiente hospitalario
- Evitar visitas a Urgencias
- Mejorar situación nutricional, social, físico y mental del paciente
- Potenciar calidad de vida relacionada con salud , mediante la resolución de alertas de PROMs

#### PACIENTE

- Mejorar su experiencia relacionada con salud: abrimos la consulta y la planta de hospitalización a su domicilio
- Medir lo que importa al paciente: consolidación de programa de PROMs en mieloma y trasplante.
- Optimizar visitas al hospital y evitar duplicidad de procesos
- Fomentar el empoderamiento y la autogestión del paciente

#### EFICIENCIA

- Potenciar la atención no presencial
- La tecnología nos acerca y es accesible a todos: videoconsulta desde domicilio y Diálogo WEB
- Disminuir tiempo de hospitalización
- Menor presión de camas que permitirá realizar procedimientos más complejos en pacientes hospitalizados
- Estandarizar el proceso asistencial mediante la creación de protocolos y vías clínicas

## 4. DESARROLLO Y EJECUCION

### 4.1 Terapia oral

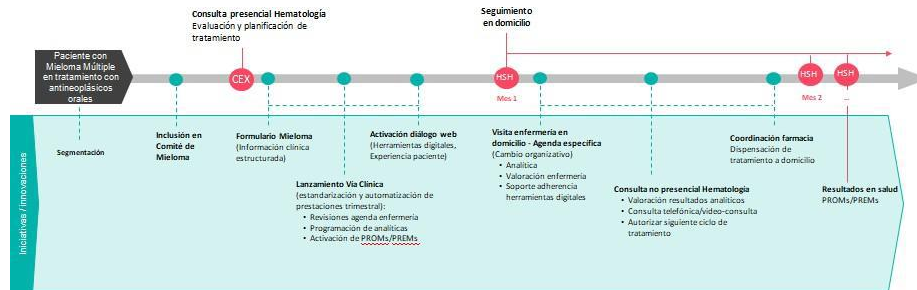
Este proyecto aborda, desde una perspectiva multidisciplinar de Hematología, Enfermería y Farmacia, la definición de la trayectoria del paciente con MM y la planificación de la atención de forma no presencial a través de seguimiento en domicilio mediante visitas y herramientas digitales de comunicación con el paciente.

La participación en el mismo es dinámica a lo largo de la enfermedad, ya que se evaluará en cada visita la evolución de la respuesta al tratamiento y, en el caso de requerir cambios de tratamiento, los pacientes volverían a realizar seguimiento presencial.

Además, el Servicio de Farmacia cumple un papel fundamental en la dispensación a domicilio de estos tratamientos en coordinación con el hematólogo responsable del proyecto.

Por norma general, el paciente con MM para realización de trasplante autólogo, tras éste recibe tratamiento de mantenimiento con lenalidomida mensual hasta progresión de la enfermedad.

Dado que estos pacientes ya se encuentran en seguimiento de forma presencial, esta nueva modalidad de seguimiento se inicia en el momento de la consulta presencial en el que se informa al paciente sobre ella y él está de acuerdo.



### Consulta presencial en Hematología – Lanzamiento de seguimiento domiciliario

Así, tras la inclusión del paciente en el Comité de Mieloma, los objetivos durante esta visita presencial en la que se inicia el plan para el seguimiento domiciliario serán:

✓ Informar al paciente y familiar de esta nueva modalidad de seguimiento integral y resolver dudas.

✓ Valorar al paciente de manera global:

○ Completar formulario de Mieloma (HEM\_Mieloma) en el que quede adecuadamente registrada toda la información sobre su diagnóstico de MM y tratamientos recibidos hasta el momento.

○ Activación Diálogo Web

○ Valoración de carencias psicoemocionales y sociales: conexión con AECC para actuar en este aspecto.

○ Elaborar el plan de cuidados con la periodicidad de la visita.

○ Activación de Vía Clínica.

