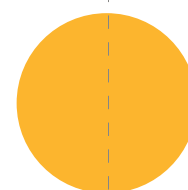


PESS CUTI Eleva



**DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES PARA EL
ABORDAJE INTEGRAL DE LOS PACIENTES CON
TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA (PTI)**



1	INTRODUCCIÓN	04
1.1	ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN PTI DESDE LA PERSPECTIVA ASISTENCIAL Y DEL PACIENTE	04
1.1.1	Necesidades de los pacientes	
1.1.2	Necesidades de los profesionales sanitarios	
1.2	PROYECTO PERSPECTIVA	10
1.2.1	Objetivos	
1.2.2	Metodología y fases	
1.2.3	Panel de expertos	
2	FACTORES ESENCIALES EN EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA PTI	15
2.1	CONOCER Y ATENDER LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES	15
2.1.1	Opinión del paciente en cuanto a sus expectativas y satisfacción	
2.1.2	Información y formación sobre la patología	
2.1.3	Autonomía y proceso asistencial	
2.2	CONOCER Y RESOLVER LAS NECESIDADES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS	23
2.2.1	Información y formación sobre la patología	
2.2.2	Accesibilidad y recursos sanitarios	
2.2.3	Coordinación y comunicación entre profesionales sanitarios	
3	INDICADORES CLAVE DE DESEMPEÑO RESPECTO AL ABORDAJE Y MANEJO DE LA PTI	34
4	DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	36
5	BIBLIOGRAFÍA	36
6	ANEXOS	38
6.1	EVALUACIÓN BÁSICA DE EXPECTATIVAS Y SATISFACCIÓN DEL PACIENTE	38
6.2	INFOGRAFÍAS PARA EL PROFESIONAL SANITARIO IMPLICADO EN EL MANEJO DE PTI	40
6.3	ALGORITMOS DE DERIVACIÓN ASISTENCIAL DEL PACIENTE CON PTI	42

1

INTRODUCCIÓN

A continuación se expone el **origen del proyecto Perspectiva** que nace con el objetivo de **identificar las necesidades de pacientes y profesionales sanitarios** en torno a la Trombocitopenia Inmune Primaria y proponer posibles **soluciones para resolverlas**.

1.1 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN PTI DESDE LA PERSPECTIVA ASISTENCIAL Y DEL PACIENTE

- 1.1.1 Necesidades de los pacientes
- 1.1.2 Necesidades de los profesionales sanitarios

1.2 PROYECTO PERSPECTIVA

- 1.2.1 Objetivos
- 1.2.2 Metodología y fases
- 1.2.3 Panel de expertos

1 INTRODUCCIÓN

Las **enfermedades raras** están caracterizadas por su complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva. Pueden ser crónicas, progresivas y discapacitantes, y afectar a la **autonomía de los pacientes**.¹ Debido a la amplia variedad de síntomas, su abordaje es un reto al existir áreas de conocimiento por descubrir en la comunidad científica.²

El presente documento se centra en el caso específico de la **Trombocitopenia Inmune Primaria (PTI)**.

La **PTI** es una **enfermedad rara autoinmune adquirida**, caracterizada por una desregulación humoral y celular progresiva que produce como consecuencia defectos de producción y aumento de la destrucción de las plaquetas.³ La incidencia de la PTI en adultos es de 2-4 casos por 100.000 habitantes por año, con una prevalencia de 9-26 por 100.000 individuos.³

Los pacientes con PTI ven **mermada su calidad de vida** tanto por las manifestaciones clínicas como por los distintos tratamientos que reciben.³ Existen **escalas específicas para estudiar la calidad de vida** como la **Escala de calidad de vida ITP-PAQ** (*Immune Thrombocytopenic Purpura-Patient Assessment Questionnaire*) que estudia 44 ítems integrados en 10 escalas.⁴ Otra escala no específica para PTI, pero que también ha sido utilizada con estos pacientes, es la SF-36 (*Short Form 36 Health survey*) de 36 ítems integrados en 8 escalas (función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental).⁵

Algunos de los síntomas que pueden presentar son:^{3,6,7}

-  **Sangrado superficial en la piel** que aparece como manchas pequeñas de color rojizo (petequias) que parecen un sarpullido, por lo general en la parte inferior de las piernas.
-  Sangrado de las **encías o la nariz** (epistaxis).
-  Sangre en la **orina** (hematuria) o en **heces** (hematoquecia).
-  **Flujo menstrual inusualmente abundante** (menorragia).
-  **Fatiga**.

1.1 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN PTI DESDE LA PERSPECTIVA ASISTENCIAL Y DEL PACIENTE

1.1.1 NECESIDADES DE LOS PACIENTES

Para conocer la situación y las necesidades de los pacientes con PTI en España, Sobi realizó en 2022 un estudio cualitativo a 15 pacientes, que, además, se complementó con la visión de profesionales sanitarios implicados en el manejo de la enfermedad, a través de la realización de **15 entrevistas en profundidad de una hora de duración**. Sus conclusiones están publicadas en el apartado de PTI de la web de Sobi, donde se pueden consultar todos los materiales para pacientes desarrollados hasta la fecha (<https://www.sobi.com/spain/es/acerca-las-enfermedades-raras/patologia/trombocitopenia>).

Los pacientes que participaron debían tener un **diagnóstico de PTI de más de 1 año, diferentes tramos de edad** y debía existir **diversidad en la representación**. Se reclutaron pacientes de varias comunidades autónomas entre el 10 de febrero y el 8 de marzo de 2022. Los resultados de las entrevistas permitieron identificar **3 niveles** en la intensidad de las demandas de los pacientes (figura 1).

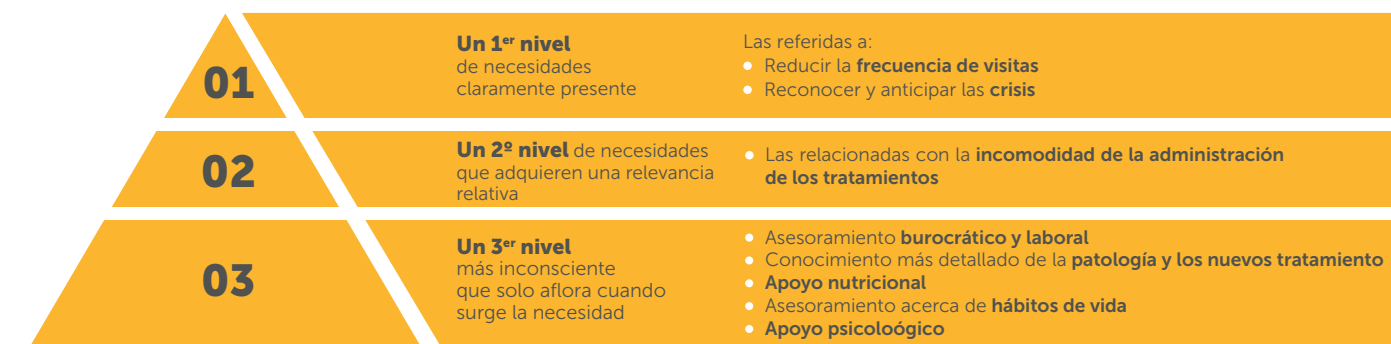


Figura 1. Grados de intensidad de las demandas del paciente con PTI tras el análisis cualitativo realizado en 2022.

Las **demandas específicas** de los pacientes con PTI se agruparon en **3 grandes bloques: Conocimiento, limitaciones y sociabilidad**, que determinaban la calidad de vida de un paciente con PTI en función de diferentes situaciones a las que se enfrentaba en su día a día:



1 CONOCIMIENTO INFORMACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE LA PATOLOGÍA

El análisis cualitativo de las 15 entrevistas mostró que las demandas en cuanto a **información y formación** de los pacientes se basaban principalmente en:





- Posible **evolución de la patología**.
- Conocer las **alternativas terapéuticas** disponibles, así como los **pros y contras** de cada tratamiento.
- **Materiales didácticos** con consejos prácticos, señales para anticipar las crisis, posibles interacciones con otros medicamentos y alimentos, consejos nutricionales y rutinas recomendadas, disciplinar el cuerpo, horarios, actividad física, relax, etc.
- **Canales, webs y foros de interés** filtrados y fiables, dirigidos al paciente.

Respecto a la **formación e información** que tienen, o deberían disponer los pacientes, los expertos participantes consideraron que, en primer lugar, habría que diferenciar entre ambos conceptos a la hora de proporcionarlos al paciente:



Información: son todas las **explicaciones** que se le dan al paciente en el momento del **diagnóstico** y en las visitas de **seguimiento**.



Formación: es la **ayuda** que se le ofrece al paciente para entender la **enfermedad**, aprender sobre la patología, reconocer los **síntomas** y **signos** y conocer las diferentes **opciones terapéuticas** que le permitan **tomar decisiones** compartidas, ajustándose a sus características propias y estilo de vida.



Con el fin de que los pacientes puedan ser **parte activa** en el control de su enfermedad, los expertos mencionaron la **necesidad de crear y desarrollar aplicaciones (apps), páginas web o plataformas** que les permitan formarse e informarse activamente sobre la patología, además de conocer su sintomatología y estado analítico.

En este sentido, existe la **aplicación florio ITP**.⁸

Esta aplicación permite al paciente:

- Hacer **seguimiento** de sus recuentos de plaquetas y sintomatología hemorrágica.
- Anotar **citas y tratamientos**.

Y así poder hacer un **mejor seguimiento de su enfermedad**. Sin embargo, el empleo de este tipo de aplicaciones novedosas no tiene un uso generalizado en esta patología.



2

LIMITACIONES

LIMITACIONES COTIDIANAS, ÁMBITO LABORAL Y OCIO



Cotidianas



Laborales



Ocio y tiempo libre

Los pacientes con PTI consideraban que el **número de veces que acudían al hospital**, con los desplazamientos consiguientes, les suponía una **limitación cotidiana**. A su vez, señalaban la **necesidad de una autoadministración de la medicación**, con puntos alternativos de recogida o administración del fármaco. Esto se traduciría en esquemas de tratamiento menos dependientes de horarios y espacios físicos, lo que les permitiría **conciliar vida laboral y social con la enfermedad**, gestionar las ausencias y bajas al trabajo y no limitar su vida personal pudiendo realizar viajes.

