



IF-022 - INMUNOGLOBULINAS SUBCUTÁNEAS (IGSC) PARA EL TRATAMIENTO DE LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS (IDP). PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES, IMPORTANCIA DEL APOYO PROFESIONAL Y REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA

A. Bielsa Masdeu¹, C. Gargallo Martínez¹, A. Alegre Bailo¹, I. Pérez Duato¹, U. Asín Samper¹, M. Morales Marina¹, H. Navarro Aznarez² y B. Abad Bañuelos²

¹Medicina Interna, ²Farmacia. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

Resumen

Objetivos: Existen 2 vías fundamentales de administración de IG para el tratamiento sustitutivo en los pacientes con IDP, la IV en hospital de día y la SC por el propio paciente en su domicilio. Nuestro objetivo ha sido evaluar las preferencias de los pacientes (p) adultos de las consultas monográficas del HUMS tras la aprobación en Aragón de las IGSC, la satisfacción con la información y formación recibidas y mejora esperada en su calidad de vida.

Material y métodos: Se convocó a los 31 p de dichas consultas a una sesión en la que se realizó una explicación teórica y con videos de la infusión diaria en rapid push, bomba semanal, y mensual (IGSCf), presenciando la administración en directo de la bomba semanal. Al finalizar se realizó una encuesta anónima sobre la utilidad de la sesión, decisión de cambio y tipo de preparado elegido, motivo de la elección y mejora esperada en su calidad de vida. Tras el periodo de aprendizaje en el Hospital de Día se realizó otra encuesta acerca de aspectos sobre la dificultad y satisfacción con dicho aprendizaje.

Resultados: Acudieron 29 p con familiares. El grado de utilidad con la información recibida fue de "mucho" en el 100% de los casos. 17 p que ya habían tomado la decisión de cambiar a la vía SC la mantuvieron y 5 p que no lo habían pensado o no estaban seguros, optaron por el cambio. Todos eligieron la infusión en bomba semanal. Los motivos por los que no eligieron la IGSCf fueron fundamentalmente por la necesidad de infundir mayor volumen y tener que manejar 2 preparados en cada infusión. En la pregunta ¿Cuánto cree que mejoraría su calidad de vida el paso a vía SC? la puntuación media (de 1 a 10) entre los que deciden cambiar fue de 8,9 y en los que no han tomado la decisión fue de 6,2. En cuanto al aprendizaje, solo al 18% les ha resultado más difícil de lo que esperaban. Las sesiones con enfermería que han requerido para aprender ha sido de 3 en el 18% y menos en los restantes. La satisfacción con la atención recibida ha sido en general de excelente: por parte de enfermería en el 94%, médico especialista en el 94% y farmacia en el 41% (muy buena en el 41%). La mayoría están más satisfechos de lo que esperaban con el aprendizaje y el cambio.

Discusión: Tras la aprobación del uso de IGSC en Aragón, el 71% de los pacientes adultos con IGIV han solicitado el cambio a las IGSC. La sesión informativa y demostrativa ha permitido que se

decidieran el 16%. El uso de IGSC en IDP en EEUU se estima del 90%, en Europa del Norte del 80% y en España del 26% en adultos. En nuestro centro, la información dada a los pacientes ha favorecido que la elección de la vía SC haya sido la mayoritaria. Todos los pacientes han optado por la administración semanal, con un aprendizaje más fácil de lo que pensaban en la mayoría de los casos, con un alto grado de satisfacción en todos salvo uno a causa de una reacción local importante. La IGSCf mensual se está utilizando más cada día, sin embargo, en nuestro centro nadie la ha elegido, sobre todo, por parecerles más complejo el manejo de las bombas de infusión y por el volumen a infundir. El esfuerzo realizado por parte de los profesionales implicados en el paso a la vía SC ha resultado muy beneficioso para el 100% de los pacientes, ayudándoles a tomar decisiones y facilitándoles el cambio.

Conclusiones: El uso de IGSC en los pacientes con IDP es la opción más deseada en general y también en Aragón. La sesión informativa y el apoyo por parte de los profesionales ha ayudado a tomar decisiones en la vía de administración elegida de un tratamiento que debe utilizarse de por vida. La mayoría de nuestros pacientes prefieren abandonar el hospital porque supone un incremento en la calidad de vida, y optan por el preparado que les parece más sencillo de manejar y con menos volumen.