Farmacia HOSPITALARIA
Órgano oficial de expresión científica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

ORIGINALES
Artículo bilingüe inglés/español

Guía de Humanización de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria para pacientes con enfermedades inmunomediadas inflamatorias

Humanization Guide of the Spanish Society of Hospital Pharmacy for patients with inflammatory immune-mediated diseases

Ana María Álvarez-Díaz[1], Gabriel Mercadal-Orfila[2], Esther Ramírez-Herráiz[3], Joaquín Borrás-Blasco[4]

[1]Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid. España. [2]Servicio de Farmacia, Hospital General Mateu Orfila, Mahón, Menorca. España. [3]Servicio de Farmacia, Hospital Universitario de La Princesa, Madrid. España. [4]Servicio de Farmacia, Hospital de Sagunto, Sagunto (Valencia). España.

Autor para correspondencia
Ana María Álvarez-Díaz
Servicio de Farmacia
Hospital Universitario Ramón y Cajal
Ctra. Colmenar Viejo km 9,100
28037 Madrid. España.

Correo electrónico:
aalvarezd@salud.madrid.org

Recibido el 5 de junio de 2022;
aceptado el 30 de junio de 2022.
Early Access date (11/14/2022).
DOI: 10.7399/fh.13296

Resumen

Objetivo: Describir el proyecto de humanización para los pacientes con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria encaminado a comprender la experiencia de los pacientes con enfermedades inmunomediadas inflamatorias, comprender el papel de los profesionales en la experiencia del paciente e identificar oportunidades para impulsar la humanización desde los servicios de farmacia hospitalaria.

Método: Se empleó la metodología del diseño centrado en las personas, aplicando herramientas de investigación cualitativa y exploratoria. Participaron pacientes con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad, profesionales de todos los perfiles que les atienden, el Grupo de trabajo de Enfermedades Inmunomediadas Inflamatorias de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y representantes de pacientes (Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas y Asociación de pacientes Acción Psoriasis). Todo ello con la dirección de un equipo experto en diseño centrado en las personas. Entre las dinámicas empleadas se encuentran: entrevistas en profundidad, diarios de pacientes, observaciones etnográficas y talleres de cocreación.

PALABRAS CLAVE
Diseño centrado en las personas; Atención centrada en el paciente; Resultados reportados por los pacientes; Investigación en servicios de salud; Inmunología; Enfermedades inflamatorias intestinales; Psoriasis; Reumatología.

Abstract

Objective: This study reports on the results of a project conducted by the Spanish Society of Hospital Pharmacy with patients with immune-mediated inflammatory diseases, with the following objectives: to understand the experience of patients living with these diseases and the role of healthcare workers in such experience, and to identify opportunities to promote or boost humanization in hospital pharmacy units.

Method: A user-centered design methodology was used, implementing exploratory and qualitative research tools. Led by a managing team made up of experts in the methodology, a variety of people participated in this project. The team comprised representatives of patients with immune-mediated inflammatory diseases, healthcare workers responsible for their care, members of the immune-mediated inflammatory disease working group of the Spanish Society of Hospital Pharmacy, and members of two patient advocacy organizations (Spanish Association of Persons with Chronic Immune-Mediated Inflammatory Diseases and the Spanish Association of Patients with Psoriasis). The research tools used included in-depth interviews, patients' diaries, ethnographic studies, and co-creation workshops.

KEYWORDS
User-centered-design; Patient-centered care; Patient Reported Outcome Measures; Health services research; Immunology; Inflammatory bowel diseases; Psoriasis; Rheumatology.

Los artículos publicados en esta revista se distribuyen con la licencia
Articles published in this journal are licensed with a
Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/
La revista Farmacia no cobra tasas por el envío de trabajos,
ni tampoco por la publicación de sus artículos.

Resultados: Se identificaron cinco iniciativas consideradas buenas prácticas a implementar (creación de unidades funcionales o de atención integrada, historia clínica compartida, integración de los resultados reportados por los pacientes y de su experiencia, modelo "capacidad, motivación y oportunidad" de atención farmacéutica y acercamiento a las asociaciones de pacientes). Se seleccionaron seis oportunidades sobre las que diseñar soluciones en los servicios de farmacia (favorecer el conocimiento de estas enfermedades, impulsar su abordaje multidisciplinar, difundir las atribuciones del farmacéutico de hospital, revisar la organización interna del servicio, establecer el vínculo con el paciente y adoptar la visión del paciente). Se propusieron diez grandes ideas para humanizar clasificadas en una matriz de impacto-esfuerzo ("Remitente IMID", "IMID *teen challenge*", "Escuela de familiares", "Consulta satélite", "Redemid", "A un botón de farmacia", "Póquer de fármacos", "Consulta de paciente a paciente", "*Farma friendly*", "Sesiones IMID *Patient-Centric*").
Conclusiones: Con este anexo a la Guía de Humanización de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria se pretende promover una cultura de humanización, que ponga en valor a la persona que hay detrás de todo paciente con enfermedades inmunomediadas inflamatorias, teniendo en consideración su familia, entorno, creencias y necesidades y preservando su dignidad.

