

9

2018



MONOGRAFÍAS DE FARMACIA HOSPITALARIA Y DE ATENCIÓN PRIMARIA

Humanización en la atención farmacéutica

Avalado por:



Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria

Año 2018 Número 9



Edita:
BAYER HISPANIA, S.L.
Sociedad Unipersonal
Avda. Baix Llobregat, 3-5
08970 Sant Joan Despí (Barcelona)
C.I.F. N° B08193013

ISBN: 978-84-697-9827-0
DL: B 5040-2018

Cómo citar esta obra
VV.AA. *Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria: Humanización en la atención farmacéutica* (n° 9).
Barcelona:
Bayer Hispania SL, 2018.

Reservados todos los derechos. Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcial, por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, reimpresión, etc.) sin autorización expresa del editor.

Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria no es responsable de las opiniones o juicios de valor expresados por los autores.

Humanización en la atención farmacéutica

Número coordinado por:

José Luis Poveda Andrés

Jefe del Servicio de Farmacia. Hospital Universitari i Politènic La Fe. Valencia.

Consejo editorial

Miguel Ángel Calleja Hernández

Jefe del Servicio de Farmacia. Hospital Virgen Macarena de Sevilla.
Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

Ana Clopés Estela

Direcció de Suport a l'Assistència. Institut Català de la Salut.
Direcció Política del Medicament. Institut Català d'Oncologia.

Olga Delgado Sánchez

Jefe de Servicio de Farmacia. Hospital Universitari Son Espases. Palma.

Alicia Herrero Ambrosio

Jefe de Servicio de Farmacia. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Guadalupe Piñeiro Corrales

Jefe de Servicio de Farmacia. Area de Xestión Integrada Vigo. Vigo.

José Luis Poveda Andrés

Jefe de Servicio de Farmacia. Hospital Universitari i Politènic La Fe. Valencia.

SUMARIO

Prólogo

Julio Zarco Rodríguez

Presentación

José Luis Poveda Andrés

Cómo funcionan las monografías

12

Humanización en la atención farmacéutica: pediatría

Celia Martínez Fernandez-Llamazares
Silvia Manrique Rodríguez

1. Introducción y modelos de humanización
2. Enfoques de la humanización en los hospitales pediátricos
3. La humanización aplicada a la farmacia pediátrica
4. Bibliografía



34

Humanización de la asistencia sanitaria en la atención farmacéutica de pacientes externos. Experiencias de éxito

Marta Moro Agud
Pedro Suárez Artime
Francisco Moreno Ramos
Marisol Rodríguez Cobos

1. Introducción
2. Experiencia de humanización mediante *Lean 6-sigma*. Reorganización del proceso de atención farmacéutica a los pacientes externos
3. Experiencia de humanización y mejora de la farmacia externa desde la perspectiva del usuario
4. Bibliografía



58

Humanización en el paciente anciano

Guadalupe Piñeiro Corrales
Elena Yaiza Romero Ventosa
José Luis Poveda Andrés
Marisol Samartín Ucha

1. Introducción
2. Legislación. Marco conceptual
3. Humanización y atención farmacéutica en el paciente anciano
4. Discusión
5. Bibliografía



82

Pharmacy practice in the home (non-hospital) setting in the USA

Caryn Dellamorte Bing

1. Pharmacy practice outside the hospital setting
2. Factors and considerations for the non-hospital practice of pharmacy
3. Focus on Home Infusion practice
4. Roles of the pharmacist in home care
5. The future for home care pharmacy in the USA
6. References

Prólogo



Dr. Julio Zarco Rodríguez

Coordinador del área de personalización de la asistencia sanitaria y RSC del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Presidente de la Fundación HUMANS para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria.

Es imposible concebir una asistencia sanitaria que no sea humanizada. El propio concepto “asistencia” lleva implícito una *atención*, un *preocuparse por algo*, y si le añadimos “sanitaria”, sabemos que es un *preocuparse por alguien que está necesitado de unos cuidados que mejoren su salud*. En un creciente mundo tecnologizado donde los cuidados sanitarios se han “personalizado” en la vanguardia de la innovación biomédica, el “ser humano doliente” –como gustaba a Pedro Laín Entralgo denominar a los pacientes–, está necesitado de que se respete su dignidad, se le atienda en sus necesidades psicoafectivas y se le trate de una manera personalizada como ser humano. Además, en una sociedad occidental, democrática y deliberativa es necesario garantizar la información adecuada al paciente y hacerle participe en la toma de decisiones con respecto a su salud. Por ello, hoy más que nunca necesitamos, desde los servicios sanitarios, potenciar lo humano para poder integrar lo tecnológico y garantizar un sistema sanitario abierto que asegure la dignidad y respalde las necesidades psicoafectivas de los pacientes y de sus familias. Solo así, la atención recibida será total; es decir, satisfactoria y de excelencia, no solo en lo técnico, sino también en el trato humano.

La atención centrada en las personas es lo que coloca a las mismas en el centro de nuestro interés y da sentido al espíritu que anima a cualquier sistema sanitario.

En la década de los ochenta, al albor de la Ley General de la Sanidad que vertebró nuestro Sistema Nacional de Salud, se gestó el primer proyecto de humanización de los hospitales españoles. Sin embargo, no es hasta el 2015 cuando este testigo se retoma y los servicios sanitarios autonómicos empiezan a crear planes estratégicos de humanización que generen un marco de desarrollo sobre la atención que prestamos a los pacientes en nuestros dispositivos sanitarios. En la actualidad se ha tomado conciencia de que debemos centrar nuestros desvelos asistenciales en una perspectiva más ecológica y, al mismo tiempo, más personal. Por ello, hablamos desde una visión sociosanitaria de la atención al paciente y su entorno familiar, lo cual conlleva contar con otros interlocutores sociales, como son las asociaciones de pacientes, el trabajo social, los voluntarios, etc.

Todas las áreas asistenciales son fundamentales en este propósito de “humanizar” la

atención que prestamos a nuestros pacientes, pero quizás aquellas áreas más generalistas –por su visión integral y transversal– son más estratégicas. La atención farmacéutica hospitalaria reúne este y otros requisitos para convertirse en un verdadero catalizador y garante de la humanización de todos los procedimientos asistenciales. De ahí, la importancia de esta monografía sobre la humanización de la atención farmacéutica, que desvela el interés de los profesionales de la farmacia por desempeñar sus tareas desde unas coordenadas de excelencia y humanización. Cabe destacar que sea la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) de las primeras sociedades científicas que hayan puesto su foco de atención en dicha cuestión, abordando áreas de gran interés práctico como la atención pediátrica, los ancianos o la atención domiciliaria, todos ellos ámbitos de actuación a los más vulnerables. Felicito, por ello, a la SEFH e invito a todos los profesionales de la farmacia a seguir trabajando para hacer su actividad más accesible, cercana y humana, de cara a sus pacientes. Con esa actitud nos ayudarán, al resto de los profesionales sociosanitarios, a ser mejores en todos los aspectos.

Presentación



José Luis Poveda Andrés
*Jefe de Servicio de Farmacia.
Hospital Universitari i Politècnic
La Fe. Valencia.*

Humanizar la atención es mucho más que ser amable

Humanizar la atención es mucho más que ser amable. Humanizar requiere una actitud mental, afectiva y moral que obliga a los diferentes profesionales sanitarios que atienden a los pacientes a revisar continuamente esquemas mentales y remodelar costumbres de intervención para ofrecer una atención holística que dé peso a los componentes afectivos, éticos, personales y profesionales en la asistencia sanitaria y responda a las aspiraciones del usuario en su condición de persona.

La humanización de la atención es una tarea compleja que requiere de un abordaje multidisciplinar. En nuestro ámbito asistencial, los farmacéuticos de hospital podemos y debemos trabajar diferentes aspectos para mejorar la humanización. Entre otros: ofrecer información sobre la enfermedad y el tratamiento; facilitar el acceso a una segun-

da opinión; fomentar la toma de decisiones conjunta; adecuar los circuitos asistenciales al paciente; mejorar la accesibilidad y confortabilidad de las consultas y hospitales de día; etc. Trabajar la humanización es asumir la necesidad de garantizar la dignidad del ser humano y, sobre todo, del ser humano más vulnerable.

Entre la población de enfermos más vulnerables se encuentra la población pediátrica y la del anciano. Sin duda, las propuestas que los autores realizan en la presente monografía reafirman sus posibilidades de mejora en el campo de la atención farmacéutica. Como bien se afirma en su contenido: la humanización en la asistencia sanitaria y, particularmente, en la atención farmacéutica, es un reclamo permanente de quienes la requieren y debemos trabajar para convertirla en un compromiso que adquieren quienes la proveen.

En el mismo sentido, y desde las experiencias de éxito ya instauradas en la atención farmacéutica de pacientes externos, en esta monografía podemos vislumbrar las enormes posibilidades que existen y el extraordinario reto que debemos abordar los Servicios de Farmacia Hospitalaria. Afortunadamente, los primeros pasos están dados y el proceso es irreversible.

En el último capítulo de esta monografía hemos incorporado la experiencia de la atención farmacéutica en USA, en un contexto extrahospitalario, como modelo de Atención Farmacéutica centrado en el paciente y en su ámbito familiar. La humanización del Servicio Sanitario implica que su organización esté fundamentada en el servicio a la persona en su entorno físico, social y familiar; ya que estas son piezas clave para humanizar la atención sanitaria.

Cómo funcionan las monografías

Novedades y contenidos específicos en formato digital
para Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria



Funcionalidades

ÍNDICE INTERACTIVO

Acceso directo a cualquier capítulo.

BÚSQUEDAS

Fácil localización de cualquier término en la publicación.

PUNTOS DE LIBRO

Permiten marcar y encontrar cualquier página de la publicación.

ANOTACIONES

Un sistema que posibilita al lector realizar anotaciones disponibles también al acceder desde cualquier otro dispositivo.



Compatible con sistemas
Windows, iOS y Android



1

Humanización en la atención farmacéutica: pediatría

Cecilia Martínez Fernández-Llamazares
Silvia Manrique Rodríguez





Cecilia Martínez Fernández-Llamazares

Farmacéutica Adjunta. Servicio de Farmacia.
Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid



Silvia Manrique Rodríguez

Farmacéutica Adjunta. Servicio de Farmacia.
Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Índice

1. Introducción y modelos de humanización
2. Enfoques de la humanización en los hospitales pediátricos
3. La humanización aplicada a la farmacia pediátrica
4. Bibliografía

1. Introducción y modelos de humanización

El término “humanización de los cuidados” hace referencia a aquel proceso en el que el paciente es situado en el centro del sistema, con una concepción integral de sus necesidades, considerando sus sentimientos, conocimientos y creencias sobre su salud. En el caso de los pacientes pediátricos, son el paciente y su familia los que se sitúan en el corazón de las organizaciones que prestan servicios sanitarios, ya que la familia está involucrada tanto en la acogida al ámbito hospitalario como en las fases diagnósticas y de tratamiento, así como en los procesos físicos y psicosociales¹.

Los principales modelos de humanización de los cuidados se han desarrollado en América (destacando los modelos brasileño y norteamericano) y en Europa. Cada uno presenta particularidades que lo diferencian, pero tienen un objetivo común previamente definido².

Por ser los más parecidos a nuestro sistema sanitario, analizaremos el modelo estadounidense, además de ahondar en el modelo europeo, para identificar aquellas iniciativas

que se han puesto en marcha en nuestro medio y alinearlas según los modelos que se describen.

1.1. Modelo de cuidados centrado en el paciente y su familia (PFCC, *Patient and Family Centered Care*)

En los Estados Unidos, el término “humanización” se refiere a aquellas intervenciones específicas orientadas a la prestación de cuidados de los que se provee a distintos grupos de edad. Hasta la primera mitad del siglo XX, los niños ingresaban en los centros hospitalarios sin el acompañamiento de sus padres³. El modelo de cuidados centrado en el paciente y su familia surgió durante la segunda parte del siglo pasado en un momento en que creció la constatación de la importancia que tenía el alcanzar las necesidades psicosociales y del desarrollo de los niños, y el papel de los padres en la promoción de la salud y el bienestar de sus hijos⁴.

El concepto de modelo de cuidados basado en el paciente y su familia en pediatría está basado en el reconocimiento de que la familia es la fuente fundamental de soporte para el niño, y en el punto de vista de que tanto del niño como su familia son fundamentales en la toma de decisiones sobre su plan de cuidados⁵.

La Academia Americana de Pediatría recomienda que el cuidado de los niños sea “accesible, continuo, comprensible, centrado en la familia, coordinado, compasivo y culturalmente efectivo”. De acuerdo con el modelo de cuidados centrado en el paciente y su familia, se define como “una aproximación innovadora a la planificación, el desarrollo y la evaluación del plan de cuidados que se fundamenta en la relación mutuamente beneficiosa entre pacientes, familias y proveedores de salud, que reconoce, pues, la importancia de la familia en la vida del paciente”^{4,6}.

Hasta la fecha no hay una medida universalmente aceptada para evaluar la implantación y los resultados de este modelo⁷. Sin embargo, parece que este abordaje centrado en el paciente y su familia incrementa significativamente el grado de satisfacción de los padres y cuidadores de pacientes jóvenes⁸.

1.2. Iniciativa de sistemas de salud amigables para los niños (CFHI, *Child Friendly Healthcare Initiative*)

Esta iniciativa tiene como objetivo minimizar el miedo, la ansiedad y el sufrimiento de los

niños y sus familias a través de diversas medidas de soporte, y el cumplimiento de unos estándares en la atención perfectamente definidos⁹. Además, introduce el concepto de sistema de salud amigable para los niños percibida como el desarrollo de los mejores cuidados médicos para la infancia.

Este concepto de sistema de salud amigable para los niños se ha formalizado en unas guías del Consejo de Europa, elaboradas en 2011¹⁰ como una herramienta práctica para los gobiernos de los Estados miembros para la adopción, la implantación y la monitorización de la estrategia de estos sistemas de salud amigables para la infancia (Tabla 1).

Los principales resultados de la implantación de esta iniciativa en algunos países incluyen el desarrollo y la integración del juego terapéutico, la participación de los padres en los cuidados y los pases de visita médica, así como la puesta en marcha de grupos de trabajo multidisciplinarios que incluyen la participación de representantes de los padres¹¹.

Siguiendo estas directrices europeas, en nuestro país empiezan a publicarse planes de humanización en distintas comunidades autónomas^{12,13}, dentro de los cuales pueden encuadrarse distintas actuaciones enfocadas a la reorientación de todos los procesos ubicando figurativamente al paciente en el centro del sistema.



Tabla 1.

Principales objetivos y métodos recomendados por las Guías del Consejo de Europa dentro del diseño de Sistemas de Salud Amigables para los Niños¹⁰.

Objetivos	<p>Mejorar la calidad de la asistencia en términos de efectividad, eficiencia y equidad, prestando especial atención a la seguridad del paciente y su satisfacción</p> <p>Diseñar los servicios para el niño y su familia</p> <p>Centrar las intervenciones no solo en manejar la condición clínica del niño, sino también su entorno social y físico</p> <p>Animar al niño a ejercitar su derecho a participar en la toma de decisiones relacionadas con su salud</p>
Métodos	<p>Realizar intervenciones en cinco áreas: participación, promoción, protección, prevención y provisión</p> <p>Entrenar al personal que asiste a los pacientes</p> <p>Ayudar al niño para que se convierta en un paciente bien informado</p> <p>Alcanzar una sinergia entre políticos, gestores sanitarios, proveedores de servicios sanitarios y organizaciones relacionadas con el ámbito de la salud, la educación y los servicios sociales</p> <p>Desarrollar ámbitos “amigables para los niños”</p> <p>Implantar intervenciones adaptadas a cada edad que disminuyan los miedos, las incomodidades y el dolor en los niños</p>

2. Enfoques de la humanización en los hospitales pediátricos

2.1. Experiencias en pacientes hospitalizados

A pesar de que los conceptos de la humanización deben aplicarse en todos los ámbitos (formación, organización, estructura, información y educación), es probablemente en la organización, con el rediseño de determinados procesos, como puede suceder en el caso de la atención farmacéutica pediátrica, pero sobre todo en la estructura, donde se han hecho los avances más importantes y evidentes en los hospitales pediátricos.

El diseño y el aspecto visual de los centros sanitarios pediátricos orientados a la consecución de un mayor grado de confort incluyen elementos que actúan como modificadores y mejoran las sensaciones de los pacientes pediátricos. De esta manera, existen experiencias cada vez más numerosas que muestran la relación entre la decoración y la obtención de beneficios terapéuticos en los niños hospitalizados, prefiriendo los niños la decoración con elementos de la naturaleza y la representación de animales^{14,15}. Pero no solo los niños se benefician de este tipo de iniciativas, sino

que las intervenciones pictóricas relacionadas con aspectos de la naturaleza tienen un impacto favorable en la percepción afectiva del entorno que tienen los padres y familiares de los niños hospitalizados¹⁶.

Con respecto a los cambios introducidos en determinados procesos, las estrategias identificadas abarcan también aspectos relacionales entre el equipo de atención médica, el niño y la familia. De este modo, las prácticas de ocio en la atención pediátrica, como el uso de juguetes, la música y la lectura, aunque son distracciones para el niño, también se ha demostrado que minimizan el estrés de la hospitalización y proporcionan relajación y tranquilidad al paciente¹⁷.

Pese a todo, a día de hoy, aunque la humanización de los cuidados se considera un aspecto que no puede ser pasado por alto, todos los datos recabados demuestran que todavía no recibe toda la atención que merece, existiendo bastante escasez de información respecto al nivel alcanzado por aquellas organizaciones que ya han sido evaluadas, y a pesar de la existencia de claras consignas de

cómo implantar medidas que incrementen el grado de humanización de los cuidados². Y todo ello, a pesar de que si prestamos más atención a la humanización de los cuidados mejorará la calidad de los cuidados ofrecidos, y consecuentemente la satisfacción de los usuarios finales que reciben dicha asistencia.

2.2. Experiencias en pacientes ambulatorios

Existen cada vez más iniciativas de humanización que se aplican a pacientes pediátricos que no permanecen hospitalizados. Iniciativas que también tienen que ver, como hemos comentado previamente, unas con cambios estructurales relacionados con aspectos decorativos y otras con innovaciones en procesos.

En el primer grupo se pueden englobar los cambios decorativos que se han llevado a cabo en espacios de elevada transición y nivel de estrés para los niños, como los ser-

vicios de urgencias¹⁸. Son muchísimos los proyectos decorativos llevados a cabo en los hospitales de nuestro país con motivos pictóricos infanto-juveniles muy variados; también cabe destacar las áreas de realización de pruebas diagnósticas, como por ejemplo los servicios de radiología pediátrica¹⁹, donde se están desarrollando proyectos decorativos que pretenden hacer más amigable para los niños su paso por ellos. La decoración de los espacios con motivos infantiles pretende en muchos casos, al hilo de la forma y la estructura de los equipos, asemejar el paso del paciente por la prueba diagnóstica como si estuviera adentrándose en un viaje espacial: las paredes y el mobiliario están forrados de imágenes que recrean la vida cotidiana de un astronauta, y en la sala de radiología el techo es un cielo azul oscuro con estrellas y planetas y la máquina está decorada como una nave espacial. Otros espacios similares han adoptado motivos relacionados con el fondo marino, los submarinos o incluso los barcos de piratas²⁰.

3. La humanización aplicada a la farmacia pediátrica

En la última década han ido incrementándose el número de pacientes crónicos y la complejidad de sus tratamientos, lo que ha llevado a que los modelos sanitarios sufran una transformación para poder mejorar la atención a la población y así conseguir el resultado deseado de las terapias prescritas. Los farmacéuticos de hospital, cada vez más integrados en los equipos multidisciplinares de atención al paciente, han sentido la necesidad de contribuir a esta mejora en la atención, reorganizándose y estableciendo nuevas prioridades dentro de su labor asistencial²¹⁻²³.

En esta reorganización y rediseño de procesos existen experiencias relacionadas con la humanización de la dispensación de citostáticos en los hospitales de día de oncohematología pediátrica, así como otras relacionadas con la atención farmacéutica dirigida directamente al paciente, en unos casos con la integración del farmacéutico en las unidades de cuidados paliativos pediátricos y en otros con la atención al paciente crónico pediátrico que recoge periódicamente medicación en los servicios de farmacia, que es el ámbito en el que vamos a centrar el desarrollo de este tema.

3.1. La enfermedad crónica pediátrica y su estratificación

La Organización Mundial de la Salud define una enfermedad crónica como “aquellos problemas de salud que requieren un tratamiento continuado durante un periodo de años o décadas”. En el ámbito pediátrico, se define una enfermedad crónica como aquella que requiere al menos 3 meses de tratamiento médico continuado, cambios en el estilo de vida, como no asistir al colegio o no poder continuar con sus actividades diarias, y una adaptación continua de acuerdo con el curso impredecible y cambiante de la enfermedad²⁴. Las enfermedades crónicas se caracterizan por que no se resuelven espontáneamente, no tienen cura, pero sí un manejo que puede disminuir las complicaciones, el número de hospitalizaciones y la discapacidad permanente o total. Se caracterizan típicamente por un curso variable de periodos asintomáticos y periodos de crisis.

El número de niños con enfermedades crónicas está creciendo, lo cual se debe a los avances médicos en la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento. Actualmente,

más del 90% de los niños con enfermedades crónicas sobreviven hasta la edad adulta. Estudios epidemiológicos señalan que uno de cada cuatro menores de 17 años en los Estados Unidos sufren una enfermedad crónica. Entre las enfermedades crónicas más relevantes se encuentran las oncológicas, con unos 13.000 diagnósticos nuevos al año²⁵.

Entre las enfermedades crónicas pediátricas, podemos encontrar todas las incluidas en la Tabla 2.

La literatura describe las características de los pacientes pediátricos que les hacen más proclives a beneficiarse de aquellas actuaciones de atención farmacéutica especialmente adaptadas a las necesidades propias de cada paciente en busca de la mejora de la farmacoterapia, pudiendo comprender el seguimiento farmacoterapéutico, actividades de formación y educación al paciente, y actividades de coordinación con el equipo asistencial^{23,26}. Estas características pueden agruparse en variables demográficas, variables clínicas y de utilización de servicios, y por último, variables relacionadas con la medicación. En la Tabla 3 se detallan las variables definidas, así como el peso asignado a cada una de ellas, que nos permiten estratificar a los pacientes y definir las actuaciones a realizar.

Entre las variables relacionadas con la medicación y que hacen a los pacientes más susceptibles de beneficiarse de programas de atención farmacéutica específicos encontramos la polimedicación, la existencia de pautas complejas de administración, la existencia de cambios en el régimen regular de la medicación, las sospechas de no adherencia, los factores que incrementen el riesgo de sufrir un problema relacionado con la medicación, la coexistencia de pautas de tratamiento que

incluyan fármacos con distintas condiciones de dispensación, y la utilización de medicamentos de alto riesgo o de estrecho margen terapéutico.

En función de la puntuación obtenida por el paciente se le ubicará en un nivel de atención u otro (Figura 1), siendo los pacientes situados en escalones superiores los que más podrían beneficiarse de los planes de atención farmacéutica individualizada y de los proyectos de humanización, pues son pacientes con una alta dependencia del ámbito sanitario en general y hospitalario en particular.

3.2. Humanización de la atención al paciente pediátrico oncológico en los hospitales de día

El cáncer infantil afecta cada año a 138 niños por cada millón de menores de 15 años. Actualmente, gracias al desarrollo de la oncología pediátrica, el 75-80% de los niños que padecen un tumor se van a curar de su enfermedad, con nulas o mínimas secuelas en la mayoría de los casos²⁷.

Son los pacientes oncológicos pediátricos uno de los grupos más sensibles sobre los que desarrollar programas de humanización. Uno de los ámbitos en los que se desarrollan proyectos de este tipo es el conformado por los hospitales de día de oncohematología pediátrica. Dentro de ellos existen grandes proyectos, como el denominado *Poción de Héroes*, en el que cuando un niño comienza su tratamiento de quimioterapia los equipos de atención sanitaria le entregan un maletín de poderes de uno de sus héroes favoritos. El personaje elegido ayuda a los pequeños a luchar contra la célula cancerígena, prestándoles sus super-



T02

Tabla 2.

Patologías crónicas.

- A. Enfermedades autoinmunes sistémicas:** artritis juvenil (idiopática juvenil poliarticular, oligoarticular, sistémica), psoriasis, lupus eritematoso sistémico, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, neuropatía inflamatoria autoinmune, uveítis, etc.
- B. Enfermedades dermatológicas:** enfermedades ampollosas, Angiomas, etc.
- C. Enfermedades digestivas:** hepatopatías crónicas, colestasis, atresias, síndrome del intestino corto, enfermedad de Wilson, otras patologías que requieren nutrición parenteral domiciliaria, etc.
- D. Enfermedades endocrinas:** diabetes mellitus, hipotiroidismo, tratamiento con hormona de crecimiento, patología metabolismo del calcio, dislipemias, etc.
- E. Enfermedades infecciosas:** hepatitis, tuberculosis, VIH, etc.
- F. Inmunodeficiencias:** primarias y secundarias.
- G. Cáncer.**
- H. Cardiopatías:** congénitas, cianógenas, insuficiencia cardíaca congestivas, miocardiopatías, etc.
- I. Enfermedades mentales:** depresión, ansiedad, trastorno de déficit de atención, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo compulsivo, etc.
- J. Enfermedades neurológicas:** epilepsia, espasticidad, miastenias, neuropatías evolutivas, polineuropatías, espina bífida, encefalopatías, migrañas, parálisis cerebral, trastornos del sueño, etc.
- K. Enfermedades metabólicas:** enfermedades metabolismo intermediario (metabolismo de aminoácidos, carbohidratos, acidurias orgánicas), enfermedades metabólico energético (enfermedades lisosomales, enfermedades peroxisomales, enfermedades neuromusculares), enfermedades metabolismo de las moléculas complejas (defectos del piruvato, defectos de la cadena respiratoria, defectos de la β -oxidación), otros ECM, mitocondriales, osteogénesis u osteogenia imperfecta, etc.
- L. Enfermedades renales:** anomalías estructurales (reflujo, obstrucción, hipoplasia-displasia), nefropatías hereditarias (cistinosis, oxalosis, Alport, nefronoptosis), glomerulopatías (síndrome nefrótico, glomerulonefritis...), enfermedades vasculares y sistémicas (incluyendo síndrome hemolítico urémico), insuficiencia renal crónica, hipertensión arterial, etc.
- M. Enfermedades respiratorias:** asma bronquial, displasia broncopulmonar, bronquitis, bronquiectasias, hipertensión pulmonar, atelectasia, fibrosis quística, bronquiectasias, etc.
- N. Enfermedades de la sangre:** hemofilias, anemia falciforme, trombocitopenias, neuropenias, púrpura trombocitopénica, etc.
- O. Pacientes trasplantados.**

T03

Tabla 3.