3

SOCIABILIDAD

APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y CONTACTO CON OTROS PACIENTES



Apoyo psicológico y social



Contacto con otros pacientes

El hecho de que el diagnóstico de la PTI sea mediante **exclusión**,³ tiene como consecuencia que **el paciente acuda y visite a diferentes profesionales sanitarios** de Atención Primaria, Urgencias, Medicina Interna, Hematología, etc. antes de obtener un diagnóstico claro. Durante este proceso, el paciente suele **sentirse perdido y agobiado** y en el momento en el que obtiene el diagnóstico, le pueden surgir muchas dudas acerca de la progresión de la enfermedad y sobre cómo puede afectar a su vida diaria.

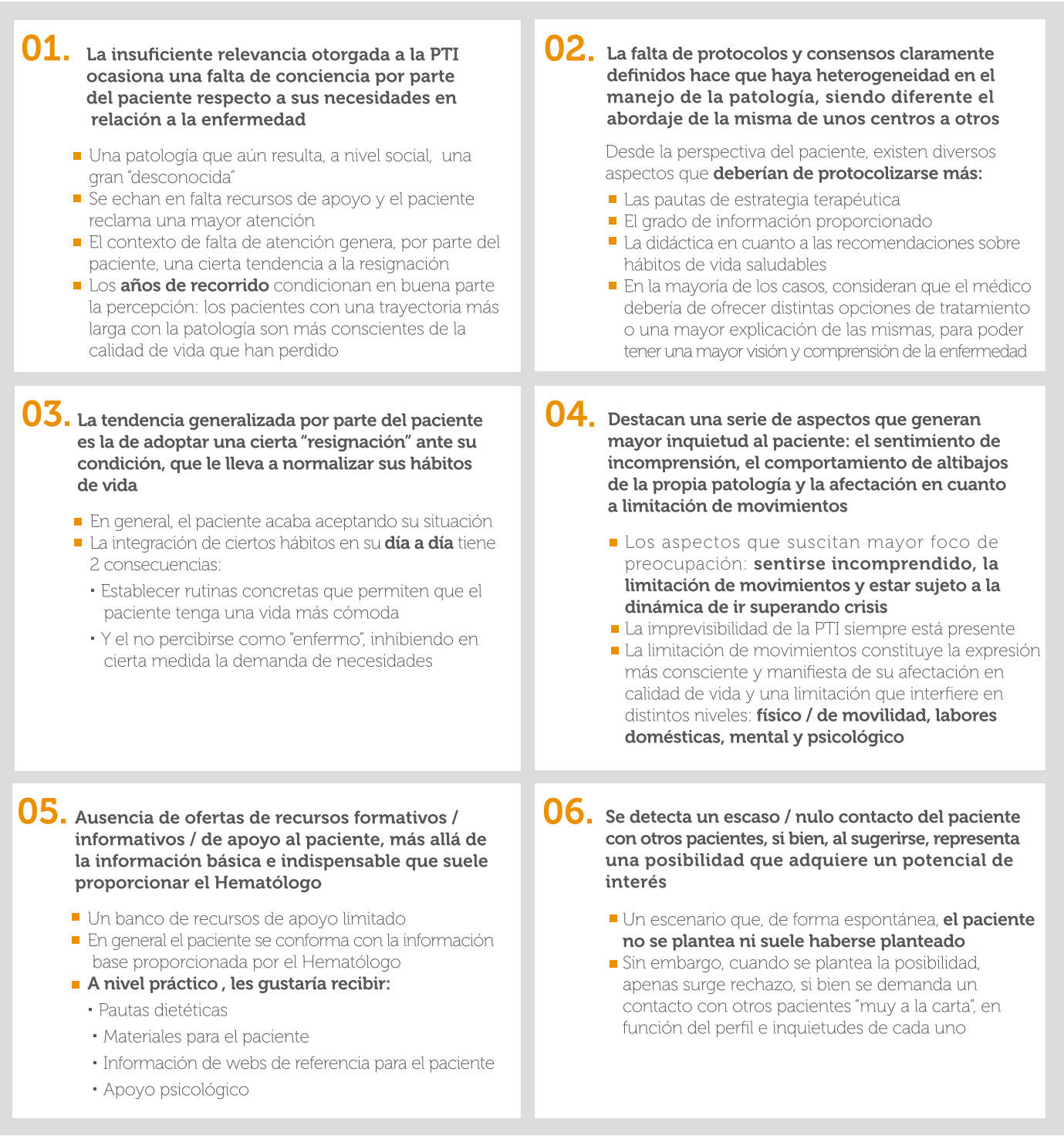
Además, los expertos consideran que el hecho de que **no haya una Asociación de Pacientes** de ámbito nacional hace que **esta población sea más vulnerable y tenga menos acceso a la información/formación** en comparación con los pacientes con otras patologías.



La **inexistencia de una Asociación** provoca que estos pacientes tengan más **dificultad** para **establecer contacto, relacionarse e intercambiar información entre ellos, compartir experiencias** o acceder a **charlas informativas** impartidas por los profesionales para conocer la enfermedad.

Aunque sí existe un **área de pacientes** dentro del Grupo Español de Trombocitopenia Inmune (**GEPTI**),⁹ los expertos consideran que no existe ninguna página web específica en castellano en la que el paciente pueda informarse acerca de las novedades sobre la enfermedad y tratamientos. Estas carencias se suplen, en parte, con la existencia de asociaciones regionales y otras entidades que proporcionan **apoyo, formación e información a los pacientes**.

Finalmente, las **principales consideraciones** a las que se llegó tras la realización de las entrevistas mencionadas previamente fueron las reflejadas en la siguiente página (figura 2):



1.2 PROYECTO PERSPECTIVA

1.2.1 OBJETIVOS



PERSPECTIVA

PROTOCOLO DE ABORDAJE INTEGRAL DE LA PTI

Una vez conocidas las necesidades de pacientes y profesionales, el **proyecto PERSPECTIVA**, impulsado por Sobi, nace con el objetivo de **mejorar el abordaje integral del paciente con Trombocitopenia Inmune Primaria (PTI)**. Para ello, **identifica y organiza** los factores esenciales en el manejo de la enfermedad, mediante **recomendaciones y propuestas de mejora** que puedan resolverse tanto desde una **perspectiva asistencial como del paciente**.

Fruto de este trabajo colaborativo surge este **documento de recomendaciones** que contiene los factores esenciales identificados, y que puede **servir de consulta general** a los profesionales sanitarios implicados en el manejo de la PTI. Además, este documento puede resultar de utilidad para los **gestores y directivos de salud**, ya que recoge **propuestas y recomendaciones** que podrían ser implementadas para mejorar el abordaje de esta patología.

1.2.2 METODOLOGÍA Y FASES



Para el desarrollo del **proyecto PERSPECTIVA** se conformaron **dos grupos multidisciplinares de expertos**, uno de ellos focalizado en el **punto de vista asistencial** y otro en el **punto de vista del paciente**.

Los grupos de trabajo se dividieron en Asistencial y Paciente en función de los aspectos que se pretendían trabajar en cada uno de ellos:

PERSPECTIVA ASISTENCIAL

PERSPECTIVA ASISTENCIAL

- Diagnóstico
- Tratamiento
- Seguimiento
- Planificación
- Coordinación asistencial del paciente con PTI

PERSPECTIVA DEL PACIENTE

PERSPECTIVA DEL PACIENTE

- Necesidades de los pacientes con PTI en el momento de:
- Diagnóstico
 - Tratamiento
 - Seguimiento de la enfermedad

Partiendo de un análisis de situación elaborado previamente, donde se **identificaron las necesidades en el manejo de la PTI**, se han mantenido **4 reuniones de trabajo grupal**, con los siguientes objetivos:



REUNIONES VIRTUALES POR GRUPOS



REU1



Identificar y organizar los factores esenciales en el manejo y abordaje integral del paciente con PTI.



REU2



Debatir y consensuar las estrategias y puntos de mejora de cada factor identificado.



REU3



Determinar los indicadores clave de desempeño* que ayuden a los profesionales sanitarios y gestores de los centros y hospitales a conocer la situación actual de los protocolos de actuación en el manejo de la enfermedad.



REU4



Validar y consensuar las conclusiones y recomendaciones mencionadas en el presente documento.

La **metodología del proyecto**, así como las fases llevadas a cabo, se especifican a continuación (figura 4):

*Los Indicadores Clave del Sistema Nacional de Salud (INCLASNS) son un conjunto limitado de indicadores capaz de proporcionar información fundamental para el sistema sanitario, de manera integrada y sistemática, con el objetivo de identificar los puntos fuertes y las oportunidades de mejora del estado de salud, y constituir los indicadores base para los estudios de efectividad, eficiencia y capacidad de respuesta del Sistema Nacional de Salud (SNS).10

