

Estudio de investigación cualitativa

"Expectativas de las asociaciones de pacientes en relación con la información y la activación de pacientes con EERR desde los Servicios de Farmacia de Hospital (SFH)"

Junio 2016



ENCUESTA A PACIENTES: MAPA DE SITUACIÓN

preparado por AulaMyC

MAPA DE SITUACIÓN ÍNDICE

Estudio de investigación cualitativa

"Expectativas de las asociaciones de pacientes en relación con la información y la activación de pacientes con EERR desde los Servicios de Farmacia de Hospital (SFH)"

1. Datos de la encuesta a pacientes
2. Proceso informativo
3. Comunicación y vías de acceso al SFH
4. Recursos materiales
5. Adecuación de los espacios físicos
6. Colaboración entre asociaciones y SFH
7. Conclusiones

MAPA DE SITUACIÓN

1. DATOS DE LA ENCUESTA A PACIENTES

Encuesta a asociaciones de pacientes: "Expectativas de las asociaciones de pacientes en relación con la información y la activación de pacientes con EERR desde los Servicios de Farmacia de Hospital (SFH)".

1. OBJETIVOS:

- a. Conocer la situación del proceso de información y activación de pacientes con EERR y familiares que se lleva a cabo desde la Farmacia de Hospital (Unidad de Dispensación a Pacientes Externos).
- b. Explorar el grado de colaboración entre las Asociaciones de Pacientes y la Farmacia de Hospital (SFH) en las tareas de información y activación de pacientes con EERR.

2. MUESTRA: 14 representantes de asociaciones de pacientes: (1) Asociación Cántabra de Fibrosis Quística, (2) Asociación de Enfermedades Neuromusculares Andalucía (ASENSE-A), (3) Asociación Galega de Hemofilia, (4) Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja, (5) Asociación de Hemofilia de Burgos (HEMOBUR), (6) Asociación Malagueña de Hemofilia, (7) Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, (8) Asociación Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (ASHUA), (9) Asociación Valenciana de Afectados de Lupus, (10) Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia, (11) Fundación contra la hipertensión pulmonar, (12) ELA Andalucía, (13) Fundación Niemann-Pick de España, (14) Fundación Síndrome de Moebius

3. ÁMBITO DE ACTUACIÓN:

21% Local (3)

43% Autonómico (6)

36% Estatal (5)

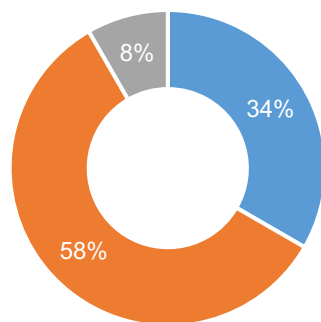
4. METODOLOGÍA: Cuestionario anónimo mediante plataforma online.

5. FECHA DE REALIZACIÓN: Mayo-Junio 2016.

MAPA DE SITUACIÓN

2. PROCESO INFORMATIVO

Nivel de conocimiento sobre su enfermedad y tratamiento que reciben los pacientes (2.1)



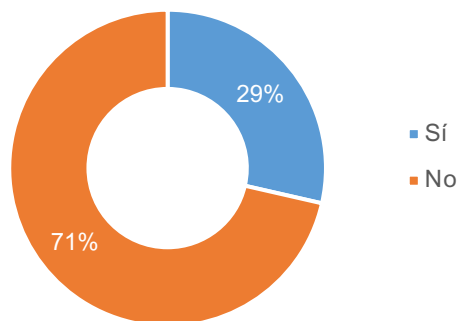
- Bueno, lo que facilita la tarea de información y soporte para su activación
- Escaso, a veces dificulta la tarea de información y soporte para su activación
- Alejado de la realidad, frecuentemente dificulta la tarea de información y soporte para su activación

El **66%** de los pacientes tiene un conocimiento escaso o alejado de la realidad sobre la enfermedad, lo que dificulta las tareas de información y soporte.

