

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

NECESIDADES
NO CLÍNICAS
DE PACIENTES CON
**HIPERTENSIÓN
ARTERIAL
PULMONAR**
EN ESPAÑA:

**UNA VISIÓN
MULTIDISCIPLINAR**

 **NNOVAEERR TV**

AUTOR PRINCIPAL

Dr. José Luís Poveda
Hospital Universitario La Fe de Valencia

REVISORES

Da. Eva García
Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Da. Ana Ramírez
Hospital Clínic de Barcelona

Da. Laura Ranz
Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Da. María Rodríguez
Hipertensión Pulmonar España ORG

Dr. Ernest Sala
Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca

1. JUSTIFICACIÓN	4
2. METODOLOGÍA	6
3. RESULTADOS	8
4. RECOMENDACIONES	12
5. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN	16
6. PARTICIPANTES	20
7. BIBLIOGRAFÍA	22

1. JUSTIFICACIÓN



Objetivo: situar al paciente con HAP y a sus familiares en el centro del sistema

La hipertensión arterial pulmonar (HAP) se define como un grupo de enfermedades caracterizadas por aumento progresivo de la resistencia vascular pulmonar. La HAP es una enfermedad rara con una prevalencia estimada en distintos registros entre 15 y 26 casos/millón habitantes mayores de 14 años¹.

Aunque tradicionalmente los profesionales sanitarios se han centrado en los aspectos clínicos de las personas con HAP, estos pacientes y sus cuidadores expresan necesidades no cubiertas que van más allá del abordaje clínico²⁻⁴.

El modelo actual de atención a estos pacientes y cuidadores debería por tanto ampliarse a los ámbitos biopsicosociales con el objetivo de ofrecer una atención más **humanizada y centrada en el paciente**, todo ello enfocado desde un punto de vista multidisciplinar y colaborativo que involucre al conjunto de profesionales sanitarios⁵⁻⁸.

Humanizar la atención a los pacientes con enfermedades raras (EERR) es mucho más que ser amable. Humanizar requiere una actitud mental, afectiva y moral que obliga a los diferentes profesionales sanitarios a repensar continuamente sus esquemas mentales y a remodelar costumbres de intervención para que se orienten al bien del enfermo y el de su entorno, atendiéndolo desde una **visión holística**⁹⁻¹¹.

En este sentido un grupo de expertos provenientes de diferentes parcelas asistenciales ha considerado oportuno llevar a cabo un estudio de investigación sobre las necesidades no clínicas de pacientes con HAP en el contexto hospitalario.

Este estudio original en su género, compara las **distintas percepciones** de pacientes con HAP y profesionales sanitarios sobre aspectos como la información sobre la enfermedad y el tratamiento, participación en las decisiones terapéuticas, organización de los circuitos asistenciales y el soporte de asociaciones y grupos de apoyo en el hospital, a la vez que aporta propuestas de mejora.

Situación al paciente con HAP en el centro del sistema, satisfacer sus necesidades asistenciales y sociales es una tarea compleja. Conocerlas es el primer paso, trabajar para cubririrlas es el segundo. Este estudio responde a esta manera de trabajar.

2. METODOLOGÍA



Se configuró un grupo de trabajo multidisciplinar formado por farmacéuticos de hospital, especialistas médicos, enfermeras y directivos de asociaciones de pacientes con HAP. Se diseñó un cuestionario partiendo del análisis y de la literatura disponible que fue validado, digitalizado y situado en una plataforma para su acceso online.

LAS ÁREAS DE ESTUDIO HAN SIDO:

- Información sobre la enfermedad y el tratamiento
- Participación junto al médico en las decisiones terapéuticas
- Relación paciente-profesionales sanitarios
- Organización de los circuitos asistenciales
- Accesibilidad y confortabilidad de la consulta y de las UDPE
- Soporte de asociaciones y grupos de apoyo en el hospital

SE HA CONSIDERADO LA PERSPECTIVA Y OPINIÓN DE LOS SIGUIENTES COLECTIVOS:

- Pacientes con HAP
- Farmacéuticos de hospital con experiencia en las UDPE
- Médicos especialistas en HAP
- Enfermeras expertas en HAP

El trabajo de campo se desarrolló entre enero y abril del año 2018. Participaron **35 pacientes con HAP** distribuidos por toda la geografía del país, **9 médicos, 11 farmacéuticos de hospital y 9 enfermeras**. Se recogieron **64 formularios**.