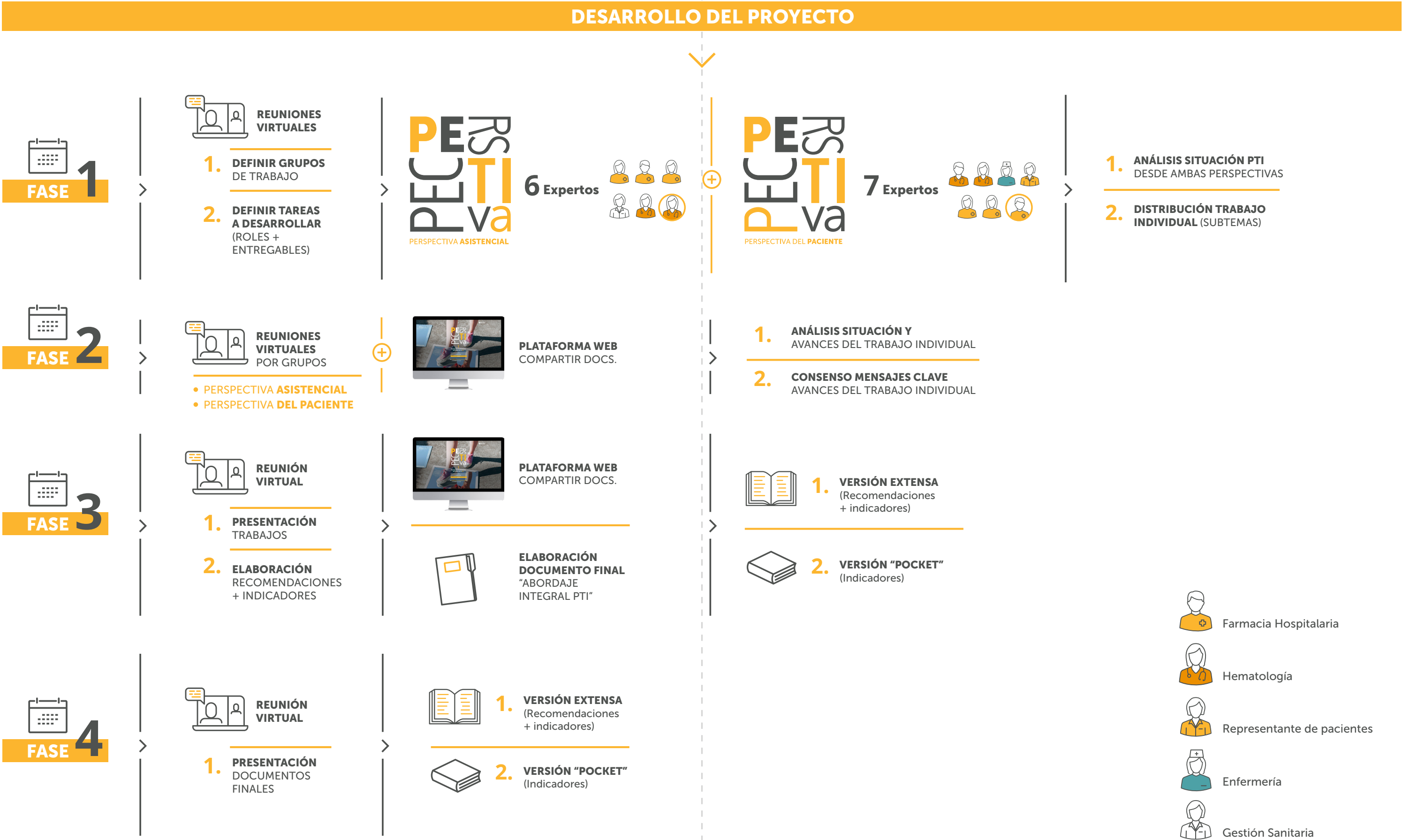


Figura 4. Metodología y fases de PERSPECTIVA.
Recomendaciones obtenidas a través de la evaluación de un panel de expertos seleccionado para el proyecto

1.2.3 PANEL DE EXPERTOS

PE
RS
TI
va
PERSPECTIVA ASISTENCIAL



Dra. Blanca Sánchez
(coordinadora)
Servicio de Hematología
Hospital del Mar (Barcelona)



Dra. Carmen Alerany
Servicio de Farmacia
Hospital Universitario Vall d'Hebron
(Barcelona)



Dra. Isabel Espadas
Servicio de Farmacia
Hospital General Universitario
de Alicante (Alicante)



Dra. Elena García
Subdirección Médica
Hospital Universitario Reina Sofía
(Córdoba)



Dra. María Eva Mingot
Servicio de Hematología
Hospital Universitario Virgen del Rocío
(Sevilla)



Dr. Juan Selva
Servicio de Farmacia
Hospital General Universitario de Alicante (Alicante)

PE
RS
TI
va
PERSPECTIVA DEL PACIENTE



Dr. Vicente Escudero
(coordinador)
Servicio de Farmacia
Hospital General Universitario Gregorio
Marañón (Madrid)



Dra. María Teresa Álvarez
Servicio de Hematología
Hospital Universitario La Paz (Madrid)



Dña. Ana González
Representante de pacientes con PTI



Dra. Concepción Martínez
Servicio de Farmacia
Hospital Universitario Infanta Sofía
(Madrid)



Dra. María Ángeles Parro
Servicio de Farmacia
Hospital Universitario Ramón y Cajal
(Madrid)



Dña. Elena Torres
Servicio de Enfermería EECC PTI
Hospital del Mar (Barcelona)



Dr. David Valcárcel
Servicio de Hematología
Hospital Universitario Vall d'Hebron
(Barcelona)

2

FACTORES ESENCIALES EN EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA PTI

A continuación se indican los **factores esenciales** para atender las **necesidades de los pacientes con PTI y de los profesionales sanitarios** que la abordan. Estos factores surgen del trabajo realizado por los expertos del **proyecto PERSPECTIVA**.

2.1 CONOCER Y ATENDER LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

- 2.1.1 Opinión del paciente en cuanto a sus expectativas y satisfacción
- 2.1.2 Información y formación sobre la patología
- 2.1.3 Autonomía y proceso asistencial

2.2 CONOCER Y RESOLVER LAS NECESIDADES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- 2.2.1 Información y formación sobre la patología
- 2.2.2 Accesibilidad y recursos sanitarios
- 2.2.3 Coordinación y comunicación entre profesionales sanitarios

2 FACTORES ESENCIALES EN EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA PTI

Durante el desarrollo del **proyecto PERSPECTIVA**, los expertos **identificaron y organizaron los factores que consideraron esenciales** en el abordaje integral del paciente con PTI.

Con todos ellos, se realizó un análisis para poner de manifiesto la situación actual. Estos factores recogen **propuestas de mejora e indicadores** que, tanto desde el punto de vista asistencial como del paciente, podrían implementarse.

Los factores se han agrupado en **dos grandes bloques** que responden y atienden las **necesidades de los pacientes y de los profesionales sanitarios** implicados en el manejo de la PTI.



PERSPECTIVA DEL PACIENTE

2.1 CONOCER Y ATENDER LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

2.1.1 OPINIÓN DEL PACIENTE EN CUANTO A SUS EXPECTATIVAS Y SATISFACCIÓN

Recoger información reportada por el paciente con PTI puede resultar de gran ayuda no solo para él mismo, sino también para el profesional sanitario, puesto que le permitirá **orientar su actividad a sus necesidades y preocupaciones**.

Una de las opciones empleadas para conocer la opinión y los resultados desde la perspectiva del propio paciente es la realización de cuestionarios que recogen los **Resultados Reportados por el Paciente** (PROM, del inglés *Patient Reported Outcome Measure*) y la **Experiencia Reportada por el Paciente** (PREM, del inglés *Patient Reported Experience*).

LOS EXPERTOS CONSIDERARON:



- Aunque actualmente existe una guía de reflexión para el paciente con PTI (<https://www.sobi.com/spain/es/acerca-las-enfermedades-raras/patologia/trombocitopenia/guia-debate-pti>) que ayuda a realizar un adecuado seguimiento de su enfermedad junto con el equipo sanitario involucrado, existe una **falta de estandarización en la metodología empleada para conocer la opinión** de las personas con PTI.
- Por tanto, ven necesario **crear un sistema que ayude al profesional sanitario a estandarizar los resultados** que aportan los pacientes en las evaluaciones, lo que permitiría conocer y comparar la opinión de los pacientes de manera generalizada.



PROPUESTA DE MEJORAS

Para conseguir estandarizar la recogida de las opiniones y expectativas de los pacientes, se plantean una serie de **preguntas que permitan realizar una evaluación básica, rápida y sencilla** en las consultas de Hematología, Enfermería y/o Farmacia. Estas preguntas se dividen en:



EVALUACIÓN BÁSICA 1. ESTADO Y OPINIÓN DEL PACIENTE CON PTI SOBRE SU ENFERMEDAD.

- Tiene como objetivo obtener información sobre el estado actual del paciente y lo que opina sobre su enfermedad, a fin de **comprender sus necesidades** individuales e **implementar mejoras** en la atención por parte del equipo sanitario (ver anexo 6.1.1).



EVALUACIÓN BÁSICA 2. EXPECTATIVAS, SATISFACCIÓN Y PREFERENCIAS DEL PACIENTE CON PTI SOBRE SU TRATAMIENTO.

- Tiene como objetivo recoger información acerca del conocimiento del paciente sobre su tratamiento y sus expectativas sobre el mismo.
- Además de **conocer cuáles son sus preferencias** y **cómo se podría mejorar la atención sanitaria** recibida (ver anexo 6.1.2).

2.1.2 INFORMACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE LA PATOLOGÍA

Uno de los factores identificados por los expertos como esenciales para mejorar el manejo de la PTI consiste en proporcionar al paciente una **información clara, concisa, alineada y no contradictoria** a lo largo de las **diferentes etapas y/o momentos de la enfermedad**. Debido a que es una enfermedad crónica, con un 70% de recaídas tras el tratamiento de primera línea, se requiere (figura 5):¹¹

FORMACIÓN ADECUADA DEL PACIENTE PARA:

Conocer aquellas **pruebas diagnósticas que son más demandantes de tiempo o requieren más preparación**, como pueden ser estudios de imagen como ecografías o TACs (tomografías computarizadas)

En el momento del diagnóstico, los pacientes suelen demandar información sobre **signos de alerta**, interpretación de niveles de plaquetas, identificación de situaciones de riesgo, etc.

En caso de evolución crónica, otras pruebas como la **cinética plaquetaria o estudios del glicoma**, que pueden generar incertidumbre y preocupación tanto al paciente como a los familiares y es importante explicar su metodología y utilidad.

Reconocer la importancia de los síntomas y la necesidad de acudir a Urgencias o contactar con el Servicio de Hematología.

Es necesario realizar una correcta formación a los pacientes y cuidadores para mejorar su autonomía en relación con el manejo de la enfermedad.

Uno de los aspectos más importantes para el empoderamiento del paciente es la **formación integral** en síntomas, estilos de vida, nutrición, etc.

DOCUMENTACIÓN SOBRE LA MEDICACIÓN:

Una vez ha comenzado el tratamiento, el paciente se preocupa por la **disponibilidad** del medicamento, dónde y cuándo ir a recogerlo, **administración, almacenamiento, posibles interacciones** con medicación concomitante y alimentos y, sobre todo, posibles **efectos adversos**.

Una buena formación favorece la participación en la **toma de decisiones** y mejora el **cumplimiento terapéutico**.

ASESORAMIENTO DURANTE EL SEGUIMIENTO:

Los pacientes necesitan recibir información sobre **pautas nutricionales y actividades** que pueden realizar en el día a día. Al mismo tiempo que concretar y satisfacer la información que desean y buscan conocer.