MAPA DE SITUACIÓN

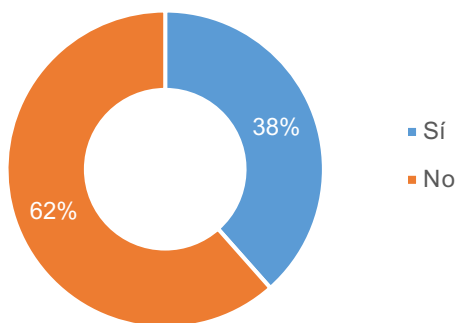
2. PROCESO INFORMATIVO

Facilidad de acceso a la información para los pacientes (2.2)



El **71%** de los pacientes cree que es **DIFÍCIL** acceder a información fiable y de calidad sobre su enfermedad.

El SFH ofrece suficiente información sobre el tratamiento, efectos secundarios y las condiciones para el mantenimiento del fármaco (2.3)



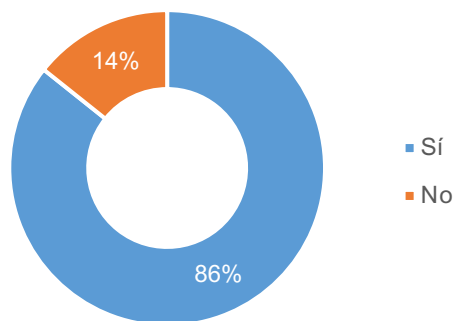
El **62%** de los pacientes cree que el SFH **NO** ofrece suficiente información sobre el tratamiento, efectos secundarios y las condiciones para el mantenimiento del fármaco.

ACCESO A LA INFORMACIÓN

MAPA DE SITUACIÓN

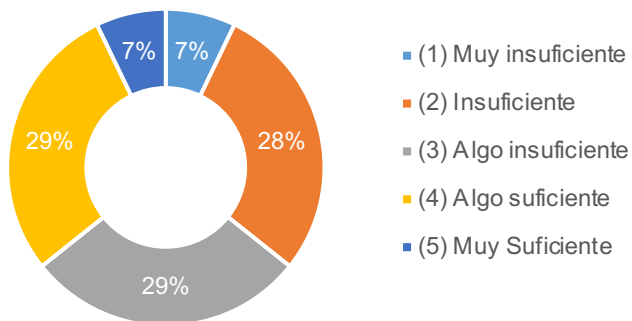
2. PROCESO INFORMATIVO

Ayuda del farmacéutico al paciente a conocer mejor su tratamiento y a facilitar información para tomarlo adecuadamente (2.4)



El **86%** de los pacientes **SÍ** cree que el farmacéutico de hospital les puede ayudar a conocer mejor su tratamiento y a facilitarle información para tomarlo adecuadamente.

Tiempo disponible del farmacéutico para informar al paciente en la Unidad de Dispensación Externa (2.5)

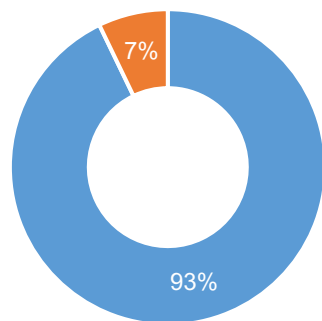


Solamente el **7%** de los pacientes **SÍ** cree que el tiempo del que dispone el farmacéutico para informarle sea suficiente.

MAPA DE SITUACIÓN

2. PROCESO INFORMATIVO

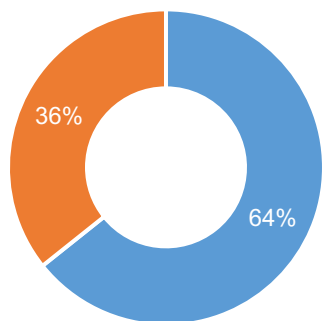
Pacientes que acudirían a sesiones informativas ajustadas a sus necesidades (2.6)



■ Sí
■ No

El **93%** de los pacientes **SÍ** acudiría a sesiones informativas ajustadas a sus necesidades organizadas por el SFH.

Los pacientes conocen al farmacéutico que les atiende en la Unidad de Pacientes Externos (2.7)



■ Sí
■ No

El **36%** de los pacientes **NO** conoce al farmacéutico que le atiende en la Unidad de Pacientes Externos donde retira la medicación.

