Fundación weber

VOL 5 - SUP 1 - FEBRERO 2020

newsRARE

Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

EDITORIAL

Alvaro Hidalgo:
«La necesidad de humanizar la asistencia sanitaria de los pacientes con enfermedades raras: manual de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria»
PAG 4

ARTÍCULO

José Luis Poveda, María Dolores Edo, Maria José Company:
«Servicio de Farmacia Hospitalaria Hospital Universitari i Politècnic La Fe»
PAG 6

ORIGINAL

«Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras»
PAG 13

COLABORACIONES

María Teresa Marín Rubio. Directora general de Humanización y Atención Sociosanitaria, Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha

Juan Carrión Tudela. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Gabriel Heras. Creador del Proyecto Internacional para la Humanización de los Cuidados Intensivos: Proyecto HU-CI

David Beas. Director General de Actelion
PAG 31

ENFERMEDADES RARAS

Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras

Editor
Dr. Álvaro Hidalgo Vega. Profesor Titular del Área de Fundamentos de Análisis Económico de la UCLM
Presidente de la Fundación Weber

Editor Asociado
Dr. José Luis Poveda. Jefe de Servicio de Farmacia. Hospital Universitario y Politécnico la Fe. Valencia

Consejo de Redacción
Dª. Alexandra Ivanova. Gerente. Weber
Dª. Renata Villoro. Vicepresidenta. Fundación Weber
Dª. Néboa Zozaya. Directora del Área de Economía de la Salud. Weber
D. Ramón Ferrer. Director de newsrare.es

Consejo Editorial
Dª. Alba Ancochea Díaz. Directora General. Federación Española de Enfermedades Raras y la Fundación FEDER para la investigación
Dr. Alberto Jiménez Morales. Director de la Unidad de Gestión Clínica de Farmacia. Hospital Virgen de las Nieves, Granada
Dr. Antoni Gilabert Perramon. Director del Área de Farmacia y del Medicamento. Consorcio de Salud y Social de Cataluña
D. Antoni Montserrat Moliner. Miembro del consejo de dirección. ALAN - Maladies Rares Luxembourg
Dr. Antonio Román Broto. Director Asistencial. Hospital Universitario Vall d'Hebron
Dª. Blanca Segurola Lázaro. Jefa de Servicio Corporativo de Farmacia. Dirección de Asistencia Sanitaria. Osakidetza
Dr. Félix Rubial Bernardez. Gerente. Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Ourense. Servicio Gallego de Salud (SERGAS)
Dra. Gloria González Aseguinolaza. Directora. Programa de Terapia Génica y Regulación de la Expresión génica del CIMA. Universidad de Navarra (UNAV)
Dª. Gloria Tapias Xirau. Directora de Acceso al Mercado. Akcea Therapeutics Spain
Dr. Gonzalo Calvo Rojas. Jefe del Servicio de Farmacología Clínica. Hospital Clínico de Barcelona
Dra. Itziar Astigarraga Aguirre. Jefa de Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces
Dr. Jordi Gascón-Bayarri. Facultativo Especialista de Neurología. Hospital Bellvitge
Dr. Juan Oliva Moreno. Profesor Titular. Área de Fundamentos de Análisis Económico. Universidad de Castilla – La Mancha (UCLM)
Dr. Julio López Bastida. Profesor Titular. Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería de Talavera de la Reina. Universidad de Castilla – La Mancha (UCLM)
Dr. Manuel Macía Heras. Jefe de Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria. Santa Cruz de Tenerife
Dª. María Codesido López. Directora Gerente. Hospital Vithas Nisa Pardo de Aravaca
Dra. María Dolores del Pino y Pino. Presidenta. Sociedad Española de Nefrología (SEN)
Dra. María José Calvo Alcántara. Subdirectora General de Farmacia y Productos Sanitarios. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
Dª. Marta Calvo Díez. Pharmaceutical Affairs and Market Access Manager. Actelion, a Janssen Pharmaceutical Company of Jhonson & Jhonson España
Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández. Jefe de Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Virgen de la Macarena
Dra. Olga Delgado Sánchez. Presidenta. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)
Dra. Reyes Abad Sazatornil. Jefa de Servicio de Farmacia. Hospital Miguel Servet
D. Ricardo Herranz Quintana. Gestihealth Consulting
D. Xavier Badía Llach. CEO & Partner. Omakase Consulting

Editorial: Fundación Weber
C/ Moreto, 17
28014 Madrid (España)

Coordinación Editorial
Marta Méndez
marta.mendez@weber.org.es

Diseño Gráfico
Luis de Miguel

newsRARE es una publicación periódica especializada, que se distribuye principalmente a personal de los servicios de salud. newsRARE está dirigida especialmente a profesionales sanitarios, tanto a nivel hospitalario, como de atención primaria y de salud pública, que estén trabajando en algún campo relacionado con enfermedades raras

ISBN: 978-84-949427-7-8
Depósito legal: M-31717-2015

ÍNDICE

4 | EDITORIAL

Álvaro Hidalgo Vega

6 | ARTÍCULO

Desarrollo de un Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras

13 | ORIGINAL

Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras

31 | COLABORACIONES

31 I María Teresa Marín Rubio
33 I Juan Carrión Tudela
35 I Gabriel Heras
37 I David Beas

Editorial

LA NECESIDAD DE HUMANIZAR LA ASISTENCIA SANITARIA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS: MANUAL DE HUMANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE FARMACIA HOSPITALARIA

ÁLVARO HIDALGO

Editor de Newsrare. Presidente de la Fundación Weber y Director del Grupo de Investigación en Economía y Salud de la UCLM

Este primer suplemento de newsRARE tiene un especial significado, tanto por ser el primero como por la temática de este. Desde la creación de newsRARE pensamos que la revista debía ser un punto de confluencia de todos aquellos profesionales, gestores, pacientes y ciudadanos interesados y preocupados por las enfermedades raras y por su tratamiento. Por ello, cada número tiene un elemento vertebrador, pero los enfoques y sensibilidades son diversos y multidisciplinares. Por ello, creímos que, en paralelo a los números ordinarios de la revista, sería bueno promover la publicación de números sueltos a lo largo del año, con un tema concreto, y en el que la totalidad del número se vertebre en exclusiva en torno al tema que da origen al suplemento. De esta forma, se podría dar cabida con amplitud y de forma sosegada a temas cruciales en la asistencia de los pacientes con enfermedades raras.

Por este motivo, iniciamos el 2020 con la publicación del primer suplemento de newsRARE. Este aspecto, ya es un hito en la historia editorial de la revista, pero lo es más cuando el tema del suplemento es la publicación del «Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras» realizado por Poveda, Company, Edo y Arasa. Este Manual, pionero en nuestro ámbito, tiene como objetivo establecer estándares de humanización en los Servicios de Farmacia y para sus profesionales respecto a la atención pacientes con EERR. Además, la

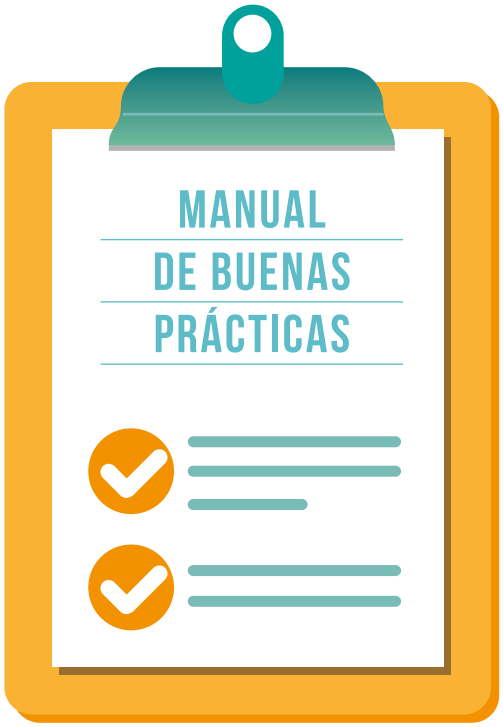
intención con la publicación del Manual, es que éste sirva de base para la certificación de los Servicios de Farmacia, ya que la evaluación externa es una de las vías que más eficaz se muestra para impulsar la implementación de estrategias de humanización. Por ello, creo que la iniciativa del Dr Poveda y de sus colaboradores no puede ser más oportuna y adecuada, ya que la humanización es siempre importante en la asistencia sanitaria, pero es clave en el caso de los pacientes con EERR. Por eso, pienso que ha sido una gran oportunidad para newsRARE la publicación del Manual en su primer suplemento.

El suplemento arranca con un artículo de Company, Edo y Poveda que explica la metodología y los pasos que han conducido a la elaboración y realización del Manual de Buenas Prácticas. Posteriormente, se publica como original el Manual propiamente dicho, para que pueda ser de referencia para aquellos servicios que quieran implementarlo. El suplemento sigue con diversas colaboraciones. La primera de ellas de María Teresa Marín Rubio, Directora general de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha que se centra en la visión desde una Consejería de Sanidad de una Comunidad Autónoma sobre la necesidad de orientar el sistema sanitario hacia una atención más personalizada con la persona enferma. La segunda de las colaboraciones, nos da la visión de los pacientes, en la que Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER y de su Fundación, expone por qué es necesario humanizar en enfermedades raras. La tercera colaboración versa sobre un ejemplo práctico de humanización de asistencia sanitaria, en ella, Gabriel Heras, creador del Proyecto Internacional para la Humanización de los Cuidados Intensivos: Proyecto HU-CI, nos expone las implicaciones que tiene poner la H a los procesos, los espacios y la tecnología. Cierran las colaboraciones y el suplemento las reflexiones de David Beas, Director General de Actelion y Vicepresidente de AELMHU, sobre la colaboración público-privada en la humanización de la atención a pacientes con enfermedades raras, de las que es un buen ejemplo la colaboración de Actelion en el propio Manual y en el presente suplemento.

En definitiva, este primer suplemento aporta un Manual práctico, que permite la implementación y estandarización de las prácticas para lograr una asistencia más humanizada para los pacientes de EERR, generando una herramienta que puede servir para la certificación de los servicios de farmacia en un área tan vital para los pacientes como es la humanización. Espero que el Manual se implante en multitud de servicios y que podamos dedicar un suplemento el año que viene para evaluar los cambios que su paulatina implementación ha generado en los servicios de farmacia, en los hospitales, en los profesionales y en los pacientes.

Estoy seguro, que este primer suplemento será el primero de otros muchos que contribuirán a la consolidación de newsRARE como la publicación de referencia sobre Enfermedades Raras y los Medicamentos Huérfanos en nuestro país.

DESARROLLO DE UN MANUAL DE BUENAS PRÁCTICAS DE HUMANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE FARMACIA HOSPITALARIA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS



MARÍA JOSÉ COMPANY ALBIR[1]

MARÍA DOLORES EDO SOLSONA[2]

JOSÉ LUIS POVEDA ANDRÉS[3]

1. Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria
Hospital Universitari i Politècnic La Fe

2. Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria
Hospital Universitari i Politècnic La Fe

3. Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria
Director Área Clínica del Medicamento
Hospital Universitari i Politècnic La Fe

En los últimos tiempos se ha puesto el foco en la necesidad de humanizar la relación entre personas que se encuentran en situaciones vitales diferentes y que confluyen en el mismo escenario: el sistema sanitario. En el contexto sanitario, el concepto de humanización hace referencia al abordaje integral de la persona, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Humanizar la asistencia significa hacerla digna del ser humano y coherente, por tanto, con los valores que él siente como peculiares e inalienables. Los grandes avances científicos y tecnológicos han permitido un aumento de la esperanza de vida, pero también, junto a la masificación de la asistencia, han propiciado una forma de tratar al paciente que puede llegar a «cosificarlo», transformando a la persona enferma en una máquina corporal averiada y al profesional de la salud en un mecánico [1,2].

Pero esta necesidad no es algo nuevo, ya en 1984 el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), entidad pública encargada de la provisión y gestión sanitaria de España hasta la configuración del actual Sistema Nacional de Salud, en su Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria argumentaba que la enfermedad genera una situación de indefensión que le hace sentirse a la persona desvalida, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible [3].

Aunque han trascurrido décadas, actualmente es tal el compromiso con la humanización que gobiernos como el de la

Comunidad de Madrid y el de Castilla-La Mancha han creado una Dirección General de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Además, prácticamente todas las Comunidades Autónomas tienen planes estratégicos de humanización de la asistencia sanitaria. Los diferentes planes han puesto el foco en humanizar el principio y el final de la vida, la mejora del trato en algunas de las unidades más tecnificadas, como los cuidados intensivos, las urgencias o los departamentos de salud mental y la atención de ciertos colectivos de pacientes (como los oncológicos o los pediátricos) [4-7].

