

ANEXO

Enfermedades Inmunomediadas (IMID)

Guía de humanización de los
servicios de Farmacia Hospitalaria



Comité científico

Ana Álvarez Díaz
Joaquín Borrás Blasco

Autores

Pablo de la Cueva Dobao
Carina Escobar Manero
Laura Marín Sánchez
Gabriel Mercadal Orfila
Esther Ramírez Herráiz
Miquel Sans Cuffí
Juan Carlos Torre Alonso



Una de las cosas que me ayudó fue conocer gente que estaba igual que yo. Porque a ellos les pasaba exactamente igual. Fue como una especie de terapia de grupo.

PACIENTE



Este anexo a la Guía de humanización se ha realizado bajo la dirección científica de farmacéuticos hospitalarios y en la elaboración han participado farmacéuticos de hospital, especialistas en enfermedades inmunomediadas inflamatorias, una psicóloga, una enfermera, representantes de asociaciones de pacientes, y pacientes.

© SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA.

Ninguna parte de esta publicación podrá reproducirse o transmitirse por medio alguno o en forma alguna, bien sea electrónica o mecánicamente, tales como el fotocopiado y la grabación o a través de cualquier sistema de almacenamiento y recuperación de información sin el previo consentimiento escrito de los Autores y/o de la SEFH.

ISBN: 978-84-09-38418-1



Siempre tenemos rotaciones, residentes, libranzas de guardia... Todavía estamos en un punto en el que el paciente no puede ponerte cara, no es capaz de decir "eres mi farmacéutica".

PROFESIONAL



Índice

8	TESTIMONIO
9	PRÓLOGO
10	PRESENTACIÓN
12	EQUIPO
18	INTRODUCCIÓN
18	De dónde parte este anexo
19	Objetivos
20	Mapa de Ruta
24	VISIÓN
26	SITUACIÓN DE PARTIDA
28	La experiencia de los pacientes IMID
30	El tratamiento
30	El Servicio de Farmacia
32	Buenas prácticas
40	TOOLKIT PARA HUMANIZAR EL SERVICIO
42	Patient Journey Map
44	Oportunidades de mejora
46	Ideas para humanizar
68	GUÍAS DEL GTEII-SEFH
69	GLOSARIO
70	AGRADECIMIENTOS

Testimonio

IOLANDA ADUART SILVESTRE

Paciente de psoriasis

Cuando me propusieron participar en el proyecto de *Humanización de la Farmacia Hospitalaria*, primero me sorprendió y luego pensé que sería una simple aspiración, como tantos otros proyectos, como tantos otros que mueren antes de empezar. Sobre todo, porque es la primera vez que alguien se interesa por mi aportación respecto a mi enfermedad, a la que llevo ya unida más de media vida, y también porque sabemos que la mayoría de las veces las buenas ideas no necesariamente llegan a buen puerto.

Dejadme entonces pedir disculpas y agradeceros la propuesta. También haberme animado a ampliar mi participación en el proyecto. He estado colaborando con un grupo de profesionales y con una organización que han hecho que en todo momento me haya sentido escuchada y participe del proyecto, siempre desde mi visión como paciente, evidentemente.

Doy fe de que existen profesionales con ganas de hacer las cosas de otra manera, más humana, mejor. Cambiar las inercias y maneras de pensar y ejercer es complicado, pero está claro que si no hay un motor de arranque, nunca se avanza. Y ese motor lo he visto en este proyecto, lo cual es muy esperanzador.

Lamentablemente, las personas con enfermedades crónicas no tenemos nunca «vacaciones» de nuestra enfermedad, sabemos que no hay una receta para estar siempre bien y tenemos que estar atentos a los cambios que nos suceden y que pueden repercutir en nuestra salud. Por eso es tan importante el trabajo que se está haciendo, porque en los hospitales hay muchas personas trabajando incansablemente para que nuestra vida mejore, y

tenemos que conseguir tener un diálogo fluido que posibilite el intercambio de información para llegar a un sitio mejor. Cambiar el individualismo por un gran equipo humano de profesionales, trabajando de manera coordinada, que nos dé la seguridad de una red que siempre estará ahí para evitar caídas. Y si nos caemos, para ayudar a levantarnos y acompañarnos en nuestro camino.

Al empezar este proyecto, inevitablemente, tuve que plantearme de dónde vengo y adónde he llegado tras 27 años con la enfermedad. Haberlo hecho ha servido para darme cuenta de que no estamos ya donde empecé, que, en general, la información de la que disponemos es mejor, así como el trato y la medicación. También es curioso cómo te das cuenta de que lo que a ti te parece normal de tu andadura hospitalaria, quizás no lo es tanto, para lo bueno y para lo malo. Hay muchos aspectos a mejorar, está claro, pero hay otros aspectos de todo el largo proceso de una enfermedad IMID* que se están haciendo bien.

Deberíamos llegar a un punto en que las buenas prácticas no dependan de personas individuales que se dejan la piel, sino de que el tejido que se haya construido sea tan fuerte y esté tan bien urdido que funcione superando toda resistencia a la humanización de los hospitales y de sus farmacias.

Eso, solo eso, tan simple y tan complejo a la vez. Quizás queda mucho por andar, pero estoy segura de que ya estamos en el camino.

Prólogo

OLGA DELGADO SÁNCHEZ

Presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

Hay palabras que se van introduciendo de forma progresiva en el lenguaje sanitario y que van conformando la asistencia sanitaria que queremos para los pacientes y que el país asume como un derecho constitucional. Entre estas palabras encontramos términos como *Evidencia, Seguridad, Valor...* y otras muchas a las que vamos dando significado con acciones, con proyectos enfocados a incluirlas en nuestra actividad diaria.

A estas palabras se ha sumado en los últimos años la palabra *Humanización* como una verdadera apuesta por tener en cuenta la opinión y preferencias del paciente en su propia atención sanitaria y en su proceso asistencial; una vez nombrada y definida, ahora hay que crearla en nuestra organización, darle contenido y dotarla de compromiso.

La asunción de la humanización en nuestras actuaciones supone una visión y aceptación del paciente como persona, incorporando no solo sus datos patológicos, sino sus dimensiones psicológicas, sociales y emocionales. Esto conlleva un compromiso de todos los profesionales que lo atienden, al que el farmacéutico de hospital no solo no es ajeno, sino que ha formado parte activa del mismo para incorporar esta perspectiva integral de los pacientes y de sus valores.

En este sentido, y siempre de la mano de los líderes profesionales que nos guían en el camino, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria editó la **Guía de Humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria**, que hoy se completa con este anexo enfocado específicamente a su aplicación en los pacientes con Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID).

Desde el principio, fue objetivo de la guía no permanecer en el ámbito conceptual, sino asumir el compromiso de proporcionar herramientas que nos permitieran su puesta en marcha de forma dinámica y práctica en cada uno de nuestros entornos, en cada situación y en cada paciente. La guía no solo pretendía crear cultura, sino buscar y proponer soluciones para ofrecer una atención farmacéutica más humanizada, más humana.

La visión de la Farmacia Hospitalaria actual pasa inevitablemente por la especialización clínica, la integración en equipos asistenciales y el abordaje de cada paciente según sus necesidades. En este sentido, también la humanización requiere una atención específica en cada tipo de paciente, dando respuesta a cada situación en cada momento y a cada persona según sus necesidades.

Cada paciente es y se siente único, con frecuencia responsable de su enfermedad. El conocimiento de la situación y la visión (o invisibilidad) de la Farmacia Hospitalaria en la etapa asistencial, no deben ser solo elementos de análisis, sino instrumentos para buscar soluciones con los pacientes, y lograr la vinculación de la Farmacia Hospitalaria con las personas con IMID.

Doy las gracias a los autores de esta guía, la Farmacia Hospitalaria está en deuda con ellos por el trabajo realizado, por la concreción de las propuestas y por ayudarnos a acercarnos a las personas con IMID mediante nuevos valores que permitirán que la palabra *humanización* se incorpore a nuestro lenguaje de forma permanente.

Presentación

**ANA ÁLVAREZ DÍAZ Y
JOAQUÍN BORRÁS BLASCO**

Comité Científico del proyecto

En junio de 2020 se presentó la Guía de Humanización de la SEFH, proyecto que pretende guiar a los Servicios de Farmacia en la ideación y puesta en marcha de acciones encaminadas a la humanización, con una orientación eminentemente práctica. El objetivo más ambicioso de esta guía es que los Servicios de Farmacia la utilicen para incorporar la humanización como una estrategia del Servicio. Para facilitar este camino, complementamos la guía SEFH con la herramienta *#planificaHUFAR*, que contiene toda la información necesaria para implementar esta estrategia mediante la realización de cuatro talleres prácticos en los Servicios de Farmacia.

La guía siempre se entendió como un documento vivo, que se alimentase con la experiencia de los proyectos realizados en los Servicios de Farmacia y que nunca dejara de crecer. Tras este periodo de tiempo convulso, protagonizado por una pandemia que nos ha conmocionado y condicionado en todos los aspectos de nuestra vida, hemos querido avivar la llama de la humanización llevando a cabo un proyecto que precisamente amplía la guía de la SEFH.

En esta ocasión, hemos puesto el foco en los pacientes con Enfermedades Inflammatorias Mediadas por la Inmunidad (IMID) y hemos seguido la misma metodología innovadora empleada en la elaboración de la guía (el *diseño centrado en las personas**). Para ello, hemos contado con la participación activa de pacientes diagnosticados de alguna IMID, profesionales de todos los perfiles que les atienden (farmacéuticos

de hospital, médicos especialistas en digestivo, reumatología, dermatología, Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa -GETTECU-, personal de enfermería y psicología), el Grupo de trabajo de Enfermedades Inmunomediadas Inflammatorias de la SEFH y representantes de pacientes (Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas -UNIMID- y la Asociación de pacientes Acción Psoriasis).

Tomando como base la misma estructura de la guía, toda la información se presenta en tres bloques: la Visión, que queda definida previamente en la Guía de humanización mediante los ocho Principios de humanización; la situación de partida específica para las IMID, recogiendo además algunas buenas prácticas; tendencias que pueden servir para acercarse con mayor probabilidad de éxito hacia la humanización en la atención a este grupo de pacientes; y por último, el *toolkit** para humanizar el Servicio, un conjunto de herramientas que nos ayudan a acometer el reto de la humanización de nuestros Servicios. Estas herramientas, que están presentadas en la guía SEFH, son: el perfil de humanización, el *blueprint** y 50 ideas para humanizar, clasificadas en una matriz de impacto y esfuerzo. En este proyecto, además, se ha construido una nueva herramienta (*Patient Journey Map**) y una batería de diez ideas nuevas específicas para los pacientes IMID, priorizadas en su correspondiente matriz de impacto y esfuerzo y descritas en formato de ficha, para facilitar su implementación, al igual que las ideas recogidas en la guía de la SEFH.

Antes de concluir, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento. A los pacientes, una vez más protagonistas absolutos y piedra angular de este proyecto, que nos han enriquecido con sus experiencias y nos han mostrado las claves del camino hacia el que debemos dirigirnos. A los representantes de UNIMID y Acción Psoriasis, que nos han aportado una visión global, completa y estratégica de las necesidades de estos pacientes y de cómo, desde nuestros Servicios y desde la SEFH, podemos avanzar hacia una atención más humanizada. Al equipo pluridisciplinar de profesionales que nos han acompañado en todo el proceso, por compartir su experiencia y por su intensa dedicación y compromiso con el proyecto. Este proyecto ha constatado de manera muy importante algo que ya pensábamos: la coordinación entre todos los profesionales implicados en la atención a los pacientes con IMID es una pieza clave para garantizar una mejor experiencia del paciente. Gracias también al equipo de diseñadores estratégicos, pieza fundamental para dirigirnos y ayudarnos a implementar una metodología tan rigurosa. Y por supuesto al Grupo de trabajo de Enfermedades Inmunomediadas Inflammatorias de la SEFH, a Olga Delgado, al resto de la Junta Directiva de la SEFH y a M.^a José Dalama, por creer en este proyecto y por estar siempre dispuestos a facilitar el camino hacia la humanización.