ACCESO A LA INFORMACIÓN

MAPA DE SITUACIÓN

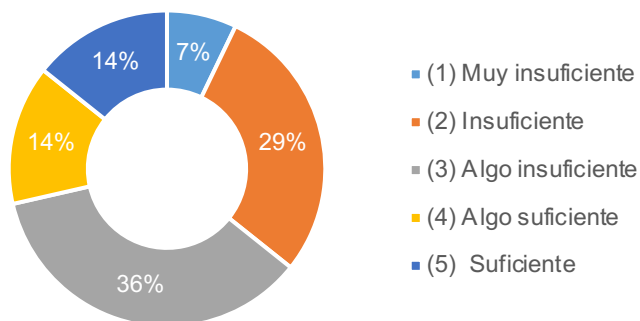
2. PROCESO INFORMATIVO

- 1. Farmacéuticos más formados.** Personal más formado y especializado en EERR a quien las familias se puedan dirigir directamente para resolver las dudas que surjan.
- 2. Alineación de mensajes entre el médico y el farmacéutico.** Procesos informativos compartidos y coordinados entre el médico especialista y el farmacéutico.
- 3. Charlas con participación de asociaciones de pacientes.** Charlas formativas e informativas sobre la enfermedad y tratamiento con protagonismo de las asociaciones de pacientes.
- 4. Información sobre el acceso a nuevos medicamentos.** Informar de forma transparente a los pacientes acerca de los procesos de incorporación y sustitución de fármacos.
- 5. Tiempo.** Más tiempo del farmacéutico para informar al paciente sobre el tratamiento.
- 6. Relación facultativo-paciente.** Utilizar la empatía y la inteligencia emocional en las relaciones entre el facultativo y los pacientes para contribuir a la optimización de los tratamientos.
- 7. Talleres prácticos con personal de enfermería.** Impulsar talleres individualizados con participación de enfermería sobre administración de medicamentos.
- 8. Recomendación por el SFH de asociaciones de pacientes.** Informar y orientar de manera rutinaria a los pacientes y familiares sobre la existencia y los servicios ofrecidos por asociaciones de pacientes de referencia en su entorno.
- 9. Ajuste de presentación galénica.** Ofrecer la opción de ajustar la forma galénica del medicamento a las características del paciente. Si presenta problemas de disfgia, ofrecerlo en solución líquida.

MAPA DE SITUACIÓN

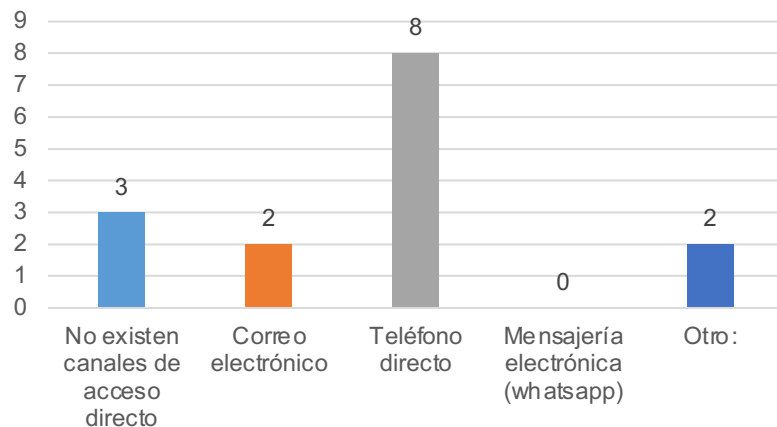
3. COMUNICACIÓN Y VÍAS DE ACCESO AL SFH

Accesibilidad al SFH para resolución de dudas puntuales (3.1)



El **86%** de los piensan que la accesibilidad al SFH **NO** es suficiente.

Canales de acceso directo para resolución de dudas (3.2)



El canal de acceso directo más utilizado por los SFH es el teléfono directo, aunque hay algunos SFH que no disponen de ningún tipo de canal.