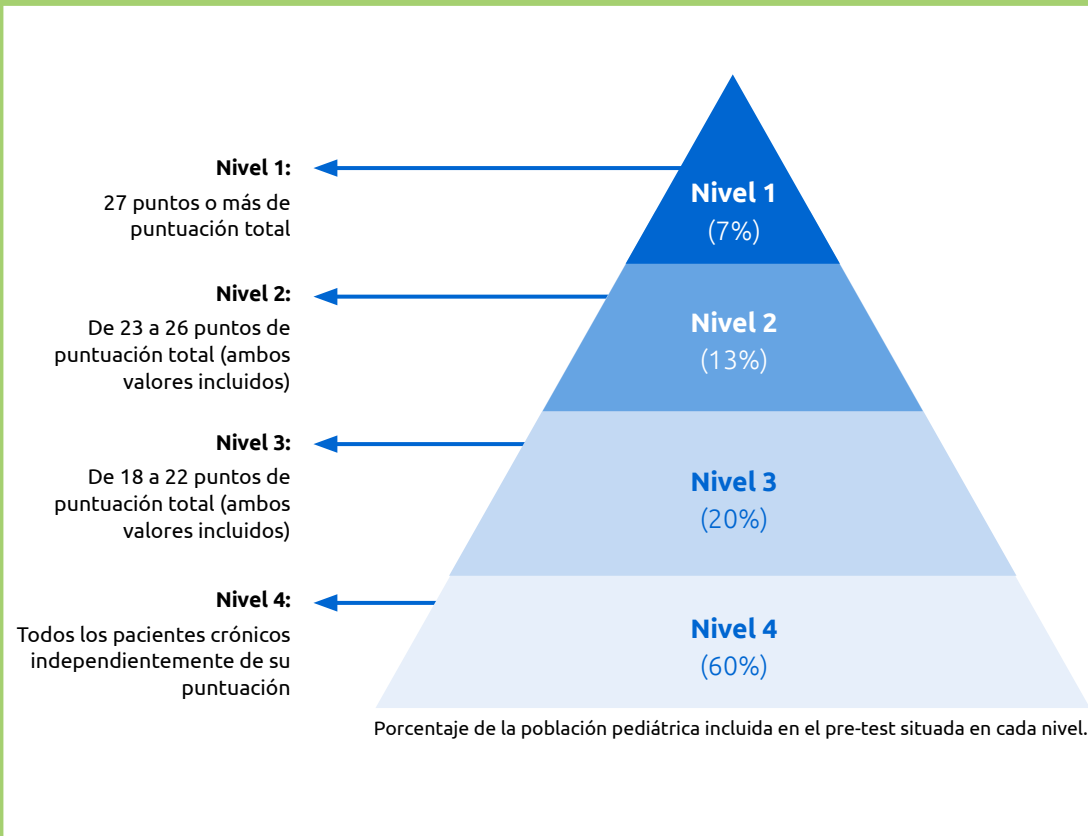
VARIABLES PARA LA ESTRATIFICACIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO.

Tipología de variable	Variable	Definición	Puntuación
Variables demográficas	Edad	Neonatos	3
		Lactantes: 28 días - 23 meses	3
		Preescolar: 2 años - 5 años	2
		Escolar: 5 - 12 años	1
		Adolescente: 12 -18 años	3
Obesidad/desnutrición/peso > 40 kg	El paciente tiene peso > 40 kg o presenta obesidad/desnutrición de acuerdo a los valores de talla, peso e índice de masa corporal para pacientes según rango de edad.	1	
Problemática socioasistencial o cognitiva del paciente/cuidador	Condiciones socioeconómicas de la unidad familiar limitantes y/o el paciente tiene deterioro cognitivo/dependencia funcional severa no solucionada o sin cuidador adecuado y/o el paciente /cuidador manifiesta oposición al tratamiento y/o constancia de la existencia de una mala relación equipo asistencial - paciente/familia.	4	
Puntuación máxima: 8			
Variables clínicas y de utilización de servicios sanitarios	Ingresos/urgencias en el último año por patología	El paciente 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
	Pluripatología	Coexisten dos o más enfermedades crónicas con especial complejidad o comorbilidad en el paciente.	3
	Estadios clínicos de la patología que requieren un seguimiento y cuidados especiales	(Ejemplos: el paciente ha sido trasplantado en el último año, el paciente está recibiendo cuidados paliativos, etc.).	3
Puntuación máxima: 9			
Variables relacionadas con la medicación	Polimedición	Toma 4 o más medicamentos.	3
	Pautas complejas de administración	El paciente toma al menos un medicamento con pautas complejas de administración.	4
	Cambios en el régimen regular de la medicación	Cambios significativos en el régimen de la medicación en los últimos 3 meses.	2
	Sospecha de no adherencia	Existe sospecha o evidencia de que el paciente no es adherente a su tratamiento.	4
	Sospecha/riesgo de PRM	Sospecha de que el paciente padece o puede padecer un PRM. En esta variable también se considerará si el paciente presenta o tiene antecedentes de alergias producidas por el contacto con la piel, la inyección, la ingestión y la inhalación de medicamentos, alimentos y/u otras sustancias. Se considerará que el riesgo de PRM es muy elevado cuando el paciente puntúe en al menos cuatro de las variables relacionadas con la medicación.	2
	Condiciones de dispensación	Pacientes con al menos dos fármacos con condiciones de prescripción-dispensación distintas, siendo las condiciones de dispensación: medicamento extranjero, uso hospitalario, fórmula magistral, DH, etc.	3
	Medicamentos de alto riesgo en neonatos y pediatría o de estrecho margen terapéutico	El paciente está siendo tratado con un medicamento de alto riesgo en población pediátrica y neonatal o de estrecho margen terapéutico.	4
Puntuación máxima: 22			
Máxima puntuación total en el modelo: 39 puntos			



Figura 1.

Niveles de atención al paciente crónico pediátrico.



poderes y acompañándoles durante el tratamiento. Desde ese momento, la quimioterapia se convierte en la *poción de los héroes*²⁸.

En otros hospitales se han desarrollado proyectos de humanización relacionados con el mismo ámbito de actuación, como el desarrollado en el Hospital de Cruces (Barakaldo, Bilbao) por iniciativa del servicio de farmacia, en el cual la quimioterapia para los pacientes pediátricos va etiquetada, además de con la información básica que debe identificar al paciente y al medicamento, con pegatinas de su personaje de ficción favorito. Esto hace que al llegar al hospital de día los niños tengan la ilusión de ver el dibujo animado que ese día acompaña a su medicación. Humanizar es también organizar con ellos visitas de los propios niños al servicio de farmacia, lo cual, dado el elevado nivel tecnológico de nuestros servicios, les hace vivir una gran experiencia en la que se sienten protagonistas.

3.3. Humanización de la atención farmacéutica al paciente pediátrico en cuidados paliativos

Existen experiencias innovadoras en nuestro medio que incluyen el papel del farmacéutico integrado en los equipos de atención de pacientes oncológicos por los servicios de cuidados paliativos. Este programa intensivo de atención farmacéutica en pacientes hospitalizados a domicilio contribuye en gran medida a detectar, prevenir y solventar potenciales errores de medicación, lo que repercute positivamente en su calidad de vida.

Entre las actividades centradas en el paciente, el farmacéutico realiza un seguimiento

farmacoterapéutico individualizado que incluye revisión diaria y validación de las órdenes médicas, para detectar posibles errores de medicación y realizar intervenciones dirigidas a optimizar el tratamiento. Además, se complementa con la dispensación de toda la medicación prescrita, de forma individualizada y para el tiempo estimado entre visitas, la adecuación de las formas farmacéuticas y la elaboración de fórmulas magistrales personalizadas con el fin de adaptar la administración de los medicamentos según la edad del paciente y su condición, para minimizar las manipulaciones en el domicilio.

Asimismo, se elaboran informes personalizados, según la edad y la clínica del niño (dificultad para deglutir, portador de sonda enteral, etc.), con indicaciones concretas sobre la adecuada administración de los fármacos, y dípticos informativos específicos para cada vía de administración.

En las ocasiones en que es posible, es el propio farmacéutico quien se desplaza al domicilio del paciente junto con el resto del equipo de cuidados paliativos.

3.4. Humanización de la atención farmacéutica al paciente crónico pediátrico que recoge medicación en el servicio de farmacia

La enfermedad del niño es siempre un problema familiar, y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe²⁹. Los padres deben adaptarse a las características del proceso por el que pasa su hijo para poder ayudarle de manera óptima³⁰.

Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia)³¹. Los tratamientos, junto con las hospitalizaciones, las secuelas y, por supuesto, el fallecimiento del niño, son los grandes desafíos para la familia³⁰. Los tratamientos de algunas enfermedades pueden provocar efectos adversos que les recuerdan de manera constante la enfermedad que sufre el niño, agudizándose esta angustia aún más si el niño pide que cese el tratamiento³⁰. Por ello, aunar aspectos lúdicos con la labor educativa que se realiza en la consulta de atención farmacéutica hace que los niños “olviden” los aspectos tediosos del tratamiento, reforzando de esta manera el mismo y mejorando de forma secundaria el grado de confianza de sus progenitores.

En las últimas décadas estamos asistiendo a un cambio de enfoque en el tratamiento de las enfermedades crónicas pediátricas: ya no son consideradas como un problema médico, sino también como un problema familiar y social^{32,33}. Desde este punto de vista, la familia cobra una gran relevancia y los profesionales deben colaborar con ella y apoyarla. Por tanto, entre las actividades imprescindibles se encuentra el desarrollo de las competencias de los padres: resulta fundamental informar ampliamente a los padres y dotarles de los recursos que les hagan sentir más seguros de cara a manejar correctamente el tratamiento de sus hijos, así como los posibles efectos adversos que puedan ir apareciendo a lo largo del mismo. De esta manera, la formación de los niños y de sus familias en la autogestión de su condición de paciente crónico tiene beneficios a largo plazo, como pueden ser:

- Mejora en la calidad de vida.
- Reducción de la utilización de los servicios sanitarios.
- Mejora en los resultados en salud.

3.5. Cumplimiento y adherencia en pacientes crónicos pediátricos

La falta de adherencia al tratamiento farmacológico es un gran problema en los sistemas de salud de los países desarrollados. Por ello, es uno de los factores relacionados con la medicación que se considera crítico para conseguir los resultados en salud que se pretende alcanzar con los tratamientos farmacológicos en los niños.

La edad del paciente, la falta de comprensión sobre la enfermedad o su tratamiento, la cultura y el nivel socioeconómico, la estructura familiar, los horarios de administración de la medicación, y la palatabilidad de los fármacos, pueden ser todos ellos factores que contribuyan a este problema, tal como hemos visto previamente.

Las estrategias que involucran no solo a los pacientes, sino también a las familias, pueden ser más efectivas en la consecución de una mejora en este factor clave. Esto subraya la necesidad de incrementar la información y la educación que debe hacerse tanto a los familiares como a los propios pacientes pediátricos sobre sus medicamentos. Por ello, el establecimiento de una relación de confianza con los pacientes y con sus familiares y cuidadores en la consulta de atención farmacéutica nos puede permitir ayudar a los niños a mejorar este crucial aspecto para la consecución de un tratamiento efectivo y seguro.

Deben invertirse tiempo y esfuerzo, y sobre todo hay que ser conscientes de la necesidad de alcanzar un uso efectivo de los medicamentos en niños con enfermedades de la relevancia de las que tratamos en los centros hospitalarios. Los niños y sus padres deben

ser “empoderados” para así convertirse en socios activos en el tratamiento y poder involucrarse en sus cuidados y manejo, conociendo los riesgos y los beneficios de los medicamentos. Asimismo, sus valores y creencias deben tenerse en consideración, igual que el impacto que un tratamiento diario tiene en su día a día. No hay que olvidar que el niño y sus padres son los más expertos en sus propias sensaciones relacionadas con el tratamiento. Por tanto, “empoderarles” será transformar esta experiencia en conocimientos que les permitan llevar a cabo un mejor manejo de los cuidados.

3.6. Proyecto *FarmAventura*

FarmAventura es una nueva forma de atención farmacéutica, más cercana y personalizada, dirigida al paciente pediátrico con enfermedades graves o crónicas, concebida en el servicio de farmacia del Hospital Gregorio Marañón (Madrid), con el objetivo general de mejorar la calidad de la asistencia y sus resultados en salud, así como la calidad percibida por los pacientes pediátricos que, por sus patologías crónicas, precisan recoger medicación en el servicio de farmacia del hospital.

El proyecto *FarmAventura* está dirigido a los pacientes pediátricos que recogen medicación en el servicio de farmacia del centro. Se trata en su mayoría de pacientes con enfermedades graves o crónicas. Entre ellos, el comienzo de la andadura de *FarmAventura* se ha orientado a los pacientes que son vistos por el servicio de oncohematología pediátrica, ya que tanto por la gravedad de sus enfermedades como en muchos casos por las condiciones sociales que determinan su baja adherencia al tratamiento, consideramos que son los que más pueden beneficiarse de

la innovación en un proceso de atención farmacéutica de este tipo.

Es un proyecto pionero en nuestro país, en el que se combina la dispensación farmacéutica de medicamentos de uso hospitalario con las labores de información técnica sobre los fármacos, de conciliación de todos los tratamientos que recibe el paciente pediátrico y de coordinación entre niveles asistenciales (con confirmación de tratamientos y resolución de problemas farmacoterapéuticos concretos con atención primaria), y con aspectos lúdicos dirigidos especialmente a los niños para hacer de la toma de la medicación un proceso entretenido y facilitar una mejor adherencia al tratamiento.

El primer paso para cumplir los objetivos de *FarmAventura* fue habilitar un espacio nuevo para la consulta de atención farmacéutica infantil, del que no se disponía hasta ese momento en el centro. Este espacio se encuentra en un lugar de fácil acceso, en la entrada principal del centro y muy cercano a las consultas del servicio de pediatría. Para hacerlo atractivo a todas las edades, el hilo conductor es el mundo animal, por lo que la decoración gira en torno a los motivos animales y plantas para conseguir un ambiente acogedor y agradable a los niños; en definitiva, un entorno amigable (Figura 2).

3.7. La adherencia y el manejo de los efectos adversos en los pacientes de oncohematología pediátrica

La anemia de células falciformes es una enfermedad crónica de los glóbulos rojos que resulta en una morbilidad infantil significati-



F02

Figura 2.
Aspecto exterior de
FarmAventura.

va y una prematura mortalidad. En los niños, una pobre adherencia al tratamiento con hidroxurea limita de manera importante la efectividad del fármaco en práctica clínica³⁴. La literatura muestra que solo entre el 35% y el 50% de los pacientes pediátricos en tratamiento con este fármaco alcanzan niveles de adherencia superiores al 80%^{35,36}. Los niños con peores adherencias tienen significativamente peores resultados en salud y un incremento en los costes de su atención sanitaria, comparados con aquellos que presentan mejor adherencia³⁴. Aunque están comenzando a surgir iniciativas que pretenden aumentar la adherencia, la mayor parte todavía no han sido evaluadas^{37,38}.

Con respecto al tratamiento con quelantes del hierro, a pesar de que su uso es crucial para reducir los riesgos que supone en este tipo de pacientes la realización de transfusiones periódicas, la adherencia reportada es bastante reducida, variando entre el 71% y el 76% establecida por un método³⁹ e incluso del 43% basándose en las dispensaciones^{39,40}. Aunque está muy documentado el problema de la baja adherencia y cuáles son las múltiples barreras para optimizarla^{39,41}, es necesario desarrollar y evaluar aquellas intervenciones especialmente diseñadas para su mejora en este grupo específico de pacientes⁴².

Entre las barreras documentadas para este colectivo que acentúan su baja adherencia se encuentran la raza africana, que suele ir asociada a un nivel sociocultural y educativo menor³⁸, y el hecho de que estos tratamientos están relacionados con la aparición de una amplia lista de efectos adversos (náuseas, vómitos, dolor abdominal, artralgias, etc.)⁴³, aspectos todos ellos sobre los que el farmacéutico puede trabajar en la búsqueda de los mejores resultados.

3.8. Mecánica de funcionamiento

Cuando el médico prescribe un tratamiento nuevo, el farmacéutico elabora una historia farmacoterapéutica completa, revisando la medicación prescrita, además de otros medicamentos que esté tomando en ese momento, conciliando los mismos y comunicando al equipo de atención primaria o especializada aquellos problemas farmacoterapéuticos detectados para su resolución, promoviendo así la continuidad asistencial.

Cuando el paciente y su familia llegan a *Farm-Aventura* para la recogida de su medicación, se les va a informar de cómo debe seguirse correctamente el tratamiento, así como de todos aquellos aspectos relacionados con el buen uso de los medicamentos, con el objetivo de alcanzar una farmacoterapia efectiva, segura y eficiente.

En la primera consulta se les facilita también el denominado *Kit de bienvenida* (Figura 3), formado por el *Diario de Leo* y una mochila de aventuras:

- El *Diario de Leo* pretende que los niños pierdan el miedo y se sientan protagonistas. Es un cuento en el que Leo, un niño que ya ha pasado por la misma experiencia, narra a los pequeños en qué consiste esta aventura que va a vivir.
- La mochila de aventuras contiene la medicación necesaria para un mes de tratamiento y un tubo en forma de caña de bambú, en cuyo interior se encuentran 30 piezas de un puzle magnético que, una vez completado, representa la imagen de un animal del zoo de Madrid. Cada día que el niño tome correctamen-



F03

Figura 3.
Mochila de aventuras
y *Diario de Leo*.

te la medicación recibirá de sus padres una de las piezas del puzle, de modo que a medida que lo vaya completando descubrirá de qué animal se trata.

Cada mes, en las visitas de seguimiento, el paciente recibe junto con la medicación una carta personalizada enviada por el animal del zoo cuyo puzle ha completado a lo largo del mes previo, felicitándole por el esfuerzo de tomarse correctamente la medicación, tal como le han indicado, además de alguno de sus “secretos”, y animándole a seguir con la medicación. Asimismo, se le entrega una nueva caña de bambú con las piezas de otro puzle diferente, junto con otros elementos que harán que el niño tenga una nueva motivación para regresar a la consulta a recoger su medicación. En las sucesivas visitas, el paciente recibirá el *pack* correspondiente a su mes de tratamiento.

Y así, mes tras mes, hasta que al final del año de tratamiento recibe como premio unas en-

tradadas para pasar un día en el zoológico con su familia, conociendo en persona a aquellos animales a los que poco a poco fue dando vida en sus puzles y de los que ya conoce mucha información obtenida a través tanto de sus cartas como del material informativo aportado.

Para poder entender la atención humana en los diferentes ámbitos de la salud es imprescindible implicar a todos los profesionales que trabajan en ella, con el fin de fomentar su motivación y capacitación; y por supuesto, disponer de la infraestructura necesaria no solo en cuanto a recursos humanos, sino también en lo que se refiere a materiales para proveerla. La humanización de la asistencia sanitaria es un reclamo permanente de quienes la requieren y debemos trabajar para convertirla en un compromiso que adquieran quienes la proveen.

4. Bibliografía

1. American Academy of Pediatrics. Family pediatrics. Report of the task force on the family. *Pediatrics*. 2003;111(Suppl 2):1539-87.
2. Tripodi M, Siano MA, Mandato C, De Anseris AGE, Quitadamo P, Guercio Nuzio S, *et al*. Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. *Ital J Pediatr*. 2017;43(1):76,017-0394-4.
3. Jolley J, Shields L. The evolution of family-centered care. *J Pediatr Nurs*. 2009;24(2):164-70.
4. Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-centered Care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394-404.
5. Pettoello-Mantovani M, Campanozzi A, Maiuri L, Giardino I. Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Ital J Pediatr*. 2009;35(1):12,7288-35-12.
6. American Academy of Pediatrics. Redefining pediatric patient and family centered care. Elk Grove Village, IL; 2012. (Consultado el 1 de octubre de 2017.). Disponible en: <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/aap-press-room/pages/Redefining-Pediatric-Patient-and-Family-Centered-Care.aspx>
7. Aragon SJ, McGuinn L, Bavin SA, Gesell SB. Does pediatric patient-centeredness affect family trust? *J Healthc Qual*. 2010;32(3):23-31.
8. Rostami F, Hassan ST, Yaghmai F, Ismaeil SB, Suandi TB. Effects of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in chaloos in 2012. *Electron Physician*. 2015;7(2):1078-84.
9. Southall DP, Burr S, Smith RD, Bull DN, Radford A, Williams A, *et al*. The child-friendly healthcare initiative (CFHI): healthcare provision in accordance with the UN convention on the rights of the child. Child Advocacy International. Department of Child and Adolescent Health and Development of the World Health Organization (WHO). Royal College of Nursing (UK). Royal College of Paediatrics and Child Health (UK). United Nations Children's Fund (UNICEF). *Pediatrics*. 2000;106(5):1054-64.
10. Council of Europe. Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on Child-Friendly Health Care. Estrasburgo; 2011. (Consultado el 1 de octubre de 2017.) Disponible en: https://www.coe.int/t/dg3/health/Guidelines_on_child_friendly_health_care__English_version_.pdf
11. Clarke A, Nicholson MS. The child friendly healthcare initiative – an update. *Paediatr Nurs*. 2007;19(8):36-7.
12. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. Plan de humanización de la asistencia 2016-2019. Madrid; 2016. (Consultado el 26 de octubre de 2017.) Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
13. Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. Plan Dignifica. Toledo; 2017. (Consultado el 26 de octubre de 2017.) Disponible en: <http://www.castilla-lamancha.es/gobierno/sanidad/actuaciones/plan-dignifica>
14. Coad J, Coad N. Children and young people's preference of thematic design and colour for their hospital environment. *J Child Health Care*. 2008;12(1):33-48.

15. Eisen S, Ulrich R, Shepley M, Varni J, Sherman S. The stress-reducing effects of art in pediatric health care: art preferences of healthy children and hospitalized children. *J Child Health Care*. 2008;12(3):173-90.
16. Monti F, Agostini F, Dellabartola S, Neri E, Bozicevic L, Pocecco M. Pictorial intervention in a pediatric hospital environment: effects on parental affective perception of the unit. *J Environ Psychol*. 2012;32:216-24.
17. Ribeiro J, Gomes G, Thofehrn M. Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: systematic review. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(3):527-36.
18. Belver M, Ullán A. Art in a Spanish children's hospital. *Arts & Health*. 2011;3(1):73-83.
19. Navallas-Irujo M, Inarejos-Clemente E. Humanización en radiología pediátrica. *Radiología* 2016;58(Espec Cong):153.
20. Técnicos Radiólogos. Ambientación pediátrica en radiología: salas de TAC y resonancia. Linares; 2014. (Consultado el 5 de noviembre de 2017.) Disponible en: <http://www.tecnicosradiologia.com/2014/09/como-se-decora-una-sala-de.html>
21. Santos-Ramos B, Otero López MJ, Galván-Banqueri M, Alfaro-Lara ER, Vega-Coca MD, Nieto-Martin MD, et al. Health care models for patients with multiple chronic conditions and the role of the hospital pharmacy/the hospital pharmacist. *Farm Hosp*. 2012;36(6):506-17.
22. Moore JM, Shartle D, Faudskar L, Matlin OS, Brennan TA. Impact of a patient-centered pharmacy program and intervention in a high-risk group. *J Manag Care Pharm*. 2013;19(3):228-36.
23. Grupo Español de Farmacia Pediátrica. *Modelo de selección y atención farmacéutica de pacientes crónicos pediátricos*. Madrid, España: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2014.
24. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodríguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*. 2012;8:455-80.
25. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am*. 2003;50(4):859-78.
26. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1647-54.
27. RETI-SEHOP. Cáncer infantil en España. Valencia; 2014. (Consultado el 6 de noviembre de 2017.) Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
28. Fundación Atresmedia. Poción de héroes. Madrid; 2017. (Consultado el 6 de noviembre de 2017.) Disponible en: <http://www.pociondeheroes.com/As-funcionan-nuestros-poderes/>
29. Ylvisaker M. Traumatic brain injury in children and adolescents: introduction. En: Ylvisaker M, editor. *Traumatic brain injury rehabilitation*. Washington: Butterworth-Heinemann; 1998. p. 1-10.
30. Grau Rubio C, Fernández Hawrylak M. Family and chronic paediatric illness. *An Sist Sanit Navar*. 2010; 33(2):203-12.
31. Fiorentino MT. La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma Psicológica*. 2008;15:95-114.
32. González-Lamuño D, García-Fuentes M. Enfermedades raras en pediatría. *An Sis Sanit Navar*. 2008;31 (Supl 2):21-9.
33. Yurss I. Atención a la familia: otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria. Instrumentos de abordaje familiar. *An Sis Sanit Navar*. 2001;24(Supl 2):73-82.
34. Candrilli SD, O'Brien SH, Ware RE, Nahata MC, Seiber EE, Balkrishnan R. Hydroxyurea adherence and associated outcomes among medicaid enrollees with sickle cell disease. *Am J Hematol*. 2011;86(3):273-7.
35. Thornburg CD, Calatroni A, Telen M, Kemper AR. Adherence to hydroxyurea therapy in children with sickle cell anemia. *J Pediatr*. 2010;156(3):415-9.
36. Lanzkron S, Haywood C Jr, Fagan PJ, Rand CS. Examining the effectiveness of hydroxyurea in people with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved*. 2010;21(1):277-86.
37. Creary SE, Gladwin MT, Byrne M, Hildesheim M, Krishnamurti L. A pilot study of electronic directly observed therapy to improve hydroxyurea adherence in pediatric patients with sickle-cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(6):1068-73.
38. Creary S, Chisolm DJ, O'Brien SH. ENHANCE (electronic hydroxyurea adherence): a protocol to increase hydroxyurea adherence in patients with sickle cell disease. *JMIR Res Protoc*. 2016;5(4):e193.
39. Raphael JL, Bernhardt MB, Mahoney DH, Mueller BU. Oral iron chelation and the treatment of iron overload in a pediatric hematology center. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52(5):616-20.

