



# Adaptación del Modelo de Atención Farmacéutica **CMO** en Pacientes Pediátricos

**Coordinador:**

Dr. Ramón Morillo Verdugo

Dra. Maite Pozas del Río



# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>GRUPO DE TRABAJO</b> .....	<b>2</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>3</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>4</b>
<b>ALGORITMO DE APLICACIÓN</b> .....	<b>6</b>
<b>CAPACIDAD</b> .....	<b>9</b>
I. INTRODUCCIÓN	
II. MODELO DE ESTRATIFICACIÓN EN PACIENTES PEDIÁTRICOS	
III. VARIABLES DEL MODELO DE ESTRATIFICACIÓN PARA EL PACIENTE PEDIÁTRICO	
IV. PUNTUACIÓN PARA LA ESTRATIFICACIÓN DE PACIENTES	
V. ACTUACIONES DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA SEGÚN LAS CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE CADA PACIENTE	
VI. BIBLIOGRAFÍA	
<b>MOTIVACIÓN</b> .....	<b>22</b>
I. INTRODUCCIÓN: PARTICULARIDADES DE LA PEDIATRÍA	
II. EL ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR: COMUNICACIÓN EFECTIVA Y AFECTIVA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO	
III. LA IMPORTANCIA DEL DESARROLLO COGNITIVO EN LA ENTREVISTA MOTIVACIONAL	
IV. FASES DE LA ENTREVISTA MOTIVACIONAL	
V. BIBLIOGRAFÍA	
<b>OPORTUNIDAD</b> .....	<b>38</b>
I. INTRODUCCIÓN. ATENCIÓN FARMACÉUTICA "DUAL" EN PEDIATRÍA	
II. TELEFARMACIA APLICADA AL PACIENTE PEDIÁTRICO	
III. HERRAMIENTAS PARA LA TELEMONITORIZACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO: INICIATIVAS DE REFERENCIA	
IV. COMPETENCIAS DIGITALES EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO Y SUS FAMILIARES/ CUIDADORES	
V. BIBLIOGRAFÍA	
<b>RECOMENDACIONES PARA LA IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DE LA METODOLOGÍA CMO A NIVEL LOCAL</b> .....	<b>55</b>
<b>CASOS CLÍNICOS</b> .....	<b>57</b>
<b>ABREVIATURAS</b> .....	<b>59</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS</b> .....	<b>60</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>62</b>

C

M

O

# GRUPO DE TRABAJO

## COORDINADOR

**Ramón Morillo Verdugo**

Coordinador del proyecto MAPEX/SEFH  
Hospital Universitario Virgen de Valme, Sevilla

## CAPACIDAD

**Cristina Martínez Roca (Coordinadora)**

Complejo Hospital Universitario de A Coruña

**Amaya Delgado Latorre**

Clínica Universidad de Navarra, Madrid

**Cristina Latre Gorbe**

Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona

**Jesús María Fernández Martín**

Hospital Materno Infantil de Málaga

**Marlene Jiménez Mendoza**

Instituto Nacional de Pediatría, México

**Pilar García Rodríguez**

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

**Raquel Aguilar Salmerón**

Hospital Universitario Josep Trueta, Girona

## MOTIVACIÓN

**Maite Pozas del Río (Coordinadora)**

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

**Beatriz Márquez Arce**

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

**Carolina del Rincón**

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

## OPORTUNIDAD

**Carmen Redondo Galán (Coordinadora)**

Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

**Aurora Fernández Polo**

Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

**Laura Gómez Ganda**

Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

# AGRADECIMIENTOS

A **Alexion Pharma Spain S.L.**, por su patrocinio no condicionado y apoyo al proyecto.



# INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos, junto con las mejoras en las condiciones sociales y los cambios demográficos, han transformado significativamente el perfil de los pacientes en las últimas décadas. Este contexto ha llevado a un aumento en la prevalencia de ciertas enfermedades crónicas, incluso en la población pediátrica, lo que ha generado un uso continuado y creciente de los recursos del sistema sanitario. Para abordar esta realidad, el Ministerio de Sanidad y las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, en colaboración con entidades como sociedades científicas y organizaciones de pacientes, han impulsado estrategias como la **"Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS)"**, enfocada en la prevención, manejo y control de las enfermedades crónicas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario.

En este contexto, la Farmacia Hospitalaria ha asumido un papel clave, especialmente a través de la **Atención Farmacéutica (AF)**, que se encuentra inmersa en un proceso de transformación para responder a las nuevas necesidades de los pacientes. Este cambio implica la continuidad asistencial, la seguridad, la personalización del tratamiento y la educación del paciente, junto con la integración del profesional farmacéutico en equipos multidisciplinares y el desarrollo de estrategias basadas en resultados clínicos.

Consciente de estos retos, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) ha liderado iniciativas para mejorar la gestión de la cronicidad, destacando el desarrollo del **"Plan Estratégico de Atención Farmacéutica al paciente crónico"** y del **"Proyecto MAPEX: Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo"**. Ambos proyectos se complementan en su objetivo de fortalecer el papel de la Farmacia Hospitalaria como un pilar fundamental en la atención a pacientes crónicos y externos, con un enfoque innovador, centrado en el paciente y basado en resultados, donde la estratificación del paciente adquiere un papel crucial dentro del nuevo modelo de AF.

Estas iniciativas han sentado las bases para el desarrollo del **"modelo CMO"**, que prioriza una atención integral y multidisciplinar centrada en el paciente. La SEFH definió este modelo para dar respuestas a las necesidades presentes y futuras de los pacientes atendidos en las consultas externas de Farmacia Hospitalaria. El término "CMO" se originó de las iniciales de sus tres pilares fundamentales: **Capacidad, Motivación y Oportunidad**. El pilar **Capacidad** se refiere a una atención integral y multidisciplinar centrada en los pacientes, apoyada por modelos de estratificación y AF. El pilar **Motivación** implica el alineamiento de los objetivos terapéuticos entre los pacientes y los diversos profesionales sanitarios que participan en su atención. Por último, el pilar **Oportunidad** se refiere a la utilización de tecnologías de la información y la comunicación (TICs) para llevar a cabo la AF en cualquier lugar que resulte conveniente para el paciente.

El primer modelo publicado fue el **"Modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria"**, en 2016. Este modelo establece los fundamentos del nuevo enfoque de AF y de la relación renovada entre los pacientes y otros profesionales sanitarios. Desde entonces, se han desarrollado diferentes adaptaciones teóricas: **VIH, oncohematología, enfermedades inflamatorias inmunomediadas, patologías respiratorias** y **aplicaciones prácticas** publicadas con resultados favorables respecto al modelo tradicional.

Con el objetivo de mejorar los resultados en salud y la calidad de la atención, en este documento se plantea la **adaptación del modelo CMO al paciente pediátrico**.

La atención a **pacientes pediátricos con enfermedades crónicas** representa un desafío significativo para el sistema sanitario, no solo por las características de sus necesidades, sino también por la importancia de las intervenciones tempranas para optimizar los resultados en salud y garantizar la calidad de vida de estos pacientes. En este contexto, la SEFH, desarrolló en 2014 el "**Modelo de Selección y Atención Farmacéutica de pacientes crónicos pediátricos**". Este modelo, se enmarca en la evolución hacia la personalización de la atención, y clasifica a los pacientes pediátricos mediante herramientas de estratificación basadas en cuatro grupos de variables: demográficas; sociosanitarias y del estado cognitivo y funcional; clínicas y de utilización de servicios sanitarios; y relacionadas con la medicación. Estas herramientas permiten establecer intervenciones farmacéuticas específicas, garantizando una atención adecuada según el nivel de riesgo de cada paciente.

En el año 2023 se celebró la **II Conferencia de Consenso del proyecto MAPEX**, recogándose como una de sus principales iniciativas para priorizar en el **periodo 2024-2027** la expansión de la metodología CMO a otros perfiles de pacientes diferentes a los que hasta ahora se han desarrollado.

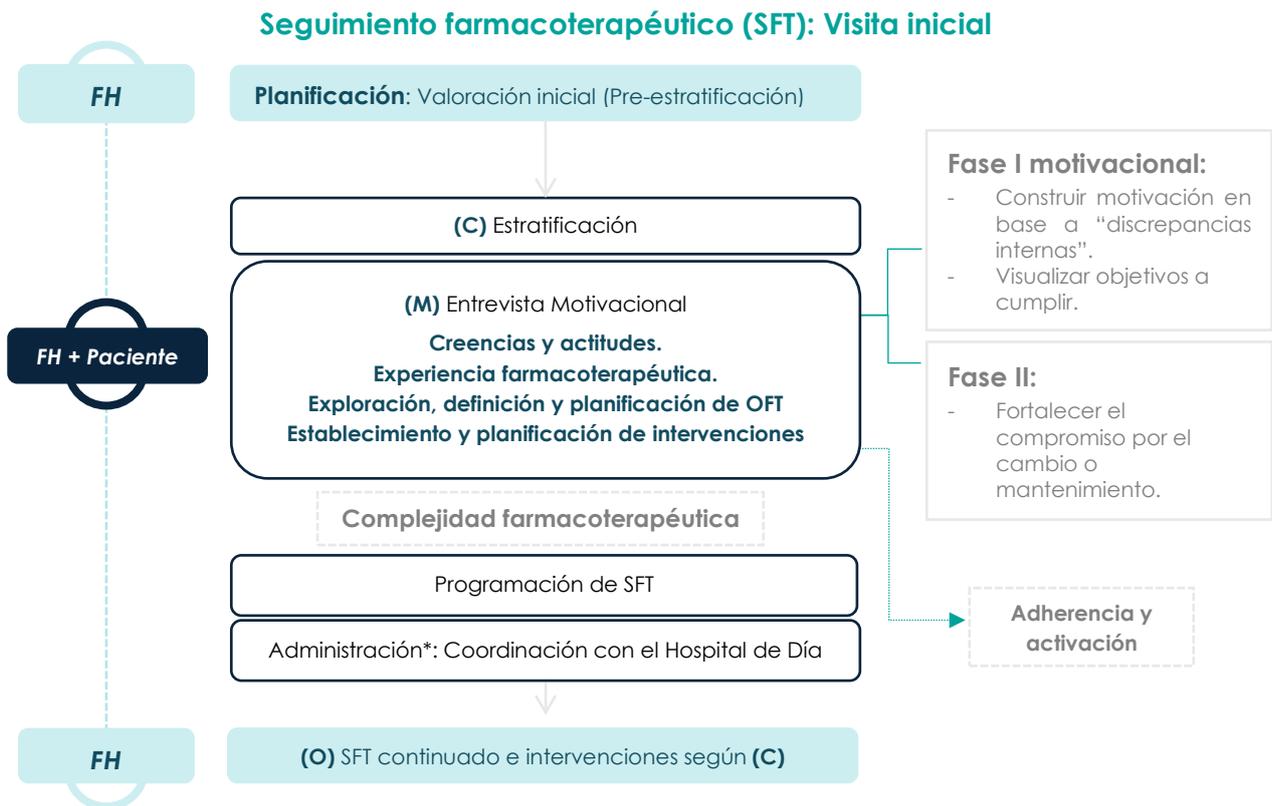
Con esta adaptación, la SEFH refuerza su compromiso con el manejo integral de la cronicidad en la población pediátrica, alineándose con las estrategias nacionales e internacionales para la mejora continua de la atención sanitaria. Este esfuerzo subraya la necesidad de un modelo transformador que sitúe al paciente pediátrico en el centro del sistema y facilite una AF de excelencia.

Para el desarrollo del modelo se ha contado con la colaboración de especialistas en Farmacia Hospitalaria pediátrica miembros de la SEFH, durante el periodo comprendido entre enero y septiembre de 2024. Este trabajo ha contado con la colaboración de SILO-Ascendo Sanidad&Farma como oficina técnica y soporte metodológico.

# ALGORITMO DE APLICACIÓN

A continuación, se presenta un algoritmo recomendado para la aplicación del Modelo CMO al paciente pediátrico (**Figura 1**):

**Figura 1.** Algoritmo de aplicación del Modelo CMO

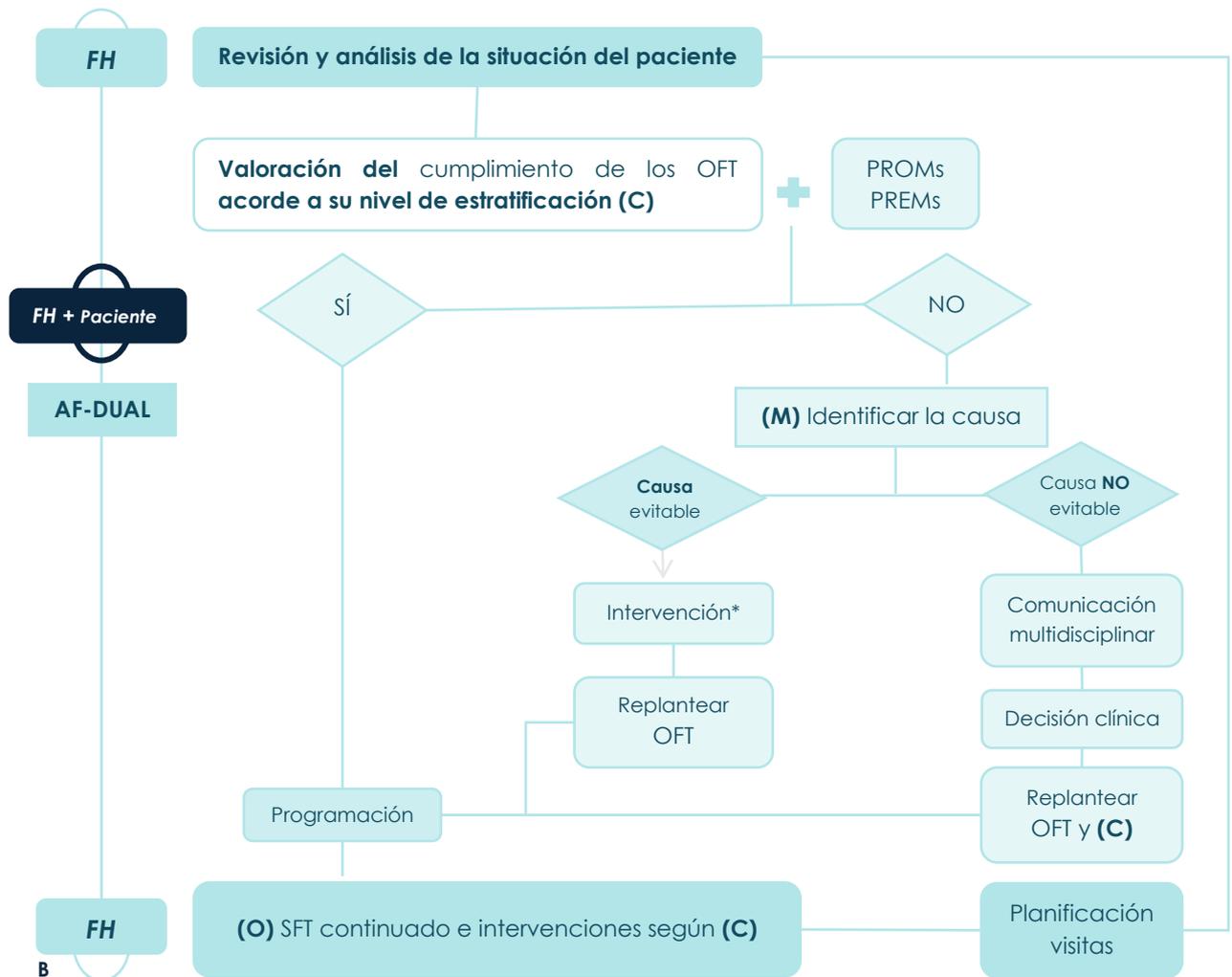


**NOTAS**

SFT: Seguimiento Farmacoterapéutico. FH: actividades de Farmacia Hospitalaria en las que no es necesario que participe el paciente activamente. FH + Paciente: actividades de FH en las que se requiere la participación del paciente. (C) Capacidad. (M) Motivación. (O) Oportunidad. OFT: Objetivos Farmacoterapéuticos.

\*Coordinación con las unidades del Hospital de Día en aquellos pacientes que requieren utilizar estos recursos.

### Seguimiento farmacoterapéutico (SFT): Visitas sucesivas



**NOTAS**

SFT: Seguimiento Farmacoterapéutico. FH: actividades de Farmacia Hospitalaria en las que no es necesario que participe el paciente activamente. FH + Paciente: actividades de FH en las que se requiere la participación del paciente. (C) Capacidad. (M) Motivación. (O) Oportunidad. OFT: Objetivos Farmacoterapéuticos. PROMs: Patient-Reported Outcome Measure. PREMs: Patient Reported Experience.

\*Coordinación con las unidades del Hospital de Día en aquellos pacientes que requieren utilizar estos recursos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Proyecto MAPEX: Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo. (2015).
- Plan Estratégico de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria sobre Atención Farmacéutica al paciente crónico. (2012).
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Modelo de selección y Atención Farmacéutica de pacientes crónicos (2013).
- Morillo Verdugo R, Calleja Hernández MÁ. El modelo CMO en consultas externas de farmacia hospitalaria. (2016).
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Modelo de selección y Atención Farmacéutica de pacientes crónicos pediátricos (2014).
- Peris Martí, J. F. et al. Prestación farmacéutica especializada en centros sociosanitarios. Análisis de situación y propuesta CRONOS-SEFH. (2013).
- Sociedad Madrileña de Farmacia Hospitalaria. Evaluación por competencias del Farmacéutico Residente de Farmacia Hospitalaria (2014).
- Casaus Lara, M. E., Tamo Fernández, M. L., Martín de Rosales Cabrera, A. M., García Salom, P. & Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Guía de Buenas Prácticas de preparación de medicamentos en servicios de farmacia hospitalaria. (2014).
- Proyecto MAPEX: Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo Contenidos a Presentar.
- Ministerio de Sanidad. Estrategia en Salud Cardiovascular del Sistema Nacional de Salud (ESCAV) (2022).

# CAPACIDAD

## I. Introducción

En España, el manejo de los **pacientes crónicos pediátricos** representa un desafío creciente debido al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas en esta población y a las necesidades complejas que estas condiciones implican. Según datos recientes, los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas requieren atención continua y multidisciplinar, ya que estas patologías afectan no solo a su salud física, sino también a su desarrollo emocional, social y educativo. Este escenario destaca la importancia de diseñar modelos asistenciales que combinen la personalización del tratamiento con el uso eficiente de los recursos sanitarios.