Results: Five initiatives were identified as best practices to be implemented: The creation of functional or comprehensive care units; shared medical records; integration of patient-reported outcomes with patient experiences; implementation of the "capacity, motivation, opportunity" pharmaceutical care model; and a closer interaction with patient advocacy organizations. Six opportunities to improve the current situation were selected as priority areas for hospital pharmacy departments: spreading knowledge about immune-mediated inflammatory diseases; promoting a multidisciplinary approach to these diseases; generating awareness on the role of hospital pharmacists; revisiting the internal organization of pharmacy departments; establishing closer relationships with patients; and seeing things from the patients' point of view. Ten smart humanization initiatives were proposed and classified in an impact-effort matrix: "Demystifying IMID", "IMID teen challenge", "Patient-care academy", "Satellite consultation", "IMID network", "A click away from the pharmacy", Medicines poker", "Patient-to-patient consultation", "Pharma-friendly consultation", and "Patient-centered IMID sessions".
Conclusions: This Annex to the Spanish Society of Hospital Pharmacy's Guidelines for the Humanization of Hospital Pharmacy Units intends to promote a humanizing culture, bringing to the fore the unique value of every single patient suffering from an immune-mediated inflammatory disease, including their family and friends and their beliefs and needs, preserving their dignity.

Introducción

En los últimos años ha ido creciendo el interés en desarrollar procesos y sistemas que sitúen al paciente en el centro de los servicios sanitarios y sociales. Según Picker, un "enfoque centrado en las personas" las coloca en el centro, incluyendo la atención, el apoyo y la capacitación. Es un planteamiento en el que se reconoce a los usuarios como individuos y personas, se les anima a desempeñar un papel activo en su atención, y en el que se entienden y respetan sus necesidades y preferencias. Así, esta organización definió los "8 Principios Picker de atención centrada en la persona", desarrollados a partir de una investigación original con pacientes, sus familias y los profesionales, que establecen un marco para comprender qué es lo más importante para la mayoría de las personas y qué constituye una atención de alta calidad centrada en la persona[1].

Este enfoque es clave para ofrecer a los pacientes una atención basada en valor, pero abordar el conocimiento de estas necesidades y preferencias requiere enfoques novedosos y creativos que obtengan como resultado el desarrollo de soluciones innovadoras y eficaces adaptadas a las mismas. En ese sentido, diferentes organizaciones sanitarias están empezando a aplicar el diseño centrado en las personas (DCP) para resolver cuestiones complejas, desde la optimización de los procesos hasta el diseño de productos[2-4]. El DCP se define como un enfoque iterativo, colaborativo y centrado en las personas para diseñar productos, servicios y sistemas, y se argumenta que es particularmente adecuado para resolver desafíos complejos[5].

La humanización adopta los principios de la atención centrada en la persona y brinda una visión holística, ya que tiene en cuenta a todos los actores involucrados en el proceso de atención, así como sus interacciones[6]. En definitiva, se busca organizar la atención alrededor de las necesidades de salud y las expectativas de la persona, más que alrededor de las enfermedades.

Siguiendo este objetivo, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) presentó en junio de 2020 la Guía de Humanización de la SEFH[7], proyecto que pretende guiar a los servicios de farmacia hospitalarios (SFH) en la ideación y puesta en marcha de acciones encaminadas a la humanización, con una orientación eminentemente práctica. Realizada bajo la metodología del DCP, para su elaboración se contó con la participación activa de profesionales de la salud y pacientes. El objetivo más ambicioso de esta guía es que los SFH la utilicen para incorporar la humanización como una estrategia global del servicio, pero también puede utilizarse para diseñar y mejorar la atención de los grupos de pacientes con los que se trabajó (enfermedades infecciosas, oncohematología, pediatría, enfermedades raras y paciente crónico-complejo). La guía siempre se entendió como un documento vivo, que creciera con la experiencia de otros proyectos, y con este ánimo recientemente se ha extendido al grupo de pacientes con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad (IMID, por sus siglas en inglés), elaborándose un Anexo a la Guía.