Esperamos que este documento sirva a los equipos de los Servicios de Farmacia, de motor inspirador para implantar prácticas que mejoren la experiencia de los pacientes con IMID desde una perspectiva holística*.

Equipo

Comité científico

Ana Álvarez Díaz
Joaquín Borrás Blasco

Equipo core

Carina Escobar Manero
Esther Ramírez Herráiz
Gabriel Mercadal Orfila
Juan Carlos Torre Alonso
Laura Marín Sánchez
Pablo de la Cueva Dobao
Miquel Sans Cuffí

Equipo extendido

Daniel Ginard Vicens
José Luis Sánchez Carazo
Sandra Ros Abarca
Santiago Alfonso Zamora

Pacientes

Álvaro
Iolanda
José
José Luis
Marta
Pablo
Paula
Santiago
Sonia

Profesionales

Carla
Pablo
Piedad
Teresa

Comité científico

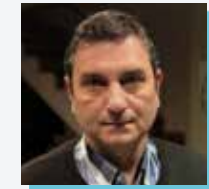


ANA ÁLVAREZ DÍAZ

Farmacia Hospitalaria

Jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. Coordinadora de la Guía de Humanización de la SEFH. Miembro de la Comisión de Calidad Percibida y Humanización del Hospital Ramón y Cajal.

Mis primeros pasos en la humanización estuvieron relacionados con la coordinación de un proyecto que realizamos en el Servicio en el año 2016 (Farmacia Centrada en las Personas). Su objetivo era poner el foco de nuestra actividad en el paciente. Y para desarrollarlo, tomé contacto por primera vez con el diseño centrado en las personas, que nos llevó a incorporar activamente a los pacientes y profesionales en el diseño de nuestro proceso de trabajo. Tras este proyecto, Miguel Ángel Calleja me dio la oportunidad de coordinar la elaboración de la Guía de Humanización de los Servicios de Farmacia, un proyecto de la SEFH que se presentó en junio de 2020. Partiendo de lo aprendido y reflejado en dicha Guía, hemos incorporado la humanización como una línea estratégica en el Servicio de Farmacia del Hospital Ramón y Cajal, y estamos trabajando intensamente para mejorar la experiencia de los pacientes y también la humanización en el ámbito profesional.



JOAQUÍN BORRÁS BLASCO

Farmacia Hospitalaria

Farmacéutico adjunto del Servicio de Farmacia del Hospital de Sagunto. Coordinador del Grupo de trabajo de Enfermedades Inmunomediadas Inflamatorias de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

Como responsable del área de pacientes externos* de un servicio de farmacia hospitalaria y, en la actualidad, coordinador de GTEII-SEFH, siempre me ha interesado la mejora de los procesos relacionados con la experiencia del paciente de nuestro Servicio. Y más desde el punto de vista del paciente con Enfermedades Inmunomediadas Inflamatorias, con el fin de conseguir una atención más humanizada a las personas que padecen estas patologías crónicas. El objetivo es incorporarlas en el proceso de atención farmacéutica, para detectar áreas de mejora que sean reales y posibles de aplicar con el fin de conseguir los mejores resultados en salud con una atención más humana.

Equipo core



CARINA ESCOBAR MANERO

Representante de los pacientes

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y Secretaria General de UNIMID. Con formación en Gestión y Administración de Empresas, es Máster en Dirección Económico-Financiera.

Durante más de 20 años, he desarrollado mi carrera profesional en el grupo social de la ONCE, en diferentes puestos de responsabilidad, y he colaborado en la formulación de estrategias públicas desarrolladas por el Ministerio de Sanidad, como la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud y la Estrategia para la Atención Primaria y Comunitaria. Soy miembro de múltiples consejos y comités, en los que represento la perspectiva del paciente, y he participado como ponente en numerosos programas formativos, seminarios y eventos. También he actuado como jurado en varios concursos vinculados a la innovación, la calidad y la comunicación en el ámbito sanitario.



ESTHER RAMÍREZ HERRÁIZ

Farmacia Hospitalaria

Farmacéutica Adjunta del Hospital Universitario de la Princesa y miembro del grupo coordinador GTEII de la SEFH.

Mi experiencia con los pacientes externos que presentan enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad me ha permitido participar en este proyecto, que nos ofrece la posibilidad de acercarnos un poco más a los pacientes para ir de su mano a lo largo de todo el proceso de su enfermedad.

Conocer la experiencia de los pacientes con la atención farmacéutica que les proporcionamos nos aporta información sobre sus necesidades, inquietudes, miedos o preocupaciones. Por eso necesitamos este acercamiento para poder acompañarles y aportar valor a nuestra actividad en el día a día.



JUAN CARLOS TORRE ALONSO

Reumatología

Catedrático de Medicina. Reumatólogo en el Hospital Monte Naranco y Catedrático en la Universidad de Oviedo.



GABRIEL MERCADAL ORFILA

Farmacia Hospitalaria

Adjunto del Servicio de Farmacia del Hospital General Mateu Orfila, Presidente del grupo FARUPEIB y profesor asociado de Bioquímica en la Universitat de les Illes Balears.

Desarrollo mi actividad profesional desde 2006 en el Área de Consultas Externas, proporcionando una Consulta de Farmacia adaptada a las nuevas necesidades: agenda de consulta externa con gestor de citas, envío de medicación hospitalaria a domicilio y centros de salud asociado a telefarmacia, así como participación en múltiples proyectos de evaluación de efectividad, eficiencia, persistencia, adherencia y seguridad de medicamentos hospitalarios de dispensación ambulatoria (MHDA).

Uno de los proyectos con los que me siento más identificado en mis 20 años de ejercicio profesional en Consultas Externas de Farmacia Hospitalaria, es el proyecto NAVETA de comunicación telemática y uso de mecanismos de resultados reportados por el paciente (PROM*). En este proyecto, ganador del II Foro de Innovación de la SEFH 2021, hemos diseñado un abordaje de los pacientes basado en PROM, que permite dar un papel central a la voz de los pacientes mediante cuestionarios estructurados.

De este modo, es posible conocer, desde la perspectiva del paciente, la actividad de su enfermedad, calidad de vida, satisfacción con el tratamiento... Sin duda, una atención sanitaria basada en valor debe gestionarse poniendo al paciente en el centro, teniendo en cuenta su experiencia e integrándole en la toma de decisiones para evolucionar hacia una sanidad más humanizada.



LAURA MARÍN SÁNCHEZ

Enfermería

Enfermera y coordinadora de ensayos clínicos de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Socia Fundadora de GETEII (Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal) y Responsable del área de formación del mismo grupo.

Me apasiona trabajar con las personas y por eso he centrado mi trabajo en el contacto directo con mis pacientes. Llevo casi 18 años como enfermera referente en una unidad de pacientes crónicos. Trabajar desde la humanización de los cuidados es fundamental para poder abordar de una manera global el manejo de nuestros pacientes; es por ello que este proyecto me sedujo desde el minuto cero. Humanizar cada uno de los servicios es el camino.

Considero que es imprescindible aportar a nuestros pacientes una atención individualizada, centrada en sus necesidades. Así es como intento desarrollar mi labor como enfermera, y por ello he querido aportar esta visión y mi experiencia en los cuidados a este apasionante proyecto que acerca la farmacia hospitalaria al paciente.



PABLO DE LA CUEVA DOBAO

Dermatología

Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid y Profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Presidente de la Sección Centro de la Academia Española de Dermatología (AEDV) y Miembro de la Junta Directiva de la AEDV.

Mi actividad asistencial se ha centrado en los últimos años en la patología inflamatoria, siendo el responsable de la consulta de psoriasis e investigador en los principales ensayos clínicos de las moléculas innovadoras con las indicaciones de psoriasis y dermatitis atópica moderada-grave.

Los pacientes con enfermedades inflamatorias dermatológicas crónicas como la psoriasis, dermatitis atópica, hidradenitis supurativa y urticaria, presentan una afectación muy importante de su calidad de vida, y los profesionales sanitarios que les damos asistencia hemos de procurar que su experiencia sea lo más correcta y humana posible. Son muchos los aspectos en los que podemos mejorar, como un enfoque multi e interdisciplinar (psicología, enfermería, trabajo social, etc.), formar a profesionales y pacientes en las patologías, fomentar las decisiones terapéuticas compartidas con el paciente, además de tener un acceso temprano y eficaz tanto a las citas como a los distintos tratamientos. A nivel de la terapia innovadora, una buena comunicación del dermatólogo con el farmacéutico hospitalario es necesaria, y es una realidad que cada vez existe una interrelación mayor entre los Servicios de Dermatología y Farmacia Hospitalaria. Aspectos como la monitorización de la adherencia terapéutica, la estratificación de riesgos del paciente, y la implementación de un servicio de telefarmacia de calidad, son avances importantes que mejoran la asistencia del paciente.



MIQUEL SANS

Gastroenterología

Servicio de Aparato Digestivo y Coordinador de ISADMU (Unidad Multidisciplinar de Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas) del Centro Médico Teknon, en Barcelona. Miembro de la Junta Directiva del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU).

En los últimos 25 años, la enfermedad inflamatoria intestinal (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa) ha sido mi tema de interés, tanto en el Hospital Clínic de Barcelona/IDIBAPS como en la Case Western Reserve University de Cleveland y, en la actualidad, en el Centro Médico Teknon de Barcelona.

Como ocurre con las demás enfermedades mediadas inmunológicamente o autoinmunes, la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son tan complejas como apasionantes. Su fisiopatología implica desde la genética y los factores ambientales a la inmunidad innata y adquirida. He de reconocer que he disfrutado por igual dedicando mi tiempo a la investigación (tanto básica como traslacional y clínica, incluyendo ensayos clínicos), a la asistencia a mis pacientes y a la docencia, en especial la de los médicos residentes.

De todas formas, los médicos «IBDólogos», enzarzados en complejos estudios genéticos GWAS (Estudio de Asociación de Genoma Completo) o en la evaluación de nuevos fármacos biológicos o biosimilares, a menudo perdemos de vista lo más importante: el impacto que estas enfermedades tienen en la calidad de vida de cada uno de nuestros pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa. Es por ello que agradezco la invitación que recibí de la SEFH para participar en este proyecto de humanización. Ha sido una magnífica experiencia, que estoy seguro nos hará reflexionar a todos y acabará resultando en una Farmacia Hospitalaria más próxima, amable y humana.

Equipo extendido



DANIEL GINARD VICENS

Aparato Digestivo

Jefe de Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca. Miembro de la junta de GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y vocal del área social.

Desde hace 20 años coordino la Unidad de Enfermedad Inflamatoria del Hospital Universitario Son Espases y mi actividad asistencial está dedicada a los pacientes con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, tanto en la consulta como en el Hospital de Día monográfico. Tenemos una unidad multidisciplinaria en la que hemos incorporado la enfermería especializada con acceso directo de los pacientes a la misma, intentando romper las barreras que dificultan la accesibilidad y provocan el aislamiento de los pacientes.



JOSÉ LUIS SÁNCHEZ CARAZO

Dermatología

Jefe Clínico del Servicio de Dermatología del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia y miembro de la AEDV. Academia Española de Dermatología. Doctor en Medicina y Profesor Asociado en la Universidad de Valencia. Autor o coautor de más de 200 publicaciones indexadas en PubMed en revistas nacionales e internacionales de prestigio, relevantes en el campo de Dermatología, en las áreas de ITS, Micosis y Psoriasis. Colaborador como autor en libros, capítulos, y el desarrollo de guías clínicas españolas de Dermatología. Cuenta con más de 70 comunicaciones a congresos nacionales e internacionales. Ha participado en más de 30 ensayos clínicos, en su mayor parte como investigador principal.*

En los últimos años estoy dedicado, como jefe de Unidad de Psoriasis, a la mejora en el tratamiento de los pacientes.



SANDRA ROS ABARCA

Psicología

Psicóloga del Servicio de Dermatología, Reumatología y Unidad de Trasplante Cardíaco del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Miembro de la AEDV (Academia Española de Dermatología) y de la ESDaP (European Society of Dermatology and Psychiatric).