MAPA DE SITUACIÓN

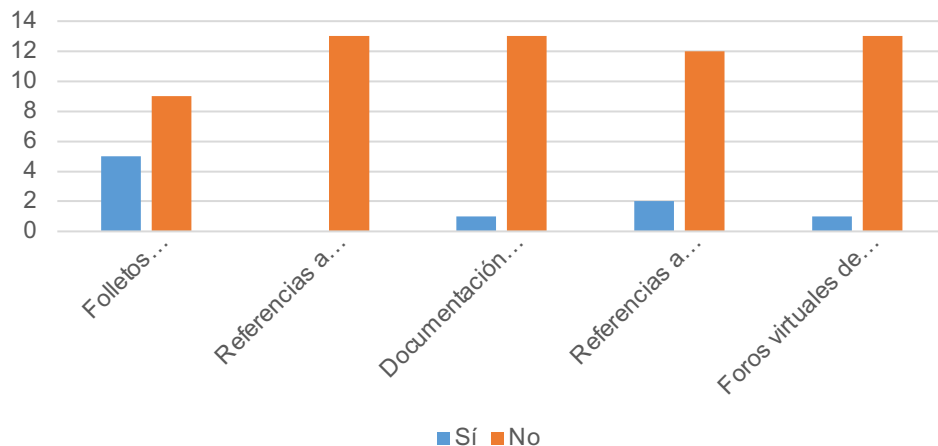
3. COMUNICACIÓN Y VÍAS DE ACCESO AL SFH

- 1. Información proactiva por el SFH.** Ante un problema de suministro, informar a los pacientes para evitar desplazamientos inútiles.
- 2. Teléfono, email, aplicaciones móviles para contacto.** Disponer de un teléfono, un correo electrónico o un número para contactar vía whatsapp que sea atendido con rapidez para aclarar dudas.
- 3. Disponer de un único interlocutor.** Tener asignado un interlocutor experto en el SFH.
- 4. Participación del paciente en los protocolos de dispensación.** Reuniones periódicas con el SFH para articular conjuntamente protocolos de dispensación entre el SFH y los pacientes.
- 5. Servicio de guardia.** Ofrecer un servicio de guardia para resolver problemas con la medicación fuera del horario habitual de la farmacia.

MAPA DE SITUACIÓN

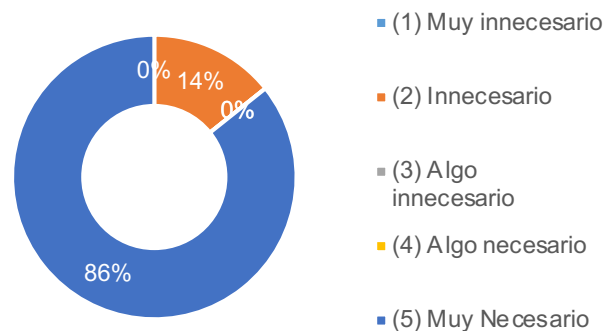
4. RECURSOS MATERIALES

Recursos ofrecidos en el Servicio de Farmacia (4.1)



Los folletos explicativos son los recursos materiales más ofrecidos en el momento de la dispensación.

Valoración de la entrega de un "cuaderno de acogida" (4.2)



Al **86%** de los pacientes les parece **MUY NECESARIA** la entrega de un "cuaderno de acogida" en la primera dispensación.