El objetivo de este trabajo es describir el proyecto de humanización de los pacientes con IMID de la SEFH, encaminado a: comprender la experiencia de los pacientes con IMID, comprender el papel de los profesionales en la experiencia del paciente e identificar oportunidades para impulsar la humanización desde los SFH.

Métodos

La metodología empleada ha sido el DCP utilizando herramientas de investigación cualitativa y exploratoria.

Se ha contado con la participación activa de pacientes diagnosticados de alguna IMID, profesionales de todos los perfiles que les atienden (farmacéuticos hospitalarios, médicos especialistas en digestivo, reumatología, dermatología, el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, personal de enfermería y una psicóloga); el Grupo de trabajo de Enfermedades Inmunomediadas Inflamatorias de la SEFH y representantes de pacientes (Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas y Asociación de pacientes Acción Psoriasis). Todo ello con la dirección y soporte de un equipo de diseñadores estratégicos, expertos en DCP.

La tabla 1 muestra el mapa de ruta del proyecto, describiendo las dinámicas empleadas correlativamente en el desarrollo de este anexo.

La información obtenida se agrupó en tres bloques, tomando como base la estructura de la Guía de Humanización:

1. La visión: queda definida previamente en la Guía de Humanización mediante los ocho principios de humanización.
2. Situación de partida para las IMID: conjunto de escenarios o situaciones críticas relacionadas con las IMID, desde el punto de vista del paciente o del profesional. Esta investigación sirvió al equipo para plantear soluciones que acerquen a la humanización. Además, se identificaron algunas buenas prácticas que pueden servir a los SFH, en coordinación con el resto de los profesionales, a acercarse a la humanización en la atención a este grupo de pacientes.
3. *Toolkit* para humanizar el servicio: herramientas que ayudan a acometer el reto de la humanización. Además de las herramientas presentadas en la guía SEFH (perfil de humanización, *blueprint* y 50 ideas para humanizar), se ha construido una nueva herramienta (*patient journey map*) y una batería de diez ideas específicas para los pacientes IMID, priorizadas en una matriz de impacto y esfuerzo y descritas en formato ficha para facilitar su implementación.

Resultados

La tabla 2 resume la situación de partida: vivencias o circunstancias expresadas por los participantes.

Tabla 1. Descripción de las dinámicas realizadas en el proyecto

Dinámica	Descripción
Taller de bases	Identificar la información relevante que sirviera de punto de partida para plantear un guion de investigación ajustado al contexto del proyecto. Mediante diferentes dinámicas y herramientas se construyó un mapa del sistema y se identificaron tipologías de pacientes que sirvieron para plantear la captación de pacientes.
Entrevistas en profundidad	Esta técnica permite, mediante preguntas abiertas y semiestructuradas, dar la palabra a las personas adecuadas para que cuenten sus experiencias, expectativas, motivaciones y necesidades sobre un tema o temas propuestos por el equipo de diseño, fruto del taller de bases y del análisis documental.
Diarios de paciente	Esta herramienta permite conocer el día a día del paciente. En especial poniendo el foco en cómo le afecta e influye diariamente su enfermedad: emociones, dificultades, necesidades, etc. Se pidió al paciente que hiciera partícipe al equipo de su día a día a través del envío de comentarios, fotografías, vídeos, etc., para entender cómo impacta la enfermedad en su vida.
Observaciones etnográficas	Es la técnica de investigación cualitativa que permite completar y contrastar la información resultante del resto de técnicas y herramientas aplicadas. En la observación, se realiza un acompañamiento activo de las personas informantes en el desempeño de sus tareas, la interacción con las personas y los recursos disponibles en el lugar de observación.
Taller de definición	Con el proceso de investigación finalizado, los diseñadores presentaron los resultados de la investigación al equipo del proyecto, se incorporaron nuevas perspectivas y se desarrolló una batería de preguntas retadoras que sirvieron para activar la segunda fase del proyecto, la ideación.
Taller de ideación	Sesión conjunta de trabajo de los pacientes y los profesionales, en la que se invocó la creatividad de los participantes para llevar sus pensamientos hacia territorios inexplorados. Esta exploración de ideas sirvió posteriormente para desarrollar soluciones a los retos planteados.
Taller de prototipado	Sesión conjunta de trabajo de los pacientes y los profesionales centrada en el desarrollo conceptual de las ideas aportadas. Mediante la herramienta *storyboard* o guion gráfico, los participantes desarrollaron soluciones con una herramienta de prototipado que permite llevar las ideas al terreno de lo tangible.
***Sprint* de desarrollo**	El equipo del proyecto y el equipo de diseño trabajaron conjuntamente en las iteraciones del documento final que constituye el anexo.