Soy psicóloga y acompaño los pacientes en el proceso de afrontamiento y aceptación de la enfermedad médica desde hace más de 20 años. Sabemos que el diagnóstico de una enfermedad es un proceso que puede resultar difícil para la persona afectada, teniendo una importante repercusión en su esfera emocional y en su calidad de vida. Abordar de forma holística al paciente en su binomio mente-cuerpo está íntimamente ligado a la humanización y nos ayuda a profesionales, pacientes y familiares a entender y a abordar este proceso de convivir con la enfermedad de una forma más real, más empática y más personal, centrándonos en las necesidades de cada paciente de manera integral.

Por mi experiencia profesional, creo profundamente en los equipos multidisciplinarios y en el trabajo que realizamos. La muestra es esta guía en la que he tenido la suerte de participar aportando la visión del paciente y su perspectiva psicológica y emocional.



SANTIAGO ALFONSO ZAMORA

Asociaciones de pacientes

Director de Acción Psoriasis y vicepresidente de UNIMID.

Desde las asociaciones de pacientes nos sentimos muy orgullosos de contribuir en la elaboración de documentos que permitan avanzar en la humanización de la asistencia sanitaria.

En Acción Psoriasis estamos a punto de cumplir 30 años de existencia, en los cuales hemos visto cumplidos varios de nuestros objetivos: ver cómo nuestras necesidades como pacientes se tienen en cuenta, materializándose en propuestas concretas y, sobre todo, gracias a que son fruto del consenso. Sin la participación activa de los pacientes y de las asociaciones que los representamos, todo esto no habría sido posible.

Desde las asociaciones de pacientes apostamos por la humanización en todos los niveles asistenciales y estamos convencidos de que su aplicación redundará en la eficacia de la asistencia, en la mejora de los resultados y en la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

Confiamos en que las propuestas trabajadas puedan ser implementadas a la mayor brevedad posible y que sean acogidas con la misma ilusión con que han sido elaboradas.

Introducción a la guía

De dónde parte este anexo

Al igual que su hermana mayor, la Guía de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria (SFH) de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), este anexo nace con una vocación integradora y una visión transversal. Queremos poner el foco en aquellas personas que forman parte del alcance de este proyecto, que pueden aportar su experiencia con el fin de construir nuevo conocimiento y ponerlo al servicio de los Servicios de Farmacia Hospitalaria dispuestos a comprometerse con la humanización. Este camino, recorrido con éxito en la Guía de humanización, se hace posible gracias a metodologías y herramientas de diseño centrado en las personas y de la mano de un equipo de diseño sólido y experimentado.

Este documento se ha planteado como un reflejo para las Enfermedades Inmunomediadas Inflamatorias (IMID) en forma de anexo. Se ha preservado la estructura de la Guía de humanización con el objetivo de que exista una referencia clara para el lector o lectora que ya la conocen. A la vez, se ha procurado que un nuevo lector pueda enfrentarse al documento con agilidad, siendo capaz de comprenderlo y ponerlo en práctica. Algunas partes se han simplificado para facilitar la inmersión de ese nuevo lector y no repetir algunos de los conceptos que están ampliamente desarrollados en el documento matriz, la Guía de humanización.

Bajo este planteamiento, recuperamos la siguiente estructura principal en tres bloques, a partir de la cual se articula todo el contenido desarrollado.

Visión:

la visión queda definida previamente en la Guía de humanización a través de los Principios de humanización que nos ayudan a enmarcar el concepto desde un punto de vista estratégico.

Situación de partida específica para las IMID:

realidades y oportunidades. La situación de partida se presenta como un conjunto de escenarios o situaciones críticas relacionadas con las IMID, ya sea desde el punto de vista del paciente o del profesional, a partir de los cuales se pueden identificar nuevas oportunidades.

Toolkit para humanizar el Servicio:

Es el conjunto de herramientas que nos ayudan a acometer el reto de la humanización de nuestros Servicios.

Objetivos

La apuesta por metodologías cualitativas y exploratorias nos ha permitido indagar en las realidades de cada una de las personas con las que hemos hablado, preguntando los porqués y buscando historias que nos condujeran a hacer nuevas preguntas. Estas preguntas ponen su foco en los y las pacientes y profesionales, con la intención de identificar oportunidades de mejora en los Servicios de Farmacia.

A

Comprender la experiencia de los pacientes con IMID

- 01** Entender cómo perciben los pacientes qué es vivir con una IMID.
- 02** Conocer el impacto que tiene la IMID en el día a día del paciente.
- 03** Mapear la experiencia del paciente desde el momento del primer diagnóstico.
- 04** Identificar el ecosistema del paciente en relación con su enfermedad.

B

Comprender el papel de los distintos profesionales en la experiencia del paciente

- 05** Entender las IMID desde el punto de vista del profesional del hospital.
- 06** Mapear la relación del farmacéutico de hospital con el paciente desde el momento del primer diagnóstico.
- 07** Determinar el impacto que tiene en la vida del paciente la relación con los distintos profesionales del hospital.

C

Identificar oportunidades para impulsar la humanización desde el Servicio de Farmacia Hospitalaria

- 08** Recoger la experiencia de los pacientes con la farmacia hospitalaria.
- 09** Identificar las barreras y puntos de dolor percibidos por los pacientes en la comunicación y seguimiento de su tratamiento.
- 10** Determinar los puntos de dolor de la farmacia hospitalaria percibidos por los profesionales.
- 11** Recopilar las necesidades identificadas por los farmacéuticos hospitalarios en su relación con los pacientes.

Mapa de ruta

Presentamos a continuación las diferentes dinámicas por las que el equipo del proyecto ha transitado a lo largo del proceso de creación de este anexo. Debido a la situación actual de pandemia se optó por un formato híbrido, consistente en su mayor parte en dinámicas de trabajo en remoto, que culminaron en una última sesión presencial del equipo.

01

Taller de bases

En el taller de bases se reunió por primera vez el equipo core, junto con el equipo de diseño, para una sesión de trabajo. El objetivo de esta sesión era identificar la información relevante que nos sirviera de punto de partida para plantear un guion de investigación ajustado al contexto del proyecto. Mediante diferentes dinámicas y herramientas, construimos un mapa del sistema e identificamos tipologías de pacientes que sirvieron al equipo de diseño para plantear la captación de pacientes al equipo de profesionales del proyecto.



Taller de bases

02

Entrevistas en profundidad

La entrevista en profundidad fue la técnica con la que iniciamos el proceso de investigación cualitativa. Esta técnica nos permite dar la palabra a las personas adecuadas para que nos cuenten sus experiencias, expectativas, motivaciones y necesidades sobre un tema o temas propuestos por el equipo de diseño, fruto del taller de bases y del análisis documental. Consiste en generar, mediante preguntas abiertas y semiestructuradas, un discurso en las personas informantes basado en sus vivencias. Estas personas, entonces, compartirán lo que sepan, puedan o quieran sobre los temas propuestos.

Perfil de pacientes entrevistados

USUARIO	ESPECIALIDAD	COMUNIDAD AUTÓNOMA	SEXO	EDAD
E01	Gastroenterología	Madrid	Hombre	> 45
E02	Dermatología	Islas Baleares	Mujer	> 45
E03	Gastroenterología	Cataluña	Mujer	31 - 45
E04	Reumatología	Asturias	Hombre	> 45
E05	Reumatología	Asturias	Hombre	> 45
E06	Reumatología	Asturias	Mujer	31 - 45
E07	Dermatología	Madrid	Hombre	20 - 30
E07	Dermatología	Madrid	Mujer	20 - 30

03

Diarios de paciente

El diario es una herramienta que nos permite conocer el día a día del informante. En especial poniendo el foco en cómo le afecta e influye diariamente su enfermedad: emociones, dificultades, necesidades, etc. Pedimos a la persona informante que nos haga partícipes de su día a día a través del envío de comentarios, fotografías, vídeos... para entender cómo impacta la enfermedad en su vida.

Muestra diarios

USUARIO	ESPECIALIDAD	COMUNIDAD AUTÓNOMA	SEXO	EDAD
D01	Dermatología	Islas Baleares	Mujer	> 45
D02	Gastroenterología	Cataluña	Mujer	31 - 45
D03	Reumatología	Asturias	Hombre	> 45
D04	Reumatología	Asturias	Mujer	31 - 45
D05	Dermatología	Madrid	Mujer	20 - 30

Perfil de profesionales entrevistados

USUARIO	ESPECIALIDAD	COMUNIDAD AUTÓNOMA	SEXO
E01	Farmacia	Islas Baleares	Mujer
E02	Farmacia	Castilla-La Mancha	Mujer
E03	Enfermería	Madrid	Hombre
E04	Enfermería	Madrid	Mujer

04

Observaciones etnográficas

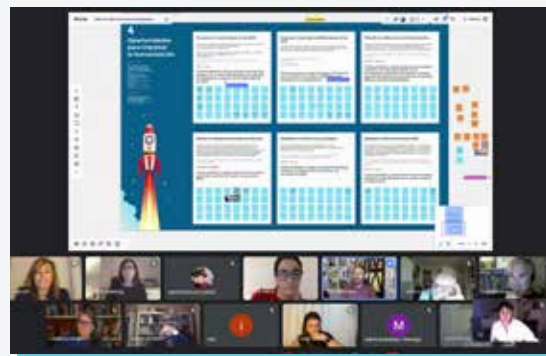
La observación etnográfica es la técnica de investigación cualitativa que nos permite completar y contrastar la información resultante del resto de técnicas y herramientas aplicadas. En la observación, se realiza un acompañamiento activo de las personas informantes en el desempeño de sus tareas, la interacción con las personas y los recursos disponibles en el lugar de observación.



05

Taller de definición

Con el proceso de investigación finalizado, reunimos por primera vez al equipo extendido del proyecto con el fin de presentar los resultados de la investigación. Junto al equipo de diseño, se incorporaron nuevas perspectivas y se desarrolló una batería de preguntas retadoras que sirvieron para activar la segunda fase del proyecto, la ideación.

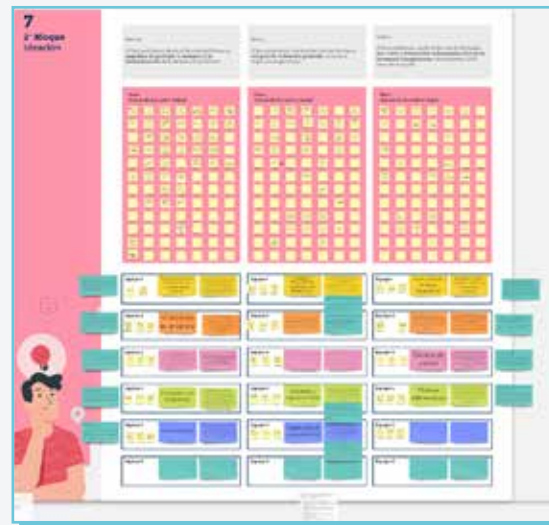


Taller de definición

06

Taller de ideación

Con el equipo extendido y la incorporación de los pacientes, se invocó la creatividad de los participantes para llevar sus pensamientos hacia territorios inexplorados. Esta exploración de ideas sirvió posteriormente para desarrollar soluciones a los retos planteados.



Taller de ideación

07

Taller de prototipado

De nuevo, el equipo extendido y los pacientes trabajaron en la última de las sesiones grupales, esta vez centrada en el desarrollo conceptual de las ideas aportadas. Mediante la herramienta storyboard* o guion gráfico, los participantes desarrollaron soluciones con una herramienta de prototipado que permite llevar las ideas al terreno de lo tangible.



08

Sprint de desarrollo*

El comité científico, el equipo core y el equipo de diseño trabajaron conjuntamente en las iteraciones del documento final que constituye este anexo. Se trabajó sobre pequeñas partes del documento y, a medida que se fueron validando, se crearon otras nuevas.

Visión: Un futuro más humanizado

Humanizar, en el sentido más amplio de la palabra, es el concepto sobre el que se asienta la Guía de humanización y que este anexo sobre IMID recuerda a todos los interesados.