Cada colectivo vulnerable tiene necesidades y realidades diferentes, lo que implica adaptar la intervención a los mismos. Los pacientes con enfermedades raras (EERR) son un colectivo muy sensible a las estrategias de humanización debido a la falta de información sobre la patología, el retraso diagnóstico, la necesidad de desplazamientos largos para acudir a su hospital de referencia y la dificultad de acceso y complejidad de los tratamientos. En la actualización del estudio ENSERio publicado en 2018, el 20% de pacientes manifiestan haber sufrido un retraso diagnóstico superior a los 10 años y otro 20% presentar demoras entre 4 y 9 años. Junto a este retraso diagnóstico, la inexistencia de un tratamiento o el elevado precio del mismo son algunas de las principales causas por las que el 47% de la muestra asegura tener dificultades para acceder a los fármacos que necesita. Ambas dificultades condicionan la percepción que los pacientes tienen de la atención sanitaria que reciben. Una percepción que ha mejorado respecto a 2009 pero que continúa siendo preocupante, ya que en la actualidad más de un 40% de los pacientes no se encuentran satisfechos con la atención sanitaria recibida [8].

En julio de 2018 se celebró el curso de verano «Humanizando las enfermedades raras» en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Toledo cuyo objetivo era contribuir al debate sobre la humanización de la atención a pacientes con EERR y sus familiares. En este curso se dieron a conocer los resultados del estudio «Necesidades no clínicas de pacientes con hipertensión arterial pulmonar en España: una visión multidisciplinar». Este estudio analizaba la percepción de diferentes profesionales (especialistas médicos, enfermería y farmacéuticos de hospital) sobre las necesidades no clínicas de pacientes y acompañantes. El objetivo era comparar las percepciones de pacientes con hipertensión arterial pulmonar (HAP), sus familiares y cuidadores y la de los profesionales sanitarios que les atienden, para identificar discrepancias y aportar propuestas de mejora. A pesar de la creciente sensibilización de los gobiernos autonómicos y de los profesionales con la humanización de la atención, los resultados obtenidos pusieron de manifiesto la necesidad de un acercamiento a la humanización de los servicios hospitalarios con los pacientes afectos de EERR. Concretamente, el estudio reflejó la necesidad de establecer estrategias de humanización en los Servicios de Farmacia Hospitalaria y se proponían 20 áreas de mejora en relación con las necesidades no clínicas expresadas por los pacientes con HAP en España. Destacaban la necesidad de mejoras en áreas como: la información y formación sobre la enfermedad y el tratamiento, la empatía y la escucha activa, el soporte de las asociaciones, los circuitos asistenciales y la accesibilidad y confortabilidad del entorno hospitalario, entre otras.

Tras conocer los resultados del mencionado estudio surgió la idea de recoger todas aquellas acciones, actividades o prácticas que trataran de cubrir las necesidades no clínicas que los pacientes con EERR, así como las que sus familiares y/o cuidadores pudieran tener a lo largo de su relación con los Servicios de Farmacia. Con esta intención surgió el proyecto de elaborar un Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras. El objetivo del Manual es establecer estándares de humanización en los Servicios de Farmacia y para sus profesionales respecto a la atención a

pacientes con EERR. Además, se pretende que el Manual sea la base para la certificación de los Servicios de Farmacia, ya que la evaluación externa impulsa la implementación de estrategias de humanización. La certificación es un potente instrumento de mejora de la calidad asistencial de reconocida eficacia. La Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud refleja la necesidad de aplicar en las organizaciones sanitarias la gestión de calidad. Entre las estrategias del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (2006) se encuentra fomentar la evaluación externa y periódica de la calidad y la seguridad de los centros y servicios sanitarios mediante auditorias, con la finalidad de alcanzar la excelencia clínica, mejorando la seguridad y la atención que reciben los pacientes [9]. La certificación supone un incentivo para las organizaciones que posean una motivación por conseguir mejoras en la humanización de la asistencia, ya que conlleva la emisión de un dictamen, basado en criterios y estándares, conocidos y aceptados por las organizaciones que de forma voluntaria se someten a auditoria. Además, permite la comparación entre organizaciones y servicios sanitarios de similares características fomentando la competitividad y la implantación de estrategias con criterios de excelencia, y con el fin último de proporcionar mayor confianza y satisfacción a usuarios de la asistencia. El «Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras» se presenta como una herramienta para alcanzar este objetivo.

Para llevar a cabo este ambicioso proyecto se definieron tres etapas:

1. Desarrollo de un Manual de Buenas Prácticas y definición del esquema de certificación.

2. Realización de experiencias piloto mediante el desarrollo de auditorías en los centros seleccionados con el fin de validar tanto el Manual como el esquema de certificación establecido en la etapa anterior.

3. Adecuación del Manual y esquema de certificación tras implementar todas las modificaciones oportunas tanto en el estándar como en el esquema de certificación tras la realización de las pruebas piloto.

La primera etapa del proyecto consistió, en establecer las líneas estratégicas y estándares de humanización en los Servicios de Farmacia en el ámbito de la atención a pacientes con EERR. Estas líneas tenían que tener en cuentas los aspectos relacionados con la cultura de la organización, sus valores, sus objetivos, las condiciones estructurales y las condiciones organizativas.

Para ello, por un lado se constituyó un grupo coordinador técnico, compuesto por 3 farmacéuticos de hospital y una consultora-auditora en Sistemas de Gestión de la Calidad, y por otro un grupo de expertos, compuesto por un médico especialista en la atención a pacientes con EERR, un farmacéutico con experiencia en la atención a pacientes externos, profesionales con experiencia en proyectos de humanización, personal de enfermería del Servicio de Farmacia y dos pacientes; todos ellos pertenecientes al Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

El grupo coordinador realizó una búsqueda exhaustiva de la información disponible en la bibliografía sobre las necesidades en el campo de trabajo (experiencias en otros ámbitos, planes de humanización, encuestas de satisfacción, etc.) y se elaboró un primer borrador de las líneas estratégicas y los estándares o «buenas prácticas». Este borrador se consensuó con el grupo de expertos utilizando una metodología Delphi modificada, con un primer cuestionario en línea y una vez analizados los resultados globales, se realizó una reunión presencial para llegar al consenso final. Además de consensuar las líneas estratégicas y los estándares, también se llegó al acuerdo de establecer una clasificación de los estándares en función de la relevancia de la práctica y los recursos necesarios para su implementa-

ción. Los 3 tipos de estándares acordados fueron:

- **Básicos:** estándares de obligado cumplimiento en cualquier Servicio de Farmacia para afirmar que la organización se encuentra en un nivel básico de humanización. Dentro de este grupo se encuentran estándares básicos de obligado cumplimiento, cuya implantación es imprescindible para poder obtener una futura certificación.

- **Avanzados:** no se consideran imprescindibles pero contribuyen a la humanización de la asistencia y su cumplimiento supone un nivel más elevado de reconocimiento.

- **Excelentes:** el cumplimiento de los mismos supone un nivel excelente de humanización.

En algunos estándares se consideró que la clasificación del estándar podía variar en función de la cobertura o grado de implantación de dicho estándar en el Servicio de Farmacia.

Como resultado de este primer consenso se establecieron 58 estándares (33 básicos, 18 avanzados y 7 excelentes) agrupados en 5 líneas estratégicas:

1 **Cultura de humanización.** Línea que hace referencia a los valores de la organización. Reúne aspectos relacionados con los profesionales y los directivos y consiste en plantear metas y objetivos, construir acciones, transmitir y comunicar la nueva cultura.

2 **Empoderamiento del paciente**. Línea estratégica que reúne aquellas prácticas dirigidas a fomentar el empoderamiento del paciente y de su entorno a través de la formación y educación en el autocuidado.

3 **Cuidado del profesional.** Línea estratégica que recoge todas las actividades o acciones destinadas a fomentar la motivación y facilitar el desarrollo de las competencias adquiridas de los profesionales del Servicio de Farmacia, así como favorecer la adquisición de nuevas capacidades.

4 **Condiciones estructurales.** Línea estratégica que agrupa aquellas recomendaciones referentes a la accesibilidad y confortabilidad del entorno donde tiene lugar la asistencia.

5 **Organización de la atención.** Línea estratégica que tiene en cuenta todas aquellas prácticas sobre los circuitos asistenciales con el objetivo de minimizar las preocupaciones de los usuarios que no sean propias de su enfermedad o proceso clínico.

Tras llegar a este primer consenso se creyó conveniente realizar una segunda evaluación de los criterios por un grupo de expertos externo al centro donde se estaba desarrollando el Manual. Para ello se constituyó un segundo panel de expertos compuesto por 6 jefes de Servicio de Farmacia Hospitalaria de centros con elevada experiencia en la atención a pacientes con EERR. El objetivo de esta segunda revisión era evaluar los estándares bajo una perspectiva realista y enfocarlos principalmente a actividades que pueden realizar los profesionales del Servicio de Farmacia. Para alcanzar el consenso se utilizó

la misma metodología descrita anteriormente.

El resultado de este segundo consenso dio lugar al borrador definitivo del Manual con 61 estándares (27 básicos siendo 13 de ellos de obligado cumplimiento, 15 avanzados y 19 excelentes) agrupados en las 5 líneas estratégicas ya mencionadas.

Dado el elevado número de estándares clasificados como básicos tanto en el primer como en el segundo consenso y aprovechando el taller del grupo Orphar-SEFH del 64 Congreso de la SEFH, donde se presentó el Manual, se preguntó a los farmacéuticos asistentes sobre la implementación en sus hospitales de 17 de los 27 criterios básicos. Los resultados obtenidos, aunque no permiten extraer conclusiones, si permiten vislumbrar un largo recorrido en la humanización de la atención en los Servicios de Farmacia. En la tabla inferior se muestra una extracción de las respuestas de los 50 farmacéuticos que participaron en el cuestionario. Por último el Manual fue entregado a todos los miembros del grupo Orphar-SEFH para su revisión y valoración obteniéndose el documento definitivo.

Tras casi dos años de desarrollo del proyecto, se ha finalizado la elaboración del Manual que recoge las prácticas recomendadas por la bibliografía y por expertos para prestar una atención humanizada en los Servicios de Farmacia. Actualmente se está diseñando el procedimiento de certificación con las diferentes fases (solicitud, autoevaluación, evaluación in situ) que se requieren para poder certificar el Servicio de Farmacia. De este modo, se pretende facilitar un recorrido en cuanto a la implementación de la humanización, de manera que cada centro pueda evaluar su situación y plantearse objetivos, a corto, medio y largo plazo.

ESTÁNDAR	IMPLEMENTADO			
	SÍ	NO	LO DESCONOZCO	A VECES
Existe una línea estratégica de humanización	20%	72%	8%	-
Existe y se promociona un decálogo para la humanización de la asistencia	4%	80%	16%	-
Existe un plan de acogida para pacientes, familiares y acompañantes a su llegada al Servicio de Farmacia	4%	84%	12%	-
Existe y se difunde una guía de información al alta	44%	56%	0%	-
Existe un plan de acogida a los profesionales	48%	52%	0%	-
Se llevan a cabo actividades de formación de los profesionales en materia de humanización de la asistencia	6%	94%	0%	-
Se dispone de herramientas que facilitan el acceso y orientación de los pacientes al Servicio de Farmacia	56%	44%	0%	-
Se garantiza la privacidad en la dispensación	64%	36%	0%	-
Se fomenta una asistencia coordinada con el resto del equipo asistencial	48%	16%	-	36%
Se proporciona información a los pacientes sobre los trámites y los tiempos necesarios para adquirir los MMHH y el procedimiento de comunicación de la disponibilidad del fármaco	30%	26%	-	44%

Quedan por delante otras dos etapas en las que tendremos que validar el Manual llevando a cabo las pruebas piloto pertinentes en aquellos centros que estén interesados en participar en el proyecto, con el fin de reflejar la realidad de los Servicios de Farmacia y adecuar el Manual con las modificaciones oportunas tanto en los estándares como en el esquema de certificación. El fruto de este proyecto, el Manual que nos ocupa, lejos de ser un documento concluido a la finalización del proyecto, pretende ser un documento «vivo» capaz de evolucionar incorporando todas aquellas actividades que aporten valor en el camino a una atención lo más humana posible en los Servicios de Farmacia.