40. Álvarez O, Rodríguez-Cortés H, Robinson N, Lewis N, Pow Sang CD, López-Mitnik G, *et al.* Adherence to deferasirox in children and adolescents with sickle cell disease during 1-year of therapy. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2009;31(10):739-44.
41. Treadwell MJ, Weissman L. Improving adherence with deferoxamine regimens for patients receiving chronic transfusion therapy. *Semin Hematol.* 2001;38(1 Suppl 1):77-84.
42. Leonard S, Anderson LM, Jonassaint J, Jonassaint C, Shah N. Utilizing a novel mobile health "selfie" application to improve compliance to iron chelation in pediatric patients receiving chronic transfusions. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2017;39(3):223-9.
43. Senol SP, Tiftik EN, Unal S, Akdeniz A, Tasdelen B, Tunctan B. Quality of life, clinical effectiveness, and satisfaction in patients with beta thalassemia major and sickle cell anemia receiving deferasirox chelation therapy. *J Basic Clin Pharm.* 2016;7(2):49-59.



2

Humanización de la asistencia sanitaria en la atención farmacéutica de pacientes externos. Experiencias de éxito

Marta Moro Agud
Pedro Suárez Artime
Francisco Moreno Ramos
Marisol Rodríguez Cobos



Marta Moro Agud

Servicio de Farmacia. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Pedro Suárez Artime

Servicio de Farmacia. Xerencia de Xestión Integrada de Santiago de Compostela.
Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
Santiago de Compostela (A Coruña).

Francisco Moreno Ramos

Servicio de Farmacia. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Marisol Rodríguez Cobos

Servicio de Farmacia. Xerencia de Xestión Integrada de Santiago de Compostela.
Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
Santiago de Compostela (A Coruña).

Índice

1. Introducción
2. Experiencia de humanización mediante *Lean 6-sigma*. Reorganización del proceso de atención farmacéutica a los pacientes externos
3. Experiencia de humanización y mejora de la farmacia externa desde la perspectiva del usuario
4. Bibliografía

1. Introducción

Humanizar la asistencia sanitaria hace referencia a dar peso a los componentes afectivos, éticos, personales y profesionales de la relación que se establece en la asistencia sanitaria y responder a las aspiraciones del usuario y a su condición de persona. Se trata de realizar políticas, cuidados o programas para velar por las relaciones asociadas con la dignidad del ser humano. Se pretende atender al paciente desde el contexto de la ética y los valores, para suplir sus necesidades físicas, emocionales, intelectuales y sociales. Se trata de orientar las actuaciones en salud hacia el servicio de la persona enferma considerándola en su globalidad personal y haciéndola copartícipe.

Una persona enferma puede encontrar amenazada su dignidad y puede sentirse más frágil y vulnerable. La actitud humana de los profesionales, de respeto hacia la dignidad de las personas, mostrando calidez, sensibilidad y comprensión hacia ellas, que padecen dolor y sufrimiento, es insustituible. Conviene tratar a las personas más allá de la cordialidad y la cortesía, y atenderlas como son, como per-

sonas únicas, con sentimientos y emociones, con sus circunstancias y su entorno social y familiar.

Es importante conocer qué necesita el paciente, ya que muchas veces gran parte de las necesidades del enfermo no están cubiertas, frecuentemente por ignorancia o desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios. La humanización se basa en el compromiso colectivo en cuanto a las conductas, el entorno y las relaciones, considerando la vulnerabilidad y las necesidades de ayuda a los pacientes y buscando mejorar nuestra calidad de vida mediante el cuidado del entorno y de las otras personas. Es responsabilidad de todos aliviar el sufrimiento humano y fomentar actitudes responsables y humanizantes.

1.1. Barreras para la humanización

El exceso de autoexigencia de los profesionales puede conducirles hacia el estrés, la desmotivación y el *burn-out*, propiciando el

síndrome de agotamiento y despersonalización que propicia el descompromiso y la deshumanización, interponiéndose una distancia emotiva con el paciente. Por otro lado, contemplar cómo sufren los pacientes y retener su ansiedad produce estrés emocional que puede contribuir también a la deshumanización defensiva.

Resulta importante la formación en bioética para los profesionales sanitarios, ya que los capacitará para enfrentarse a los problemas éticos cotidianos del ámbito sanitario, como la comunicación adecuada con el enfermo y el respeto de la intimidad y la autonomía de los pacientes.

Los usuarios y profesionales implicados en el servicio pueden sentirse insatisfechos debido a que este se encuentre orientado prioritariamente a la búsqueda de la eficiencia y el control de los costes, ya que la presión asistencial, la masificación o la falta de tiempo hacen que los profesionales orienten sus actividades a aspectos administrativos, económicos o de procedimiento en detrimento de un trato adecuado, personal y destinado a la prestación de un servicio al ser humano. El objetivo es contribuir a hacer el servicio más amable, confortable y con una atención más personalizada mediante la empatía, el respeto mutuo o la amabilidad.

La humanización del sistema sanitario implica que la organización sea para el servicio de la persona.

Conviene considerar la tecnología para fines de alivio o disminución de la carga de trabajo que produzcan tiempo para la atención relacional, poniéndola a disposición del hombre, y no para que lo destruya y lo deshumanice. Cuanta más tecnología se aplica a los cuida-

dos, mayor es el riesgo de que se mecanicen las relaciones con las personas. La tecnología no debe ser una barrera para que puedan recibir, tanto el enfermo como su familia, un trato humanizado. Otras barreras para la humanización son la burocracia, la rigidez de las organizaciones, el lenguaje técnico incomprensible o la falta de formación en cuanto a comunicación y coordinación entre profesionales.

Para favorecer el desarrollo de la asistencia sanitaria humanizada es preciso también cuidar al cuidador y reconocer sus esfuerzos y sus logros. Igualmente es necesario prestar atención a los familiares de las personas enfermas y cuidar a los profesionales, a todas las partes que conviven diariamente en el sistema sanitario, ya que el equilibrio depende del bienestar de todos los implicados y esto además es responsabilidad de todos.

1.2. Patient Reported Outcomes (PRO) en la atención farmacéutica

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida (CV) como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Cobra cada vez mayor relevancia la evaluación de la CV como variable de resultado en las intervenciones terapéuticas, sobre todo en ciertos campos como la oncología¹.

Diversos estudios muestran que la percepción del impacto que tienen los efectos adversos sobre la CV y su gravedad es diferente entre clínicos y pacientes²⁻⁴. Recientemente, se ha demostrado que el manejo de los sín-

tomas reportados por el paciente en tratamiento con quimioterapia mejoró la calidad de vida y redujo las visitas a urgencias, produciéndose además una mayor tolerancia a la quimioterapia y una mejora de la supervivencia⁵. Diferentes organismos han recomendado la medición de resultados en salud evaluados por el paciente, pues de esta forma se consigue que los objetivos del sistema sanitario se alineen con sus expectativas y necesidades.

No cabe duda de que el paciente está adquiriendo mayor relevancia a la hora de gestionar su enfermedad. Cada vez es más frecuente que los ensayos clínicos que evalúan tratamientos y las intervenciones sanitarias incorporen lo que se ha denominado “resultados reportados por los pacientes” (PRO, *Patient Reported Outcomes*). Este término se está empleando de forma específica para evitar la confusión suscitada alrededor de varios términos relacionados y muchas veces utilizados como sinónimos: “calidad de vida”, “calidad de vida relacionada con la salud”, “estado de salud” o “capacidad funcional”, entre otros. La característica común entre ellos es que recogen información directamente del paciente sin interpretación alguna por parte de médicos u otros profesionales sanitarios⁶.

La *Food and Drug Administration* de los Estados Unidos define a los PRO como “cualquier información del estado de salud de un paciente que proviene del propio paciente sin que medie una interpretación de esa respuesta por parte de un médico u otra persona”. Los PRO proporcionan una perspectiva del paciente sobre el beneficio del tratamiento, miden directamente ese beneficio más allá de la supervivencia o la morbilidad, y a menudo reflejan los resultados que más importan al paciente. Entre ellos se incluyen medidas so-

bre la CV en cualquiera de sus dimensiones, el estado de salud o los síntomas presentes, la adherencia a los fármacos o la satisfacción con el tratamiento. Los PRO se miden con cuestionarios rigurosamente desarrollados y validados para asegurar su claridad, fiabilidad y reproducibilidad⁷.

Además de la medida de la CV o la discapacidad, un PRO que es evaluado con frecuencia es la satisfacción del paciente con el tratamiento o con la atención recibida. La evidencia científica muestra que las personas que autogestionan su enfermedad, habiendo recibido apoyo para conseguirlo, consiguen mejores resultados en el control de la misma que aquellos que no lo hacen. Para conseguir este fin puede utilizarse una amplia gama de intervenciones de educación estructurada. Esta gestión se ve favorecida en el contexto de un equipo multidisciplinario, en el que se hace partícipe al paciente en la toma de decisiones con respecto al tratamiento más adecuado para su enfermedad⁴⁻⁶.

En este sentido, en los últimos años la farmacia hospitalaria ha desarrollado diferentes estrategias que le permiten entrar más en contacto con el paciente, con el objetivo de cubrir una necesidad real de información sobre la terapéutica que recibía durante su estancia en el hospital y la prescrita en el momento del alta o la que recibía en régimen ambulatorio⁸.

En las definiciones de atención farmacéutica y seguimiento farmacoterapéutico, en el Tercer Consenso de Granada ya se mencionaba la figura del farmacéutico como un profesional para contribuir a unos mejores resultados en salud y en CV. Es esencial evaluar la efectividad de las intervenciones sanitarias desde el punto de vista humanístico, es decir,

aquellos aspectos que conciernen a la CV, a la satisfacción y a las preferencias de los pacientes. Se considera un resultado el impacto de la enfermedad o del tratamiento en la CV y el bienestar de los pacientes, un parámetro más dentro de la práctica clínica y, más concretamente, de la atención farmacéutica, ya que permite considerar al usuario y su opinión como una parte fundamental del éxito terapéutico⁹.

Un aspecto importante de la atención farmacéutica es conocer la satisfacción del paciente con su tratamiento, no solo condicionada por la efectividad del mismo, sino también por la tolerabilidad en cuanto a efectos adversos y complejidad. La insatisfacción podría conllevar una menor adherencia o persistencia, derivando en problemas de salud y en un mayor consumo de recursos sanitarios. Por tanto, uno de los objetivos de las unidades de pacientes externos de los hospitales es promover una adecuada atención farmacéutica a los pacientes. Para medir esta actividad no cabe duda de que la satisfacción de los pacientes es un punto clave en el proceso, y debe ser evaluada. Actualmente no hay una metodología estandarizada para estas medidas en nuestro ámbito, al contrario de lo que ocurre con algunas enfermedades para las que ya existen cuestionarios estandarizados que evalúan la satisfacción del paciente^{9,10}.

1.3. Percepción de los pacientes y usuarios: necesidades y expectativas

En los proyectos de mejora de la calidad, muchas veces se priorizan los resultados de una buena gestión del proceso asistencial de un modo organizativo y desde el punto de vis-

ta de la eficiencia, en lugar de los resultados de una atención integral y personalizada. Por este motivo, en ocasiones, el aumento del gasto sanitario no da como resultado un aumento de la satisfacción de los usuarios. Uno de los principales objetivos del sistema sanitario debería ser obtener la mayor satisfacción de los pacientes y sus familiares.

Las actitudes y los comportamientos de los profesionales desempeñan un papel muy importante en la percepción que tienen los pacientes sobre el servicio recibido. Para poder ofrecer un servicio centrado en las necesidades de los pacientes necesitaríamos conocer qué cosas son las que realmente tienen valor para ellos: cuáles son sus expectativas, sus objetivos de calidad, dónde se producen ineficiencias y qué aspectos de la atención sanitaria son más valorados por el usuario. Debe existir un procedimiento que garantice la puesta en marcha de las medidas necesarias para satisfacer las expectativas de los pacientes. La comunicación entre el paciente y el profesional es decisiva en cuanto a la adherencia al tratamiento.

1.4. Experiencia del usuario

La experiencia del usuario es lo que determina el éxito de un producto o servicio. El "mapa de experiencia del usuario" sirve para identificar y optimizar los puntos de contacto. Su objetivo es crear un diagrama de manera visual, gráfica e intuitiva, de los puntos del circuito del paciente para obtener el servicio, en este caso centrado en el uso del medicamento. El empleo de esta herramienta mejora la eficiencia al identificar las áreas del servicio en las cuales no se están poniendo los recursos suficientes para la satisfacción de los clientes, ayuda a entender mejor a los

clientes al poder visualizar nuestro servicio desde los puntos de vista del usuario y así poder entender qué mejoras pueden realizarse para mejorar su experiencia, y permite implicar a los profesionales para que se concentren en aquellas tareas que los usuarios realmente necesitan.

El éxito de un servicio depende del grado de aceptación de sus usuarios, que se basará fundamentalmente en aspectos emocionales (aspectos perceptivos y afectivos) que el usuario experimentará al hacer uso del servicio. La experiencia de usuario estudia estos aspectos emocionales e involucra a los usuarios en todas las etapas del proceso de creación y evolución del producto. En este proceso, además de crear emociones, se pretende generar una conversación con el usuario, conducirlo, aconsejarle e influirle para que elija utilizar nuestros servicios. Desde la aparición de las redes sociales, los consumidores comenzaron a considerar firmemente la experiencia de otros usuarios como criterio para elegir determinados servicios. Identificar esta circunstancia permite considerar la experiencia de usuario como una ventaja para diseñar servicios de manera competitiva¹⁰⁻¹².

1.5. Rehumanización de la asistencia sanitaria

Para rehumanizar debemos dejar de lado las relaciones humanas de tipo exclusivamente funcional y paternalista, y convertirlas en relaciones entre personas dignas, respetadas y protagonistas.

La promoción de determinadas actitudes profesionales para humanizar la sanidad, como la empatía, la cortesía, el respeto mutuo o la

amabilidad, pueden hacer que el usuario se sienta más protegido y seguro en un medio desconocido para él.

Los aspectos destacables de la humanización en la atención sanitaria son^{13,14}:

- La **atención centrada en la persona**, otorgar prioridad al usuario y reconocer que sus inquietudes y preferencias son válidas e importantes. Las preferencias del paciente deben guiar los aspectos de la prestación del servicio, ya que el usuario es el experto con respecto a sus circunstancias y necesidades.
- La **calidad del trato**, es decir, que la asistencia no puede reducirse a una prestación meramente técnica, por muy apropiada que esta sea. Se deben potenciar la *empatía*, la *cortesía*, el *respeto*, la *amabilidad* y la *corrección* de errores para no provocar que el usuario se sienta desprotegido e inseguro en un medio que le resulta desconocido.
- La **información y la comunicación** comprensibles sobre el sistema sanitario, acerca de los recursos y su uso por parte de los usuarios. Esta información debe ser adaptada a las circunstancias de la persona y proporcionada en el lugar adecuado.
- La **seguridad y la confianza**, mediante un comportamiento correcto y una actitud profesional, con respeto a la confidencialidad del usuario y a su dignidad.
- La **continuidad en la atención**, garantizando la disponibilidad y el acceso a servicios mediante una atención integrada.

- La **accesibilidad**, evitando esperas excesivas o barreras arquitectónicas.
- El **confort**, la limpieza y la higiene^{13,14}.

Son diversas las herramientas relacionadas con la calidad asistencial que pueden emplearse para mejorar la humanización de la asistencia y, en concreto, la atención farma-

céutica a los pacientes externos: metodología *Lean 6-sigma*, método *Kaizen* y *Design Thinking*, entre otros.

A continuación se exponen dos experiencias llevadas a cabo en dos hospitales españoles, relacionadas con la mejora de la atención a los pacientes externos.

2. Experiencia de humanización mediante *Lean 6-sigma*. Reorganización del proceso de atención farmacéutica a los pacientes externos

2.1. Situación y contexto

A comienzos de 2014 se llevó a cabo la incorporación del Hospital Carlos III al Hospital Universitario La Paz. Esto implicaba un incremento de la actividad de atención farmacéutica a pacientes externos en el servicio de farmacia del Hospital La Paz. Sobre los 9.000 pacientes atendidos al año, se incrementaba la actividad en una cifra próxima a 2.500 pacientes al año (incremento >25%). Esta sobrecarga asistencial inminente requería una reorganización del proceso completo en aras de aumentar la eficiencia, velar por la seguridad de los pacientes y promover una atención farmacéutica humanizada y adecuada en todos sus aspectos.

Para que los centros sanitarios sean más cercanos al paciente y exista un mayor respeto a la dignidad humana son necesarias, entre

otros requisitos, una adecuada organización de los servicios e información al paciente sobre su tratamiento específico¹⁵. Los propios pacientes manifiestan que los servicios de farmacia tenemos margen para mejorar en el proceso de dispensación, en la zona de atención y en el confort de esta^{16,17}.

Se decidió llevar a cabo un rediseño del proceso mediante la metodología *Lean 6-sigma*. Esta herramienta resultaba perfectamente complementaria con el sistema de gestión de calidad según la Norma ISO 9001 por la que el servicio de farmacia del Hospital Universitario La Paz se encontraba certificado desde el año 2007.

Formando parte de la evolución del sistema de gestión de calidad, el servicio de farmacia ha ido estudiando la satisfacción y la opinión de los pacientes respecto al mismo, así como

qué aspectos son los que principalmente deshumanizan la atención.

La metodología *Lean 6-sigma* permite lograr objetivos a corto plazo: simplificar los procesos, aumentar la eficiencia, mejorar el aprovechamiento de los recursos para mayor confort y confidencialidad de los pacientes, y reducir los tiempos de espera, aspecto de gran relevancia para los pacientes.

2.2. Desarrollo de la experiencia

Como aspecto estructural se disponía de un robot automatizado para la dispensación de medicamentos con seis puntos de entrega: tres en despachos farmacéuticos y tres en puestos de atención rápida.

Se creó un equipo multidisciplinario de trabajo formado por nueve miembros del servicio de los distintos estamentos implicados en la atención de los pacientes externos, y se contó con la ayuda de un consultor externo.

Para llevar a cabo la reorganización se procedió a realizar las etapas del ciclo DMAIC (*Define, Measure, Analyze, Improve, Control*) de la metodología *Lean 6-sigma*. Para ello, se realizó un análisis de situación de partida. Se diseñó un análisis de situación de partida. Se diseñó el mapa de flujo de valor (VSM, *Value Stream Mapping*), que consiste en documentar de forma detallada lo que ocurre en un proceso, reflejar todos los pasos de trabajo en un mapa visual que ayuda a todas las personas involucradas a observar el proceso de principio a fin. Este mapa saca a la luz esfuerzos duplicados y retrasos. Muestra, por tanto, la secuencia de acciones de un proceso, con datos sobre el flujo de pacientes, personal, medicación, equipos y flujo de información.

Los 22 problemas detectados se clasificaron en los siete tipos de desperdicio (*muda*) más comunes: transporte, inventario, movimiento, esperas, sobreproducción, sobreprocesamiento y defectos. Con todos ellos se realizaron una reunión de análisis causal, un plan de acciones de mejora y una matriz de priorización de las mismas con dos criterios: factibilidad y urgencia; también se elaboró un cronograma de implantación y seguimiento de las acciones derivadas¹⁸.

Se hicieron evaluaciones periódicas de la implantación de las acciones de mejora en reuniones de todo el equipo. Ya en el primer mes se habían implantado 18 de las 27 acciones propuestas (60%), lo cual determina que muchas de ellas eran muy sencillas de llevar a cabo y que nuestros procesos de organización farmacéutica requieren un rediseño y una adaptación continuos para evitar caer en la inercia y el inmovilismo.

La acción implantada más visible para los pacientes fue una herramienta de gestión de turnos de pacientes. Este gestor permitió que los pacientes se autocanalizaran en los seis circuitos propuestos en función de su necesidad, en lugar de en la fila única existente hasta la fecha. Con el sistema de llamada electrónico y gracias al robot de medicación, los pacientes podían seleccionarse para ser atendidos por un farmacéutico o por un auxiliar de enfermería, según el caso, optimizando así las consultas de atención farmacéutica habilitadas. Este gestor de turnos, además, permitía extraer información objetiva de interés sobre el tiempo de espera de los pacientes. Tras la finalización del proyecto, este indicador de tiempo de espera permaneció implantado y en monitorización periódica. Anualmente se continuó realizando estudios de satisfacción para seguir conociendo la per-

cepción de los pacientes y sus necesidades y expectativas.

Para valorar la mejora percibida por los pacientes, un año después de la puesta en marcha del proyecto de reorganización del área se realizó un estudio de opinión. Se pretendía valorar la percepción del cambio por los pacientes, mediante una encuesta que constaba de 18 preguntas cerradas y una pregunta final abierta para comentarios o sugerencias. Las variables valoradas en este estudio de opinión fueron el tiempo de espera, la agilidad en la dispensación, la percepción del robot de dispensación como herramienta de mejora de la seguridad, la confidencialidad, la información recibida en la consulta de atención farmacéutica y la satisfacción global. En este estudio se tuvo en cuenta la antigüedad de la relación de los pacientes con el servicio de farmacia, estratificándose los pacientes en grupos según llevaran acudiendo al servicio menos de 3 meses (con posterioridad al gestor de turnos), entre 3 y 9 meses (durante el proyecto) o más de 9 meses (previamente al proyecto).

2.3. Lecciones aprendidas

En el análisis de situación realizado se identificaron 22 *mudas* y se clasificaron en los siete tipos existentes según la metodología Lean. Entre estas “acciones que no aportaban valor o desperdicios” se encontraron diferentes causas de deshumanización de la actividad asistencial en el servicio de farmacia por confluencia de actividades en un mismo puesto, acúmulos de pacientes, espacios de espera desaprovechados, visitas infructuosas por desajustes de *stock*, desconocimiento del funcionamiento por los pacientes, esperas por bloqueos del robot, esperas por tardanza

en localizar ciertos medicamentos y disparidad de criterios en la dispensación, así como falta de confidencialidad por atención exclusiva en ventanilla, entre otras consecuencias.

Se implantaron 22 *acciones de mejora* de distinta índole: técnicas o informáticas (n = 3), de estandarización de criterios (n = 4), relativas al personal (n = 4), relativas a análisis y monitorización (n = 4), relacionadas con la logística y las ubicaciones (n = 4), y sobre información y comunicación (n = 3). A continuación se detallan las más relevantes:

- El *tiempo de espera* es tradicionalmente uno de los aspectos que más deshumanizan la asistencia sanitaria y disminuyen la calidad percibida por los pacientes, existiendo una correlación entre dicho tiempo y la satisfacción manifestada en los estudios de opinión^{3,19}. Este aspecto fue abordado, al mismo tiempo que la reorganización del circuito de atención, con una acción de tipo técnico como fue la implantación de un gestor de turnos para la canalización de los pacientes. Este sistema permitió conocer y monitorizar los tiempos de espera de los pacientes. Para realizar un seguimiento del nuevo proceso se estableció el indicador de calidad “tiempo de espera”. Se estableció un estándar máximo de 15 minutos en 2015, que fue ajustado a 10 minutos en 2016. El promedio mensual en 2015 fue de 9,6 minutos (desviación estándar [DE]: 2,3), con un incremento del promedio mensual de pacientes del 28,04% y de dispensaciones del 33,05% respecto a 2014. En 2016, el tiempo de espera fue de 7,3 minutos (DE: 1,4), representando una disminución interanual del 24,5% en el tiempo de espera medio, frente a una disminución del número de

pacientes del 1,37% y de las dispensaciones del 9,8%, entre 2015 y 2016. La evolución de los tiempos de espera de los pacientes en este periodo de 2 años se muestra en la Figura 1.

- Los datos recogidos por el gestor, a su vez, proporcionaron información sobre el tipo de pacientes atendidos y la evolución de la actividad a lo largo del día. Esto aportó información relevante para *reorganizar las tareas no asistenciales* a realizar teniendo en cuenta los tramos horarios de concentración de pacientes.
- Se establecieron dos sucesivas *ampliaciones de horario* de apertura a primera hora de la mañana y de la tarde, para acortar la espera de los primeros pacientes de cada turno, cuando se habían detectado mayores demoras.
- La reorganización de las tareas liberó tiempos del farmacéutico para poder centrar sus esfuerzos en impulsar la *atención farmacéutica* en las consultas, de un modo más personalizado, confidencial y favorecedor de la escucha activa. Se actualizó y facilitó la *Carta de servicios* del área con información de utilidad para los pacientes. Asimismo, se impulsó la elaboración y explicación de *folletos informativos* para los pacientes, superando los 80 documentos.
- Para aumentar el acercamiento a nuestros pacientes y facilitarles el acceso a la información sobre los medicamentos dispensados se desarrolló un *blog* específico para los pacientes externos del servicio de farmacia y se facilitó una cuenta de *correo electrónico* para la resolución de consultas.