Para ello, el **área de Pacientes** del **Grupo Español de Trombocitopenia Inmune** (<https://www.gepti.es/pacientes>)⁸ ofrece **información actualizada y veraz sobre la patología y la calidad de vida relacionada con la PTI**, que puede ayudar a los profesionales sanitarios a la hora de informar a los pacientes.

LOS EXPERTOS COINCIDIERON en que **la información que se proporciona a pacientes y familiares se debe adaptar a los diferentes perfiles** tanto en:

- **Contenido**
- **Lenguaje**
- Uso de **canales** más adecuados para cada tipo de paciente (papel, folletos informativos, páginas webs, correos electrónicos, etc.) con el fin de **mejorar la autonomía del paciente, familiares y cuidadores**.

INFORMACIÓN QUE DEBERÍA PROPORCIONARSE AL PACIENTE:

- 1

Diferenciación de Petequias
con otras lesiones cutáneas
frecuentes no hemorrágicas
- 2

Lugares de aparición
típicos de los hematomas
- 3

Importancia de los sangrados:
 - Identificación de sangrados:
espontáneos, graves, incoercibles
 - Cuándo acudir a urgencias
- 4

Importancia de la astenia
- 5

Valores plaquetarios:
cómo interpretarlos
y puntos de corte
- 6

**Actividades que pueden realizar
y recomendaciones para el día
a día:**
 - Trabajo
 - Deportes: tipo de deporte
según recuentos de plaquetas
 - Relaciones sexuales
 - Medicación que desciende
o interfiere la funcionalidad
plaquetaria
 - Viajes (especialmente en avión):
cómo actuar frente a un brote
en un viaje o si hay necesidad
de llevar tratamiento
 - Expedir informe desde el Centro
Sanitario para poder llevar la
medicación en cabina
 - Pautas nutricionales
- 7

Ayuda o recomendaciones
para el cumplimiento
terapéutico
- 8

Formas de consulta en caso
de dudas o preocupaciones
no urgentes
- 9

**Posibilidad de consultar
a otros profesionales**
o acudir a una Asociación
de Pacientes
- 10

Coste de tratamiento:
concienciar sobre el coste
(sin indicar la cuantía exacta)
para aumentar la adherencia,
responsabilidad y compromiso
por parte del paciente
- 11

Costes indirectos derivados de
la enfermedad:
 - Desplazamientos al hospital
 - Dietas
 - Absentismo laboral, escolar
- 12

**Consejos para explicar la
enfermedad a su entorno:**
 - Recomendaciones para familiares
en caso de urgencias
 - Normalización de la enfermedad
 - Necesidad o no de tratamiento

Figura 5. Información que los profesionales sanitarios deberían proporcionar al paciente a lo largo de la enfermedad.



PROPUESTA DE MEJORAS

Con el objetivo de que los pacientes con PTI dispongan de la información y formación necesaria a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad, se proponen las siguientes acciones:



- Explicar al paciente, en el momento del diagnóstico, en qué consiste la enfermedad de forma detallada.
- Formar al paciente, desde la primera visita, en el reconocimiento de signos y síntomas de la enfermedad, actividades que puede realizar y cuáles son las situaciones por las que debe acudir al hospital de manera urgente o contactar con el servicio de hematología.
- Promover el acceso a un documento unificado y consensado para el paciente con PTI, con la información necesaria sobre distintos aspectos de su enfermedad y los posibles tratamientos disponibles.
- Crear materiales, como folletos o infografías, que sirvan para apoyar las explicaciones médicas de una manera visual. Actualmente se pueden encontrar algunos de estos materiales disponibles en el Área de Pacientes de GEPTI.⁹
- Establecer un programa de charlas formativas para que el paciente conozca los nuevos tratamientos en desarrollo, así como sus ventajas e inconvenientes.
- Proporcionar información de todos los ensayos clínicos disponibles y en qué centros se están desarrollando.
- Crear una app educativa, en la que se vayan actualizando contenidos acerca de la enfermedad, cómo se diagnostica, cómo se trata y cuál es el seguimiento de los pacientes.
- Fomentar la utilización de apps para impulsar la autonomía y empoderamiento del paciente con su enfermedad, que permitan analizar la relación entre las manifestaciones hemorrágicas y la cifra de plaquetas para conocer su fenotipo hemorrágico, como florío ITP⁷

Recomendaciones obtenidas a través de la evaluación de un panel de expertos seleccionado para el proyecto

2.1.3 AUTONOMÍA Y PROCESO ASISTENCIAL

Otro de los factores identificados por los expertos como necesarios para realizar un correcto abordaje de la PTI consiste en **aumentar la autonomía del paciente en lo que respecta a su enfermedad.**

EN EL PROCESO HASTA EL DIAGNÓSTICO

- El paciente puede tardar un tiempo en ser derivado a Hematología o Medicina Interna. La mayoría serán diagnosticados por especialistas en Hematología o Medicina Interna expertos en PTI dentro de su centro habitual, aunque es cierto que **algunos pacientes especialmente complejos pueden requerir ser derivados a otros centros.**
- Los expertos mencionaron la existencia de una serie de **barreras que impiden o dificultan la accesibilidad y el acercamiento del hospital** a los pacientes con PTI. El funcionamiento interno de cada hospital es diferente, por lo que **el contacto con los profesionales sanitarios puede ser un proceso complejo y lento para los pacientes.**

DURANTE EL TRATAMIENTO DEL PACIENTE

- Durante el tratamiento del paciente se debe **favorecer la accesibilidad** al mismo, ofreciendo la posibilidad de entrega de medicación a domicilio acompañado de una consulta de atención farmacéutica. **Este servicio puede no estar disponible o está restringido** en algunos centros sólo para determinados perfiles de pacientes o patologías.
- Es necesaria también una **coordinación entre distintos profesionales sanitarios** para asegurar el **acceso al tratamiento** en situaciones excepcionales como inicio de tratamiento urgente, periodos vacacionales, etc.
- Por otro lado, los pacientes no suelen poder contactar con los profesionales a través de los **teléfonos generales** para resolver dudas acerca de su sintomatología, medicación concomitante, intervenciones quirúrgicas, cambios de citas, etc.

DURANTE EL SEGUIMIENTO DE ESTOS PACIENTES

- Es imprescindible establecer una **comunicación adecuada** tanto entre profesionales como con los pacientes. **Se deben utilizar canales de comunicación adaptados.** Estos canales permitirían resolver dudas sobre la enfermedad y/o tratamiento, mejorar y optimizar las visitas al hospital para las analíticas, consultas, dispensación de la medicación, etc.
- Asimismo, se busca **mejorar la coordinación entre los distintos profesionales** responsables de la atención al paciente, reduciendo la heterogeneidad asistencial entre centros y profesionales, valorando la incorporación de consultas telemáticas y de herramientas basadas en salud móvil, como *apps*, que **mejorarían el seguimiento y la comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios** a fin de reducir el impacto en la vida social y laboral que esta patología tiene.¹²



PROPUESTA DE MEJORAS

Para conseguir mayor autonomía y mejora del proceso asistencial del paciente con PTI se proponen las siguientes acciones de mejora:



Integrar los sistemas de información de Atención Primaria y Especializada para facilitar el **diagnóstico y seguimiento** de los pacientes.



Desarrollar nuevos canales de comunicación directos (ej. teléfono, correo electrónico, *apps* ágiles) entre pacientes y profesionales sanitarios, especialmente para los periodos fuera del horario laboral, con el objetivo de **reducir visitas a urgencias** o al hospital para resolver estas dudas (ver anexo 6.2).



Formar a los pacientes y cuidadores en habilidades digitales como el uso de **nuevas tecnologías** de la información y comunicación (TICs), reconocimiento de páginas webs fiables, etc.¹³



Desarrollar y validar instrumentos específicos para evaluar los **PROMs en pacientes con PTI** y posteriormente sistematizar esta evaluación (cuándo y cómo utilizar estos instrumentos).



Definir algoritmos de cribado según el registro de **PREMs, PROMs, síntomas de la enfermedad o efectos secundarios al tratamiento**



para instruir al paciente sobre su manejo (ej. consejos, derivación a Urgencias o a Atención Primaria), mejorando su autonomía y la optimización de recursos del sistema.

Fomentar la creación de una Asociación de Pacientes a nivel nacional que sirva de **apoyo** en el proceso de **informar y formar** al paciente con PTI, además de ser un punto de **conexión** entre pacientes con esta patología.



Fomentar o establecer la hospitalización a domicilio, que proporciona cuidados a los pacientes en su propio hogar, cuando existe necesidad de internamiento por una descompensación aguda de su patología, o **gestión del tratamiento y seguimiento con las enfermeras gestoras** de casos y de atención en domicilio en el nivel de Atención Primaria.



Incluir en la cartera de servicios de los hospitales **programas de atención farmacéutica no presencial** con dispensación y entrega de la medicación a domicilio.



PERSPECTIVA ASISTENCIAL

2.2 CONOCER Y RESOLVER LAS NECESIDADES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

2.2.1 INFORMACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE LA PATOLOGÍA



Los expertos identificaron como esencial la necesidad de **mantener al profesional sanitario no especializado en PTI formado e informado** sobre las diferentes etapas de la enfermedad:

EN EL CASO DEL DIAGNÓSTICO

- Es necesario que los profesionales sanitarios conozcan que la PTI se diagnostica con un **recuento de plaquetas inferior a 100 x 10⁹/L³**, por tanto, en caso de sospecha, debe **derivarse al paciente al Servicio de Hematología** para completar el diagnóstico, ya que un tratamiento temprano disminuye el riesgo de eventos hemorrágicos graves.
- A su vez, los profesionales sanitarios no especializados en PTI deben conocer que el **riesgo hemorrágico de la trombocitopenia grave depende de varios factores** como la cifra de plaquetas (< 20 x 10⁹/L), las manifestaciones hemorrágicas y factores de riesgo hemorrágicos como cirugía, edad, riesgo de caídas, comorbilidades, tratamientos concomitantes, asociación con otros defectos hemostáticos, etc.³



EN EL CASO DEL TRATAMIENTO DEBEN IDENTIFICARSE LAS SIGUIENTES OPCIONES:³

- En primera línea:** el objetivo de iniciar el tratamiento se basa en la cifra de plaquetas (<20x10⁹/L) y en **detener cualquier hemorragia activa** o prevenirlas. Se utilizan **fármacos con un rápido mecanismo de acción** como corticoides o inmunoglobulinas intravenosas. Generalmente, no se aconseja el uso recurrente de estos tratamientos a largo plazo, recomendándose terapias de segunda línea.
- En segunda línea:** en caso de **no mantener recuentos adecuados de plaquetas**. La decisión de una segunda línea se basa principalmente **en función de la clínica hemorrágica** y de las **preferencias del propio paciente**, en la mayoría de los casos son los agonistas del receptor de la trombopoyetina (TPO-RA). En líneas posteriores existen otras opciones terapéuticas que presentan mecanismos de acción diferentes o la esplenectomía.