1. Oger SN. La humanización de la salud y las nuevas tecnologías. Revista Iberoamericana de Bioética. 2018; 8:01-11
2. Bermejo JC, Villacieros Durban M. Humanización y acción. Revista Iberoamericana de Bioética. 2018; 8:01-16. Doi: 10.14422/rib.i08.y2018.005
3. Instituto Nacional de Salud. Plan de humanización de la asistencia hospitalaria. 1984.
4. Decreto 195/2015, de 4 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad. Madrid. 2015 [cited 2019 Jan 21];14–38. Available from: http://w3.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2015/08/06/BOCM-20150806-4.PDF
5. Decreto 83/2015, de 14/07/2015, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad. Castilla La Mancha [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 21]. Available from: https://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2015/07/16/pdf/2015_9059.pdf&tipo=rutaDocm
6. De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 31]. Available from: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf
7. Souza MB de, Rocha P de M, Sá AB de, Uchoa SA da C. [Teamwork in primary care: the experience of Portugal]. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2013 Mar [cited 2019 Jan 22];33(3):190–5. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2369813
8. Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España Estudio ENSERio. Datos 2016-2017. (2018). ISBN: 978-84-09-01971-7
9. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud

MANUAL DE BUENAS PRÁCTICAS DE HUMANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE FARMACIA HOSPITALARIA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Designed by jcomp / Freepik

AUTORES

José Luis Poveda Andrés
María José Company Albir
María Dolores Edo Solsona
Esther Arasa Gastaldo

COLABORADORES

Emilio Monte Boquet
Isidro Vitoria Miñana
Gemma Leiva Aguado
Inma Sáez Esteve
Sofía Bermúdez Medina
Jeffrey Alan Varela Messa
Ignacio Escuder Bueno
Reyes Abad Sazatornil
Sergio Fernández Espínola
Alicia Herrero Ambrosio
Ramón Jodar Masanés
Isabel Martín Herranz
María Queralt Gorgas Torne
Mónica Climente Martí
Mª Pilar Bachiller Cacho
Aurora Fernández Polo
Silvia Manrique Rodríguez
Consuelo Pellicer Franco
Javier Álvarez Criado
Ramón Ferrer Penadés

INTRODUCCIÓN

El término «humanización de los cuidados» hace referencia a aquel proceso en el que el paciente es situado en el centro del sistema, con una concepción integral de sus necesidades, considerando sus sentimientos, conocimientos y creencias sobre su salud. La humanización de la salud implica la confrontación entre dos culturas distintas. Por una parte, la cultura del valor de la eficacia basada en los resultados de la tecnología y la gerencia y, por otra, la cultura que da la primacía al respeto por la persona, por su autonomía y la defensa de sus derechos [1]. La evolución de la tecnología ha puesto al alcance de los pacientes los medios más sofisticados para garantizar los cuidados que necesitan, pero, paradójicamente, esta evolución parece que los aleja de la atención y del trato humano. El concepto de «humanización» también denominado «medicina centrada en la persona» se ancla en los principios no solo del humanismo médico, sino del humanismo sociosanitario, pues, es una forma de ver y atender a la persona vulnerable y enferma depositada en aquel profesional que participa en algunos de los múltiples puntos de las rutas asistenciales del paciente [2]. Pero la humanización no se restringe a los profesionales sanitarios en contacto con el paciente, sino que tiene impacto directo sobre la cultura de las organizaciones sanitarias, sobre la administración, las políticas sanitarias y sobre pacientes y cuidadores.

En 1984, el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), entidad pública encargada de la provisión y gestión sanitaria de España hasta la configuración del actual Sistema Nacional de Salud, publicó el primer Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria. Este plan argumentaba que la enfermedad genera una situación de indefensión que le hace sentirse a la persona desvalida, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible. Además expresaba que: «La propia tecnificación de la medicina y la masificación despersonalizada, añade suficientes componentes para que el paciente se sienta frecuentemente desvalido, frente a esa situación que no domina». Este plan comprendía acciones como la creación de un servicio de atención al paciente, implantación de citación en las consultas externas, ampliación del horario de visitas en los hospitales o la incorporación de un maestro en los hospitales infantiles, entre otras muchas [3]. A partir de los años 90, la idea de humanización pasó a formar parte del vocabulario de la salud con más énfasis; inicialmente como un conjunto de principios que criticaban el carácter impersonal y deshumanizado de la asistencia a la salud, y que más tarde fueron traducidos en diferentes propuestas para modificar las prácticas asistenciales, desarrollándose los planes de humanización de diferentes comunidades autónomas.

Sin embargo, no fue hasta 2015 cuando los servicios sanitarios autonómicos empezaron a crear nuevos planes estratégicos de humanización acordes a la situación actual de la asistencia sanitaria. Tal es el compromiso actual con la humanización de la asistencia sanitaria, que gobiernos como el de la Comunidad de Madrid y el de Castilla-La Mancha crearon en 2015 una Dirección General de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Esta Dirección asume competencias en materia de humanización y de calidad asistencial [4,5].

Los diferentes servicios sanitarios han puesto el foco en humanizar el principio y el final de la vida, la atención de ciertos colectivos de pacientes (como los oncológicos o los pediátricos) y la mejora del trato en algunas de las unidades más tecnificadas, como son los cuidados intensivos, las urgencias o los departamentos de salud mental [6,7].

Entre las diferentes estrategias de Humanización destaca el «Proyecto HU-CI: Humanizando los Cuidados Intensivos». Se trata de un proyecto de investigación multidisciplinar, nacional e internacional, que pretende humanizar los cuidados intensivos, servir de foro y punto de encuentro entre pacientes, familiares y profesionales y difundir los cuidados intensivos y acercarlos a la población general [6].

También destacan otras iniciativas que contribuyen a mejorar la vida de los pacientes y a humanizar la sanidad como el proyecto «Decoración de la sala TAC ambientada en el espacio sideral», «El Jardín de mi hospi» en el colectivo de pacientes pediátricos o «Arte-terapia en el final de la vida» y «Sin temor al espejo, maquillaje terapéutico» en pacientes adultos [7]. Pero el grupo de trabajo HU-CI ha ido más allá, definiendo un Manual de Buenas Prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Este Manual permite tanto realizar una autoevaluación de las unidades, para determinar el grado de alineación con las estrategias de humanización,

Designed by jcomp / Freepik

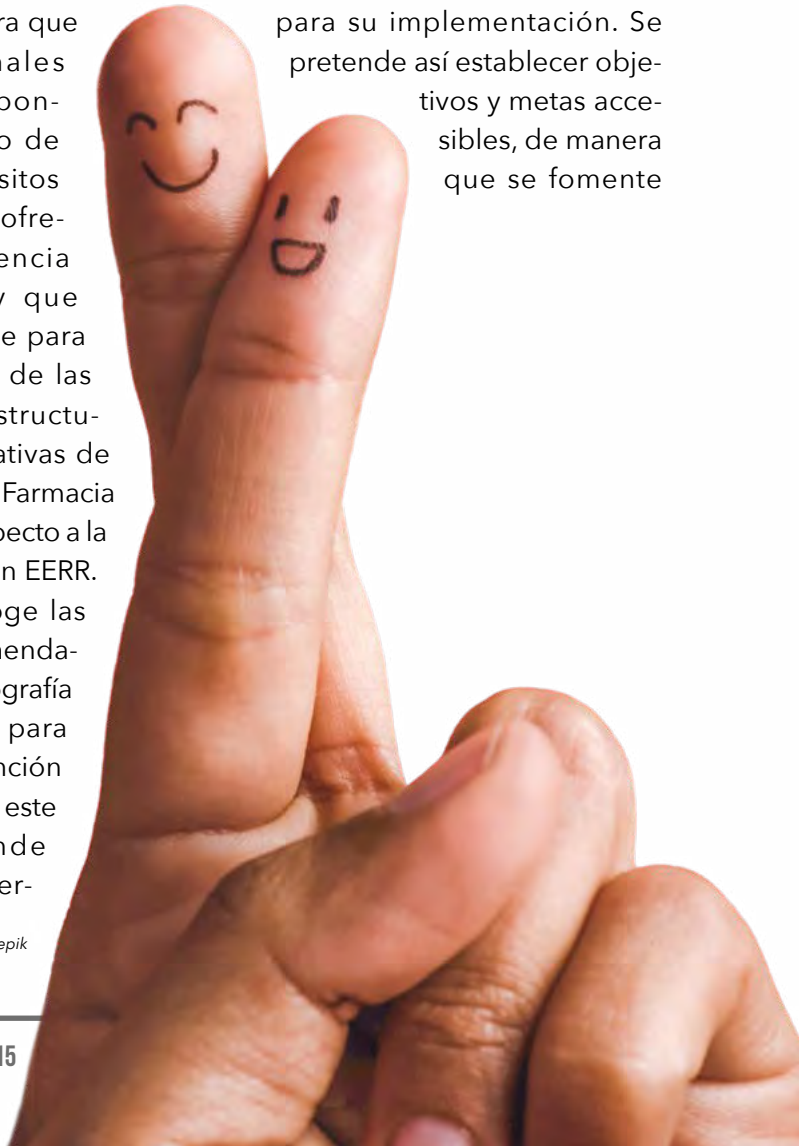
como la certificación externa, lo que supone un reconocimiento expreso y público al cumplimiento de los requisitos considerados necesarios para presentar una atención humanizada y de calidad por parte de las unidades que han emprendido un camino de mejora continua [8].

En el ámbito de la Farmacia Hospitalaria se han desarrollado diferentes proyectos dirigidos a pacientes oncológicos o a la población pediátrica entre otros, sin embargo, hasta la fecha, no se ha registrado ninguna iniciativa de humanización centrada en pacientes con enfermedades raras (EERR). Dentro de las EERR existe una gran variedad de enfermedades con manifestaciones clínicas muy diversas, pero de forma general son enfermedades crónicas que tiene un alto impacto en la calidad de vida de los pacientes. Este colectivo puede resultar muy sensible a las estrategias de humanización debido a la falta de información sobre la patología, la cronicidad de las enfermedades, la necesidad de desplazamientos largos para acudir al centro de referencia y la complejidad y coste de los tratamientos.

En julio de 2018 en el curso «Humanizando las EERR», que se celebró en julio de 2018 en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Castilla-La Mancha, se publicaron los resultados de un estudio sobre las necesidades sociales y asistenciales de pacientes con enfermedades raras llevado a cabo por grupo de trabajo multidisciplinar conformado por pacientes, farmacéuticos de hospital, especialistas médicos y enfermeras expertas en Hipertensión Arterial Pulmonar [9]. Las conclusiones obtenidas del estudio pusieron de manifiesto la necesidad de acercamiento a la humanización de los servicios hospitalarios con los pacientes con EERR, familiares y/o cuidadores. Concretamente en el ámbito de la farmacia, el estudio reflejó la necesidad de establecer estrategias de humanización en los Servicios de Farmacia Hospitalaria.

El objetivo del presente trabajo es desarrollar un Manual de Buenas Prácticas que sirva como herramienta para que los profesionales sanitarios dispongan por escrito de aquellos requisitos mínimos para ofrecer una asistencia humanizada y que sirva como base para la certificación de las condiciones estructurales y organizativas de los Servicios de Farmacia Hospitalaria respecto a la Humanización en EERR. El Manual recoge las prácticas recomendadas por la bibliografía y por expertos para prestar una atención humanizada. De este modo, pretende facilitar a los Servicios de Farmacia un recorrido en cuanto a la implementación de la humanización, de manera que cada centro pueda evaluar su situación y plantearse objetivos, a corto, medio y largo plazo.

No cabe duda que las posibilidades para mejorar las condiciones de humanización de la asistencia sanitaria requieren de un fuerte compromiso y esfuerzo político y económico, sin embargo, también es posible realizar pequeñas acciones en la actividad profesional diaria que nos acerquen a una atención más humanizada. Por ello se han desarrollado estándares de humanización con que se han clasificado en 3 tipos en función de la relevancia de la práctica y los recursos necesarios para su implementación. Se pretende así establecer objetivos y metas accesibles, de manera que se fomente



Designed by jcomp / Freepik

la motivación para implantar mejoras en las condiciones de humanización de los Servicios de Farmacia.