Los cuestionarios contienen preguntas comunes y preguntas específicas para los diferentes colectivos. Además, se han formulado preguntas abiertas para recoger propuestas de mejora para cada una de las áreas de estudio.

Se solicitó el consentimiento informado a los participantes, garantizándose el cumplimiento de las leyes y normas sobre protección de datos de carácter personal, manteniéndose la anonimidad y la confidencialidad de los datos registrados.

Entre los obstáculos del estudio cabe anotar el tamaño limitado de la muestra, así como el carecer de la opinión de psicólogos clínicos y trabajadores sociales.

35 pacientes
9 médicos
11 farmacéuticos de hospital
9 enfermeras
64 formularios

El estudio ha permitido identificar la existencia de diferencias significativas entre las opiniones de pacientes, médicos, farmacéuticos de hospital y enfermería en ciertas áreas del estudio.

Una de las aportaciones más relevantes del estudio es la constatación de la diferente percepción que tienen los pacientes con HAP, los médicos, los farmacéuticos de hospital y las enfermeras sobre las necesidades no clínicas de estos pacientes. También es relevante las diferencias halladas en algunas de las pautas de

actuación de médicos, farmacéuticos de hospital y enfermeras en determinadas áreas del estudio.

A pesar de la creciente sensibilización de los profesionales sanitarios, el estudio confirma la existencia de numerosas áreas de mejora en relación con las necesidades no clínicas expresadas por los pacientes con HAP en España.

3. RESULTADOS



A continuación se presentan los resultados de mayor interés obtenidos para cada una de las áreas del estudio:

I. INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

- El 100 % de los médicos, el 72,7% de los farmacéuticos de hospital y el 66,7% de las enfermeras afirman que los pacientes están satisfechos con la información que reciben en el hospital.
- El 85,7% de los pacientes está satisfecho con la información que reciben de sus médicos, el 56,3% con la información recibida de las enfermeras, y el 21,9% con la recibida de los farmacéuticos de hospital.
- Según los pacientes, el 65,7% de los médicos, el 41,9% de las enfermeras y el 9,7% de los farmacéuticos de hospital ofrecen información sobre la enfermedad y el tratamiento de forma proactiva.
- El 57,1% de los pacientes manifiesta que tiene dificultades para acceder a fuentes informativas de calidad.
- El 54,5% de los farmacéuticos, el 33,3 % de los médicos, y ninguna de las enfermeras piensa que el paciente tiene dificultad para acceder a fuentes informativas de calidad.
- El 36,4% de las UDPE y el 33,3% de los servicios médicos tienen protocolizado el proceso de información a sus pacientes.
- El 66,7% de las enfermeras, el 33,3% de los médicos y el 27,3% de los farmacéuticos recomiendan de forma habitual fuentes de información complementarias.
- El 17,1% de los pacientes percibe discordancias en los mensajes que recibe de los profesionales que le atienden sobre el tratamiento.
- El 16,7 % de los médicos, el 18,2% de los farmacéuticos y el 16,7% de las enfermeras identifican discordancias en los mensajes que recibe el paciente.

II. AUTONOMÍA DEL PACIENTE

- El 85,7% de los pacientes valora muy positivamente la oportunidad de tomar decisiones junto a su médico.
- El 100 % de los médicos, farmacéuticos y enfermeras valoran como útil o muy útil el que el paciente participe en la toma de decisiones sobre su enfermedad y tratamiento.
- El 81,8% de los pacientes indica que nunca ó solo de forma muy puntual se le ha ofrecido la posibilidad de participar junto a su médico en la toma de decisiones sobre su enfermedad y tratamiento.
- El 50% de los médicos manifiesta ofrecer habitualmente a sus pacientes la participación en la toma de decisiones sobre la enfermedad y el tratamiento.