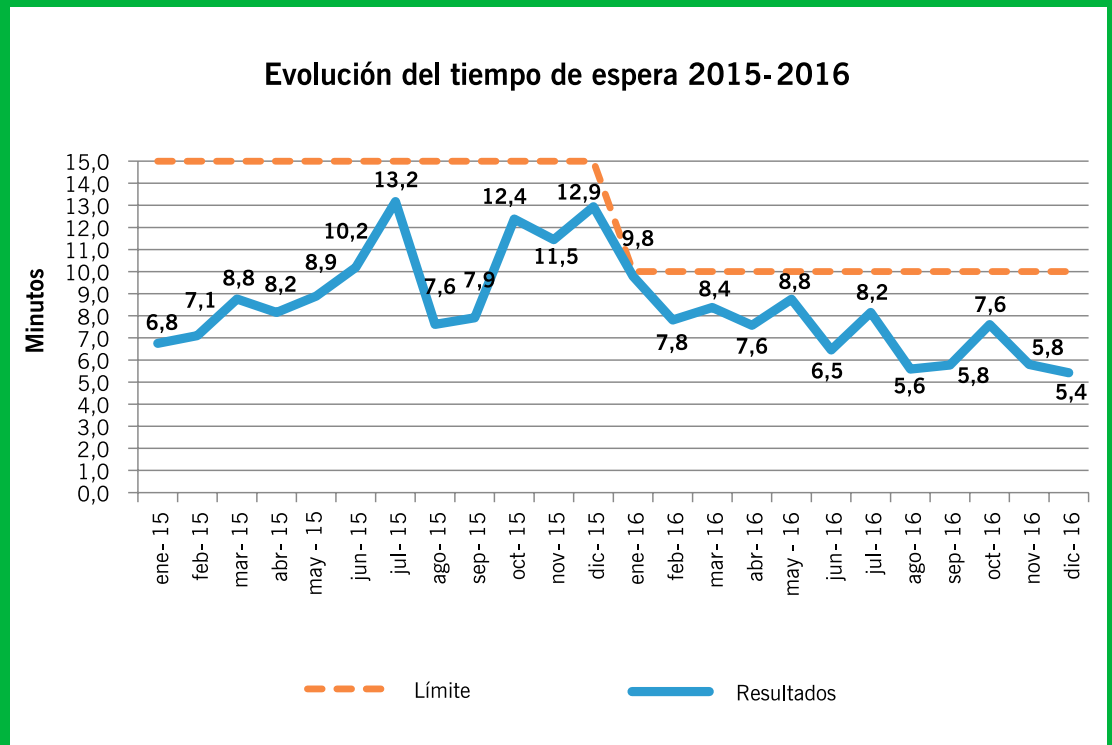
- Se *estandarizaron criterios* relativos a la optimización de uso del robot de dispensación, destinándose a procesos de carga los horarios libres de atención a pacientes. Esto evitaba bloqueos y esperas innecesarias. Asimismo, se consensuaron criterios relativos a cantidades y medicamentos a introducir en el robot para un uso más eficiente del mismo. Se definieron ubicaciones específicas en el almacén para los medicamentos recibidos y que debían ser introducidos en el robot de dispensación.
- Se estandarizaron *criterios de validación farmacéutica*, así como criterios relativos a las *cantidades* a dispensar según los distintos programas de atención farmacéutica.

Para poder acertar en la tarea de humanización es indispensable conocer la perspectiva de nuestros pacientes sobre la atención que les estamos prestando. Para ello debemos preguntarles, interactuar con ellos. Una herramienta tradicionalmente empleada son los estudios de satisfacción o de opinión. Desde 2007, en el servicio de farmacia se realiza anualmente un estudio de opinión a los pacientes y acompañantes, con motivo de la certificación por la Norma ISO 9001 de Sistemas de Gestión de la Calidad. La amabilidad y el trato ya alcanzaban cifras de satisfacción del 95% en 2014. Es por ello por lo que, al finalizar el proyecto en 2015, realizamos un estudio específico para valorar la percepción de mejora por los pacientes tras las actuaciones organizativas, logísticas, estructurales y técnicas implantadas. En cuanto a la percepción del tiempo de demora, de los 138 encuestados, un 68% manifestó esperar menos de 15 minutos. Se encontró, por tanto, una buena concordancia entre los tiempos de

F01

Figura 1.

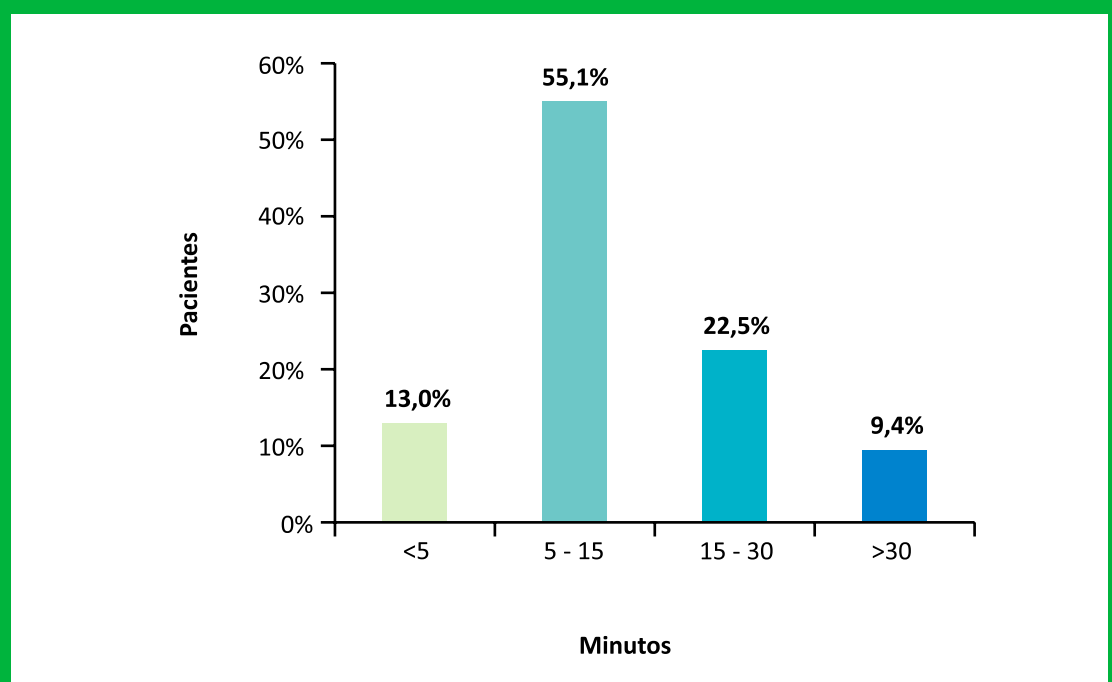
Evolución del tiempo de espera de los pacientes externos.



F02

Figura 2.

Distribución de los pacientes según el tiempo de espera percibido.



espera medidos con el gestor de turnos y la percepción de este tiempo por los pacientes (Figura 2)¹⁸. De los usuarios que llevaban acudiendo al servicio más de 3 meses, un 51,3% consideraba que había mejorado el tiempo de espera.

Los resultados de satisfacción relativos a otros aspectos relevantes de la atención, así como la percepción de mejora de los pacientes que conocieron el proceso antes y después del proyecto, se muestran en la Tabla 1¹⁸.

En respuesta a las dificultades para encontrar el servicio de farmacia, ubicado en uno de los edificios externos a la hospitalización y las consultas, se solicitaron mejoras en la *señalización*. Esto facilitó la inclusión del servicio de farmacia en el nuevo plan general de señalización del hospital y el establecimiento de ocho carteles a lo largo del recorrido desde las consultas externas.

2.4. Interpretación e impacto de los resultados

Con este proyecto se ha reorganizado el área eliminando etapas que no aportaban valor, aumentando la eficiencia y cultivando una atención farmacéutica más humanizada. Se ha incrementado la confidencialidad en el trato a los pacientes, protegiendo en mayor medida su intimidad, optimizando el uso de

los despachos de atención farmacéutica. Se ha fomentado el confort de los pacientes gracias al sistema de asignación de turno que permite poder esperar sin hacer colas. Se han disminuido los tiempos de espera, como signo de respeto y deferencia hacia los pacientes. Se ha solicitado la participación de pacientes y acompañantes, consultando su percepción. Se ha incrementado la información sobre los tratamientos y la implicación de los profesionales. Se han establecido nuevas vías de comunicación y visibilidad hacia los pacientes. Como resultado, los pacientes han manifestado una elevada satisfacción con el servicio y más de la mitad de los encuestados han percibido mejora. Todo ello, actualmente, camina en consonancia con el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid²⁰.

2.5. Actuaciones permanentes

La satisfacción de los pacientes continúa siendo evaluada anualmente y estableciéndose las pertinentes acciones de mejora tras su análisis. El indicador de calidad de monitorización de tiempos de espera ha quedado incorporado a los indicadores permanentes del sistema de gestión de la calidad conforme a la Norma ISO 9001.

T01

Tabla 1.

Mejora percibida por los pacientes.

	% Satisfacción	Mejora percibida*
Agilidad en la dispensación de la medicación	88,4%	50,0%
Confidencialidad y privacidad	84,6%	26,1%
Información recibida en las consultas	78,7%	45,5%
Satisfacción global	88,2%	60,0%

*% pacientes con antigüedad superior a 9 meses que han percibida mejora.

3. Experiencia de humanización y mejora de la farmacia externa desde la perspectiva del usuario

3.1. Identificación de oportunidades de mejora

El servicio de farmacia acoge más de 30.000 consultas al año, atendidas por tres farmacéuticos y un auxiliar que se encontraban ubicados en dos espacios físicos diferentes (dos consultas farmacéuticas con diferente perfil de pacientes y técnico de farmacia en un hospital, y una consulta farmacéutica de nutrición enteral en otro hospital), y a cada uno correspondía atender a un conjunto de pacientes. La ubicación de los farmacéuticos en un hospital diferente al que están la mayoría de los demás profesionales dificultaba la comunicación con ellos, ya que esta solamente podía realizarse telefónicamente. Las encuestas de satisfacción reflejaron que los pacientes recibían atención pobre en tiempo y calidad. Los farmacéuticos estaban insatisfechos y los técnicos de farmacia no querían rotar por esta sección.

En las encuestas de satisfacción a los usuarios se evidenciaron oportunidades de mejora en la ubicación física de la consulta, que tenía un

acceso difícil, en el horario de atención reducido y la escasa duración de las consultas farmacéuticas, en la información proporcionada y en el conocimiento del circuito de funcionamiento de la consulta externa de farmacia. Se establecieron los objetivos de, por un lado, mejorar el servicio proporcionado a los usuarios de la consulta de farmacia, conociendo sus necesidades reales y las dificultades que se les presentan ante un medio desconocido, y por otro lado, mejorar la satisfacción de los profesionales, poniendo en valor las capacidades del personal sanitario para obtener un mayor disfrute en el trabajo y alcanzar mejores resultados en salud^{15-17,20}. Se presentó un proyecto de innovación asistencial en convocatoria abierta de la Plataforma Innova de la *Consellería de Sanidade* de Galicia, que fue seleccionada por su interés e impacto en el paciente¹⁶.

3.2. Formulación y diseño

Se siguió una metodología basada en la *perspectiva del usuario*, que consiste en explorar

cómo desearían el servicio quienes lo proporcionan y quienes lo reciben. Para ello, el equipo fue asistido por una consultoría externa especializada en diseño de servicios.

Se seleccionaron cinco pacientes modelo con diferentes tipos de tratamiento (esclerosis múltiple, infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, hepatitis C con trasplante, psoriasis, enfermedad de Crohn) para realizarles entrevistas en su domicilio y acompañarles en su itinerario pro el hospital. Se realizaron *entrevistas semiestructuradas* (preguntas abiertas que permiten al entrevistado que matice las respuestas dotándolas de un valor añadido) a usuarios con perfiles diferentes, para recoger el *feedback* de todos los implicados en el servicio, utilizando herramientas de *Design Thinking* ("mapas de itinerario" y "mapas de empatía"), y se planificaron talleres con el equipo asistencial para detectar oportunidades e implementar acciones de mejora. Las herramientas de *Design Thinking* comprenden varias fases: fase *empatiza*, que consiste en observar, conversar, mirar y escuchar para comprender el problema; fase *define*, para enmarcar el problema con calidad y enfoque; fase *idea*, de generación de ideas mediante *brainstorming*; fase *prototipa*, para ofrecer al usuario algo con que experimentar rápido y barato; y fase *testea*, para solicitar opiniones y refinar el prototipo^{12,13}.

Se evaluaron *los resultados* mediante encuestas de satisfacción, y fueron presentados en un taller para aplicar el proyecto en los demás servicios de farmacia de Galicia. Se realizó utilizando la metodología de diseño de servicios desde la perspectiva del usuario para compartir con otros profesionales de la comunidad la experiencia y poder planificar acciones conjuntas que permitiesen poner en valor el trabajo realizado, compartirlo y esca-

larlo en todos los servicios de farmacia hospitalaria de la comunidad. Se realizó un taller eminentemente práctico en el que trabajamos en la búsqueda de soluciones de mejora para nuestros pacientes.

3.3. Ejecución

El "mapa de itinerario" (Figura 3) consiste en:

1. El usuario acude a la consulta médica.
2. Busca la consulta de farmacia.
3. Espera en la sala.
4. Un técnico recoge sus prescripciones.
5. Continúa esperando.
6. Es llamado por su nombre.
7. Recibe la prestación farmacéutica.
8. Acude a cita previa.

En cuanto al "mapa de empatía" (Figura 4), veamos el ejemplo de una paciente con esclerosis múltiple de 10 años de evolución:

- **Esfera "pensar y sentir"**: soporta colas de pie y es atendida con prisas, desconoce el orden de atención, le disgusta esperar con mucha gente, pasan horas entre la visita al médico y su atención en la farmacia, tiene pánico de necesitar ir el aseo, se siente orgullosa de cómo lleva la enfermedad.
- **Esfera "escuchar"**: escucha cosas repetidas que ya le dijo el médico, oye palabras como "adherencia" que no entiende, percibe que habrá recortes, tiene broncas con los turnos en la sala.
- **Esfera "ver"**: ve colas, que no hay aseo, hace calor, un acceso malísimo y que otros buscan colarse.

F03

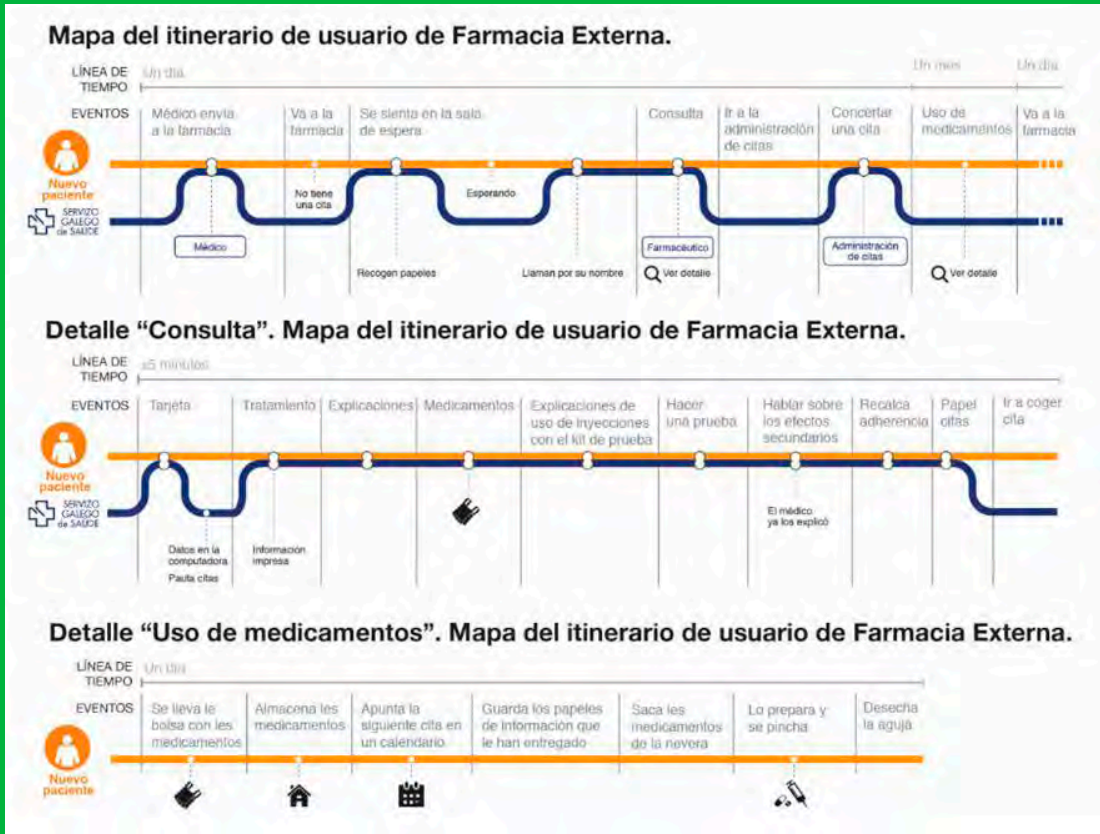


Figura 3. Mapa de itinerario del usuario de la farmacia externa.

F04



Figura 4. Mapa de empatía (ejemplo de un paciente con esclerosis múltiple).

- **Esfera "decir y hacer":** respeta la cita, organiza su día de farmacia meticulosamente, sigue los consejos farmacéuticos, intenta hacer todo por sí misma.

En resumen:

- Negativo: siente estrés por la ausencia de baño, las esperas, las incertidumbres y papeleos, y por esperar de pie.
- Positivo: recibe su medicamento, se encuentra satisfecha por sentirse autónoma.

3.4. Evolución e implantación de mejoras

- **Estructura:** se reubica la consulta de farmacia, anteriormente situada en los bajos de un hospital anexo, pequeño y viejo, con mal acceso a los usuarios, sin aseos públicos, con unas escaleras y una rampa para discapacitados poco útil por ser excesivamente pronunciada, y con una sala de espera poco acogedora y carente de información al usuario. La nueva ubicación de la consulta es más accesible, se puede llegar en ascensor, se encuentra cerca del resto de las consultas médicas y de enfermería a las que acuden los pacientes, y está dotada de aseo para discapacitados. La proximidad de la nueva ubicación a las consultas médicas y de enfermería no solo favorece la movilidad de los pacientes de unas a otras, sino que además facilita la comunicación directa y personal entre los diferentes profesionales. También se implantó el uso de una aplicación informática para gestión de consultas que facilita la atención desde las distintas consultas farmacéuticas que

corresponden a cada paciente según el tipo de tratamiento que reciba, y además ayuda a disminuir los tiempos de espera al proporcionar información a los farmacéuticos de cuánto tiempo lleva esperando cada paciente, su hora de llegada y a qué consulta está destinado inicialmente. Se elaboraron folletos informativos para el usuario acerca del funcionamiento del servicio, que incluyen números telefónicos de contacto con la farmacia y los farmacéuticos, haciendo más accesibles los profesionales a los pacientes. Se identifica a cada profesional de la consulta de farmacia con un cartel identificativo con su nombre y su puesto/función encima de su mesa/mostrador de trabajo, y también con una chapa identificativa en la bata/ pijama con el nombre del profesional, en concordancia con el código amable del *Servizo Galego de Saúde*. Se respeta la intimidad de los pacientes al estar ubicado cada departamento de atención en un lugar privado y separado del resto (un mostrador de recepción, un mostrador de dispensación y cuatro consultas farmacéuticas individuales). También se elaboraron trípticos con información farmacoterapéutica de los diferentes fármacos que se dispensan y otros documentos informativos sobre hábitos de vida saludables para promoción de la salud. En la sala de espera se colocó un sistema de llamada mediante una pantalla en la cual los pacientes ven su turno con un código anónimo y la consulta a la cual son llamados a entrar. De este modo se respeta la confidencialidad de los pacientes. En esta pantalla se expone también material audiovisual con información farmacoterapéutica y de promoción de la salud,

elaborada por los facultativos del servicio. Actualmente se está llevando a cabo un programa de *telefarmacia* que consiste en la dispensación completa de tratamientos finitos (hepatitis C) a aquellos pacientes seleccionados que no requieren revisión médica durante el tratamiento y que deseen el servicio de seguimiento farmacoterapéutico telefónico, consiguiendo así continuar con la atención farmacéutica, medida y refuerzo de la adherencia, detección y resolución de reacciones adversas y revisión de interacciones, todo ello sin necesidad de desplazamiento físico del paciente a la farmacia para realizar el seguimiento. Para ello se programan contactos telefónicos con los pacientes tras unos días del comienzo del tratamiento, hacia la mitad y al final del mismo. Todos los acontecimientos farmacoterapéuticos de los pacientes se registran en su historia clínica electrónica (además de las dispensaciones, también la adherencia, las reacciones adversas, las posibles interacciones, las modificaciones de tratamiento y los PRO)^{12,13,16,21}.

- **Tiempos:** se redistribuye la jornada laboral realizando los técnicos la reposición de *stocks* por las tardes, ampliando el horario de atención farmacéutica una hora más por las mañanas e incluyendo dos tardes a la semana, pensando especialmente en aquellos usuarios con dificultad para asistir al hospital a recoger periódicamente sus tratamientos en horario matutino. La reestructuración de los procesos permite eliminar aquellos pasos que se consideren fútiles.
- **Roles:** se redistribuye un administrativo a la consulta de farmacia para participar,

además de en la gestión de los *stocks* y pedidos de medicación, también en la recepción, acogida, información, orientación y distribución de los pacientes. Disponer de más tiempo para la recepción de los pacientes permite tratarlos de una manera más amable y agradable, y facilita la comunicación y la comprensión del funcionamiento de la farmacia, así como una escucha activa a los pacientes. El técnico de farmacia, que anteriormente dedicaba gran parte de su tiempo a realizar dispensaciones sucesivas a pacientes seleccionados, actualmente dispone de tiempo para tareas de reposición, control de medicamentos y reposición de *stocks*, gracias al turno rotatorio que se estableció entre cuatro voluntarias que participaron en el proyecto, repartiéndose las funciones de reenvasado de medicamentos, dispensación de nutrición enteral, dispensación de medicamentos o control de *stocks* en jornadas de mañana o tarde.

3.5. Resultados y efectos

Transformamos un entorno desagradable (desinformación, incomodidad, acceso difícil, tiempos de espera prolongados...) en un entorno amable (recepción al usuario, material de acogida, teléfonos y contactos, información de funcionamiento del servicio, disminución de tiempos de espera, acceso a aseo...). El uso de la aplicación informática para la gestión de las consultas por la administrativa de recepción permite informar al paciente en todo momento de aproximadamente cuánto tiempo de espera requiere para acudir a su consulta.

El traslado al área de consultas externas mejora la comodidad del paciente y la comunicación entre profesionales.

La ampliación horaria disminuye la duración de las esperas (de 90 a 20 minutos de promedio) y deja más tiempo disponible para la atención farmacoterapéutica.

Elaboramos material informativo escrito y audiovisual, favoreciendo el uso correcto del medicamento y promoviendo hábitos de vida saludables, y creamos un curso farmacoterapéutico en la historia clínica de los pacientes que facilita un seguimiento farmacoterapéutico de calidad.

Tras la auditoría de calidad de la norma ISO UNE EN-ISO 9001:2008 que acredita al servicio de farmacia desde el año 2012, se evaluaron los resultados del estudio de satisfacción para valorar el impacto en la percepción de los pacientes de las mejoras introducidas en la gestión de la atención a los pacientes externos del servicio, y se observó una mejora en la satisfacción global, con un 62% de satisfacción el año anterior al proyecto y un 82% de satisfacción el año posterior. Estos resultados muestran la mayor satisfacción del usuario y una mejoría notable del servicio prestado. Los aspectos que alcanzan mayor nivel de satisfacción corresponden al trato recibido de los profesionales del servicio (91%), la utilidad de la información recibida sobre el tratamiento (88%) y la concordancia entre la fecha de citación para la consulta de farmacia y la duración de la medicación dispensada (87%). La atención y la solución a las dudas

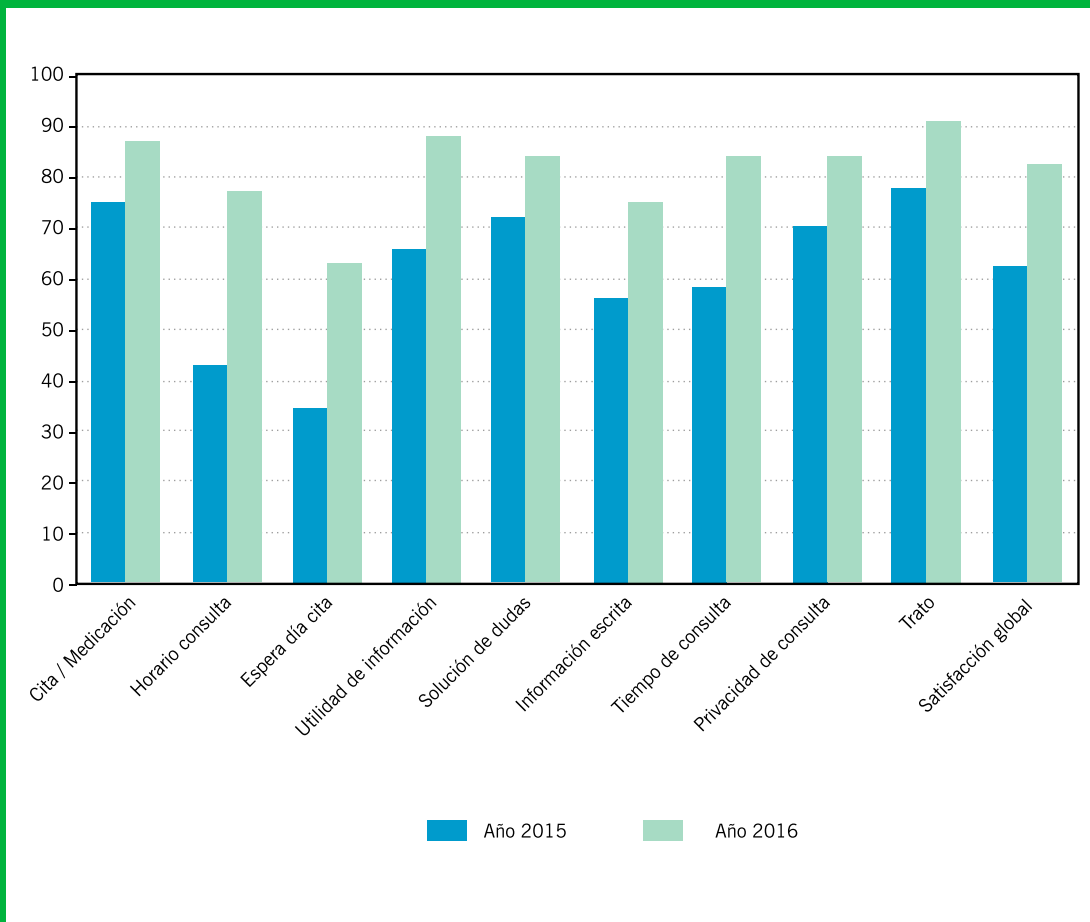
planteadas, el tiempo dedicado a la consulta y su privacidad son valoradas con un grado de satisfacción del 84%, y en niveles superiores al 70% se sitúan la satisfacción con el horario de las consultas (77%) y la información escrita recibida (75%). La comparación con los resultados alcanzados en el estudio realizado en marzo de 2015 evidencia una significativa mejora en la percepción y la satisfacción de los pacientes de las consultas externas, particularmente relevante respecto a los horarios de consulta externa general, la espera para consulta el día de la cita, la utilidad de la información proporcionada, la información escrita recibida, el tiempo dedicado a la consulta y la satisfacción global con el servicio. Se atribuye esta mejora a las acciones desarrolladas para la reorganización de las consultas externas, que se han traducido en una nueva ubicación, más accesible y con instalaciones más funcionales y confortables, el incremento de la dotación de personal administrativo y facultativo, la ampliación de los horarios de atención en una hora más cada mañana y con dos turnos de tarde cada semana, lo cual facilita la accesibilidad, y la elaboración de información escrita relativa a enfermedades y tratamientos (administración y conservación de medicamentos, hábitos saludables) para complementar las indicaciones verbales, por lo que se consideran eficaces para el objetivo propuesto, que es mejorar la atención farmacoterapéutica a los pacientes.