La humanización debe ser una estrategia ambiciosa, que empuje al ecosistema en el que se asienta la Farmacia Hospitalaria hacia escenarios donde las personas se sientan seguras emocionalmente. Para ello, la Guía de humanización definió diferentes caminos, presentados en forma de principios, que pueden ser recorridos a diferente velocidad, según las prioridades y posibilidades de cada Servicio de Farmacia Hospitalaria.

Estos principios nos ayudan a entender el sentido de nuestras acciones y facilitan la comunicación con nuestros equipos y actores del ecosistema. Para poder llevarlos a cabo, la Guía de humanización y este anexo de IMID proponen una serie de soluciones transformadoras. Conscientes de que las transformaciones requieren recursos, humanos y tecnológicos, la Guía de humanización y este anexo invitan a construir una cultura humanizadora, que impregna a las personas y que se sustenta en los principios de humanización enumerados a continuación, y sobre los que podemos profundizar en la Guía de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria.

- 01 Cultura interna de humanización
- 02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 03 Preservar la dignidad
- 04 Empoderamiento* del paciente
- 05 Empoderamiento del farmacéutico de hospital
- 06 Activación de la inteligencia emocional
- 07 Gestión de la incertidumbre
- 08 Infraestructura como impulso para la humanización

Situación de partida: realidades y oportunidades



La situación de partida nos habla de aquellas vivencias y circunstancias expresadas por los participantes en los diferentes contextos personales y sanitarios en los que han tenido lugar. Debido al carácter cualitativo de la investigación desarrollada, debemos enfrentarnos a esta información desde una perspectiva abierta, que nos sirva como motor de nuevos conocimientos, no como verdades universales.

La situación de partida es un punto de inicio, que ha servido al equipo de trabajo para plantear soluciones que nos acerquen a la humanización. También es una potente herramienta para cualquier persona que quiera profundizar sobre la realidad de las personas, pacientes y profesionales relacionados con las IMID. Al igual que en la Guía de humanización, se invita al lector a explorar las cinco áreas de conocimiento, más el área transversal de la Guía, con el fin de identificar vivencias, necesidades o circunstancias que puedan ser aplicables a los pacientes o a los profesionales de las IMID.

La experiencia de los pacientes IMID

01 Los pacientes IMID se sienten casos únicos

Los pacientes asocian las IMID con enfermedades raras y socialmente no reconocidas. Se identifican como casos únicos y se sienten incomprendidos porque, en ocasiones, su entorno considera que exageran la gravedad de su dolencia. Esta idea se refuerza por la falta de garantías que perciben de sus tratamientos. Un sector de los pacientes piensa que su dolencia carece de un tratamiento definitivo, por lo que está recibiendo terapias cuya eficacia no está garantizada. Algo que desemboca inevitablemente en una asociación directa con la esperanza de vida, que en su caso creen más corta por padecer la enfermedad.

«
Cuando me dijeron que tenía Crohn, yo no conocía a nadie, no conocía ni la enfermedad, y sobre todo a nadie que la tuviera. Me sentía la tía más rara del mundo.

E03 PAC. – GASTRO.

02 El sentimiento de culpa y la curación por disciplina

Los pacientes padecen una enfermedad crónica de la que, en parte, se consideran responsables, pues la vinculan con sus propias circunstancias personales. Esta supuesta responsabilidad induce en ocasiones un sentimiento de culpa, en especial con motivo de la aparición de cualquier nuevo síntoma. Los pacientes creen que un estricto control de sus hábitos de vida será una terapia efectiva para su enfermedad.

Esta voluntad de control la hacen extensiva a su entorno. Cuidan lo que comen y su estilo de vida en lo que se podría catalogar como una curación por la disciplina.

«
Como me dijeron que una de las condiciones para empeorar eran el estrés, pensaba que yo podía tener algo culpa por no haber sabido gestionarlo.

E08 PAC. – DERMA.



03 Las IMID activan el retraimiento social

Los pacientes se sienten sometidos al juicio de su entorno. Esto aumenta su sensación de «ser un bicho raro» y les induce a un retraimiento. Encuentran en la familia su principal apoyo moral y logístico frente a la enfermedad, y con ella se alternan los periodos de sobreprotección y recomendación de tratamientos poco ortodoxos, con los periodos de remisión donde es posible que la familia no vea al paciente como una persona enferma. El trato con otras personas que padecen su misma dolencia inspira seguridad en los pacientes, al tiempo que parece reforzar su confianza en los tratamientos prescritos por los especialistas.

«
Te mina la moral que mucha gente te mire diferente, estás hablando con alguien y te mira a una zona de la cara que no son los ojos. Es incómodo.

E07 PAC. – DERMA.

04 La visión holística, una demanda de los pacientes

Los pacientes quieren sentir que existe una comunicación entre los diferentes especialistas que se ocupan de su caso. En esta visión transversal, reivindican que su experiencia personal sea tomada en consideración, ya que se sienten expertos en el proceso diario de su enfermedad. Cuando su experiencia no es tenida en cuenta, los pacientes consideran que no van a obtener esa visión holística que demandan. Además, esto debe tener un reflejo en los procesos de atención donde aprecian que, en la medida de lo posible, coincidan las visitas de los especialistas en el mismo día, los tiempos de espera sean más reducidos, y servicios como el de la telefarmacia no estén restringidos a la pandemia.

«
Los propios profesionales necesitan más información tuya que tú de ellos porque el resultado del tratamiento no depende de ellos, depende de cómo esté yo respondiendo a él.

E07 PAC. – DERMA.

El tratamiento

05 Incertidumbre y desconfianza respecto al tratamiento

Algunas visitas del paciente IMID al Servicio de Farmacia pueden ser consecuencia de un empeoramiento de su dolencia. En este punto, los pacientes empiezan a dudar de su tratamiento: si la medicación anterior ha dejado de surtir efecto, creen que no existen garantías de que otra distinta obtenga mejores resultados.

«
Cuando les dices que tienen un tratamiento biológico, a veces piensan que es más tóxico, que es como la quimioterapia.
E02 PROF. - FARMACIA
»

06 El tratamiento ¿me debilita?

Por más que el Servicio de Farmacia insista en los beneficios del tratamiento y los riesgos de descuidarlo, la adherencia del paciente no puede darse por garantizada. El paciente IMID sabe que su sistema inmunitario se debilita con el tratamiento. De modo que puede sentirse vulnerable y optar por abandonarlo, creyendo que al hacerlo se protege.

«
En el caso de las IMID, los tratamientos pueden generar muchas infecciones. Por eso hay que estar ahí, para que no dejen la medicación.
OBSERVACIÓN OF2IMID
»

El Servicio de Farmacia

07 El Servicio de Farmacia Hospitalaria: más que un Servicio, un lugar

Si bien pueden surgir excepciones y diferir bastante entre tipologías de hospitales, los pacientes desconocen por lo general la existencia y funciones del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Desde la perspectiva del paciente, la relación con el Servicio puede cobrar un carácter mecánico, reducido a la mera dispensación. Tras la primera consulta, generalmente esta relación se establecerá con una ventanilla de por medio y al cabo de una incómoda espera. Los pacientes IMID identifican el Servicio de Farmacia como el «punto de recogida» de la medicación prescrita. Tras su entrevista con el farmacéutico hospitalario, con ocasión de la consulta de inicio del tratamiento, la imagen de la Farmacia se reduce al lugar donde se les dispensa el tratamiento.

«
Farmacia es un poco así como una tienda: la ventanilla y el dependiente que te da el tratamiento. Menos en la primera entrevista, que estuvo bien, vi al farmacéutico ese día y no le volví a ver más.
E01 PAC. - GASTRO.
»

08 El farmacéutico de hospital: un profesional poco visible

La especialización del Servicio de Farmacia por áreas ha repercutido en una mejora de la experiencia del paciente, pero implica nuevos retos. En ocasiones, los profesionales que prescriben los tratamientos desconocen que las funciones del Servicio de Farmacia no se reducen a la dispensación de los medicamentos, sino que abarcan asimismo una consulta previa con el paciente, además de la validación y adecuación de los fármacos, la supervisión de su adherencia al tratamiento y la comprobación de la eficacia y seguridad de este.

El historial clínico no siempre incluye la consulta de Farmacia, circunstancia que contribuye a la invisibilidad de la figura del farmacéutico hospitalario frente al resto de profesionales. Los

«
Yo puedo consultar el historial pero no puedo registrar en él lo que pasa en la consulta.
OBSERVACIÓN OF2IMID
»

pacientes se convierten en mensajeros con la tarea de informar a los profesionales con quienes se relacionan acerca de su dolencia.

09 Y por fin, la telefarmacia

La pandemia ha traído consigo una realidad que los pacientes demandaban: recibir la medicación en su propio domicilio. Los pacientes que han accedido a este servicio de telefarmacia agradecen no solo la facilidad que representa, sino también la oportunidad que les proporciona de comunicarse telefónicamente con la Farmacia.

Junto con la telefarmacia ha llegado la atención farmacéutica telemática. Sin embargo, el paciente no sabe cuándo se le va a llamar y la conversación no va más allá de las necesidades de proveer de medicación. Como tarea pendiente, cabe señalar la conveniencia de concertar la hora de la llamada, con objeto de que el paciente pueda atenderla en las mejores condiciones posibles y así dotarla de mayor valor para el farmacéutico de hospital y el paciente.

«
Yo, por mi situación, no tengo problema en ir al hospital, pero el que tenga hijos o tenga otro tipo de trabajo no sé cómo podría hacerlo. Esto tendría que ser de otra manera, por lo menos el tema de Farmacia seguir así como están haciendo de enviarlo.
E01 PAC - GASTRO.
»



Buenas prácticas

En el transcurso del desarrollo del proyecto que ha dado lugar a este documento, el equipo ha identificado algunas tendencias de éxito que pueden servir a los equipos de Farmacia Hospitalaria como hitos que, una vez alcanzados, nos acercarán con mayor probabilidad de éxito hacia la humanización.

A

Las unidades funcionales o de atención integradas en IMID

Las IMID son enfermedades crónicas con un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, pudiendo afectar al desarrollo personal y laboral de los pacientes que las desarrollan. Las IMID se manifiestan mediante formas clínicas diferentes, dando lugar a distintas enfermedades como Enfermedad Inflamatoria Intestinal (enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa), artritis reumatoide, artritis psoriásica, espondiloartritis axial y periférica, psoriasis, hidradenitis supurativa, uveítis, escleritis, y hace que estén involucradas distintas especialidades médicas como dermatología, reumatología, gastroenterología y oftalmología.

Además de los especialistas involucrados, se requiere la intervención de otros profesionales sanitarios como personal de enfermería y farmacéuticos de hospital, y un planteamiento psicosocial y nutricional para realizar un abordaje completo y eficaz de las mismas.

Un aspecto relevante es la frecuencia de comorbilidades asociadas a las enfermedades IMID, como pueden ser el aumento de riesgo cardiovascular, síndrome metabólico, alteraciones psiquiátricas, etc. Por ello, la intervención de diferentes especialistas en el hospital y la coordinación con el médico de

atención primaria o de otros profesionales sanitarios es de gran importancia.

A veces, en los centros hospitalarios no es fácil coordinar todas las actividades centradas en el paciente para que su proceso asistencial sea correcto. Con el ánimo de mejorar esta carencia, en diversos centros sanitarios se han puesto en marcha estructuras funcionales orientadas al paciente que integran a los profesionales sanitarios alrededor de las enfermedades IMID de forma coordinada, con el objetivo común de hacer un uso eficaz de los recursos disponibles y mejorar la experiencia de los pacientes y los resultados en salud.

Uno de los principios en los que se basan las unidades de atención integrada es la adaptación de las actuaciones sanitarias y psicosociales a las necesidades

de los pacientes. Es decir, son modelos centrados en el paciente, donde él mismo participa en la detección de sus necesidades y en la elección de estrategias de tratamiento basadas en objetivos terapéuticos. Es importante que exista una buena formación y que los propios pacientes se sientan corresponsables con su manejo. Es idóneo realizar actividades de educación sanitaria, de promoción y de prevención de la salud adaptadas al paciente y a su entorno.