EN EL CASO DE LA DERIVACIÓN ASISTENCIAL

- Es necesario disponer en las consultas de Atención Primaria de un **algoritmo de derivación a Hematología**, que **defina y explique** **que los factores** para tener en cuenta a la hora de derivar a los pacientes (ver anexo 6.3).¹⁴



PROPUESTA DE MEJORAS

Con el objetivo de **incrementar y proporcionar a los profesionales sanitarios implicados en el manejo de la PTI**, como pueden ser **Atención Primaria, Urgencias y Medicina Interna, información y formación actualizada y alineada** se han recogido las siguientes propuestas de mejora:



Desarrollar **programas de formación** para profesionales no especializados en PTI, para reducir la discrepancia en la información que recibe el paciente por parte de los distintos profesionales.



Conocer los **diferentes abordajes terapéuticos** de la PTI a lo largo del seguimiento del paciente.



Colaborar entre los diferentes especialistas en la formación continuada de los profesionales no especializados, implicados en el diagnóstico y manejo de los pacientes con PTI.



Crear una **vía de comunicación rápida y eficaz** entre Atención Primaria, principalmente personal facultativo y de enfermería, así como el Servicio de Hematología, como consultas web.



Conocer los **puntos clave** en la **evaluación inicial** de los pacientes sobre otras causas de trombocitopenia inmune (tabla 1).^{15,16,17,18}



Evaluar la brecha existente entre los distintos niveles asistenciales mediante la creación de cuestionarios que puedan completar los profesionales sanitarios que pongan de manifiesto las necesidades de ambos niveles y permitan el diseño óptimo de una solución.



Disponer y difundir los **algoritmos de derivación** entre las diferentes especialidades (ver anexo 6.3)

Tabla 1. Puntos clave para el diagnóstico de PTI.

TROMBOCITOPENIA NO INMUNE 15,16,17,18	TROMBOCITOPENIA INMUNE SECUNDARIA (PTI SECUNDARIA)15,16,17,18
TROMBOCITOPENIAS CONGÉNITAS	• Enfermedades autoinmunes • Trombocitopenia inducida por fármaco • Infecciones • Inmunodeficiencia común variable • Síndromes linfoproliferativos • Vacunaciones recientes • Trombocitopenia postrasplante • Trombocitopenia aloinmune, púrpura postransfusional
• Síndrome de Wiskott-Aldrich, síndrome de Bernard-Soulier, Trombocitopenia amegacariocítica congénita, Enfermedad de von Willebrand tipo IIb, sinostosis radiocubital, trombocitopenia con ausencia de radios (TAR), enfermedad relacionada con MYH9	
TROMBOCITOPENIA POR PRODUCCIÓN PLAQUETARIA DISMINUIDA	
• Enfermedades de la médula ósea • Productos de herbolario, drogas, alcohol, quimioterapia y tóxicos ambientales • Infecciones virales que afecten a la médula ósea	
TROMBOCITOPENIA POR CONSUMO, DILUCIÓN Y SECUESTRO	
• Hiperesplenismo	
• Coagulopatía intravascular diseminada (CID)	
• Embarazo	
• Microangiopatías trombóticas	
• Infecciones	
• By-pass cardiopulmonar	
• Trombocitopenia inducida por fármaco	
• Inmunodeficiencia común variable	
• Síndromes linfoproliferativos	
• Vacunaciones recientes	
• Trombocitopenia postrasplante	
• Trombocitopenia aloinmune, púrpura postransfusional	

2.2.2 ACCESIBILIDAD Y COORDINACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS



La situación actual de la asistencia sanitaria en PTI pone de manifiesto la existencia de carencias para una adecuada disponibilidad de los recursos asistenciales:



Recomendaciones obtenidas a través de la evaluación de un panel de expertos seleccionado para el proyecto



PROPUESTA DE MEJORAS

Los expertos establecieron propuestas y acciones para **mejorar el proceso asistencial y el acceso a los recursos sanitarios** de los pacientes con PTI.



 **Crear puntos de encuentro de información** en los sistemas digitales, como sistemas de alerta en las aplicaciones o repositorios de información relevante.

 **Fomentar o establecer la hospitalización a domicilio**, que proporciona cuidados a los pacientes en su propio hogar, cuando existe necesidad de internamiento por una descompensación aguda de su patología, o gestión del tratamiento y seguimiento con las enfermeras gestoras de casos y de atención en domicilio en el nivel de Atención Primaria.

 **Desarrollar la telemedicina** para mejorar la accesibilidad.

 **Favorecer la recogida de medicación** por parte del paciente a través de opciones que faciliten este proceso, adaptándose a las preferencias del paciente: disponer de la medicación en farmacias cercanas al domicilio, citar el mismo día que tenga que acudir al hospital por otras consultas o pruebas, entrega domiciliaria acompañada de consultas de atención farmacéutica.

 **Realizar el seguimiento a través de dispositivos o herramientas digitales** como aplicaciones móviles (*apps*).

 **Establecer vías de comunicación eficaces** entre los equipos asistenciales para reducir las visitas al hospital con el fin de reducir el absentismo laboral y escolar, así como evitar visitas innecesarias a Urgencias.

 **Crear un modelo de enfermería de práctica avanzada en Hematología** para acompañar al paciente durante el proceso asistencial con funciones de gestión para guiar al paciente, de enlace para recibirlo y realizar la primera visita y de atención continuada.

 **Disponer de una atención continuada** por parte de especialistas en Hematología de guardia con formación en PTI.

3

INDICADORES CLAVE. ABORDAJE Y MANEJO DE LA PTI

A continuación, se muestran los **indicadores clave de desempeño** que permiten **medir y cuantificar los estándares de calidad en el abordaje y manejo de los pacientes con PTI.**

Estos indicadores se han establecido **en base a las necesidades encontradas en cada uno de los factores planteados** por los **profesionales sanitarios implicados en el proyecto PERSPECTIVA.**

La **valoración** de estos **indicadores** permitirá a cada centro y hospital **evaluar su servicio de calidad en base a sus propios estándares y objetivos anuales**, adaptándolos según las **necesidades asistenciales y de los pacientes con PTI.**

- Indicadores de opinión del paciente en cuanto a sus **expectativas y satisfacción**
- Indicadores de **información y formación sobre la patología**
- Indicadores de **autonomía y proceso asistencial**
- Indicadores de **accesibilidad y recursos asistenciales**
- Indicadores de **coordinación y comunicación entre profesionales**

3 INDICADORES CLAVE DE DESEMPEÑO RESPECTO AL ABORDAJE Y MANEJO DE LA PTI



INDICADORES DE OPINIÓN DEL PACIENTE EN CUANTO SUS EXPECTATIVAS Y SATISFACCIÓN

- Miden las **expectativas y satisfacción de los pacientes en cuanto a la enfermedad y tratamiento**.
- Estos indicadores, pueden medirse **mediante las tablas anexas (ver anexo 5.1)** de expectativas y satisfacción de los pacientes con PTI.
- Son útiles una vez **obtenidas las evaluaciones** y realizadas las acciones correspondientes para conocer si **ha cambiado o variado su opinión al respecto**
- Deben medirse periódicamente, por ejemplo, **iniciar a los 6 meses tras el diagnóstico de la PTI y reevaluar anualmente**
- ☑= **Porcentaje de las consultas** adaptadas a las necesidades del paciente, estableciendo la modalidad (telefónica o presencial) preferida por este.
- ☑= **Grado de satisfacción** del paciente con el **canal de contacto** con médico, farmacéutico y enfermería (correo electrónico/teléfono/otro).
- ☑= Evaluación de **calidad de vida**. Evaluar la mejora de la calidad de vida en el paciente periódicamente y comparar con las evaluaciones anteriores.
- ☑= **Grado de afectación** del paciente en las **actividades de la vida diaria**, actividad física, ámbito laboral, salud mental, relaciones sociales y en la **calidad de vida global según los cuestionarios SF-36 e ITP-PAQ**.
- ☑= **Síntomas** actuales del paciente.
- ☑= **Porcentaje de satisfacción** de las consultas con los profesionales sanitarios por parte de los pacientes.
- ☑= **Grado de utilización de herramientas** (apps, webs, etc.) de ayuda al paciente con su enfermedad y tratamiento.



- ☑= **Grado de conocimiento del paciente** de las **alternativas terapéuticas** disponibles.
- ☑= **Grado de participación del paciente** en la **elección del tratamiento**.
- ☑= **Nivel de confianza** y expectativas del paciente en su tratamiento actual.
- ☑= **Nivel de comodidad para el paciente** en relación a la administración del tratamiento actual.
- ☑= **Número de tratamientos concomitantes** que toma el paciente.
- ☑= **Grado de conocimiento** de la posología y forma de administración del tratamiento.
- ☑= **Porcentaje de adherencia** al tratamiento prescrito.
- ☑= Porcentaje de la **forma de recogida de la medicación** adaptada a las **preferencias del paciente**.





INDICADORES DE INFORMACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE LA PATOLOGÍA

- Estos indicadores miden el **conocimiento de la patología** tanto por parte de los **pacientes**, como por parte de los **profesionales sanitarios** implicados en el **manejo de la PTI**.
- En el caso de los pacientes** son útiles para fomentar su **empoderamiento**, fomentar su autonomía y mejorar el cumplimiento terapéutico.
- En el caso de los **profesionales sanitarios**, permiten medir la **coherencia en la información que se proporciona al paciente** en los diferentes niveles asistenciales, incluidas las consultas de Atención Primaria.
- En todos los casos, se deben **medir periódicamente**, por ejemplo, en el momento de la **primera consulta** y **reevaluar anualmente**:

PACIENTES

- Porcentaje de información** recibida sobre la PTI **adaptada al formato** preferido por el paciente (consulta, correo, teléfono).
- Grado de satisfacción** del paciente y familiares y/o cuidadores desde su primera visita, hasta las formaciones e información recibida en todos los niveles asistenciales.
- Grado de conocimiento de los síntomas** por los que debe acudir a **Urgencias** o consultar a un **especialista**.
- Porcentaje de pacientes** que reciben información mediante **materiales impresos**.
- Porcentaje de pacientes** que acude a **Urgencias** por un motivo relacionado con la PTI.
- Porcentaje de pacientes** con PTI que **acuden a Urgencias sin ser necesario**.