El 85,7% de los pacientes valora muy positivamente la oportunidad de tomar decisiones junto a su médico

III. RELACIÓN PACIENTE-PROFESIONALES SANITARIOS

- a) El 46,9% de los pacientes califica como insuficiente la empatía mostrada por los farmacéuticos, el 20,6% califica como insuficiente la empatía mostrada por parte de las enfermeras, y solamente un 2,9% de los pacientes califica como empatía insuficiente la mostrada por los médicos.
- b) El 33,3% de las enfermeras, el 27,3% de los farmacéuticos y ningún médico califican como insuficiente su nivel de empatía hacia sus pacientes.
- c) El 27,3% de los farmacéuticos, el 28,6% de los médicos y el 50% de las enfermeras detectan frecuentes deficiencias organizativas que impiden la escucha activa y la empatía con sus pacientes.
- d) Se autoevalúan con un notable en habilidades y competencias en comunicación con sus pacientes el 71,4 % de los médicos, el 54,5% % de los farmacéuticos y el 50,0 % de las enfermeras.

VI. CIRCUITOS ASISTENCIALES (FECHAS-HORARIOS CITAS)

- a) El 20,6% de los pacientes califica como insatisfactorio o muy insatisfactorio el nivel de coordinación de fechas-horarios de las citas de las consultas médicas.
- b) El 38,2% de los pacientes califica como insatisfactorio o muy insatisfactorio el nivel de coordinación de las fechas-horarios de las citas en la UDPE.

El 46,9% de los pacientes califica como insuficiente la empatía mostrada por los farmacéuticos

V. ARQUITECTURA

- a) El 14,3% de los pacientes califica como insatisfactoria la accesibilidad a las consultas. El 26,5% de los pacientes califican como insatisfactoria la accesibilidad a las UDPE.
- b) El 37,1% de los pacientes califica como insatisfactoria la confortabilidad de las consultas. El 48,5% de los pacientes califican como insatisfactoria la confortabilidad de las UDPE.
- c) El 8,6% de los pacientes califica como insatisfactoria la privacidad de las consultas. El 40,6% de los pacientes califican como insatisfactoria la privacidad de las UDPE.

Todos los profesionales sanitarios valoran positivamente la utilidad de las tareas de soporte emocional llevadas a cabo por las asociaciones de pacientes

VI. SOPORTE DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

- a) El 100% de los médicos, el 88,9% de los farmacéuticos y el 100% de las enfermeras valoran como muy útiles las tareas de soporte emocional llevadas a cabo por las asociaciones de pacientes.
- b) Según los pacientes, el 87,1% de los farmacéuticos, el 55,9% de las enfermeras y el 54,3% de los médicos, no les han recomendado nunca los servicios de soporte que ofrecen las asociaciones y grupos de autoayuda.
- c) El 75,8% de los pacientes califica como muy útil el soporte emocional que ofrecen las asociaciones de pacientes, el 72,7% muy útil la Información sobre la enfermedad y el tratamiento, y el 57,6% muy útil el soporte socio-laboral.
- d) El 66,6% de las enfermeras, el 50,0% de los médicos y el 9,1% de los farmacéuticos dicen recomendar los servicios de soporte de las asociaciones a sus pacientes frecuentemente o muy frecuentemente.

4. RECOMENDACIONES



Excelente aproximación sobre la realidad de las necesidades no clínicas de los pacientes con HAP

Los resultados obtenidos a lo largo del estudio nos brindan una excelente aproximación sobre la realidad de las necesidades no clínicas de los pacientes con HAP en nuestro país. Las aportaciones que se han hecho tienen gran valor, pues proceden de un trabajo de campo hecho con la participación de los propios pacientes junto con los agentes sanitarios implicados en sus cuidados, lo que representa un buen punto de partida para seguir avanzando.



