



# VII Jornada de Excelencia en Farmacia Hospitalaria El sistema sanitario busca el encaje del paciente en la toma de decisiones

Juan Pablo Ramírez  
Redactor jefe de Gaceta Médica



El paciente ha ganado peso en el sistema sanitario, aunque todavía le queda camino por recorrer. Las sociedades científicas y los profesionales sanitarios consideran necesaria una mayor implicación de este colectivo en la toma de decisiones dentro de las administraciones sanitarias. La FDA y la EMA ya han marcado el camino y se han convertido en referencia internacional en la colaboración con el paciente.

En los últimos años la tendencia se dirige a una mayor participación de los pacientes en el sistema sanitario. Todos los agentes se han impuesto esta tarea: administraciones, sociedades científicas, profesionales sanitarios, la industria y las propias asociaciones de pacientes. Esta implicación se afronta en dos niveles diferentes. Por un lado, el paciente debe ser corresponsable de su tratamiento junto al profesional sanitario con el fin de mejorar la adherencia a los tratamientos y su eficiencia; por otro, tiene que estar presente en los órganos de decisión de las administraciones sanitarias, desde la participación en el diseño de los ensayos clínicos, hasta la aprobación y financiación del nuevo medicamento.

Los dos grandes reguladores del mercado de medicamentos, la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés) y la FDA estadounidense, ya han incorporado al paciente a la toma de decisiones, un avance que aún no se ha consolidado en España. “Es contradictorio que las agencias superiores le den voz y participación y aquí se les ponga una barrera”, señaló Alfredo Carrato, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, durante las séptimas jornadas de Excelencia en Farmacia Hospitalaria ‘El paciente integrado en el sistema’ que organizaron la Fundación Merck y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). El encuentro estuvo especialmente orientado al cáncer y a la esclerosis múltiple.



**1** La jornada de Excelencia en Farmacia Hospitalaria se celebró el pasado 26 de enero.

**2** Montserrat Pérez Encinas, secretaria de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

**3** Ana Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck.



“En España el paciente ha sido sujeto pasivo de los programas de prevención primaria y secundaria, y solo ha intervenido en las mejoras diagnósticas y de tratamiento con su participación en estudios y ensayos clínicos que pueden conducir a una mejor supervivencia”, insistió Carrato, quien considera que “la situación está cambiando a mejor en la última década gracias a la participación de asociaciones de pacientes”.

El oncólogo defiende para el paciente el mismo rol que juega en las agencias europea y norteamericana: la participación en la elaboración de las guías terapéuticas, promoción de programas educativos y de prevención, apoyo al desarrollo de registros de cáncer, divulgación de ensayos clínicos y decisión sobre la financiación de proyectos de investigación, entre otras cuestiones.



El empoderamiento del paciente se ha convertido en una prioridad para las sociedades científicas y para los profesionales sanitarios. A pesar del gran número de voces favorables, existen diferencias sobre el grado de implicación de los pacientes en la toma de decisiones. La secretaria de la SEFH, Montserrat Pérez Encinas, por ejemplo, considera que los pacientes no deben estar presentes en las comisiones de farmacia y terapéutica de los hospitales. “Son reuniones muy periódicas, en las que se abordan cuestiones relacionadas con un gran número de medicamentos y otros muchos temas. En las comisiones de farmacia autonómicas es muy diferente, pero en las de los hospitales operativamente es complejo. Estamos diciendo que no hay suficientes pacientes formados para acudir a todas las comisiones de farmacias”, admitió.



### COLABORACIÓN ENTRE LAS SOCIEDADES Y LOS PACIENTES

Las sociedades científicas se han implicado en la incorporación del paciente a esta cadena, aunque saben que el encaje no resulta sencillo. “Entiendo su inclusión en el diseño de los ensayos clínicos, en la fijación de precios, en todos los temas relacionados con la evaluación de resultados, en los acuerdos marcos y los concursos públicos. Lo veo más difícil en las comisiones de farmacia y terapéutica de los hospitales”, añadió.



El presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Óscar Fernández, también valora como necesaria su implicación. De hecho, la organización que dirige cuenta con la Fundación Cerebro que se encuentra muy orientada al paciente neurológico. “La incorporación le daría más seriedad al proceso. Deben estar. Si están en la FDA y en la EMA cómo no van a estar aquí. La realidad es que, como en

Andalucía siempre se va un poco por delante, se han creado los comités de participación ciudadana”, explicó.