Los 3 tipos de tipos de estándares son:

- **BÁSICOS**. Estándares cuyo cumplimiento se considera necesario en cualquier Servicio de Farmacia para afirmar que la organización se encuentra en un nivel básico de humanización. Dentro de este grupo se encuentran los estándares BÁSICOS DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO, cuya implantación es imprescindible para poder obtener una futura certificación.

- **AVANZADOS**. No se consideran imprescindibles pero contribuyen a la humanización de la asistencia y su cumplimiento supone un nivel más elevado de reconocimiento.

- **EXCELENTES**. El cumplimiento de los mismos supone un nivel excelente de humanización.

En algunos estándares de la clasificación puede variar en función de la cobertura o implantación de dicho estándar. Por tanto, el nivel alcanzado dependerá del grado de implementación del estándar en el Servicio de Farmacia.

Pese a que el Manual se ha desarrollado con el objetivo de cubrir las necesidades de una población concreta (pacientes con EERR), la mayoría de los estándares pueden ser aplicados en todos los ámbitos del desarrollo de la actividad en un Servicio de Farmacia.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Línea estratégica 1.
CULTURA DE HUMANIZACIÓN
(11 estándares)
Impulsar la humanización como política estratégica en el Servicio de Farmacia

Línea estratégica 2.
EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE
(13 estándares)
Fomentar el empoderamiento del paciente y de su entorno a través de la formación y educación en el autocuidado

Línea estratégica 3.
PROFESIONALES
(16 estándares)
Fomentar la motivación y el desarrollo de las competencias adquiridas de los profesionales del Servicio de Farmacia

Línea estratégica 4.
ESPACIOS FÍSICOS Y CONFORT
(11 estándares)
Promover una infraestructura humanizada en el Servicio de Farmacia

Línea estratégica 5.
CONDICIONES ORGANIZATIVAS
(10 estándares)
Promover una organización de la actividad humanizada en el Servicio de Farmacia

1. CULTURA DE HUMANIZACIÓN

La cultura de una organización se puede definir como el conjunto de normas, actitudes, creencias, valores y comportamientos compartidas y tácitamente aceptadas por todos sus miembros. La misión, visión y valores de una organización son las bases de la cultura de la organización. La misión, visión y valores dotan de identidad a la organización, alinean la motivación y el enfoque de los colaboradores en una dirección unificada. Cuando los valores nos llevan a diseñar políticas, programas y acciones dirigidas a integrar los valores humanos a los valores científicos, hablamos de cultura de humanización.

El cambio hacia una cultura de humanización es una estrategia transversal, compartida entre el Servicio de Farmacia y el resto de áreas del hospital y supone una reflexión colectiva en el seno de la organización con el objeto de ir orientando a sus miembros hacia una atención humanizada. Una organización que se plantea modificar su cultura necesita del compromiso y ejemplo de sus directivos, que serán los que podrán proporcionar los apoyos y recursos necesarios para impulsarlo.

En esta línea se reúnen aspectos relacionados con los profesionales y los directivos y consiste en plantear metas y objetivos, construir acciones, transmitir y comunicar la nueva cultura. Si bien el proceso de humanización de la asistencia sanitaria requiere la corresponsabilidad de todos los involucrados (políticos, directivos, etc.), los profesionales que componen el equipo del Servicio de Farmacia son aquellos que necesitan encontrar la fortaleza necesaria para permitir los cambios, ya que es en la relación entre estos profesionales y los usuarios dónde se produce la transformación deseada de las prácticas.

OBJETIVO

Impulsar la humanización como política estratégica en el Servicio de Farmacia.

ESTÁNDARES

1.1. Existe una línea estratégica de humanización.

Se dispone de una línea estratégica de humanización que contempla objetivos relacionados con: mejorar la información y comunicación con el paciente, ofrecer una atención integral e integrada, situar a los profesionales como elementos activos de la humanización, adecuar y humanizar los espacios y hacerlos confortables y finalmente, implicar y fomentar la participación ciudadana.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

1.2. Existe un plan de humanización.

Se dispone de un plan de humanización que contiene las acciones y tareas a realizar para alcanzar los objetivos propuestos, los recursos necesarios, el responsable de cada acción así como los recursos con los que se cuenta o los que se consideran necesarios.

Nivel del estándar: AVANZADO

1.3. Existe y se promociona un decálogo para la humanización de la asistencia.

Se dispone y promociona el cumplimiento de un decálogo de buenas prácticas dirigidas a humanizar los cuidados y mejorar la atención sanitaria prestada en los Servicios de Farmacia, haciendo visible el compromiso con la humanización.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

1.4. Se evalúa/analiza la situación del Servicio de Farmacia respecto a la humanización de la atención, identificando las fortalezas y las áreas de mejora.

Se utilizan herramientas (test específicos, indicadores, encuestas u otras estrategias) para conocer la situación del Servicio de Farmacia con el objetivo de identificar las barreras y los elementos facilitadores de la implantación de la cultura de humanización.

Nivel del estándar:
BÁSICO - AVANZADO - EXCELENTE

El nivel alcanzado dependerá del nivel de implementación del sistema de medida y evaluación, estableciéndose un nivel BÁSICO en el caso de disponer de un

sistema de medida (definición de sistema de indicadores y herramientas tales como encuestas, grupos focales, etc.), AVANZADO en el caso de realizar análisis de los resultados del empleo de las herramientas establecidas en el nivel básico y definir planes de mejora y EXCELENTE para sistemas ya con histórico implantado en los que se realizan estudios de tendencias (interanuales) y seguimiento de los planes de mejora.

1.5. Existen medidas de percepción de los pacientes y su entorno.
Se utilizan herramientas como mapas de pacientes, grupos focales, etc., para incorporar la experiencia del paciente y de su entorno en el proceso asistencial.

Nivel del estándar: AVANZADO

1.6. Existen medidas de percepción de profesionales.
Se utilizan herramientas, como cuestionarios de calidad de vida profesional, para incorporar la opinión de los profesionales en la definición o mejora de los circuitos de la organización.

Nivel del estándar: AVANZADO

1.7. Existe un plan de difusión de las acciones/actividades relacionadas con la humanización.
Se dispone de un plan que defina los canales de comunicación con todos los agentes de interés implicados (pacientes, familiares, profesionales y sociedad) sobre las acciones y actividades como: medidas de percepción del paciente, de su entorno y del profesional, actividades formativas, etc.

Nivel del estándar: EXCELENTE

1.8. Se emplean modelos de cocreación y/o coproducción.
Se orienta el desarrollo de nuevos procesos o modificación de los establecidos hacia la mejora de la experiencia del paciente. Se cuenta con la opinión de los pacientes y su entorno en el diseño del modelo organizativo.

Nivel del estándar: EXCELENTE

1.9. Se colabora en estrategias para dar visibilidad a las EERR.
Se colabora o contribuye en estrategias de visibilización de las EERR organizadas o lideradas por otras organizaciones externas al Servicio de Farmacia.

Nivel del estándar: AVANZADO

1.10. Se promueven estrategias para dar visibilidad a las EERR.
Se lidera el desarrollo de contenidos de interés ciudadano para su posterior divulgación o de campañas de visibilización de la enfermedad.

Nivel del estándar: EXCELENTE

1.11. Se participa en la Comisión de Humanización del Centro.
En los casos en los que el Centro disponga de Comisión de Humanización el Servicio de Farmacia es miembro de dicha Comisión.

Nivel del estándar: EXCELENTE

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria [Internet]. Disponible en: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf

Junta de extremadura Consejería. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. 2013. Disponible en: http://www.areasaludplasencia.es/wasp/pdfs/7/714003.pdf

Consejeria de Sanidad Castilla-La Mancha. Plan Dignifica Humanizando la Asistencia. Disponible en: http://sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20171016/plan_dignifica_octubre_2017.pdf

Fundacion Humans. Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España. 2017. ISBN: 978-84-7989-899-1. Disponible en: http://www.fundacionhumans.com/analisis-de-la-situacion-de-los-aspectos-humanisticos-de-la-atencion-sanitaria-en-espana/

Posse P. ¿Qué es humanizar ? Claves para la humanización de la atención a personas. Cent Humaniz la salud CEHS. 2013. Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/EscuelaFamilia/Alzheimer_y_Dependencia/Claves_para_la_humanizacion_de_la_atencion_a_personas_mayores.pdf

Bermejo JC, De Brouwer D. Humanizar la asistencia sanitaria Aproximación al concepto 2ª edición. Disponible en: https://www.edesclee.com/img/cms/pdfs/978843302 7030.pdf

Rider EA, Kurtz S, Slade D, Longmaid HE, Ho MJ, Pun JKH, et al. The international charter for human values in healthcare: An interprofessional global collaboration to enhance values and commu-

nication in healthcare. Patient Educ Couns. 2014 ;96(3):273-80. DOI: https: 10.1016/j.pec.2014.06.017

Montaner Abasolo MC, Soler Company E. [Relationship health care professional-patient from personalistic perspective. To know how to communicate is like ethical imperative]. Cuad Bioet. 2012;23(79):631-9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23320637

Silva RMCRA, de Oliveira DC, Pereira ER, Oliveira DC de, Pereira ER. The discursive production of professionals about humanizing health: singularity, rights and ethics. Rev Lat Am Enferm. 2015;23(5). DOI: http: 10.1590/0104-1169.0505.2634

Jovell A. Construyendo un modelo más afectivo y efectivo. 2017. Disponible en: https://www.foropremiosalbertjovell.es/sites/default/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf

Fundación Francisco Luzon. Mapa de cuidados integral diseñado por personas enfermas de ELA. 2019. Disponible en: www.dfad.biz

2. EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

El proceso de empoderamiento se caracteriza por la capacitación del paciente y de su entorno. Un paciente/familiar/cuidador empoderado ha de disponer de las nociones suficientes para entender la enfermedad y el tratamiento. La información/formación pretende facilitar la participación del paciente en el cuidado de la salud, fomentar la proactividad en el manejo de la enfermedad, proporcionar pautas para resolver problemas cotidianos de salud, impulsar un estilo de vida saludable y corresponsabilizarle en el seguimiento de la medicación.

Corresponde a los profesionales de la salud, transferir los conocimientos, las habilidades y las herramientas para que el paciente y su entorno sean capaces de escoger entre las opciones disponibles y actuar de forma responsable con la decisión tomada. Pero el empoderamiento, además de informativo y formativo, tiene que ser emocional. La motivación es un factor determinante a la hora de apoderar a los pacientes de herramientas que puedan acompañarles durante las distintas fases de su enfermedad. Las nuevas tecnologías de la información nos permiten abrir una nueva vía de contacto entre los profesionales y los pacientes, incluso con la ciudadanía.

La colaboración del paciente y de su entorno permite personalizar los tratamientos, adaptarlos a las condiciones de vida de cada individuo y aumentar su seguridad. Uno de los objetivos principales específicos del ámbito de la Farmacia Hospitalaria es que el paciente tome parte activa del tratamiento, entendiendo bien cómo funciona y mejorando así la adherencia.

OBJETIVO

Fomentar el empoderamiento del paciente y de su entorno a través de la formación y educación en el autocuidado.

ESTÁNDARES

2.1. Existe un plan de acogida para pacientes, familiares y acompañantes a su llegada al Servicio de Farmacia.
Existe un programa de acogida de pacientes y de su entorno que recoge información en relación al funcionamiento general del Servicio de Farmacia, la cartera de servicios, el equipo de profesionales, los horarios, datos de contacto y de aquellos trámites que faciliten determinadas actuaciones administrativas. Esta información se proporciona en el primer contacto que el paciente tiene con el Servicio de Farmacia.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

2.2. Se da visibilidad a los derechos y deberes de los pacientes.
Existe una estrategia consensuada para informar de los derechos y los deberes de los pacientes: carteles o trípticos, entrega de hojas informativas, etc.

Nivel del estándar: BÁSICO

2.3. Se realiza atención farmacéutica a los pacientes con EERR.
Existe un protocolo de atención farmacéutica (entrevista farmacéutica al usuario, seguimiento farmacoterapéutico, detección de resultados negativos de la medicación, promoción de la salud, etc.) tanto para los usuarios que lo soliciten como para aquellos que sean identificados como susceptibles de recibir educación sanitaria o seguimiento farmacoterapéutico personalizado.