Han sido muy exitosas diversas experiencias de escuelas de pacientes, en las que en pequeños grupos, además de recibir formación sobre las distintas patologías, sus cuidados, etc., los pacientes pueden compartir experiencias personales muy enriquecedoras con el resto de integrantes del grupo. El objetivo es mejorar el autocuidado y la calidad de vida de las personas con IMID mediante un proceso de enseñanza y aprendizaje que les capacite para responsabilizarse de la autogestión de su enfermedad y de los cuidados necesarios para la salud, la vida y el bienestar.

Todos los profesionales que participan en el modelo integral deben conocer y estar formados, no solo en su parcela de conocimiento sino en el modelo en sí mismo, de cara a favorecer una coordinación efectiva y que el flujo del paciente sea correcto. Es por ello que antes de comenzar la fase de implantación de la unidad funcional integrada, se deben hacer sesiones formativas de todo el equipo.

Como el objetivo último es proporcionar una mejor calidad de vida y un control de las distintas enfermedades, estos resultados se deben evidenciar mediante distintos indicadores de calidad. Un aspecto muy relevante es la mejora objetiva de los pacientes mediante el uso de herramientas de gravedad disponibles en las distintas patologías. No obstante, en los últimos años han cobrado mayor relevancia los

siguientes indicadores: la experiencia del paciente en los episodios asistenciales (PREM, Patient Reported Experience Measures), y los resultados reportados por los pacientes sobre los problemas que repercuten en su calidad de vida (PROM, Patient Reported Outcome Measures).

En cada centro sanitario adaptarán a sus propias estructuras los procesos asistenciales y las actividades a efectuar como: consulta multidisciplinar (primera y sucesivas), consultas con especialista (primera o sucesiva), con farmacia hospitalaria, de enfermería (primera y sucesivas), e interconsultas con otras especialidades, con trabajador social y con psicólogo, así como comisiones de casos clínicos, visita y tratamientos a hospital de día, actividades de coordinación con atención primaria, y sesiones con pacientes.

La participación, el compromiso y el liderazgo de los profesionales sanitarios involucrados son imprescindibles para apoyar el desarrollo y crecimiento del modelo. Se deben identificar de forma clara los responsables de los procesos y subprocesos que se establezcan.

Otro aspecto importante es estimar la demanda potencial para determinar los recursos que serán necesarios para poder establecer

correctamente el modelo. En función de los pacientes a atender, de la cartera de servicios a desarrollar y de la actividad estimada, se dotan los recursos necesarios.

Debido a que hay mucha diferencia entre los pacientes de distintas patologías, se deben segmentar los grupos de pacientes por su morbilidad y grado de complejidad (formar grupos homogéneos de pacientes), e identificar actividades y pasos de sus procesos, así como los profesionales que actúan en cada actividad. Es deseable incorporar actividades no presenciales (telemedicina, telefarmacia), que permiten aumentar la accesibilidad, ahorrar tiempo a los pacientes y optimizar la asistencia.

Una ejemplo de experiencia de éxito de este modelo integrado es el CEIMI (Centro de Enferme-

dades Inflammatorias Mediadas por la Inmunidad), cuya misión puede resumir la filosofía de estos modelos: "Mejorar la salud y calidad de vida de las personas con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad, con una asistencia sanitaria especializada innovadora, una gestión clínica basada en nuevos modelos asistenciales e implicando a los pacientes, con una excelencia técnica y humana de todos los que trabajamos y con el magisterio y la investigación que desarrollamos".

PABLO DE LA CUEVA DOVAO

B La historia clínica compartida

La interacción del farmacéutico hospitalario con la historia clínica del paciente con IMID desde mi punto de vista es crucial, puesto que contar con un equipo de profesionales sanitarios con diferentes visiones enriquece al equipo multidisciplinar y al paciente.

A su vez, podemos registrar en la historia clínica del paciente con IMID, la tolerancia, satisfacción, adherencia e interacciones con su medicación habitual, para que el médico responsable del mismo tenga conocimiento de estas variables en momentos diferentes a lo largo del curso de la enfermedad. Creo que un aspecto clave en el día a día es la coordinación entre los distintos profesionales sanitarios, para no duplicar cuestionarios o información en la historia clínica compartida, y así definir en qué momentos o con qué frecuencias se realizan los cuestionarios, se registran las variables y el profesional responsable de realizarlo.

Por mi experiencia como farmacéutica integrada en las unidades IMID destaco dos mejoras muy importantes realizadas desde la Consulta de Atención Farmacéutica utilizando la historia clínica compartida y que han supuesto ventajas para los pacientes:

→ Hemos incorporado una herramienta validada para evaluar la experiencia del paciente con la atención sanitaria que le prestamos (PREM*). Con este proyecto hemos podido detectar puntos débiles a lo largo de todo el proceso asistencial del paciente con IMID, que nos han permitido poner en marcha acciones de mejora en este aspecto y que consiguen poner en valor esta percepción o experiencia de los pacientes, constituyendo un indicador de calidad más.

→ Mediante la utilización de los resultados reportados por los pacientes, junto con el resto del equipo asistencial, podemos tener un indicador de utilidad añadido para dirigir los tratamientos del paciente con IMID, su educación sanitaria, etc.

ESTHER RAMÍREZ HERRÁIZ

C La integración de PROM

La evaluación del estado de salud desde la perspectiva de los pacientes tiene más de 50 años de historia, pero el término «Resultados Reportados por los Pacientes» (*Patient Reported Outcomes*, PRO o PROM) es más reciente, y su aparición permite evitar la confusión con otros términos como «calidad de vida» o similares.

La característica común entre los distintos constructos agrupados bajo el término PROM, es que recogen información directamente del paciente sin interpretación alguna por parte de los profesionales sanitarios.

Todo ello ha venido determinado por una máxima, fundamental en la atención médica, y es que la mejora del funcionamiento y bienestar del paciente debe ser un objetivo importante de la atención médica, dado el envejecimiento de la población que lleva asociado un aumento de las enfermedades crónicas.

Esta nueva forma de abordar más estrechamente a los pacientes es intrínseca a un cambio de paradigma en la atención sanitaria basada en valor, una aproximación que pretende conseguir los mejores resultados en salud con el menor coste, es decir siendo eficientes.

En el caso de los pacientes IMID, la discapacidad y alteración de la calidad de vida son aspectos muy relevantes, que debemos medir y evaluar para tomar decisiones consensuadas con el paciente y limitar su impacto. Sin lugar a dudas, el abordaje por medio de PROM nos permite hacerlo contando con la participación directa del paciente, bajo su perspectiva.

Además, también debemos tener en cuenta las PREM (*Patient-Reported Experience Measures*), que miden aspectos relevantes de la calidad percibida

de los procesos de atención sanitaria, de los tratamientos, del soporte recibido y complementan el valor de los PROMS.

Todo esto va alineado con la iniciativa MAPEX de la SEFH, según la cual nos debemos orientar a una perspectiva asistencial centrada en el paciente y a los resultados en salud, en la que la estratificación de los mismos nos ayuda a una gestión eficiente, y donde la tecnología dará un paso adelante, y evidentemente los ePROM tendrán un papel fundamental en la evolución de un modelo asistencial en pleno proceso de digitalización.

Según mi propia experiencia, desde el 2020 hacemos el abordaje de los pacientes en tratamiento con biológicos para psoriasis, de forma coordinada entre Dermatología, Farmacia Hospitalaria y la participación de los pacientes que regularmente nos contestan por vía telemática los cuestionarios PSSD (*Psoriasis Sign and Symptoms Diary*) de actividad de la enfermedad y DLQI (*Dermatology Life Quality Index*) de calidad de vida en patología dermatológica, lo cual ha repercutido en un acercamiento real entre facultativos y pacientes en el manejo de la psoriasis desde la perspectiva del paciente.

Esto nos ha permitido adelantarnos en la toma de decisiones farmacoterapéuticas, dando como resultado un uso más eficiente de los recursos sanitarios, una mayor satisfacción del paciente, y en definitiva un incremento del valor de la asistencia sanitaria dispensada.

GABRIEL MERCADAL ORFILA

D El modelo CMO*

En el entorno hospitalario, la oportunidad de trabajar conjunta y directamente con pacientes creó en los Servicios de Farmacia un modelo de trabajo basado en «lograr un adecuado control clínico a través del uso correcto de los medicamentos». Básicamente, esto debía hacerse tomando en consideración el impacto económico, la información y el refuerzo de la adherencia y la integración en el equipo multidisciplinar. Una profunda reflexión y análisis sobre las evidencias disponibles en otros entornos de la profesión farmacéutica en el mundo y la idea fundamental de aportar valor desde nuestra actividad profesional, tanto a los pacientes como al sistema sanitario para el que trabajamos y a la sociedad en la que estamos inmersos, ha tenido como consecuencia el desarrollo de un modelo de atención farmacéutica denominado «Modelo CMO». El Modelo CMO para las Enfermedades Inmunomediadas Inflamatorias (IMID) plantea la reorientación de la práctica farmacéutica en las consultas de pacientes externos. Se basa en tres cualidades básicas que definen el modelo de atención farmacéutica que responde a los retos y necesidades actuales de los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad: capacidad (C), motivación (M) y oportunidad (O).

Las tres cualidades básicas que definen el modelo son:

C: capacidad. Entendida como la posibilidad de atender a los pacientes y proveer de atención farmacéutica a todos ellos, siempre en función de sus necesidades. Obviamente, estas irán mucho más allá de las meramente farmacoterapéuticas. Todas ellas se deberán entender y atender para establecer con los pacientes una relación integral y de una manera continuada en el tiempo. La herramienta fundamental es el uso de modelos de estratificación.

M: motivación. La capacidad de alinear objetivos a corto plazo con objetivos a largo plazo, en relación con la farmacoterapia, es el motor fundamental de la relación del FH con los pacientes. Esto supone un planteamiento diferente al clásico de identificación, prevención y manejo de problemas

relacionados con los medicamentos y resultados negativos asociados a la medicación. La principal fuerza de trabajo en este nuevo modelo es el alineamiento con el resto de profesionales sanitarios que atienden al paciente y la ayuda en la consecución de estos objetivos (planteando, diseñando y llevando a cabo todas aquellas intervenciones sanitarias necesarias para que el paciente logre su situación clínica ideal, acorde con sus circunstancias). Esta nueva relación con los pacientes sobrepasa el clásico abordaje de refuerzo y estímulo en la adherencia que clásicamente se había planteado. Por un lado, porque analiza la adherencia desde una perspectiva más abierta, al considerar no solo la consecuencia de no tomar la medicación, sino también todos los condicionantes que la afectan negativamente (creencias, percepciones, etc.). Por otro, analizando incluso la propia posesión de los fármacos (no adherencia primaria) y estableciendo las medidas adaptadas, individualizadas y coordinadas en el tiempo para poder alcanzar este objetivo. Si el paciente y su motivación van a ser el pilar fundamental de actuación en el nuevo modelo, se entiende que la entrevista clínica debe ir dando paso a la entrevista motivacional.

O: oportunidad. Entendida como llevar a cabo la atención farmacéutica más allá de la presencia física de los pacientes en las consultas externas de los hospitales. O, dicho de otra manera, poder tomar decisiones en tiempo real o en tiempo útil que permitan a los pacientes cumplir con sus objetivos farmacoterapéuticos. La tercera idea de este modelo es que trabajamos, no ya para el hospital, sino desde el hospital. Partimos de la base de que la clásica relación entre el paciente y el profesional sanitario ha dejado de ser paternalista para pasar a un modelo en el que el paciente quiere participar en la toma de decisiones sobre su salud. La figura del paciente informado o, yendo más allá, la del paciente empoderado o experto (consecuencia del acceso a

la abundante información disponible a través de internet) son ya conceptos cada vez más frecuentes. En ese escenario, la clásica aportación de información oral y escrita que complementaba la actuación del farmacéutico hospitalario en consultas externas ya no es suficiente. Por tanto, sobre esa base, la información visual y emocional son dos escalones superiores que deben formar parte de nuestra actividad. No hace falta decir que la telefarmacia y el uso de las tecnologías de la información, de la comunicación, del aprendizaje y del conocimiento nos van a conectar directamente con los pacientes en este nuevo modelo.