A continuación se presentan las principales recomendaciones surgidas del estudio:

1. Los farmacéuticos en la UDPE deberían ser más proactivos en la información sobre el tratamiento a los pacientes con EERR. A pesar de la importancia que tiene para la gran mayoría de pacientes recibir información sobre la enfermedad y el tratamiento, solamente uno de cada 10 farmacéuticos ofrece información sobre la enfermedad y el tratamiento de forma proactiva a los pacientes con HAP, y solo 2 de cada 10 pacientes dice estar satisfecho con la información que recibe en la UDPE.

2. Los profesionales sanitarios deberían ser más proactivos en la oferta de fuentes de información fiables. Aunque una mayoría de pacientes con HAP indica que le es difícil acceder a fuentes fiables de información, solamente una minoría de médicos y enfermeras (aproximadamente el 20%) y prácticamente ningún farmacéutico de hospital (3,1%) ofrecen de forma proactiva fuentes de información complementaria sobre el tratamiento.

3. La protocolización de los procesos informativos en el entorno hospitalario a los pacientes con HAP es insuficiente. Solamente uno de cada tres servicios médicos y servicios de farmacia tiene protocolizado el proceso de información a sus pacientes.

4. Los pacientes con HAP quieren ser más protagonistas y participar junto al médico en la toma de decisiones compartidas sobre su enfermedad y tratamiento. A pesar de que prácticamente la totalidad de pacientes y profesionales sanitarios valora muy positivamente la toma de decisiones compartidas, todavía la mitad de los médicos dicen no ofrecer de forma habitual esta oportunidad a sus pacientes y solamente una minoría de pacientes reciben esta oportunidad en el hospital¹²⁻¹³.

5. Los farmacéuticos de hospital deberían mejorar la empatía mostrada hacia sus pacientes. La mitad de los pacientes califican como insuficiente la empatía mostrada por el farmacéutico en la UDPE. Este dato contrasta con la excelente percepción que tienen los pacientes de sus médicos.

6. Impulsar programas de formación en habilidades y competencias en comunicación para farmacéuticos de hospital. Aunque solamente uno de cada cuatro farmacéuticos reconoce insuficiencias en sus habilidades comunicativas, sería conveniente impulsar este tipo de programas.

7. Los pacientes perciben déficits organizativos en la coordinación de fechas-horarios en las citas en las UDPE. Cuatro de cada diez pacientes manifiesta insatisfacción con la coordinación de fechas-horarios en las citas en las UDPE. Este número de pacientes insatisfechos es mucho menor (dos de cada diez) en lo que hace referencia a las consultas médicas.

8. Mejorar la confortabilidad en las UDPE y en las consultas médicas. La confortabilidad de las UDPE es considerada como insuficiente por la mitad de los pacientes consultados. La confortabilidad de las consultas médicas es también mejorable (uno de cada tres pacientes la considera insuficiente).

9. Mejorar la privacidad de las UDPE. Cerca de la mitad de los pacientes consultados perciben la privacidad de las UDPE como insuficiente.

10. Dar a conocer activamente los servicios de las asociaciones de pacientes en el hospital. A pesar de que la gran mayoría de los pacientes califican como muy útil los servicios que pueden ofrecerles las asociaciones de pacientes¹⁴, todavía un porcentaje muy alto de profesionales (54,3% de los médicos, el 87,1% de los farmacéuticos y el 55,9% de las enfermeras) no recomiendan a sus pacientes el contacto con las asociaciones.

5. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN



Se recogieron 260 respuestas a las preguntas abiertas solicitando áreas de mejora. Se llevó a cabo un análisis textual de las respuestas codificándolas y agrupándolas por categorías. Las propuestas fueron priorizadas siguiendo los criterios de simplicidad en la implementación y mínima necesidad de recursos financieros, hasta llegar a 15 propuestas finales.

I. INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

1. Disponer de consultas de enfermería virtual 24x7 para que los pacientes puedan formular preguntas y resolver las dudas que no se hicieron en la consulta presencial, abriendo canales de acceso directo telefónico, SMS y WhatsApp.
2. Organizar periódicamente encuentros informales en el hospital (*Coffee Meetings* HAP) con la participación de enfermería, pacientes de reciente diagnóstico, acompañantes, y "pacientes expertos" que servirían para que los pacientes recién diagnosticados tuvieran la ocasión de expresar con tranquilidad sus dudas.
3. Ofrecer un cuaderno personalizado para pacientes con HAP supervisado por pacientes "expertos" con información entendible sobre el tratamiento y efectos secundarios, consejos dietéticos, directorio de asociaciones de pacientes, navegación por el hospital, soporte social, directorio de webs acreditadas, etc.

II. PARTICIPACIÓN JUNTO AL MÉDICO EN LA TOMA DE DECISIONES

4. Protocolizar la oferta proactiva de información realista por parte del médico sobre las opciones terapéuticas disponibles en cada momento de la enfermedad, de manera que se facilite al paciente el poder opinar sobre el tratamiento.

III. RELACIÓN PACIENTE-PROFESIONALES SANITARIOS

5. Impulsar programas de humanización de la atención a pacientes con HAP, teniendo como primer objetivo el desarrollo de un manual de buenas prácticas en humanización de la atención a pacientes con EERR en el ámbito de las UDPE.
 6. Integración del psicólogo y del trabajador social en el equipo médico conformando un equipo asistencial que trate al paciente con una visión holística que tenga en cuenta la dimensión psicológica, emocional y social de esta persona.
 7. Impulsar programas de formación en habilidades y competencias en comunicación y relacionales diseñado específicamente para farmacéuticos de hospital que desarrollan sus tareas en las UDPE.
-

IV. CIRCUITOS ASISTENCIALES

8. Calendario de citas accesible on-line para el paciente.
9. Potenciar el rol de enfermería como recurso de gestión de citas, buscando dentro de lo posible la coincidencia de las citas para pruebas diagnósticas con la consulta.
10. Potenciar los programas de tele-farmacia.
11. Ajustar y/o ampliar la cantidad de fármacos que se entregan para disminuir el número de desplazamientos a la farmacia.

V. ARQUITECTURA, ACCESIBILIDAD Y CONFORTABILIDAD DE LAS CONSULTAS

12. Adecuación de espacios en las UDPE, ampliar el espacio y eliminar los mostradores para conseguir más intimidad, buscando la instalación de boxes individualizados.
 13. Acceso a bombonas de oxígeno en las sala de espera.
-

VI. SOPORTE DE LAS ASOCIACIONES

14. Dar a conocer de forma proactiva por parte de todos los profesionales sanitarios desde el primer contacto del paciente con el hospital, la existencia y el alcance de las actividades de las asociaciones, guiando al paciente para que se dirija a asociaciones con una experiencia contrastada.
15. Integración de las asociaciones en la consulta diaria y en otras actividades del servicio médico / UDPE, facilitar la presencia de las asociaciones en el hospital (y no tanto el hospital en las asociaciones).

