

Estudio de investigación cualitativa
“Claves para contribuir a la información y activación de pacientes
con EERR y familiares desde la Farmacia de Hospital”



DOCUMENTO PRELIMINAR v.4

AulaMyC

Resumen

Objetivos: Entre el 6 y el 8% de la población europea está afectada por una enfermedad rara (<5 casos por 10.000 habitantes). El previsible incremento de los pacientes con enfermedades raras va a requerir transformar el modelo de atención actual y repensar las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes. Es indispensable ofrecer más y mejor información sobre la enfermedad y los tratamientos, para conseguir pacientes con EERR más activos y responsables con su salud. El estudio se plantea con los objetivos de analizar los procesos existentes de información y soporte para la activación de los paciente con EERR en el entorno de las Unidades de Dispensación a Pacientes Externos, proponer líneas de trabajo para mejorar estos procesos, e identificar intervenciones para optimizar la colaboración entre los farmacéuticos de hospital y las asociaciones de pacientes con EERR.

Material y métodos: Se configuró un grupo de trabajo que ha impulsado un estudio de investigación cualitativa desarrollado en seis fases. Destacan una encuesta online a farmacéuticos de hospital que ha permitido la elaboración de un informe sobre la situación de los procesos de información y formación a pacientes y la colaboración con asociaciones de pacientes, y una jornada de debate presencial (*focus group*) que ha permitido generar un listado de recomendaciones desde los Servicios de Farmacia Hospitalaria (SFH).

Resultados: Se analizó el punto de vista y las necesidades de las asociaciones de pacientes en relación a la información sobre la enfermedad y el tratamiento, y se han propuesto recomendaciones y claves para mejorar estos procesos formativos desde los SFH. Se han concretado áreas de trabajo a desarrollar en las e intervenciones colaborativas con asociaciones de pacientes con el liderazgo de los farmacéuticos de hospital.

Conclusión: Los procesos formativos y de activación de pacientes con EERR son complejos. Se hace necesario contar con la perspectiva del paciente y ajus-

tar las intervenciones formativas al perfil y a las necesidades de los pacientes y familiares. Los SFH pueden liderar el proceso de información a los pacientes con EERR y garantizar que el contenido sea veraz, experto y respaldado por la evidencia científica. Para ello se proponen líneas de trabajo concretas. También se detecta la necesidad de modificar la percepción de los SFH entre los pacientes. Hay que comunicar proactivamente el rol sanitario de la Farmacia de los SFH en el entorno asociativo, implicarse en sus actividades y potenciar la presencia institucional de la SEFH. Los espacios de encuentro y el diálogo entre los farmacéuticos de hospital y las asociaciones son ineludibles en pos de la mejora de la formación y la activación de pacientes con EERR y sus familiares.

PALABRAS CLAVE

Paciente activo
Formación a pacientes
Enfermedades raras
Farmacia de Hospital
Gestión colaborativa
Asociaciones de pacientes

Introducción

Entre el 6 y el 8% de la población europea está afectada por una enfermedad rara (<5 casos por 10.000 habitantes). Esto se traduce en 3 millones de afectados en España. Si estimamos una media de 4 personas por familia, en España hay unos 12 millones de personas que conviven diariamente con una enfermedad rara¹.

El previsible incremento de los pacientes con enfermedades crónicas (entre ellas, las enfermedades raras) va a requerir transformar el modelo actual de atención y repensar las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes con el objetivo último de situar al paciente en el centro del sistema².

Para conseguir estos objetivos el sistema deberá, entre otras cosas, ofrecer más y mejor información y formación sobre la enfermedad y el tratamiento, además de hacerlo de forma que se ajuste a las capacidades de los pacientes, permitiéndoles desarrollar nuevas habilidades y confianza para manejar su enfermedad.

Hay evidencia que muestra que un paciente “activo”, formado e informado, tiene un impacto positivo en los resultados en salud (mejor adherencia terapéutica, manejo de efectos adversos), en su calidad de vida (reducción del estrés emocional y hábitos saludables) y en los costes para el sistema³ (se optimiza la conservación de los fármacos y se reducen los reingresos hospitalarios).