En la Figura 5 se muestra el resultado de las encuestas de satisfacción de los años evaluados antes y después de la ejecución del proyecto.

F05

Figura 5.

Evolución de la satisfacción de los usuarios/pacientes.



4. Bibliografía

1. World Health Organization. Programme on mental health. WHOQOL. User manual. Division of mental health and prevention of substance abuse. Geneva: World Health Organization; 1998.
2. Basch E. The missing voice of patients in drug-safety reporting. *N Engl J Med*. 2010;362:865-9.
3. Fromme EK, Eilers KM, Mori M, *et al*. How accurate is clinician reporting of chemotherapy adverse effects? A comparison with patient reported symptoms from the Quality-of-Life Questionnaire C30. *J Clin Oncol*. 2004;22:3485-90.
4. Pakhomov SV, Jacobsen SJ, Chute CG, *et al*. Agreement between patient-reported symptoms and their documentation in the medical record. *Am J Manag Care*. 2008;14:530-9.
5. Atkinson TM, Li Y, Coffey CW, *et al*. Reliability of adverse symptom event reporting by clinicians. *Qual Life Res*. 2012;21:1159-64.
6. U.S. Food and Drug Administration. Guidance for industry patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. Disponible en: www.fda.gov/downloads/Drugs/Guidances/UCM193282.pdf
7. Alonso-Caballero J, Ferrer-Fores M. Resultados reportados por los pacientes (PROs). Monografías de política y gestión. Madrid: Fundación Gaspar Casal; 2017. (Consultado el 6/9/2017.) Disponible en: http://www.fgcasal.org/publicaciones/Monografia-4-Politica_Resultados-reportados-por-los-pacientes.pdf
8. González Valdivieso J, González Navarro M, Machí Ribes JJ, Sánchez Ulayar A, Ramió Montero E, Fernández Martí D, Martín Conde MT. Estudio multicéntrico de satisfacción de los pacientes de dispensación ambulatoria. *Atención Farmacéutica*. 2012;14(3).
9. Castrillón Ocampo CC. Implantación generalizada del servicio de seguimiento farmacoterapéutico en una farmacia comunitaria y evaluación de sus resultados en salud. Evaluación clínica, económica y humanística del servicio. (Tesis doctoral.) Granada: Universidad de Granada; 2013.
10. Car J, Tan WS, Huang Z, Sloot P, Franklin BD. eHealth in the future of medications management: personalisation, monitoring and adherence. *BMC Medicine*. 2017;15:73.
11. García Cabeza ME. Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. *Metas Enferm*. 2014;17:70-4.
12. Heras La Calle G. Humanizar la sanidad es cosa de todos. ¿Cómo humanizar la neurología? *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2017;45:1-2.
13. Ferrer Agualeles JL, Molina Alén E, *et al*. Plan de humanización de la atención sanitaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura 2007-2013. Mérida: Junta de Extremadura; 2007.
14. López-Pardo ME, Pais Iglesias B, Fernández Rodríguez A, Verde Remeseiro L. Código amable. Xerencia de Xestión Integrada de Santiago de Compostela, Servizo Galego de Saúde; 2016.
15. Gutiérrez Fernández R. La humanización de (en) la atención primaria. *Rev Clin Med Fam*. 2017;10:29-38.
16. Márquez-Peiró JF, Pérez-Peiró C. Evaluación de la satisfacción y de la insatisfacción de pacientes atendi-

- dos en la unidad de atención farmacéutica a pacientes externos. *Farm Hosp.* 2008;32:71-6.
17. Sánchez Gundín J, Martí Gil C, Recuero Galve L, Mejía Recuero M, Gómez Santillana M, Barreda Hernández D. Satisfacción percibida del servicio de farmacia: medición, análisis y mejora. *Rev OFIL.* 2015;3:137-44.
 18. Moro-Agud M, González-Fernández MA, Moreno-Ramos F, Jiménez-Nácher I, De Sebastián-Rueda M, Herrero-Ambrosio A. Aplicación de Lean Seis Sigma en la mejora de la calidad del proceso de atención farmacéutica a pacientes externos. *Rev OFIL.* 2016;26:87-93.
 19. Slowiak JM, Huitema BE, Dickinson AM. Reducing wait time in a hospital pharmacy to promote customer service. *Qual Manag Health Care.* 2008;17:112-27.
 20. Consejería de Sanidad. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Humanización de la Asistencia Sanitaria. Madrid, 2016. (Consultado el 8/9/2017.) Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
 21. Boehm L, Petty K. Humanizing efficiency in healthcare. Experience Innovation Network; 2015. Research report.



3

Humanización en el paciente anciano

Guadalupe Piñeiro Corrales
Elena Yaiza Romero Ventosa
José Luis Poveda Andrés
Marisol Samartín Ucha



Guadalupe Piñeiro Corrales

Jeña de Servicio de Farmacia, Área de Xestión Integrada, Vigo (Pontevedra).

Elena Yaiza Romero Ventosa

Farmacéutica Especialista de Área de Xestión Integrada, Vigo (Pontevedra).

José Luis Poveda Andrés

Jeñe de Servicio de Farmacia, Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

Marisol Samartín Ucha

Farmacéutica Especialista de Área de Xestión Integrada, Vigo (Pontevedra).

Índice

1. Introducción
2. Legislación. Marco conceptual
3. Humanización y atención farmacéutica en el paciente anciano
4. Discusión
5. Bibliografía

1. Introducción

Los foros profesionales definen la humanización de la asistencia sanitaria como el acto de rodearla de un entorno de valores propiamente humanos, yendo más allá de la ciencia e incrementando la sensibilidad de los profesionales sanitarios hacia lo que necesitan los pacientes y sus familiares. La humanización en este ámbito considera al paciente como un ser integral, y proporciona asistencia más allá de los cuidados médicos, abarcando áreas como la social, la emocional, la espiritual y la relacional¹. La humanización hospitalaria no es un concepto nuevo, ya que se encuentra presente en diversas publicaciones de los años 1960 y 1970^{2,3}. Se trata, sin duda, de un cambio en la actividad actual de los distintos profesionales sanitarios. La evolución tecnológica y la superespecialización de los profesionales, así como la segmentación del sistema sanitario en niveles asistenciales, han influido en esta deshumanización. Los profesionales sanitarios deben volver al trato individualizado con los pacientes y al contacto con los mismos, para volver así a recuperar su confianza. Un trato irrespetuoso violaría los derechos de los pacientes, y evitar que los fa-

miliares o los propios pacientes participen en la toma de decisiones con el médico también influye en la deshumanización.

Los conceptos de *calidad y satisfacción* están estrictamente relacionados con el concepto de humanización de la asistencia sanitaria. En ocasiones, este concepto se centra en la satisfacción del paciente, pero medirla es difícil, y además puede estar influenciado por las condiciones clínicas del propio paciente. Algunos estudios sugieren que la percepción general de atención de los pacientes podría estar asociada con la actitud humanista y las competencias técnicas de los profesionales, el tiempo de espera percibido, el tiempo total y la cantidad de información proporcionada. Sin embargo, hay otros factores asociados con la satisfacción de los pacientes que son difíciles de evaluar, como la privacidad, la limpieza, la seguridad y los bajos niveles de ruido en las habitaciones.

En este contexto existen numerosas *iniciativas* que se están desarrollando en nuestro país y que están ayudando a mejorar la cali-

dad de vida de los pacientes⁴. Dentro de las relacionadas con el paciente anciano destacamos⁴: vivir como en casa (tres centros gerontológicos de Guipúzcoa que ponen a prueba el modelo de atención centrado en la persona); terapia de la sonrisa (prevaler la persona por encima de la enfermedad); arte-terapia en el final de la vida (estimular la creatividad artística de pacientes con enfermedades en fase avanzada y terminal). Entre las actuaciones que también conlleva la humanización del entorno sanitario se encuentran la personalización y la identificación de los profesionales que trabajan en los centros sanitarios. Los pacientes pueden conocer el nombre y el cargo del profesional que les está atendiendo, y así mejorar la cercanía y la empatía del ambiente sanitario. Se ha llevado a cabo en el Área de Salud II-Cartagena y en la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Vigo.

La *humanización de la asistencia sanitaria* es una de las prioridades actuales de todos los sistemas de salud, y los farmacéuticos hospitalarios se implican y apoyan estas prioridades mediante la humanización de su atención farmacéutica. La relación de los farmacéuticos hospitalarios con los pacientes siempre ha existido, y su implicación con la humanización es clave y está siendo impulsada particularmente en las siguientes iniciativas:

- La importancia de la humanización de la terapia mejora el cumplimiento terapéutico, y las nuevas tecnologías favorecen un paciente activo, incluso si es anciano.
- La presencia de un farmacéutico que explique el tratamiento y resuelva las dudas que puedan surgir hace que los pacientes o sus familiares se sientan cercanos al hospital.
- De los farmacéuticos, por su superespecialización en los últimos años, podría pensarse que tanto tecnicismo los aleja de los pacientes y de la humanización; sin embargo, profundizar en determinados conocimientos ha mejorado la integración en equipos y las relaciones directas con los pacientes y sus cuidadores.
- La participación en equipos multidisciplinares ha llevado a más compromiso en la atención directa al paciente. No debemos ocuparnos solo de los aspectos más relacionados con el medicamento y su gestión, sino también encaminar nuestro día a día a los pacientes.
- Implicación en los planes de atención a la cronicidad, ya que el paciente crónico está altamente medicado y necesita programas de racionalización de medicamentos, en los que los farmacéuticos tienen mucho que aportar. En concreto, para el paciente anciano, es clave la figura del farmacéutico en la transición asistencial entre el centro sociosanitario (CSS) y el hospital de referencia, y viceversa. Hay que destacar el papel de los farmacéuticos hospitalarios y su potencial para atender a los CSS de más de 100 camas, tal como exige el Real Decreto 16/2012.
- La implicación y su superespecialización en la conciliación de la medicación en las transiciones asistenciales.
- Debe asegurarse que los pacientes, los cuidadores y los profesionales que asisten a los pacientes tienen información suficiente acerca del objetivo del tratamiento y de la forma adecuada de administración.

- Los farmacéuticos también están implicados en la sostenibilidad económica a través de los programas de uso racional y selección de medicamentos, y su labor de organización de acciones encaminadas al uso seguro de los medicamentos y la prevención de errores de medicación, que son tan importantes en todos los niveles asistenciales. tante para el sistema sanitario porque participa de manera transversal en prácticamente todos los procesos de cualquier centro sanitario, pues en todos ellos están presentes los medicamentos. Además, como valor añadido se encuentra su colaboración continua con el equipo multidisciplinario y su participación en los diferentes órganos de gestión de la farmacoterapia.

De hecho, el farmacéutico de hospital es un profesional clave y estratégico, muy impor-

2. Legislación. Marco conceptual

El concepto de humanización viene desarrollándose en muchos ámbitos, y ya desde 1985 en el INSALUD se llevaron a cabo reflexiones en torno a este tema con ocasión del “*Plan de humanización*”. Este plan fue desarrollado en las *Jornadas de humanización de la atención sanitaria en la red asistencial del INSALUD* y las sesiones de trabajo sobre el mismo⁵.

No existe una *legislación específica* sobre humanización en el entorno sanitario. Algunas guías generales de humanización elaboradas por los sistemas de salud son el *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019* y el *Plan Dignifica del Gobierno de Castilla-La Mancha*. En los pacientes ancianos todavía existen menos guías específicas, siendo una de ellas *El compromiso de la humanización en las instituciones sociosanitarias*⁵.

La Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, no hace ninguna referencia a la humanización en sí. La Ley 5/1999, de 21 mayo, de ordenación farmacéutica, recoge las funciones del farmacéutico, pero no especifica que dichas funciones deban ser lle-

vadas a cabo de tal forma que el paciente se encuentre en un entorno humanizado.

Existe una mayor regulación en el caso del uso de las *sujeciones físicas y químicas* (farmacológicas) en el paciente anciano y psiquiátrico. La sujeción física sería cualquier método aplicado a una persona que limite su libertad de movimientos, la actividad física o el acceso a cualquier parte de su cuerpo, y del que la propia persona no puede liberarse con facilidad. La sujeción química implica el uso de medicamentos psicoactivos, ya sean sedantes o tranquilizantes, para manejar o controlar una conducta supuestamente molesta o de riesgo. De las 17 leyes autonómicas de servicios sociales, solo siete contemplan expresamente las sujeciones físicas y las contenciones farmacológicas⁶:

- Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de servicios sociales, de Navarra. Artículo 8.1. Apartado k.
- Ley 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales, de Cantabria. Artículo 6.1. Apartado s.

- Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales, de Cataluña. Artículo 12.1. Apartado p.
- Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de servicios sociales, del País Vasco. Artículo 91. Apartado e.
- Ley 4/2009, de 11 de junio, de servicios sociales de las Illes Balears. Artículo 9.1. Apartado n.
- Ley 5/2009, de 30 de junio, de servicios sociales de Aragón. Artículo 7.1. Apartado o.
- Ley 7/2009, de 14 de diciembre, de La Rioja. Artículo 85. Apartado b.

Existe normativa y literatura científica sobre las sujeciones mecánicas. Sin embargo, la legislación y la literatura sobre las contenciones farmacológicas son reducidas⁶. Durante el proceso de validación de tratamientos, y siguiendo la legislación vigente, se determinará si se trata de un uso autorizado por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios o de un uso fuera de indicación (*off-label*). En supuestos excepcionales, deberá existir un protocolo para el uso de fármacos como medida de contención farmacológica. La prescripción de psicofármacos por personal de un hospital o de una residencia que no sea médico, o su administración sin previa prescripción médica, implica incurrir en un delito de intrusismo profesional⁶.

El sometimiento de un anciano con *demencia* a contenciones farmacológicas incide en sus derechos fundamentales a la integridad física, la libertad física y su dignidad personal⁶. En el caso de los ancianos con demencia ingresados en CSS, su uso puede ser para evitar

accidentes o para contener a personas agitadas o con conductas agresivas que puedan suponer un peligro para sí mismas, para terceros o para el entorno. Por el contrario, no está justificado el empleo de la contención farmacológica por el hecho de que el CSS carezca de personal suficiente para las labores de atención y cuidado de los ancianos, ya que las leyes de servicios sociales reconocen el derecho del interno a una asistencia personalizada⁶. La Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología entiende que debe considerarse como restricción química el uso de psicofármacos que, actuando sobre el sistema nervioso central, reducen la movilidad de la persona, quedando inhibidas sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, con el objetivo de manejar o controlar una conducta inadecuada o molesta, que no tiene base en un desorden psiquiátrico diagnosticado, sino que se utilizan por conveniencias organizativas y no en beneficio de la persona. Es decir, la prescripción y la administración de psicofármacos a una persona anciana por razones de conveniencia de terceros y sin que procure ningún beneficio para el paciente es totalmente contrario a la ética y a la deontología médica y farmacéutica.

En cuanto al *consentimiento informado* (CI), el artículo 8.2 de la Ley 41/2002 estableció que puede ser verbal o escrito. El consentimiento será verbal por regla general, pero cuando la aplicación de procedimientos pueda suponer riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, deberá otorgarse por escrito. Normalmente, la prescripción y la administración de fármacos por razones clínicas en procesos agudos no necesita CI documentado. Por el contrario, cuando el fármaco suponga riesgos asociados es necesario el CI para su administración⁶. Cada uno de los actos médicos

exige un CI. Este requisito legal hace totalmente inviable un consentimiento informado general. En muchos CSS es práctica habitual entregar al inicio de la estancia un documento en el que se solicita el consentimiento genérico a la familia o al residente para aplicar contenciones farmacológicas y sujeciones físicas. Pues bien, el artículo mencionado establece un límite a este modo de actuar, límite congruente con el derecho a la información

y a la capacidad de decisión respecto a las intervenciones relacionadas con el uso de psicofármacos. La situación se vuelve también controvertida cuando el paciente o el familiar no otorgan el consentimiento (posibilidad de autorización judicial), y cuando existen discrepancias entre familiares respecto a la medicación (dosis, etc.) que debe suministrarse al anciano.

3. Humanización y atención farmacéutica en el paciente anciano

Según el Instituto Nacional de Estadística, la esperanza de vida en España supera los 80 años, con un incremento esperado de 2 años para el 2020 en Europa. El desarrollo económico y los avances en medicina están cambiando la expectativa de enfermedades crónicas, creando un nuevo patrón epidemiológico caracterizado por el envejecimiento y la cronicidad, que generan una demanda sanitaria creciente. La Unión Europea está desarrollando una línea estratégica de investigación prioritaria sobre *Envejecimiento activo y saludable*, con la que se pretende abordar problemas tan importantes como la polifarmacia y la pluripatología⁷. La *cronicidad* es otra línea fundamental de investigación que se refleja en la inversión en proyectos del HORIZONTE 2020, orientados a la optimización de los planes de cuidado y de la farmacoterapia⁸. El abordaje de la polifarmacia en los pacientes crónicos es uno de los principales retos, ya que diferentes estudios reflejan que pueden presentarse acontecimientos adversos relacionados con los medicamentos y que éstos son evitables, y si no se actúa pueden derivar en ingresos o prolongación de la es-

tancia hospitalaria⁹. En diversas comunidades autónomas se han establecido estrategias para optimizar y simplificar la farmacoterapia, ya que se ha comprobado que este tipo de pacientes son los más vulnerables para seguir los planes médicos establecidos y para sufrir problemas relacionados con los medicamentos (PRM), sobre todo en las transiciones asistenciales¹⁰.

El *maltrato* a las personas mayores no es reconocido como un problema social, como ocurre con otros colectivos, como pueden ser la violencia de género y los malos tratos a menores. Esto se debe a su escasa visibilidad, a la nula transcendencia del colectivo de los ancianos y a la escasa sensibilidad social ante este grave problema que se irá incrementando a la vez que lo hace el número de personas muy dependientes, debido a la relación existente entre dependencia, vulnerabilidad, sobrecarga y malos tratos. Es evidente que falta legislación específica que defienda los derechos de las personas mayores víctimas de la violencia, recursos adecuados para poder atender a los ancianos víctimas del mal-

trato, y una mayor formación y sensibilización de los profesionales que trabajan con personas mayores como una herramienta fundamental en la prevención y la detección de situaciones de violencia. El grupo más expuesto a sufrir malos tratos en instituciones geriátricas suelen ser los grandes dependientes, por los siguientes motivos:

- A mayor dependencia, mayor vulnerabilidad y necesidad de cuidados.
- Los cuidadores son quienes deciden cómo y cuándo atender las necesidades básicas de estos pacientes, lo que propicia que se den situaciones de coacción, chantaje o negligencia, al anteponer la comodidad de los cuidadores a las necesidades de estas personas.
- A veces, las propias normas de la institución propician que se agraven las situaciones de dependencia, debido a no motivarlos de forma adecuada, horarios rígidos que generan pasividad en el residente, realizar el cuidador tareas que el residente podría hacer por sí mismo para ganar tiempo, o provocar un incremento de incontinentes al no disponer del tiempo ni del personal adecuado, lo que propicia el uso abusivo de pañales en muchos centros.
- Los grandes dependientes, muchas veces no pueden comunicarse verbalmente con sus cuidadores, y la imposibilidad de poder comunicar a otros las agresiones o tratos vejatorios que pueden sufrir les hace víctimas propicias para padecer todo tipo de malos tratos.

Es necesario destacar que los *malos tratos* a las personas mayores son una de las mejoras

más importantes que deben realizarse para humanizar cualquier ámbito sanitario. La humanización del sistema sanitario es un concepto muy amplio, que implica el cambio en múltiples niveles y servicios del sistema sanitario. La Comunidad de Madrid, en su *plan de humanización de la asistencia sanitaria*¹¹, recoge varios campos a mejorar: información personalizada y acompañamiento; humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, la infancia y la adolescencia; humanización en la atención de urgencias; humanización en la hospitalización; humanización en las unidades de cuidados intensivos; humanización en la atención de la salud mental; humanización en el paciente oncológico; y humanización ante el final de la vida.

Independientemente de que los ancianos sean uno de los mayores colectivos que hacen uso de los recursos sanitarios, apenas existen trabajos sobre humanización para este colectivo de pacientes. Los proyectos de humanización pretenden ofrecer a los pacientes y sus familiares un ambiente de acogida, confort, calidez y protección, que facilite la atención sanitaria, la continuidad educativa, el juego y el entretenimiento, y las relaciones personales. Además, los ancianos no suelen acudir solos al médico, sino que normalmente van acompañados por familiares que participan en la toma de decisiones de los procesos clínicos. Se pretende, también, fomentar la colaboración de los familiares en los cuidados de los pacientes, así como un mayor acercamiento y empatía con los profesionales.

3.1. Ancianos en los servicios de urgencias

En los servicios de urgencias, el paciente anciano debería recibir una valoración geriátri-

ca integral. Se trata de una evaluación llevada a cabo por un equipo multidisciplinario que tiene la finalidad de identificar todos los problemas y establecer un plan de cuidados para mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del paciente geriátrico¹².

Algunas de las medidas aplicables en los servicios de urgencias encaminadas a la humanización pueden ser: informar personalmente a los pacientes y familiares; permitir que el paciente no esté solo; atender a los pacientes de forma confidencial; instalaciones cómodas; y disponibilidad de tiempo y de recursos para que los profesionales puedan desarrollar su actividad asistencial de manera correcta. Sin embargo, no existen medidas de humanización en urgencias centradas en este colectivo de pacientes. alguna de estas aptitudes humanizantes podrían ser el establecimiento de un orden prioritario o un tiempo de espera preestablecido por colectivo, o que les atendiera un equipo multidisciplinario que incluyera un geriatra independientemente del motivo de la visita a urgencias.

La presencia de un farmacéutico en el servicio de urgencias garantizaría a los ancianos los siguientes beneficios:

- Detección de prescripciones inapropiadas y de PRM.
- Validación de la medicación y conciliación de la medicación domiciliaria.
- Elaboración de protocolos diseñados para el paciente anciano (benzodiazepinas, antidepresivos, etc.).
- Farmacovigilancia, ya que habitualmente el perfil del paciente anciano es la pluriterapia.

- Con el farmacéutico coordinado con el equipo asistencial se obtendrían beneficios en la continuidad de los cuidados cuando los ancianos son dados de alta desde un servicio de urgencias¹³.

3.2. Ancianos en las unidades de cuidados intensivos

Los primeros servicios clínicos que pusieron en marcha la humanización fueron las unidades de cuidados intensivos (UCI). La humanización de las UCI comienza en febrero de 2014 con el nacimiento del Proyecto HU-CI¹⁴, que buscaba cambiar el concepto de atención centrada en las personas, en las familias y en los profesionales. En un estudio multicéntrico y descriptivo¹⁵ se estudió el diseño y el confort de las UCI a través de un cuestionario realizado por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. Sus principales conclusiones fueron que la política de visitas de las UCI es restrictiva y que no se permiten medios de comunicación tecnológicos. Asimismo, la presencia de los familiares de los pacientes en la UCI es escasa. Aunque los estudios realizados en las UCI no se centran en el paciente anciano, sino en el paciente de UCI en sí, todos los pacientes ingresados en esta unidad se enfrentan a una enfermedad grave que les ocasiona un gran estrés físico y psicológico. De las múltiples fuentes de malestar, unas están causadas por la propia enfermedad y otras se relacionan con la organización y el diseño arquitectónico. En un estudio reciente, el menor nivel de satisfacción de los pacientes está relacionado con la falta de intimidad y el exceso de luz y ruido¹⁶. La gravedad de los pacientes hace priorizar a los profesionales la atención puramente médica, lo cual, unido a la dificultad para comunicarse con el paciente crítico, la

organización de las unidades y el tiempo empleado en reflejar todos los datos en la historia electrónica, dificultan la relación médico-paciente.