○ Activación de cuestionarios de calidad de vida y experiencia relacionada con salud de inicio de tratamiento (PROMs/PREMs).

▪ Basales

▪ Periódicos en el tiempo según plan establecido en el programa e-RES

▪ Tras la consulta presencial en Hematología, la atención domiciliaria del paciente quedaría planificada de la siguiente manera:

Página 7 de 20

### Visita de enfermería

El personal de enfermería acudirá a domicilio para realización de analítica y la valoración de enfermería (que quedará registrada en su agenda), así como guiar y formar al paciente para favorecer la adherencia a herramientas digitales: Portal del Paciente y cumplimentación de cuestionarios PROMs/PREMs.

- ✓ Planificación semanal de pacientes
- ✓ Aviso telefónico previo a visita
- ✓ Preparación de analíticas y material
- ✓ Extracción de analíticas
- ✓ Formulario de consulta de enfermería
- ✓ Screening nutricional (sólo en 1º visita)
- ✓ Screening fragilidad (solo en 1º visita en pacientes >70 años)
- ✓ Promover adherencia a PROMs
- ✓ Registro de actividad

Página 8 de 20

### Valoración no presencial Hematología

Tras la visita de enfermería, con los resultados analíticos se realizará visita telefónica o video consulta para valorar al paciente, resolver dudas, autorizar siguiente ciclo de tratamiento (comunicación con Servicio de Farmacia) e informar al paciente de la próxima visita.

### 4.2 Trasplante domiciliario

El proyecto se basa en abordar de forma integral e individualizada la trayectoria del paciente con MM que precise tratamiento con TAPH. El seguimiento postrasplante a partir del día +1 se realizará en el domicilio del paciente a través de visitas diarias de un equipo especializado. Para ello se ha creado planta virtual de ingreso domiciliario.

En el paciente con nuevo diagnóstico de MM menor de 70 años, el tratamiento de primera línea consiste en quimioterapia seguido de trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos.

Dado que estos pacientes ya se encuentran en seguimiento de forma presencial, el proceso se inicia en el momento en el que el paciente es presentado por su médico en el Comité de Trasplante y Terapia celular que se celebra los jueves de forma quincenal. A partir de aquí se plantean 3 fases en la atención del paciente:



### Fase pretrasplante:

Una vez se confirma que el paciente es candidato a esta modalidad de trasplante y tras finalizar el tratamiento y la aféresis de progenitores hematopoyéticos el paciente será valorado de forma integral en la [consulta médica y de enfermería de trasplante domiciliario](#):

Se activará Diálogo Web

Educación sanitaria por parte de Enfermería (control de medicación, manejo de bombas, control de TA, balances, temperatura, adecuación de domicilio, medidas higiénicas del paciente y convivientes, etc.).

Firmará consentimiento informado específico

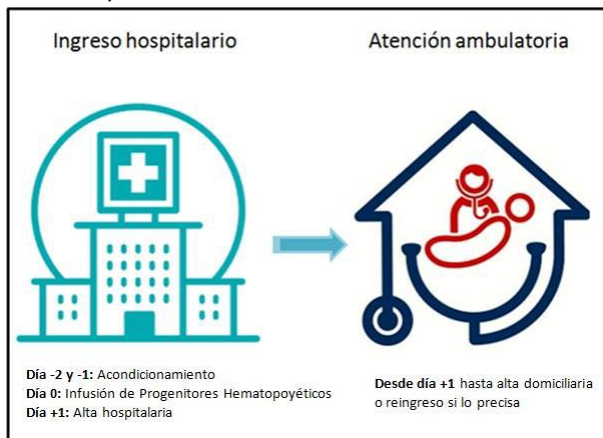
Se le entregará información sobre alimentación, medidas higiénicas, cuidados del catéter, manejo de bombas.