JOAQUÍN BORRÁS BLASCO

E Acercamiento a las asociaciones de pacientes IMID

Las entidades de pacientes en España han desarrollado su actividad de una manera cada vez más profesionalizada, atendiendo las necesidades del colectivo al que sirven y aflorando sus necesidades, tanto para conocer la enfermedad desde la propia vivencia de los pacientes, como el impacto que tiene en su vida y en las de sus familiares y cuidadores.

Las entidades que representan a las personas con patologías IMID y que constituyen UNIMID (Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas): Acción Psoriasis, ACCU ESPAÑA, CEADE, ConArtritis, FELUPUS, ASHENDI, AUEVA y todas sus entidades, trabajan por la defensa de los derechos de estas personas, promoviendo la mejora del conocimiento de cada una de las patologías IMID y visibilizando el impacto que tienen estas enfermedades en la vida de los pacientes. Así mismo, fomentan que las IMID sean tratadas de una forma adecuada, innovando en los procesos asistenciales al objeto de mejorar los tiempos de diagnóstico y ofrecer una atención más coordinada y multidisciplinar.

Las organizaciones de pacientes tienen mucho conocimiento que aportar. Su experiencia añade valor y es una oportunidad para que entre todos, Administración, profesionales y pacientes, se consiga transformar el Sistema Nacional de Salud, innovando en el ámbito terapéutico, en los procesos, y en la forma de cuidar mejor, y consiguiendo optimizar todas las posibilidades que aporta la tecnología.

Es fundamental que cualquier acción, un nuevo proceso o proyecto, dé respuesta a las necesidades de los pacientes y su situación. También que los pacientes puedan estar involucrados en ello de principio a fin: definiendo el paciente objetivo y los resultados a

alcanzar, asegurando que el proyecto sea coordinado y participativo, y evaluando los resultados y participando en la comunicación de los mismos para aportar transparencia.

Es responsabilidad de todos promover cambios para que la necesaria participación efectiva de los pacientes sea posible y reconocer a las asociaciones de pacientes como agentes de cambio. En el Sistema Sanitario se están dando pasos para que la participación de los pacientes esté regulada y que puedan tener presencia en todos los niveles:

- Macro: en la planificación de las políticas públicas.
- Meso: en la organización y gestión de la atención sanitaria.
- Micro: en la relación profesional sanitario-paciente.

CARINA ESCOBAR MANERO

Toolkit para humanizar el Servicio



Una vez analizado el contexto actual y fijados algunos conceptos, conformamos un punto de partida. La visión de futuro nos indica la dirección que hay que tener en consideración para humanizar nuestros Servicios. Ahora llega el momento de ponerse en marcha, de avanzar hacia ese futuro. Para ello, partimos de la Guía de humanización, que nos ayuda mediante un *Toolkit* de herramientas para avanzar en la humanización con la mirada puesta en nuestros pacientes: perfil de humanización, *blueprint*, matriz de impacto y esfuerzo e ideas para humanizar.

El perfil de humanización es una herramienta que nos ayuda a realizar una evaluación de la situación actual de nuestro Servicio sobre la base de los principios definidos al inicio de la Guía de humanización. **El *blueprint*** nos arroja una imagen de los puntos de contacto* con el paciente a lo largo de toda la experiencia. Describe los aspectos tanto visibles (aquellos con los que tiene contacto directo el paciente) como invisibles (los que forman parte de los procesos internos del Servicio). **La matriz de impacto y esfuerzo** es una herramienta para ayudar a priorizar las ideas a implementar. Nos ayuda a comprender de un vistazo cuáles son las iniciativas más básicas y fáciles de implementar, y cuáles son aquellas que debemos planificar con mayor detenimiento para implementarlas adecuadamente. Por último, planteamos **cincuenta ideas** concretas.

Además, para este anexo se ha construido una nueva herramienta, un *Patient Journey Map* y una batería de diez ideas específicas para los pacientes IMID, priorizadas en su correspondiente matriz de impacto y esfuerzo.

El mapa de la experiencia del paciente o *Patient Journey Map*, es una representación visual a lo largo de una línea temporal de los principales acontecimientos a los que el paciente se ve expuesto. Esta herramienta nos brinda la posibilidad de visualizar de forma rápida la experiencia de nuestros pacientes, con la vista puesta en la aportación de soluciones que puedan paliar momentos críticos. El mapa representado en este documento es un desarrollo genérico. Invitamos al lector a desarrollar diferentes mapas según la tipología de paciente. Por ejemplo, paciente nuevo, paciente recurrente, etc.

Patient Journey Map



Momentos

Hemos identificado los momentos más relevantes en la experiencia del paciente, aquellos sin los cuales no podría entenderse la experiencia de forma completa.

Emociones

Cuando nos enfrentamos a información y herramientas cualitativas, hemos de ser conscientes de la enorme variabilidad que pueden suponer para cada persona los momentos representados en este mapa. Esta escala muestra los patrones que el equipo ha podido identificar, con la intención de señalar las partes del viaje donde podremos explorar la aplicación de posibles soluciones.

Profesionales de contacto

En esta línea de información, mostramos aquellos profesionales del ecosistema sanitario que tienen contacto e interactúan con el paciente, conformando en parte su experiencia.

Oportunidades de mejora

Hemos detectado seis oportunidades para diseñar soluciones y hemos reformulado cada una de ellas en un reto:

A Favorecer el conocimiento de las IMID

Añadido a la carga de la propia IMID, los pacientes estiman que ni la sociedad en general ni sus círculos inmediatos comprenden la naturaleza de su enfermedad ni sus repercusiones. Por otra parte, existe la tendencia entre los pacientes a identificar las IMID con enfermedades «raras» y cronicidad, con menor esperanza de vida.

↳ **01 ¿Cómo podríamos, desde el Servicio de Farmacia, asegurar un correcto entendimiento por parte de los pacientes y su entorno de la naturaleza de las IMID?**

B Impulsar el abordaje multidisciplinar de las IMID

En el momento actual, la compartimentación informativa entre los diferentes departamentos requiere que sean los propios pacientes quienes actúen como nexo entre los profesionales que intervienen en el tratamiento.

↳ **02 ¿Cómo podríamos, desde el Servicio de Farmacia, servir de nexo entre todas las disciplinas que intervienen en el tratamiento?**

C Difundir las atribuciones del farmacéutico de hospital

Aunque el Servicio de Farmacia se encuentra integrado dentro del hospital, no se conocen todas sus capacidades; sobre todo aquellas relacionadas con el asesoramiento a los pacientes IMID.

↳ **03 ¿Cómo podríamos, desde el Servicio de Farmacia, contribuir a la adecuada difusión entre profesionales y pacientes del Servicio, haciendo especial hincapié en el asesoramiento al paciente IMID por parte del farmacéutico de hospital?**

D Revisar la organización interna del Servicio

El Servicio de Farmacia Hospitalaria ha experimentado en los últimos tiempos una importante evolución interna, que ha derivado en su organización por especialidades. Esta organización ha favorecido la eficacia del Servicio, pero es preciso evitar que influya negativamente en la atención a los pacientes IMID.

↳ **04 ¿Cómo podríamos, desde el Servicio de Farmacia, garantizar una atención fluida a los pacientes IMID?**

E Establecer el vínculo con el paciente

Aunque los pacientes expresan su satisfacción con el funcionamiento del Servicio de Farmacia, lo identifican como una oficina de dispensación de medicamentos.

↳ **05 ¿Cómo podríamos, desde el Servicio de Farmacia, contribuir al refuerzo de la vinculación con los pacientes IMID?**

F Adoptar la visión del paciente IMID

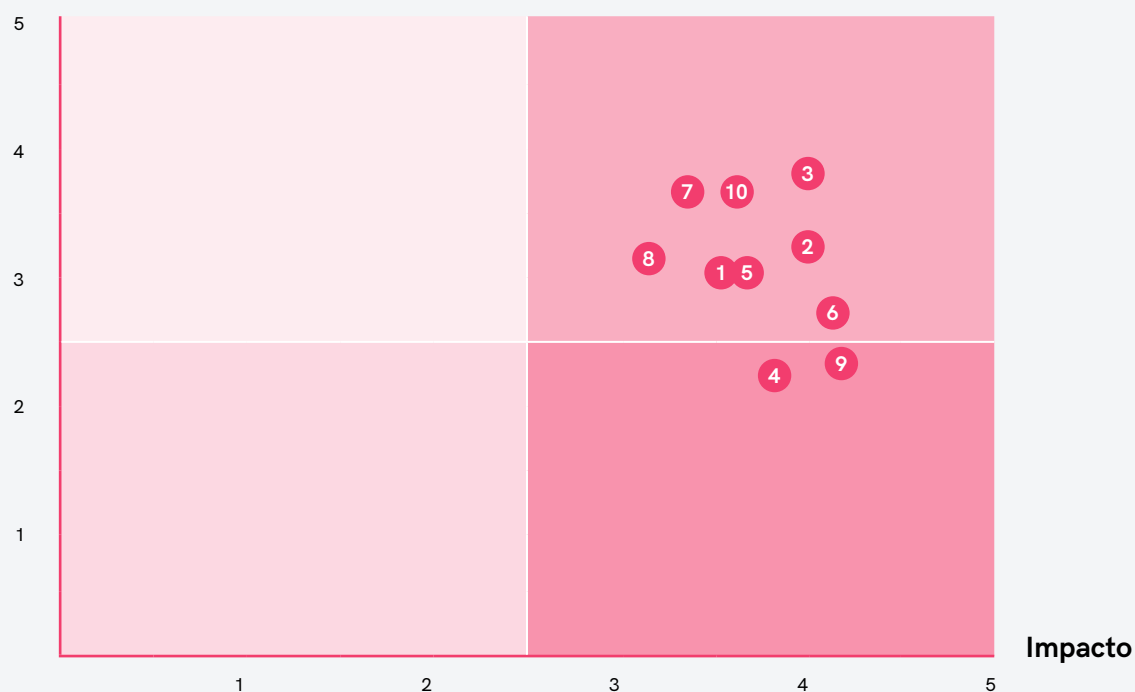
Los pacientes aceptan como inevitables las esperas, las llamadas no previstas, la imposibilidad de resolver dudas en el momento, la dispersión de las citas hospitalarias, la aparente interinidad de las personas que les atienden y la ubicación del Servicio en ocasiones laberíntica o remota.

↳ **06 ¿Cómo podríamos, desde el Servicio de Farmacia, adoptar la visión del paciente con el fin de mejorar su experiencia?**

Ideas para humanizar

A continuación se presentan una serie de soluciones concretas para las IMID, ideadas en torno a los retos detectados en la investigación. Nos hemos centrado en soluciones que tuvieran un impacto relevante. El listado de ideas propuestas muestra un camino para dar respuesta a estas necesidades. Sin embargo, no es el único. Nuestra intención es presentarlas de manera suficientemente amplia, con la «mente abierta», de modo que inspiren diferentes escenarios e inviten a la experimentación y a la adaptación de las mismas a cada situación concreta.

Esfuerzo



Matriz de valoración

- | | |
|--------------------------|------------------------------------|
| 01 Remitente IMID | 06 A un botón de farmacia |
| 02 IMID teen challenge | 07 Póquer de fármacos |
| 03 Escuela de familiares | 08 Consulta de paciente a paciente |
| 04 Consulta satélite | 09 Farma friendly |
| 05 Redemid | 10 Sesiones IMID Patient centric |

Cada idea se presenta aportando la siguiente información:

Nombre de la idea

Descripción:

Un párrafo que nos ayuda a entender de qué se trata

Prototipo:

Una ilustración que nos ayude a visualizar de qué trata la idea, reforzando la descripción.