6. PARTICIPANTES



- Reyes Abad:** Servicio de Farmacia en Hospital Universitario Miguel Servet
Desirée Alemán: Servicio de Neumología del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín
Adolfo Balóira: Servicio de Neumología del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra
M^a Julia Barbado: Servicio de Investigación en Infección e Inmunidad del Hospital Clínico Universitario de Valladolid
Miguel Ángel Calleja: Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Virgen de las Nieves Granada
Juan José Cifrián: Servicio de Neumología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla
Eva Delgado: Servicio de Medicina Interna del Hospital de Manacor
M^a Cristina Díaz: Servicio de Neumología del Hospital Universitario de Canarias
Susana García: Servicio de Neumología del Hospital Universitario Son Espases
Joan Gil: Servicio de Neumología del Hospital General Universitario de Alicante
Alicia Herrero: Servicio de Farmacia del Hospital La Paz
Ramon Josep Jódar: Servicio de Farmacia del Hospital Universitari de Bellvitge
M^a Jesús Lamas: Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela
Montserrat Masip: Servicio de Farmacia del Hospital Santa Creu i Sant Pau
Ramon Morillo: Servicio de Farmacia del Hospital de Valme
M^a José Otero: Servicio de Farmacia del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca
Dolores Pamplona: UEAS del SMI (servicio de medicina intensiva) del Hospital Universitario Miguel Servet
José Luis Poveda: Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe
M^a Queral Gorgues: Servicio de Farmacia del Hospital Universitari Vall d'Hebrón
Carlos Andrés Quezada: Unidad Multidisciplinar de Hipertension Pulmonar del Hospital Universitario Ramón y Cajal
Ana María Ramírez: Unidad de Neumología del Hospital Universitari Clínic de Barcelona
Agustina Rivas: Neumóloga del Hospital Universitario Araba - Txagorritxu
Itziar Rodríguez: Unidad de Medicina Interna del Hospital Universitario Cruces de Bilbao
Aitziber Gutiérrez: Unidad de Neumología del Hospital Universitario Araba - Txagorritxu
Maite Sarobe: Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario de Navarra
M^a Isabel Silvestre: Neumología del Hospital Universitari i Politécnic La Fe
José Luis Velasco: Facultativo Especialista en Neumología del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga
Antonia Vidal: Servicio de Neumología del Hospital Universitari Vall d'Hebrón
Ramón Ferrer: Aula Medicina y Conocimiento

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Escribano-Subías P, Blanco I, López Meseguer M, et al. Survival in pulmonary hypertension in Spain: Insights from the Spanish Registry. Eur Respir J. 2012;40:596-603.
2. Estudio Claves para contribuir a la información y activación de pacientes con EERR y familiares desde la Farmacia de Hospital, OrPhar SEFH, feb 2016. https://www.sefh.es/.../Informe_Estudio_Investigacion_SFH_EERR_v20160223.pdf
3. AELMHU-FEDER Recomendaciones para la búsqueda de soluciones en el ámbito de enfermedades raras: Actualizado Junio 2017. <https://haei.org/.../aelmhu-feder-documento-de-recomendaciones-para-la-busqueda>.
4. Estrategia en Enfermedades Raras del SNS. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial de Salud en Junio de 2014 http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf
5. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Aff (Millwood). 2009;28:75-85.
6. Feder. Por un modelo sanitario para la atención a las personas con enfermedades raras en la Comunidades Autónomas. Estudio ENSERio2. 2013.
7. Mattingly TJ, 2nd, Simoni-Wastila L. Patient-Centered Drug Approval: The Role of Patient Advocacy in the Drug Approval Process. J Manag Care Spec Pharm. 2017 Oct;23(10):1078-82.
8. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. Perspect Clin Res. 2011 Oct;2(4):137-44.
9. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 Comunidad de Madrid. www.comunidad.madrid/publicacion/1354603888389
10. Velasco Bueno JM, et al. Principales demandas informativas de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos. Med Intensiva. 2017. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2017.09.007>
11. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria del sistema sanitario público de Castilla-La Mancha. <http://sescam.castillalamancha.es/plan-de-humanizacion/plan-de-humanizacion>.
12. The Health Foundation: Shared decision making. Accesible en: www.health.org.uk/areas-ofwork/programmes/shared-decision-making/the-programme
13. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012.
14. Guía de Apoyo Psicológico para EERR FEDER, Sep 16, 2014

PATROCINADOR:



SOPORTE TÉCNICO:



Actelion ha financiado parcialmente este estudio, que se ha llevado a cabo independientemente de esta ayuda.

La compañía no ha influido en ninguno de los procesos, ni en la toma de decisiones, ni en reuniones ni conversaciones sobre el estudio, ni en las conclusiones extraídas, las cuales reflejan, exclusivamente, las opiniones de los expertos participantes.

 **INNOVAERR TV**