De forma simultánea el paciente será valorado por el Servicio de Nutrición (Unidad ReH-Nutrir) para estudio basal de situación nutricional y por la AECC para valorar necesidad de soporte psicológico o socioeconómico en caso de ser necesario.

### Criterios de inclusión - Paciente candidato a programa TPH domiciliario

Paciente con nuevo diagnóstico de MM menor de 70 años, cuyo tratamiento de primera línea consiste en quimioterapia seguido de trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos.

Además, debe reunir las siguientes condiciones:



Ausencia de co-morbilidad (alteraciones orgánicas o psiquiátricas limitantes).  
Buen estado general (ECOG  $\leq$  2).

Exudado rectal sin aislamiento de microorganismos MR

Aceptación del paciente (firma de consentimiento informado de trasplante en domicilio).

Nivel cultural adecuado (paciente y cuidador).

Medio de transporte propio o Taxi.

Disponer de teléfono e internet.

Distancia domicilio-hospital <20 km o menos de 1 hora en coche en hora punta

Cuidador/es responsable/s las 24 horas del día

Condiciones de habitabilidad aceptables

#### Fase de hospitalización:

Una vez el paciente sea valorado por el equipo multidisciplinar el paciente ingresará en la Unidad 36/38 para tratamiento e infusión de progenitores hematopoyéticos. El ingreso hospitalario durará entre 4 y 5 días:

Día -2 y -1: Ingreso. Hidratación y medidas de profilaxis habituales. Acondicionamiento con Melfalán 200mg/m<sup>2</sup>

Día 0: infusión de progenitores hematopoyéticos.

Día +1: alta a domicilio.

Dicha hospitalización se realizará en la Unidad 36/38 en una habitación individual con aislamiento inverso.

Durante el ingreso hospitalario el enfermero de la UAD visitará el domicilio del paciente junto con el cuidador principal. Se valorarán posibles carencias o mejoras para el posterior ingreso domiciliario del paciente.

#### Fase ambulatoria – Domicilio paciente:

Una vez en el domicilio el paciente recibirá una atención clínica continua:

Paso del paciente a planta virtual de ingreso domiciliario.

El paciente será valorado de forma presencial de Lunes a Viernes por enfermero de la Unidad de atención domiciliaria (UAD). Este enfermero se encargará de realizar analítica, administrar tratamientos pautados, valorar al paciente, resolver dudas del paciente y cuidador.

Videollamada diaria por parte del médico (Tablet de UAD).

Cada 24-72h el médico de la UAD realizará, además, una valoración presencial.

En turno de tarde y noche se realizará una llamada por parte de enfermería de la U38 para valoración de constantes y resolución de dudas o conflictos.

Durante el fin de semana y festivos esta llamada será en turno de mañana, tarde y noche.



Si el enfermero que realiza la llamada tiene cualquier duda, consultará con hematólogo de guardia

Si el paciente requiere valoración urgente por parte de un facultativo, así como realización de pruebas complementarias o transfusión de hemocomponentes se ha habilitado una habitación individual en la planta de hospitalización de hematología (3601). Las condiciones de esta habitación cumplen los controles habituales que minimizan el riesgo de contaminación microbiana y cumplen con los estándares de calidad JACIE (Joint Agency Commercial Imagery Evaluation), 7a edición. En caso de requerir reingreso hospitalario lo haría en esta misma habitación.

Una vez superado el procedimiento será dado de alta, y se le entregará una encuesta de satisfacción. A su vez se citará al paciente en su consulta de seguimiento habitual.

#### Criterios de reingreso hospitalario:

En caso de fiebre o deterioro del estado general el cuidador contactará telefónicamente con enfermería especialista (U38). En caso de que lo requiera, el paciente será valorado por Hematólogo de guardia en la habitación 3601 evitando en todo momento que el paciente pase por la Urgencia. Son varias las situaciones que requerirían reingreso del paciente:

Fiebre persistente o complicación grave

Mucositis o toxicidad gastrointestinal grados 3-4

Imposibilidad de continuar en domicilio por cualquier motivo

Claudicación del cuidador

#### **5. PLAN DE TRABAJO**

En el proyecto HADA el trabajo coordinado de diferentes profesionales es esencial para el éxito del mismo.