Tabla 2. Situación de partida: resumen de las vivencias o circunstancias expresadas por los participantes y oportunidades de humanización en pacientes con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad

		Circunstancias expresadas por los participantes
La experiencia de los pacientes IMID	Los pacientes IMID se sienten casos únicos	Los pacientes asocian las IMID con enfermedades "raras" y socialmente no reconocidas. Se identifican como casos únicos y se sienten incomprendidos porque, en ocasiones, su entorno considera que exageran la gravedad de su dolencia.
	El sentimiento de culpa y la curación por disciplina	Los pacientes padecen una enfermedad crónica de la que, en parte, se consideran responsables, pues la vinculan con sus propias circunstancias personales. Esta supuesta responsabilidad induce en ocasiones un sentimiento de culpa, en especial con motivo de la aparición de cualquier nuevo síntoma.
	Las IMID activan el retraimiento social	Los pacientes se sienten sometidos al juicio de su entorno. Esto aumenta su sensación de "ser un bicho raro" y les induce a un retraimiento.
	La visión holística, una demanda de los pacientes	Los pacientes quieren sentir que existe una comunicación entre los diferentes especialistas que se ocupan de su caso. En esta visión transversal, reivindican que su experiencia personal sea tomada en consideración, ya que se sienten expertos en el proceso diario de su enfermedad.
El tratamiento	Incertidumbre y desconfianza respecto al tratamiento	Algunas visitas del paciente IMID al servicio de farmacia pueden ser consecuencia de un empeoramiento de su dolencia. En este punto, los pacientes empiezan a dudar de su tratamiento.
	El tratamiento ¿me debilita?	El paciente IMID sabe que su sistema inmunitario se debilita con el tratamiento. De modo que puede sentirse vulnerable y puede optar por abandonarlo, creyendo que al hacerlo se protege.
El servicio de farmacia	El servicio de farmacia hospitalaria: más que un servicio, un lugar	Desde la perspectiva del paciente, la relación con el servicio puede cobrar un carácter mecánico, reducido a la mera dispensación, tras su entrevista con el farmacéutico, que suele ser al inicio o ante un cambio de tratamiento.
	El farmacéutico de hospital: un profesional poco visible	La especialización del servicio de farmacia por áreas ha repercutido en una mejora de la experiencia del paciente, pero implica nuevos retos. El historial clínico no siempre incluye la consulta de farmacia, circunstancia que contribuye a la invisibilidad de la figura del farmacéutico hospitalario frente al resto de profesionales.
	Y por fin, la telefarmacia	Los pacientes que han accedido a la telefarmacia, lo agradecen. Como tarea pendiente, cabe señalar la conveniencia de concertar la cita para este tipo de atención, con objeto de que el paciente pueda atenderla en las mejores condiciones posibles y así dotarla de mayor valor para el farmacéutico de hospital y el paciente.

IMID: enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad.

Se identificaron cinco iniciativas, consideradas como buenas prácticas a implementar en este grupo de pacientes:

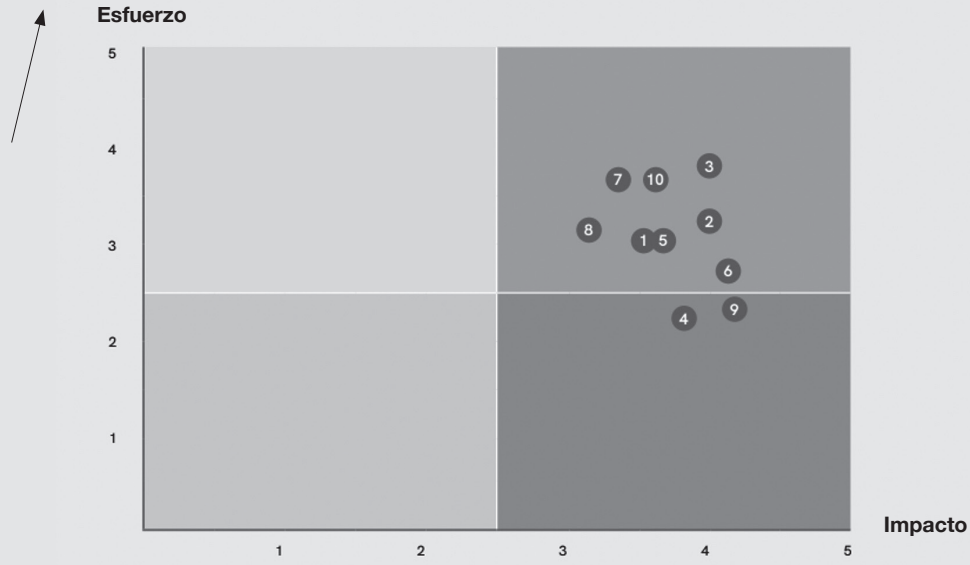
1. Creación de unidades funcionales o de atención integrada: en los hospitales no es fácil coordinar todas las actividades centradas en el paciente para que su proceso asistencial sea correcto. Con el ánimo de mejorar esta carencia, en diversos centros se han puesto en marcha estructuras funcionales orientadas al paciente que integran a los profesionales alrededor de las enfermedades IMID de forma coordinada, con el objetivo de hacer un uso eficiente de los recursos disponibles y mejorar la experiencia de los pacientes y los resultados en salud[8].
2. La historia clínica compartida: la interacción del farmacéutico hospitalario con la historia clínica del paciente con IMID es crucial, puesto que contar con un equipo de profesionales sanitarios con diferentes visiones enriquece al equipo multidisciplinar y al paciente. La historia compartida permite incorporar valiosa información desde los SFH, tales como las *patient-reported experience measures* (PREM) y los *patient reported outcomes measures* (PROM).
3. La integración de los resultados reportados por los pacientes y de su experiencia (PROM y PREM): la atención sanitaria basada en valor implica un cambio de paradigma mediante una aproximación que pretende conseguir los mejores resultados en salud con el menor coste, es decir, siendo eficientes, y teniendo en cuenta los resultados que importan a los pacientes[8,9].
4. El modelo CMO: el modelo CMO para las IMID plantea la reorientación de la práctica farmacéutica en las consultas de pacientes externos. Se basa en tres cualidades básicas que definen el modelo de atención farmacéutica que responde a los retos y necesidades actuales de los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad: capacidad (C), motivación (M) y oportunidad (O)[10].
5. Acercamiento a las asociaciones de pacientes IMID: las organizaciones de pacientes tienen mucho conocimiento que aportar. Su experiencia añade valor para mejorar en la forma de cuidar, lo cual repercute en una mayor satisfacción de los pacientes y, en consecuencia, en mejores resultados en salud[11].

Se detectaron seis oportunidades sobre las que diseñar soluciones:

1. Favorecer el conocimiento de las IMID: los pacientes estiman que ni la sociedad en general ni sus círculos inmediatos comprenden la naturaleza de su enfermedad ni sus repercusiones. Por otra parte, existe la tendencia entre los pacientes a identificar las IMID con enfermedades "raras" y cronicidad, con menor esperanza de vida.
2. Impulsar el abordaje multidisciplinar de las IMID: en el momento actual, la compartimentación de la información entre los diferentes departamentos requiere que sean los propios pacientes quienes actúen como nexo entre los profesionales que intervienen en el tratamiento.
3. Difundir las atribuciones del farmacéutico de hospital: aunque el SFH se encuentra integrado dentro del hospital, no se conocen todas sus capacidades, sobre todo aquellas relacionadas con el asesoramiento a los pacientes IMID.
4. Revisar la organización interna del servicio: el SFH ha experimentado en los últimos tiempos una importante evolución interna, que ha derivado en su organización por especialidades. Esta organización ha favorecido la eficacia del servicio, pero es preciso evitar que influya negativamente en la atención a los pacientes IMID.
5. Establecer el vínculo con el paciente: aunque los pacientes expresan su satisfacción con el funcionamiento del SFH, lo identifican como una "oficina de dispensación de medicamentos", y refieren que solo tienen contacto con el farmacéutico en el inicio del tratamiento. Además, demandan tener un farmacéutico de referencia en su IMID.
6. Adoptar la visión del paciente IMID: los pacientes aceptan como inevitables las esperas, las llamadas no previstas, la imposibilidad de resolver dudas en el momento, la dispersión de las citas hospitalarias, la aparente interinidad de las personas que les atienden y la ubicación del servicio en ocasiones laberíntica o remota. Pero debemos reevaluar esta situación para adaptarnos a las necesidades del paciente IMID.

Finalmente, se propusieron diez grandes ideas para humanizar, en respuesta al trabajo previo expuesto, clasificadas en una matriz de impacto-esfuerzo (Figura 1):

Figura 1. *Ideas para humanizar clasificadas en la matriz de impacto-esfuerzo.*



Matriz de valoración

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

IMID: enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad.