La cronicidad en pacientes pediátricos abarca una amplia variedad de patologías, como enfermedades neurológicas, metabólicas, respiratorias, oncológicas y cardiovasculares, entre otras. Estas condiciones, muchas veces de origen genético o adquiridas en edades tempranas, se caracterizan por su evolución prolongada y la necesidad de un manejo terapéutico continuo, complejo y coordinado. A esto se suma la alta dependencia de los cuidadores, quienes desempeñan un papel fundamental en la adherencia al tratamiento y en la calidad de vida de los niños afectados. Las enfermedades crónicas en la población pediátrica presentan un impacto significativo tanto en los pacientes como en sus familias, haciendo imprescindible el diseño de estrategias específicas que permitan prevenir complicaciones, optimizar el tratamiento y mejorar la calidad de vida.

La implementación de las medidas propuestas en la **“Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”** en el ámbito de la pediatría presenta desafíos específicos debido a la variabilidad clínica de las enfermedades crónicas en niños y a las particularidades de su evolución y manejo.

Para hacer frente a estos desafíos se recomienda el uso de **modelos de estratificación y predicción** como herramientas fundamentales para el manejo de la cronicidad. En este marco, se ha desarrollado el **“Proyecto de Estratificación de la población en el SNS”**, que promueve este cambio de enfoque, garantizando una atención más personalizada y centrada en el paciente.

Al adoptar este enfoque de estratificación, se logra identificar de manera precisa a los **individuos con mayor riesgo dentro de la población**, lo que facilita el diseño de intervenciones más efectivas para mejorar la gestión de las enfermedades crónicas, así como para implementar medidas preventivas y promover la salud.

La importancia de estratificar a los pacientes radica en:

- **Necesidades** diferentes de **cada paciente** (incluso del propio paciente a lo largo de su vida) y de sus **cuidadores**.
- **Toma de decisiones compartidas** y evolución en las competencias del paciente.
- Incremento en el **número de pacientes** atendidos en consulta externa.
- **Optimización de recursos** asistenciales (humanos y estructurales).
- Mejora de la **experiencia del paciente** a partir de la **atención dual**.

Esta orientación se alinea con el modelo CMO de la SEFH, que busca maximizar la eficiencia y seguridad del tratamiento en el paciente. El **pilar de Capacidad (C)** del modelo permite identificar y estratificar a los pacientes mediante modelos de estratificación, para ofrecer una AF personalizada, ajustada a sus necesidades.

## II. Modelo de estratificación de pacientes pediátricos

En 2013, la SEFH desarrolló el “**Modelo de Selección y Atención Farmacéutica para Pacientes Crónicos**”. Tras la elaboración de este trabajo, se identificaron una serie de pasos a emprender con el objetivo de validar el modelo y hacerlo aplicable en la práctica clínica habitual, así como para validar y adaptar el modelo en pacientes pediátricos.

Como se ha comentado anteriormente, en **2014**, la SEFH publicó el “**Modelo de Selección y Atención Farmacéutica de Pacientes Crónicos Pediátricos**”. En este modelo anterior de estratificación se identificaron 13 variables que se agruparon en 3 categorías: variables demográficas, variables clínicas y de utilización de servicios sanitarios y variables relacionadas con la medicación. Este modelo fue validado mediante un pretest realizado en una muestra de 195 pacientes pediátricos atendidos en nueve hospitales españoles, lo que permitió ajustar las estrategias de intervención.

Con el objetivo de actualizar este modelo, se propone un sistema de estratificación para pacientes pediátricos, clasificando las variables en cuatro categorías: **demográficas, clínicas, farmacoterapéuticas y sociosanitarias**. Cada variable se evalúa con un peso relativo de 1 a 4, según su relevancia para determinar el riesgo global del paciente. En concreto, se han puntuado con:

- **1 punto** aquellas variables con **menor evidencia científica** disponible y/o **menor importancia** en la obtención de **resultados en salud** y en el **seguimiento** a los pacientes.
- **4 puntos** aquellas variables con **más evidencia científica** disponible y/o **mayor importancia** en la obtención de **resultados en salud** y en el **seguimiento** a los pacientes.

Este modelo de estratificación de pacientes pediátricos permite estratificar a pacientes que padezcan, al menos, una de las siguientes patologías recogidas en la siguiente tabla:

**Tabla 1.** Listado de patologías pediátricas incluidas en el Modelo de Estratificación de Pacientes Pediátricos

GRUPO	PATOLOGÍAS INCLUIDAS
<b>Alergias e intolerancias alimentarias</b>	Alergia a la proteína de leche de vaca, Intolerancia a azúcares, etc.
<b>Autoinmunes sistémicas</b>	Artritis idiopática juvenil, Colitis ulcerosa, Dermatitis atópica, Enfermedad de Crohn, Lupus eritematoso sistémico, Neuropatía inflamatoria autoinmune, Psoriasis, Uveítis, etc.
<b>Cardiopatías</b>	Cianógenas, Congénitas, Insuficiencia cardiaca congestiva, Miocardiopatías, etc.
<b>Dermatológicas</b>	Alopecia areata, Angiomas, Enfermedades ampollosas, etc.
<b>Digestivas</b>	Atresias, Colestasis, Enfermedad de Wilson, Esofagitis eosinofílica, Hepatopatías crónicas, otras que requieren nutrición domiciliaria, Síndrome del intestino corto, etc.
<b>Endocrinas</b>	Acondroplasia, Dislipemias, Hiperinsulinismo, Patología del metabolismo del calcio, deficiencia de hormona de crecimiento, etc.
<b>Hematológicas</b>	Anemia falciforme, Coagulopatías congénitas y adquiridas, pacientes anticoagulados*, Púrpura trombocitopénica, Trombocitopenias, etc.
<b>Infeciosas</b>	Citomegalovirus, Enfermedades de transmisión vertical, infección y profilaxis antifúngica, Hepatitis víricas, Tuberculosis, VIH, etc.
<b>Inmunodeficiencias</b>	Primarias y secundarias.
<b>Neurológicas</b>	Atrofia Muscular Espinal, Distrofia muscular de Duchenne, Encefalopatías, Epilepsia, Esclerosis Múltiple, Espasticidad, Espina bífida, Miastenias, Migrañas, Neuropatías evolutivas, Parálisis cerebral infantil, Polineuropatías, Trastornos del sueño, etc.
<b>Oncohematológicas</b>	Tumores hematológicos y tumores sólidos.
<b>Pacientes trasplantados</b>	Trasplante hematopoyético. Trasplante de corazón, hepático, pulmón, etc.
<b>Raras metabólicas</b>	Enfermedad de Niemann-Pick, Enfermedades metabólicas energéticas (Enfermedades lisosomales, Enfermedades peroxisomales), Enfermedades de metabolismo de las moléculas complejas (Defectos del piruvato, Defectos de la cadena respiratoria, Defectos de la $\beta$ -oxidación), Enfermedades de metabolismo intermediario (Metabolismo de Aminoácidos, carbohidratos, Acidurias orgánicas), Mitocondriales, otros errores congénitos del metabolismo, etc.
<b>Renales</b>	Anomalías estructurales (reflujo, obstrucción, hipoplasia-displasia), Enfermedades vasculares y sistémicas (incluyendo síndrome hemolítico urémico), Glomerulopatías (síndrome nefrótico, glomerulonefritis...), Hiperfosfatemia, Hipertensión arterial, Insuficiencia renal crónica, Nefropatías hereditarias (cistinosis, oxalosis, Alport, nefronoptosis, policistosis), etc.
<b>Respiratorias</b>	Asma bronquial, Atelectasia, Bronquiectasias, Bronquitis, Displasia broncopulmonar, Fibrosis quística, Hipertensión Pulmonar, etc.

\*Si bien el estado de anticoagulación no se considera una patología, los "pacientes anticoagulados" han sido incluidos en este listado con el objetivo de integrarlos en el modelo debido a su relevancia clínica.

La estratificación de los pacientes pediátricos en este modelo se ha llevado a cabo a través de la valoración de **18 variables** agrupadas en las cuatro categorías mencionadas anteriormente. Para comprobar la validez del modelo, se realizó un pretest entre los meses de mayo y junio de 2024, que incluyó una muestra de 205 pacientes pediátricos, provenientes de seis hospitales de los miembros del grupo de trabajo del pilar Capacidad. El objetivo principal del pretest fue establecer y validar

los puntos de corte para definir los tres niveles de riesgo que estratifican a los pacientes atendidos con este modelo.

### III. Variables del modelo de estratificación para el paciente pediátrico

El presente modelo de Estratificación de pacientes pediátricos se desarrolla en torno a un conjunto de **18 variables**, cada una asociada a un peso relativo que varía entre 1 y 4 según su relevancia para determinar el riesgo global del paciente. Además, se ha valorado la propia experiencia de los miembros del Grupo de Trabajo en el contacto directo con el paciente, teniendo en cuenta aquellas variables que plantean ciertas inquietudes en el desarrollo de su práctica clínica habitual.

Las variables se agrupan en cuatro bloques: variables demográficas (**Tabla 2**), variables clínicas (**Tabla 3**), variables farmacoterapéuticas (**Tabla 4**) y variables sociosanitarias (

**Tabla 5**).

**Tabla 2.** Variables demográficas para la medición del riesgo global del paciente pediátrico

<b>VARIABLES DEMOGRÁFICAS</b>	
<b>Edad</b>	
Pacientes neonatos y lactantes (hasta 2 años)	4
Paciente preescolar (3-5 años)	2
Paciente en edad escolar (6-11 años)	1
Paciente adolescente (12-18)	3
<b>Peso/Estado nutricional*</b>	
Paciente que presenta obesidad/desnutrición de acuerdo con los valores de talla, peso e índice de masa corporal para pacientes según rango de edad.	1
<b>Puntuación máxima variables demográficas</b>	<b>5</b>

\*Nota: La determinación de paciente con obesidad/desnutrición dependerá de la práctica habitual de cada hospital, ya sea mediante el uso de percentiles o índice de masa corporal.

**Tabla 3.** Variables clínicas para la medición del riesgo global del paciente pediátrico

<b>VARIABLES CLÍNICAS</b>	
<b>Ingresos/ urgencias en el último año por patología</b>	
Paciente que ha tenido 2 o más hospitalizaciones en los 12 meses previos y/o ha asistido a Urgencias al menos 3 veces a lo largo del último año, siempre y cuando este uso de los servicios sanitarios esté relacionado con un mal control de la patología/tratamiento.	3
<b>Paciente con dispositivos externos</b>	
Paciente con dispositivos externos, que condicionen la administración del fármaco: respiradores, ostomías y sondas.	2
<b>Paciente crónico complejo</b>	
Paciente pediátrico con afectación de 2 o más sistemas, cuya patología dure al menos 12 meses, y cuya gravedad le haga ser dependiente de tecnología relacionada con la administración del fármaco (ej. bomba de infusión continua, sondas, vías centrales, dispositivos de inhalación, ostomías, y cualquier otra tecnología que pueda afectar a la administración de los medicamentos), al menos, 6 meses.	4
<b>Paciente con tratamiento inmunosupresor/ inmunomodulador</b>	
Paciente en tratamiento con cualquier fármaco inmunosupresor y/o inmunomodulador.	3
<b>Pluripatología/ comorbilidades</b>	
Paciente que presenta dos o más patologías/comorbilidades con tratamiento activo, que no entren en la categoría de paciente crónico complejo.	2

Puntuación máxima variables clínicas

14

Tabla 4. Variables farmacoterapéuticas para la medición del riesgo global del paciente pediátrico

<b>VARIABLES FARMACOTERAPÉUTICAS</b>	
<b>Cambios en el régimen regular de la medicación dispensada</b>	
Cambios en la pauta de medicación dispensada desde la última visita de Atención Farmacéutica.	3
<b>Complejidad del régimen farmacológico</b>	
El paciente toma un medicamento con pautas complejas de administración <i>Ejemplos: dosis diferentes a lo largo del día, pautas en ascenso o descenso, dosis diferentes en diferentes días de la semana, pautas alternas, etc.</i>	4
<b>Condiciones de dispensación</b>	
Paciente con, al menos, dos fármacos y/o soporte nutricional con condiciones de prescripción-dispensación distintas, como medicamento extranjero, fórmula magistral, visado de inspección/homologación y estupefaciente.	3
<b>Medicamentos de alto riesgo en neonatos y pediatría y/o de estrecho margen terapéutico y/o altamente tóxicos</b>	
Paciente que toma algún medicamento incluido en el listado del ISMP español de medicamentos de alto riesgo y/o pacientes tratados con fármacos de estrecho margen terapéutico y/o medicamentos altamente tóxicos en la infancia. <i>Nota: Listado actualizado publicado por el Ministerio de Sanidad (<a href="#">ver listado</a>). No se tendrá en cuenta los "si precisa", en el caso de medicamentos como paracetamol o antihistamínicos.</i>	4
<b>Necesidad, por parte del paciente/ familiar/cuidador, de manipular la medicación en el domicilio</b>	
Ausencia de presentación farmacéutica adecuada al paciente y/o necesidad de individualizar la dosis en el domicilio del paciente, cuando ésta no se ajusta a la presentación farmacéutica comercializada. <i>Nota: cualquier manipulación que conlleve un riesgo para el paciente por error potencial en la dosificación. Ejemplos: partir o triturar comprimidos, abrir cápsulas, disolver y coger parte proporcional.</i>	3
Paciente en tratamiento con medicamentos peligrosos ( <a href="#">ver listado</a> ).	1
<b>Polimedicación</b>	
Paciente que toma $\geq 5$ principios activos de forma concurrente y de forma crónica. <i>Tener en cuenta lo que el paciente realmente tiene prescrito y está tomando.</i>	3
<b>Sospecha o falta de adherencia</b>	
Paciente con sospecha de falta de adherencia y/o persistencia subóptima (ej. evaluada mediante el registro de dispensación, información farmacocinética, etc.). <i>Medida a través de la propia entrevista con los pacientes y/o cuidadores, así como por el registro de dispensación<sup>47</sup> y/o el cuestionario de adherencia utilizado en la práctica clínica de cada centro.</i>	4
<b>Sospecha o evidencia de efectos adversos</b>	
Efectos adversos reportados por el paciente y confirmados o sospechados como relacionados con el fármaco	2
<b>Puntuación máxima variables farmacoterapéuticas</b>	<b>27</b>

Abreviaturas: ISMP (Institute for Safe Medication Practices)

**Tabla 5.** Variables sociosanitarias para la medición del riesgo global del paciente con patologías cardiovasculares.

<b>VARIABLES SOCIOSANITARIAS</b>	
<b>Administración de medicación en horario escolar</b>	
Ausencia de enfermera/médico en el centro escolar.	2
<b>Barrera idiomática y/o analfabetismo</b>	
Dificultad en la comunicación que tiene lugar entre el paciente/familiar/cuidador y, en este caso, el profesional asistencial, en el ámbito hospitalario, a causa de la barrera idiomática y/o dificultad para la comprensión.	4
<b>Entorno familiar y situación socioeconómica del paciente</b>	
Paciente que presenta una situación familiar difícil o vulnerabilidad social que pueda condicionar su tratamiento.	3
Familia numerosa. <i>Se entiende por familia numerosa la integrada por dos ascendientes con tres o más hijos, sean o no comunes, o familia monoparental con dos hijos.</i>	2
<b>Puntuación máxima variables sociodemográficas</b>	<b>11</b>

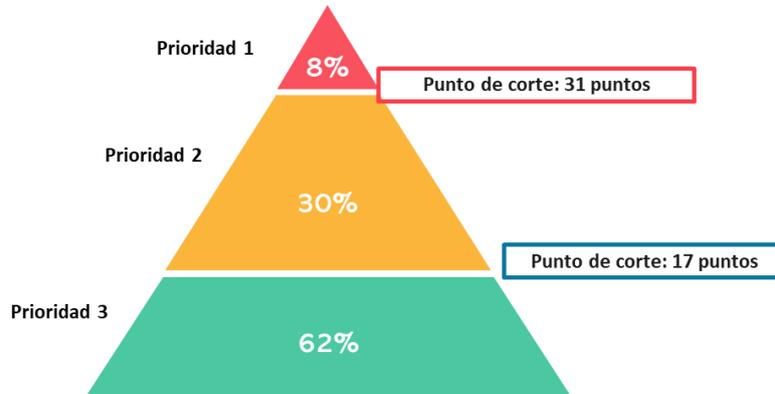
#### IV. Puntuación para la estratificación de pacientes

La puntuación global se calcula sumando las puntuaciones individuales de cada variable, lo que permite estratificar al paciente en uno de los tres niveles establecidos: **Prioridad 1**, **Prioridad 2** y **Prioridad 3**. Esta estratificación determina el tipo de AF que recibirá el paciente.

Los puntos de corte para los tres niveles se han definido para que la distribución de pacientes con patologías cardiovasculares siga la estructura de la **pirámide de Kaiser Permanente**, con el objetivo de mejorar la salud de la población y optimizar los recursos disponibles. Este modelo busca identificar diferentes grupos de pacientes según sus necesidades de atención y nivel de riesgo, permitiendo así dirigir los recursos de manera más eficiente hacia aquellos pacientes que requieren una atención más intensiva, mientras se minimiza la utilización de recursos en pacientes con necesidades menos urgentes. Esto asegura que, aproximadamente, el 10% de los pacientes reciban AF de **Prioridad 1**, el 30% de **Prioridad 2** y el 60% de **Prioridad 3**, en relación con el total de pacientes crónicos pediátricos atendidos en los servicios de Farmacia Hospitalaria. Para ello, se establecieron los siguientes puntos de corte (**Figura 2**): 17 puntos para el nivel de **Prioridad 2** y 31 puntos para el nivel de **Prioridad 1**, siendo la puntuación máxima

alcanzable de **57 puntos**. Estos puntos de corte permiten agrupar al 62% de los pacientes en **Prioridad 3**, al 30% en **Prioridad 2** y al 8% en **Prioridad 1**.

**Figura 2.** Puntos de corte y niveles de prioridad establecidos en el pretest del modelo de estratificación de pacientes crónicos pediátricos



Con el objetivo de facilitar su uso y apoyar la labor de profesional de Farmacia Hospitalaria durante las consultas, el modelo se diseñó para que 13 de las 18 variables (72,3%) pudieran obtenerse a partir de la información disponible en la Historia Clínica Electrónica (HCE) o en otras fuentes del hospital relacionadas con el estado de salud del paciente. Las cinco variables restantes—sospecha o falta de adherencia, sospecha o evidencia de efectos adversos, administración de medicación en horario escolar, barrera idiomática y/o analfabetismo y entorno familiar y situación socioeconómica del paciente—se obtendrán a través de la entrevista con el paciente.

## V. Actuaciones de Atención Farmacéutica según las características específicas de cada paciente

Las actuaciones de AF se deben adaptar a las necesidades de cada paciente según el nivel en el que este se encuentre. Estas acciones se engloban en tres grandes ámbitos de actuación:

- **Seguimiento farmacoterapéutico:** revisión de la adecuación, efectividad y seguridad de los tratamientos.
- **Formación y educación al paciente/cuidador:** información sobre la medicación, apoyo a la tramitación administrativa de los tratamientos, y fomento de la corresponsabilidad en el resultado del tratamiento.
- **Coordinación con el equipo asistencial:** elaboración de protocolos, guías, procedimientos Normalizados de Trabajo (PNTs), docencia, unificación de criterios entre los diferentes profesionales sanitarios y niveles asistenciales, documentación/Historia Clínica Compartida, etc.