PROFESIONALES SANITARIOS

- Grado de formación específica** en PTI en los Centros de Atención Primaria.
- Disponibilidad de un listado** que recoja los aspectos que deben alertar en Atención Primaria o Urgencias de un posible caso de PTI, para el diagnóstico precoz.
- Porcentaje de utilización de guías** nacionales, como la guía de GEPTI,³ o regionales sobre el manejo del paciente con PTI en:
 - Centros de Atención Primaria**
 - Servicios de Urgencias**
 - Servicios de Medicina Interna**



INDICADORES DE AUTONOMÍA Y PROCESO ASISTENCIAL

- Los indicadores de autonomía y proceso asistencial miden la **calidad de los procesos y protocolos** que **permiten que los pacientes con PTI adquieran cierto grado de independencia** en el manejo de su enfermedad.
- Estos indicadores **deben medirse periódicamente**, por ejemplo, **anualmente**.

- Grado de integración de los sistemas de información en centros y hospitales**, de forma que el paciente pueda realizar pruebas en otros centros diferentes al hospital (ej. analíticas en Atención Primaria o clínicas privadas).
- Grado de utilización de TIC** (aumento o disminución) relacionadas con la **calidad de vida** de los pacientes con PTI y las evaluaciones de satisfacción para ver si mejoran con el mayor uso de TIC.
- Porcentaje de usuarios activos** en los programas y canales de información y consulta disponibles.
- Porcentaje de uso de programas de telemedicina** según el perfil del paciente y sus necesidades, los cuales puedan realizarse de manera telefónica, a través de videollamada o aplicaciones móviles, que permitan el intercambio de imágenes y video-consulta.
- Grado de utilización de soluciones** **basadas en salud móvil**, como *apps*, para mejorar el seguimiento y comunicación remota entre pacientes y profesionales sanitarios.
- Grado de utilización de protocolos de atención farmacéutica no presencial** con dispensación y entrega de la medicación en el domicilio. Estos programas deben basarse en protocolos que permitan realizar una **entrega de medicación eficiente**, segura, equitativa y de calidad.
- Grado de participación** de los pacientes y profesionales sanitarios en **grupos de trabajo colaborativos y multidisciplinares** para la formación de pacientes con PTI.





INDICADORES DE ACCESIBILIDAD Y RECURSOS ASISTENCIALES

- Los indicadores de accesibilidad y recursos asistenciales miden el **uso de los recursos** disponibles en los centros y hospitales con pacientes con PTI que permitan **mejorar la calidad de vida**.
- La evaluación de estos indicadores debe **medirse anualmente**.

- Porcentaje de consultas** relacionadas con el proceso asistencial de la PTI del total de consultas relacionadas con la patología.
- Registro de los tiempos de espera** entre **diagnóstico, primera visita con Hematología e inicio de tratamiento**.
- Porcentaje** de pacientes que han tenido consulta con el hematólogo y cuentan con tratamiento pautado tras un mes desde el diagnóstico.
 - Se considerará un **valor adecuado** que el **90%** de los pacientes tengan visita con su hematólogo y tratamiento pautado **antes de un mes**.
- Registro de los tiempos de espera entre analíticas**, consultas y entregas de medicación.
- Grado de accesibilidad** para pacientes en los Servicios de Hematología con disponibilidad de teléfono de contacto y correo electrónico para la resolución de dudas: figura del profesional referente para el paciente.
- Grado de utilización de apps** de seguimiento para pacientes crónicos: seguimiento virtual con posible uso de dispositivos médicos, dispositivos digitales, videollamada, etc.
- Porcentaje de fármacos enviados a través de entrega a domicilio** en el Servicio de Farmacia Hospitalaria respecto al total de fármacos administrados a pacientes con PTI.
- Porcentaje de pacientes atendidos por el Servicio de Hematología** y otra consulta relacionada en el mismo día como Farmacia, Nutrición, Medicina Interna o Pediatría.
- Porcentaje de tiempo de enfermería** dedicado a la figura de enfermera gestora de casos en PTI.
- Porcentaje de peticiones analíticas** realizadas mediante solicitud electrónica respecto al total de solicitudes analíticas en pacientes con PTI.
 - Se considerará un valor adecuado llegar al **95% de peticiones** de analíticas **de forma electrónica**.
- Grado de accesibilidad a la información clínica del paciente** en soporte digital en todos los niveles asistenciales.
- Grado de disponibilidad** de los medios adecuados para los profesionales sanitarios en **soporte informático**, acceso a TICs, espacio habilitado para consultas de telemedicina, etc.



- Porcentaje de consultas resueltas** en un **acto único**, sin necesidad de acudir en un segundo tiempo para resolver el problema de salud, comparado con el total de consultas atendidas en un periodo de tiempo.
 - Se considerará un **valor adecuado** tener al menos un **60%** de consultas resueltas en **acto único** (1 sola consulta en 6 meses vs. >1 consulta en 6 meses).
- Número de veces que acude un paciente a Urgencias** sin indicación desde Atención Primaria.
- Grado de satisfacción del profesional sanitario** que participa en el proceso de la PTI, que pueda valorar las herramientas disponibles, la facilidad de comunicación entre niveles asistenciales, la existencia de una continuidad asistencial y respuesta a las necesidades de formación sobre PTI.
- Número de veces que acude un paciente a Urgencias** con indicación desde Atención Primaria.





INDICADORES DE COORDINACIÓN Y COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES

- Los indicadores de coordinación y comunicación miden los **protocolos y procesos que permiten una comunicación fluida y de calidad** entre los distintos profesionales sanitarios para conseguir una buena **coordinación entre los niveles asistenciales** y el uso de herramientas comunes para acceder a la información desde distintos lugares.
- Estos indicadores deben medirse periódicamente, por ejemplo, de **manera anual**:

-  **Porcentaje de pacientes derivados adecuadamente** desde Atención Primaria a los Servicios de Hematología.
-  **Porcentaje de pacientes en los que existe una continuidad asistencial** entre en el seguimiento entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria.
-  **Disponibilidad** de protocolos de actuación consensuados entre el Servicio de Hematología y Farmacia Hospitalaria.
-  **Porcentaje** de utilización de protocolos de actuación consensuados entre el Servicio de Hematología y Farmacia Hospitalaria.
-  **Grado de revisión y validación de dichos protocolos** para comprobar su correcto funcionamiento y posibles mejoras.
-  **Disponibilidad de canales de comunicación inmediata** entre los Servicios de Hematología, Farmacia Hospitalaria y Enfermería durante las visitas hospitalarias.
-  **Porcentaje de pacientes con PTI** con una adherencia a la medicación $\geq 80\%$.



4

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A continuación se muestran las **conclusiones** establecidas a partir del **análisis realizado por los expertos** de cada uno de los factores identificados, las **propuestas de mejora sugeridas** y los **indicadores de evaluación planteados**.

4 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

- 1 **Implementar estrategias** que permitan una **adecuada selección y priorización de los pacientes con PTI** en base a la gravedad de su patología y morbilidad para una **adecuada gestión de recursos**.
- 2 **Desarrollar un plan de actuación** para el **diagnóstico precoz de la patología** que ayude a un acceso rápido del paciente al especialista y al tratamiento.
- 3 **Disponer de una mayor información accesible y adaptada a las necesidades de cada paciente** para contribuir a aumentar su autonomía, **fomentando además su participación en la toma de decisiones**.
 - **Revisar y modificar la digitalización de procesos** para **favorecer el acceso a la información** a través de Apps, correo electrónico, consulta telefónica, gestión de citas, herramientas digitales, centros de coordinación y canales de **comunicación paciente-asistencia sanitaria** que permita disponer de una **mayor información accesible y adaptada** a las necesidades de cada persona.
- 4 **Desarrollar una adecuada coordinación extra e intrahospitalaria** entre los profesionales sanitarios que atienden a un paciente con PTI que ayude a **reducir las visitas a los centros sanitarios** y la dependencia a estos por parte del paciente.
- 5 **Protocolizar visitas y nivel de atención** en función de la situación clínica del paciente en Atención Primaria u hospitalaria a través de **mapas de procesos asistenciales**.
- 6 **Definir las competencias de cada profesional sanitario y hojas de ruta** de los pacientes, permitiendo generar una **adecuada coordinación** entre los Servicios de **Hematología, Farmacia Hospitalaria y Enfermería**, además de establecer **puntos de encuentro entre profesionales**, para realizar una **evaluación y revisiones** de los procesos asistenciales y protocolos.
- 7 **Elaborar nuevas herramientas que mejoren la comunicación de los pacientes** con profesionales sanitarios y el seguimiento y manejo de su propia enfermedad (aparición de síntomas y efectos adversos) para aumentar la autonomía y capacidad de autocuidado del paciente.
- 8 **Establecer un adecuado seguimiento farmacoterapéutico del paciente** que fomente la adherencia al tratamiento.
- 9 **Implementar nuevas herramientas que mejoren el manejo de los pacientes sobre su propia enfermedad a través de apps de información, programas de telemedicina y de atención farmacéutica no presencial**, que permitan aproximar la asistencia sanitaria y la entrega de la medicación en domicilio para reducir el número de visitas al hospital.



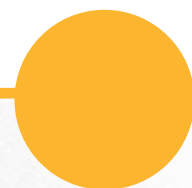
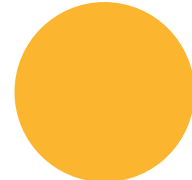
Mediante las evaluaciones propuestas en este proyecto, se pretende tener una **guía para evaluar su conocimiento, expectativas y satisfacción** sobre su enfermedad y tratamiento.

Una vez realizadas, deben servir para **guiar la propia entrevista con el paciente y ayudarlo a resolver sus inquietudes** y ser registradas en su **historia clínica** para **valorar la evolución** a lo largo de la enfermedad.

Esto permitiría crear una **base de datos** para analizar, de forma global, **qué necesidades se repiten en la mayoría de los pacientes**.