- 01. Remitente IMID: testimonios de pacientes expertos dirigidos a romper la sensación de "caso único" y la posible desconfianza en los tratamientos por parte de los pacientes IMID.
- 02. IMID *teen challenge:* un formato de entrevista gamificado para los encuentros con pacientes adolescentes.
- 03. Escuela de familiares: una escuela gestionada por los propios pacientes para la concienciación de su entorno. Un espacio donde los pacientes puedan acudir o remitir a sus familiares, con el fin de informarles sobre las IMID y el impacto en sus vidas, más allá de los momentos críticos.
- 04. Consulta satélite: un encuentro con los pacientes IMID en las consultas de los especialistas médicos y el personal de enfermería. Un encuentro informal en el que se visibiliza a los farmacéuticos hospitalarios como los referentes del medicamento en el proceso del tratamiento de su enfermedad, informando de primera mano sobre la importancia de interactuar con el farmacéutico hospitalario ante cualquier situación sobrevenida.
- 05. Redemid: red de conocimiento compartido entre los SFH en torno a los tratamientos IMID, cuyo nexo de unión es el grupo de trabajo IMID de la SEFH (GTEII). Esta red facilita el acceso a la información sobre los tratamientos innovadores, poniéndola al alcance de todos los SFH. Cada servicio se convierte en un nodo activo de una red que facilita soluciones.
- 06. A un botón de farmacia: un acceso directo en tiempo real —físico o virtual—, desde el que el especialista médico pone en conocimiento del SFH la necesidad de interacción. Un aviso remoto que facilita la comunicación.
- 07. Póquer de fármacos: materiales informativos presentados a modo de baraja de tres palos: FAME (fármacos modificadores de la enfermedad), moléculas orales pequeñas modificadoras de la enfermedad y fármacos biológicos. Un tarjetón inicial muestra las características compartidas por cada palo, así como sus posibles beneficios e inconvenientes. Se desarrollan junto a especialistas médicos y personal de enfermería, con la posible incorporación de otros profesionales como psicólogos o nutricionistas.
- 08. Consulta de paciente a paciente: un formato de encuentro entre pacientes y asociaciones de pacientes IMID, liderado por pacientes expertos vinculados con estas asociaciones.
- 09. *Farma friendly*: una consulta de incorporación con el paciente IMID que llega por primera vez a nuestro SFH.
- 10. Sesiones IMID *Patient centric:* Sesiones, promovidas por el SFH, donde incorporemos a pacientes IMID y al elenco de profesionales implicados en el tratamiento y gestión de estas patologías, con el fin de impulsar unidades funcionales transversales que tengan en el centro de su asistencia a los pacientes IMID.

Discusión

La humanización de la atención es un reto poliédrico que requiere de un abordaje multidisciplinar y va encaminada a que el paciente tenga una mayor información sobre su enfermedad, se fomente la corresponsabilidad con la misma, el estilo de vida, el tratamiento y la adherencia. En todos estos aspectos, los farmacéuticos de hospital pueden participar para mejorar la humanización, ofreciendo información sobre la enfermedad y el tratamiento, fomentando la toma de decisiones conjunta, adecuando los circuitos asistenciales al paciente, mejorando la accesibilidad y confortabilidad de las consultas y hospitales de día, etc.

Entre la población de enfermos más vulnerables se encuentran los pacientes con IMID, que ven afectada su calidad de vida en el ámbito tanto físico y psíquico como social, teniendo un impacto enorme en sus relaciones sociales y laborales, entre otras[12,13].

En el proyecto se identificaron algunas buenas prácticas que deberían extenderse en la atención a estos pacientes. Las unidades de atención integrada se basan en la adaptación de las actuaciones sanitarias y psicosociales a las necesidades de los pacientes, donde ellos mismos participan en la detección de sus necesidades y en la elección de estrategias de tratamiento basada en objetivos terapéuticos. Para ello:

- Es importante que exista una buena formación y que los propios pacientes se sientan corresponsables en el manejo de su enfermedad.
- Es idóneo realizar actividades de educación sanitaria, de promoción y de prevención de la salud adaptadas al paciente y a su entorno.
- La participación, el compromiso y el liderazgo de los profesionales sanitarios involucrados son imprescindibles para apoyar el desarrollo y crecimiento del modelo.
- Se deben identificar de forma clara los responsables de los procesos y subprocesos que se establezcan.

Una experiencia de éxito de este modelo integrado es el Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid), cuya misión puede resumir la filosofía de estos modelos: "Mejorar la salud y calidad de vida de las personas con enfermedades IMID, con una asistencia sanitaria especializada innovadora, una gestión clínica basada en nuevos modelos asistenciales e implicando a los pacientes, con una excelencia técnica y humana de todos los que trabajamos y con el magisterio y la investigación que desarrollamos".