Descubrir el talento oculto existente entre muchos de los pacientes crónicos es un “activo” todavía infrautilizado por gestores y profesionales sanitarios⁴. El auge de un nuevo perfil de paciente, usuario de las TIC’s, preocupado por su salud e interesado en las decisiones relativas a sus cuidados, puede ser una oportunidad para avanzar en este terreno. Los sistemas sanitarios deberán saber adaptarse a esos cambios y aprender a incorporar ese nuevo talento.

Una gran mayoría de medicamentos huérfanos se dispensa en las UDPE lo que permite informar sobre el tratamiento farmacológico, hacer seguimiento de

la adherencia al mismo, ofrecer consejos para la conservación del fármaco, detectar efectos adversos y errores de medicación y articular la comunicación entre el farmacéutico y el equipo asistencial⁵.

Los SFH se encuentran, por tanto, en un lugar óptimo para convertirse, trabajando colaborativamente con el resto de profesionales que atienden a los pacientes con EERR, en un referente para la formación, información y el soporte a estos pacientes. Para ello, deberá ampliar su campo de actuación tradicional, el fármaco, y pensar en términos de paciente y sus necesidades. Existen experiencias que avalan este nuevo rol de los profesionales^{6,7}.

En este nuevo escenario de atención centrada en el paciente, el conocimiento mutuo y las alianzas con las asociaciones de pacientes van a jugar un papel clave para generar sinergias y optimizar las intervenciones informativas dirigidas a los pacientes con EERR y a sus familiares.

Objetivos

Analizar los procesos de información y soporte para la activación de los pacientes con EERR en el entorno de los SFH, especialmente desde las UDPE.

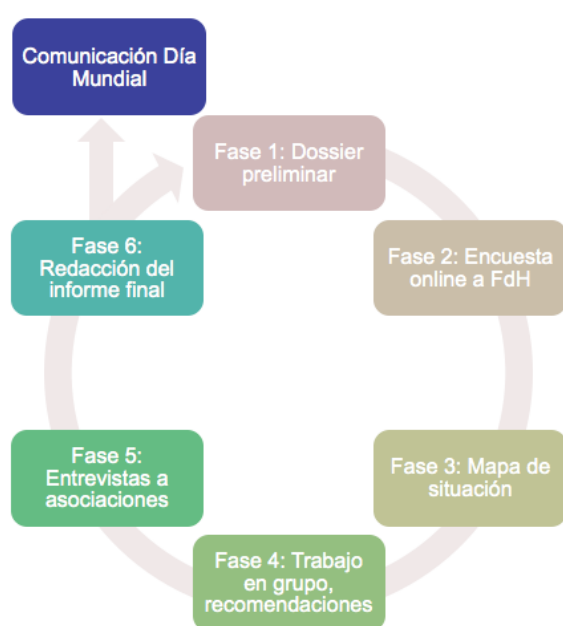
Conocer las inquietudes y necesidades de los pacientes con EERR en relación con la información que reciben en los SFH.

Proponer líneas de trabajo para contribuir a mejorar los procesos de información y activación de los pacientes con EERR y sus familiares en la Farmacia de Hospital.

Identificar intervenciones para mejorar la colaboración con las asociaciones de pacientes con EERR.

Metodología

El estudio de investigación cualitativa “Claves para contribuir a la información y activación de pacientes con EERR y familiares desde la Farmacia de Hospital” se ha desarrollado en 6 fases:



- Fase 1. Dossier preliminar y test de concepto.
- Fase 2. Encuesta online a farmacéuticos de hospital.
- Fase 3. Mapa de situación de los procesos informativos.
- Fase 4. Trabajo en grupo, identificación de recomendaciones.
- Fase 5. Entrevistas a asociaciones de pacientes.
- Fase 6. Redacción del informe final.

La secuencia de trabajo se inició en agosto de 2015 y finalizó en febrero de 2016. El calendario del estudio se ajustó para que la presentación de resultados se realizara de cara al Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero de 2016).

A continuación se detallan los resultados más significativos obtenidos en cada fase y los participantes que formaron parte de cada una de ellas:

Fase 1. Dossier preliminar y test de concepto

Con el soporte de una consultora especializada, se llevó a cabo un proceso de búsqueda de referencias bibliográficas sobre las necesidades e intervenciones informativas sobre la enfermedad y el tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas en general, y con EERR en particular, en el contexto de los SFH.