Nivel del estándar:
BÁSICO - AVANZADO - EXCELENTE

El nivel alcanzado dependerá de la cobertura de la atención estableciéndose un nivel BÁSICO cuando esta atención se preste en los inicios de tratamiento y/o a demanda de los pacientes o equipo médico, un nivel AVANZADO cuando además también se preste en las modificaciones de tratamiento y un nivel EXCELENTE cuando, además de lo anterior, esa atención se realice en base a los riesgos asociados al paciente, la patología o el tratamiento, estableciendo un plan de seguimiento con objetivos definidos.

2.4. Se emplea un modelo de comunicación basado en una corresponsabilidad en los resultados individuales y poblacionales de los usuarios, y en el uso de la farmacoterapia.

La entrevista clínica con el paciente y su entorno se entiende y se lleva a cabo como un proceso de negociación estructurado en el cual la comunicación tiene que ser bidireccional y estar diseñada con el objetivo de generar y mantener una motivación en el autocuidado y no como una actividad impositiva o punitiva. Se llega a acuerdos con los pacientes y su entorno en relación a objetivos, contenido de las visitas de seguimiento, se realiza farmacovigilancia de forma proactiva, etc.

Nivel del estándar: EXCELENTE

2.5. Existe y se difunde una guía de información al alta.

Existencia de una guía dirigida a pacientes que han estado hospitalizados y/o a sus acompañantes que recoge la información necesaria para facilitar los trámites que garanticen la continuidad de la atención y su farmacoterapia.

Nivel del estándar:
BÁSICO - AVANZADO - EXCELENTE

El nivel alcanzado dependerá de la individualización de la información estableciéndose un nivel BÁSICO para una guía de información general sin especificar por patologías, un nivel AVANZADO para una guía de información específica para las EERR más prevalentes o «sensibles» según los criterios del Servicio de Farmacia y un nivel EXCELENTE para una guía que contenga un informe al alta individualizado por paciente. En cualquiera de los 3 niveles es necesario un registro de la entrega de los documentos.

2.6. Se proporciona información sobre la enfermedad y el tratamiento.

La información proporcionada sobre el tratamiento y la prevención y minimización de reacciones adversas puede ser oral, escrita y/o a través de herramientas para la autogestión (webs y APPS fiables).

Nivel del estándar:
BÁSICO - AVANZADO - EXCELENTE

El nivel alcanzado dependerá de los recursos empleados para proporcionar la información estableciéndose un nivel BÁSICO cuando se proporcione información de manera oral en el momento de realizar la atención farmacéutica, un nivel AVANZADO cuando además de la información proporcionada de manera oral se facilite información escrita y un nivel EXCELENTE cuando junto a la información oral y escrita se proporcionen recursos digitales.

2.7. Se proporciona información adaptada a condiciones particulares.

Proporcionar información adaptada a las condiciones de cada usuario está implícito en la atención farmacéutica, este punto se refiere a la existencia de documentos adaptados a pacientes pediátricos, personas con dificultades de comprensión, personas con discapacidad visual, otros idiomas, etc.

Nivel del estándar: EXCELENTE

2.8. Se desarrollan herramientas o acciones específicas de formación para reforzar aspectos relacionados con el tratamiento y la enfermedad.

Se realizan talleres de formación a los pacientes, programas de paciente experto, gamificación, etc.

Nivel del estándar: EXCELENTE

2.9. Se facilitan nuevos canales de comunicación y el acceso a la información sobre la enfermedad y los tratamientos.

Además de la formación/información proporcionada en la consulta o mediante folletos o talleres se utilizan herramientas 2.0 como web, correo electrónico o blog que suponen también un canal de comunicación.

Nivel del estándar: EXCELENTE

2.10. Se proporciona información actualizada sobre el estado de acceso en España de los diferentes MMHH autorizados por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios y la Agencia Europea del Medicamento.

Disponer de un observatorio de acceso a MMHH que el paciente pueda consultar con facilidad a través de herramientas 2.0, de modo que pueda conocer la situación en la que se encuentra un MMHH respecto a su disponibilidad en nuestro país.

Nivel del estándar: EXCELENTE

2.11. Se ofrece información sobre Apps sanitarias.

Existe un programa de información sobre Apps validadas por profesionales sanitarios que pueden ser de utilidad para pacientes.

Nivel del estándar: EXCELENTE

2.12. Se proporciona información sobre asociaciones de pacientes.

Existe un protocolo para facilitar información a los pacientes, familiares y acompañantes sobre la existencia y prestaciones de asociaciones de pacientes consideradas de referencia para su enfermedad, para que puedan acceder a ellas si lo consideran oportuno.

Nivel del estándar: AVANZADO

2.13. Se fomenta que los usuarios expresen su opinión.

Se potencia o facilita que los pacientes y su entorno expresen su opinión en relación con el Servicio de Farmacia, habilitando espacios para ello como buzones de sugerencias de mejora (físicos/on-line) o facilitando el acceso al servicio de atención al paciente.

Nivel del estándar: BÁSICO

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria [Internet]. Disponible en: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf

Junta de extremadura Consejería. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. 2013. Disponible en: http://www.areasaludplasencia.es/wasp/pdfs/7/714003.pdf

Zarco J, Ruiz B, Barragan B, Ancoechea J, Franco A. Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España. 2017. Disponible en: http://www.luzan5.es

Rider EA, Kurtz S, Slade D, Longmaid HE, Ho MJ, Pun JKH, et al. The international charter for human values in healthcare: An interprofessional global collaboration to enhance values and communication in healthcare. Patient Educ Couns. 2014.;96(3):273-80. DOI: 10.1016/j.pec.2014.06.017

Fundación Francisco Luzon. Mapa de cuidados integral diseñado por personas enfermas de ELA. 2019. Disponible en: www.dfad.biz

Jovell A. Construyendo un modelo más afectivo y efectivo. 2017. Disponible en: https://www.foropremiosalbertjovell.es/sites/default/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf

Mendes de Abreu M, Simao de Mello JP, Ferreira F. Ribeiro L, Andrade Mussi L, L. Borges ML, Petroli M, et al. Shared decision making in Brazil: Concrete efforts to empower the patients' voice. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2017;123-124:21-2. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.05.022

McNicol S. Humanising illness: presenting health information in educational comics. Med Humanit. 2014;401. McNic(1):49-55. DOI: 10.1136/medhum-2013-010469

Cipolletta S, Amicucci L. The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. Int J Psychol. 2015;50(4):288-94. DOI: 10.1002/ijop.12085

Díaz Gorriti V, Añel Rodríguez RM. Contribución de los pacientes a la mejora de la calidad asistencial. Rev Calid Asist. 2015;30(1):47-8. DOI: 10.1016/j.cali.2014.09.006

Calleja Hernández MÁ, Morillo Verdugo R. El modelo CMO en consultas externas de farmacia hospitalaria. Euromedice Vivactis; 2016.

Lis CG, Rodeghier M, Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature. Patient Prefer Adherence. 2009;3:287-304. DOI: 10.2147/PPA.S6351

Morillo R, Robustillo A. Desarrollo de un programa de paciente experto 2.0 para pacientes VIH. Revista Seisida. 2015; 1:40-52.

3. PROFESIONALES

La humanización pone también el foco en los profesionales que atienden a los pacientes, principales agentes de humanización.

En general, la formación recibida por los profesionales sanitarios está fundamentada en aspectos técnicos y científicos, dejando un espacio mínimo o nulo para los aspectos humanísticos, técnicas o habilidades de comunicación y relación interpersonal. La ausencia de esta formación conlleva la falta de recursos para manejar situaciones difíciles en la relación con pacientes, familiares y profesionales. Así, la formación de los profesionales es un pilar básico para la humanización de la asistencia sanitaria, ya sea en pregrado, en postgrado o en la formación continuada durante su vida laboral, de manera que puedan desarrollar competencias relacionadas con la inteligencia emocional y las habilidades de comunicación, como empatía, asertividad, seguridad, confianza, amabilidad, transparencia, etc. Sin embargo, es necesario disponer de los espacios necesarios para poder aplicar la formación adquirida. En un sistema sanitario en muchas ocasiones saturado, tan importante es tener competencias como tener tiempo para poder aplicarlas.

Por otra parte, el síndrome de desgaste profesional, o *burnout*, se caracteriza por un estado de agotamiento físico, emocional y mental. Este síndrome se presenta en profesionales que afrontan situaciones emocionalmente demandantes con recursos insuficientes durante periodos prolongados. Esta situación conduce un endurecimiento personal o despersonalización que se refleja en una actitud «cínica» o distante frente al trabajo y una sensación de ineficacia y de falta de realización personal. Según el documento elaborado por la Clínica Mayo, el *burnout* tiene repercusiones tanto en el ámbito personal y profesional. En el ámbito personal contribuye a las rupturas sentimentales, al abuso de sustancias, a la aparición de depresión e incluso contribuye al suicidio. En el ámbito profesional influye en la calidad de la atención y en la seguridad del paciente, en la satisfacción del paciente, disminuye la productividad y aumenta la rotación de profesionales. Según los estudios el *burnout*, es frecuente en los profesionales de la asistencia sanitaria. Las cifras de prevalencia comunicadas en la literatura varían debido a la heterogeneidad de los estudios en cuanto al área geográfica, ámbito laboral, las especialidades, las escalas de valoración, etc. En un estudio realizado en farmacéuticos del sistema de salud de EEUU, el 53,2% de los farmacéuticos encuestados presentaba síndrome de desgaste profesional. La sobrecarga de trabajo, la ausencia de claridad en la demarcación de responsabilidades, o la escasa interacción social se han identificado como factores propicios para el *burnout*.

Dado que la mayor fortaleza del sistema son los profesionales y su nivel de competencias y compromiso con una atención humanizada son los principales agentes de la humanización, es preciso cuidarlos. Para ello será necesario favorecer una comunicación adecuada, fomentar su participación, reconocer sus esfuerzos y logros, y promocionar la formación y capacitación.

Esta línea estratégica contiene una colección de acciones y protocolos o estándares para el beneficio del equipo de trabajo.

OBJETIVO

Fomentar la motivación y el desarrollo de las competencias adquiridas de los profesionales del Servicio de Farmacia.

CRITERIOS/ESTÁNDARES

3.1. Existe un plan de acogida a los profesionales.

Se realizan talleres de acogida y se entrega a los profesionales que se incorporan al Servicio de Farmacia un programa de acogida donde se explica la organización, dinámicas internas, competencias, difusión de propuestas de humanización, etc.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

3.2. Se llevan a cabo actividades de formación de los profesionales en materia de humanización de la asistencia.

Se realizan actividades docentes (sesiones periódicas, cursos,

talleres y seminarios) referidas al área de comunicación y humanización en los Planes y Programas Formativos dirigidos a los profesionales del Servicio de Farmacia.

Nivel del estándar: BÁSICO

3.3. Se evalúan las competencias de los profesionales en relación a la humanización.
Existe y se aplica un modelo de evaluación de conocimientos, experiencia técnica, habilidades y aptitudes de los profesionales en el ámbito de la humanización.

Nivel del estándar: EXCELENTE

3.4. Se llevan a cabo actividades de formación de humanización de la asistencia a los Farmacéuticos Internos Residentes (FIR).
En los casos en los que el itinerario formativo obligatorio que han de cursar los residentes para obtener el título de especialista no contenga formación específica en humanización de la asistencia sanitaría se promoverá la participación de los residentes en cursos o jornadas sobre la materia.

Nivel del estándar: BÁSICO

3.5. Existe formación continuada en EERR.
Se realizan sesiones clínicas periódicas sobre aspectos relacionados con las EERR (patologías, tratamientos, acceso a los tratamientos, etc.)

Nivel del estándar:
BÁSICO - AVANZADO - EXCELENTE

El nivel alcanzado dependerá de la implementación de las sesiones o el programa formativo, estableciéndose un nivel BÁSICO en el caso de sesiones formativas semestrales, AVANZADO para sesiones cuatrimestrales y EXCELENTE en el caso de la existencia de un programa formativo específico sobre EERR adaptado a las necesidades del Servicio.

3.6. Se realiza formación y entrenamiento sobre el respeto de la privacidad de los pacientes en la asistencia.
Se elaboran planes de formación y entrenamiento específicos dirigidos a profesionales sanitarios y no sanitarios para asegurar el cuidado de la privacidad de los pacientes. Por ejemplo, la elaboración de una infografía que recuerde las normas básicas para el respeto a la intimidad del paciente, sesiones formativas, etc.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

3.7. Se utilizan sistemas de selección y estratificación de pacientes como herramientas de trabajo.
Se emplean herramientas de estratificación o selección con el objetivo de identificar y priorizar a aquellos pacientes que más se puedan beneficiar de determinadas intervenciones de atención farmacéutica, en un contexto en el cual los recursos del sistema sanitario son insuficientes para que los profesionales puedan prestar esta atención a toda la población.