En muchas de las UCI españolas se desarrolla profesionalmente el perfil del farmacéutico hospitalario especialista en críticos, de cuya actuación en actividades de atención farmacéutica se derivan beneficios clínicos, humanitarios y económicos.

3.3. Hospitalización del anciano

El ingreso hospitalario de pacientes ancianos puede tener muchas complicaciones, que se deben a la enfermedad que motiva el ingreso o a los riesgos de la propia hospitalización. Además, son pacientes con una capacidad funcional orgánica disminuida, lo que lleva a precipitar la cascada de la dependencia¹⁵. Un 60% de los ancianos desconoce o no entiende la medicación prescrita al recibir el alta hospitalaria, como así lo demuestra un estudio realizado en Cataluña¹⁷ y presentado en el XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. El plan de humanización de la asistencia sanitaria de la comunidad de Madrid¹¹, que podemos hacer extensivo a los pacientes ancianos, incluye los siguientes aspectos: mejora de la accesibilidad en hospitalización; humanización en la atención a familiares y acompañantes; acompañamiento/revisión de espacios de pacientes ingresados a quienes se van a realizar pruebas; mejora de la calidad del descanso de los pacientes hospitalizados; humanización de los espacios sanitarios; información a los pacientes, familiares y acompañantes durante el ingreso; mejora en la preservación de la intimidad de los pacientes hospitaliza-

dos; mejora de los menús de los pacientes y de los acompañantes de pacientes especiales; minimización del sufrimiento en la asistencia sanitaria de los pacientes ingresados; y entretenimiento y cortesía.

La presencia de un farmacéutico especialista en cualquier unidad de hospitalización puede contribuir en la humanización de la asistencia. Un farmacéutico hospitalario debe hacerse visible como parte del equipo multidisciplinario que atiende al paciente, y los pacientes y familiares deben conocer la presencia del mismo como parte del equipo y como profesional responsable de su tratamiento. Tiene que estar disponible para atender a profesionales y a pacientes, sin olvidar que los pacientes son el centro del sistema y no los medicamentos.

3.4. Humanización en la asistencia sociosanitaria

Existen muchas líneas de trabajo en humanización, pero todas las iniciativas se olvidan de la humanización en el ámbito sociosanitario. Tradicionalmente, siempre han existido dos niveles asistenciales, atención primaria y atención especializada, pero *la atención sociosanitaria* tiene unas características tan singulares que hoy en día se considera un tercer nivel asistencial. El ámbito sociosanitario tiene que crecer, y tiene que hacerlo garantizando una continuidad asistencial (CA) y una humanización en su asistencia. Según el estudio EARCAS¹⁸, en España se dispone de 5.091 residencias, 1.019 de ellas de carácter público y 4.072 privadas. Según el informe *El valor de la farmacia hospitalaria*¹⁹, el número de plazas sociosanitarias en España es de 359.035. Se trata, por tanto, de un colectivo importante para plantear y desarrollar la humanización

en dicho ámbito. Un 7% de la población mayor de 65 años y un 9% de los mayores de 75 años están institucionalizados²⁰.

Cuando un paciente se traslada de un nivel asistencial a otro, es muy probable que se produzcan errores, malentendidos o falta de comunicación. Uno de estos momentos es cuando un paciente es trasladado del CSS al hospital, y aquí la atención farmacéutica es clave. Se estima que se producen unas 30 transferencias al hospital por cada 100 camas de sociosanitarios/año²¹. Una de las características de los pacientes de sociosanitarios cuando ingresan en un hospital es que vienen solos, son incapaces de proporcionar su historia clínica y el motivo de derivación es, en muchas ocasiones, inespecífico. Además, muchos estudios coinciden en que existen deficiencias en la documentación que les acompaña, y si a esto le sumamos que se desconocen los deseos del paciente, la derivación de ancianos se transforma en un escenario de gran dificultad para la toma de decisiones. Los autores coinciden en cuál es la *información básica* que debe acompañar la derivación de un paciente: el motivo de derivación, la función cognitiva de base, los medicamentos actuales, los antecedentes médicos y la presencia de alergias²¹.

Los sistemas sanitarios han estado tradicionalmente enfocados a atender patologías agudas y urgentes. Sin embargo, la cronicidad y el auge de los CSS requiere un abordaje diferente. Según algunos autores²², existen una serie de cambios culturales para la articulación del nuevo modelo de atención sociosanitaria. El modelo sanitario actual es curar y está centrado en la enfermedad; su diagnóstico y tratamiento son jerarquizados y fragmentados. Se basa en la superespecialización y no tiene en cuenta la discapacidad. El nuevo

enfoque sociosanitario (Figura1) también se basa en cuidar, pero incluyendo además una atención multidisciplinaria que promueve la CA basada en la valoración integral que tiene en cuenta la discapacidad y la dependencia²².

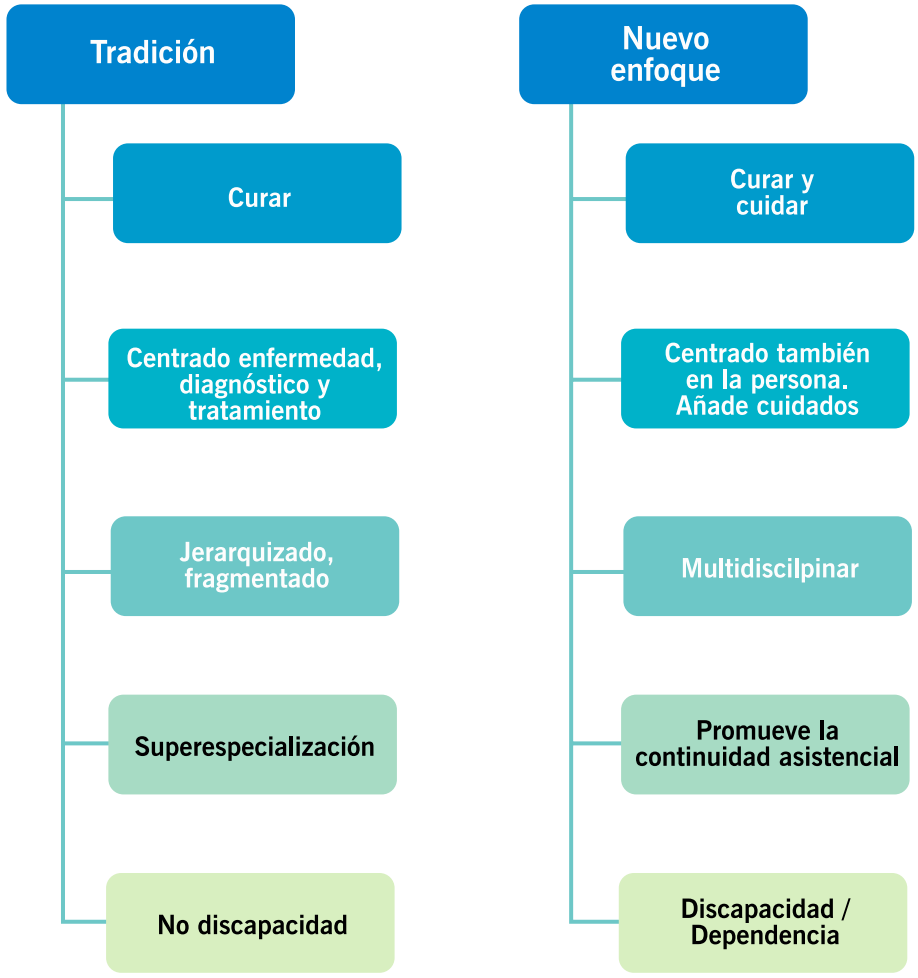
El perfil del concepto de *trabajo social* en el ámbito sociosanitario se adapta a la humanización de los procesos asistenciales²³. La incorporación de los trabajadores sociales a los equipos multidisciplinarios se hace indispensable porque muchos estados de salud se derivan de situaciones sociales complejas¹³, pudiendo actuar de puentes entre la familia y el sistema sanitario. La Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias no reconoce a los trabajadores sociales como sanitarios, cuando aproximadamente el 10% trabaja en el ámbito de la salud y este porcentaje se eleva si incluimos los CSS²³.

Algunas de las causas de deshumanización de la atención sociosanitaria son²³ la tecnificación de los procedimientos, la burocracia y los criterios economicistas de la sanidad. La Comunidad de Madrid, en su *Plan estratégico de humanización*¹¹, incluye indicadores de humanización e incluso la primera escuela de salud. Sin embargo, a pesar de considerar diversas líneas estratégicas, no hace referencia específica a la atención sociosanitaria. En diversas comunidades autónomas se han desarrollado algunos acuerdos de colaboración entre centros de salud y CSS. De esta forma, se evitan continuos desplazamientos innecesarios al hospital, pudiéndose impartir una atención especializada directamente en dichos centros.

En cuanto a la *humanización de la atención farmacéutica en los CSS*, el farmacéutico debe asegurar que se incluya la historia farmacoterapéutica completa del paciente y



Figura 1.
Cambio de Modelo en Centros Sociosanitarios



proporcionar al hospital toda la información actualizada del paciente que se deriva. La misma función, pero en sentido inverso, es la conciliación entre niveles cuando el paciente vuelve del hospital o de una consulta con un especialista. En el Servicio Gallego de Salud, la atención farmacéutica de los ancianos residentes en un CSS es llevada a cabo por un farmacéutico adscrito al servicio de farmacia del hospital de referencia, por lo que la atención farmacéutica proporcionada en el CSS no difiere, en cuanto a su actividad, de la realizada en el paciente hospitalizado. Este farmacéutico tiene acceso a todo el historial clínico y sirve de ayuda al proceso de transición asistencial. La presencia del farmacéutico, aparte de informar sobre la medicación a los propios residentes o a sus familiares, permite al CSS tener en *stock* medicamentos de uso hospitalario. Permitir la utilización de estos medicamentos en los CSS evita traslados innecesarios a urgencias e ingresos hospitalarios, ya que estos fármacos pueden ser dispensados por los farmacéuticos integrados en dichos centros.

Existe un dilema en cuanto al *uso de sujeciones*, ya que este debería restringirse a razones de seguridad para los enfermos. La Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA)²⁴ indica que la mentalidad y la actitud son factores clave para que las sujeciones se usen de forma adecuada, ya que el uso de sujeciones físicas en España es del 39,6%, muy superior al de otros países de nuestro entorno, como Dinamarca, donde es de solo el 2,2%. No todos los ancianos tienen el mismo riesgo de tener sujeciones. Los factores de riesgo que predisponen a ello son el deterioro funcional y la alteración de las funciones cognitivas. También predispone el tener un cuidador con alteraciones psicológicas, o un ambiente familiar perturbado.

El mal uso de las sujeciones físicas en los ancianos puede tener efectos nocivos, como físicos/psicológicos, úlceras por presión, infecciones, incontinencias, disminución del apetito, estreñimiento, pérdida del tono muscular, atrofia y debilidad. Los más implicados en este tema plantean si el uso de sujeciones físicas se consideraría maltrato o negligencia. Se distinguen cinco categorías de maltrato a ancianos: físico, psicológico, económico, social, afectivo, y en libertad y derechos básicos. La negligencia tiene más relación con el incumplimiento de las funciones propias del cuidador para proporcionar los servicios necesarios. Recientemente, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología publicó un artículo titulado *La percepción de los profesionales sobre negligencia, abuso y maltrato a personas mayores*²⁵. Los resultados de su estudio mostraron que, en muchas ocasiones, el motivo de la restricción era el riesgo de accidente en el anciano por no disponer de suficiente personal. En el 84,4% de los centros no existía ningún protocolo que sirviera de guía para este tipo de intervenciones, y en el 67,4% no se tenía ningún tipo de registro. Además, en el 63,9% de los casos no se disponía de la firma de conformidad del paciente o de su tutor. Es necesario desarrollar manuales y guías monográficas en el ámbito sociosanitario que sirvan de modelo y regulen el uso de sujeciones en los ancianos, para que se haga un uso adecuado de ellas.

El papel del farmacéutico en el uso de sujeciones es complicado, pues aunque se trate de sujeciones farmacológicas, suelen llevarse a cabo sin su presencia o cuando él no se encuentra en el centro. Para que las sujeciones farmacológicas se lleven a cabo de la forma más adecuada y humanizada posible, el farmacéutico debe promover y participar en el

desarrollo de dichas guías. Su papel es clave en la selección de los fármacos más adecuados para este fin, y en su uso seguro y eficiente.

El *patrón de consumo de fármacos* es distinto según el lugar de residencia del anciano. Las personas institucionalizadas consumen un elevado número de medicamentos (el 50% toma cuatro o más). Además, la utilización de psicotrópicos es mayor²⁶. En los Estados Unidos, el 74% de los ancianos institucionalizados toman medicamentos activos sobre el sistema nervioso central, y el 43% toman antipsicóticos²⁶. El gasto farmacéutico generado por la población institucionalizada es tres veces superior al de la población de su misma edad que vive en la comunidad. En los CSS, los medicamentos del sistema nervioso suponen el 25% del total de las prescripciones²⁶. Tales datos demuestran que los ancianos institucionalizados en CSS tienen pautados medicamentos psicotrópicos a diario y por largos periodos de tiempo. Estos medicamentos son eficaces si se usan bajo control médico y cuando están clínicamente indicados. Sin embargo, también pueden presentar efectos secundarios y perjudiciales, sobre todo si se usan de forma abusiva o sin control, pudiéndose afirmar que en dichas ocasiones se usan como sujeciones químicas. Los fármacos psicotrópicos también ocasionan riesgos en los ancianos, como pueden ser delirio o alteración del pensamiento o de la función cognitiva. También pueden ocasionar deterioro en la comunicación, depresión o movimientos físicos de repetición. Están asociados a caídas provocadas por mareos, vértigos, marcha inestable, problemas de equilibrio e hipotensión. La CEOMA afirma que la mayor parte de los CSS tienen largos horarios nocturnos, desde las 20:00 h hasta las 8:00 h de la mañana del día siguiente, y mantener en cama a los ancianos en este horario no se corresponde

con los patrones de sueño normales, siendo en este caso una razón de conveniencia.

Existe un sobreuso de antipsicóticos en los pacientes con demencia, que puede llegar hasta el 33%²⁷. Una revisión que evaluó pacientes ambulatorios e institucionalizados con demencia indica que en muchos pacientes podría suspenderse el tratamiento sin efectos perjudiciales en la conducta. Los pacientes con agitación o psicosis que habían respondido al tratamiento previo tuvieron mayor riesgo de recaída o recaían antes, y los pacientes con síntomas neuropsiquiátricos iniciales más graves podrían beneficiarse de mantenerlo²⁸.

La *prestación farmacéutica en los CSS* se está desarrollando de forma muy heterogénea entre las comunidades autónomas, y es motivo de controversia. El farmacéutico de CSS debe realizar un análisis de la situación desde la perspectiva de las necesidades sanitarias de las personas institucionalizadas y de la atención que debe prestarse²⁹. Entre estas necesidades se encuentra el uso excesivo de antipsicóticos, sobre todo en los pacientes con demencia; sin embargo, la realidad es que la mayoría de estos pacientes ya están tomando medicamentos antipsicóticos excesivos en el momento del ingreso en el CSS²⁹. La propuesta de intervención del farmacéutico al ingreso de un paciente en un CSS es clave para la calidad de la farmacoterapia.

El estudio multicéntrico más grande realizado para mejorar la salud de los ciudadanos europeos con demencia fue el llamado *Right-TimePlaceCare*³⁰. Extrayendo los datos españoles, se observa que los ancianos institucionalizados usan más psicotrópicos que los que se encuentran en su domicilio³⁰. La Agencia Española Medicamentos y Productos Sanita-

rios estima que el importante incremento del uso de antipsicóticos atípicos que ha habido en nuestro país está relacionado con su utilización en pacientes con demencias seniles. Siguiendo el criterio de Beltrán⁶, el empleo de psicofármacos en la población anciana institucionalizada es admisible en los siguientes supuestos:

- Por razones nosológicas: empleo según las indicaciones terapéuticas que constan en la ficha técnica (prescripción *on-label*).
- Por razones sintomáticas: empleo fuera de indicación (*off-label*) cuando está acreditado su uso por la comunidad científica y no existen contraindicaciones (conforme al marco establecido en el Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales).
- Por razón de prevención de daños graves al propio paciente o a terceros.

Los farmacéuticos también tienen su papel en la contribución a la humanización en el ámbito sociosanitario. En cuanto al uso de medidas farmacológicas relacionadas con las sujeciones químicas, el farmacéutico deberá:

- Colaborar en la elaboración de una guía de psicofármacos adecuada al anciano.
- Promover la suspensión de fármacos potencialmente inapropiados.
- Definir qué fármacos conllevan riesgos específicos en este colectivo de pacientes.

- Aplicar y difundir consensos en cuanto al uso de antipsicóticos, benzodiazepinas y antidepresivos. Se deberá establecer en el centro qué fármacos son de primera o de segunda línea.
- Revisar el uso de medicación si precisa, sobre todo antipsicóticos y benzodiazepinas.

3.5. Humanización al final de la vida

La presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, en ausencia de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, genera un gran impacto emocional en el paciente y sus familiares, quienes generan una fuerte demanda de atención y apoyo emocional³¹. El miedo a la muerte es un sentimiento universal muy condicionado por factores de tipo cultural. Los expertos aseguran que jamás el ser humano había experimentado tanto miedo a la muerte como el que se sufre actualmente en las sociedades más industrializadas. En un estudio descriptivo presentado durante unas jornadas de cuidados paliativos organizadas por un centro sociosanitario, se analizaron los factores que intervienen en la humanización de los cuidados paliativos. Los factores valorados fueron el cuidado del profesional y la relación personalizada. También se valoró como causa mayor de deshumanización la debida al profesional. Por tanto, la humanización de la atención en los cuidados paliativos tiene un gran significado y un profundo valor.

Se estima que aproximadamente un 80% de los enfermos mueren en los hospitales o en centros asistenciales. Sin embargo, la medicina moderna se obceca en curar y conside-

ra la muerte del paciente como un “fracaso técnico”³². Las trayectorias al final de la vida son bastante variables, por lo que diferenciar entre las distintas trayectorias y las necesidades relacionadas con cada una de ellas puede ayudar a adaptar estrategias y desarrollar mejores programas de cuidados terminales. Esta situación está muy presente en los nuevos modelos de atención sanitaria y es la pieza clave para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario. Así pues, organizaciones mundiales, administraciones, asociaciones y profesionales protagonizan la necesidad de un cambio en el abordaje de la atención sanitaria en todos sus ámbitos. El paciente es el centro del sistema, y su empoderamiento, la creación de ambientes amigables y la humanización sanitaria son aspectos que se están trabajando con mucha intensidad, bajo el concepto de *responsabilidad social socio-sanitaria*. Un ejemplo de ello es el impulso desde la Sociedad Vasca de Geriátrica y Gerontología, el Colegio de Médicos de Vizcaya y la Diputación de Vizcaya, de un código ético en todo el territorio vasco que estandarice la manera de tratar a los mayores, sobre todo al final de la vida o en situaciones terminales.

La responsabilidad social/sociosanitaria y la humanización del anciano no se entienden sin la colaboración multidisciplinaria³³, en la cual el farmacéutico es una pieza clave no solo para asegurar un uso adecuado de la farmacoterapia, sino también para ayudar a informar y formar a los pacientes y los familiares sobre los beneficios/riesgos de la misma. El farmacéutico de hospital ha evolucionado en el desarrollo de su actividad profesional, de un modelo de atención centrado en el pa-

ciente hospitalizado a una atención más global y coordinada, basada en el seguimiento continuo en el ingreso, en el domicilio o en el CSS. La integración en las unidades clínicas, en la hospitalización a domicilio y en los CSS favorece su implicación en iniciativas de responsabilidad social y de humanización. Así puede verse reflejado en actividades como:

- Racionalización del uso de medicamentos con los profesionales y los pacientes ancianos al final de la vida. Un porcentaje muy alto de pacientes sigue con fármacos para la enfermedad de Alzheimer y con estatinas hasta el fallecimiento.
- Prevención de efectos adversos en la terapia de sedación de pacientes frágiles.
- Conciliación de medicación en las transiciones asistenciales que se generan muchas veces al final de la vida del paciente, procurando simplificar al máximo los tratamientos.
- Implicación de la familia en las decisiones de tratamiento al final de la vida, sobre todo en los CSS.
- Accesibilidad a medicación intravenosa (generalmente paliativa) sin necesidad de trasladar al paciente al hospital, mejorando el confort y el acompañamiento al final de la vida del enfermo. Esto se produce sobre todo en sistemas de gestión sociosanitaria con conciertos en los que el servicio de farmacia del hospital es el responsable de la gestión y la logística de la medicación del CSS.

4. Discusión

El concepto de humanización no está aún bien estandarizado ni definido, lo que puede conllevar confusiones y dificultades en su implementación. El propio personal sanitario tiene controversias sobre su significado, otorgándole distintas definiciones (empatía, escucha atenta, buena relación con el paciente, reorganización del trabajo mejorando la accesibilidad o mejoría del ambiente). Muchos profesionales reconocen la falta de entrenamiento en este ámbito y creen necesaria la adquisición de una formación integral, que no abarque únicamente conceptos médico-teóricos. Con este fin están surgiendo diversas iniciativas para los profesionales, como cursos de formación o jornadas de humanización.

Esta monografía pretende concienciar y poner cimientos a la humanización del anciano y de la atención sociosanitaria, que abarca todos los ámbitos (el médico, el farmacológico y el social) y a todos los profesionales y familiares que asisten a los pacientes. Un ejemplo de este objetivo es el documento de la Fundación Caser para la dependencia, *El compro-*

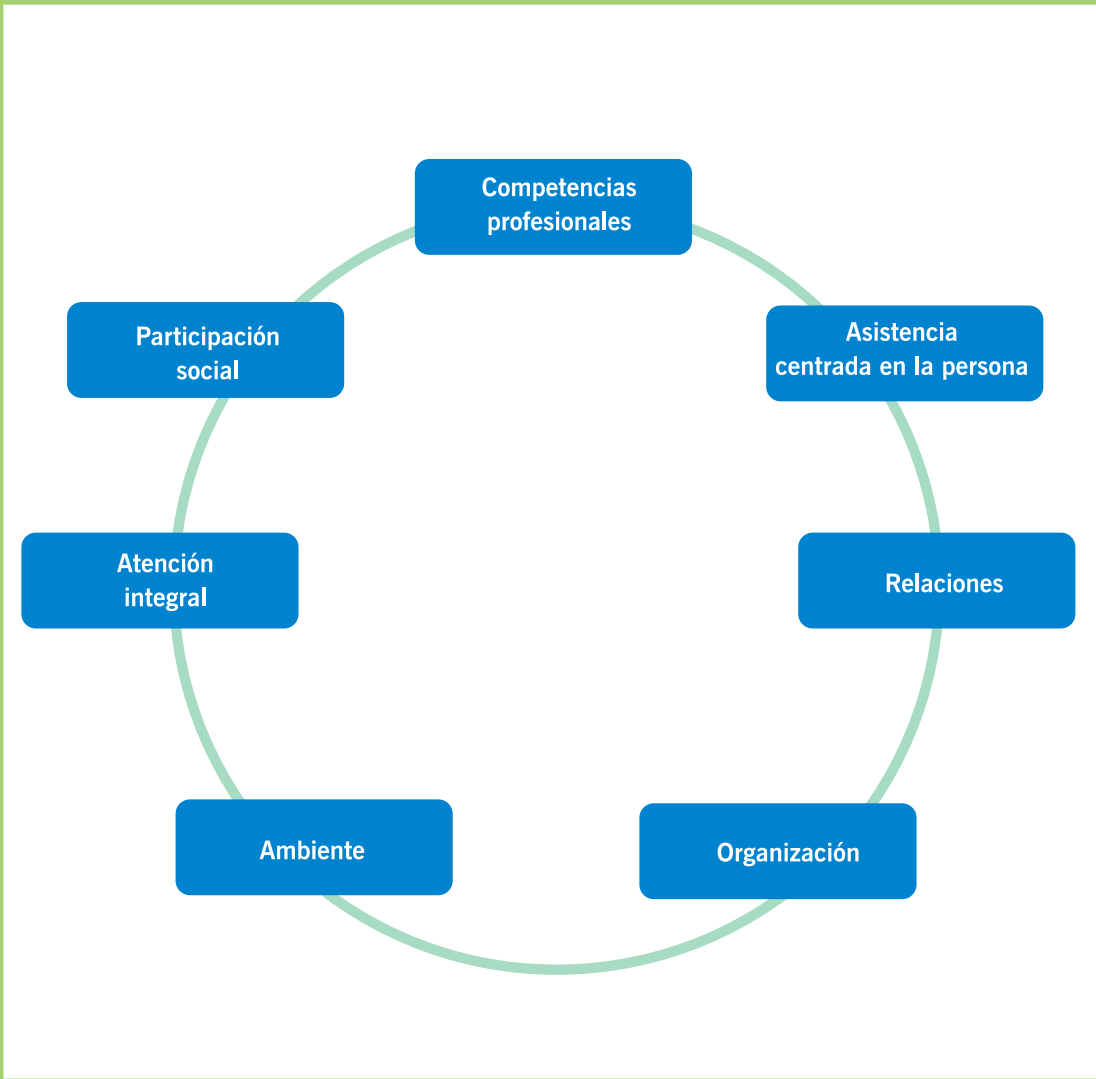
miso de la humanización en las instituciones sociosanitarias, que define varias competencias para desarrollar en este ámbito (Figura 2). Aún así, es necesario difundir mucho más esta cultura en el ámbito sanitario y específicamente en el sociosanitario.

Aún quedan camino por recorrer y nuevos retos para el farmacéutico hospitalario en la humanización de la asistencia sanitaria:

- Mejorar la formación de los farmacéuticos de hospital en el desarrollo de iniciativas de responsabilidad social sociosanitaria y humanización, en concreto en el anciano.
- Mejorar las habilidades de comunicación para informar sobre medicamentos a pacientes y familiares, no solo a profesionales sanitarios. Mejorar las habilidades de comunicación en situaciones de demencia y uso de fármacos en estas indicaciones, así como informar sobre el tratamiento de los pacientes al final de la vida.