Con estos resultados se diseñó un borrador de proyecto que fue corregido y validado por los Servicios de Farmacia del Hospital Universitario La Fe de Valencia y del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Se invitó a participar en el proyecto a los miembros del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras de la SEFH.

Fases 2 y 3. Encuesta online a farmacéuticos de hospital y mapa de situación

Mediante un cuestionario digitalizado situado en una plataforma online⁸ se recogieron datos e información relevante sobre:

Roles y protocolización de las tareas de información y formación a pacientes con EERR desde los SFH. Las vías de acceso de los pacientes con EERR a los SFH para obtener información sobre su enfermedad y tratamiento. Los recursos materiales informativos y formativos específicos de que disponen. La adecuación de los espacios físicos de los SFH para las tareas formativas y de soporte. La colaboración entre el SFH y las asociaciones de pacientes con EERR. La colaboración entre el SFH y otros profesionales sanitarios, en materia de información y formación a los pacientes con EERR.

Respondieron a esta encuesta 15 Servicios de Farmacia (ver detalle en anexo final).

Los resultados permitieron redactar el informe *Mapa de situación: Procesos de información a pacientes con EERR desde la Farmacia de Hospital y relaciones colaborativas con las asociaciones y otros profesionales sanitarios*⁹

Fase 4. Trabajo en grupo y recomendaciones (II Workshop Paciente Activo y Farmacia de Hospital)

El objetivo de esta sesión tipo *focus group*^{10,11,12} fue presentar a los participantes en el estudio el informe obtenido en la Fase 3 y utilizarlo como punto de partida para identificar recomendaciones concretas en relación con los procesos informativos a pacientes con EERR en los SFH y claves para mejorar la colaboración entre los farmacéuticos de hospital y las asociaciones de pacientes con EERR.

Utilizando elementos de la Técnica de Grupo Nominal¹³ y de la Dinámica *World Café*¹⁴, se analizaron las principales barreras, elementos facilitadores y soluciones para mejorar la información, la activación de los pacientes y las relaciones con el entorno asociativo de las EERR y otros profesionales.

La sesión contó con una mesa introductoria dedicada a conocer las necesidades y los puntos de vista de los pacientes con EERR, en la que participaron directivos de la Fundación contra la Hipertensión Arterial Pulmonar y de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. A continuación, tuvieron lugar dos talleres de análisis y debate reservados a profesionales sanitarios (*detalle del programa*)¹⁵.

Fase 5. Entrevistas a directivos de asociaciones de pacientes con EERR

Con el objetivo de complementar el trabajo prospectivo realizado en las fases anteriores del estudio, así como conocer en detalle las necesidades y los puntos de vista de los pacientes en relación con los procesos informativos, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a directivos de asociaciones de pacientes.

En esta fase han participado directivos de las asociaciones de pacientes siguientes: Fundación contra la Hipertensión Arterial Pulmonar y Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

El guion utilizado para desarrollar estas entrevistas siguió los ejes temáticos de la encuesta *online* realizada a farmacéuticos de hospital (Fase 2).

Fase 6. Redacción del informe

Tanto los resultados de la encuesta, como todas las ideas y recomendaciones obtenidas en las distintas fases del estudio, han permitido redactar el presente informe. El documento ha contado con la revisión de los quince participantes, antes de su publicación final.

Resultados y discusión

Las principales ideas y recomendaciones surgidas a lo largo de las diferentes fases del estudio se presentan a continuación ordenadas alrededor de tres ejes de interés:

- (A) El punto de vista y las necesidades de los pacientes con EERR y sus familiares en relación con la información sobre su enfermedad y el tratamiento.
- (B) Las recomendaciones de los SFH Farmacia en relación con los procesos informativos a pacientes con EERR y sus familiares en las UDPE.
- (C) Las claves para mejorar la colaboración entre los SFH y las asociaciones de pacientes.

(A) Punto de vista de los pacientes con EERR en relación con la información sobre su enfermedad y el tratamiento.