El equipo multidisciplinar está conformado por los siguientes profesionales con diferentes funciones:

##### 3 enfermeros:

- ✓ Coordinación y planificación semanal de visitas.
- ✓ Visitas a domicilio: extracción de analíticas, valoración integral del paciente, resolución de dudas de paciente y cuidador.
- ✓ Registro de actividad

##### 2 Hematólogos:

- ✓ Selección de pacientes candidatos
- ✓ Visita inicial e información al paciente. Firma de consentimiento informado.
- ✓ Activación PROMs y PREMs

- ✓ Activación vías clínicas
- ✓ Planificación coordinada con enfermería y farmacia
- ✓ Consulta telefónica y/o video llamada tras visita de enfermería, con resultados de analítica
- ✓ Prescripción de tratamiento
- ✓ Contacto mantenido con paciente o cuidador mediante Diálogo web
- ✓ Registro de actividad

#### 1 farmacéutico:

- ✓ Coordinación con facultativo y enfermero para dispensación de fármacos orales a domicilio

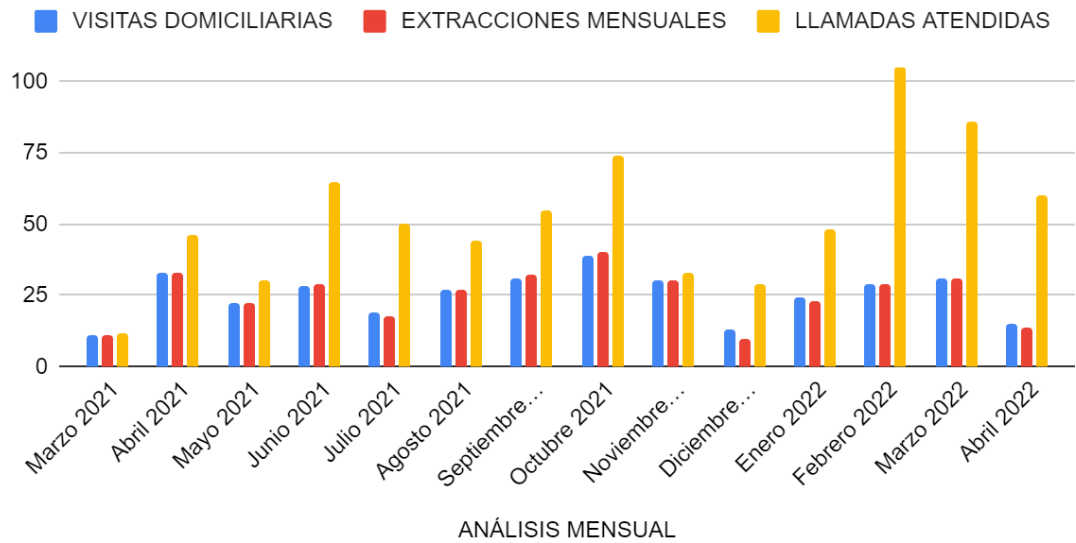
## RESULTADOS OBTENIDOS

Desde la implantación del programa HADA el 15 de Marzo de 2021 y hasta Mayo de 2022 se han incluido en la terapia oral un total de 34 pacientes, 15 varones (44.1%) y 19 mujeres (55.9%), con una mediana de edad de 77 años (RI (71-83)).