La mejora del funcionamiento y bienestar del paciente debe ser un objetivo importante de la atención médica, dado el envejecimiento de la población que lleva asociado un aumento de las enfermedades crónicas. En el caso de los pacientes IMID, la discapacidad y alteración de la calidad de vida son aspectos muy relevantes, que debemos medir y evaluar para tomar decisiones consensuadas con el paciente y limitar su impacto. Sin duda, el abordaje por medio de PROM nos permite hacerlo contando con la participación directa del paciente, bajo su perspectiva. Además, también debemos tener en cuenta las PREM, que miden aspectos relevantes de la calidad percibida de los procesos de atención sanitaria, de los tratamientos, del soporte recibido y complementan el valor de los PROM, constituyendo un indicador de calidad indispensable en la asistencia sanitaria. Todo esto va alineado con la iniciativa Mapa estratégico de atención farmacéutica al paciente externo (MAPEX) de la SEFH, según la cual nos debemos orientar a una perspectiva asistencial centrada en el paciente y a los resultados en salud, en la que la estratificación de los mismos nos ayuda a una gestión eficiente, y donde la tecnología dará un paso adelante, y evidentemente los ePROM tendrán un papel fundamental en la evolución de un modelo asistencial en pleno proceso de digitalización.

Es fundamental que cualquier acción, proyecto o proceso dé respuesta a las necesidades de los pacientes, adaptándose a su situación. Por ello, los pacientes y las asociaciones deben estar involucrados en el diseño de los procesos, para hacer efectivo un cambio real en el que sean protagonistas principales, tanto en la planificación de las políticas públicas, como en la organización y gestión de la atención sanitaria, y en la relación profesional sanitario-paciente.

Trabajar en el ámbito de la humanización es asumir la necesidad de garantizar la dignidad del ser humano y, sobre todo, del más vulnerable, y en este contexto tenemos un amplio camino que recorrer de la mano del paciente IMID[14].

En un contexto de medicina basada en valor, escuchar, empatizar y tener en cuenta el punto de vista de los pacientes es un aspecto hoy en día irrenunciable e inherente a una práctica asistencial inclusiva y que de forma efectiva ponga al paciente en el verdadero centro del sistema sanitario. Para ello, se propone que la asistencia de las personas con IMID sea a través de un modelo transversal colaborativo. Debemos aprender a escuchar, entender y compartir, de forma correlativa a lo que ya hacemos habitualmente como es informar, formar y educar.

Una atención sanitaria humanizada deberá modular el excesivo foco centrado en la eficiencia, para poner en valor la parte más humana de la asistencia sanitaria, en un ejercicio de equilibrio asistencial, para acercar la evidencia científica a la manera de ser de cada paciente y con esto conseguir una mayor efectividad clínica.

En este sentido, son de referencia los ocho principios que marca el Instituto Picker[1] sobre una asistencia de calidad desde la perspectiva del paciente:

1. Respetar los valores, preferencias y necesidades.
2. Recibir los servicios de forma coordinada e integrada.
3. Disponer de información relevante de forma clara y comprensible.
4. Conseguir la máxima calidad de vida, especialmente en cuanto al control del dolor.
5. Disponer de soporte emocional para afrontar la ansiedad.

Tabla 3. Principios de humanización de la Guía de Humanización de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

Principios de humanización	
1. Cultura interna de humanización	5. Empoderamiento del farmacéutico de hospital
2. Organizarse en torno a las personas y necesidades	6. Activación de la inteligencia emocional
3. Preservar la dignidad	7. Gestión de la incertidumbre
4. Empoderamiento del paciente	8. Infraestructura como impulso para la humanización

6. Implicar a familiares y amigos en su proceso en la medida que los pacientes lo crean oportuno.
7. Recibir atención continuada independientemente del punto de atención.
8. Obtener la máxima accesibilidad posible a los servicios necesarios.

Por su parte, la SEFH define su Visión de la Humanización a través de ocho principios[7] (Tabla 3).

Como prueba de esta voluntad de cambio de paradigma, en un estudio aleatorizado danés reciente de Hjuler *et al.*[15] se pretende demostrar cómo el trabajo multidisciplinar coordinado con pacientes IMID repercute respecto al manejo estándar en una mejor clínica y mejores resultados reportados por los pacientes, lo cual va alineado con los objetivos de una atención integral y humanizada en torno a los pacientes.

En definitiva, con este anexo a la Guía de Humanización de la SEFH se pretende promover una cultura de humanización, que ponga en valor a la persona que hay detrás de todo paciente IMID, teniendo en consideración su familia, entorno, creencias, necesidades y preservando su dignidad.

Financiación

Se trata de un proyecto de la SEFH que ha sido financiado por Janssen a través de un acuerdo de colaboración con la SEFH.