MAPA DE SITUACIÓN

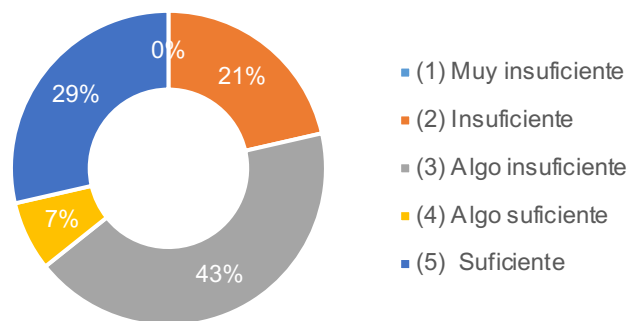
4. RECURSOS MATERIALES

- 1. Información sencilla, entendible.** Ofrecer información entendible sobre la conservación, la aplicación y los posibles efectos secundarios relacionados con el tratamiento.
- 2. Utilizar preferentemente el soporte audiovisual.**
- 3. Utilización del material informativo de las asociaciones de pacientes.** Las asociaciones de pacientes disponen, en muchas ocasiones, de materiales y documentación sobre el tratamiento muy útil. Se podría situar esta documentación en lugar accesible y visible para su utilización por parte del paciente.
- 4. Alineación de la información.** Los materiales informativos que se entregan en el SFH deberían estar alineados con los materiales que se ofrecen en las asociaciones y en las consultas médicas.
- 5. Guía de asociaciones de pacientes.** Los SFH deberían contar con una “guía de asociaciones de pacientes” que contenga información sobre los recursos que ofrecen las asociaciones, su localización, información para contacto, etc., todo ello actualizado periódicamente.
- 6. Escuchar la voz del paciente.** Se pide aprovechar la experiencia en primera persona del paciente en relación con la enfermedad y el tratamiento.

MAPA DE SITUACIÓN

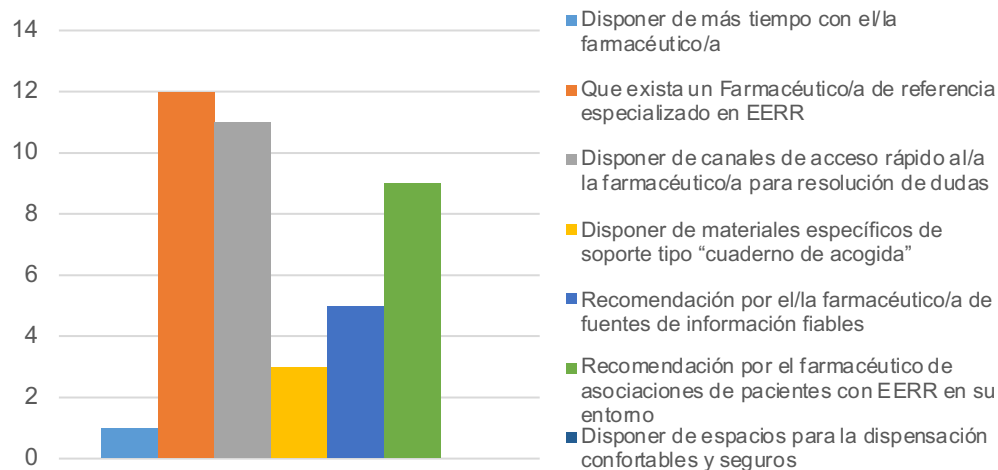
5. ADECUACIÓN DE LOS ESPACIOS FÍSICOS

Los espacios para la comunicación entre farmacéutico-paciente garantizan la privacidad, confidencialidad y calidad de la comunicación (5.1)



El **64%** de los pacientes creen que los espacios donde se lleva a cabo la comunicación con el farmacéutico **NO GARANTIZAN** suficientemente la privacidad, confidencialidad y calidad de la comunicación.

Intervenciones para mejorar la información y activación de pacientes (5.2)



La intervención más destacada es que **exista un farmacéutico de referencia especializado en EERR.**

MAPA DE SITUACIÓN

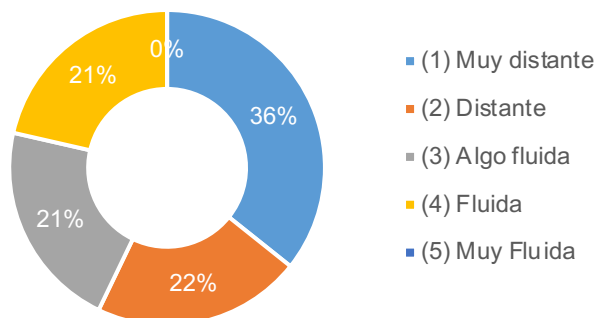
5. ADECUACIÓN DE LOS ESPACIOS FÍSICOS

- 1. Más privacidad.** Contar con espacios para la dispensación que sean más acogedores y que preserven la confidencialidad y la intimidad del paciente y de sus familiares.
- 2. Salas de espera.** Disponer de salas de espera con un mínimo nivel de confort.