Las actuaciones de AF se desarrollaron de forma específica para los distintos niveles de prioridad (**Tabla 6**, **Tabla 7** y **Tabla 8**). Estas actuaciones son **acumulativas**, de manera que a los pacientes de **Prioridad 1** se les realizarán las propias de dicho nivel más las de **Prioridad 2** y **Prioridad 3**, y, a su vez, a los de nivel de **Prioridad 2**, las propias de su nivel más las de nivel de **Prioridad 3**.

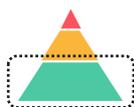
Para la óptima realización de las actuaciones propuestas se necesita disponer de **PNTs en los Servicios de Farmacia Hospitalaria** que sirvan como directrices de las actividades a realizar y que aseguren la calidad del proceso. Además, las actuaciones farmacéuticas deberán quedar registradas en la Historia Clínica del paciente.

En cuanto a la **periodicidad de uso del modelo de Estratificación y Atención Farmacéutica del paciente pediátrico**, se ha establecido la conveniencia de aplicar el modelo a todos los pacientes al inicio de tratamiento y, a su vez, en los siguientes casos:

- **Prioridad 1:** valoración cada 3 - 6 meses.
- **Prioridad 2:** valoración anual, salvo que se cumpla alguna de las siguientes situaciones:
  - a) Decisión del profesional.
  - b) Cuando exista algún cambio en el tratamiento de la enfermedad.
- **Prioridad 3:** en caso de que se detecte la necesidad, debido a:
  - a) Decisión del profesional.
  - b) Cuando exista algún cambio en el tratamiento de la enfermedad.

El profesional de Farmacia Hospitalaria puede aplicar este modelo siempre que lo considere necesario, atendiendo a las características específicas de cada paciente. La **periodicidad de aplicación del modelo es independiente de las Actuaciones de Atención Farmacéutica** a realizar para cada una de las prioridades. Además, la puntuación del modelo no exime el criterio profesional: si se considera elevar a un paciente a un nivel superior de estratificación por circunstancias particulares o puntuales, es conveniente realizarlo. También hay que tener en cuenta que la situación del paciente es cambiante y puede pasar de un nivel a otro en distintos momentos del proceso.

**Tabla 6.** Definición de las actuaciones de Atención Farmacéutica en pacientes pediátricos de **Prioridad 3**.



### Actuaciones de AF en pacientes pediátricos de **Prioridad 3**

Seguimiento farmacoterapéutico
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Revisión</b> y <b>validación</b> del tratamiento (seguridad, efectividad, adecuación según parámetros clínicos).</li> <li>• <b>Conciliación</b> y <b>revisión</b> de <b>medicación concomitante</b> (automedicación, medicina alternativa, etc.) y <b>monitorización de interacciones</b>, ofreciendo al médico una alternativa, si fuese necesario.</li> <li>• <b>Seguimiento de la adherencia</b> para garantizar el cumplimiento terapéutico, identificando cualquier dificultad experimentada por el paciente/cuidador, y <b>adaptando</b> las estrategias a las <b>características</b> de los <b>distintos grupos de edad</b>.</li> </ul>
Educación, formación y seguimiento del paciente/cuidador
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Desarrollo</b> de <b>información adecuada a la edad</b> escrita y/o verbal: información sobre patología, importancia del tratamiento, cumplimiento terapéutico y prevención.</li> <li>• Garantizar la <b>comprensión de la medicación</b> y su administración por parte de los cuidadores para <b>evitar errores en la administración</b>.</li> <li>• <b>Promoción de la adherencia</b> y corresponsabilidad en el resultado del tratamiento.</li> <li>• Utilización de <b>herramientas</b> para la <b>autogestión</b>: listado de web y apps fiables disponibles.</li> <li>• <b>Asesoramiento</b> sobre los <b>efectos adversos</b> antes y durante el tratamiento.</li> <li>• Formación para <b>mejorar las habilidades</b> y la <b>autoeficacia</b> para usar la medicación y animar a los niños a hacer preguntas sobre los medicamentos (papel activo del niño).</li> <li>• <b>Educación sanitaria general preventiva</b> (vida saludable, dieta, cumplimiento, responsabilidad) a través de internet: página web del servicio de farmacia, SEFH, etc.</li> </ul>
Coordinación con el equipo asistencial
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Unificación de criterios</b> y <b>mensajes</b> entre los diferentes profesionales sanitarios del equipo multidisciplinar (comunicación bidireccional).</li> <li>• <b>Planificación</b> de la <b>próxima visita</b> al Servicio de Farmacia en coordinación con su médico o con el departamento de citas.</li> <li>• Desarrollo de <b>programas orientados a cumplir objetivos</b> farmacoterapéuticos y <b>colaboración multidisciplinar</b> para el control de la adherencia.</li> <li>• <b>Integración</b> de la información e intervenciones en la <b>Historia Clínica Electrónica (HCE)</b> de los pacientes.</li> <li>• Fomento del <b>trabajo en equipo</b> con reparto de responsabilidades, <b>evitando la duplicidad de intervenciones</b> y facilitando la <b>transición entre niveles</b> asistenciales.</li> </ul>

**Tabla 7.** Definición de las actuaciones de Atención Farmacéutica en pacientes pediátricos de **Prioridad 2.**Actuaciones de AF en pacientes pediátricos de **Prioridad 2**

## Seguimiento farmacoterapéutico

- **Revisión y validación** del tratamiento (seguridad, efectividad, adecuación según parámetros clínicos).
- **Conciliación y revisión de medicación concomitante** (automedicación, medicina alternativa, etc.) y **monitorización de interacciones**, ofreciendo al médico una alternativa, si fuese necesario.
- Seguimiento de la adherencia **para garantizar el cumplimiento terapéutico, identificando cualquier dificultad experimentada por el paciente/cuidador, y adaptando las estrategias a las características de los** distintos grupos de edad.
- **Telefarmacia:** uso de **tecnologías** (dispositivos móviles, televisión, eHealth, mHealth, etc.) para que los pacientes puedan ser **monitorizados a distancia entre visitas**.
- Desarrollo de **Planes de Acción entre niveles asistenciales** para asegurar la **adecuación y adherencia** a los tratamientos de los pacientes:
  - **Contacto interniveles** (farmacia comunitaria, farmacia de atención primaria, nivel sociosanitario, etc.).
  - **Implantación de SPD** (Sistemas Personalizados de Dispensación), planificaciones horarias al alta, etc.
  - **Seguimiento** de la **correcta utilización** de dispositivos de administración de la medicación.
- **Monitorización y toma de decisiones multidisciplinares** en función de los **PROs y PREMs** utilizados para el seguimiento de los pacientes.

## Educación, formación y seguimiento del paciente/cuidador

- **Desarrollo de información adecuada a la edad** escrita y/o verbal: información sobre patología, importancia del tratamiento, cumplimiento terapéutico y prevención.
- Garantizar la **comprensión de la medicación** y su administración por parte de los cuidadores para **evitar errores en la administración**.
- **Promoción de la adherencia** y corresponsabilidad en el resultado del tratamiento.
- Utilización de **herramientas** para la **autogestión**: listado de web y apps fiables disponibles.
- **Asesoramiento** sobre los **efectos adversos** antes y durante el tratamiento.
- Formación para **mejorar las habilidades** y la **autoeficacia** para usar la medicación y animar a los niños a hacer preguntas sobre los medicamentos (papel activo del niño).
- **Educación sanitaria general preventiva (vida saludable, dieta, cumplimiento, responsabilidad) a través de internet: página web del servicio de farmacia, SEFH, etc.**
- **Información y apoyo** sobre la **tramitación administrativa** de los **tratamientos** en los casos en que sea necesario.

## Coordinación con el equipo asistencial

- **Unificación de criterios y mensajes** entre los diferentes profesionales sanitarios del equipo multidisciplinar (comunicación bidireccional).
- **Planificación** de la **próxima visita** al Servicio de Farmacia en coordinación con su médico o con el departamento de citas.
- Desarrollo de **programas orientados a cumplir objetivos** farmacoterapéuticos y **colaboración multidisciplinar** para el control de la adherencia.
- **Integración** de la información e intervenciones en la **HCE** de los pacientes.
- Fomento del **trabajo en equipo** con reparto de responsabilidades, **evitando la duplicidad de intervenciones** y facilitando la **transición entre niveles** asistenciales.
- **Coordinación** con las **oficinas de farmacia, médicos y profesionales farmacéuticos de atención primaria, enfermería y centros de asistencia social**, psicología, psiquiatría y S. Sociales.
- Desarrollo de **Programas de Abordaje de Pacientes Crónicos Pediátricos** junto con las unidades clínicas (estrategias de desprescripción, simplificación, etc.).

**Tabla 8.** Definición de las actuaciones de Atención Farmacéutica en pacientes pediátricos de **Prioridad 1.**



Actuaciones de AF en pacientes pediátricos de **Prioridad 1**

**Seguimiento farmacoterapéutico**

- **Revisión y validación** del tratamiento (seguridad, efectividad, adecuación según parámetros clínicos).
- **Conciliación y revisión de medicación concomitante** (automedicación, medicina alternativa, etc.) y **monitorización de interacciones**, ofreciendo al médico una alternativa, si fuese necesario.
- Seguimiento de la adherencia **para garantizar el cumplimiento terapéutico, identificando cualquier dificultad experimentada por el paciente/cuidador, y adaptando las estrategias a las características de los** distintos grupos de edad.
- **Telefarmacia:** uso de **tecnologías** (dispositivos móviles, televisión, eHealth, mHealth, etc.) para que los pacientes puedan ser **monitorizados a distancia entre visitas**.
- Desarrollo de **Planes de Acción entre niveles asistenciales** para asegurar la **adecuación y adherencia** a los tratamientos de los pacientes:
- **Contacto interniveles** (farmacia comunitaria, farmacia de atención primaria, nivel sociosanitario, etc.).
- **Implantación de SPD** (Sistemas Personalizados de Dispensación), planificaciones horarias al alta, etc.
- **Seguimiento** de la **correcta utilización** de dispositivos de administración de la medicación.
- **Identificación** de la **persona responsable** de la **gestión de la medicación** del paciente sobre todo en caso de deterioro cognitivo, funcional, etc.
- **Monitorización y toma de decisiones multidisciplinares** en función de los **PROs y PREMs** utilizados para el seguimiento de los pacientes.
- **Planificación** de la **próxima visita** a la Unidad **en coordinación** con el equipo asistencial para garantizar un **estrecho seguimiento multidisciplinar**.
- **Involucración del paciente/cuidador** en el Plan Farmacoterapéutico previsto, compartiendo con él la evolución de sus objetivos y acordando acciones.
- **Equidad sanitaria:** superar barreras relacionadas con el idioma, la alfabetización digital, la discapacidad y el acceso a la tecnología, evitando el agravamiento de las disparidades en la atención sanitaria.

**Educación, formación y seguimiento del paciente/cuidador**

- **Desarrollo** de **información adecuada a la edad** escrita y/o verbal: información sobre patología, importancia del tratamiento, cumplimiento terapéutico y prevención.
- Garantizar la **comprensión de la medicación** y su administración por parte de los cuidadores para **evitar errores en la administración**.
- **Promoción de la adherencia** y corresponsabilidad en el resultado del tratamiento.
- Utilización de **herramientas** para la **autogestión**: listado de web y apps fiables disponibles.
- **Asesoramiento** sobre los **efectos adversos** antes y durante el tratamiento.
- Formación para **mejorar las habilidades** y la **autoeficacia** para usar la medicación y animar a los niños a hacer preguntas sobre los medicamentos (papel activo del niño).
- **Educación sanitaria general preventiva (vida saludable, dieta, cumplimiento, responsabilidad) a través de internet: página web del servicio de farmacia, SEFH, etc.**
- **Información y apoyo** sobre la **tramitación administrativa** de los **tratamientos** en los casos en que sea necesario.
- Elaboración de **material personalizado** para cada paciente y/o cuidador (p.ej.: hoja de medicación, diario o similar), en formato papel o electrónico.
- **Formación y educación a familiares y/o cuidadores** para el correcto seguimiento en pacientes de mayor complejidad (y en el adecuado empleo de dispositivos externos si fuese necesario).
- **Fomentar** la necesidad de **comunicar** cualquier **proceso nuevo** del paciente (nueva enfermedad, toma de nuevo medicamento, problema social...).

### Coordinación con el equipo asistencial

- **Unificación de criterios y mensajes** entre los diferentes profesionales sanitarios del equipo multidisciplinar (comunicación bidireccional).
- **Planificación** de la **próxima visita** al Servicio de Farmacia en coordinación con su médico o con el departamento de citas.
- Desarrollo de **programas orientados a cumplir objetivos** farmacoterapéuticos y **colaboración multidisciplinar** para el control de la adherencia.
- **Integración** de la información e intervenciones en la **HCE** de los pacientes.
- Fomento del **trabajo en equipo** con reparto de responsabilidades, **evitando la duplicidad de intervenciones** y facilitando la **transición entre niveles** asistenciales.
- **Coordinación** con las **oficinas de farmacia, médicos y profesionales farmacéuticos de atención primaria, enfermería y centros de asistencia social**, psicología, psiquiatría y S. Sociales.
- Desarrollo de **Programas de Abordaje de Pacientes Crónicos Pediátricos** junto con las unidades clínicas (estrategias de desprescripción, simplificación, etc.).
- Elaboración de **informes periódicos** para el equipo multidisciplinar (telefónicos, registro en HCE o en sesiones multidisciplinarias) y **establecimiento de algoritmos** de actuación.

## BIBLIOGRAFÍA

- Proyecto MAPEX: Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo. (2015).
- Plan Estratégico de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria sobre Atención Farmacéutica al paciente crónico. (2012).
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Modelo de selección y Atención Farmacéutica de pacientes crónicos (2013).
- Morillo Verdugo R, Calleja Hernández MÁ. El modelo CMO en consultas externas de farmacia hospitalaria. (2016).
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Modelo de selección y Atención Farmacéutica de pacientes crónicos pediátricos (2014).
- Manzano García, M. & Morillo Verdugo, R. *Aprendizaje y Aplicación Del Modelo de Atención Farmacéutica CMO Para Residentes de Farmacia Hospitalaria*.
- Sinclair Goswami, E. *Practice Management*. (2021).
- Morillo Verdugo, R. & Garin Escrivà, N. Adaptación del Modelo de Atención Farmacéutica CMO al Paciente con Patologías Respiratorias.
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. *Adaptación Del Modelo de Atención Farmacéutica CMO al Paciente Que Vive Con Infección Por VIH*. (2023).
- Marcos Rodríguez, J. A., Moreno Martínez, E. & Morillo Verdugo, R. Adaptación del Modelo de Atención Farmacéutica CMO al Paciente con Neoplasias Oncológicas y Hematológicas.
- ASHP-PPAG Guidelines for Providing Pediatric Pharmacy Services in Hospitals and Health System. *ASHP-PPAG Guidelines for Providing Pediatric Pharmacy Services in Hospitals and Health Systems*. (2018).
- Condren, M. *Communicating with Children, Adolescents, and Their Caregivers*. (2020).
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). *Modelo de Selección y Atención Farmacéutica de Pacientes Crónicos Pediátricos de La Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria*.
- Singh, K. P. *et al*. Clinical standards for the management of adverse effects during treatment for TB. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 27, 506–519 (2023).
- Morillo-Verdugo, R., Polo, R. & Knobel, H. Consensus document on enhancing medication adherence in patients with the human immunodeficiency virus receiving antiretroviral therapy. *Farmacia Hospitalaria* 44, 163–173 (2020).
- Velloza, J. *et al*. Interventions to improve daily medication use among adolescents and young adults: What can we learn for youth pre-exposure prophylaxis services? *AIDS* 35, 463–475 (2021).
- Reducción del riesgo cardiovascular en las poblaciones pediátricas de alto riesgo. *Pediatrics (Ed esp)* 63, 168–171 (2007).
- Manzano García, M. & Morillo Verdugo, R. *Aprendizaje y Aplicación Del Modelo de Atención Farmacéutica CMO Para Residentes de Farmacia Hospitalaria*. (2018).
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. *Recomendaciones Para El Desarrollo de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos (Sin Dispensación)*. (2002).
- Praena Crespo, M. & Cortés Rico, O. Patient-centered primary care pediatrics. Is a paradigm change needed? *An Pediatr (Engl Ed)* 93, 149–151 (2020).
- Bajwa, N. M. *et al*. Has telemedicine come to fruition? Parents' and pediatricians' perceptions and preferences regarding telemedicine. *Pediatr Res* (2024).
- Sarkari, Z. Z. & Fish, C. Potential use of telemedicine in paediatrics: a single-centre retrospective review. *BMJ Paediatr Open* 7, (2023).
- Curfman, A. L. *et al*. Telehealth: Improving Access to and Quality of Pediatric Health Care. *Pediatrics* 148, (2021).
- Barbosa Ardila, S. D. *et al*. Telemedicina en pediatría para el manejo de enfermedades crónicas y de grupos vulnerables. *Rev. cuba. inf. cienc. salud* 34, (2023).
- Shah, A. C. & Badawy, S. M. Telemedicine in pediatrics: Systematic review of randomized controlled trials. *JMIR Pediatr Parent* 4, (2021).
- Ministerio de Sanidad. (2024). Recomendaciones para el uso seguro de los medicamentos de alto riesgo en pediatría.

# MOTIVACIÓN

## I. Introducción: Particulares de la Pediatría

La Pediatría comprende la atención a diferentes poblaciones: **neonato, lactante, preescolar, escolar y adolescente**. En el presente capítulo, salvo que se quiera hacer referencia a un grupo concreto, se emplea el término menor/es para referirse a pacientes menores de 18 años. Por otro lado, al referirse al adulto que acompaña al menor, en muchas ocasiones se ha empleado el término padre/tutor, a sabiendas que puede ser otro familiar o cuidador el acompañante.

El modelo CMO expone que *“la capacidad que tenemos de alinear objetivos a corto plazo con objetivos a largo plazo, en relación con la farmacoterapia, es el motor fundamental de nuestra relación con los pacientes”*. En esta línea, se establece la **Entrevista Motivacional (EM)** como el formato de interacción con los pacientes. La EM se define como un tipo de entrevista semiestructurada, centrada en la experiencia y necesidades del paciente para provocar un cambio en el comportamiento, ayudándole a explorar sus razones para cambiar y resolver ambivalencias. Cuando se trata de motivar al paciente a un cambio, factores como el tipo de relación que se establezca con él van a influir más que la información que se le proporcione. La información sirve para cambiar actitudes. Sin embargo, el cambio de conducta llega a través de la emoción. El paciente ha de encontrar por sí mismo una razón por la que valga la pena esforzarse.