- 1. La complejidad del problema.** Los pacientes con EERR tienen déficit de información y formación. Perciben su itinerario a través del sistema como complejo y traumático. Reciben información dispersa, no siempre entendible, y a través de un número considerable de fuentes (médico, enfermería, farmacéutico, etc.) sobre temas muy diferentes: diagnóstico, autocuidados y dieta, manejo de bombas, conservación del fármaco, etc.
- 2. Ajuste y personalización de la información.** El perfil de los pacientes con EERR es muy diverso: hay casos de pacientes activos y empoderados que asumen perfectamente el control de su enfermedad, pero también pacientes pasivos y complicados. Los pacientes piden que los profesionales ajusten los contenidos y los estilos comunicativos al perfil del paciente.
- 3. Atención profesional especializada.** A los pacientes con EERR les gustaría contar con un farmacéutico de referencia en EERR en las UDPE, especializado y experto en su enfermedad y el tratamiento. Apuestan por una atención centralizada en un número reducido de centros.
- 4. Percepción del Farmacéutico de Hospital.** De manera creciente, los pacientes quieren conocer el tratamiento concreto dispensado por el Servicio de Farmacia (marca, forma farmacéutica, etc.). Perciben, en ocasiones, a la Farmacia de Hospital como una de las barreras que utiliza la administración para controlar los costes y limitar el acceso a los tratamientos innovadores.
- 5. Accesibilidad a las UDPE.** Muchos pacientes con EERR tienen problemas de movilidad. Los pacientes identifican carencias en la accesibilidad a los Servicios de Farmacia para la resolución de dudas o para trámites administrativos. El sistema no ofrece suficientes canales de comunicación para la resolución de sus problemas. Apuntan como solu-

ciones disponer de un teléfono de atención directa y el desarrollo de aplicaciones basadas en las TIC.

- 6. Recursos de soporte a la información y formación.** Los pacientes con EERR verían con interés que en las UDPE se ofreciera de manera normalizada folletos y trípticos ajustados al lenguaje y conocimiento del paciente. Estas intervenciones podrían ir acompañadas de “prescripción activa” de páginas web con información veraz y validada.
- 7. Arquitectura de los espacios físicos de dispensación.** En opinión de los pacientes, existen todavía numerosos hospitales con deficiencias en el confort y en la arquitectura de los espacios físicos de dispensación: mamparas, cajetines dispensadores, espacios vacíos, carencia de sillas, etc.

(B) Recomendaciones de la Farmacia de Hospital en relación con los procesos informativos a pacientes con EERR en las UDPE.

- 1. Las UDPE como oportunidad para la Farmacia de Hospital.** Por falta de tiempo o sensibilidad, los SFH no siempre han aprovechado la oportunidad de llevar a cabo formación e información a los pacientes con EERR en las UDPE. Las intervenciones de información a pacientes con EERR deberían incorporarse como una rutina habitual de las UDPE. El farmacéutico de hospital debe liderar el proceso y garantizar al paciente con una información veraz, experta y respaldada por la evidencia científica.
- 2. Protocolización de los procesos de información y activación de pacientes con EERR.** La información y la activación de pacientes con EERR y a sus familiares desde los SFH debe abordarse como un proceso protocolizado, validado y cooperativo con el resto de profesionales sanitarios. Este proceso se integraría en la provisión responsable de terapia farmacológica individualizada a los pacientes con EERR.

3. La necesaria integración de los pacientes en el diseño de procesos y guías de actuación. Es imprescindible incorporar el punto de vista y las experiencias de los pacientes con EERR y las de sus familiares en el diseño de los materiales y contenidos, así como en los protocolos y guías de actuación. Hacerlo de forma unilateral aleja a los profesionales de las necesidades reales de los pacientes.

4. Nueva plataforma de contenidos EERR en la SEFH. Hay que seguir impulsando la plataforma sobre EERR por parte de la SEFH: permitirá a los SFH disponer de un repertorio de contenidos informativos validados, normalizados y bien estructurados. De esta forma, se podrá ofrecer la máxima información y formación a los pacientes y familiares con EERR. Para este objetivo, es necesario desarrollar alianzas y colaboraciones con sociedades e instituciones expertas (por, ejemplo, la Escuela de Pacientes / EASP) para poder generar sinergias y evitar redundancias.