De esta forma, se pueden crear **propuestas de mejora y elaborar una hoja de ruta** que ayude a los profesionales sanitarios en el **manejo y abordaje integral de los pacientes con PTI** entre los **diferentes niveles asistenciales, creada desde la perspectiva Asistencial y del Paciente**.





BIBLIOGRAFÍA



5 BIBLIOGRAFÍA

1. **Fundación Gaspar Casal.** Libro Blanco de las Enfermedades Raras en España. Fundación Gaspar Casal; 2018. Disponible en: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2018/06/el-libro-blanco-de-las-enfermedades-raras-en-espana.pdf>. (Último acceso: Julio 2025)
2. **Oprhanet. Acerca de las enfermedades raras.** Disponible en: <https://www.orpha.net/es/other-information/about-rare-diseases> (último acceso: Julio 2025).
3. **Pascual Izquierdo, et al. (2023).** Diagnóstico y tratamiento de la trombocitopenia inmune primaria. Grupo Español de Trombocitopenia Inmune (GEPTI) .Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH). <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2024/01/25/GUIA-GEPTI-2023.pdf> (Último acceso: Julio 2025).
4. **Mathias SD, Gao SK, Miller KL, Turner R, Shirey RS, Cella D.** A disease-specific measure of health-related quality of life in adults with chronic immune thrombocytopenic purpura: psychometric testing in an open-label clinical trial. Clin Ther. 2007;29(5):950–62.
5. **Efficace F, Fazi P, Rodeghiero F, Gaidano G, Schinco P, Carpenedo M, et al.** Health-Related Quality of Life in Patients with Primary Immune Thrombocytopenia Compared with the General Population. Blood. 2012;120(21):2056. doi: <https://doi.org/10.1182/blood.V120.21.2056.2056>
6. **Kistanguri G, McCrae KR.** Immune thrombocytopenia. Hematol Oncol Clin North Am. 2013 Jun;27(3):495–520. doi:10.1016/j.hoc.2013.03.001
7. **Kohli R, Chaturvedi S.** Epidemiology and clinical manifestations of immune thrombocytopenia. Hämostaseologie. 2019;39(03):238–249. doi: <https://doi.org/10.1055/s-0039-1683416>
8. **FlorioITP.** Disponible en: <https://florio-itp.com/es/> (último acceso Julio 2025)
9. **Grupo Español de Trombocitopenia Inmune.** Área de Pacientes. Disponible en: <https://www.gepti.es/pacientes> (último acceso: Julio 2025).
10. **Ministerio de Sanidad. Indicadores Clave del Sistema Nacional de Salud (INCLASNS).** 2023. Disponible en: https://inclasns.sanidad.gob.es/doc/Metodologia_INCLASNS_V2.pdf
11. **Mingot-Castellano ME, Bastida JM, Caballero-Navarro G, et al.** Novel Therapies to Address Unmet Needs in ITP. Pharmaceuticals (Basel). 2022;15(7):779
12. **Collado-Borrell R, Escudero-Vilaplana V, Ribed A, et al.** Effect of a Mobile App for the Pharmacotherapeutic Follow-Up of Patients With Cancer on Their Health Outcomes: Quasi-Experimental Study. JMIR Mhealth Uhealth. 2020;8(10):e20480.
13. **Collado-Borrell R, Escudero-Vilaplana V, Calles A, et al.** Oncology Patient Interest in the Use of New Technologies to Manage Their Disease: Cross-Sectional Survey. J Med Internet Res. 2018;20(10):e11006
14. **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. Criterios de Derivación a Consultas de Hematología desde Atención Primaria.** 2020. Disponible en: <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2020/05/18/Derivacion-Hemato-AP-2020.PDF>
15. **Rodeghiero F, Stasi R, Gernsheimer T, et al.** Standardization of terminology, definitions and outcome criteria in immune thrombocytopenic purpura of adults and children: report from an international working group. Blood. 2009;113(11):2386–93.
16. **Provan D, Arnold DM, Bussel JB, et al.** Updated international consensus report on the investigation and management of primary immune thrombocytopenia. Blood Adv. 2019;3(22):3780–3817.
17. **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH). Trombocitopenia [Internet].** Madrid: SEHH; 2025 Disponible en: <https://www.sehh.es/publicaciones/manuales-publicaciones/126140-trombocitopenia> (último acceso: Julio 2025).
18. **Neunert C, Lim W, Crowther M, et al.** The American Society of Hematology 2011 evidence-based practice guideline for immune thrombocytopenia. Blood. 2011;117(16): 4190–207.

6

ANEXOS

A continuación se muestran **materiales adicionales** propuestos por los expertos del proyecto PERSPECTIVA que recogen de forma práctica el correcto abordaje de la PTI.

- 6.1 PROPUESTA DE EVALUACIÓN BÁSICA DE EXPECTATIVAS Y SATISFACCIÓN DEL PACIENTE**
- 6.2 INFOGRAFÍAS PARA EL PROFESIONAL SANITARIO IMPLICADO EN EL MANEJO DE LA PTI**
- 6.3 ALGORITMOS DE DERIVACIÓN ASISTENCIAL DEL PACIENTE CON PTI**

6 ANEXOS

6.1 PROPUESTA DE EVALUACIÓN BÁSICA DE EXPECTATIVAS Y SATISFACCIÓN DEL PACIENTE

Tabla 1. Análisis de la opinión y conocimiento inicial sobre la enfermedad.

1	¿Cree que ha recibido suficiente información de forma clara y sencilla sobre su patología?	SÍ / NO
2	¿Cómo le gustaría recibir información sobre la PTI y sus tratamientos?	Oral / Escrita / Ambas
3	¿Considera que la frecuencia de las visitas médicas se adapta a sus necesidades?	SI / No, me gustaría acudir con mayor frecuencia / No, me gustaría acudir con menor frecuencia
4	En caso de duda o necesitar una consulta, ¿sabe cómo contactar con su médico?	SÍ / NO
	¿Y con su farmacéutico de hospital?	SÍ / NO
5	¿Entiende y conoce los síntomas y signos por los que en caso de aparición debe acudir o consultar a su médico?	SÍ / NO
6	Aparte de su tratamiento farmacológico, ¿sigue alguna otra terapia alternativa como dieta específica, acupuntura, psicoterapia, meditación... etc.?	SÍ / NO
	En caso afirmativo, indique cuál:	
	¿Ha notado alguna mejoría con dicha terapia?	SÍ / NO / Considero que todavía es pronto
7	Desde el 1 al 4, siendo 1. Me impide realizar tareas básicas y relacionarme con normalidad con los demás; 2. Me afecta y me condiciona a la hora de realizar mis actividades o relacionarme con los demás; 3. Me afecta, pero puedo realizar mis actividades y relacionarme con los demás; y 4. No me afecta en absoluto, anote cuánto considera que le afecta su patología en:	Actividades de la vida cotidiana: ____ Actividad física: ____ Vida laboral: ____ Salud mental: ____ Relaciones sociales / personales: ____ Calidad vida GLOBAL: ____
8	¿Qué signos o síntomas le afectan / preocupan actualmente?	Fatiga o cansancio / Hematomas o hemorragias / Nivel de plaquetas / Dolor / Irritabilidad o cambios de humor / Alteración del sueño / Miedo o angustia / Infección / Falta de concentración / Otros: _____
9	Marque las herramientas que cree que le podrían ser de apoyo para entender su enfermedad y mejorar su calidad de vida (puede marcar todas las que vea necesarias):	Asociaciones de pacientes / Jornadas de divulgación con especialistas / Consulta psicológica / Telemedicina
10	¿Cómo cree que la atención sanitaria podría mejorar su calidad de vida? Escriba su respuesta:	

Evaluación propuesta por la Dra. Isabel Espadas y el Dr. Juan Selva.

Tabla 2. Análisis de expectativas sobre el tratamiento.

1	¿Conoce los diferentes tratamientos posibles para la PTI, independientemente del que pueda estar recibiendo actualmente?	SÍ / NO
2	¿Considera que se han tenido en cuenta sus preferencias y necesidades a la hora de elegir su tratamiento?	SÍ / NO
3	¿Confía en que su tratamiento es el más adecuado actualmente y puede ayudarle a mejorar su enfermedad y calidad de vida?	SÍ / NO
4	¿Le resulta cómoda la forma y frecuencia de administración de su tratamiento?	SÍ / NO
5	¿Entiende cómo debe tomar / ser administrado su tratamiento?	SÍ / NO
6	¿Conoce cuáles son las posibles reacciones adversas de su tratamiento?	SÍ / NO
7	¿Olvida alguna vez la toma / administración de su tratamiento?	SÍ / NO
	En caso afirmativo, ¿Con qué frecuencia?	
8	¿Toma alguna otra medicación o complemento alimenticio, como por ejemplo vitaminas o productos de herbolario, aparte de los prescritos por sus médicos?	SÍ / NO
	En caso afirmativo, indique cuál / es?	
9	En caso de tener que recoger su tratamiento en el Servicio de Farmacia del Hospital, ¿Le resulta útil acudir a consulta del farmacéutico para resolver sus posibles dudas y realizar su seguimiento?	SÍ / SÍ, pero me resulta complicado acudir al hospital / NO
10	¿Cómo preferiría recibir su medicación?	En consulta con el farmacéutico / En Oficina de Farmacia / En el domicilio
11	¿Cómo cree que podría mejorar la asistencia sanitaria recibida en relación con su tratamiento? Escriba su respuesta	

Evaluación propuesta por la Dra. Isabel Espadas y el Dr. Juan Selva.

6.2 INFOGRAFÍAS PARA EL PROFESIONAL SANITARIO IMPLICADO EN EL MANEJO DE PTI

ACERCANDO EL HOSPITAL AL PACIENTE CON PTI



Según los expertos uno de los factores esenciales para realizar un correcto abordaje de la PTI consiste en aumentar **la autonomía del paciente**

¿QUÉ DICEN LOS PACIENTES?