Matriz de impacto y esfuerzo:

Se trata de una representación gráfica «relativa». Esto quiere decir que nos permite valorar una idea en relación con el resto de ideas, en función del impacto directo que puede tener en el paciente y el esfuerzo que nos supondría llevarla a cabo.

Necesidad que resuelve

La esencia de la solución. Aquello para lo que ha sido desarrollada.

Propuesta de valor:

Listado con los beneficios que aporta la idea, tanto para el paciente y su entorno como para los diferentes profesionales.

Principio vinculado:

Cada idea se vincula al principio o principios que mejora especialmente.

Sugerencias de uso:

Alternativas de cara a la implementación de la idea.

Cuándo utilizarla:

Destacamos algunos momentos en los que sería especialmente interesante aplicar esta idea.

Recursos necesarios:

Refleja el nivel de esfuerzo que supondría llevar a cabo esta idea, ya sea en recursos tangibles (materiales, objetos, personas, etc.) o intangibles (tiempo, decisiones, formaciones, otras).

KPI:

Indicadores clave de rendimiento a medir una vez implantada la idea. Responden a la pregunta ¿cómo sabremos que la idea se ha implementado con éxito?

01 Remitente IMID



Testimonios de pacientes expertos dirigidos a romper la sensación de «caso único» y la posible desconfianza en los tratamientos por parte de los pacientes IMID. Mediante comunicaciones escritas, en forma de carta, los pacientes expertos les muestran escenarios donde compaginan con normalidad la vida diaria y la enfermedad.

Necesidad que resuelve

Visibilizar una red de pacientes expertos en IMID, al tiempo que reforzamos la confianza en los tratamientos

Propuesta de valor

- Mejorar la confianza del paciente en los tratamientos
- Reducir la incertidumbre del paciente frente a su enfermedad

Principios vinculados

- 06 Activación de la inteligencia emocional
- 07 Gestión de la incertidumbre
- 04 Empoderamiento del paciente

Cuándo se usa

Cuando hay un cambio de tratamiento y es necesario reforzar la confianza del paciente en el tratamiento farmacológico

Sugerencias de uso

- A** Les entregamos a los pacientes una carta escrita por otro paciente experto, donde se relata su experiencia con la enfermedad, la relación con los tratamientos, altibajos vividos como resultado de los brotes de la enfermedad, etc.
- B** El texto ofrece al paciente una serie de recomendaciones que le han sido útiles en su experiencia.
- C** La carta podría personalizarse y entregarse a los pacientes en su primera consulta, o en momentos donde sea necesario reforzar la confianza del paciente en su relación con la enfermedad.
- D** Si el paciente experto lo considera oportuno, puede incluir una vía de comunicación directa, como correo electrónico o teléfono.

Recursos necesarios

- ✓ Grupo de pacientes expertos

KPI

–

02 IMID teen challenge



Un formato de entrevista ludificado* para los encuentros con pacientes adolescentes. Se plantean retos de conocimiento mediante una batería de preguntas ligadas a las enfermedades IMID y su tratamiento. En los inicios ayudará en la incorporación de los pacientes más reticentes, con el fin de romper posibles barreras de comunicación.

Necesidad que resuelve

Facilitar la labor del profesional frente a las posibles barreras en la comunicación con los pacientes adolescentes

Propuesta de valor

- Romper las barreras iniciales entre el farmacéutico hospitalario y el paciente adolescente
- Identificar el nivel de conocimiento sobre el tratamiento de los pacientes adolescentes

Principios vinculados

- 06 Activación de la inteligencia emocional
- 05 Empoderamiento del farmacéutico hospitalario

Cuándo se usa

En la primera consulta, para evaluar el nivel de conocimiento del paciente y poder mejorar los puntos débiles

Cuando queramos romper barreras de comunicación con pacientes adolescentes

Sugerencias de uso

- A** El juego empieza con una pregunta: «¿Puedes diferenciar entre una mentira podrida que suena muy creíble y una verdad que parece descabellada?».
- B** Los pacientes deben contestar «verdad» o «mentira» a preguntas con truco.
- C** Según vayamos avanzando en la resolución de preguntas, se creará un ambiente distendido donde las propias preguntas nos darán pie a una explicación.
- D** Esta forma de enfrentarse a la información generará un refuerzo positivo en los pacientes, facilitando que interioricen conceptos como la adherencia. Puede ligarse a recompensas para el paciente, como medicación para más tiempo o su envío a domicilio, una vez haya concluido el juego.

Recursos necesarios

- ✓ Pacientes y familiares expertos
- ✓ Un espacio físico o virtual donde desarrollar las actividades

KPI

–

03 Escuela de familiares



Una escuela gestionada por los propios pacientes para la concienciación de su entorno. Un espacio donde los pacientes puedan acudir o remitir a sus familiares, con el fin de informarles sobre las IMID y el impacto en sus vidas más allá de los momentos críticos.



Necesidad que resuelve

Apoyo a los pacientes para hacer comprensible la enfermedad a su entorno

Principios vinculados

04 Empoderamiento del paciente

Propuesta de valor

- ➔ Ofrece un espacio seguro de conversación entre pacientes y familiares
- ➔ Refuerza los vínculos entre el paciente y su entorno

Cuándo se usa

En momentos críticos (brotes) en los que el paciente necesita un mayor apoyo de su entorno

Sugerencias de uso

- A** La sesión es dinamizada por un miembro del Servicio de Farmacia Hospitalaria que presentará la escaleta de la actividad, controlará los tiempos y establecerá los turnos de palabra en los momentos de puesta en común.
- B** El grupo empieza con una breve presentación individual, en la que cada uno expone quién es y cuál es su relación con las enfermedades IMID.
- C** A continuación, se realiza un breve ejercicio en el que se les pide que escriban en un tarjetón qué necesitan de su acompañante y no están recibiendo, siempre referido al contexto de las enfermedades IMID. Se les pide que guarden el tarjetón.
- D** Pasamos a una exposición conjunta de la experiencia del paciente y del familiar expertos, que explicarán sus vivencias y los aprendizajes que han obtenido por el camino.
- E** En una segunda parte, los participantes compartirán sus peticiones y se abrirá un tiempo para la reflexión conjunta.
- F** Cerraremos la sesión preguntando a los participantes si cambiarían algo de las peticiones escritas en sus tarjetones, y a los familiares si la sesión ha modificado en algo su perspectiva.

Recursos necesarios

- ✓ Pacientes y familiares expertos
- ✓ Un espacio físico o virtual donde desarrollar las actividades

KPI

-

04 Consulta satélite



Un encuentro con los pacientes IMID en las consultas de los especialistas médicos y el personal de enfermería. Un encuentro informal en el que se visibiliza a los farmacéuticos hospitalarios como los referentes del medicamento en el proceso del tratamiento de su enfermedad, informando de primera mano sobre la importancia de interactuar con el farmacéutico hospitalario ante cualquier situación sobrevenida.

Necesidad que resuelve

Visibilizar el valor de la Farmacia Hospitalaria en los pacientes IMID

Propuesta de valor

→ Un nuevo momento de encuentro con el paciente

Principios vinculados

- 05 Empoderamiento del farmacéutico hospitalario
- 02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades

Cuándo se usa

En cualquier momento en el que sea conveniente incrementar la visibilidad de nuestro Servicio

Sugerencias de uso

- A** Hemos acordado, con los profesionales implicados, los momentos de consulta donde interactuar con el mayor número de pacientes IMID.
 - B** Como acompañantes de nuestros colegas profesionales, estableceremos que se nos presente desde el inicio y permaneceremos en un segundo plano durante la consulta, identificando dónde podemos aportar valor.
 - C** Se nos dará paso en los momentos donde se ponga de relevancia el uso del tratamiento o, en su defecto, al final para hacer nuestras aportaciones.
 - D** Al despedirnos, haremos entrega al paciente de una información por escrito sobre el Servicio de Farmacia Hospitalaria.
- * Si es posible, llevaremos con nosotros un dispositivo móvil desde donde poder gestionar una posible consulta con el paciente en caso de creerlo necesario.

Recursos necesarios

- ✓ Acuerdo con los especialistas y personal de enfermería
- ✓ Folleto informativo del Servicio de Farmacia

KPI

–

05 Redemid



Red de conocimiento compartido entre los SFH en torno a los tratamientos IMID, cuyo nexo de unión es el grupo de trabajo IMID de la SEFH. Esta red facilita el acceso a la información sobre los tratamientos innovadores, poniéndola al alcance de todos los Servicios de Farmacia Hospitalaria. Cada Servicio de Farmacia se convierte en un nodo activo de una red que facilita soluciones.



Necesidad que resuelve

Mejora la accesibilidad de información de los tratamientos

Propuesta de valor

→ Proporcionar a los SFH información contrastada por otros SFH

Principios vinculados

- 02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05 Empoderamiento del farmacéutico hospitalario

Cuándo se usa

Cuando un SFH quiere poner en marcha un tratamiento innovador

Sugerencias de uso

- A** La red se activa cuando se detecta la necesidad de información acerca de un problema relacionado con un medicamento, por ejemplo ante el inicio con un fármaco nuevo del que el SFH no tiene experiencia, problema de seguridad, programa de gestión de riesgos, posicionamiento, etc.
- B** Mediante una comunicación por correo electrónico al grupo de trabajo GTEII de la SEFH, se pone en su conocimiento esta necesidad.
- C** El GTEII recibe la petición y responde al mensaje.
- D** Esta primera comunicación nos permite hacer un análisis de la consulta que puede aportar vías de colaboración, posibles soluciones, y cubrir la necesidad de información del SFH solicitante.

Recursos necesarios

- ✓ Red de contactos entre Farmacias Hospitalarias

KPI

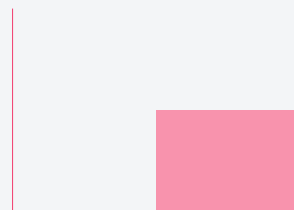
–

06 A un botón de la Farmacia



Un acceso directo en tiempo real —físico o virtual—, desde el que el especialista médico pone en conocimiento de la Farmacia Hospitalaria la necesidad de interacción. Un aviso remoto que facilita la comunicación.

Se suministra un *smart button* a especialistas médicos de dermatología, gastroenterología y reumatología con el fin de que puedan avisar de forma rápida y sencilla cuando se identifique un cambio de tratamiento, pulsando un botón en su escritorio que nos envíe directamente una notificación en tiempo real al dispositivo que elijamos. Esto propiciará que se nos incluya en la toma de decisiones.



<p>Necesidad que resuelve</p> <p>Aportar valor más allá de la dispensación</p>	<p>Propuesta de valor</p>
<p>Principios vinculados</p> <ul style="list-style-type: none"> 05 Empoderamiento del farmacéutico hospitalario 02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades 	<p>→ Incluir al farmacéutico de hospital en los momentos de toma de decisiones</p>
<p>Cuándo se usa</p> <p>Quando hay un cambio de tratamiento o deban tomarse decisiones relacionadas directa o indirectamente con el tratamiento</p>	<p>Sugerencias de uso</p> <ul style="list-style-type: none"> A Hemos distribuido y consensado los momentos de uso con los especialistas médicos. B Una vez instalados los <i>smart button</i>, los especialistas hacen uso de ellos, son muy accesibles al estar sobre la mesa y ocupar muy poco espacio. El especialista médico lo pulsa cuando, según los criterios consensados, identifica la necesidad de nuestra participación. C Al pulsarlo, llega una notificación a nuestro dispositivo móvil indicando su procedencia con el número de teléfono y extensión asociado. Con solo pulsar sobre el enlace del mensaje de texto que hemos recibido, se marca el teléfono y contactamos directamente con el especialista médico y el paciente, con los que podemos tener una conversación aportando el conocimiento necesario.
<p>Recursos necesarios</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ <i>Smart button</i> (dispositivo de aviso o notificación remota) vinculado a un número de teléfono ✓ <i>Aplicación</i> para ordenador vinculada a un número de teléfono ✓ Un dispositivo móvil ✓ Una línea de teléfono móvil 	<p>KPI</p> <p>—</p>

07 Póquer de fármacos



Materiales informativos presentados a modo de baraja de tres palos: FAME (farmacos modificadores de la enfermedad), moléculas orales pequeñas modificadores de la enfermedad y fármacos biológicos. Un tarjetón inicial muestra las características compartidas por cada palo, así como sus posibles beneficios e inconvenientes. Se desarrollan junto a especialistas médicos y personal de enfermería, con la posible incorporación de otros profesionales como psicólogos o nutricionistas.