5. Presencia de la SEFH en la validación de recursos virtuales y otros materiales informativos para pacientes con EERR. La SEFH debería reforzar su rol de experto en la recomendación activa de recursos virtuales y otros materiales formativos propios que ayuden a los pacientes con EERR. También debería ser un referente en la validación de contenidos de terceros, apostando por el rigor y la evidencia científica y garantizando una información veraz.

6. Explorar nuevos canales para acceso de los pacientes a las UDPE basados en las TIC. Explotar el potencial de las TIC para la comunicación y el acceso a determinados perfiles de pacientes a los SFH (por ejemplo, mediante teléfono directo o mensajerías electrónicas) con el objetivo de facilitar la resolución de dudas, la gestión de la dispensación y la programación de visitas, entre otros. Iniciar un proceso de benchmarking de experiencias y buenas prácticas.

7. Mejorar la arquitectura de los espacios dedicados a la dispensación. Los procesos de mejora de la

información a pacientes deberían ir acompañados de un proceso paralelo que, teniendo en cuenta el punto de vista del paciente, permita adecuar los espacios para que garanticen la intimidad, la confidencialidad y el confort de los pacientes con EERR y sus familiares, dentro de las UDPE.

8. Impulsar la formación del Farmacéutico de Hospital en habilidades y competencias para la comunicación. La formación permanente del farmacéutico de hospital es ineludible. No solo sobre conocimientos técnicos, como ya viene desarrollándose. También en habilidades y competencias para una adecuada comunicación con pacientes.

(C) Claves para mejorar la colaboración entre los SFH y las asociaciones de pacientes.

1. Comunicar proactivamente el rol sanitario de los SFH entre las asociaciones de pacientes con EERR. Las asociaciones de pacientes a veces tienen una imagen negativa de los SFH. Los perciben como una barrera de acceso a los tratamientos, desconocen su contribución al conjunto del sistema sanitario. Se hace necesario, por tanto, cambiar esta imagen y generar credibilidad y confianza. Para ello, se podrían impulsar iniciativas como jornadas de puertas abiertas u ofrecer a las asociaciones espacios físicos en el hospital para el desarrollo de sus actividades.

2. Implicación y presencia de los farmacéuticos en las actividades de las asociaciones. Las asociaciones de pacientes valoran enormemente la colaboración de los profesionales en las iniciativas que impulsan desde la comunidad. Es importante “salir del hospital” y participar proactivamente en las iniciativas de las asociaciones.

3. Prescripción de asociaciones de pacientes en las UDPE. Una de las tareas que puede contribuir a generar puentes entre los SFH y las asociaciones es la recomendación de asociaciones cercanas a pacientes con EERR.

4. **Dotar a la SEFH de la figura de responsable de relaciones con las asociaciones de pacientes.** En colaboración estrecha con el presidente de la SEFH, este nuevo cargo contribuiría a potenciar la presencia institucional de la SEFH en los múltiples programas y eventos de sensibilización y educación sanitaria impulsados por las asociaciones de pacientes.

5. **Generar un mapa de situación de los recursos asociativos próximos a los SFH.** Aún existe un gran desconocimiento entre los farmacéuticos de hospital sobre las asociaciones de pacientes cercanas al hospital y sus actividades. Sería conveniente generar un “mapa de situación” de estos recursos asociativos como paso imprescindible para desplegar actuaciones y programas de colaboración.

6. **Impulsar nuevos espacios para el encuentro entre agentes y asociaciones de pacientes.** Son necesarios nuevos espacios presenciales para el encuentro y el diálogo entre los agentes sanitarios implicados en la atención a los pacientes con EERR y los representantes de asociaciones de pacientes, para alinear periódicamente posiciones y avanzar de forma coordinada en pos de la mejora de la información y la activación de pacientes con EERR y de sus familiares.