Este circuito evitó las visitas hospitalarias durante los 3 últimos meses de vida de 3 pacientes, siendo valorados en sus casas una media de 5 veces. Además, se consiguió el ingreso directo de 2 pacientes, sin necesidad de pasar por Urgencias, gracias a la detección precoz por parte de enfermería de señales de alarma en sus visitas a domicilio. Por último, se han registrado 34 conversaciones entre el médico y el paciente mediante la herramienta de diálogo web, correspondientes a 7 (20.6%) pacientes. La disminución estimada de la huella de carbono se encuentra reflejada en el siguiente gráfico.

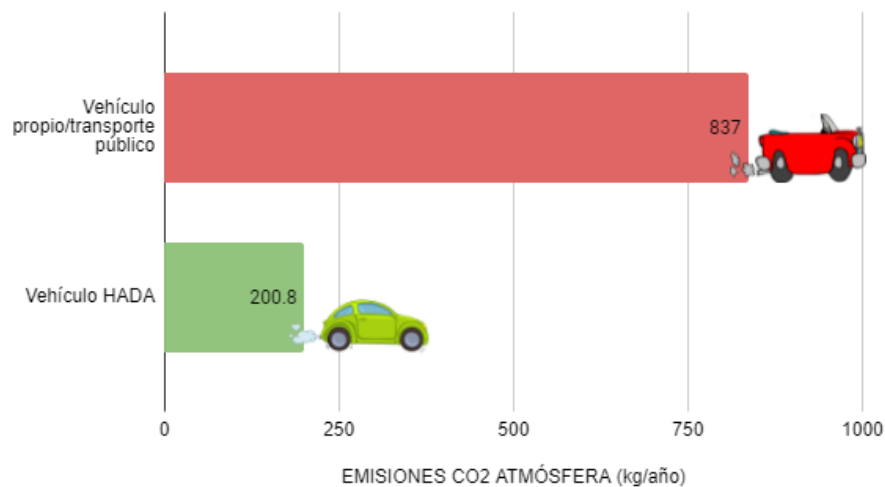
La mediana de estancia en el programa fue de 7.5 meses (RI (2.5-11)). A lo largo del seguimiento salieron del programa 12 pacientes (35.3%) por 4 causas: 6 (50%) por progresión de la enfermedad y necesidad de tratamiento parenteral, 4 (33.3%) por fallecimiento, 1 (8.3%) por mal manejo de la tecnología con imposibilidad de ver el informe médico, y 1 (8.3%) a petición del propio paciente. El número de visitas, analíticas y llamadas atendidas se encuentra representado en el **siguiente gráfico:**

## VISITAS DOMICILIARIAS, EXTRACCIONES MENSUALES Y LLAMADAS ATENDIDAS



Este circuito evitó las visitas hospitalarias durante los 3 últimos meses de vida de 3 pacientes, siendo valorados en sus casas una media de 5 veces. Además, se consiguió el ingreso directo de 2 pacientes, sin necesidad de pasar por Urgencias, gracias a la detección precoz por parte de enfermería de señales de alarma en sus visitas a domicilio. Por último, se han registrado 34 conversaciones entre el médico y el paciente mediante la herramienta de diálogo web, correspondientes a 7 (20.6%) pacientes. La disminución estimada de la huella de carbono se encuentra reflejada en el siguiente gráfico.

## EMISIONES CO2 ATMÓSFERA (kg/año)



Respecto al TPH se han realizado un total de 5, con una media de edad de 57 años (3 varones y 2 mujeres). Todos ellos tenían MM y recibieron acondicionamiento con Melfalán 200mg/m<sup>2</sup>. Todos los pacientes se fueron de alta en el día +1 y ningún paciente precisó reingresar. Tres pacientes tuvieron neutropenia febril sin tener aislamientos microbiológicos y pudiéndose realizar el tratamiento antibiótico en domicilio.

## **8. APLICABILIDAD**

Desde Marzo de 2021, una vez iniciado el programa en MM, se han ampliado las indicaciones utilizando esta plataforma para pacientes con linfoma en tratamientos orales, transfusión de plaquetas domiciliarias y TPH en pacientes con linfoma.