Nivel del estándar:
BÁSICO - AVANZADO - EXCELENTE

El nivel alcanzado dependerá de cómo se seleccionen los pacientes estableciéndose un nivel BÁSICO para un sistema de selección por visitas (inicios, cambios de tratamiento, dispensación), un nivel AVANZADO para un sistema de selección por grupo de pacientes (por patología, por tipo de medicamento prescrito) y un nivel EXCELENTE cuando la selección se realice en base a una visión global del paciente teniendo en cuenta las características del tratamiento, variables clínicas, variables demográficas y sociosanitarias así como el estado cognitivo y funcional y la utilización de recursos sanitarios (estratificación).

3.8. Existe un catálogo o repositorio de TICs recomendadas.
Existe un catálogo para consulta de los profesionales sobre TICs recomendadas (Apps, webs, etc.) revisado y actualizado periódicamente que puedan ser de interés para los usuarios.

Nivel del estándar: EXCELENTE

3.9. Los profesionales disponen de información sobre asociaciones de pacientes.
Se dispone de recursos (web, catálogo, etc.) para consulta de

los profesionales sobre asociaciones de pacientes revisado y actualizado periódicamente que puedan ser de interés para los usuarios.

Nivel del estándar: AVANZADO

3.10. Existen procedimientos normalizados de trabajo para la entrevista, toma de decisiones e información al paciente.
Se desarrollan procedimientos normalizados de trabajo sobre entrevista clínica y habilidades de comunicación y se divulgan entre los profesionales.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

3.11. Se realizan actividades para dar visibilidad al trabajo realizado en el Servicio de Farmacia.
Se llevan a cabo iniciativas para dar a conocer el trabajo realizado por los profesionales del Servicio de Farmacia, tanto a otros profesionales del centro como a los pacientes y a la población en general.

Nivel del estándar: EXCELENTE

3.12. Existe un protocolo de actuación para la resolución de conflictos.
Existe un protocolo consensuado de resolución de conflictos que contiene tanto las herramientas para identificar conflictos como un procedimiento estructurado en la resolución de problemas entre profesionales y con los usuarios.

Nivel del estándar: AVANZADO

3.13. Los roles de cada profesional están bien definidos.
Las responsabilidades de cada profesional están definidas así como los profesionales de referencia ante dudas, conflictos, etc.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

3.14. Existe un protocolo de comunicación entre los profesionales del Servicio de Farmacia.
Existe un procedimiento estructurado para la trasmisión de información entre los profesionales del Servicio de Farmacia, donde se establecen los criterios y las responsabilidades para asegurar la correcta comunicación interna con el fin de identificar los aspectos relativos a: qué comunicar; cuándo comunicar; a quién comunicar; cómo comunicar y quién comunica.

Nivel del estándar: AVANZADO

3.15. Existe un protocolo de comunicación con otros profesionales sanitarios.
Existe un procedimiento estructurado para la transmisión de información con otros profesionales del equipo asistencial, donde se establecen los criterios y las responsabilidades para asegurar la correcta comunicación interna con el fin de identificar los aspectos relativos a: qué comunicar; cuándo comunicar; a quién comunicar; cómo comunicar y quién comunica.

Nivel del estándar: AVANZADO

3.16. Se promueven iniciativas para prevenir y detectar el *burnout*.
Se llevan a cabo actividades preventivas y de manejo del síndrome como: formación específica sobre el síndrome, diagnóstico precoz de la situación, establecimiento de objetivos comunes, organización de grupos de trabajo o talleres y elaboración de un Manual de Manual sobre desgaste profesional en el Servicio de Farmacia.

Nivel del estándar: EXCELENTE

Designed by jcomp / Freepik

Designed by jcomp / Freepik

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. 2016. Disponible en: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf

Rider EA, Kurtz S, Slade D, Longmaid HE, Ho MJ, Pun JKH, et al. The international charter for human values in healthcare: An interprofessional global collaboration to enhance values and communication in healthcare. Patient Educ Couns. 2014.;96(3):273-80. DOI: 10.1016/j.pec.2014.06.017

Jovell A. Construyendo un modelo más afectivo y efectivo. 2017. Disponible en: https://www.foropremiosalbertjovell.es/sites/default/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf

Mendes de Abreu M, Simao de Mello JP, Ferreira F. Ribeiro L, Andrade Mussi L, L. Borges ML, Petroli M, et al. Shared decision making in Brazil: Concrete efforts to empower the patients' voice. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2017;123-124:21-2. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.05.022

Marin MJS, Storniolo LV, Moravcik MY. Humanization of Care from the Perspective of the Family Health Strategy Teams in a City in the Interior of São Paulo, Brazil. Rev Lat Am Enfermagem. 2010;18(4):763-9. DOI: DOI: 10.1590/s0104-11692010000400015

Sturmberg JP, Cilliers P. Time and the consultation - An argument for a «certain slowness». J Eval Clin Pract. 2009;15: 881-5. DOI: 10.1111/j.1365-2753.2009.01270.x

Climente Martí M, Torres Jiménez V. Manual para la Atención Farmacéutica. 2005. Disponible en: https://www.sefh.es/biblioteca-virtual/manual_AF/Manual_AF05_3edHpeset.pdf

Servicio Andaluz de Salud. Consejeria de Sanidad. Protocolo de actuación para la resolución de conflictos. 2018. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/protocolo_actuac_resol_conflictos_042018.pdf

González de Rivera Revuelta J. Síndrome de desgaste profesional. «Hurnout» o síndrome del quemado. 2007 . Disponible en: http://www.psicoter.es/component/option,com_docman/Itemid,73/gid,223/task,doc_view/

Rimmer A. I've noticed a change in my colleague's behaviour. What should I do? BMJ. 2019;365:l2392. DOI: 10.1136/bmj.l2392

Maslach C. Burned-out. Hum Behav. 1976; 5:16-22.

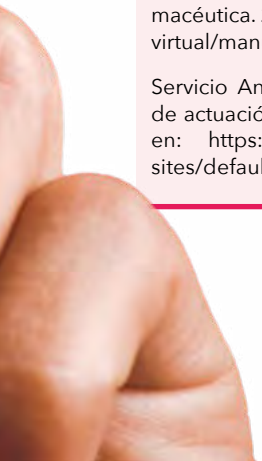
Shanafelt TD, Noseworthy JH. Executive Leadership and Physician Well-being: Nine Organizational Strategies to Promote Engagement and Reduce Burnout. Mayo Clinic Proceedings. 2017; 92:129-46. DOI: 10.1016/j.mayocp.2016.10.004

Durham ME, Bush PW, Ball AM. Evidence of burnout in health-system pharmacists. Am J Health Syst Pharm. 2018;75(23 Supplement 4):S93-S100. DOI: 10.2146/ajhp170818. Epub 2018 Oct 17.

Sociedad Española de Farmacia Hospit alaria. Modelo de Selección y Atención Farmacéutica a Pacientes Crónicos Pediatricos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. 2014.

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Modelo de Estratificación y Atención Farmacéutica para pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas. 2018. Disponible en: https://www.sefh.es/mapex/images/Modelo-de-Estratificacion-y-Atencion-Farmaceutica-pacientes-enf-inmunomediadas.pdf

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Modelo de Estratificación y Atención Farmacéutica para pacientes con enfermedades oncohematológicas. 2018. Disponible en: https://www.sefh.es/mapex/images/Modelo-de-Estratificacion-y-Atencion-Farmaceutica-pacientes-oncohematologicos.pdf



4. ESPACIOS FÍSICOS Y CONFORT

Es comprensible que los pacientes y sus familiares asocien el entorno físico y social de un hospital a emociones negativas, por eso es importante intervenir en los elementos simbólicos de los espacios hospitalarios que pueden afectar al estado emocional de los pacientes. Las características y calidad del entorno físico y social de los centros de asistencia sanitaria, principalmente hospitales, puede tener un considerable impacto en el bienestar y por tanto en la salud de los pacientes.

La humanización del espacio físico hospitalario además de aspectos ambientales y sociales incluye cuestiones organizacionales, relacionales y terapéuticas. El concepto de entorno sanitario humanizado, especialmente en el caso de los centros hospitalarios, engloba características de diseño, espaciales, físicas y funcionales que el entorno de la organización debería tener para reducir el nivel de estrés de los pacientes y profesionales y para promover el bienestar y la calidad de vida de los usuarios y de su entorno. La disponibilidad de espacio físico humanizado se debe entender como parte de la cultura del cuidado del paciente. Algunos autores señalan la relación entre la calidad percibida de las características físicas de los espacios con los aspectos sociales y funcionales del hospital. Es decir, un mayor grado de humanización en las infraestructuras del centro se relacionaría con una percepción de mayor calidad de las dimensiones relacionales, organizativas y funcionales del centro.

Para los profesionales es necesario disponer de infraestructuras adecuadas donde puedan prestar una atención de calidad y desarrollar iniciativas de humanización.

OBJETIVO

Promover una infraestructura humanizada en el Servicio de Farmacia.

ESTÁNDARES

4.1. Se dispone de herramientas que facilitan el acceso y orientación de los pacientes al Servicio de Farmacia.
Se dispone de material informativo (carcelería, croquis, APPS, instrucciones, mapas, etc.) del acceso al Servicio de Farmacia desde diferentes puntos del hospital.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

4.2. Ausencia de barreras arquitectónicas.
El Servicio de Farmacia posee una arquitectura adaptada a las necesidades de los pacientes.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

4.3. Se dispone de asientos suficientes para el número de usuarios habituales.
En las salas de espera hay suficientes asientos para el número habitual de usuarios.

Nivel del estándar: BÁSICO

4.4. Se dispone de asientos adaptados.
Disponibilidad de asientos con la altura adecuada y con apoyabrazos para personas con poca o dificultosa movilidad.

Nivel del estándar: AVANZADO

4.5. Se dispone de zona infantil.
Disponibilidad de una zona con mobiliario y accesorios infantiles.

Nivel del estándar: AVANZADO

4.6. Se dispone de un espacio diferenciado para pacientes con riesgo de infecciones cruzadas.
Se dispone de una zona específica o un horario diferenciado para pacientes con riesgo de infecciones (pacientes con fibrosis quística, inmunodeprimidos, etc.) que disminuya la exposición a posibles infecciones cruzadas.

Nivel del estándar: EXCELENTE

4.7. La decoración de espacios y mobiliario fomentan un entorno humanizado.
Disponibilidad de mobiliario adecuado y una decoración cálida, artística y humana.

Nivel del estándar: EXCELENTE

4.8. Se dispone de espacios para consultas privadas.
Existen espacios adecuados para que la comunicación entre los profesionales y pacientes y/o sus familiares, se pueda llevar a cabo con normalidad y privacidad.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

4.9. Se garantiza la privacidad en la dispensación.
La zona de dispensación proporciona privacidad en el momento de la recogida de la medicación.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

4.10. Se dispone de accesibilidad y fácil comunicación a los baños desde las salas de espera.
Las salas de espera disponen de baños cercanos y señalizados.

Nivel del estándar: BÁSICO

4.11. Se dispone de medios audiovisuales en las salas de espera.
Se dispone de televisor con canales de ocio hospitalario así como con canales de emisión de material formativo e informativo adecuado.

Nivel del estándar: EXCELENTE

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Disponible en: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf

Jovell A. Construyendo un modelo más afectivo y efectivo. 2017. Disponible en: https://www.foropremiosalbertjovell.es/sites/default/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf

Bates V. 'Humanizing' healthcare environments: architecture, art and design in modern hospitals. Des Heal. 2018;2(1):5-19. DOI: 10.1080/24735132.2018.1436304

Ullán AM, Fernández E, Belver MH. [Humanization through the art of environment of children's emergency in a hospital]. Rev Enferm . 2011;34(9):50-9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22013714

Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB. [Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: systematic review. Rev Esc Enferm USP. 2014;48(3):530-9. DOI: 10.1590/s0080-6234201400003 00020

Cegarra M, Hassoun H, Villacieros M, García Pérez D, Carlos Bermejo J. Estudio cualitativo sobre la influencia del entorno físico en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación. Med Paliat. 2018;25(4):222-29. DOI: 10.1016/j.medipa.2017.03.002

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. El valor de la Farmacia Hospitalaria. 2015. Disponible en: https://www.sefh.es/sefhpdfs/El_Valor_de_la_FH.pdf

Sánchez Gundín J, Martí Gil C, Recuero Galve L, Mejía Recuero M, Gómez Santillana M, Barreda Hernández D. Satisfacción percibida del Servicio de Farmacia: medición, análisis y mejora. Rev. O.F.I.L. 2015, 25;3:137-144. Disponible en: http://www.revistadelaofil.org/satisfaccion-percibida-del-servicio-de-farmacia-medicion-analisis-y-mejora/

Bello SC de. Humanización y calidad de los ambientes hospitalarios. Rev la Fac Med. 2000;23(2):93-7. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/262736379_Humanizacion_y_Calidad_de_los_Ambientes_Hospitalarios/link/5b944e7f4585153a530bb8f5/download

Buffoli M, Bellini E, Bellagarda A, Di Noia M, Nickolova M, Capolongo S. Listening to people to cure people: the LpCp - tool, an instrument to evaluate hospital humanization. Ann Ig. 2014;26(5):447-55. DOI: 10.7416/ai.2014.2004.