Arnáez, Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Central de Asturias; **Dr. Miguel Ángel Calleja**, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Virgen de las Nieves*; **Dr. Eduardo Climent**, Jefe de Sección Farmacia, Servicio de Farmacia, Hospital General Universitario de Alicante*; **Dr. Carles Codina**, Servicio de Farmacia, Hospital Clinic Barcelona, **Dr. Ismael Escobar**, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Infanta Leonor*; **Dra. Rosa Farré**, Servicio de Farmacia, Hospital Sant Joan de Déu; **Dra. Silvia Manrique**, Adjunto de pediatría, Servicio de Farmacia, Hospital General Universitario Gregorio Marañón*; **Dra. Isabel Martín**, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Juan Canalejo*; **Dr. Ramón Morillo**, Servicio de Farmacia, Hospital Nuestra Señora de Valme; **Dra. Tamara Pérez**, Farmacéutica adjunta, Servicio de Farmacia del Hospital Universitario La Paz*; **Dr. José Luis Poveda**, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Politècnic La Fe*; **Dra. Ana María Sangrador**, Farmacéutica adjunta, Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla*; **Dra. Olga Serrano**, Servicio de Farmacia Hospital 12 de octubre; **D. Ramón Ferrer***, Aula de Medicina y Conocimiento.

*Participantes en el taller presencial celebrado en Madrid el 19 de enero de 2016.

Coordinadores

Dra. M^a. Reyes Abad, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Miguel Servet*; **Dr. José Luis Poveda**, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Politècnic La Fe*.

Autores

Dra. M^a. Reyes Abad, Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Miguel Servet*; **Dra. Asunción Aranguren**, Farmacéutica adjunta, Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Donostia; **Dr. Eduardo**

Financiación

Para la realización del estudio se ha contado con la financiación de Actelion Pharmaceuticals.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Junio 2009. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>

The Health Foundation. Person-centred care made simple. Octubre 2014. Disponible en: <http://www.health.org.uk/publications/person-centred-care-made-simple/>

Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/07/27/pdfs/A28122-28165.pdf>

Deusto Business School Health. Foro de transformación sanitaria. La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria. Abril 2015.

I Jornada Paciente Activo & Farmacia de Hospital (Farmacéuticos hospitalarios abogan por acercarse “más” a los pacientes y orientar sus servicios a la prevención). Disponible en: http://www.dfarmacia.com/farma/ctl_servlet? f=191&idContenido=22360

Barrueta OI, Ortega Valín L. (2008). Encuesta de la situación de la atención farmacéutica en el paciente con VIH en España. *Farmacia Hospitalaria*, 32(3), 170-177.

Izquierdo-García E, Fernández-Ferreiro M, Campo-Angora M, Ferrari-Piquero JM, Herreros de Tejada A (2011). Satisfacción percibida por los pacientes y por el personal auxiliar de farmacia del área de atención a pacientes externos como método de mejora de la calidad. *Revista de Calidad Asistencial*, 26(3), 161-167.

Entorno virtual “Paciente Activo & Farmacia de Hospital”. Disponible en: <http://payfarhosp.wordpress.com/>

Mapa de situación: Procesos de información a pacientes con EERR desde la Farmacia de Hospital y

las relaciones colaborativas con las asociaciones y otros profesionales sanitarios. Disponible en <https://dl.dropboxusercontent.com/u/57644664/Mapa%20de%20situaci%C3%B3n%20Procesos%20de%20informaci%C3%B3n%20a%20pacientes%20con%20EERR.pdf>

Huston SA, Hobson EH. Using focus groups to inform pharmacy research. *Res Social Adm Pharm*. 2008;4(3):186-205.

Powell RA, Single HM. Focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1996;8(5):499-504.

March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de Servicios de la salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit* 1999; 13(4): 312-319.

Olaz AJ. La Técnica de Grupo Nominal como herramienta de investigación cualitativa. Editorial Bohodón Abey; 2010. 139p.

Slocum N. Participatory Methods Toolkit. A practitioners' manual. Method: The World Café. viWTA & King Baudouin Foundation 2005. Disponible en: http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/Files/EN/PUB_1540_Toolkit_13_WorldCafe.pdf

Programa de la jornada “II Workshop Paciente Activo & Farmacia de Hospital”. Disponible en: https://dl.dropboxusercontent.com/u/57644664/II_Jornada_PA_FH_vDEF.pdf