Los niños y adolescentes suelen acudir al servicio de farmacia acompañados por un adulto (padre/tutor). Tradicionalmente, estos pacientes han adoptado un rol subordinado, con una escasa participación. De hecho, según datos publicados, el profesional sanitario implica al niño entre 3-14% del tiempo de la consulta, siendo principalmente para conversación “social”. Sin embargo, incluso los niños de primaria son capaces de participar en las consultas y, cuando se les pregunta, algunos refieren que no les gusta ser ignorados y quieren saber más. Algunos niños a partir de 3 y 4 años, y la mayoría a partir de 7 y 8 años, pueden participar activamente en las consultas médicas o farmacéuticas.

Ya en 1998, la USP (*US Pharmacopeia*) reconoció que los **niños debían tener un rol activo en la toma de la medicación**, y definió diez principios para educar a niños y adolescentes en el uso de los medicamentos. Estos principios no especifican la edad, ya que consideran que existen diferentes niveles de madurez, capacidad y experiencia en menores de la misma edad.

A continuación, se recogen los **principios relacionados específicamente con el profesional de farmacia**:

**Tabla 9.** Principios básicos de la comunicación profesional farmacéutico-niño-padre/tutor

<b>P1</b>	El niño quiere saber. El profesional farmacéutico debe <b>comunicarse directamente con el paciente</b> sobre el uso de medicamentos.
<b>P2</b>	Se <b>debe motivar el interés del niño sobre la farmacoterapia</b> .
<b>P3</b>	Se <b>debe negociar</b> una transferencia gradual de la responsabilidad <b>del uso del medicamento, respetando el papel de los padres y la capacidad del niño</b> .
<b>P4</b>	<b>La educación al paciente tendrá en cuenta el deseo del niño por saber</b> y lo que el profesional farmacéutico piensa que debe conocer.

*Adaptado de Sleath, B., Bush, P. J., & Pradel, F. G. (2003)*

Si bien la EM estuvo inicialmente dirigida a adultos, en los últimos años ha crecido el interés en su utilización en niños y adolescentes. Su **eficacia** se ha demostrado principalmente en el **paciente entre 12-18 años** en patologías como obesidad, asma, diabetes, depresión y trastorno bipolar. Puede desempeñar un papel importante en el trabajo con niños menores de 12 años, aunque requiere de adaptaciones como la incorporación de los padres o tutores a la entrevista, donde la **relación en la consulta es trídica**: paciente – padre/tutor – profesional farmacéutico.

La incorporación de una **tercera figura a la relación habitual paciente - profesional sanitario** conlleva la necesidad de tener en cuenta a ambos por igual, sabiendo que las necesidades y preferencias del niño y del padre pueden diferir.

## II. El enfoque multidisciplinar: Comunicación efectiva y afectiva en el paciente pediátrico.

Los niños que padecen enfermedades crónicas experimentan estresores como:

- Presencia de sintomatología.
- Hospitalización.
- Visitas médicas.
- Efectos secundarios.
- Posibles limitaciones funcionales.
- Absentismo escolar.

La única forma de entender qué provoca daño y sufrimiento en una persona es preguntárselo directamente. Los pacientes, junto con sus familias, evalúan los estímulos que perciben como amenazantes y analizan los recursos propios o externos disponibles para afrontarlos. Cuando sienten que carecen de estos recursos o los consideran insuficientes, experimentan impotencia y un sufrimiento significativo. Esta evaluación cambia con la evolución de la enfermedad, por lo que es necesario considerar continuamente:

- Las **competencias familiares** en la interacción con la situación de enfermedad.
- Las **condiciones internas** que facilitan o interfieren dichas competencias (enfermedad o fatiga).
- Las **condiciones del contexto**, que facilitan o dificultan el desempeño funcional de una forma particular de interacción (demandas culturales o sociales).

En el transcurso de la relación, el profesional de farmacia va a poder ir priorizando los objetivos a corto y medio plazo para abordar en la intervención posterior, la cual va a estar en continuo proceso de reestructuración en función de las **circunstancias internas/externas**. Para ello:

- Evalúa el **grado de conocimiento de la enfermedad**, el **tratamiento** y del **pronóstico esperado** en función de la adhesión al mismo.
- Considera los efectos en todas sus dimensiones, **implicando al paciente en el proceso de toma de decisiones** y autocuidados.
- Favorece la **identificación de las expectativas y esperanzas** hacia la enfermedad y pronóstico identificando las ideas o pensamientos erróneos
- Facilita la **expresión y contención emocional** desde la ventilación y la gestión de emociones adaptativas.

Con relación a los padres y/o tutores legales, es responsabilidad del profesional de farmacia **identificar los patrones comunicativos del núcleo familiar** y motivar la confianza y comunicación abierta, sana y sincera entre los miembros, y gestionar los conflictos (si los hubiera) de una forma adecuada, contribuyendo a crear una adecuada red de soporte entre ellos.

En el caso de padres "en conflicto", con desavenencias en los estilos de crianza o que presenten mala relación tras la separación, se debe primar la protección del menor y su capacidad de obrar, paliando así su instrumentalización por la potencial situación de desventaja. Por ello, siempre se toman decisiones en el mejor interés del menor.

Se asume de buena fe que el progenitor que acude a consulta con el menor cuenta con el consentimiento del otro progenitor, siempre que ambos tengan la patria potestad. En estos casos, **prima el derecho a la salud en ese momento para el menor** acompañado.

Asimismo, se ha de informar sobre el fármaco prescrito y su uso:

- **Intervención banal:** bastaría con el consentimiento de un progenitor. Se entiende que, posteriormente, se informan entre padres.
- **Medicación extraordinaria o trascendente:** por ejemplo, para el uso compasivo de medicamentos en investigación, se requiere el consentimiento de ambos progenitores incluso en mayores de 16 años.

La **trascendencia** la evalúa el facultativo y, si no se trata de un caso urgente, es necesario documentarla.

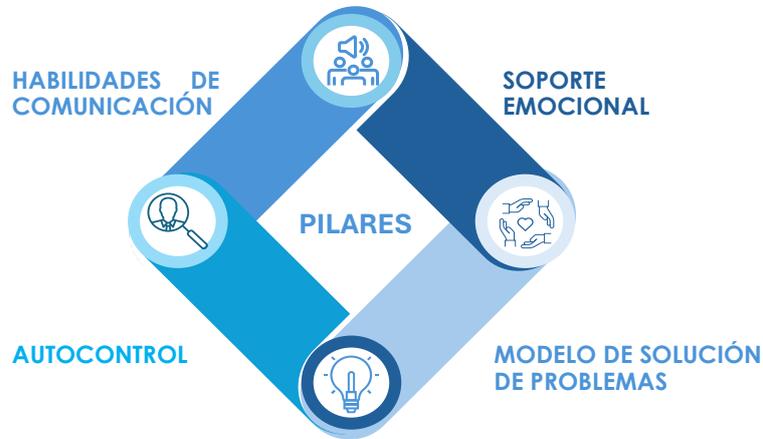
Siguiendo el modelo expuesto, la intervención pretenderá reducir el sufrimiento de todos los intervinientes. Para ello, deberá:

1. Disminuir la amenaza.
2. Potenciar los recursos.
3. Compensar o modificar el estado de ánimo cuando sea necesario.

Para alcanzar estos objetivos generales, el instrumento básico es el **counselling**. Consiste en un proceso interactivo que, utilizando estrategias comunicativas, ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar

decisiones que considere adecuadas para sí misma, teniendo en cuenta su estado emocional.

**Figura 3.** Pilares del counselling para ayudar en la toma de decisiones



**El apoyo emocional debe darse en un ambiente de confianza** para que el paciente no se sienta juzgado, evitando incomodidad o vergüenza. Esto permite:

- Identificar temores, deseos y necesidades del paciente.
- Facilitar que se sienta comprendido.

**Es importante ayudar al paciente a reconocer su derecho a sentirse mal**, ya que esta aceptación puede:

- Ser el primer paso para aliviar emociones difíciles.
- Facilitar un camino **hacia la resolución de sentimientos negativos**.

Además, **la expresión emocional tiene múltiples beneficios**, ya que permite tomar conciencia de lo que se siente, facilita el reconocimiento y aceptación de las emociones y ayuda a estructurar la experiencia a través del lenguaje, otorgándole sentido y generando una mayor sensación de control. Por el contrario, ofrecer consejos directos, en lugar de preguntar, explorar y escuchar, puede aumentar la incertidumbre y la ansiedad, logrando el efecto opuesto a un apoyo emocional efectivo.

A menudo, pensamos que los niños son simplemente adultos en pequeño, pero **presentan importantes diferencias en la comunicación debido a su desarrollo cognitivo y afectivo**, así como a sus formas particulares de expresar el sufrimiento.

La comprensión de la realidad por parte de niños y adolescentes es un proceso activo, influido por sus conocimientos previos y herramientas cognitivas. No se limitan a absorber información externa, sino que la elaboran activamente. Por ello, es clave entender cómo procesan la información sobre su enfermedad para explorar qué saben, qué desean saber sobre su tratamiento y qué inquietudes tienen.

### III. La importancia del desarrollo cognitivo en la entrevista motivacional

Los **conceptos de Piaget del desarrollo cognitivo** pueden ayudarnos a comprender las particularidades en pediatría por su aplicación en la adquisición del concepto de enfermedad, unido al proceso de maduración biológico. Piaget describe que, a partir de las capacidades reflejas, el niño comienza a interactuar con la realidad explorando los objetos situados dentro de su campo de acción. A medida que se repiten estas interacciones bebe-entorno, el niño comienza a fijar las propiedades de los objetos dotándoles de significado. Esto supone el origen de los primeros esquemas mentales.

La adquisición del concepto de enfermedad está influenciada por valores culturales y por las experiencias del niño que le capacitan para integrar y sintetizar la información. A continuación, se describe el **proceso de adquisición del concepto de enfermedad** y sus **posibles implicaciones** de forma orientativa, basándonos en las etapas que nos propone el psicólogo y biólogo suizo:

**Tabla 10.** Etapas del desarrollo cognitivo y la comprensión de la enfermedad en pediatría

Etapa		
Prelingüística (0 - 18 meses)	DESCRIPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo sensoriomotriz.</li> <li>• El bebé responde al dolor y a personas extrañas.</li> <li>• Temor a la ausencia de los padres.</li> <li>• El bebé se manifiesta por el llanto y no puede decir lo que le está sucediendo.</li> <li>• Necesita crear un vínculo seguro con su madre o su padre y, debido a la enfermedad, se ven sometidos a procedimientos agresivos e invasivos que dificultan la estimulación y seguridad tan necesaria en sus primeros años de vida.</li> </ul>
	CLAVES	<p>Tener en cuenta las diferentes formas de presentaciones de los fármacos, para adaptarlas al lactante, de forma que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se facilite la administración de la medicación;</li> <li>• Se contribuya a una mejora en la seguridad.</li> </ul>
Preescolar (18 meses - 5 años)	DESCRIPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo lingüístico. El niño incorpora el lenguaje, por lo que es importante hablarle con claridad y procurar facilitarles el lenguaje correcto para que su modo de pensar cambie y establezca una mejor relación con su entorno.</li> <li>• Al tener un lenguaje más estructurado necesita preguntar y manifestar sus emociones, por lo que, posiblemente, al pasar por una enfermedad grave y de larga duración, pueden comenzar a expresar malestar.</li> <li>• El niño identifica la parte de su cuerpo afectada por la enfermedad, pero cree esta está causada por factores externos o por accidentes.</li> <li>• Etapa del pensamiento mágico: los niños pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos.</li> <li>• A partir de los cinco años, existe una mayor interacción y competitividad social: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Expresa curiosidad por la enfermedad, la muerte y las relaciones sociales.</li> <li>○ Entiende factores internos como causa de enfermedad.</li> <li>○ Expresan gran interés por los cambios que ocurren en el cuerpo siendo uno de sus máximos temores la mutilación.</li> </ul> </li> <li>• Los niños se encuentran en un continuo aprendizaje y desarrollo de su autonomía.</li> <li>• El juego es el centro de su vida y el medio para comenzar nuevos aprendizajes.</li> </ul> <p>Es muy importante dar explicaciones en cada una de las etapas del tratamiento sobre lo que está sucediendo y generalmente a través del juego se facilita su adquisición.</p>
	CLAVES	

Etapa		
Escolar (7años - 13 años)	CLAVES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfatizar por qué es importante tomar la medicación, qué beneficios le aporta utilizando un lenguaje sencillo.</li> <li>• Utilizar horarios o agendas que permitan a los menores recordar o anticipar determinadas situaciones.</li> <li>• Usar auto instrucciones con los pasos a seguir para realizar las actividades de la vida diaria.</li> <li>• Utilizar pegatinas en los envases para acceder a la información esencial de forma rápida visualmente (ej. los kits de iniciación les hace partícipes y les permite reforzar su autonomía).</li> <li>• Todo ello debe estar adaptado a las necesidades propias de cada niño, así como a las capacidades presentes, favoreciendo la mayor autonomía posible tanto en el niño, al entorno.</li> </ul>
	DESCRIPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durante esta etapa, hay un mayor grado de colaboración y cooperación, por lo que se puede dialogar con ellos. El nivel de información proporcionado durante esta etapa lo es aún más importante.</li> <li>• Comienzan las preguntas referentes a su autocuidado, a la enfermedad, los tratamientos y lo que está pasando actualmente.</li> <li>• Comienzan a tomar pequeñas decisiones que deben ser tenidas en cuenta.</li> <li>• Comienzan a entender la relación causa/efecto. Por este motivo, es importante ofrecer momentos de interacción con el profesional farmacéutico, para resolver necesidades y dudas y fomentar una comunicación intrafamiliar fluida.</li> <li>• Por otra parte, participar en grupos de iguales proporciona seguridad, normalidad y un núcleo de aprendizaje, así como un deseo de independencia importante durante su desarrollo.</li> <li>• Las reacciones durante esta etapa son el resultado de la adaptación de los tratamientos, las limitaciones y los cambios provocados por la enfermedad. Por ello, es importante que:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reciban información ajustada a su situación, con las implicaciones que los tratamientos tienen y tendrán en él;</li> <li>○ Buscar su participación, motivándoles a través del vínculo con el profesional farmacéutico, que se vea como un aliado de salud en su proceso de vida, ya que en ocasiones pueden sentir impotencia sobre el control de los síntomas físicos, psíquicos y emocionales.</li> </ul> </li> <li>• Es relevante facilitar espacios para hablar de lo que está sucediendo, donde el paciente pueda expresar lo que está sintiendo, quiere y necesita en esos momentos.</li> </ul>
	CLAVES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entienden la prevención y cómo funcionan los fármacos en función de las enfermedades o dolencias que tratan, así como los efectos adversos.</li> <li>• Es clave asegurarse que comprenden la información facilitada sobre el objetivo y su uso para influir en la salud.</li> <li>• Preguntar qué han entendido sobre su situación clínica antes de informar sobre el tratamiento y su uso para asegurar que comprende riesgos/beneficios del fármaco en cuestión.</li> <li>• Realizar un calendario sobre su uso y beneficios esperables en ese tiempo.</li> </ul>

Etapa	
Preadolescencia y Adolescencia (13 años-18 años)	DESCRIPCIÓN
	CLAVES

- Desarrollo del pensamiento formal.
- Admite que existen causas desconocidas a la enfermedad.
- Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la enfermedad.
- La adolescencia es la etapa de referencia en cuanto a la sucesión rápida de cambios físicos, psicológicos y sociales. Sin embargo:
  - No todos los adolescentes se transforman y maduran según un patrón fijo.
  - No todos tienen la misma capacidad de aceptación de estos cambios, de tal forma que esta fase supone una prueba para el propio adolescente y para su entorno familiar y escolar.
- Durante esta etapa, el adolescente lucha por desarrollar su autoimagen e identidad, por establecer su independencia, adaptarse a su sexualidad, formar relaciones sociales y planear su futuro.
- Cuando un adolescente es sometido a tratamientos de intensidad moderada, hay que atender especialmente a las reacciones de estrés y disminución de la autoestima, consecuentes de la pérdida de imagen corporal debidas a efectos secundarios, así como a la pérdida de libertad y autonomía tanto en los hábitos de vida como en la esfera social que puede aparecer a consecuencia del posible aislamiento y que afectan en su globalidad a la identidad en proceso de construcción.
- Para identificar, entender e intentar satisfacer sus necesidades es importante actuar desde el respeto, la aceptación y la comprensión sin críticas.

- Que el adolescente se sienta protagonista, actor principal de su influencia sobre su estado de salud.
- Recibir una adecuada información y formación sobre:
  - Uso del medicamento.
  - Interacciones.
  - Seguridad.
  - Efectos adversos.
- Realizar especial énfasis en los posibles cambios en su imagen corporal (si los hubiera), con el objetivo de anticipar valorando mejoría a largo plazo si se presentan cambios que pudieran hacerle rechazar el tratamiento.

En relación con la atención a **niños y/o adolescentes con problemas con el lenguaje y el habla**, resulta preciso ofrecer a la familia sistemas de comunicación aumentativos o alternativos que permitan una interacción con el entorno. Es conveniente que no solo el paciente se encuentre familiarizado con el uso de estas herramientas, sino que tanto la familia como el equipo conozcan dichos sistemas para favorecer la comprensión de la situación en el paciente y la expresión de sus inquietudes y síntomas. No poder hacer uso del lenguaje verbal no supone la ausencia de preguntas.

A modo de resumen, los niños de menor edad se centran en los signos visibles de la enfermedad, necesitando menos detalles e información que niños más mayores, que suelen fijarse en detalles más específicos y hacer más preguntas sobre su posible mejoría o limitaciones en el futuro.

Los profesionales que tienen relación con el paciente son **agentes vitales en todo el proceso de interacción y comunicación**, encontrando diferentes sistemas que confluyen de forma concurrente a lo largo de los diferentes momentos del proceso asistencial del paciente.

## IV. Fases de la entrevista motivacional

El modelo CMO y las versiones de adaptación del modelo a los diferentes pacientes establecen las bases de la EM. Recomendamos su lectura para profundizar en el tema. En este capítulo se refleja los aspectos de la EM diferenciales al tratar con niños y adolescentes.

La entrevista motivacional se divide en dos fases clave:

- **Fase I:** Está orientada a generar discrepancias internas, ayudando al paciente a identificar las diferencias entre su situación actual y sus objetivos de salud.
- **Fase II:** Se enfoca en afrontar las resistencias del paciente y reforzar sus fortalezas para mantener el cambio.