Capolongo S, Gola M, Di Noia M, Nickolova M, Nachiero D, Rebecchi A, et al. Social sustainability in healthcare facilities: a rating tool for analysing and improving social aspects in environments of care. Ann Ist Super Sanità. 2016;52(1):15-23. DOI: 10.4415/ANN_16_01_06

Souza KMO, Ferreira SD. Assistência humanizada em UTI neonatal: os sentidos e as limitações identificadas pelos profissionais de saúde. Cien Saude Colet. 2010 ;15(2):471-80. DOI: 10.1590/S1413-81232010000200024

Leite SN, Manzini F, Álvares J, Guerra AA, Costa EA, Acurcio F de A, et al. Infrastructure of pharmacies of the primary health care in the Brazilian Unified Health System: Analysis of PNAUM - Services data. Rev Saude Publica. 2017;51(suppl 2):13s. DOI: 0.11606/S1518-8787.2017051007120

Santiago Pérez A, Peña Pedrosa JA, Alguacil Pau AI, Pérez Morales A, Molina Muñoz P, Benítez Giménez MT. Mejora de la dispensación a pacientes externos de un servicio de farmacia hospitalaria. Rev Calid Asist. 2018;23-32. DOI: 10.1016/j.cali.2017.12.002

5. CONDICIONES ORGANIZATIVAS

La complejidad del sistema sanitario deriva en masificación, despersonalización, excesiva burocracia, demoras y otros efectos nada satisfactorios. Las esperas suponen la principal causa de insatisfacción de los pacientes atendidos en los centros sanitarios. El tiempo de espera es tradicionalmente uno de los aspectos que más deshumanizan la asistencia sanitaria y disminuyen la calidad percibida por los pacientes. En general, este aspecto afecta más a los pacientes externos y los ambulantes que a los hospitalizados. El incremento en el número de pacientes, visitas y dispensaciones, así como la creciente complejidad de los tratamientos y el incremento de carga administrativa, implantada por las administraciones sanitarias, hacen que las esperas en las unidades de pacientes externos de los Servicios de Farmacia Hospitalaria sean mayores de las deseadas. Del mismo modo, la elevada carga asistencial produce demoras mayores a las deseadas en los tratamientos de administración hospitalaria en hospital de día que por sus características requieren ser preparadas en el Servicio de Farmacia.

La pérdida de horas de trabajo por desplazamientos al centro sanitario también supone un aspecto que genera estrés en los pacientes y en su entorno. En el caso concreto de EERR, los pacientes suelen recibir atención en centros terciarios especializados en la patología lo que supone, en algunos casos, recorrer largas distancias para acudir a visitas de seguimiento, recibir tratamiento o recoger medicación.

Es difícil reducir el tiempo de espera debido a los recursos materiales y personales limitados de los que dispone el sistema sanitario, pero es necesario establecer circuitos y sistemas de información que permitan al paciente y entorno gestionar las esperas. Conocer el tiempo de espera para ser atendido puede permitir al paciente emplear ese tiempo en otras actividades (ir a la cafetería, acudir a otras citas, etc.). Esta línea estratégica contiene una colección de acciones, opiniones, planes y protocolos o estándares que permiten minimizar las preocupaciones de los usuarios que no sean propias de su enfermedad o proceso clínico.

OBJETIVO

Promover una organización de la actividad asistencial humanizada en el Servicio de Farmacia.

ESTÁNDARES

5.1. Existe un sistema de cita flexible.

Se ha definido un sistema de citas que, por una parte, permita la organización del trabajo y por otra, sea flexible para adaptarse a las necesidades de los pacientes, acompañantes y familiares.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

5.2. Existe un gestor de turnos.

Está implantada una herramienta de gestión de turnos de pacientes o agenda de citación anónima. Preferentemente el sistema debe permitir la selección del circuitos establecidos (atención farmacéutica, dispensación de medicación, consulta con enfermería, etc.) y medir el tiempo de espera.

Nivel del estándar:
BÁSICO DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

5.3. Existe un sistema de espera remota.

Está implantado un sistema que permite conocer a tiempo real y desde cualquier lugar del hospital el tiempo de espera para ser atendido, de manera que el usuario puede emplear ese tiempo en otras actividades (acudir a otras citas, realizar trámites, etc.).

Nivel del estándar: EXCELENTE

5.4. Se promueven programas de dispensación a domicilio.

Se evalúan las necesidades y se desarrollan, de forma coordinada con los servicios clínicos implicados, programas de dispensación a domicilio de medicamentos. Son programas fundamentalmente dirigidos a aquellos grupos de pacientes que presenten dificultades para recoger su medicación en los Servicios de Farmacia o requieran visitas muy frecuentes, promoviendo así un nuevo modelo asistencial integrado y centrado en el paciente.

Nivel del estándar: EXCELENTE

5.5. Se promueven programas de telefarmacia.
Paralelamente a los programas de dispensación a domicilio se desarrollan programas de teleasistencia que posibiliten la atención farmacéutica, evaluación y refuerzo de la adherencia, detección y resolución de reacciones adversas y revisión de interacciones, sin necesidad de desplazamiento físico del paciente al hospital, realizando el seguimiento mediante medios telemáticos.

Nivel del estándar: AVANZADO

5.6. Se informa de forma proactiva de las causas de los tiempo de espera.
Existe un sistema de información que recoge los motivos que pueden ocasionar una demora en la atención (incidencias, roturas de stock, demora por elaboración, posibles averías, complejidad del proceso, etc.) y se distribuye activamente.

Nivel del estándar: AVANZADO

5.7. Existen circuitos de atención priorizada.
Está establecido un sistema de atención prioritaria a los pacientes que por su situación clínica o características individuales (discapacitados, enfermedades mentales, etc.) se consideren pacientes más vulnerables.

Nivel del estándar: AVANZADO

5.8. Se adecuan los horarios del Servicio de Farmacia a las necesidades de los usuarios.
Para adecuar los horarios previamente se debe realizar un análisis de las necesidades de los pacientes y de la organización. La posibilidad de ampliación de horario de las consultas de atención farmacéutica durante las tardes son medidas que contribuyen a la mejorar la accesibilidad y la atención farmacoterapéutica a los pacientes.

Nivel del estándar: AVANZADO

5.9. Se fomenta una asistencia coordinada con el resto del equipo asistencial.
El Servicio de Farmacia trabaja en coordinación con el resto de servicios clínicos en la definición de los circuitos para la solicitud de tratamientos, recogida de medicación, atención farmacéutica, etc., garantizando la disponibilidad y el acceso a servicios mediante una atención integrada.

Nivel del estándar: BÁSICO

5.10. Se proporciona información a los pacientes sobre los trámites y los tiempos necesarios para adquirir los MMHH y el procedimiento de comunicación de la disponibilidad del fármaco.
Se dispone de un sistema de información sobre trámites administrativos para el acceso al tratamiento y de un procedimiento de comunicación con el paciente una vez que el medicamento ha llegado al hospital para que el paciente lo recoja.

Nivel del estándar: BÁSICO

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. 2016. Disponible en: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf

Jovell A. Construyendo un modelo más afectivo y efectivo. 2017. Disponible en: https://www.foropremiosalbertjovell.es/sites/default/files/modelo-afectivo-efectivo.pdf

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. El valor de la Farmacia Hospitalaria. 2015. Disponible en: https://www.sefh.es/sefhpdfs/El_Valor_de_la_FH.pdf

Sánchez Gundín J, Martí Gil C, Recuero Galve L, Mejía Recuero M, Gómez Santillana M, Barreda Hernández D. Satisfacción percibida del Servicio de Farmacia: medición, análisis y mejora. Rev. O.F.I.L. 2015, 25;3:137-44. Disponible en: http://www.revistadelaofil.org/satisfaccion-percibida-del-servicio-de-farmacia-medicion-analisis-y-mejora/

Santiago Pérez A, Peña Pedrosa JA, Alguacil Pau AI, Pérez Morales A, Molina Muñoz P, Benítez Giménez MT. Mejora de la dispensación a pacientes externos de un servicio de farmacia hospitalaria. Rev Calid Asist. 2018;23-32. DOI: 10.1016/j.cali.2017.12.002

VV.AA. Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria: Humanización en la atención farmacéutica (nº 9). Barcelona: Bayer Hispania SL, 2018. Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/MonografiaFH/Monografias_Farmacia_Hospitalaria_9.pdf

Alonso Herreros JM. ¿Dispensación de medicamentos a do-

micilio? Algunos comentarios sobre la sentencia del Tribunal Constitucional sobre la Ley Gallega de Ordenación Farmacéutica. Farm Hosp. 2004;28:66-7.
Disponible en:
https://www.sefh.es/fh/19_10.pdf

Megías-Vericat JE, Monte-Boquet E, Martín-Cerezuela M, Cuéllar-Monreal MJ, Tarazona-Casany M V., Pérez-Huertas P, et al. Pilot evaluation of home delivery programme in haemophilia. J Clin Pharm Ther. 2018;43(6):822-8. DOI: 10.1111/jcpt.12718

San B, Ruiz J, Ángeles M, Lemus G, Puy M, Echeverria F. Atención farmacéutica y envío domiciliario de medicación a pacientes con leucemia mieloide crónica. Farm Hosp. 2015;39(1):13-22. DOI: http://scielo.isciii.es/pdf/fh/v39n1/03original02.pdf

Gascón A, Valle I, de la Flor JC, Fernandez F, Ruiz J. Puesta en marcha de un programa de dispensación a domicilio de agente estimulante de la eritropoyesis en pacientes en consulta prediálisis. Diálisis y Traspl. 2015;36(2):58. DOI: 10.1016/j.dialis.2015.04.026

1. Martins J, Stein D, De Silva R, Lorenzini A, De Albuquerque G. Resignificando la humanización desde el cuidado en el curso de vivir humano. Rev. enferm. UERJ. 2008; 16(2): 276-281. 2008 Disponible en: http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a22.pdf

2. Fundacion Humans. Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España. 2017. ISBN: 978-84-7989-899-1. Disponible en: http://www.fundacionhumans.com/analisis-de-la-situacion-de-los-aspectos-humanisticos-de-la-atencion-sanitaria-en-espana/

3. Instituto Nacional de Salud. Plan de humanización de la asistencia hospitalaria. 1984. 83 p.

4. Decreto 195/2015, de 4 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad. Madrid. 2015. Disponible en: http://w3.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2015/08/06/BOCM-20150806-4.PDF

5. Decreto 83/2015, de 14/07/2015, de estructura orgánica y competencias de la Consejería de Sanidad. Castilla La Mancha. 2015 Disponible en: https://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2015/07/16/pdf/2015_9059.pdf&tipo=rutaDocm

6. De Sanidad C. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. 2016. Disponible en: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf

7. Souza MB de, Rocha P de M, Sá AB de, Uchoa SA da C. [Teamwork in primary care: the experience of Portugal]. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(3):190–5. DOI: 10.1590/s1020-49892013000300005

8. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2017. Disponible en: http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/buenas-practicas/

9. La experiencia del paciente es la clave para rediseñar la actividad asistencial y darle un enfoque más humanizado. Medicina 21. 2018. Disponible en: https://www.medicina21.com/Notas_de_Prensa-V12401.html

AGRADECIMIENTOS

Los autores quieren agradecer a Actelion su colaboración desinteresada en el desarrollo y difusión de este Manual.