Agradecimientos

Agradecimientos a los pacientes y profesionales que han participado en el proyecto. Por respeto a su intimidad no se especifica la identidad de los pacientes. Entre los profesionales, especial agradecimiento a los miembros del equipo de trabajo "core": Carina Escobar Manero, Juan Carlos Torre Alonso, Laura Marín Sánchez, Pablo de la Cueva Dobao y Miquel Sans Cuffí; al equipo de trabajo extendido: Daniel Ginard Vicens, José Luis Sánchez Carazo, Sandra Ros Abarca, Santiago Alfonso Zamora y al equipo de diseño de oopen Diseño Estratégico S. L.: Gelo Álvarez, Jesús Sotelo, Nacho Álvarez, María Calabuig e Irene Porro.

Conflicto de intereses

El Servicio de Farmacia del Hospital Ramón y Cajal es beneficiario de una ayuda económica para la realización de un proyecto de humanización global del Servicio a través de un acuerdo institucional con el Hospital.

Presentación en Congresos

El proyecto será presentado en un webinar organizado por la SEFH y será publicado en la página web de la Guía de Humanización de la SEFH.

Aportación a la literatura científica

Se trata del primer proyecto de diseño centrado en las personas que describe las necesidades que tienen los pacientes con enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad.

Proyecto innovador que aporta conocimiento a la Guía de Humanización de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y describe soluciones que mejoren la humanización y la atención a este grupo de pacientes.

Bibliografía

1. Picker Institute Europe. The Picker Principles of Person Centred care [página web]. Oxford: Picker Institute Europe; 2022 [consultado 14/05/2022]. Disponible en: https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/
2. Vesely R. Applying "design thinking" to health care organizations. Health Facil Manage. 2017;30(3):10-1.
3. Valentine L, Kroll T, Bruce F, Lim C, Mountain R. Design thinking for social innovation in health care. Design J. 2017;20(6):755-74. DOI: 10.1080/14606925.2017.1372926
4. Roberts JP, Fisher TR, Trowbridge MJ, Bent C. A design thinking framework for healthcare management and innovation. Healthc Amst Neth. 2016;4(1):11-4. DOI: 10.1016/j.hjdsi.2015.12.002
5. Zuber CD, Moody L. Creativity and Innovation in Health Care: Tapping into Organizational Enablers Through Human-Centered Design. Nurs Adm Q. 2018;42(1):62-75. DOI: 10.1097/NAQ.0000000000000267
6. Busch IM, Moretti F, Travaini G, Wu AW, Rimondini M. Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review. The Patient. 2019;12(5):461-74. DOI: 10.1007/s40271-019-00370-1
7. Álvarez Díaz A. (coord.) Guía de humanización Servicios de Farmacia Hospitalaria [monografía en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2020 [consultado 12/05/2022]. Disponible en: https://www.sefh.es/guia-humanizacion/docs/guia-humanizacion-espanol.pdf
8. Porter ME, Teisberg EO. How physicians can change the future of health care. JAMA. 2007;297(10):1103-11. DOI: 10.1001/jama.297.10.1103
9. Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med. 2010;363(26):2477-81. DOI: 10.1056/NEJMp1011024
10. Morillo-Verdugo R, Calleja-Hernández MÁ, Robustillo-Cortés MA. A New Pharmaceutical Care Concept: More Capable, Motivated, and Timely. Hosp Pharm. 2019;54(6):348-50. DOI: 10.1177/0018578719867657
11. Rozenblum R, Lisby M, Hockey PM, Levtzion-Korach O, Salzberg CA, Lipsitz S, *et al.* Uncovering the blind spot of patient satisfaction: an international survey. BMJ Qual Saf. 2011;20(11):959-65. DOI: 10.1136/bmjqs-2011-000306
12. Russell AS, Gulliver WP, Irvine EJ, Albani S, Dutz JP. Quality of life in patients with immune-mediated inflammatory diseases. J Rheumatol Suppl. 2011;88:7-19. DOI: 10.3899/jrheum.110899
13. Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL, ECCO-EpiCom. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. J Crohns Colitis. 2013;7(4):322-37. DOI: 10.1016/j.crohns.2013.01.010
14. VV.AA. Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria: Humanización en la atención farmacéutica (n.º 9) [monografía en internet]. Barcelona: Bayer Hispania S. L., 2018 [consultado 14/05/2022]. Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/MonografiaFH/Monografias_Farmacia_Hospitalaria_9.pdf
15. Hjuler KF, Dige A, Agnholt J, Laurberg TB, Loft AG, Møller LF, *et al.* Effectiveness of interdisciplinary combined dermatology-gastroenterology-rheumatology clinical care compared to usual care in patients with immune-mediated inflammatory diseases: a parallel group, non-blinded, pragmatic randomised trial. BMJ Open. 2021;11(4):e041871. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-041871