F02

Figura 2.
Compromiso de Humanización en las Instituciones Sociosanitarias



- Participar en programas de prevención de caídas en el hospital y en los CSS, identificando la medicación de riesgo.
- Aumentar la regulación y la incorporación de modelos de atención farmacéutica hospitalaria en los CSS que permitan aplicar una atención farmacéutica humanizada, incluyendo cuidados paliativos, sin necesidad de traslado del paciente al hospital y de forma coordinada con otros niveles asistenciales.
- Establecer consensos y guías que ayuden a homogeneizar la discontinuación de tratamientos agresivos y preventivos al final de la vida.
- Aumentar la visibilidad del farmacéutico de hospital en el ámbito de la responsabilidad social/sociosanitaria y su implicación en los equipos de profesionales dedicados a la cronicidad y a la atención al final de la vida.

5. Bibliografía

1. Butragueño Laiseca L, González Martínez F, Oikonomopoulou N, Pérez Moreno J, Toledo Del Castillo B, González Sánchez MI, *et al.* Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87:373-9.
2. Kohler F. Once again: humanization of hospitals. *Veska.* 1959;23:284-6.
3. Odasso A. Humanization of the pediatric hospital. Organizational health aspects. *Minerva Pediatr.* 1978;30:1889-92.
4. Geriatricarea. Portal para los profesionales del sector geriátrico. (Consultado el 10 de julio de 2017.) Disponible en: <http://geriatricarea.com/teva-premia-a-once-iniciativas-que-tratan-de-humanizar-la-sanidad/>
5. Bermejo Higuera JC, Villacieros Durbán M. El compromiso de humanización en las instituciones sociosanitarias. (Consultado el 30 de julio de 2017.) Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/dam_media/imagenes/presenciales/El_compromiso_de_la_humanizacion_en_las_Instituciones_Sociosanitarias_-_ACTAS_DEPENDENCIA_01.pdf
6. Beltrán Aguirre JL. Uso de psicofármacos en personas ancianas institucionalizadas: razones y legalidad aplicable. *Estudios.* 2016;26:39-62.
7. European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. (Consultado el 2 de agosto de 2017.) Disponible en: http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing
8. EMPATTICS Project. SERGAS 2016. (Consultado el 2 de agosto de 2017.) Disponible en: <http://ehff.eu/empattics-project-contract-signed/>
9. Personalized Prevention of Chronic Diseases. (Consultado el 3 de agosto de 2017.) Disponible en: http://cordis.europa.eu/project/rcn/194376_en.html
10. Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos Ligados a la Hospitalización. ENEAS 2005. Informe febrero 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/opsc_sp2.pdf
11. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. (Consultado el 30 de julio de 2017.) Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
12. Martín-Sánchez FJ, Fernández Alonso C, Merino C. El paciente geriátrico en urgencias. *An Sist Sanit Navarra.* 2010;33:163-72.
13. Duaso E, Tomás S, Rodríguez-Carballeira M, Leonor Cuadra L, Llonch M, Ruiz D. Abordaje del anciano en el servicio de urgencias de un hospital de agudos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44(Supl 1):10-4.
14. Humanising Intensive Care. (Consultado el 11 de julio de 2017.) Disponible en: <http://humanizandolos-cuidadosintensivos.com/en/home/>

15. Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina MJ, Forcelledo L, *et al.* Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas. *Rev Calid Asist.* 2015;30:243-50.
16. Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, Domínguez Artiga MJ, García Miguelez A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, *et al.* Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en unidad de cuidados intensivos y sus familiares. *Med Intensiva.* 2015;39:4-12.
17. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (Consultado el 05 de agosto de 2017.) Disponible en: <https://www.semfyc.es/el-60-de-los-ancianos-sale-del-hospital-sin-entender-la-medicacion-que-debe-tomar/>
18. Estudio EARCAS: Eventos Adversos en Residencias y Centros Asistenciales Sociosanitarios. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Secretaría Técnica. Centro de Publicaciones. Madrid. (Consultado el 31 de julio de 2017.) Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EARCAS.pdf>
19. El valor de la farmacia hospitalaria. Documento de información y posicionamiento. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. (Consultado el 30 de julio de 2017.) Disponible en: https://www.sefh.es/sefhpdfs/EL_valor_de_la_FH.pdf
20. Muñoz Alustiza C. Curso: La atención humana al anciano institucionalizado. Tres Cantos (Madrid), 22-26 de abril de 2002. Conferencia: Tópicos en la relación de ayuda al anciano. (Consultado el 1 de agosto de 2017.) Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/EscuelaFamilia/Alzheimer_y_Dependencia/Topicos_en_la_atencion_humanizadora_al_anciano_institucionalizado.pdf
21. Griffiths D, Morphet J, Innes K, Crawford K, Williams A. Communication between residential aged care facilities and the emergency department: a review of the literature. *Int J Nurs Studies.* 2014;51:1517-23.
22. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnel J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *An Sist Sanit Navar.* 2007;30:177-90.
23. Jornadas sobre trabajo social. Humanización del espacio sociosanitario, 2016. (Consultado el 10 de julio de 2017.) Disponible en: <http://www.comillas.edu/es/noticias-comillas/7961-los-pacientes-deben-ser-tratados-con-la-mayor-humanidad-posible>
24. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas. Madrid: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2014. (Consultado el 1 de agosto de 2017.) Disponible en: https://www.segg.es/info_prensa.asp?pag=1&cod=349
25. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. La percepción de los profesionales sobre negligencia, abuso y maltrato a las personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2004;39:240-54.
26. Prieto Lozano A, Wilke Trinxant A, Soldado Ordóñez C, Moliner Molins C, Gené Badia J. Uso racional de fármacos en el anciano. *Aten Primaria.* 1997;19:96-100.
27. Gustafsson M, Karlsson S, Lövheim H. Inappropriate long-term use of antipsychotic drugs is common among people with dementia living in specialized care units. *BMC Pharmacol Toxicol.* 2013;14:10.
28. Declercq T, Azermai M, van der Stichele R, de Sutter AI, van Driel ML, Christiaens T. Withdrawal versus continuation of chronic antipsychotic drugs for behavioural and psychological symptoms in older people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;28:CD007726.
29. Peris-Martí JF, Fernández-Villalba E, Bravo-José P, Sáez-Lleó C, García-Mina Freire M. Reflection on the pharmaceutical service in nursing homes; understanding reality to cover needs. *Farm Hosp.* 2016;40:302-15.
30. Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, Soto ME, Suhonen R, Zabalegui A, *et al.* RightTimePlaceCare Consortium. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15:54-61.
31. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995;274:1591-8.
32. Gallo JJ, Andersen MS, Hwang S, Meoni L, Jayadevappa R. Physician preferences for aggressive treatment at the end of life and area-level health care spending: the Johns Hopkins Precursors Study. *Gerontol Geriatr Med.* 2017;3:2333721417722328.
33. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009. (Consultado el 2 de agosto de 2017.) Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>



4

Pharmacy practice in the home (non-hospital) setting in the USA

Caryn Dellamorte Bing



Caryn Dellamorte Bing

B.S. Pharm, M.S., FASHP

Índice

1. Pharmacy practice outside the hospital setting
2. Factors and considerations for the non-hospital practice of pharmacy
3. Focus on Home Infusion practice
4. Roles of the pharmacist in home care
5. The future for home care pharmacy in the USA
6. References

1. Pharmacy practice outside the hospital setting

The practice of pharmacy in the United States of America (USA) is multi-faceted, and incorporates many practice settings. This article will provide an overview of the non-hospital care of patients in the USA who require extended infusion medications, parenteral nutrition (PN), and other complex injectable therapies—all of which are typically referred to as ‘home infusion’ or ‘alternate site’ pharmacy services. The non-hospital practice settings for these services vary due to business arrangements, insurance and government payment (or non-payment) for services, specialized care needs, geography, and demographics of any given service area.

Home infusion pharmacy

Home infusion (HI) pharmacy services have been in place since the late 1970’s in the USA. The first HI pharmacies provided primarily PN compounding and dispensing for patients with no clinical reason to stay hospitalized. The enhancements of intravenous access devices such as in-dwelling central and mid-

line catheters helped to spur the growth of other longer term intravenous therapies suitable for HI. Economic pressures to reduce hospital expenditures and lengths of stay factored into the growth of HI services in the 1980’s. The HI pharmacy market, business models, scope of services, and standards of practice have evolved significantly over the past thirty-plus years. HI pharmacy ownership today consists of any (or a mixture of) the following:

- Corporate multi-site (privately held or public companies)
- Hospitals or health-systems
- Health insurance/managed care companies
- Independent pharmacies

Many consolidations, acquisitions, mergers, expansions, and unique business arrangements have changed the face, but not the fundamental standards, of pharmacy care for HI pharmacy.

Ambulatory care and community pharmacy services

Ambulatory care and community pharmacies in the USA primarily offer the traditional pharmacy services that are common in most developed countries. This includes drug use review and dispensing of all types of medications. These pharmacies can provide specialty injectable medications and clinical support for patients whose therapies do not require sterile compounding.

Specialty pharmacy services

Specialty pharmacy includes the clinical care management and dispensing of high cost therapies for patients with complex and typically chronic disease states. The recent growth and new product pipeline for the many oral and injectable specialty drugs, including biologics, has increased the focus on the care models needed for this aspect of pharmacy practice.¹ Many of the service models for HI care also incorporate some aspect of, and the scope for, specialty pharmacy services, particularly for therapies that require intravenous admixture and administration by clinical professionals.

Ambulatory Infusion Services

Ambulatory infusion services (AIS) support patients who require periodic or regular infusions in a structured clinic-like setting but return home after the treatment. Nurses administer the medications and usually monitor the patients for the full infusion time. In some cases, the patient receives a first dose of an infused medication in this setting and then is sent home to self-administer

future doses of the prescribed regimen as is typical for an HI patient. The pharmacy services, including sterile compounding, for AIS programs may be from affiliated or separate infusion pharmacy operations.

Clinics with infusion pharmacies

The clinic model of care is typical for hospitals, health systems, large group (physician) practices, and vertically integrated models of care, and specialized chronic or extended therapies (e.g. oncology care, immunology, gastrointestinal diseases, and neurologic diseases.) In the hospital/health system affiliated clinics, the infusion pharmacy is provided by employee pharmacists and staff, and physicians may be on staff or private attending doctors. In a private practice clinic (typically physician/group owned) the pharmacists may be employed by the clinic, or the clinic may contract with an outside HI provider for pharmacy support, depending on the volume and scope of services needed.

Vertically integrated systems can provide all levels of care from ambulatory, to clinic, to hospital, to home; they are employers of all the care providers including the pharmacy team. These ambulatory care pharmacies are generally part of a hospital or managed care system, and typically can offer vertically integrated medication support for patients receiving all levels of care.

Long term care (subacute and extended care)

While not a primary focus of their care model, long term care facilities also serve

as care sites for infusion patients. These facilities, which may be the temporary or more permanent homes for some patients, are primarily supported by in-house or long-term care pharmacy providers of non-acute services. When infusion services are needed, the pharmacies may provide them directly or contract with more specialized HI pharmacies for sterile compounding support.

Other non-hospital care services

Home care pharmacy provider organizations may also be involved in other non-acute care

services that facilitate patient independence at home. These can include any of the following:

- Home oxygen/respiratory care
- Home enteral nutrition
- Home medical equipment
- Veterinary medicine (e.g. PN for horses, IV fluids and medications for house pets.)

2. Factors and considerations for the non-hospital practice of pharmacy

There are many factors that US pharmacy practitioners must take into consideration when determining what, for whom, and how the care is provided.

The current US methods of payment for home pharmacy services

A complete discussion of the methods for health care insurance and payment is beyond the scope of this article; the limitations, financial incentives and disincentives, and disparities in coverage for medications and services all affect where and by whom alternate site/HI pharmacy care is provided.

Medicare

US Medicare coverage is available to those 65 years and older, and to those with a qualified disability. There are different types of Medicare coverage for non-hospital care. HI medications are primarily covered as an optional benefit (Part D.) The service and

supply component of non-hospital (home) infusion care is not covered by Medicare. There is a financial disincentive for patients and home care providers to provide HI therapies outside a hospital; there is some coverage in nursing homes for Medicare recipients. Thus, a Medicare patient who needs several weeks of intravenous therapy (i.e. for a post-operative infection or an osteomyelitis) may wind up in a nursing home to avoid the personal expense of HI services. The hospitals are de-incentivized financially, as well as by length of stay measures, to keep patients hospitalized solely for infusion support. The HI industry continues to push for a change in this disparate coverage. Medicare provides some coverage for home PN as well a few other drugs administered via electronic infusion devices (i.e. inotropic drugs for heart failure.)

Private health insurance

Many under-65 individuals have private health insurance, either purchased via their employer plan or through the health

insurance marketplace. Many health insurance plans use a managed care process to pre-authorize HI services, then pay a contractual amount that may or may not fully pay for the drugs, sterile admixture services, administration supplies, and clinical pharmacy services. Drug formularies and restrictions to specific providers may limit the physician and the patient choice in what and by whom the HI care is provided.

State payors (Medicaid, Child services)

Each of the individual state-funded health payors differ in what they will cover in the home care setting. If a HI therapy is covered by the US Federal Medicare program, the state funded programs will usually cover it as well. The state payor programs cover lower income individuals who do not have the means to purchase private health insurance or the extra coverage sections of Medicare.

Veterans Administration Health Plans (VA)

US service veterans have access, with certain limitations, to health care provided by the VA. Since the VA does not have its own HI pharmacies, it typically subcontracts with non-VA providers when eligible veterans require this type of care.

Uninsured (self-pay) and underinsured

Those who have no coverage under private or publicly supported health insurance are considered “self-pay” patients. Some may have health insurance, but with very high copays and/or deductibles; in these cases, they may not be able to afford to pay their out of pocket costs for HI: hence the term “underinsured.”

Despite these challenges of financial coverage disparities and their impact on access to HI pharmacy services, this area of practice continues as a viable component of the US health care system.

Location

The geographic area in which a patient resides or requires care can play a major role in where and how HI pharmacy service is provided. The US population of over 325 million people is spread over 3.8 million square miles (9.8 million km².) The population density varies greatly, with much of this population found in or near metropolitan statistical areas (MSAs).² The access to specialized health care can be much more challenging for residents of the more rural areas with lower population density; there are fewer health care providers, and they are typically for general, not specialized health care such as HI care.

Care model availability

In addition to a sterile compounding pharmacy and an experienced pharmacy team, the care model for HI pharmacy services includes a full team of health care providers: nursing services with home care and intravenous therapy experience, physicians who follow the patient and provide the orders, and access to laboratory and other care monitoring services (i.e. blood work for therapeutic drug monitoring, routine labs, and other specialized support needs such as radiology.) While some of these services can be provided remotely (lab testing, compounding/dispensing, reviewing drug regimens,) the home nursing support and periodic physician office or clinic visits work best with a local presence in the patient’s geographic region.

Law, regulations and practice standards

HI pharmacy services are covered by a variety of regulations and practice standards.

USP Chapter <797> Compounding Sterile Preparations (USP <797>) is a national compendial level standard which pertains to all practitioners, including pharmacies, who compound, store, and transport sterile preparations.³

Pharmacy practice is regulated by the individual states, and the applicable regulatory requirements can vary. Some states have their own sterile preparation regulations, while other states have adopted USP <797>. These variable regulatory requirements present challenges for pharmacy organizations which have pharmacies, or support patients, in multiple states.

Professional associations also address home pharmacy practice in their practice standards. The National HI Association (NHIA) has standards related to intravenous devices and access.^{4,5} The American Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ASPSN) standards focus on the care process and safe compounding and distribution of PN in applicable practice settings, including home care.⁶ American Society of Health-System Pharmacists (ASHP) has several relevant guideline documents, including ASHP Guidelines on Home Pharmacy Services⁷ and ASHP Guidelines on Compounding Sterile preparations.⁸

Accreditation options for HI pharmacy

In the US, many organizations pursue accreditations for validation of compliance

with certain quality and practice standards. Some payors may require one or more “voluntary” accreditations as a prerequisite for contracting to pay for HI services. There are multiple options for pharmacy accreditation in the US.⁹⁻¹² Some of the independent accrediting agencies’ standards cover multiple areas of service, such as hospitals, long term care, and ambulatory care, in addition to home health care, home medical equipment and home pharmacy services. Others are more scope-specific (e.g. community pharmacy, compounding pharmacies, home care pharmacy, or specialty pharmacy). The accreditation process includes a review of relevant policies, procedures, patient records, and quality improvement processes; typical on-site surveys include observation of applicable patient care processes, including dispensing, compounding/sterile preparations, and clinical pharmacy services.

Acuity and monitoring requirements for admission to HI pharmacy

The complexity of the medication therapy management processes varies by type of therapy, disease state, patient acuity, and co-morbidities. Patient safety, willingness, and ability to manage complex therapies at home is always of paramount concern. HI pharmacies have admit-to-service criteria to screen and determine if a patient can be safely and economically cared for at home vs. a hospital or a nursing home. The pharmacy conducts a *preadmission assessment*⁷ against these criteria before the patient is accepted on service for HI. The pharmacist, usually in conjunction with the other professionals involved in the patient’s care, evaluates the clinical appropriateness of the therapy for HI,

if the patient is clinically stable (acuity level) for a transition to the home, any complicating co-morbidities (i.e. visual impairment, mobility issues,) if there is a qualified and willing caregiver (e.g. a family member) who can be trained to safely perform and/or support the medication administration in the home, and if there is access to ongoing laboratory tests and other diagnostic or

monitoring resources (i.e. radiology, visiting home nurses, a local physician to follow the care if the patient lives some distance from the referring /following physician.) When all or most of the key admission criteria are not met, the patient remains in or enters a hospital, or is referred for care in another setting, such as a long-term care facility or sub-acute care center.

3. Focus on Home Infusion practice

The primary focus of HI pharmacies is, not surprisingly, care in the patient's home or place of residence.

US infusion market and typical diseases managed outside the hospital

The US market for HI services has grown tremendously since it emerged in the early 1980's, spurred by reimbursement changes that encouraged hospitals to decrease lengths of stay. Various estimates place the global HI market, including infusion, to grow from \$15 billion USD to nearly \$28 billion by 2022. The 2016 NHIA 2016 estimate was revenue between \$9-11 billion USD earned by 700 to 1000 HI companies.¹³ Disease states that previously required long hospitalizations to complete courses of infusions, or frequent rehospitalizations for intermittent dosing, continue to be the largest target for the HI pharmacy provider market.

Infectious Diseases

Home parenteral anti-infectives make up the largest component of the HI pharmacy census. Treatment for osteomyelitis, cellulitis, Lyme disease, pneumonia, secondary infections in immune suppressed patients, and post-operative infections make up the mainstay or 'bread and butter' business of full scope HI providers. Most of these patients have relatively short (i.e. less than 60 days) lengths of service on HI care. Cellulitis and osteomyelitis are often seen along with uncontrolled diabetes as a common comorbidity; diabetes management patient education is a core component of the care plans for these patients, and a key to resolving infection as well as preventing recurrence.

Gastrointestinal (GI) Disorders

Patients with cancer or other conditions that require surgical interventions (e.g. short bowel) or bowel rest are usually placed on PN if they are unable to obtain sufficient

nutrition via the GI tract. When extended courses of PN are required, they may obtain all or part of their nutrients via home PN.

Scientific advances in the management of underlying GI diseases include immunotherapies, which include chronic infusions or injections of targeted immunomodulators (e.g. tumor necrosis factors.) These can often be administered in the HI setting, or in ambulatory infusion suites. Due to the risks of infusion reactions, these are typically administered by nurses rather than self-infused. Their impact on the quality of life for individuals with Crohn's Disease and other inflammatory bowel disorders (IBD) is well documented.¹⁴

Heart diseases

Heart failure, (HF) often referred to as 'congestive heart failure – CHF' is singled out as an 'epidemic' by the National Institutes of Health (NIH.) US prevalence of HF is nearly 6 million cases, with more than half a million new cases diagnosed annually. Fortunately, the incidence of new cases has remained stable while survival has increased in the past 20+ years due to improvements in therapy and earlier management of causative conditions (i.e. hypertension). Thus, HF has become a chronic disease, associated with frequent hospitalizations, morbidity, and a significant mortality rate in the over-65 population.¹⁵ The role for HI in HF has traditionally been the parenteral administration of inotropic agents for patients with advanced HF. Parenteral inotropes, coupled with other medications, are used for two major segments of the HF population: those patients who need a 'bridge to transplant' while awaiting a new heart; and those patients who are not transplant candidates, who receive parenteral inotropes

to improve their symptoms and quality of life as part of a palliative care plan.

Pulmonary Arterial Hypertension (PAH) is considered a rare disease. The complete epidemiology of PAH in the US is unknown, but it usually strikes young and otherwise healthy individuals, and women twice as much as men. Both the primary (underlying) condition and the PAH require treatment. When oral medications used for HF and PAH are not fully effective, patients may require continuous intravenous or subcutaneous infusion of synthetic prostacyclin analogues which cause pulmonary and systemic vasodilation and inhibition of platelet aggregations.¹⁶ These medications typically require continuous (nonstop) infusions due to the pharmacokinetics (very short half-life). In some cases, PAH patients also need parenteral inotropes and parenteral diuretics. These complex cases require specialized expertise in the care management process in any practice setting.

Genetic diseases

Advances in the treatment of rare genetic diseases have opened new opportunities for HI pharmacies and ambulatory infusion centers. Specific enzyme replacement therapy (ERT) infusions are used in lysosomal storage diseases, Gaucher's disease, and Pompe's disease. Chronic augmentation of Alpha-1 Antitrypsin Deficiency with an enzyme inhibitor that blocks the breakdown of alpha 1 antitrypsin has been part of the HI arsenal of treatments since this plasma-derived biologic therapy entered the market. ERTs are usually administered by a nurse in an ambulatory infusion setting. The alpha-1 inhibitor (augmentation) therapies may also be administered in the home care setting;

stable patients with no infusion reaction history typically are taught to prepare and self-administer these regimens.

Autoimmune diseases

In addition to IBD, other autoimmune disorders are responsive to infusion therapy with immunomodulators such as TNFs. While a few immunomodulators used in chronic therapies are available as self-injectable medications, some of the specific monoclonal antibodies (mAbs) must be administered via intravenous infusion. The most common of the autoimmune diseases treated with home and ambulatory infusions are IBD, rheumatoid arthritis, psoriasis and multiple sclerosis. Ongoing research and development is expected to generate even more uses for the disease-targeting mAbs which are part of the over 300 agents reported in the pharma pipeline for autoimmune diseases.¹⁷

Oncology

Conventional chemotherapy agents are not usually administered in the home or ambulatory infusion suite, with a common exception-- patients who required continuous and multi-day infusions of chemotherapy drugs (e.g. 5-Fluorouracil). The continuous infusions are typically started in the clinic setting, then managed at home for the remaining course of therapy. When a HI pharmacy is part of this care process, the team is usually involved in the preparation and dispensing of the medication, infusion device, and related IV access care support.

Some mAbs are used in oncology (e.g. breast cancer, lymphomas, and chronic lymphocytic leukemia.) With some exceptions, most of the mAbs with a place in current cancer therapy are administered in controlled settings such as the oncology clinic, rather than in HI.

Immunodeficiencies

According to the World Health Organization, there are over 300 known types of primary immunodeficiency diseases (PID.) These are rare hereditary disorders which affect one or more components of a person's ability to maintain a normal immune response. Typically, a workup for PID results when a person experiences repeat, persistent, or unusual infections requiring hospitalizations or intravenous anti-infective therapy.¹⁸ Once a diagnosis of PID is established, the treatment consists of periodic intravenous (IV) or subcutaneous (SC) infusions of immunoglobulin (IG) products. The frequency of treatment depends on the severity of the deficiency and the patient's ability to tolerate large dosages (which would be less frequent.) IG preparations are blood-derived biologic agents; when given via the IV route, IG preparations are usually administered by a nurse in the home or ambulatory infusion suite over a few to many hours.

IG preparations that are formulated specifically for SC administration have been approved in the US for several years; specialized administration sets are available to allow the dosage to be administered into multiple SC sites over a relatively shorter period than the IV route would require. Advantages to the SC infusion route include patient/caregiver control over when the infusion is started, since they are taught to self-inject and infuse with these sets and an infusion device to control the rate.

The HI pharmacy typically does not have to pool or mix IG preparations, but may do so for when needed for ease of patient use. While many of the IGs do not require pharmacy compounding, they are still treated as infusion therapies, since the overall medication distribution and care management pro-

cess is within the scope of HI and ambulatory infusion pharmacy practice.

Other disease states requiring infusion therapies

Chelation therapy for iron overload (either transfusion related, or due to non-transfusion dependent thalassemia) has been part of HI therapy for many years. With the introduction of newer oral treatment options for iron overload, the use of continuous subcutaneous infusions of deferoxamine with an infusion pump is a less attractive but still viable therapy option.

HI providers may also provide pain management therapy with intravenous, subcutaneous, intraosseous and intra-spinal infusions. Oncology, post-surgical, palliative, and hospice care patients may require short term or long-term treatments with parenteral narcotic analgesics and other adjunctive pain management medications such as local anesthetics (e.g. bupivacaine.) Intra-spinal infusions require specialized experience with ordering, preparation, care management, and patient monitoring.

Ongoing drug research and new drug approvals address a wide variety of diseases that will be managed with infused or injectable medications; we can expect at least some of these to make their way into the HI practice setting.

Unique requirements for the most common home parenteral therapies

Foundational criteria for the most common HI therapies include:

- the method of administration (electronic infusion device, elastomeric pump, IV Push or gravity infusion)
- vascular access device (VAD) requirements (Centrally placed VAD, peripherally inserted central catheter-PICC, implanted port, midline VAD, or short peripheral VAD). The VAD requirement may also be duration dependent
- appropriate for patient/caregiver vs clinician (nurse) administration
- appropriate for initial dosing in the home, if applicable
- unique care planning issues common to the type of therapy

A complete discussion of all aspects of every HI therapy is beyond the scope of this overview article (see Table 1).