ESTRATEGIAS PARA AVANZAR EN LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

MARÍA TERESA MARÍN RUBIO

Directora general de Humanización y Atención Sociosanitaria, Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha

«*En los últimos años se ha venido atribuyendo a la excesiva tecnificación de la práctica clínica, la elevada presión asistencial, la falta de tiempo y distanciamiento afectivo de los profesionales y el desencadenamiento de lo que denominamos despersonalización o deshumanización de la asistencia sanitaria*». Con estas palabras prologábamos en 2016 nuestra presentación del "**Plan Dignifica**, humanizando la asistencia, en Castilla la Mancha".

El nuevo equipo de gobierno había incorporado desde el inicio de la legislatura la Humanización, como uno de los pilares estratégicos de la macrogestión o política sanitaria para los siguientes años. Así el Plan creaba un paraguas o marco común de referencia para todo el servicio de salud, contribuyendo a generar un cambio cultural de gran trascendencia y desarrollando un entorno común para las diferentes iniciativas que se venían asumiendo por parte de las gerencias.

Este plan nos permitió avanzar en el nivel de humanización, desarrollando dispositivos y sistemas más adaptados a los pacientes y facilitando, además, la corresponsabilidad del conjunto de los agentes implicados para generar espacios en los que tuviera cabida el componente

humano esencial en la atención sanitaria.

La experiencia acumulada nos permite consolidar y avanzar en la estructura y vertebración de las herramientas para ordenar las actuaciones de humanización por medio del nuevo Plan de Humanización, que se publicará próximamente y que define entre sus objetivos la priorización de proyectos para colectivos específicos y de mayor vulnerabilidad, entre otros, las personas que cada día viven con una enfermedad rara. Este colectivo puede ser considerado especialmente sensible y paradigmático en todos los aspectos relacionados con la atención centrada en el paciente y la humanización a la que debe reorientarse nuestro sistema sanitario.

Las personas que padecen una enfermedad rara, pueden acusar con mayor intensidad algunas de las dificultades que con carácter general muestra nuestro sistema sanitario, viéndose agudizado por: la escasez de recursos específicos, lo que supone itinerancia por distintos circuitos asistenciales, retrasos diagnósticos e incertidumbre cuando se producen discrepancias entre clínica y resultados diagnósticos, falta de tratamientos o en caso de existir, supeditados a regulaciones normativas que pueden retrasar su implantación, y en algunas ocasiones, con precios abusivos que pueden repercutir en la sostenibilidad del sistema, además de toda la problemática asociada en tema de conciliación con el ámbito laboral, educativo y social en general.

El enfoque de atención a estas personas y sus familias puede ser un buen indicador del grado de Humanización existente en nuestros dispositivos ya que en su abordaje hemos de articular componentes asistenciales, de investigación, coordinación sociosanitaria, innovación, continuidad de cuidados, bioética, seguridad, prevención y sensibilización de la ciudadanía.

La baja prevalencia de estas patologías y el desconocimiento que tenemos sobre muchas de ellas, condiciona la vivencia personal de cada paciente y de su entorno más próximo por lo que en su atención resulta indispensable iniciar actuaciones desde todos los ámbitos de la atención a la salud, que faciliten y mejoren la calidad de vida de aquellas personas que en el desarrollo de su proyecto vital se han cruzado con enfermedades tan complejas como éstas.

Las personas que padecen una enfermedad rara, pueden acusar con mayor intensidad algunas de las dificultades que con carácter general muestra nuestro sistema sanitario

La oportunidad de disponer de un Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras en el ámbito de farmacia hospitalaria es un claro reflejo de la iniciativa de los y las profesionales por mostrar a la persona en el centro del sistema, haciéndole partícipe en la toma de decisiones sobre la atención en relación con su enfermedad, propiciando un diálogo y aprendizaje mutuos.

El reto que se nos plantea es orientar el sistema sanitario hacia una atención más personalizada con la persona enferma como miembro activo, primando su cuidado y el de las personas que participan en esa atención, profesionales, familiares y movimiento asociativo.

¿POR QUÉ ES NECESARIO HUMANIZAR EN ENFERMEDADES RARAS?

JUAN CARRIÓN TUDELA

Presidente de FEDER y su Fundación

Las enfermedades raras tienen un gran impacto en el núcleo familiar que viene dado por las particularidades de estas patologías. La primera de ellas: el diagnóstico. En la actualidad, la mitad del colectivo ha tenido que esperar más de 4 años para poner nombre a la enfermedad y un 20% más de una década.

La segunda de estas características responde al desconocimiento, principal causa identificada de este retraso por el 72% colectivo de pacientes. Todo ello, nos lleva a una realidad más: el retraso diagnóstico impide recibir un tratamiento efectivo, al que sólo tiene acceso el 34% del colectivo. Además, en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego.

Todo ello condiciona la percepción de los pacientes sobre la atención sanitaria que reciben, donde más de un 40% no se encuentra satisfecho. De hecho, entre las principales causas se encuentran las dificultades de diagnóstico y tratamiento, pero también la falta de comunicación con los profesionales (29%) y la falta de coordinación entre servicios (59%).

En consecuencia, las familias que conviven con estas patologías o están en busca de un diagnóstico pasan por momentos de desorientación, desesperanza y sentimientos de soledad acompañados de la propia especificidad de la enfermedad. La humanización supone un antes y un después para minimizar todo este impacto.

Desde FEDER, creemos que el pilar de la humanización en enfermedades raras es escuchar a los pacientes y familias e involucrarlas en la toma de decisiones. Porque el desconocimiento, la falta de especialización e información convierte a los pacientes con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico en expertos de su patología, así como de sus propias necesidades.

Las asociaciones de pacientes se han convertido en líderes en la generación del conocimiento a través de iniciativas como el Estudio ENSERio o EUROPLAN. Gracias a ello, el colectivo ha conseguido estar representado en grupos de decisión que les afectan a nivel nacional e internacional así como en planes de humanización que, aunque no específicos sobre enfermedades raras, integran representantes del movimiento para contemplar su especificidad. Toda esta acción se completa con el impulso de programas formativos e iniciativas de apoyo como guías de orientación para el abordaje de estas patologías.

Nuestro reto hoy se centra en el establecimiento y consolidación de iniciativas como el Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria, un claro ejemplo de trabajo en red. A la par, debemos garantizar que las consultas tengan un tiempo de atención mínima que permita generar una empatía con el paciente y atenderle en profundidad, ampliar la figura del gestor de casos y establecer redes de coordinación profesional e interdisciplinar respondiendo a las necesidades que el paciente y su familia plantean.

PONIENDO LA H A LOS PROCESOS, LOS ESPACIOS Y LA TECNOLOGÍA

GABRIEL HERAS

Creador del Proyecto Internacional para la Humanización de los Cuidados Intensivos: Proyecto HU-CI

Humanizar la asistencia sanitaria no es una moda. Es una necesidad palpable y real de cualquier persona que se relaciona con un sistema de salud, y una demanda de los principales actores: los pacientes, las familias y los profesionales. Y es así, a través del trabajo transversal y la investigación colaborativa como entendemos en el *Proyecto Internacional de Investigación para la Humanización de las Unidades de Cuidados Intensivos* **(Proyecto HU-CI)** que ha de rediseñarse el sistema para que esté verdaderamente centrado en las personas.

Acción y evidencia científica han de ir de la mano para transformar la realidad.

La humanización tiene que ver con los seres humanos: pacientes, familias y con el personal sanitario; los gestores y las autoridades sanitarias. Humanizar es cultura, política, sociedad, economía, ética y justicia. Y no solo precisamos humanización las personas y nuestros comportamientos (no solo es cuestión de actitud): también precisamos poner la H a las estructuras materiales, los procesos, los espacios y la tecnología.

En nuestra opinión, esta transformación de la realidad con la **dignidad del ser humano** como objetivo pasa por el desarrollo

conjunto de una guía para aterrizar las ideas, un Manual de Buenas Prácticas elaborado por los protagonistas. Tras la publicación de la primera Edición del Manual para Unidades de Cuidados Intensivos en 2017, diferentes grupos de otros ámbitos de la Salud han querido adaptar esta exitosa forma de trabajo y metodología a su espacio de acción.

En este **Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras** podrán encontrar cinco líneas estratégicas de trabajo e investigación generadas a través de la **escucha activa**, recabando las opiniones y los deseos de los protagonistas de las historias. Además, pone el foco en un colectivo muchas veces minoritario y desconocido, y por ello, muchas veces invisible.

Esta labor de escucha se antoja fundamental si queremos transformar la realidad hacia un modelo más amable y que ponga el foco en respetar **las necesidades** de las personas. Si sentimos que es necesario cambiar la realidad actual hacia un modelo humanista y excelente, este es el camino que proponemos. Y además, es nuestra responsabilidad dejar los cuidados mejor que los encontramos.

Desde Proyecto HU-CI, celebramos profundamente este paso de la teoría a la práctica, de la utopía a la realidad, y deseamos que la implantación de este Manual se extienda a todos los Servicios de Farmacia Hospitalaria. Estamos convencidos que ayudará a conseguir una atención excelente, como ya estamos viendo en las Unidades de Cuidados Intensivos de todo el mundo.

Bienvenidos a la #benditalocura.

COLABORACIÓN PÚBLICO-PRIVADA EN LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

DAVID BEAS

Director General de Actelion
Vicepresidente de AELMHU

En Actelion siempre hemos estado comprometidos con la salud de las personas, trabajando a diario para poder conseguir que, a través de la innovación de nuestros productos, los pacientes con enfermedades raras se puedan beneficiar de buenas alternativas de tratamiento. En paralelo, otra de nuestras preocupaciones y prioridades se centra en que todos los pacientes puedan recibir una atención personalizada, más humanizada, que vaya más allá del abordaje clínico, y que además involucre al conjunto de todos los profesionales sanitarios.

En muchas ocasiones, cuando al paciente le diagnostican una enfermedad, supone un importante shock emocional, lo suele vivir como un largo viaje que no sabe donde le lleva y donde acaba.

Esta situación, unida a la falta de información de la enfermedad o la propia desorientación que muchos de ellos padecen, les suele hacer muy sensibles y vulnerables, tomado especial importancia cualquier tipo de estrategias de humanización que se pueda llevar a cabo.

En este sentido, si bien este tipo de iniciativas siempre deben tener un cariz multidisciplinar, ante la falta de referencias y trabajos publicados en el ámbito de la farmacia hospitalaria, iniciamos hace ya más de dos años un proyecto de colaboración junto al Dr. Poveda (Jefe de Servicio Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico de La Fe), en una iniciativa de estas características centrada en pacientes con enfermedades raras. El punto de partida fue un estudio de investigación cualitativo, en el que participaron tanto pacientes como profesionales sanitarios (médicos especialistas, personal de enfermería y farmacéuticos), todo ello con el fin de conocer las necesidades asistenciales y sociales de este tipo de pacientes. Los resultados obtenidos brindaron una excelente aproximación sobre la realidad de las necesidades no clínicas de los pacientes en nuestro país y resultaron un buen punto de partida para empezar a trabajar.

A partir de aquí, y gracias al esfuerzo y dedicación de muchas personas, el siguiente paso ha consistido en desarrollar un Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras, un Manual que recoge de manera homogénea todas las prácticas que pueden contribuir a la mejora continua de la calidad asistencial de estos profesionales situando al paciente en el eje de sus actuaciones. Seguramente, la implementación de este Manual, englobado en un proceso dinámico de mejora continua, podría contribuir y mejorar de forma relevante a que todos los Servicios de Farmacia Hospitalaria, pudieran satisfacer las necesidades de los pacientes no solo a nivel sanitario, también a nivel humano y social.

Para terminar, desde la visión de una compañía farmacéutica, me gustaría recalcar la relevancia de este tipo de iniciativas que van más allá de los tratamientos. No podemos olvidar que no se tratan patologías, sino pacientes que sufren desgraciadamente una enfermedad. En ese sentido nos llena de orgullo colaborar en la puesta en marcha de este tipo de proyectos de tanto valor añadido. Estamos convencidos que humanizar cualquier abordaje terapéutico, poner al paciente en el centro del sistema sanitario a través de abordajes multidisciplinares, hacerle partícipe y sobre todo dotarle de un trato afectivo seguramente contribuirá de forma relevante en la mejora de los resultados en salud.

Este suplemento podrá ser descargado en formato Pdf desde: www.newsrare.es
Síguenos en twitter: *@revistanewsRARE*

Este suplemento ha contado con la colaboración de Actelion