Es importante recordar que el **enfoque de la entrevista debe adaptarse a cada paciente y circunstancia**, por lo que el peso de cada fase puede variar dependiendo del momento y las necesidades del paciente.

### Fase I. Generación de discrepancias internas

Esta fase se inicia con el diagnóstico de la patología del paciente pediátrico. En este punto, será necesario realizar una **evaluación teniendo en cuenta, al menos, los puntos contemplados en la Tabla 11**. Algunos de estos aspectos no pueden ser valorados antes de la primera consulta (dificultad para adecuarse al tratamiento, problemas de deglución, miedos asociados a vía de administración parenteral, grado de autonomía del paciente, características del entorno familiar...).

**Tabla 11.** Aspectos que tener en cuenta durante la evaluación

Condicionante	Aspectos para tener en cuenta
Edad del paciente	Etapa madurativa.
Grado de autonomía	Capacidad de tomar el medicamento sin ayuda, requiere intervención de tutor/cuidador.
Características de la familia	Familias monoparentales, padres separados, hermanos mayores o pequeños, nivel sociocultural de la familia, religión.
Pauta posológica	Administración en horario escolar.

Asimismo, es importante identificar las conductas que amplían la brecha entre lo planificado y lo alcanzado, y apoyar al paciente en la comprensión de su estado actual de salud y el estado óptimo al que se desea llegar.

Para ello, la **Fase I** se subdivide en varias tareas:

#### 1. Establecer la relación farmacéutico-paciente:

El profesional sanitario debe preparar adecuadamente el ambiente para la entrevista con el niño. El objetivo de esta fase es establecer un clima de confianza.

Cuando el paciente es un adulto, el profesional farmacéutico puede ir directo al propósito de la consulta. Sin embargo, en el caso del niño, suele ser mejor iniciar la conversación con un tema diferente del motivo de la consulta, pero con interés potencial para el menor. Puede ayudar a que el niño se sienta

más contento y relajado. El tema variará en función de la edad y grado de desarrollo cognitivo del paciente. Se debe prestar atención al tono de voz con el que nos dirigimos al niño. En ocasiones se tiende a cambiar el tono o usar un habla "infantilizada", y no siempre es adecuado.

Para lograr este clima de confianza, se recomienda:

- Tomar el tiempo necesario para **comprender la historia del paciente** previo a entrevistarnos con él.
- Buscar algún dato que permita **captar su atención** (hobbies, lugar de residencia, curso escolar...). Le hará sentirse protagonista de la consulta; sentirá que es importante.
- Estar atentos al **comportamiento o predisposición del paciente**. Cuando los menores son tímidos suelen buscar la aprobación del cuidador. Si nos dirigimos al paciente en primer lugar, le hará sentirse más cómodo.
- Preparación del **ambiente de la consulta**. Las sillas de cuidadores y paciente deben estar a la misma altura y distancia del profesional sanitario. Es útil disponer de juguetes (deben limpiarse regularmente) que puedan ayudarnos a iniciar la conversación. Es importante valorar el riesgo de contagio a través de fómites.

Otro de los objetivos del profesional sanitario es establecer una **conexión empática tanto con el paciente como con los cuidadores**. Algunas técnicas pueden ayudar a lograrlo:

- Presentarse de manera cálida y amigable.
- Mostrar disposición para la escucha activa.
- Prestar atención a los signos de estrés que podamos reflejar e intentar minimizarlos.

Los niños son expertos en la lectura del lenguaje corporal, lo que influye significativamente en su percepción del entorno. La primera imagen que el niño tenga del profesional sanitario puede marcar el devenir de la relación futura, por lo que se debe prestar especial atención a la presentación ante él y el padre/tutor. Debemos presentarnos por nuestro nombre y explicar cuál es nuestra función en su proceso.

### Ejemplo

*"Hola Javier, ¿Cómo estás? Yo soy Beatriz, la persona que revisa que las medicinas que te ha recomendado el médico te ayuden a que te encuentres mejor."*

Si el paciente es adolescente o un adulto joven, podemos adaptar nuestro discurso a su nivel de entendimiento.

### Ejemplo

*Ejemplo: "Hola Javier, soy Beatriz, tu farmacéutica. Me voy a encargar de revisar tu tratamiento y cómo te vas encontrando con él."*

## 2. Obtención de datos:

El profesional farmacéutico debe ser capaz de detectar, además del desarrollo cognitivo, la actitud del paciente. Algunos niños muestran una actitud activa y confiada, mientras que otros pueden ser tímidos y temerosos. Cada niño es diferente y es importante analizar cada situación para actuar en consonancia. El profesional farmacéutico irá cambiando el centro de atención del adulto al niño. Algunos niños son tímidos al principio, pero se pueden sentir más cómodos al ver cómo el adulto habla con el profesional farmacéutico en un clima de confianza. En todo momento, el profesional farmacéutico transmitirá que la opinión del menor es importante, facilitando que ganen autoconfianza y mejoren su autonomía.

Los adolescentes pueden estar algo distantes, especialmente al principio. A lo largo de la consulta se les ofrecerá la ocasión de participar a través de preguntas y comentarios.

En la elaboración de la **historia farmacoterapéutica**, además de la información referente al estado de salud e historial farmacoterapéutico, es importante **explorar creencias y expectativas** del paciente.

La comunicación no verbal nos ayudará a empatizar con el paciente y esto acercará más al profesional. Cuando un paciente siente que su profesional sanitario es capaz de “ponerse en su lugar” se siente más cómodo para expresar sus miedos e ilusiones. No debemos introducir en este apartado recomendaciones o instrucciones propias del final de la entrevista.

Algunas **sugerencias** para facilitar la intervención del niño incluyen:

- **Elegir adecuadamente el lenguaje para que el niño entienda que es el protagonista de la consulta:** *“Bueno, Javier, hoy vamos a hablar de tus medicinas, ¿qué te parece?”*
- **Dirigirse primero al niño y pedirle permiso:** *“Te puedo preguntar sobre cómo estás tomando tus medicinas?”*
- **Intentar no incrementar su ansiedad:** *“No te preocupes si no estás seguro, no es un examen, es para saber cómo tengo que explicarme”.*
- **Hablar en un lenguaje entendible por el niño, sin términos médicos, despacio y permitiendo una pausa antes de la respuesta.** Los niños pueden tardar más que un adulto en elaborar su respuesta.
- **Algunos niños mayores o con enfermedades crónicas usan lenguaje técnico.** Es importante asegurarse de que entienden su significado.
- **Pedirles permiso para preguntar a los padres, indicando que pueden participar en la conversación:** *“tu padre creo que tiene algo cosas que comentar, ¿te importa si le pregunto? Si en cualquier momento quieres intervenir no dudes en interrumpirnos”.*
- **Preguntar directamente al menor si hay algo que no entiende** y si tiene alguna preocupación sobre lo que se ha comentado.

Sorprende enormemente recordar que **los niños proporcionan información relevante cuando se les da la oportunidad** y los padres normalmente esperan a la respuesta de los niños, corroborando la información y rellenando huecos en la historia.

### 3. Dirección de la entrevista:

En ocasiones ocurrirá que, al realizar preguntas al menor, el padre/tutor responda en su nombre. Es fundamental para dotar de confianza al niño que le devolvamos la palabra. Para ello, podemos redirigir de nuevo la palabra al paciente. Esta acción no significa excluir al cuidador de la consulta, pero reforzará el protagonismo del paciente. Con esta acción el cuidador puede entregar mayor confianza en el menor y ayudarles a entender que, por mucho que le quieran "cuidar", siempre van a existir datos que sólo pueden ser respondidos por el paciente.

Las **preguntas abiertas** pueden mejorar el grado de confianza del paciente.

#### Ejemplos

*"Cuéntame sobre tu semana y que estas estudiando ahora en mates"*

*"¿Juegas con tus compañeros en el recreo?"*

*"¿Has podido jugar con tus compañeros en el cole últimamente?"*

Las **preguntas cerradas** se introducirán más adelante en la conversación y permitirán averiguar datos importantes sobre estado de salud, calidad de vida o adherencia:

#### Ejemplo

*"Entonces, ¿dices que te tomas las medicinas tu solo todos los días? ¿cómo haces para acordarte de cual tienes que tomar?"*

El orden recomendado para conducir una entrevista podría ser comenzar con preguntas abiertas, ir introduciendo gradualmente preguntas más dirigidas al tema que nos interesa, para llegar a preguntas cerradas a medida que la entrevista llega a su fin.

#### 3.1. Interacción con los cuidadores

Se debe promover el **equilibrio** en la entrevista con paciente y cuidador, promoviendo la compenetración entre ellos y con profesionales sanitarios.

En ocasiones ocurrirá que los profesionales asumirán el papel de **árbitro entre cuidadores y paciente**. Puede que ambos **intenten competir por la respuesta** "más verdadera" y a menudo, la información sea dispar.

El paciente puede quedar "eclipsado" por el cuidador, que cree deber hablar en su nombre. Pueden incluso surgir pequeñas discusiones entre cuidador y paciente. El papel del profesional como entrevistador es resolver la discusión de forma diplomática, tomando nota de la percepción del cuidador, pero reconduciendo la pregunta al paciente, por ejemplo, preguntando "¿tú qué opinas?". Para ello se puede apoyar en el contacto visual, invitando al niño a participar.

El objetivo de la entrevista es centrarla en el paciente, pero no debemos olvidarnos de prestar atención a los cuidadores. Su papel es importante y la información que nos ofrezcan es valiosa. Si les hacemos sentir que están excluidos, crearemos barreras de comunicación y nos perderemos datos importantes. El **objetivo ha de ser establecer un buen balance entre las intervenciones de ambos**. Para ello podemos tener en cuenta los puntos que se detallan en la **Tabla 12**.

**Tabla 12.** Recomendaciones para balancear las intervenciones con el paciente y cuidador

Herramienta	Descripción
Valorar el punto de vista del cuidador	La opinión del cuidador es importante y su intervención <b>mejora el conocimiento</b> de los problemas del paciente.
Manejar las interrupciones	Los cuidadores tendrán sus propias <b>preocupaciones</b> o dudas, invitarles a que las <b>expongan al inicio de la entrevista</b> , disminuirá las interrupciones.
Orden de palabra dirigido por contacto visual	Cuando realicemos preguntas al menor debemos <b>mantener buen contacto visual</b> para que el cuidador entienda que tomamos en valor su opinión.
Favorecer la colaboración cuidador-paciente	Los niños pueden pensar que sólo hay una respuesta correcta y esto puede hacerles dudar a la hora de expresar sus respuestas. Los <b>cuidadores pueden animar al menor a explicar lo que les sucede</b> en su día a día.

Es además fundamental practicar la paciencia, otorgando tiempo y espacio para que tanto el paciente como el cuidador puedan responder a nuestras preguntas. Si no se les concede tiempo para pensar, se les interrumpe con nuevas preguntas, o se sugieren respuestas inducidas, podremos generar ansiedad en ambos.

Las **ideas y expectativas** de cuidadores y paciente pueden ser **diferentes**. Sin embargo, ambas son importantes y los **profesionales sanitarios deben descubrirlas y discutir las** para generar discrepancias internas en ambos.

### 3.2. Recursos de ayuda en la obtención de información

En ocasiones es complicado que el paciente se exprese con facilidad. Para ayudarle podemos usar cuestionarios con imágenes y/o frases que nos ayuden a identificar el grado de satisfacción con nuestras intervenciones. Como, por ejemplo, señalar la carita que más se ajuste a lo que piensa:

**Tabla 13.** Ejemplo de adecuación de las herramientas al grado de comprensión/nivel cognitivo del paciente.

					
	Nada 1	Poco 2	Regular 3	Bastante 4	Mucho 5
¿Has entendido lo que te han explicado sobre la medicación?					
¿Has podido expresar lo que te preocupa?					
¿Te resulta fácil tragar los comprimidos?					

Los pasos anteriores han dado la oportunidad al niño para abrirse y expresar sus preocupaciones, permitiendo el mejor escenario posible para tomar decisiones de manera conjunta. Los niños pueden participar en decisiones prácticas, acerca de hacer que el tratamiento sea más conveniente en términos de administración, considerando

sus actividades diarias y las de la familia, sus preferencias y temores. El profesional farmacéutico debe ayudar al niño en el proceso, facilitando la conversación con los padres y preguntando por las preferencias de ambos.

### En resumen:

- La entrevista motivacional se basa en la **colaboración, la aceptación sin juicio y el fomento de la autonomía**, buscando evocar las capacidades del paciente y clarificar su motivación para el cambio.
- Es fundamental **identificar los objetivos del tratamiento y su impacto en la vida del paciente**, explorando tanto las dificultades como los beneficios a corto y largo plazo.
- A través de una **planificación conjunta**, se busca aumentar la comprensión y la utilidad del tratamiento, favoreciendo su adhesión.
- Además, es importante destacar los beneficios, la rutina de uso y la correcta conservación del tratamiento, asegurando que **el paciente se convierta en un agente activo en su proceso de salud**, teniendo en cuenta sus expectativas y posibles complicaciones.

### Fase II. Afrontar las resistencias-mantener las fortalezas

En esta fase resolutive presentaremos las conclusiones de la consulta:

- Describir los problemas identificados.
- Idear un plan de actuación, consensado y conjunto.
- Trabajar en los puntos que requieren refuerzo.
- Supervisión del compromiso con los objetivos.

Lo peculiar de esta fase en el paciente pediátrico es la necesidad de **tomar decisiones de forma compartida en triada (paciente-cuidador-farmacéutico)**. Muchos menores serán capaces de tomar decisiones por sí mismos si entienden la dimensión del problema y se sienten apoyados durante el proceso de toma de decisiones. Se podrán diferenciar **grados diferentes de autonomía** en función del **nivel madurativo del paciente**. El niño o adolescente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

En el ámbito de la pediatría se plantean escenarios específicos que pueden incluir preguntas de precarias respuestas:

- *¿Cuándo se debe considerar la opinión del menor?*
- *¿Debe consentir o decidir?*
- *¿Con qué criterios contamos para considerarle competente para la toma de decisiones autónoma a un menor?*
- *¿Cómo se valora la capacidad de un menor en la toma de decisiones de consentimiento?*
- *¿Un menor puede rechazar un tratamiento beneficioso para su salud/vida?*  
*¿Debe respetarse su negativa a recibir un tratamiento?*

- ¿Un menor puede escoger entre las alternativas terapéuticas disponibles?  
¿Debe respetarse siempre la decisión por representación de un adulto? ¿Quién es el responsable de las decisiones que afectan a la vida de un menor?
- ¿Debemos corresponsabilizarnos con el interés superior del menor?

Será relevante realizar **consultas conjuntas con su médico responsable** de forma que vea **unidad entre especialistas** con el objetivo de mejorar su salud.

El reconocimiento de la figura de “**menor maduro**” apoyado en parte por la mayoría de edad sanitaria (16 años) incluye a todos los adolescentes que no estén incapacitados (legal o moralmente), emancipados y tengan la madurez suficiente para aceptar (o rechazar) información clínica, elegir entre las opciones terapéuticas disponibles, aceptar, mantener o revocar el consentimiento informado según recoge la Ley 41/2002.

En este caso no cabe a lugar prestar consentimiento por representación, ya que los responsables legales únicamente serán informados (incluso en decisiones de actuación de grave riesgo). Esto implica que por encima de los 16 años el profesional deberá aportar la carga de la prueba de incapacidad si es el caso, y por debajo de esta edad deberá aportar pruebas positivas de capacidad. Las modificaciones realizadas en el 2015 (Ley 26/2015) a la legislación previa atañen a situaciones que impliquen un grave riesgo para la vida o la salud del menor (emancipado o mayores de 16 años no incapaces o incapacitados) según el criterio facultativo, en cuyo caso el consentimiento recaerá en el representante legal.

A modo de resumen podríamos considerar que:

**Tabla 14.** Aspectos que tener en cuenta en la toma de decisiones según la edad del paciente.

Edad	Aspectos clave
Niños menores de 10 años	Aunque no puedan dar su consentimiento, <b>se les debe incluir en la toma de decisiones sobre su salud</b> . El grado de responsabilidad del menor sobre su salud se tratará previamente con cuidadores. Para la correcta comprensión de la información, <b>se adecuará el lenguaje</b> al grado de entendimiento.
Adolescentes (12-16 años)	Su <b>opinión ha de ser tenida en cuenta en la toma de decisiones</b> , aunque le corresponda la última palabra al cuidador.
Adultos jóvenes (16-18 años)	Su <b>responsabilidad frente a la toma de decisiones aumenta</b> de forma gradual. El papel del profesional farmacéutico, como consejero, es <b>acompañarlos en todas las dudas que vayan surgiendo</b> . A veces, este aumento de responsabilidad también va unido a un aumento del temor por las consecuencias de sus decisiones. Si se sienten respaldados, el proceso de decisión será menos traumático.

Independientemente de la edad del paciente, se debe promover la participación de todos los integrantes de la familia en la toma de decisiones. Algunas herramientas para facilitar la toma conjunta de decisiones se presentan en la **Tabla 15**.

**Tabla 15.** Elementos que tener en cuenta en la toma de decisiones conjuntas.

Elemento	Descripción
<b>Opciones disponibles</b>	La presentación de opciones ha de realizarse de manera balanceada. Describir ventajas y desventajas (riesgos/beneficios) de cada opción. Aclaración de dudas planteadas sin depositar opiniones o intención paternalista.
<b>Lenguaje</b>	Adecuación de vocabulario al nivel cognitivo de paciente.
<b>Aproximación triádica</b>	Involucrar a cuidadores en todo el proceso puede ser tan sencillo como preguntar por la opinión de los cuidadores sobre la decisión tomada.

Una vez se hayan sondeado las dudas de ambos (paciente y cuidador/es), se realizará a modo de resumen la **propuesta del plan terapéutico**, cambios en estilo de vida, cambios higiénico-dietéticos y realizaremos el cierre efectivo de la entrevista.