MAPA DE SITUACIÓN

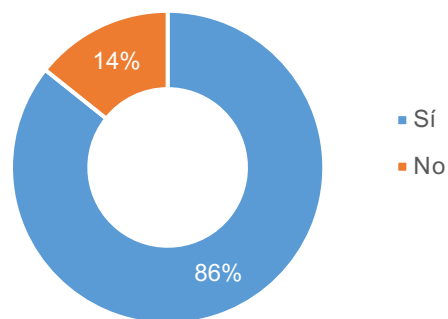
6. COLABORACIÓN ENTRE ASOCIACIONES Y SFH

Colaboración entre asociaciones y el SFH (6.1)



Sólo el **21%** de las asociaciones tienen una colaboración fluida con el SFH.

Unidades de Pacientes Externos: lugar de conocimiento de Asociaciones (6.2)



El **86%** de las asociaciones cree que las Unidades de Pacientes Externos PUEDEN SER un espacio para que los pacientes conozcan la existencia de las asociaciones de pacientes con su misma enfermedad.

MAPA DE SITUACIÓN

6. COLABORACIÓN ENTRE ASOCIACIONES Y SFH

- 1. Reuniones periódicas.** Reuniones periódicas entre el SFH, las asociaciones y los clínicos para informar sobre nuevos productos, la resolución de dudas sobre el tratamiento y en general para identificar áreas de mejora en la atención.
- 2. Comunicación más fluida y constante.** Abrir cauces para la comunicación con las asociaciones para avanzar en el conocimiento mutuo y en una relación más fluida que contribuya a mejorar la dispensación.
- 3. Información sobre las asociaciones.** Los SFH pueden jugar todavía un papel más importante a la hora de dar a conocer a los pacientes la existencia y los servicios que pueden ofrecer las asociaciones y federaciones de pacientes con EERR.

MAPA DE SITUACIÓN

7. CONCLUSIONES

- 1. Necesidades de información.** Una mayoría de pacientes con EERR y sus cuidadores expresan dificultades para acceder a información fiable y de calidad en el SFH sobre el tratamiento y sobre el manejo y conservación de los fármacos.
- 2. Formación y especialización.** El paciente percibe que en ocasiones el Farmacéutico de Hospital (FdH) no tiene un conocimiento profundo de su patología y de sus necesidades. Los pacientes apuntan a la especialización del FdH y a disponer de un profesional de referencia en el SFH.
- 3. Charlas formativas en el SFH.** Sería de gran interés la organización de charlas informativas sobre el tratamiento (preferentemente en colaboración con las asociaciones de pacientes) y sobre la administración del fármaco con Enfermería.
- 4. Más tiempo y empatía en la relación farmacéutico-paciente.** Los pacientes quieren más tiempo en la consulta con el FdH. También expresan la importancia de una actitud empática con el paciente por parte del Farmacéutico.
- 5. Recomendación por el SFH de asociaciones de pacientes.** El proceso informativo por parte del SFH debería complementarse con información a los pacientes y familiares sobre la existencia y los servicios ofrecidos por asociaciones de pacientes de referencia en su entorno.
- 6. Disponer de canales de acceso para la resolución de dudas.** Un teléfono, un e-mail o una aplicación móvil sencilla serían percibidos como una gran ayuda para los pacientes. De la misma manera, se podrían utilizar estos canales por el SFH para informar a los pacientes antes una eventualidad en el proceso de distribución
- 7. Materiales informativos. La información debería ser más sencilla y entendible.** Abrir líneas de colaboración con las asociaciones de pacientes que ya disponen, en muchas ocasiones, de materiales y documentación sobre el tratamiento muy útil. Se podría situar esta documentación en lugar accesible y visible para su utilización por parte del paciente.
- 8. Cuaderno con información en la primera visita.** A una gran mayoría de pacientes les gustaría disponer de un cuaderno con información sobre el tratamiento personalizada en su primera visita al SFH.
- 9. Espacios físicos.** Los pacientes expresan la necesidad de contar con salas de espera y espacios para la dispensación que sean más acogedores y que preserven la confidencialidad y la intimidad del paciente y de sus familiares.
- 10. Comunicación más fluida y constante.** Abrir cauces para la comunicación con las asociaciones para avanzar en el conocimiento mutuo y en una relación más fluida que contribuya a mejorar la dispensación. Se pide aprovechar la experiencia en primera persona del paciente en relación con la enfermedad y el tratamiento.

A DESTACAR