Rev Clin Esp. 2017;217(Espec Congr):1440

Revista Clínica Española

https://www.revclinesp.es

V-244 - EVALUACIÓN CUALITATIVA DE LA TERAPIA DOMICILIARIA PARA LA ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO ENZIMÁTICO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE GAUCHER Y DE FABRY EN LA COMUNIDAD VALENCIANA EN ESPAÑA

D. Vicente Navarro[1], J. Sanz García-Donato[1], O. Carrascosa Piquer[2], J. Perpiñán Hernández[3], S. Cornejo Uixeda[2], G. Sarrió Montes[3], C. Soler Portmann[1], V. Giner Galvañ[1]

[1]Unidad de Enfermedades Minoritarias. Medicina Interna. Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy (Alicante).[2]Farmacia; [3]Medicina Interna. Hospital Universitario de La Ribera. Alzira (Valencia).

Resumen

Objetivos: Conocer como los pacientes y profesionales sanitarios del hospital y del programa de terapia domiciliaria (HT) califican este programa después de cambiar la infusión hospitalaria (Hp) de velaglucerasa-? y agalsidasa-?.

Material y métodos: En el período de julio de 2015 a abril de 2016 4 pacientes con enfermedad de Gaucher (EG) tipo 1 y 6 pacientes con enfermedad de Fabry (EF) de los hospitales de Alzira y Alcoy (Comunidad Valenciana, España), recibieron tratamiento enzimático domiciliario por un equipo de profesionales entrenados e independientes del hospital. Un año después del inicio, una encuesta cualitativa fue contestada por los pacientes, farmacéuticos hospitalarios y enfermeras tanto del hospital como del programa de terapia domiciliaria. Se aplicó una escala de 0 a 10 (0 la peor opinión y 10 la mejor) para expresar la opinión personal acerca de la evaluación global, así como, el confort, seguridad, confianza y flexibilidad.

Resultados: Se administraron 135 infusiones (88 de agalsidasa-? y 47 de velaglucerasa-?). La mayoría de las opiniones fueron muy positivas, especialmente de los pacientes, con las valoraciones más bajas de los profesionales y una alta heterogeneidad entre estos últimos. El 80% de los pacientes calificó con un 10 y el 20% con un 9 el servicio global. Para la enfermería del programa de terapia domiciliaria la opinión global fue calificada con un 8, con los farmacéuticos hospitalarios mostrando unas cifras similares en ambos grupos (9 y 10). Se objetivó una importante diferencia en la valoración de la enfermería hospitalaria (7 y 10). Para todos los colectivos el peor resultado fue para la seguridad del programa, con la puntuación más baja de 7. Desde un punto de vista global, las puntuaciones más bajas fueron realizadas por la enfermería hospitalaria, con una alta heterogeneidad entre los grupos (4 vs 10).

Conclusiones: La terapia domiciliaria está muy bien considerada por todos los participantes, especialmente los pacientes, aunque también por los profesionales. Algunas dudas existen acerca de la seguridad, principalmente desde la enfermería del programa de HT. Las opiniones entre los profesionales hospitalarios son muy heterogéneas aunque con una valoración general muy positiva.

0014-2565 / © 2017, Elsevier España S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.