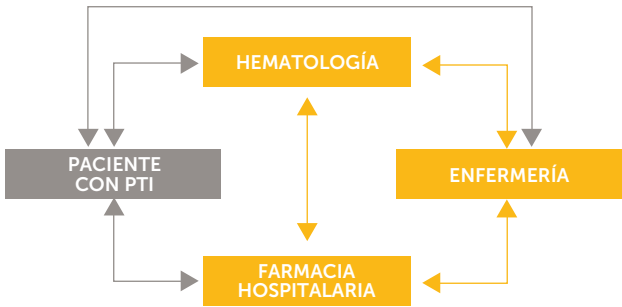


En muchas ocasiones los pacientes se encuentran con barreras que les **dificultan contactar con el profesional sanitario** para realizar cambios de cita, consultar inicios de medicación concomitante pautadas por otros profesionales, consultas relacionadas con otras intervenciones o procesos de anticoagulación, etc.

BARRERAS



No hay disponibilidad de **teléfonos operativos** ya que se encuentran **siempre comunicando** o se trata de **teléfonos generales** en los que se acaba perdiendo la consulta en la burocracia.



PROPUESTA DE MEJORAS

Creación de herramientas de **contacto directo** entre el **Hospital y el paciente con PTI**.

CALL CENTER



Mensaje Urgencia siempre activo: acudir a Urgencias o centro que corresponda en caso de sangrado anormal o riesgo vital

- **Gestión de citas telefónicas o presenciales** de Hematología a través de Enfermería/Administración
- **Gestión de citas para solicitud de medicación** a través de Enfermería/Administración/Farmacia
- **Buzón de dudas** a través de Hematología/ Farmacia/Enfermería

¿CUÁNDO?
Definir tiempos:

- Horario de atención
- Tiempos de respuesta

¿CÓMO?
Elementos de contacto directo:

- App
- Teléfono
- Correo electrónico

COMUNICACIÓN CON PROFESIONALES SANITARIOS



- Creación de **órgano vinculado a GEPTI¹¹** de recogida de sugerencias y dudas
- **Colaboración con Asociaciones de Pacientes y grupos de apoyo** en formación

Formación e información objetiva y actualizada sobre la enfermedad

COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS IMPLICADOS EN EL MANEJO DE PTI

1



Correcta derivación

- **Formación** Atención Primaria, Medicina Interna y Urgencias
- **Guías de derivación** a hematología

2



Circuitos

- **Coordinación de citas** Hematología - Farmacia Hospitalaria - Enfermería
- **Protocolos consensuados** entre Hematología, Farmacia Hospitalaria y Enfermería

3



Tiempos

- **Horarios de comunicación** entre profesionales
- **Compromisos de respuesta** ante peticiones de profesionales no especializados

4



Red de expertos

- Vehiculizada a través de **GEPTI** (<https://www.gepti.es>)
- **Resolución de dudas**, recomendaciones/ acceso a tratamientos o procesos entre centros de distinto nivel

5



Elementos de contacto directo entre profesionales sanitarios

- Canal oficial
- App
- Teléfono
- Correo
- Vertebrador asistencial

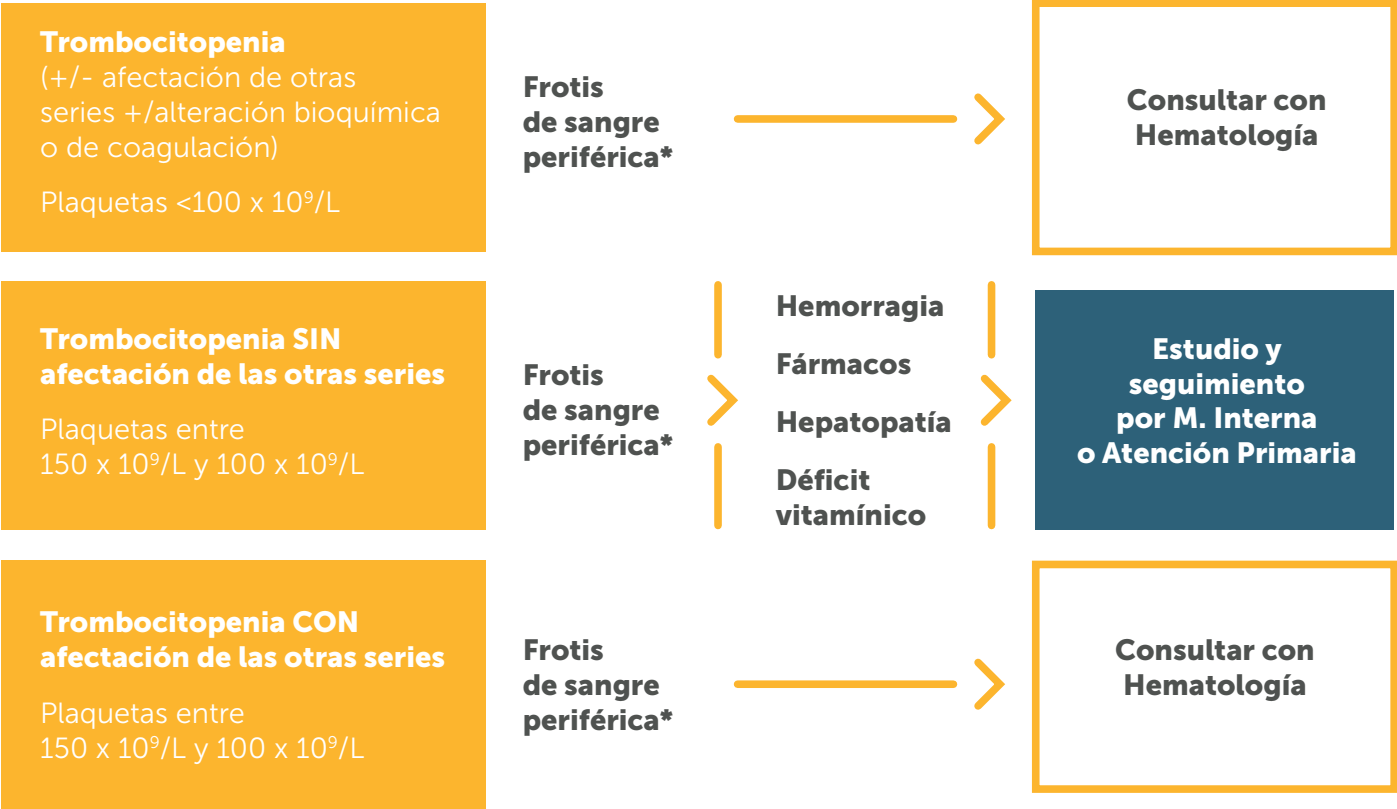
+

Chatbox en historia clínica



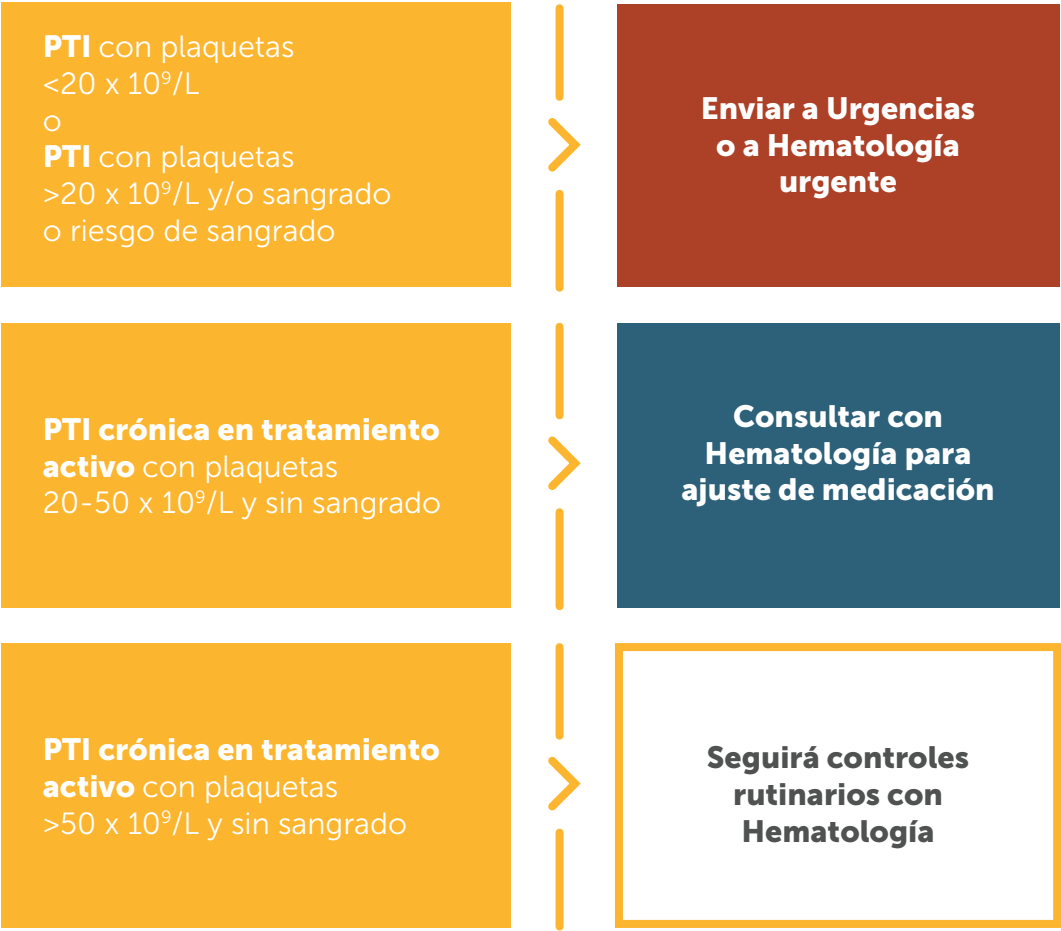
6.3 ALGORITMOS DE DERIVACIÓN ASISTENCIAL DEL PACIENTE CON PTI

ALGORITMO DE DERIVACIÓN DE UN POSIBLE PACIENTE CON PTI DESDE ATENCIÓN PRIMARIA Y MEDICINA INTERNA A HEMATOLOGÍA



*Si es posible realizar frotis de sangre periférica.
Algoritmo de derivación sugerido por la Dra. Blanca Sánchez.

ALGORITMO DE DERIVACIÓN DE UN PACIENTE CON PTI EN SEGUIMIENTO DESDE ATENCIÓN PRIMARIA



Algoritmo de derivación sugerido por la Dra. Blanca Sánchez.



Swedish Orphan Biovitrum, S.L.

C/Ramírez de Arellano 29
6ª planta 28043 Madrid.

+34 913 91 35 80
mail.es@sobi.com