## BIBLIOGRAFÍA

- Calleja Hernández MA, Morillo Verdugo R, El modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria [Internet] [Consultado 05/05/2024]. Disponible en <https://www.sefh.es/mapex/images/Modelo-CMO-en-consultas-externas-de-FH.pdf>.
- Miller RW, Rollnick S. La entrevista motivacional: ayudar a las personas a cambiar. 3ª Ed. España:Paidós;2015.
- Cahill P, Papageorgiou A. Triadic consultation in the primary care pediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract* 2007;57:904-11.
- Cahill P, papageorgiou A. Video análisis of communication in pediatric consultations in primary care. *Br J Gen Pract*. 2007;57:866-
- Bush PJ, Ozlas JM, Walson PD Ward R. Ten guiding principles for teaching children and adolescents about medicines. *Clin Ther*. 1999;21:1280-4.
- Sleath B, Bush PJ, Pradel FG. Communicating with children about medicines: a pharmacist's perspective. *Am J Health-Syst Pharm*.2003;60:604-7.
- Desai N. The role of motivational interviewing in children and adolescents in pediatric care. *Pediatr Ann*.2019;48:e376-e379.
- Arranz P, Cancio H . Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el counselling. En Remor E, Arranz P, Ulla, S, editores. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Desclée de Brouwer, 2003; p. 93-120.
- Piaget, J. *La representación del mundo en el niño*. Madrid: Ediciones Morata, 1984.
- Davison G, Conn R, Kelly MA, Thomson A, Dornan T. Fifteen-minute consultation: Guide to communicating with children and young people. *Arch Dis Child Educ Pract*. 2023;108:91-95.
- Centre for Pharmacy Postgraduate Education. *Consulting with children and Young people*. [Internet][Consultado 13/05/2024]. Disponible en <https://www.cppe.ac.uk/>

# OPORTUNIDAD

## I. Introducción. Atención farmacéutica dual en pediatría.

El modelo CMO se ha consolidado como una metodología clave en la atención farmacéutica, mejorando la calidad del cuidado, la seguridad y los resultados en salud. En la población pediátrica, donde las necesidades son más específicas y delicadas, este enfoque ofrece una valiosa oportunidad para innovar y optimizar las intervenciones farmacéuticas.

Este capítulo se enfoca en el pilar de "**Oportunidad**", que mide el grado de acompañamiento profesional, más importante si cabe en esta delicada población, subrayando la importancia de integrar un enfoque dual que combine la atención farmacéutica presencial con el seguimiento telemático, con el fin de ofrecer un cuidado más accesible, eficiente y centrado en el paciente.

### El concepto de "Oportunidad" en el modelo CMO

El modelo CMO, en su esencia, busca establecer un marco que permita una intervención efectiva al abordar tres dimensiones clave: capacidad, motivación y oportunidad. La **Oportunidad**, en este contexto, se refiere a las condiciones y circunstancias que facilitan la ejecución de la atención farmacéutica en el seguimiento a distancia y dando respuestas en tiempo real o tiempo útil a esta población.

En pediatría, los pacientes dependen de los cuidadores y de la accesibilidad a los servicios de salud. Esta puede verse condicionada por múltiples factores, es fundamental crear entornos que permitan un seguimiento continuo y adaptado a las necesidades individuales, para lograr los objetivos terapéuticos.

Uno de los principales **retos** en la atención farmacéutica pediátrica es **asegurar la adherencia** a los tratamientos y la **monitorización constante de la farmacoterapia**, considerando los cambios rápidos en el estado de salud de los niños y la variabilidad en sus respuestas a los medicamentos.

En este escenario, la combinación de la **presencialidad con el seguimiento telemático** emerge como una solución eficiente y flexible para mejorar la continuidad asistencial y el acceso a los cuidados.

### La atención farmacéutica dual: presencialidad y seguimiento telemático

La atención farmacéutica tradicionalmente ha sido un proceso altamente presencial. Las visitas en persona permiten una evaluación directa del paciente, el análisis de la medicación y la resolución de dudas en un entorno más cercano y tangible. Sin embargo, en los últimos años, los avances tecnológicos, entre ellos la irrupción definitiva de la telefarmacia y la digitalización han permitido que el seguimiento farmacoterapéutico se expanda más allá de las barreras físicas del hospital.

El **seguimiento telemático**, mediante herramientas como videollamadas, aplicaciones móviles y plataformas de telesalud, ofrece **nuevas oportunidades** para una **atención más dinámica y accesible**.

En la población pediátrica, la **atención dual**, que combina **presencialidad con seguimiento telemático**, aporta varios beneficios:

- Permite una **mayor flexibilidad para los padres o cuidadores**, quienes pueden acceder a revisiones farmacéuticas sin tener que desplazarse al centro de salud, algo particularmente valioso cuando el paciente reside en zonas rurales o en situaciones donde el transporte es un obstáculo.
- El seguimiento telemático facilita una **monitorización más frecuente y rápida** de los tratamientos, posibilitando ajustes de medicación en tiempo real, lo que es crucial en casos donde el estado del niño puede cambiar rápidamente.

La **presencialidad** sigue siendo fundamental en momentos críticos, como:

- Inicio del tratamiento.
- Evaluación de reacciones adversas graves.
- Cuando es necesario un ajuste terapéutico complejo.

Sin embargo, una vez establecido un plan terapéutico, el seguimiento telemático puede ofrecer un monitoreo eficaz, permitiendo al profesional farmacéutico intervenir ante problemas como la falta de adherencia, errores en la administración de medicamentos o efectos adversos menores. El algoritmo incluido en este manual ayuda a clarificar los momentos en que cada paciente debe ser seguido de una u otra manera. Igualmente, todos los documentos de apoyo metodológico publicados en MAPEX dan la orientación a este respecto.

### Beneficios y desafíos de la atención farmacéutica dual

El enfoque dual en la atención farmacéutica pediátrica presenta diversas **ventajas**, aunque también conlleva ciertos **desafíos**, los cuales se detallan en la **Tabla 16**:

**Tabla 16.** Ventajas y desafíos de la atención farmacéutica dual

Ventajas	Desafíos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mejora en la <b>accesibilidad</b> al servicio.</li> <li>• <b>Optimización del tiempo</b>, tanto para los profesionales sanitarios como para los cuidadores.</li> <li>• Mayor <b>flexibilidad en el seguimiento</b> de tratamientos crónicos o complejos.</li> <li>• <b>Enfoque más proactivo</b>, donde los profesionales farmacéuticos pueden realizar intervenciones más frecuentes y ajustadas a la evolución del paciente, mejorando la calidad del cuidado farmacoterapéutico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Garantía de que las <b>herramientas tecnológicas sean accesibles para todas las familias</b>, especialmente aquellas en situación de vulnerabilidad socioeconómica.</li> <li>• La <b>alfabetización digital</b>, tanto de los pacientes como de los cuidadores.</li> <li>• Integración de los <b>sistemas de telefarmacia en los sistemas de salud</b>, para asegurar la protección de los datos del paciente y la fluidez en la comunicación entre los distintos profesionales implicados.</li> </ul>

En conclusión, la combinación de atención presencial y telemática en la farmacéutica pediátrica **maximiza las oportunidades de intervención, mejora los resultados**

**terapéuticos y se alinea con las tendencias globales** hacia una atención más personalizada y accesible. Para lograr su efectividad, es necesario seguir invirtiendo en tecnología, capacitando al personal sanitario y garantizando el acceso equitativo a estos servicios.

## II. Telefarmacia aplicada al paciente pediátrico

La población pediátrica es un grupo vulnerable que requiere atención de salud de calidad, sin importar su raza/etnia, condición de salud, recursos económicos o ubicación.

La **atención sanitaria no presencial**, utilizando herramientas de telemedicina, ofrece una oportunidad de **mejora de la eficiencia del modelo de atención en la edad pediátrica**, aportando una atención de valor, coordinada y no fragmentada.

Se ha demostrado que, en pediatría, la atención sanitaria por telemedicina reduce los días de cuidado fuera del hogar, las enfermedades graves, y costes de atención médica. Desde la pandemia de COVID-19, la telemedicina ha transformado la atención pediátrica, permitiendo crear modelos asistenciales más centrados en el niño/a y garantizando la continuidad y coordinación del cuidado.

La **telefarmacia**, entendida como “la práctica farmacéutica a distancia a través del uso de las tecnologías de la información y comunicación (TIC)”, ofrece en este contexto prestaciones centradas en cuatro ámbitos de aplicación:

**Figura 4.** Ámbitos de aplicación de la telefarmacia



En este sentido, la telefarmacia mejora la eficiencia desde las perspectivas del paciente, del profesional y de la gestión sanitaria, contribuyendo a la sostenibilidad del sistema de salud.

La **telefarmacia** puede ser un modelo flexible de atención para la infancia y adolescencia, especialmente en el caso de **enfermedades crónicas y complejas** que requieren citas médicas frecuentes, ya que permite reducir la carga de consultas y el impacto en el empleo de los cuidadores, así como en la escolarización de niños/as y adolescentes.

Además, en situaciones en las que la enfermedad provoca fatiga severa, discapacidad física o dificultades de comportamiento, la atención en el entorno habitual de la persona disminuye el impacto de la necesidad de traslado y el estrés emocional.

Por otra parte, en muchas ocasiones, los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas son atendidos por equipos multidisciplinares en unidades de referencia en hospitales que pueden estar muy alejados del domicilio de la persona atendida. En estas situaciones, la telefarmacia brinda la oportunidad de facilitar la atención farmacéutica y el acceso a la medicación.

La **Figura 5** resume las principales oportunidades que ofrece la telefarmacia, destacando su impacto no solo en el paciente y el sistema de salud, sino también en los cuidadores, a quienes beneficia de manera significativa.

**Figura 5.** Oportunidades de la telefarmacia en pediatría

- 1 Favorecer la implicación y empoderamiento del paciente y cuidadores facilitando el acceso a información y formación, el autocuidado y potenciando su papel activo en el proceso asistencial.
- 2 Promover la continuidad asistencial a través un seguimiento más continuado y estrecho con los pacientes, así como favorecer los modelos de asistencia integrada.
- 3 Reducir desplazamientos de los pacientes, suponiendo una disminución de costes y/o de tiempo al paciente y/o cuidadores.
- 4 Favorecer la coordinación multidisciplinar entre los profesionales sanitarios posibilitando un seguimiento integral y más estrecho de los pacientes.
- 5 Favorecer la flexibilidad y accesibilidad de los pacientes a la atención farmacéutica.
- 6 Optimizar la capacidad asistencial para un mayor alcance, optimizando la gestión de recursos y carga asistencial.
- 7 Favorecer la adherencia terapéutica, y con ello, reducir los costes directos e indirectos asociados a un mal abordaje de la enfermedad y toma de medicación.
- 8 Potenciar la obtención de información, la medición y evaluación de resultados en salud en tiempo real, tanto para investigación como para facilitar la toma de decisiones.
- 9 Reducir los tiempos de espera para los pacientes.
- 10 Conciliar la vida laboral y familiar de los cuidadores.

*Adaptado del documento CMO-MAPEX.*

### Implementación de la telefarmacia en la atención pediátrica

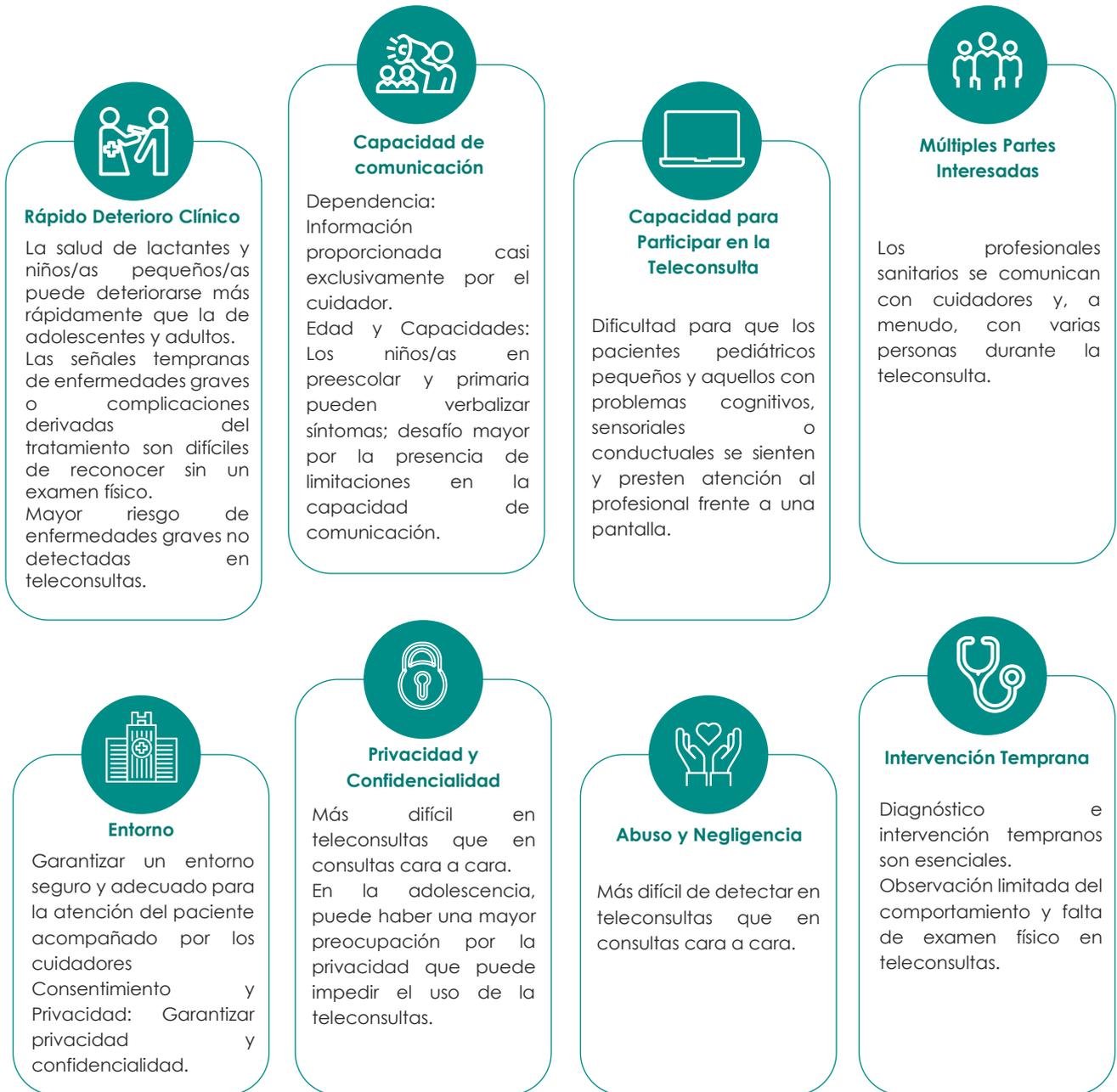
La implementación de la telefarmacia en pediatría debe basarse en las recomendaciones de las guías y documentos de consenso incluidos en la Estrategia de Desarrollo y Expansión de la Telefarmacia en España, impulsada por la SEFH, así como en otros documentos metodológicos dirigidos a los profesionales para la implantación de la telefarmacia y la guía específica para pacientes.

**Figura 6.** Documentos elaborados para la implantación de la Telefarmacia en España en el marco de la Estrategia de Desarrollo y Expansión de la Telefarmacia en España de la SEFH



Es especialmente relevante garantizar los estándares de calidad de la atención como en cualquier otro acto de atención sanitaria, ya sea remoto o en persona, basados en la atención sanitaria de valor y centrados en las preferencias y necesidades del paciente y cuidadores en cada momento. Para ello, la **WHO (World Health Organization)** **definió unos estándares de telemedicina en pediatría**, que deben de tenerse como referencia y en consideración en la implementación de la telefarmacia en pediatría.

**Figura 7.** Diferencias específicas de las teleconsultas en pediatría respecto al adulto (adaptado de World Health Organization.2021).



Sin embargo, **no todos los pacientes pediátricos son candidatos a un programa de telefarmacia.**

Es clave la selección y priorización de aquellos pacientes que se puedan beneficiar.

Es fundamental **seleccionar y priorizar** a los **pacientes que puedan beneficiarse de la telefarmacia.** Para ello, deben establecerse **criterios de priorización basados en el modelo de pacientes crónicos propuesto por la SEFH,** así como en las normativas y protocolos locales de inclusión para la prestación de este servicio.

Deberán contemplarse criterios que abarquen las siguientes **dimensiones**:

- Aspectos demográficos y de la persona.
- Sociosanitaria.
- Autonomía de la persona y cuidadores (estado cognitivo y funcional).
- Necesidad de utilización de servicios sanitarios y relacionadas con la medicación.

Para garantizar la equidad en el acceso a las prestaciones de telefarmacia, deberán **superarse barreras estructurales**, como el acceso a internet, la disponibilidad de la tecnología adecuada y el soporte para la infraestructura.

Finalmente, es necesario establecer una base de evidencia que respalde la mejora de las prácticas de telemedicina y telefarmacia en pediatría, definiendo los beneficios en el acceso, la calidad de la atención, la reducción de costes y la satisfacción que la telefarmacia ofrece a pacientes y profesionales durante el periodo de la infancia y adolescencia.

### **III. Herramientas para la telemonitorización del paciente pediátrico: Iniciativas de referencia**

La evidencia sobre el manejo de pacientes crónicos respalda un cambio hacia un **modelo de atención colaborativo** entre profesionales de diferentes áreas y el uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs), superando barreras de tiempo y ubicación. En 2023, el informe Future Health Index destacó que los líderes de salud priorizan la atención virtual para facilitar el acceso a la asistencia fuera del hospital. Herramientas como la teleasistencia domiciliaria, las consultas telefónicas, los recursos web, la historia clínica electrónica, la receta electrónica y las apps de salud son clave para el seguimiento y la coordinación de pacientes crónicos pediátricos.

El **profesional de Farmacia Hospitalaria**, como profesional de la salud habituado al uso y validación de TICs, es el profesional ideal para desarrollar soluciones tecnológicas que aseguren **una atención farmacéutica a distancia**, garantizando la confidencialidad, seguridad e integridad de los datos de los pacientes.

#### **Propuesta de herramientas para llevar a cabo la AF por telefarmacia en pacientes crónicos pediátrico**

Para poner en marcha una AF dual en la población pediátrica es fundamental seleccionar herramientas que sean intuitivas y fáciles de usar para los pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios. Asimismo, para su desarrollo, se deben tener en cuenta los requisitos tecnológicos mínimos recogidos en el Marco estratégico en telefarmacia, integrado en el proyecto MAPEX de la SEFH.

Para la selección de la tecnología para la AF del paciente crónico pediátrico en cada uno de los ámbitos de aplicación de la telefarmacia debemos analizar las ventajas e inconvenientes de las herramientas disponibles:

**Tabla 17.** Aplicación, ventajas e inconvenientes de las diferentes herramientas tecnológicas disponibles en telefarmacia.