Pese a su convencimiento, destacó que aún queda trabajo por hacer. “Falta formación para que los pacientes puedan estar en estos comités”, advirtió Fernández.

Las asociaciones de pacientes se han puesto manos a la obra con el



- 4 Alfredo Carrato (Jefe de Servicio de Oncología médica en Hospital Universitario Ramón y Cajal).
- 5 Eva González-Haba, farmacéutica especialista adjunta en Hospital Gregorio Marañón.
- 6 Ana Céspedes, senior vicepresident y Head of Global Market Access and Pricing de Merck.
- 7 De izquierda a derecha, Alfredo Carrato; Eva Gozález Haba; José Luis Poveda, presidente de la Comisión Nacional de FH y AP; Pedro Piqueras, director de Informativos Telecinco; César Hernández, jefe de Departamento de Medicamentos de Uso Humano; Begoña Barragán, presidenta GEPAC, y Ana Céspedes.
- 8 César Hernández.



objetivo de incluir a sus integrantes en los órganos de decisión. “El paciente tiene mucho que aportar pero tiene que estar formado. Por este motivo, trabajamos en su formación. Es cierto que podemos poner a un médico pensando en el paciente pero tiene más sentido que sea el propio paciente quien piense en él”, destacó Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España.

Son conscientes de que la solicitud de un espacio en la Administración implica una responsabilidad. “Hemos venido reclamando un hueco y siendo unos interlocutores válidos”, afirmó Carrascal. En este periodo la organiza-

ción se ha concentrado, entre otras tareas, en la preparación de interlocutores válidos con los responsables sanitarios. “Tenemos esa responsabilidad a opinar sobre la EM o en un IPT demostrar nuestra profesionalidad. En función de las ocasiones es mejor un tipo de representación u otro y ahí lo vamos modulando. Lo primero que hacemos es cubrir ese espacio de una manera razonable. Si no es así no te vuelven a llamar. Tenemos una base social suficientemente amplia. Hay pacientes en todas las áreas y en todas las comunidades bien formados”, explicó.

Esta incorporación a la toma de decisiones no debe hacerse “en tropel”, según Carrato. “Es preferible que se haga de manera pausada pero seguida. Es un proyecto de suficiente raigambre, enjundia y relevancia para planificarlo de forma adecuada por todos los actores involucrados. Igual que en el nuevo decreto de ensayos clínicos tiene obligada su representación en los comités de ética estén en el resto de instituciones donde pueda aportar un valor añadido”, destacó.

Carrascal lamenta estas dos velocidades sobre la participación de los pacientes en la toma de decisiones, aunque admite avances en los últimos años. “Vamos en la buena dirección y en la tendencia que la EMA ha ido marcando. Vamos un poquito más atrás pero hemos iniciado un camino que es irreversible y en el que estamos avanzando”, incidió.

### UNA MAYOR ADHERENCIA

La otra vertiente sobre la implicación del paciente en la toma de decisiones es su responsabilización en el tratamiento, para incrementar la adherencia. Diferentes estudios han puesto de manifiesto los diferentes grados de cumplimiento de los tratamientos en España y en la Unión Europea. El jefe del Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario de Elche, Andrés Navarro, citó el estudio GAP, un trabajo para medir la adherencia de 2.566 pacientes con esclerosis múltiple remitente recidivante en 22 países, tras cinco años de seguimiento.

Las conclusiones ponen de manifiesto una tasa de adherencia global del 75 por ciento e identifica las principales causas por las que los pacientes no siguen de manera adecuada su tratamiento. El principal motivo es el olvido. Esta circunstancia ocurre en un 50 por ciento de los casos. La segunda causa es el cansancio ante tanta inyección, que sucede en el 20 por ciento de los casos. Le siguen otros motivos (17 por ciento), fatiga (15 por ciento), síntomas *flu-like* (13 por ciento), dolor en el lugar de la inyección (12 por ciento), cefaleas, un esquema de dosis difícil de seguir o inconveniente, ansiedad por la inyección (un 10 por ciento en los tres casos), reacción local (nueve por ciento), debilidad (ocho por ciento), depresión (seis por ciento), no recogió



el fármaco (cinco por ciento), no sentía la necesidad de inyectarse (cuatro por ciento), nadie disponible para administrársela (tres por ciento), razones financieras, escasa confianza en el beneficio del tratamiento (dos por ciento en ambos casos) y embarazo o su planificación (un uno por ciento).