Necesidad que resuelve

Aportar información transversal de los tratamientos en los momentos de toma de decisiones para el paciente

Propuesta de valor

- Entregar información consensuada y coordinada al paciente, desde el equipo de profesionales que lo atiende
- Facilitar el momento de toma de decisiones

Principios vinculados

- 05 Empoderamiento del farmacéutico hospitalario
- 04 Empoderamiento del paciente

Cuándo se usa

Cuando hay un cambio de tratamiento o deben tomarse decisiones relacionadas directa o indirectamente con el tratamiento

Sugerencias de uso

- A** Ante un nuevo brote, el especialista médico se apoya en el material cocreado desde el Servicio de Farmacia Hospitalaria, para presentar los tratamientos biológicos y contrastarlos con los tratamientos actuales que el paciente está recibiendo.
- B** La comparación de los tarjetones de resumen da lugar a explorar algunos de los tratamientos que, a juicio del especialista médico, pueden ayudar al paciente en su mejora.
- C** Las cartas seleccionadas incluyen una descripción, posibles efectos adversos, y recomendaciones de hábitos que ayuden a una mejor interacción con el tratamiento. También recogen las posibles acciones o recomendaciones para paliar los efectos adversos.

Recursos necesarios

- ✓ Sesiones de cocreación* del material con los diferentes profesionales
- ✓ Material impreso en las diferentes consultas

KPI

–

08 Consulta de paciente a paciente



Un formato de encuentro entre pacientes y asociaciones de pacientes IMID, liderado por pacientes expertos vinculados con estas asociaciones. Un espacio para la puesta en común de necesidades e inquietudes donde fomentar el diálogo abierto de tú a tú. Un lugar donde, además de aportar un valor directo a los pacientes IMID, se pueda dar visibilidad a las asociaciones de pacientes y generar nuevos vínculos entre las mismas y nuestro Servicio.

Necesidad que resuelve

Mejora el acceso y la visibilización de las asociaciones de pacientes IMID

Principios vinculados

- 02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 01 Cultura interna de humanización

Propuesta de valor

- ➔ Nuevo espacio de diálogo entre el paciente y personal no clínico con sus mismas dolencias
- ➔ Ofrecer información no farmacológica de gran importancia para el paciente

Cuándo se usa

Siempre que queramos, aprovechando los momentos de espera

Sugerencias de uso

- A** Habilitamos una de nuestras consultas de uso diario para esta actividad durante una semana. Previamente, lo habremos comunicado a los pacientes IMID mediante correo electrónico y cartelería en el propio Servicio de Farmacia y los Servicios relacionados: Reumatología, Dermatología y Gastroenterología.
- B** Todo el personal de Farmacia está informado de la actividad.
- C** Junto a la entrada de la Farmacia y de forma muy visible, informamos de que no es necesaria cita previa para esta consulta y, si la puerta está abierta, pueden pasar.
- D** Hemos acordado con el paciente experto proveniente de la asociación, una reunión de puesta en común al acabar la jornada para identificar las necesidades verbalizadas por nuestros pacientes, con el fin de incorporarlas a nuestras próximas sesiones de trabajo internas.

Recursos necesarios

- ✓ Un espacio donde poder llevar a cabo el encuentro
- ✓ El compromiso de las asociaciones de pacientes
- ✓ Un flujo de información para ponerlo en conocimiento de los pacientes

KPI

–

09 Farma friendly



Una consulta de incorporación con el paciente IMID que llega por primera vez a nuestro Servicio de Farmacia Hospitalaria. Una consulta doble con un farmacéutico de hospital y un técnico de Farmacia, en la que ambos pondrán en contexto al paciente sobre el valor de la Farmacia Hospitalaria y sus procesos.

<p>Necesidad que resuelve</p> <p>Rebajar la incertidumbre de los nuevos pacientes</p>	<p>Propuesta de valor</p> <p>→ Ofrecer información de partida que sitúe a los nuevos pacientes en el contexto de la Farmacia Hospitalaria</p>
<p>Principios vinculados</p> <p>02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades</p> <p>07 Gestión de la incertidumbre</p>	
<p>Cuándo se usa</p> <p>En la primera consulta con un paciente IMID nuevo</p>	<p>Sugerencias de uso</p> <p>A Previa identificación de los pacientes nuevos y los momentos de sus primeras consultas, estableceremos una puesta en común entre el farmacéutico de hospital y el técnico para enfocar esa consulta, así como para coordinar la participación del técnico en la misma.</p> <p>B Una vez en la consulta con el paciente, pondremos en contexto la Farmacia Hospitalaria dentro del hospital y mostraremos el valor de nuestro Servicio para él.</p> <p>C Pondremos especial énfasis en aquellos puntos donde sabemos que el paciente IMID puede necesitarlos.</p>
<p>Recursos necesarios</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificar a los pacientes nuevos ✓ Coordinar la consulta entre el técnico y el farmacéutico de hospital 	<p>KPI</p> <p>–</p>

10 Sesiones IMID centradas en el paciente



Sesiones, promovidas por el Servicio de Farmacia Hospitalaria, donde incorporaremos a pacientes IMID y al elenco de profesionales implicados en el tratamiento y gestión de estas patologías, con el fin de impulsar unidades funcionales transversales que tengan en el centro de su asistencia a los pacientes IMID. Un espacio de escucha y reflexión que fomenta la colaboración entre profesionales como camino hacia una nueva forma de atención, construida desde las necesidades de nuestros pacientes.

<p>Necesidad que resuelve</p> <p>Impulsar la creación de una unidad integral alrededor de los pacientes IMID</p>	<p>Propuesta de valor</p> <ul style="list-style-type: none"> → Implicar a los diferentes Servicios en la creación de una unidad integrada → Fomentar la escucha activa de las necesidades de los pacientes
<p>Principios vinculados</p> <ul style="list-style-type: none"> 02 Organizarse en torno a las personas y las necesidades 01 Cultura interna de humanización 06 Activación de la inteligencia emocional 	
<p>Cuándo se usa</p> <p>Quando queramos poner en marcha una filosofía orientada al paciente</p>	<p>Sugerencias de uso</p> <ul style="list-style-type: none"> A Desde el Servicio de Farmacia, hemos contactado con los actores relevantes del ecosistema del paciente IMID relacionados con su tratamiento y cuidado. B Previamente, hemos seleccionado algunos temas que servirán de activadores de las sesiones que hemos preparado y en las que involucramos a profesionales clínicos de nuestro hospital. Hemos decidido empezar con un tema amplio que nos sirva para desgranar otros focos de acción: «Las necesidades no cubiertas de nuestros pacientes IMID». Cada Servicio implicado trae a un paciente invitado. C Empezamos la sesión poniendo en común el objetivo final de estas jornadas: «la cocreación junto con los pacientes de una Unidad de Asistencia Integral». Tras una breve presentación, lanzamos la pregunta que vertebra nuestra sesión. D Habremos designado previamente a una persona que se encargará de recoger los principales titulares que se vayan produciendo tras la intervención de cada participante. Al finalizar la sesión, los pondremos todos en común y los priorizaremos con el fin de profundizar en uno o varios de ellos en próximas sesiones.
<p>Recursos necesarios</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La implicación de los Servicios que dan asistencia a los pacientes IMID ✓ La implicación de un grupo de pacientes externos 	<p>KPI</p> <p>–</p>

Guías del GTEII-SEFH

El Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas GTEII-SEFH ha publicado las siguientes guías en relación con estas enfermedades:

- ¿Qué es un medicamento biosimilar? (Octubre 2019)
- Guía de práctica farmacéutica en espondiloartropatías (Octubre 2019)
- Guía de práctica farmacéutica en psoriasis (Octubre 2019)
- Guía de práctica farmacéutica en artritis reumatoide (Noviembre 2020)
- Guía de fármacos en embarazo, lactancia y fertilidad (Junio 2020)

Estas guías se pueden descargar en:
<https://gruposdetrabajo.sefh.es/gteii/index.php/publicaciones>

Para más información sobre el grupo de trabajo puede acudir a:
<https://gruposdetrabajo.sefh.es/gteii/>

Glosario

- **IMID (*Immune Mediated Inflammatory Diseases* por sus siglas en inglés):** enfermedades inflamatorias inmunomediadas.
- **Paciente externo:** es el paciente que acude al Servicio de Farmacia para la dispensación de medicamentos (ni genera estancia hospitalaria ni se le administra un tratamiento en el hospital).
- **Patient Reported Outcome Measure (PROM):** es cualquier informe del estado de salud de un paciente, que proviene directamente del paciente, sin interpretación de la respuesta del paciente por parte de un médico o cualquier otra persona (Definición de la FDA).
- **ITS:** infecciones de transmisión sexual.
- **Diseño centrado en las personas:** según este concepto de diseño, las personas que finalmente hagan uso del resultado de un diseño tienen que tener la oportunidad y la capacidad de determinar cómo este será diseñado.
- **Empoderar:** conceder poder a una persona para que, mediante su autogestión, mejore sus condiciones de vida dentro de un sistema.
- **Storyboards o técnicas de guion:** es un conjunto de ilustraciones mostradas en secuencia con el objetivo de servir de guía para entender una historia.
- **Sprint de desarrollo:** secuencia de revisiones consecutivas en un intervalo determinado para incrementar un producto ya terminado.
- **Holística:** que produce un resultado de mayor valor que la suma de las partes.
- **Patient Reported Experience Measures (PREM):** experiencia reportada por el paciente en relación con su recorrido por la atención sanitaria.
- **Puntos de contacto:** momentos de contacto entre el paciente y el Servicio, bien sea a través de los profesionales o de los distintos canales.
- **Blueprint:** herramienta visual que proporciona una imagen del proceso de atención del paciente a lo largo de toda su experiencia.
- **Patient Journey Map:** herramienta de representación gráfica mediante la cual podemos ver la interacción de un paciente, desde su perspectiva, con el servicio de salud que se le presta.
- **Ludificar:** aplicar técnicas o dinámicas propias del juego a actividades o entornos no recreativos para potenciar la motivación y la participación, o facilitar el aprendizaje y la consecución de objetivos.
- **Cocreación:** creación conjunta que busca el aprovechamiento de la inteligencia colectiva.
- **CMO:** modelo de atención farmacéutica basado en la capacidad, la motivación y la oportunidad.
- **Toolkit:** conjunto de herramientas y soluciones.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento más sincero a los pacientes y profesionales que han participado en las diferentes etapas del proyecto. Gracias a todos por sus aportaciones y por compartir con nosotros sus experiencias y su conocimiento.

Pacientes

Por respeto a la intimidad de los pacientes, no se hace pública su identidad.

Profesionales

- Alfonso Zamora, Santiago - Acción Psoriasis y UNiMiD. Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas
 - Álvarez Díaz, Ana - Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid
 - Borrás Blasco, Joaquín - Hospital de Sagunto. Valencia
 - De la Cueva Dobao, Pablo - Hospital Universitario Infanta Leonor. Madrid
 - Escobar Manero, Carina - UNiMiD. Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas
 - Ginard Vicens, Daniel - Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca y GETECCU. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa
 - Marín Sánchez, Laura - Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Barcelona
 - Mercadal Orfila, Gabriel - Hospital Mateu Orfila. Menorca
 - Ramírez Herráiz, Esther - Hospital Universitario de La Princesa. Madrid
 - Ros Abarca, Sandra - Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona
 - Sánchez Carazo, José Luis - Consorci Hospital General Universitari. València
 - Sans Cuffí, Miquel - GETECCU. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa y Centro Médico Teknon
 - Torre Alonso, Juan Carlos - Hospital Monte Naranco. Oviedo
- Agradecemos la colaboración no condicionada de Janssen, que ha hecho posible este proyecto.

SEFH



Con la colaboración de