Herramienta	Aplicación	Ventajas	Inconvenientes
<b>Llamadas telefónicas</b>	Seguimiento farmacoterapéutico. Coordinación con el equipo asistencial.	Fácil acceso. Fácil manejo. No necesita conexión a internet.	En horario laboral. No trazabilidad.
<b>Videollamadas</b>	Seguimiento farmacoterapéutico. Coordinación con el equipo asistencial.	Contacto visual con paciente/cuidador.	Requiere conexión a internet. Empleo de plataformas seguras y validadas.
<b>E-mail</b>	Seguimiento farmacoterapéutico. Coordinación asistencial.	Comodidad para paciente y profesional sanitario. Accesibilidad horaria.	Requiere conexión a internet. Empleo de plataformas seguras y validadas.
<b>Web 2.0</b>	Seguimiento farmacoterapéutico. Formación e información. Coordinación asistencial.	Disponibilidad de acceso a la información. Plataformas e-learning. Adolescentes con móvil.	Requiere conexión a internet. Empleo de plataformas seguras y validadas. Mantenimiento exigente.
<b>Apps</b>	Seguimiento farmacoterapéutico. Formación e información. Coordinación asistencial.	Monitorización de parámetros. Adolescentes con móvil.	Requiere conexión a internet. Empleo de plataformas seguras y validadas. Mantenimiento exigente. Integración con sistemas de información hospitalarios.
<b>Wearables</b>	Seguimiento farmacoterapéutico.	Monitorización de parámetros. Adolescentes con móvil.	Requiere conexión a internet. Empleo de plataformas seguras y validadas. Mantenimiento exigente. Integración con sistemas de información hospitalarios.

Las herramientas de telefarmacia deben asegurar el **seguimiento de la enfermedad**, **integrar información** relevante sobre el tratamiento y **fomentar la participación activa** de los pacientes y cuidadores, mejorando así la adherencia y la calidad de la atención.

Además, la complejidad inherente al paciente pediátrico hace imprescindible el desarrollo de estrategias que permitan una mayor coordinación e integración entre los distintos niveles asistenciales. De este modo, se debe fomentar el desarrollo de alianzas con la atención primaria, la farmacia comunitaria, el servicio de psicología clínica y el servicio de trabajo social, con el fin de valorar las necesidades específicas de los pacientes y desarrollar aquellas intervenciones que puedan contribuir a garantizar una atención farmacéutica de máxima calidad en un marco de asistencia integral y humanizada que apuesta por una prestación farmacéutica efectiva, segura y eficiente.

### Selección de pacientes capaces de utilizar las herramientas propuestas

El acceso a las herramientas de telefarmacia se debe valorar de forma individual, considerando, además de los criterios clínicos y farmacológicos, las competencias digitales, riesgo de exclusión social, autonomía, disponibilidad para acudir al hospital, accesibilidad de los recursos y preferencia del paciente y cuidador.

Unos criterios específicos para pacientes pediátricos podrían ser los siguientes:

- Padres o cuidador principal.
- Pacientes adolescentes (12-18 años)\* con móvil.
- Disponibilidad de conexión a internet y de los distintos recursos requeridos.
- Competencias digitales y capacidad para usar las distintas herramientas.
- Disposición y disponibilidad para AF por telefarmacia.

\*Esta propuesta de rango de edad a partir del cual el paciente pediátrico podría hacer uso de alguna de las herramientas digitales propuestas viene motivado por el posicionamiento del grupo de trabajo de Salud Digital del Comité de Promoción de la Salud de la Asociación Española de Pediatría (AEP).

Los pediatras recomiendan retrasar la adquisición de un dispositivo propio más allá de los 12 años y limitar su uso por debajo de los 16 años, ya que el mal uso de la tecnología digital afecta a la salud física, mental y social, así como al neurodesarrollo y al aprendizaje. Estos pacientes pediátricos con edad > 12 años podrían emplear, bajo supervisión de su cuidador principal, algunas funcionalidades de las apps.

En este sentido, en el ámbito de la salud, la gamificación se ha utilizado con éxito para mejorar la adherencia al tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas. El desarrollo de una app que incluya elementos lúdicos, como desafíos, recompensas y videojuegos adaptados a cada grupo de edad, resulta fundamental para favorecer la motivación e implicación del paciente pediátrico en el seguimiento de su enfermedad.

### Aplicaciones prácticas de telemonitorización del paciente pediátrico

La aplicación de las nuevas tecnologías, con todas las garantías de calidad y seguridad, se posicionan como un elemento clave en el seguimiento farmacoterapéutico, formación e información a pacientes y cuidadores y coordinación con el equipo asistencial y como tal, se incorporan en las guías de práctica farmacéutica y documentos de posicionamiento desarrollados por la SEFH a lo largo de los últimos años.

Aunque, su implantación en la práctica clínica es aún limitada, a continuación, se detallan algunas iniciativas que por su funcionalidad y aplicabilidad para el desarrollo de herramientas futuras pueden resultar interesantes:

En España, existen varias aplicaciones móviles diseñadas para ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas y polifarmacia a gestionar su tratamiento. Algunas de las más destacadas incluyen:

**Tabla 18.** Aplicaciones móviles para ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas

Nombre		Descripción
MyTherapy		Son dos aplicaciones móviles que ayudan a los pacientes y sus cuidadores a realizar un registro y seguimiento del tratamiento, permitiendo establecer recordatorios y registrar las administraciones. También, se pueden descargar informes de evolución y de adherencia para compartir en las consultas de seguimiento.
MediSafe		
Salud Infantil		Es una iniciativa de la AEPap que promueve el Programa de Actividades Preventivas de la Infancia y Adolescencia (PAPI). A través de una app actualizada en 2022, se adapta el programa original de 2009 a las nuevas necesidades de la ciudadanía y los profesionales sanitarios. El PAPI abarca 339 temas sobre cuidados de salud, organizados por grupos de edad, desde recién nacidos hasta jóvenes de 13 a 17 años. Incluye 194 temas para familiares, 31 para niños mayores y adolescentes, y 114 dirigidos a profesionales de la salud infantil.
Vivir con un cáncer infantil		Se trata de una app diseñada para ayudar a gestionar el día a día de los niños que padecen cáncer y mejorar su calidad asistencial. Engloba información relacionada con cuidados de enfermería, datos sobre el dolor, alertas de tratamiento, recordatorios de consultas médicas, hábitos saludables, etc.
CuidaVen		Es un proyecto de salud digital enmarcado en la Estrategia de Cuidados de Andalucía (PiCuida). Incluye recomendaciones sobre cuidados para pacientes pediátricos y neonatales con dispositivos venosos. Está dirigida a profesionales de la salud, pacientes, familiares y cuidadores con el fin de disminuir las complicaciones asociadas al uso de estos dispositivos, mejorar las competencias de enfermería y promover la educación y seguridad de las personas que los portan, así como su satisfacción, conocimientos y calidad de vida.

Abreviaturas: AEPap (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria); Programa de Actividades Preventivas de la Infancia y Adolescencia (PAPI).

Asimismo, en otros países, el desarrollo y la utilización de aplicaciones móviles en distintos ámbitos de la atención y el seguimiento de la población pediátrica con diversas patologías crónicas se están implantando con éxito:

- La **inclusión de las medidas de resultados y de experiencias informadas por el paciente, PROMs y PREMs**, como herramientas fundamentales para mejorar la calidad y la eficacia de la atención sanitaria se está afianzando en los últimos años. En este sentido, **RetinoQuest** es una aplicación móvil desarrollada por los departamentos de oncología y oftalmología pediátrica de Centro Médico Universitario VU, de Boelelaan en Ámsterdam, Países Bajos que permite monitorizar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes que han padecido

retinoblastoma a través de PROMs dirigidas a niños (de 4 a 10 años) según la evaluación de sus padres (medidas indirectas) y a adolescentes (11-18 años) y adultos.

- **KetApp** es una herramienta, creada por la Universidad de Módena y Reggio Emilia, diseñada para ayudar al cumplimiento nutricional de todos los pacientes pediátricos con epilepsia refractaria que está en tratamiento con dieta cetogénica.

La **aplicación de las nuevas tecnologías**, tales como las apps de salud, con todas las garantías de calidad y seguridad, se posicionan como **un elemento clave en la implantación de la telefarmacia** en la población pediátrica.

En la **Tabla 19** se incluyen algunos de los recursos más destacados en Asociaciones de Pacientes y Fundaciones para pacientes pediátricos:

**Tabla 19.** Asociaciones de Pacientes y Fundaciones para pacientes pediátricos

Patología	Asociaciones de Pacientes y Fundaciones
Enfermedades oncohematológicas	Fundación Aladina ( <a href="https://aladina.org/">https://aladina.org/</a> ) Asociación Española de Padres de Niños con Cáncer (ASION) ( <a href="https://www.asion.org/">https://www.asion.org/</a> ) Asociación de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) ( <a href="https://www.aeal.es/">https://www.aeal.es/</a> )
Cardiopatías	Menudos corazones ( <a href="https://www.menudoscrazones.org/">https://www.menudoscrazones.org/</a> )
Enfermedades neuromusculares	Federación ASEM ( <a href="https://www.asem-esp.org/">https://www.asem-esp.org/</a> )
Enfermedades metabólicas hereditarias	Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (FEEMH) ( <a href="https://metabolicos.es/">https://metabolicos.es/</a> )
Enfermedades raras	Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ( <a href="https://enfermedades-raras.org/">https://enfermedades-raras.org/</a> )
Fibrosis quística	Asociación Española de Fibrosis Quística (AEFQ) ( <a href="https://fibrosisquistica.org/">https://fibrosisquistica.org/</a> )
Trasplante	Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantados Hepáticos (HEPA) ( <a href="https://www.asociacionhepa.org/">https://www.asociacionhepa.org/</a> )
Patología renal	Asociación en tus zapatos ( <a href="https://asociacionentuszapatos.com/">https://asociacionentuszapatos.com/</a> )

Por último, se recomienda profundizar en todos los aspectos relacionados con la telefarmacia y el seguimiento en AF dual, a partir de la lectura de los denominados "Documentos de apoyo metodológico" dentro del proyecto MAPEX-SEFH disponibles en: [www.sefh.es/mapex/cmooportunidad](http://www.sefh.es/mapex/cmooportunidad).

#### IV. Competencias digitales en el paciente pediátrico y sus familiares/cuidadores

##### ¿Qué son las competencias digitales?

Las **competencias digitales** se definen como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que permiten el uso consciente, seguro, responsable y crítico de las TICs.

Las competencias digitales engloban cinco dimensiones que se relacionan con cinco capacidades (**Tabla 20**).

**Tabla 20.** Dimensiones y capacidades de las competencias digitales

Dimensiones		Capacidades	
<b>Tecnológica</b>	Alfabetización tecnológica y dominio de los entornos digitales.	<b>Alfabetización digital</b>	Utilizar y gestionar dispositivos y entornos digitales.
<b>Informacional</b>	Obtención, evaluación y tratamiento de la información en entornos digitales.	<b>Gestión de la información</b>	Obtener, evaluar y organizar información en formato digital.
<b>Del aprendizaje</b>	Transformación de la información en conocimiento y adquisición.	<b>Conocimiento digital</b>	Aprender y generar conocimiento, productos o procesos con herramientas y en entornos digitales.
<b>Comunicativa</b>	Comunicación interpersonal y social.	<b>Comunicación digital</b>	Comunicarse, relacionarse y colaborar con herramientas TIC en entornos digitales.
<b>De la cultura digital</b>	Prácticas sociales y culturales de la sociedad del conocimiento.	<b>Seguridad digital</b>	Actuar de forma responsable, cívica y segura en entornos digitales.

### ¿Qué es la salud digital?

En este contexto, surge el concepto de salud digital, que se define como el empleo de las TICs para mejorar la salud humana, los servicios sanitarios y el bienestar de la población.

Pretende aportar soluciones digitales a los problemas actuales del sistema y de los pacientes mediante:

- La eliminación de barreras físicas.
- La descentralización de los servicios hospitalarios.
- La mejora de la autonomía.
- El empoderamiento de los pacientes, con el uso de tecnologías como la telemedicina o las aplicaciones de dispositivos móviles.

El desarrollo y la aplicación de las TIC en el sector sanitario ha condicionado un profundo **cambio** en la manera en que los pacientes se **comunican, buscan información, generan conocimiento y lo comparten**.

Las estrategias de salud digital han demostrado **mejorar la calidad de vida de los pacientes**, pues favorecen la comunicación entre los pacientes o familiares/cuidadores y las entidades y los profesionales sanitarios y promueven una participación activa del paciente en su propia salud.

Asimismo, se ha observado que los pacientes que emplean herramientas digitales muestran un **rol más activo en la gestión de su salud** y un mayor autocontrol de su estado de salud.

### **Competencias digitales que deben desarrollar los profesionales sanitarios en la transformación digital**

Los profesionales sanitarios deben formar parte de la transformación digital y, para ello, deben disponer de las competencias digitales necesarias (**Tabla 21**).

**Tabla 21.** Competencias digitales de los profesionales sanitarios para la transformación digital

<b>Alfabetización en salud digital</b>
Conocimiento del ecosistema digital y obtención de la habilidad básica para utilizar de forma correcta y segura los dispositivos y aplicaciones digitales con fines sanitarios.
<b>Gestión eficaz de la información científico-sanitaria</b>
Capacidad para gestionar la información y el conocimiento científico de forma eficaz para la toma de decisiones basadas en la evidencia científica y para mejorar la atención sanitaria a los pacientes.
<b>Comunicación sanitaria 2.0</b>
Aplicación de tecnologías, dispositivos y canales digitales de una forma apropiada para mejorar la conexión en red y la comunicación no presencial entre profesionales sanitarios.
<b>Creación de contenido digital científico-sanitario</b>
Uso de las TIC para fomentar la investigación y la publicación científica en medios digitales, así como para la producción de contenidos digitales de salud.
<b>Trabajo colaborativo en red con equipos de salud</b>
Empleo de herramientas y recursos digitales para el desarrollo de proyectos interdisciplinarios y la atención sanitaria no presencial con otros profesionales sanitarios o con los pacientes.
<b>Análisis y manejo de datos</b>
Conocimiento y manejo de las fuentes de datos sanitarios para generar conocimiento y resultados en tiempo real que ayuden en la toma de decisiones clínicas.

Asimismo, los profesionales sanitarios deben ser capaces de **establecer el nivel de capacitación de pacientes o familiares/cuidadores** en el uso de herramientas digitales, teniendo en cuenta que la demanda ciudadana para desempeñar un papel activo e informado en su propia salud se ve incrementada cada día.

Las herramientas digitales desempeñan un papel fundamental en la atención farmacéutica, ofreciendo **beneficios tanto para los pacientes, como para sus cuidadores y los profesionales farmacéuticos**. Entre estas ventajas se incluyen:

- Mejora de la **accesibilidad a información** sobre tratamientos, permitiendo una adecuada formación de pacientes y cuidadores.
- Fomento de una **actitud proactiva de pacientes y cuidadores respecto a los tratamientos farmacológicos**.
- **Empoderamiento de pacientes y cuidadores, promoviendo su autocuidado**.
- Facilita una **comunicación bidireccional ágil** entre pacientes/cuidadores y profesionales farmacéuticos, incluyendo **consultas y seguimiento terapéutico mediante conexión telemática**.

#### Las competencias digitales en Oportunidad

Según el documento de **Atención Farmacéutica de Barbate**, el concepto de Oportunidad implica *“estar cerca del paciente cuando este lo necesite, respondiendo a sus necesidades en tiempo real o útil, a través de las nuevas tecnologías”* e incluye la premisa de que *“a todos los pacientes deberá proporcionárseles las herramientas tecnológicas acordes a sus niveles de competencias digitales, tanto de la información y la comunicación, como del aprendizaje y el conocimiento, para mantener un contacto en tiempo real o tiempo útil con su profesional farmacéutico”*.

Los profesionales sanitarios deben trabajar para que los pacientes dispongan de las **competencias digitales** necesarias para su aplicación.

La brecha tecnológica, influenciada por factores como edad, género y nivel socioeconómico, es menos relevante en los pacientes pediátricos y adolescentes, quienes ya utilizan tecnología en su vida diaria. Esta población adoptará la transformación digital de manera natural y demandará cada vez más servicios sanitarios a través de herramientas digitales. Las competencias digitales de los pacientes pediátricos y sus familiares/cuidadores que se consideran clave se muestra en la **Tabla 22:**

**Tabla 22.** Competencias digitales clave en pacientes pediátricos y familiares/cuidadores

<p><b>Alfabetización y seguridad digital</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso adecuado de dispositivos, aplicaciones, herramientas digitales y plataformas web.</li> <li>• Conocimiento de actividades informáticas básicas como navegación web, uso de aplicaciones o gestión de correo electrónico.</li> <li>• Navegación segura por espacios digitales, conociendo aspectos básicos sobre la privacidad y la seguridad de sus datos.</li> <li>• Búsqueda, análisis y evaluación crítica de fuentes bibliográficas digitales/páginas web de información de salud para identificar aquellas seguras, fiables y de calidad. Esta competencia influirá en la toma de decisiones informadas sobre su salud y se trata de un aspecto especialmente relevante en población adolescente pues tiene mayor autonomía para el uso de herramientas digitales.</li> </ul>
<p><b>Gestión de la información y conocimiento digital</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento de los distintos canales de difusión de información digital y de cómo buscar, filtrar, seleccionar, evaluar, almacenar y organizarla.</li> <li>• Capacidad de poder compartir dicha información con otros pacientes o familiares/cuidadores o, incluso, profesionales sanitarios para promover su adecuada difusión.</li> <li>• Aprendizaje y adquisición de conocimientos sobre su patología o su tratamiento a partir de fuentes bibliográficas y material digital. Esto conlleva un empoderamiento del paciente y familiares/cuidadores y fomenta una participación activa en la gestión de su salud.</li> </ul>
<p><b>Comunicación digital</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad de conexión, interacción y conversación a través de diferentes plataformas y herramientas digitales con entidades o profesionales sanitarios. Se trata de una capacidad fundamental para la aplicación correcta de la telefarmacia y la implantación de programas de seguimiento telemático de eficacia, adherencia o efectos adversos.</li> <li>• Habilidades para la comunicación y la interacción en entornos digitales entre pacientes o familiares/cuidadores y profesionales sanitarios.</li> <li>• Comunicación con comunidades o asociaciones de pacientes en entornos digitales.</li> </ul>