El estudio GAP deja algunos datos positivos en relación a España. Los 254 pacientes españoles encuestados demostraron una tasa de adherencia del 85,4 por ciento, 10 puntos por encima de la media global en los resultados cosechados en los dos primeros años. Este mayor seguimiento se produce en todos los tratamientos utilizados.

Pero existen otras estadísticas no tan positivas. El estudio Adhem, sobre la valoración de la adherencia terapéutica en esclerosis múltiple en farmacias hospitalarias muestra una adherencia media del 61,5 por ciento. El análisis se realizó a través de 543 pacientes tras un año de seguimiento. Navarro subrayó que la adherencia puede variar entre el 61 y el 88 por ciento “dependiendo del método de medición utilizado”.



Las terapias modificadoras de la enfermedad en esclerosis múltiple han mostrado mejoras evidentes en la adherencia. Eso se traduce en mejores resultados y ahorros para el sistema sanitario. Un estudio publicado en *Journal of Medical Economics* muestra el impacto de un incremento del 10 por ciento de la adherencia. La frecuentación de las urgencias pasaría del 19 al nueve por ciento; La pérdida de días de trabajo del ocho al tres por ciento, y una reducción de costes directos e indirectos del cinco al tres por ciento.

En esta línea, la farmacia hospitalaria juega un papel importante en la implicación del paciente en su tratamientos, así lo reconocen las asociaciones afectadas. “En la farmacia hospitalaria hay un trabajo cercano a la persona y que muchos hospitales complementan de forma estupenda con el trabajo del neurólogo. Pensamos que hay un área de mejora de la empatía, de estar cerca de la persona, con escucharle y resolver esos problemas sobre efectos secundarios o que tiene que ver con el propio medicamento”, explica el director de Esclerosis Múltiple España.

**9** Óscar Fernández, presidente de la SEN; Andrés Navarro, jefe de Servicio de Farmacia en Hospital General Universitario de Elche; José Luis Poveda, Pedro Piqueras, y Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España.  
**10** Carmen González Madrid, presidenta ejecutiva de la Fundación Merck Salud.



**11** Pedro Carrascal.



**12** Óscar Fernández.



**13** Andrés Navarro.

**14** El entonces director general de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, Julio Zarco, y Pedro Piqueras.



La colaboración entre los servicios de farmacia y el resto de departamentos del hospital se ha potenciado en los últimos años. Los resultados aún están por llegar pero las estimaciones sobre el impacto de esta forma de trabajar se prevén más que positivas. “Con el tiempo se verán los resultados de la información que estamos proporcionando y el control de la adherencia que estamos reali-

zando en las farmacias. Existen estudios en Estados Unidos que demuestran que desde la incorporación del farmacéutico a los equipos, las tasas de adherencia han aumentado. Todos buscamos la eficiencia y tiene que producirse una gran colaboración”, añadió Pérez Encinas.

La SEFH ha puesto en marcha en los últimos años iniciativas para acercar los servicios de farmacia hospitalaria a

los pacientes. Uno de los principales ejemplos es el proyecto para la elaboración de un Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo (Mapex). Estos servicios se han implicado de manera especial en la adherencia de los tratamientos. Las unidades de atención farmacéutica al paciente externo asumieron en 2013, un volumen de actividad de 744.244 personas. De ellas, 27.361 padecían esclerosis múltiple y se encontraban en tratamiento y otros 83.099 pacientes con cáncer con citostáticos orales.

Esta sociedad científica también ha publicado a través de su grupo de trabajo en farmacia oncológica, Gedefo, y ha puesto en marcha el Plan estratégico de atención farmacéutica al paciente oncohematológico, con el fin de incrementar la eficacia de los tratamientos, reducir los efectos adversos y contribuir a una mayor calidad de vida, destacó Eva González-Haba, del Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

## RELACIÓN INDUSTRIA-PACIENTE

La industria farmacéutica también ha intensificado su relación con las asociaciones de pacientes. Ana Céspedes, *Senior Vicepresident of Global Market Access and Pricing* de Merck, resaltó la necesidad de involucrar al paciente en todo el proceso desde el desarrollo del fármaco. “Incorporar esta visión del paciente nos ayuda a avanzar en nuestros objetivos y a mejorar en los resultados en salud”, destacó.

Esta colaboración entre industria y pacientes supone una ventaja para ambas partes. Por un lado, los pacientes se sienten satisfechos por la posibilidad de expresar sus necesidades y experiencias; por otro, la industria puede obtener “datos científicos para construir la propuesta de valor”.