Vascular access requirements in HI

One of the key factors that affect a decision to provide HI therapy is the availability of a vascular access device (VAD) that is appropriate for the therapy/drugs to be infused. The pharmacist needs to know the VAD tip placement, size, volume, number of lumens, and catheter material to determine if the medication or therapy can be managed with that VAD. This is important for many reasons: if the VAD stops functioning, the patient may miss dosages with clinical consequences of therapy interruption; if the VAD is not placed properly (i.e. not central) then irritating medications with high or low pH and/or high or low osmolarity solutions can cause chemical phlebitis inside the vein, or even cause extravasation into surrounding tissues with a result of tissue or nerve damage. The size and number of lumens may be important depending on the number of different medications to be infused as well as the viscosity of the infusate.¹⁹

T01

Table 1.

Unique HI therapy-specific requirements and considerations.

HI Therapy	Vascular access device requirements	Administration considerations	Unique care planning considerations
Total Parenteral Nutrition (TPN 2 in 1) Total Nutrient Admix. (TNA 3 in 1)	Centrally placed VAD, PICC, or Port. Multiple lumen preferred.	Patient/Caregiver taught. Typically uses portable ambulatory infusion pump for 12 to 14- hour infusion daily.	Patients are taught to add vitamins and unstable meds to the PN solution prior to infusion. Management and monitoring is required to ensure ongoing nutritional and metabolic needs met. Complexities of stability increase when lipids are mixed as 3-in-1 / TNA.
Anti-infectives	Therapy > 3 days—midline or central. Drug chemistry and dilution dependent, will dictate VAD as well as device selection. Dual lumen VAD preferred for multiple anti-infectives or infusion of other therapies.	Patient/Caregiver taught. IV Push, IV gravity, or elastomeric for 1-3 intermittent doses/day. Frequent dosing or longer infusions typically require a portable electronic infusion device.	Special considerations if ‘first dose outside the hospital’ is required to minimize potential for anaphylaxis. Intermittent dosing requires specialized VAD flush procedures to ensure that heparinized lines do not cause drug precipitation. “SASH” technique refers to ‘Saline-Antibiotic-Saline-Heparin’ as the sequence of flush / administration / flush / heparinization steps for each dose and each lumen used.
Inotropic Therapy	Centrally placed VAD, PICC or Port. Dual lumen preferred in case other IV therapies are needed.	Patient/Caregiver taught. Uses portable electronic infusion device.	Continuous therapy, requires backup pump so that there are no breaks in care in the event of pump failure.
Pain Management	Duration dependent. Midlines may be ok. Central VAD is best for longer use if anticipated. Intraspinal devices are typically implanted by an anesthesiologist.	Patient/Caregiver (IV, SC). Nurse (Intraspinal care and for VAD starts).	Controlled substances present challenges for drug control in the home; pain titration may require changing drugs, with equianalgesic dosing titration challenges between routes and drugs.
Biologicals (mAbs, IG)	For long term patients, an implanted Port may be desired. Generally done as single IV start for each IV dose. For SC IG, specialized multi-site sets are used. Infusion with an electronic pump or other rate controlling device is required.	Nurse infused (usually) after peripheral or midline VAD start if patient does not have a centrally placed VAD.	Many of these agents have infusion reaction warnings. Nurse controls the rate and monitors the patient during the infusion.
Steroids	Peripheral or mid line.	Nurse for VAD start. Patient/Caregiver administers.	These are shorter courses of therapy, typically for exacerbation of symptoms of Multiple Sclerosis. Patients are usually started at home rather than as hospital discharge.

4. Roles of the pharmacist in home care

Pharmacists practicing in the home care setting typically have a multi-dimensional set of responsibilities. The pharmacy practice setting is very specialized, requires practice management skills, competency and experience in clinical consultation with multiple disciplines, knowledge and application of sterile preparation methods and quality requirements, and care management skills. In small HI pharmacies, one or two pharmacists may “wear many hats” on any given day.

Practice Management

Practice management involves the knowledge and ongoing application of methods to maintain the physical plant, personnel management, scheduling, administrative infrastructure, drug information support, policies and protocols, and direct patient care services while meeting established standards of practice.

Facility requirements

Infusion pharmacies require a clean room complex for sterile preparations, pharmacy

and non-pharmacy office space, warehouse for storage of bulk items, a supply management area for the devices and disposable items sent to patients, and access control limits for non-pharmacy personnel. The clean room complex size and layout will vary with the anticipated workload and variety of compounded sterile preparations (CSP). Increasingly strict regulations now mandate compliance with USP <797> and with all the quality requirements, including incubation of test media for the air and surface sampling.

Staff requirements

Due to the complexities of the US health care payment system in the US, most HI providers have a fiscal/reimbursement as well as a pharmacy/operations component within their structure. The pharmacy operations typically take an on-call pager for afterhours support, and make a pharmacist available for questions, therapy issues, or dispensing (if needed) 24-7. The operation generally has either a driver, or retains a delivery service for safe and secure dispensing directly to the patient’s residence. In some circumstances,

a shipping service is used (in the US, United Parcel Services, Federal Express are most common.)

The 'patient care team' approach

As with all health care, a team approach is essential to maintain continuity of care within and outside the HI pharmacy organization⁷. Typical members and roles of the patient care team include:

- *Pharmacists:* Overall responsibility for patient medication management, procurement, dispensing, sterile compounding supervision, and all drug information/medication consultation. A pharmacist-in-charge (PIC) is required for the pharmacy (facility) license.
- *Pharmacy technicians:* May handle purchasing, inventory management, sterile compounding, infusion device cleaning and maintenance, and supply support. Some states require technician certification; this is strongly recommended in professional practice guidelines.⁷
- *Patient/customer services representatives:* Can be pharmacy technicians; handle some intake; routine communications with patients/caregivers, nurses, and prescribers for medication and supply refills; may also handle certain reimbursement functions (drug claims adjudication.)
- *Nurses:* Participate in the start of care/intake, visit patients prior to hospital discharge (liaisons), and conduct home visits to teach, monitor patients, and administer medications where ordered.

A supervisory nurse is responsible for the home health agency licensure when required by the state.

- *Other support staff:* Large HI organizations may have separate staff to handle the functions of patient intake, nurse scheduling, medical records management, supply management, equipment management, purchasing, shipments and deliveries, information technology support, and administrative support for the PIC and other management.
- *Finance and reimbursement:* Some organizations outsource all or part of the financial management/reimbursement function, depending on the overall organizational structure. Regardless of where this is handled, the successful payment for services depends on complete and accurate clinical, dispensing, and shipment/delivery records which are generated by the patient care team and all pharmacy and clinical functions.

Policies/procedures, staff development and competency

All aspects of the pharmacy and HI operations should be supported with useful and accurate policies, procedures, training materials, and competent staff. The leadership of a HI pharmacy ensures that these are in place, and then evaluates their effectiveness.

Written policies and procedures address all aspects of the pharmacy operation, most especially the medication use and care management process, as well as for the compounding and quality control of sterile preparations. Clinical procedures are based on evidence-based criteria, and, where

appropriate, allow for flexibility when dealing with multiple referral sources or home health agencies. For example, a policy on selection of the infusion method for a specific antibiotic will focus on the preferred options for administration device, not unduly restrict options so that a referral source is not comfortable with the decision. A solid and referenced basis for why a route or method is acceptable (e.g. IV push for a cephalosporin) should be part of a written “preferred” standardized method for IV push. When supported in written policy based on evidence and clinical expertise, the referral source or nursing agency will be most likely to accept the pharmacy recommendation.

Staff development efforts for HI are usually designed to focus on gaps in staff experience and competency, as observed or perceived by the leadership. In the US, most clinicians (especially pharmacists) are required to complete 15 to 20 hours of professional continuing education each year to maintain a practice license. Staff are encouraged to complete continuing education that is most relevant to their area of responsibility. Additional staff development efforts are usually organization-specific, focusing on changes in process, policy, equipment, and application of technology. Staff development activities become part of the pharmacy operations or human resources records, and are usually reviewed for accreditation compliance.

Clinical competency assessment is not unique to HI practice. The pharmacy outlines those competencies that must be demonstrated initially (during an orientation process) as well as periodically. The most common competency assessment is observation of technique by another qualified practitioner.

HI pharmacy staff typically complete an “observed and documented” compounding activity for each type of sterile preparation offered by the organization. This includes the complete startup of the daily procedures in the sterile processing complex, preparation of materials, gowning/garbing/handwashing, record keeping and daily quality check documentation, and the actual sterile technique used for compounded sterile preparations (CSPs) and additives to various devices (e.g. using syringes, bags, elastomeric devices, PN compounders.) Several facets of this competency assessment are also part of quality assurance requirements for CSPs—the preparation of sterile media fills that are incubated to evaluate sterile technique, followed by the ‘gloved fingertip test’ on agar plates done before re-sanitizing the sterile gloves with alcohol.

Quality programs

Every HI pharmacy has a quality assurance program. In addition to any specific requirements for state licensure and accreditation, most pharmacies will focus on the quality measures of sterile compounding and the sterile processing complex, patient satisfaction, and timeliness of services, as well as key clinical outcomes (rehospitalization rate, successful completion of the treatment (care) plan, quality of life measures, and VAD infection rates.) Performance improvement efforts can be generated from any of the measures, or from other areas of the HI operation that may require focused attention. One of the most challenging areas for compliance with policies, and a frequent focus of accreditation surveyors, is the improvement of the accuracy and timeliness of the medication reconciliation process, especially during a patient’s transition to another care setting.

Clinical consultation

Home care pharmacists have been sought out as clinical experts for medication issues since the early days of HI. The close workings of interdisciplinary care teams, and the general comfort level with telephonic and electronic communication about patient issues lends itself to formal and informal clinical roles.

Drug information and education

Most home care pharmacies do not have immediate access to the resources of a major drug information center. Corporate entities may have a clinical support 'help line' to provide policy guidance and access to literature resources. The home care pharmacists provide the patient-focused clinical consultation and education that the physicians, nurses, patients, caregivers, and other pharmacists require. This support is both case by case, as well as via training programs and other methods of education.

Drug product and infusion device selection

Most HI providers do not maintain a closed drug formulary. The drug and treatment modality selection decisions often start in the hospital. When a patient is referred for HI therapy, the physician and care team have options prior to hospital discharge to modify therapy to be most suited to the home care setting. For example, a short stability antibiotic therapy that requires multiple doses a day might be replaced with a longer stability drug that has longer dosing intervals; when the new medication is available at the hospital, the hospital should make the switch while the patient is still there to determine if the patient will tolerate it and be clinically

stable on it at home. Admittedly this is not always possible, and so the HI provider team must determine the best way to initiate a new parenteral drug safely at home or in a controlled setting such as an infusion suite, consistent with policies and protocols.

Compounding and dispensing sterile preparations (CSPs)

A complete description of the compounding and dispensing of sterile preparations in alternate site practice is beyond the scope of this paper. The techniques and procedures used for CSPs are like those in hospital pharmacies. Key differences in non-hospital CSP processes include the determination of the stability of the medication, as well as any unique supplies and administration devices not commonly used in hospitals (e.g. elastomeric drug reservoirs, ambulatory device cassettes, and dual chamber bags to keep the lipids separate from the PN solutions until activated prior to administration.)

Beyond Use Dating (BUD) challenges outside the hospital

One of the most common challenges that home care pharmacists face is establishing a beyond-use or expiration date for a CSP. The typical dispensing and delivery (refill) interval for clinically-stable HI patients is about a 7 to 10-day supply of medications. When a HI pharmacy compounds the CSPs following all established standards of practice and quality assurance, the sterility-based beyond use date assigned to home care CSPs can be up to 14 or 9 days refrigerated based on the USP <797> risk level. These dates are for CSP's prepared from commercially available, FDA approved sterile pharmaceuticals and solutions.⁷ In

addition to the USP <797> sterility-based dating, the pharmacist must also consider the chemical stability of the medication under the noted conditions and container material (e.g. PVC, glass, polypropylene, EVA, and various elastomers.)¹⁹ The BUD assigned to the CSP is the shorter of the documented chemical stability or USP sterility-based dating. Manufacturer labeled chemical stability typically does not address all the various container types and concentrations used in clinical practice. Helpful drug stability studies have been conducted and reported in the literature and container-specific product information, and are summarized in various drug information compendia. HI providers must consult these sources when establishing the concentrations and selecting the container/device type for each CSP. When there is no documented stability data for a CSP, the patient or caregiver is taught to prepare the dosage for IV administration at home; it is considered an 'immediate use' CSP with no longer than 1-hour expiration date.

Meeting USP standards for CSPs

The USP <797> standards for CSPs evolved from the USP Chapter <1206> Sterile Drug Products for Home Use, which was issued in the late 1990's. Many HI pharmacies operated clean rooms with detailed quality assurance procedures some 15 years before hospitals faced compliance challenges with the initial (2004) USP <797> requirements. USP <797> is more stringent than the former <1206> in many areas, with very detailed standards for sterile processing, specific quality assurance measures, and air and surface sampling requirements. While not a simple task, the transition from <1206> to <797> was relatively seamless for most HI pharmacies.

Role of the pharmacy technician in CSPs

Certified and highly trained pharmacy technicians conduct most of the CSP in the US. The pharmacist(s) supervise and check the CSPs. The technicians follow detailed procedures to clean and maintain the facility and equipment, and assemble the supplies needed for CSP steps. The technicians document the components used on each CSP prescription compounding record; clean and test any automated compounding devices used in CSP preparation; maintain the quality assurance records for the CSP area, and file compounding records after the pharmacist checks the CSPs. In short, the certified technicians are essential to operational efficiency of the sterile processing work flow.

Care management

The most important component of a successful HI pharmacy is the clinical focus on the patient. The HI model for care management has incorporated a clinical pharmacy component since its inception. A fully interdisciplinary approach to patient care is essential to successful outcomes, since many of the patient care processes take place physically remote from the patient.

Care planning and coordination (initial/ongoing/interdisciplinary with key providers and patient/caregiver)

At the core of care management is a patient-focused, customized care plan that is established in conjunction with all the providers involved in the care, and with the involvement of the patient and caregivers.²⁰ The pharmacist, nurse, prescriber and patient should all know the goals and any

updates to the care plan. These care planning goals, while unique to the patient, are based on evidence-based care processes for the specific disease and or therapy. Patient-focused care planning has been used in HI for at least 20 years, in most cases replacing the 'drug related problems' focus with a patient focus. The care plan starts with a preadmission evaluation (as part of intake) where any exceptions to the pre-admission protocols are noted and dealt with before the start of care (for example, how the situation might be managed if the patient does not have air conditioning in a hot climate, and the medications are temperature sensitive at the warmer than room temperature.) Once care is initiated, the plan will document the initial assessment of the patient, the specific treatment, including type of infusion device, any additional exceptions noted to the treatment protocols, and how they will be handled.

The initial patient/caregiver education is noted, again with any unique exceptions to the protocol (e.g. if the patient does not have the manual dexterity to demonstrate the ability to activate or manipulate the infusion connections without breaking aseptic technique...then the type of device or approach to drug container might be changed.)

A well-designed care plan outlines key points where interventions should occur (such as laboratory or other clinical measures), and what the patient, caregiver, or clinician should do if these occur. A good example of an anticipated intervention is the potential effect of nocturnal diuresis during overnight infusions of high volume of PN. When the patient...and/or caregiver...is unable to get a good night's rest, then the care plan might be

modified to either extend the infusion over a longer period, start it earlier in the evening, or infuse during the day time. Another predictable intervention is instruction to report on the development of any signs of infection, such as fever or redness at the VAD insertion site. This care plan reinforces what the patient and caregiver are taught by the nurse on admission, and reinforced as needed throughout the course of therapy during home visits and telephonically. Patients who receive services in the ambulatory infusion suite setting may have a slightly modified care plan, since all the assessments and the administration of medication take place in the presence of a clinician.

Clinical monitoring

Ongoing clinical monitoring is conducted by the visiting nurse, and via phone calls with the pharmacy. The infusion pharmacist does not always speak to the patient on every 'refill planning' call, but is available to address questions or concerns that the patient or any of the interdisciplinary team may have regarding medication management. When laboratory monitoring, and especially therapeutic drug monitoring are part of the care plan, the pharmacist and nurse review the labs, determine if there is any need for a recommendation to modify the medication regimen and/or care plan, and confer with the physician as required. And the patient should always be kept in the loop for these discussions and any changes. For example, consider a patient receiving vancomycin therapy where a trough is too high. First the pharmacist and nurse will verify the timing of the labs vs when the patient completed the prior infusion. If what is referred to as a 'critical lab value' turns out to be accurate, then after consultation

with the physician, there may need to be an adjustment in the therapy, possibly including holding doses, then resuming the same dose at a specified time but with a longer interval between doses. This allows for use of the doses already dispensed and in the home. If a dosage change is required, a replacement prescription order is obtained and dispensed, with plans for another trough at the appropriate time based on pharmacokinetic parameters. This is documented in clinical notes which also specify the modification to the care plan and the next steps planned. While most of these steps are very similar to the management of vancomycin in an acute care setting, the logistics of HI come into focus when immediate changes in therapy are required.

Huddles and morning meetings

HI providers conduct 'morning meetings' which are like a "start of shift report". Key participants from all areas review what is scheduled for the day, any issues that arose with patients from the on call report the night before, and any known pending new patients or anticipated discharges of patients that have been hospitalized while receiving HI care. This touch-base meeting might be an 'all hands' listen in; for larger organizations, it may be divided up into care teams with assignment for a designated group of HI patients. HI pharmacists and teams can plan

at the start of the day what can reasonably be expected.

"Huddles" take their name from a 'mid-game' quick team 'regroup' to plan for the next play in American football. Whenever a new patient referral is received, when a readmission to home care occurs with a new therapy, or if a significant change is needed for an active patient (i.e. change the drug therapy to a different drug,) then key team members meet to review the preadmission or new information and conduct or confirm the evaluation that will become the start of the new care plan.

Huddles and morning meetings are usually conducted in person; however, with remote telecommunications technology, always mindful of patient privacy issues, these may be conducted virtually for efficiency of communications.

Transitioning off service

Although home care patients are already at home, the pharmacy 'discharges' them from service when the therapy ends or if they change their site of care, such as to a nursing home or to the care of another home care provider. The clinical team documents the outcome of the therapy in a clinical note, and when a transition is required to another provider, a brief history and medication reconciliation record is provided to accompany the patient.

5. The future for home care pharmacy in the USA

Despite some of the reimbursement and payment challenges that still exist in 2017, home care pharmacy has remained viable and grown over the past 40 years. With lobbied for and anticipated improvements in the payment models for HI, this market can remain viable. Demonstration projects related to continuity of care for ambulatory and home patients should help to convince legislators and payors of the safety and economic value of HI pharmacy services. The face of the HI industry continues to shift to more corporate and hospital-owned rather than independent home care pharmacies. Corporate entities which are also managed care organizations,

pharmacy benefit managers, and other payors have purchased or partnered with HI providers to more vertically integrate their care as well as to gain increased control over the expenditures and outcomes. Pharmacists who have worked in many practice settings over the years continue to flock to this care setting, despite the long hours and late night on-call pages. It is a very professionally rewarding area of practice, one that allows them to contribute to and see the end results of the care processes for these higher-acuity and the successful management of chronic care patients.

6. References

- Colgan K. Specialty Pharmacy in the Limelight (editorial.) *Am J Health-Syst Pharm.* 2016; 73(11): 743.
- United States Census Bureau. Metropolitan and Micropolitan Population Change: 2000 to 2010. 2012. [updated 2017 March 8, cited 2017 Oct 28.] Available from: www.census.gov/programs-surveys/metro-micro.html.
- United States Pharmacopeial Convention. General Chapter <797> Pharmaceutical compounding—Sterile Preparations. In: USP Compounding Compendium 2016 (current with USP 39–NF 34 through First Supplement). Rockville, MD: United States Pharmacopeia; 2016.
- NHIA Central Vascular Access Device (CVAD) Guidelines for the Pediatric Home-Based Patient. 2012 [cited 2017 Oct 28.]. Available from: http://www.nhia.org/members/documents/NHIA_Pedi_CVAD_Guidelines_ver4-8-12.pdf
- NHIA CVAD Guidelines for the Adult Home-Based Patient. 2011. [cited 2017 Oct 21.] Available from <http://www.nhia.org/CVADGuidelines/>
- Boullata JI, Gilbert K, Sacks G, Labossiere RJ, Crill C, Goday P, *et al.* ASPEN clinical guidelines: parenteral nutrition ordering, order review, compounding, labeling and dispensing. *J Parenter Enteral Nutr.* 2014 Mar;38(3):334–77.
- American Society of Health-System Pharmacists (ASHP). ASHP Guidelines on Home Infusion Pharmacy Services. *Am J Health-Syst Pharm.* 2014 Feb 15; 71:325–41.
- Petroff BJ, Filibeck D, Nowobilski-Vasilios A, Olsen RS, Rollins CJ, Johnson C. ASHP guidelines on compounding sterile preparations. *Am J Health Syst Pharm.* 2014 Jan 15;71(2):145-66.
- The Joint Commission. Electronic Standards Manual. 2017. [cited 2017 Oct 20.] Available from: https://www.jointcommission.org/standards_information/standards.aspx.
- Accreditation Commission for Home Care (ACHC). Pharmacy Accreditation. [cited 2017 Oct 21] Available from: <https://www.achc.org/pharmacy.html>
- Center for Pharmacy Practice Accreditation (CPPA). Specialty Pharmacy Practice Accreditation Program-Standards, 2015. [updated 2016, Dec 20; cited 2017 Oct 21.] Available from: <https://www.pharmacypracticeaccredit.org/our-programs/specialty-pharmacy-practice-accreditation-program/standards>
- URAC. Washington DC. Specialty Pharmacy Accreditation, Version 3.0. [cited 2017 Oct 23.] Available from: https://www.urac.org/wp-content/uploads/STDGlance_SpecPharm_3_0.pdf
- Zion Market Research. Global Home Infusion Therapy Market Will Reach USD 27.95 Billion by 2022. 2017 Sep 25. [cited 2017 Oct 28.] Available from: <https://globenewswire.com/news-release/2017/09/25/1132100/0/en/Global-Home-Infusion-Therapy-Market-Will-Reach-USD-27-95-Billion-by-2022-Zion-Market-Research.html>

14. Sherman M, Tsynman DN, Kim, A, Arora, J., Pietras T, Messing S, *et al.* Sustained improvement in health-related quality of life measures in patients with inflammatory bowel disease receiving prolonged anti-tumor necrosis factor therapy. *J Dig Dis.* 2014 Apr;15(4):174-9. doi: 10.1111/1751-2980.12125.
15. Roger VL. Epidemiology of heart failure. *Circ Res.* 2013 Aug 30;113(6):646-59. doi: 10.1161/CIRCRESA-HA.113.300268.
16. Pulmonary Hypertension Association (PHA). Treatments: Fact Sheets Issued by PHA's Scientific Leadership Council. 2017. [cited 2017 Oct 28.] Available from: <https://phassociation.org/patients/treatments/>
17. Pharmaceutical Research and Manufacturers Association (PhRMA.) Medicines in Development for Auto-immune diseases- 2016 Report. [cited 2017 Oct 18.] Available from: <http://phrma-docs.phrma.org/sites/default/files/pdf/medicines-in-development-report-autoimmune-diseases.pdf>
18. Immune Deficiency Foundation. About Primary Immunodeficiencies. 2017. [cited 2017 Oct 20.] Available from: <https://primaryimmune.org/about-primary-immunodeficiencies>
19. Bing CD, Ross KL. Applying Stability Data in Patient Care. In: Bing CD, Nowobilski-Vasilios A, editors. *Extended Stability for Parenteral Drugs*, 6th ed. Bethesda, MD: American Society of Health-System Pharmacists; 2017.
20. Bing CM, Nowobilski-Vasilios A: Patient Focused Interdisciplinary Care Planning: Tools and Processes for Home Anti-Infective Therapies. *Journal of Pharmacy Practice*, 1997;10(6):418-25, and ICHP Keep Posted, June/July 1998 (reprint).

Additional resources

- Bing C, Nowobilski-Vasilios A, eds. *Extended Stability for Parenteral Drugs*. 6th ed. Bethesda, MD: American Society of Health-System Pharmacists; 2017.
- Bing C. Maintaining Sterility, Purity, and Stability of Dispensed and Distributed CSPs. In: Buchanan C, Schneider P, Forrey R, editors. *Compounding Sterile Preparations*, 4th Edition, 2017. Bethesda, MD: American Society of Health System Pharmacists
- Bing CM, Ross KL. Anti-infective therapy in home and ambulatory infusion. *Home Infusion Continuum.* 2008;1(2):1-9.
- Bing, C. Storage and Beyond Use Dating. In: Buchanan C, Schneider P, Forrey R, editors. *Compounding Sterile Preparations*, 4th Edition, 2017. Bethesda, MD: American Society of Health System Pharmacists
- Buchanan C, Schneider P, Forrey R, editors. *Compounding Sterile Preparations*, 4th Edition, 2017. Bethesda, MD: American Society of Health System Pharmacists
- Counce J, Kramer N, Noyes K, Van Pool, K. Introduction to Home and Specialty Infusion Practice. Module 1 of VII, 4th edition, 2013. Alexandria, VA: National Home Infusion Association.
- NHIA Standards for Ethical Practice. National Home Infusion Association, Alexandria, VA. 2010. Available from: http://www.nhia.org/about/ethics/documents/Ethics_Standards-Final.pdf
- Nitzki-George D, Limburg-Mancini B. Parenteral nutrition. In: Bing C, Nowobilski-Vasilios A, editors. *Extended Stability for Parenteral Drugs*. 6th ed. Bethesda, MD: American Society of Health-System Pharmacists; 2017.



Bayer Hispania, S.L.

Avda. Baix Llobregat 3-5
08970 Sant Joan Despí
Barcelona, Spain