## BIBLIOGRAFÍA

- Mosquera RA, Avritscher EBC, Pedroza C, et al. Telemedicine for Children With Medical Complexity: A Randomized Clinical Trial. *Pediatrics*. 2021;148(3):e2021050400
- Curfman AL, Hackell JM, Herendeen NE, et al; AAP Section on Telehealth Care, Committee on Practice and Ambulatory Medicine, Committee on Pediatric Workforce. Telehealth: Improving Access to and Quality of Pediatric Health Care. *Pediatrics*. 2021;148(3):e2021053129
- Guía de Telefarmacia para profesionales: Estrategia de desarrollo y expansión de la telefarmacia en España. Documentos de apoyo metodológico. Disponible en: [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/sefh\\_vih/guiapract\\_VIH.pdf?ts=20221201091642](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/sefh_vih/guiapract_VIH.pdf?ts=20221201091642)
- Proyecto MAPEX: Marco Estratégico en Telefarmacia. Disponible en : [https://www.sefh.es/mapex/images/Telefarmacia\\_SEFH.pdf](https://www.sefh.es/mapex/images/Telefarmacia_SEFH.pdf)
- How to plan and conduct telehealth consultations with children and adolescents and their families. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350205/9789240038073-eng.pdf?sequence=1>
- Consolidated telemedicine implementation guide. Geneva: World Health Organization; 2022. Disponible en : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/364221/9789240059184-eng.pdf?sequence=1>
- Modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria.2017. Disponible en: [https://www.sefh.es/mapex/images/Herramienta-Modelo-de-Priorizacion\\_VF.xlsx](https://www.sefh.es/mapex/images/Herramienta-Modelo-de-Priorizacion_VF.xlsx)
- SEFH. Proyecto MAPEX: Marco Estratégico en Telefarmacia. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. 2020
- SEFH. Guía de entrevista telemática en atención farmacéutica. Estrategia de desarrollo y expansión de la telefarmacia en España. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. 2022. ISBN: 978-84-09-37542-4
- Futute Health Index 2023. Taking healthcare everywhere: Philips; 2023
- Sardi L, Idri A, Fernández-Alemán JL. A systematic review of gamification in e-Health. *J Biomed Inform*. 2017 Jul; 71:31-48. doi: 10.1016/j.jbi.2017.05.011
- Sánchez Pina C, Cuervo Valdés JJ, Garrido Torrecillas J, Martín Delgado MI, Cortés Rico O, Esparza Olcina MJ et al. Grupo de trabajo del Programa de Actividades Preventivas de la Infancia y Adolescencia (Grupo de trabajo del PAPI). We advance in health thanks to the PAPI children's health application. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2023; 98(1):59.e1-59.e10. doi: 10.1016/j.anpede.2022.12.001
- Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria [Internet]. Disponible en: <https://www.aepap.org/>
- Costa AM, Marchiò M, Bruni G, Bernabei SM, Cavalieri S, Bondi M et al. Evaluation of e-health applications for paediatric patients with refractory epilepsy and maintained on ketogenic diet. *Nutrients*. 2021 Apr 9; 13(4):1240. doi: 10.3390/nu13041240
- McNeill NA, Kors WA, Bosscha MI, van Dijk J, Fabius AWM, Houffelaar T et al. Feasibility of RetinoQuest: e-health application to facilitate and improve additional care for retinoblastoma survivors. *J Cancer Surviv*. 2017; 11(6):683-690. doi: 10.1007/s11764-017-0642-z
- Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea. Recomendación 2006/962/CE sobre las competencias clave para el aprendizaje permanente. [Internet]. Diario Oficial de la Unión Europea; 2006 [consultado 30 abril 2024]. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:es:PDF>
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Cronicidad y estrategias de e-salud: la importancia del perfil digital [Internet]. 2023 [consultado 30 abril 2024]. Disponible en: [https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/cronicidad\\_estrategias\\_e-salud.pdf](https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/cronicidad_estrategias_e-salud.pdf)
- Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación para el SNS. [Internet]. 2021 [consultado 30 abril 2024]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/areas/saludDigital/doc/Estrategia\\_de\\_Salud\\_Digital\\_del\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/saludDigital/doc/Estrategia_de_Salud_Digital_del_SNS.pdf)
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Observatorio de la Atención al Paciente Situación de la salud digital en el Sistema Nacional de Salud. 2023 [consultado 10 mayo 2024].

Disponible en: [https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/informe\\_observatorio\\_atencion\\_paciente\\_2023.pdf](https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/informe_observatorio_atencion_paciente_2023.pdf)

- Morillo Verdugo R, Calleja Hernández MÁ. El modelo CMO en consultas externas de farmacia hospitalaria [Internet]. 2016 [consultado 11 mayo 2024]. Disponible en: <https://www.sefh.es/mapex/images/Modelo-CMO-en-consultas-externas-de-FH.pdf>
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Grupo Español de Farmacia Pediátrica (GEFP). Modelo de selección y atención farmacéutica de pacientes crónicos pediátricos. [Internet] [consultado 11 mayo 2024]. Disponible en: <https://www.sefh.es/mapex/documentos/pacientes-cronicos-pediatricos.pdf>
- Montero Delgado JA, Merino Alonso FJ, Monte Boquet E, Ávila de Tomás JF, Cepeda Díez JM. Competencias digitales clave de los profesionales sanitarios. Educ Med. 2020;21 (5):338-44. DOI: 10.1016/j.edumed.2019.02.010
- Barajas Galindo DE, Martínez Pillado M, Ballesteros Pomar MD, Said Criado I, Ramos Bachiller B, Regueiro Martínez A, Cano Rodríguez I. Validación de un cuestionario para analizar la capacidad digital de pacientes con diabetes mellitus tipo 1. J Healthc Qual Res. 2022 Nov-Dec;37(6):374-381. Spanish. doi: 10.1016/j.jhqr.2022.04.001
- Las nuevas tecnologías en niños y adolescentes. Guía para educar saludablemente en una sociedad digital. Guía para educar saludablemente en una sociedad digital. Hospital Sant Joan de Déu. 2015 [consultado 11 mayo 2024]. Disponible en: [https://issuu.com/hospitalsantjoandedeu/docs/faros\\_esp\\_alta](https://issuu.com/hospitalsantjoandedeu/docs/faros_esp_alta)
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, Fundación Española de Farmacia Hospitalaria. Documento de Atención farmacéutica de Barbate (31 Mayo 2019) [Internet]. [consultado 11 mayo 2024]. Disponible en: [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Barbate/190531DocumentoBarbate\\_VF.pdf](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Barbate/190531DocumentoBarbate_VF.pdf)

# RECOMENDACIONES PARA IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DE LA METODOLOGÍA CMO A NIVEL LOCAL

A lo largo de estos 10 años de experiencia en la implantación de la metodología CMO a diferentes tipos de pacientes, algunos expertos han coincidido en compartir estrategias y experiencias que pueden ser de utilidad para aquellos que de forma total o parcial se decidan a implantar esta forma de trabajar para la atención en consultas externas.

A continuación, se agrupan y resumen estas experiencias a modo de recomendaciones generales.

En primer lugar, para la implantación de esta metodología en consultas se recomienda tener en cuenta que es probable que el paso de un modelo más “clásico” al modelo CMO incluya 3 fases que, a continuación, describimos:

- **Fase inicial o de sobreesfuerzo:** se corresponde con los primeros pasos de la puesta en marcha de esta forma de trabajar. La misma supondrá inicialmente informar tanto a pacientes, como al resto de profesionales de esta nueva orientación profesional. Como en todo nuevo proceso, es la fase en la que se debe familiarizar con el modelo en general y con la herramienta de estratificación y la entrevista motivacional en particular. Se recomienda ir progresivamente en su implantación (pacientes nuevos o la estrategia que cada hospital establezca). Por último, se debe asumir que supone, de entrada, un extra de actividad laboral con respecto a lo que históricamente se ha venido realizando.
- **Fase intermedia o “caótica”:** es la fase clave del proyecto, ya que durante esta fase van a convivir ambos modelos, el clásico y el CMO. Es necesario tener en cuenta que, probablemente surgirán posibles escenarios de “conflicto” o controversia en el seguimiento al paciente. Es importante que ante estas nuevas circunstancias se mantenga la metodología y sus procedimientos para poder alcanzar el denominado “umbral de desilusión” que se define como el punto a partir del cual se empieza a visualizar el retorno del esfuerzo invertido para la implantación de esta metodología y se dé comienzo a la última fase de implantación.
- **Fase final o “de éxito y retorno de resultados”:** una vez superado el punto anteriormente comentado (la diferencia entre lo que se cree que debería estar ocurriendo y lo que ocurre en términos de crecimiento asistencial) empiezan a percibirse los resultados y beneficios de la implantación de esta nueva sistemática de trabajo. Es el momento al que debemos aspirar a llegar. Hay que considerar también, que este punto, además, es diferente en términos temporales (para algunos pueden ser semanas y para otros, meses, de acuerdo con su estructura, soporte humano, medios técnicos, etc.) para cada servicio de farmacia. A partir de ahí, será más fácil seguir trabajando con esta metodología que con la clásica.

Adicionalmente, recomendamos tener en cuenta estas recomendaciones para su progresiva implantación en aquellos entornos donde se desee implantar:

### **1. CONOCER Y DAR A CONOCER EL MODELO**

Como premisa principal, es fundamental conocer el modelo en su totalidad y las diferencias con respecto al enfoque más tradicional. Este mismo aspecto deberá ser trasladado al resto del equipo multidisciplinar con el que colaboramos en el día a día para que se familiaricen tanto con la metodología como con la terminología.

### **2. VISITAR LUGARES DONDE YA ESTÁ IMPLANTADO**

Hacer benchmarking es una de las mejores ideas para la puesta en marcha a nivel local de esta metodología. Visitar y tomar contacto con ellos centros que ya hayan puesto en marcha iniciativas parecidas nos ayudará a conocer barreras, dificultades y factores facilitadores de la implantación que nos permitan acelerar el proceso a nivel local.

### **3. ESTRATEGIA, PLANIFICACIÓN Y PRIORIZACIÓN**

Como en cualquier proyecto de transformación asistencial es necesario tener clara cuál va a ser la estrategia de implantación y desarrollo. Adicionalmente, es necesario ir planificando y cumpliendo los pasos necesarios para el éxito de la misma. Se recomienda empezar progresivamente, sin prisa, pero sin pausa. Por otra parte, hay que tener en cuenta que el 60% de la población será considerada nivel 3 y, por tanto, fácilmente estratificable, lo que permitirá acelerar el proceso.

### **4. COMUNICAR RESULTADOS Y MEDIR LA EXPERIENCIA**

Entre los diferentes aspectos de mejora, se recomienda medir aquellos aspectos que se puedan considerar claves en cada centro para valorar el impacto de la implantación de la metodología. Tanto desde la perspectiva de resultados en salud, como puramente asistenciales o de otro tipo.

Los indicadores de la norma de certificación QPEX, pueden servir de base para seleccionarse aquellos que pueden ser más relevantes en cada centro.

### **5. REORIENTAR LA ASISTENCIA DE FORMA PERMANENTE**

Para garantizar la aceptación y expansión de la metodología, así como el retorno de los resultados, es necesario ir analizando periódicamente el proceso de implantación, reorientándolo paulatinamente en caso necesario y ante dificultades estructurales, técnicas o inclusive de personal que puedan ir surgiendo a lo largo de todo el proceso. Se recomienda realizar reuniones periódicas intra e Inter servicios para valorar el impacto del nuevo modelo a nivel asistencial, así como medir la satisfacción y experiencias del paciente, al menos una vez al año, para adaptar el avance a los resultados obtenidos.

# CASOS CLÍNICOS

## I. CASO CLÍNICO 1

### 1. Antecedentes

Paciente de 15 años diagnosticado con Fibrosis Quística (FQ) en el primer mes de vida, que presenta como complicación una colonización crónica por *Pseudomonas aeruginosa*. Actualmente, se encuentra en buen estado general, con buena tolerancia a la actividad física. A nivel respiratorio, sus parámetros son los siguientes:

- FVC: 4.20 L (106%)
- FEV1: 2.40 L (67%)
- FEF 25-75%: 0.96 L/s (21%)

Tratamiento actual

- Azitromicina 500 mg, 3 días por semana
- Omeprazol 20 mg cada 24 horas
- Pancreatina 25,000 UI, 4 cápsulas en cada comida
- Ácido ursodesoxicólico 150 mg cada 12 horas
- Vitaminas liposolubles (D, E, K, A), 1 cápsula cada 24 horas
- Dornasa alfa 2,500 UI cada 12 horas
- Cloruro sódico hipertónico cada 24 horas
- Colimicina 1 MUI cada 12 horas

### 2. Resolución

#### CAPACIDAD

El paciente acude al Servicio de Farmacia para recoger medicación correspondiente a dos meses de tratamiento. Durante la revisión, se identifica una irregularidad en la recogida de medicación, particularmente en los medicamentos administrados por vía nebulizada, durante los últimos seis meses.

En la entrevista con la farmacéutica, el paciente menciona que a veces olvida realizar el tratamiento nebulizado y que, los días que hace entrenamiento de fútbol, llega cansado a casa y no le apetece hacerlo. En base al modelo de estratificación se categoriza al paciente en un nivel 2 de intervención, basándose en:

- Necesidad de vigilancia cercana de los síntomas y evolución respiratoria.
- Complejidad del tratamiento, que requiere múltiples administraciones diarias por diferentes vías.
- Irregularidad en la adherencia.
- Adolescente en proceso de asumir la autogestión de su tratamiento, previamente supervisado por sus padres.

#### Plan de actuación farmacéutica

1. Validación y ajuste del tratamiento: Se revisan posibles interacciones y se ajustan las dosis según el peso actual del paciente.
2. Educación en administración: Se repasan las recomendaciones para el uso adecuado de los dispositivos de administración nebulizada.

3. Coordinación multidisciplinar: Se informa al neumólogo responsable sobre los problemas de adherencia detectados y los resultados del registro de dispensaciones, dejando constancia en la historia clínica.
4. Seguimiento intensivo: Se programan visitas más frecuentes al Servicio de Farmacia para un control cercano de la adherencia.

### **MOTIVACIÓN**

Durante la consulta, se enfatiza la importancia de realizar el tratamiento diario para preservar la función pulmonar, lo que permitirá mantener sus actividades cotidianas y practicar su deporte favorito, el fútbol. Además, se le facilita el acceso a la página web de la asociación de pacientes con Fibrosis Quística, donde puede encontrar información adicional y actividades para conectar con otros jóvenes con la misma condición, fomentando la motivación y el apoyo mutuo.

### **OPORTUNIDAD**

Se propone el uso de una nueva aplicación móvil diseñada para registrar las administraciones. La app funciona como un juego en el que el paciente gana puntos por registrar el uso del antibiótico nebulizado y recibe retos semanales que se resuelven con los puntos acumulados.

En la siguiente visita, el paciente muestra sus logros: desde la última visita ha completado casi todas las administraciones, alcanzando un nivel de adherencia superior al 95%. Se revisan las barreras que el paciente aún enfrenta, como el cansancio o el olvido, y se refuerzan estrategias para superarlas.

Se recomienda mantener el uso de la aplicación como herramienta de auto-seguimiento para consolidar esta mejora en la adherencia al tratamiento.

# ABREVIATURAS

<b>AEAL</b>	Asociación de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
<b>AEFQ</b>	Asociación Española de Fibrosis Quística
<b>AEP</b>	Asociación Española de Pediatría
<b>AEPap</b>	Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria
<b>AF</b>	Atención Farmacéutica
<b>ASEM</b>	Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
<b>ASION</b>	Asociación Española de Padres de Niños con Cáncer
<b>CMO</b>	Capacidad-Motivación-Oportunidad
<b>EM</b>	Entrevista motivacional
<b>FEDER</b>	Federación Española de Enfermedades Raras
<b>FEEMH</b>	Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias
<b>FH</b>	Farmacia Hospitalaria
<b>HCE</b>	Historia Clínica Electrónica
<b>HEPA</b>	Enfermedades Hepáticas y Trasplantados Hepáticos
<b>ISMP</b>	Institute for Safe Medication Practices
<b>MAPEX</b>	Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo
<b>OFT</b>	Objetivos farmacoterapéuticos
<b>PAPI</b>	Programa de Actividades Preventivas de la Infancia y Adolescencia
<b>PNTs</b>	Procedimientos Normalizados de Trabajo
<b>PREM</b>	Patient Reported Experience
<b>PROM</b>	Patient-Reported Outcome Measure
<b>SEFH</b>	Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
<b>SFT</b>	Seguimiento farmacoterapéutico
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>SPD</b>	Sistemas Personalizados de Dispensación
<b>TICs</b>	Tecnologías de la información y la comunicación
<b>USP</b>	US Pharmacopeia
<b>WHO</b>	World Health Organization

# ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Listado de patologías pediátricas incluidas en el Modelo de Estratificación de Pacientes Pediátricos.....	11
Tabla 2. Variables demográficas para la medición del riesgo global del paciente pediátrico .....	12
Tabla 3. Variables clínicas para la medición del riesgo global del paciente pediátrico .....	12
Tabla 4. Variables farmacoterapéuticas para la medición del riesgo global del paciente pediátrico .....	13
Tabla 5. Variables sociosanitarias para la medición del riesgo global del paciente con patologías cardiovasculares. ....	14
Tabla 6. Definición de las actuaciones de Atención Farmacéutica en pacientes pediátricos de Prioridad 3. ....	17
Tabla 7. Definición de las actuaciones de Atención Farmacéutica en pacientes pediátricos de Prioridad 2. ....	18
Tabla 8. Definición de las actuaciones de Atención Farmacéutica en pacientes pediátricos de Prioridad 1. ....	19
Tabla 9. Principios básicos de la comunicación farmacéutico-niño-padre/tutor .....	23
Tabla 10. Etapas del desarrollo cognitivo y la comprensión de la enfermedad en pediatría .....	26
Tabla 11. Aspectos que tener en cuenta durante la evaluación.....	29
Tabla 12.Recomendaciones para balancear las intervenciones con el paciente y cuidador .....	33
Tabla 13. Ejemplo de adecuación de las herramientas al grado de comprensión/nivel cognitivo del paciente. ....	33
Tabla 14.Aspectos que tener en cuenta en la toma de decisiones según la edad del paciente. 35	
Tabla 15. Elementos que tener en cuenta en la toma de decisiones conjuntas.....	35
Tabla 16. Ventajas y desafíos de la atención farmacéutica dual.....	39
Tabla 17. Aplicación, ventajas e inconvenientes de las diferentes herramientas tecnológicas disponibles en telefarmacia.....	45
Tabla 18. Aplicaciones móviles para ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas.....	47
Tabla 19. Asociaciones de Pacientes y Fundaciones para pacientes pediátricos. ....	48
Tabla 20. Dimensiones y capacidades de las competencias digitales .....	49
Tabla 21. Competencias digitales de los profesionales sanitarios para la transformación digital..	51
Tabla 22.Competencias digitales clave en pacientes pediátricos y familiares/cuidadores.....	52

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Algoritmo de aplicación del Modelo CMO .....	6
Figura 2. Puntos de corte y niveles de prioridad establecidos en el pretest del modelo de estratificación de pacientes crónicos pediátricos .....	15
Figura 3. Pilares del counselling para ayudar en la toma de decisiones .....	25
Figura 4. Ámbitos de aplicación de la telefarmacia .....	40
Figura 5. Oportunidades de la telefarmacia en pediatría .....	41
Figura 6. Documentos elaborados para la implantación de la Telefarmacia en España en el marco de la Estrategia de Desarrollo y Expansión de la Telefarmacia en España de la SEFH .....	42
Figura 7. Diferencias específicas de las teleconsultas en pediatría respecto al adulto (adaptado de World Health Organization.2021). .....	43

I. MAPA CONCEPTUAL. MODELO CMO PARA LA ATENCIÓN FARMACÉUTICA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS





ISBN 978-84-09-68510-3

